GESUNDHEIT, KOMMUNIKATION UND GESELLSCHAFT

CORINNA KLINGLER, ANJA PICHL,
ROBERT RANISCH (HG.)

ETHIK DER PARTIZIPATION

EINBLICKE IN GESUNDHEITSBEZOGENE FORSCHUNG, POLITIK UND TECHNOLOGIEENTWICKLUNG



[transcript]

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Corinna Klingler, Anja Pichl, Robert Ranisch (Hg.)
Ethik der Partizipation

Gesundheit, Kommunikation und Gesellschaft | Band 6

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Corinna Klingler ist Referentin für Ethik-Lehre an der *Akademie für Ethik in der Medizin*. Sie arbeitet außerdem als freie Dozentin für qualitative Methoden sowie Ethik. Zuvor war sie an unterschiedlichen medizinethischen Instituten als wissenschaftliche Mitarbeiterin sowie für den *German Biobank Node* als Stakeholder Managerin tätig. Ihre Forschungsinteressen liegen im Bereich der Forschungs- und Public Health Ethik, wobei sie derzeit vor allem zu Diskursen rund ums Stillen arbeitet.

Anja Pichl ist wissenschaftliche Mitarbeiterin der *Juniorprofessor für Medizinische Ethik mit Schwerpunkt auf Digitalisierung* der Fakultät für Gesundheitswissenschaften Brandenburg, Universität Potsdam, wo sie *Public Health Ethik* und *Ethik der Versorgungsforschung* lehrt. In ihrer Forschung zu normativen Fragen in Zusammenhang mit Lebenswissenschaften und Medizin verbindet sie Ansätze und Konzepte der Wissenschafts- und Technikphilosophie, STS und philosophischer Ethik.

Robert Ranisch ist *Juniorprofessor für Medizinische Ethik mit Schwerpunkt auf Digitalisierung* an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften Brandenburg, Universität Potsdam. Er leitet zudem die Forschungsstelle *Ethik der Genom-Editierung* am *Institut für Ethik und Geschichte der Medizin* der Universität Tübingen. Zu seinen Forschungsschwerpunkten zählen insb. ethische Aspekte der Digitalisierung des Gesundheitswesens sowie der Gentechnologie. In Theorie und Praxis beschäftigt er sich mit der Wissenschaftskommunikation und Partizipation im Kontext ethisch sensibler Forschung und Entwicklung.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Corinna Klingler, Anja Pichl, Robert Ranisch (Hg.)

Ethik der Partizipation

Einblicke in gesundheitsbezogene Forschung, Politik und Technologieentwicklung

[transcript]

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Gefördert durch die VolkswagenStiftung.

VolkswagenStiftung

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über https://dnb.dnb.de/ abrufbar.



Dieses Werk ist lizenziert unter der Creative Commons Attribution 4.0 Lizenz (BY). Diese Lizenz erlaubt unter Voraussetzung der Namensnennung des Urhebers die Bearbeitung, Vervielfältigung und Verbreitung des Materials in jedem Format oder Medium für beliebige Zwecke, auch kommerziell.
https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/
Die Bedingungen der Creative-Commons-Lizenz gelten nur für Originalmaterial. Die Wiederverwendung von Material aus anderen Quellen (gekennzeichnet mit Quellenangabe) wie z.B. Schaubilder, Abbildungen, Fotos und Textauszüge erfordert ggf. weitere Nutzungsgenehmigungen durch den jeweiligen Rechteinhaber.

Erschienen 2024 im transcript Verlag, Bielefeld
© Corinna Klingler, Anja Pichl, Robert Ranisch (Hg.)

transcript Verlag | Hermannstraße 26 | D-33602 Bielefeld | live@transcript-verlag.de

Umschlaggestaltung: Maria Arndt, Bielefeld
Umschlagabbildung: Christina Zück, »participation, bodies crashing into an irregular bubble, one big microbiome, neural network, highres, vibrant colours, dynamic«, 2024, mit KI generiert / openart.ai
Korrektorat: Franziska Müller, Paderborn
Druck: Elanders Waiblingen GmbH, Waiblingen
https://doi.org/10.14361/9783839469262
Print-ISBN: 978-3-8376-6926-8
PDF-ISBN: 978-3-8394-6926-2
Buchreihen-ISSN: 2940-1828
Buchreihen-eISSN: 2940-1836

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier mit chlorfrei gebleichtem Zellstoff.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Inhalt

Überlegungen zu einer Ethik der Partizipation in gesundheitsbezogener Forschung, Politik und Technologieentwicklung: eine Einführung
Corinna Klingler, Anja Pichl, Robert Ranisch 11

I. Theoretische Grundlagen (einer Ethik) der Partizipation

I.1. The scientific-ethical foundations of participation in bioethics, research and health care
Henk Jasper van Gils-Schmidt und Silke Schicktanz 29

I.2. Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine kurze Einführung und Überblick zu aktuellen forschungspolitischen Entwicklungen in Deutschland
Sarah Weschke, Eva Müller-Fries, Antje Schütt 45

I.3. Sorgende Forschungsbeziehungen – zur Integration der Perspektive der Ethics of Care in die partizipative Forschung
Marilena von Köppen 61

I.4. Bürger:innenbeteiligung und der politische Entscheidungsfindungsprozess: Eine demokratietheoretische Annäherung
Janina Walkenhorst 77

I.5. Demokratisierung medizinischer Forschung durch Partizipation von Patient*innen und Bürger*innen? Eine demokratietheoretische Perspektive auf Hintergründe und Herausforderungen
Christoph Schickhardt, Andreas Bruns, Eva C. Winkler 93

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

II. Ziele und Evaluation von partizipativen Projekten

II.1. Welche Wissenschaft für welche Gesellschaft? Versuch über eine Grundfrage einer Ethik der Partizipation
Anja Pichl 123

II.2. Gelungene Partizipation durch Digitalisierung? Reflexion auf grundlegende Bewertungskriterien der digitalen Laienbeteiligung an Gesundheitsforschung und -politik
Ruben Sakowsky, Nils Hoppe, Ozan Altinok, Mark Schweda, Simon Fink 149

II.3. Wie *gute* Partizipation gelingt: Ziele und Umsetzung der partizipativen Entwicklung eines EU Code of Conduct für nicht-invasive Hirnstimulation
Simone Kaiser, Johannes Breuer, Moritz Julian Maier 167

II.4. Partizipation evaluieren – Das Beispiel eines Pilotprojekts zur Bürgerpartizipation in der Forschungsförderung
Markus Gerold, Bettina Schmietow, Julian Stubbe 191

III. Zugang(sbarrieren) und Qualifizierung zu partizipativer Gesundheitsforschung und -politik

III.1. Wer erhält Zugang zur Partizipation? Reflexionen zur Accessibility und zur Gestaltung partizipativer Praktiken von Gesundheitsinstitutionen
Christina Zück 209

III.2. Repräsentative Partizipation? Eine Studie zu Repräsentationspraktiken von Patientenorganisationen in Settings partizipativer Entscheidungsfindung
Tim Holetzek und Christine Holmberg 217

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 235

IV. Unterschiedliche Wissensbestände, Rollen und Macht in partizipativer Gesundheitsforschung verhandeln

IV.1. Community-basierte partizipative Gesundheitsforschung als dekoloniale Praxis? Methodologische und ethische Reflexionen
Tanja Gangarova 251

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

IV.2. Macht- und Wissensgefälle im Rahmen von partizipativer Gesundheitsforschung. Ergebnisse eines partizipativen Workshops
Henk Jasper van Gils-Schmidt, Lea Koop-Meyer, Thomas M. Duda, Franz Badura, Sabine Wöhlke 269

IV.3. Sind wir denn nicht alle, früher oder später, in einer schwierigen Lebenslage? Die Autoethnografie einer Wissenschaftlerin in einem partizipativen Forschungsprojekt
Raluca Sommer 283

V. Zum Umgang mit Vulnerabilitäten in partizipativen Projekten

V.1. Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung mit Geflüchteten: »Safe spaces« und Unterstützung für Peers
Francis Adams, Stephen Amoah, Abdel Barounga, Philomene Ciza, Esther Akinyi Hingst, Anna Huber, Shqipe Krasniqi, Jalal Mawlawi, Rosaline M'Bayo, Maryam Mohammadi, Petra Narimani, John Neba, Hella von Unger, Moro Yapha 305

V.2. Ethische Aspekte der partizipativen Gesundheitsforschung mit Jugendlichen in der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. Herausforderungen und Handlungsoptionen
Gulshat Ouadine 323

V.3. Partizipation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Kontext der Technikentwicklung und Technikaneignung
Christian Menschik, Patrizia Held, Christophe Kunze 341

V.4. Gelingende Partizipation mit pflegenden Angehörigen im Forschungsprojekt KoordinAID – Ein Erfahrungsbericht
Kathrin Deisenhofer, Mirjam Stein, Madeleine Renyi, Tobias Wörle, Petra Gaugisch, Nathalie Haas 361

VI. Verantwortungsvolle Ausgestaltung von Partizipation in der Gesundheitsforschung

VI.1. Partizipation in der Gesundheitsforschung – ein Gespräch aus drei Perspektiven
Birgit Behrisch, Stefanie Houwaart, Corinna Klingler, Antje Schütt 383

VI.2. Eine kritische Auseinandersetzung mit ethischen Herausforderungen in der partizipativen Gesundheitsforschung – Strategien aus der Praxis für verantwortungsvolle Partizipation
Alicia Prinz und Jacqueline Warth 403

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VI.3. Ein Praxisbericht zur Partizipation bei der Erstellung von ethischem Unterstützungsmaterial zu gezielter Sedierung in der spezialisierten Palliativversorgung. Organisatorische und ethisch relevante Aspekte
Alexander Kremling, Gabriele Vaitaityte, Jan Schildmann für das iSedPall-Konsortium .. 423

VII. Technik zwischen Bedrohungsszenario und Möglichkeitsraum: Die Rolle von Teilhabe in der Technologieentwicklung

VII.1. Eine Infrastruktur für Transdisziplinarität. Die Public Engagement Strategie des KI-Forschungsverbunds Cyber Valley (ein Praxisbericht)
Patrick Klügel 437

VII.2. Reflexionen über die transdisziplinäre und diversitätssensible Arbeit mit Care-Technologien im Gesundheits- und Sozialwesen
Kolja Heckes, Mariya Lorke, Marcel Siegler 453

VII.3. Ethische Probleme bei der Beteiligung von Forschungspartner*innen des Deutschen Rheuma-Liga Bundesverbandes e.V. in Projekten zur Erforschung und Erprobung digitaler Anwendungen – ein Bericht aus der Praxis
Corinna Elling-Audersch und Peter Böhm 469

VII.4. Medizinethik und Partizipation im öffentlichen Raum: Verhandlung über Genomeditierung im Museum am Beispiel von »ZukunftMensch«
Julia Diekämper und Robert Ranisch 479

VIII. Ansätze zur Etablierung von Partizipation in gesundheitspolitischen Institutionen

VIII.1. Betrachtungen zu partizipativen Prozessen in und mit nationalen Public-Health-Instituten am Beispiel des Robert Koch-Instituts
Barbara Buchberger, Aline Anton, Andreas Bethmann, Sophie Brödel, Martin Mlinarić, Peter Hagedorn, Franziska Prütz 499

VIII.2. Partizipative Gestaltung der Transformation des Gesundheitswesens? Das Beispiel der *Werkstatt* ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030
Jens Kretzschmar, Uta Maercker, Antje Görnhardt 515

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

IX. Anhang

IX.1. Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen 535

IX.2. Autor*inneninformationen 537

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Überlegungen zu einer Ethik der Partizipation in gesundheitsbezogener Forschung, Politik und Technologieentwicklung: eine Einführung

Corinna Klingler, Anja Pichl, Robert Ranisch

Forschung und Innovationsprozesse sollen zunehmend partizipativ gestaltet werden – mit dieser Forderung sehen sich nicht nur Medizin und Gesundheitswissenschaften, sondern auch die Entwicklung und Regulierung von Bio- und Digitaltechnologien immer stärker konfrontiert. Exemplarisch für diese Tendenz steht das im Jahr 2018 veröffentlichte »Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung«. Darin wird für die deutsche Gesundheitsforschung ein »Paradigmenwechsel« angekündigt, »hin zu einer stärkeren Teilhabe und Partizipation der Menschen an Innovation und Translation« (BMBF, 2018). In der 2023 veröffentlichten »Partizipationsstrategie Forschung« wird das Ziel genannt, das Potenzial einer breiten Beteiligung der Gesellschaft in der Forschung vollumfänglich zu nutzen (BMBF, 2023). Eine partizipative Ausrichtung wird dementsprechend auch verstärkt in Förderbekanntmachungen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF), aber auch des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) erwartet. Gesundheitswissenschaftliche und klinische Forschungsprojekte sollen partizipativ durchgeführt werden – oder es muss zumindest überzeugend dargelegt werden, warum eine Beteiligung von Betroffenen in dem jeweiligen Kontext nicht sinnvoll ist (siehe Weschke et al. in diesem Band für einen Überblick über forschungspolitische Entwicklungen).

Ähnliche Beteiligungsforderungen werden mit Blick auf die Regulierung und politische Steuerung diverser, als gesundheitspolitisch herausfordernd empfundener Entwicklungen erhoben, die häufig in Zusammenhang mit technischen Neuerungen auftreten. Bislang waren politische Beratungs- und Entscheidungsgremien primär mit Fachexpert:innen aus Wissenschaft und Forschung besetzt, denen eine zentrale Funktion in der Analyse gesellschaftlicher Herausforderungen und deren Lösung zugeschrieben wurde. Während akademische Expertise weiterhin in der gesundheitspolitischen Entscheidungsökonomie eine große Rolle spielt, sollen nun auch andere Perspektiven Gehör finden. Relevante Stakeholder wie Patient:innen, medizinisches Personal, aber auch Bürger:innen sollen in (ethische) Deliberationsprozesse eingebunden werden, damit lebensweltliche Erfahrungen berücksichtigt und gesellschaftliche

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Werte in der Wissenschaft bzw. ihrer Regulierung zur Geltung gebracht werden können (Franklin, 2019; Schicktanz et al., 2012; Wiesemann, 2018). So kommt auch kaum eine Stellungnahme zum Umgang mit biotechnologischen Entwicklungen wie der Genom-Editierung, der Forschung mit Hirnorganoiden oder dem Einsatz von Künstlicher Intelligenz (KI) in der Medizin ohne einen Verweis auf die Bedeutung der öffentlichen Beteiligung aus (Brokowski, 2018; Sawai et al., 2022). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) fordert beispielsweise: »The public should be engaged in the development of AI for health in order to understand forms of data sharing and use, to comment on the forms of AI that are socially and culturally acceptable and to fully express their concerns and expectations« (WHO, 2021, S. 71).

Wie das Zitat zeigt, werden mit Partizipation zahlreiche Erwartungen verbunden. Auf der Ebene der politischen Steuerung und Regulierung erhofft man sich durch die Beteiligung von Bürger:innen u.a. eine Erhöhung der demokratischen Legitimität sowie der sozialen Akzeptanz von Entscheidungen. Gleichzeitig soll die Politik effektiver und bedarfsorientierter gestaltet werden (Bossert, 2015; Walkenhorst in diesem Band). Bei der partizipativen Entwicklung gesundheitsbezogener Technik steht vor allem die Verbesserung der Produktqualität im Zentrum. Beteiligung soll dabei helfen, Technologien an den tatsächlichen Bedürfnissen und Präferenzen der Nutzer:innen auszurichten, um so nicht nur die Qualität, sondern auch die Akzeptanz und tatsächliche Nutzung zu verbessern. Schließlich könnten damit auch Zeit und Kosten in Entwicklung und Produktion eingespart werden (Birhane et al., 2022; Bischof et al., 2022; Kernebeck & Fischer 2024; Merkel & Kucharski, 2018).

Im Bereich der Gesundheitsforschung wurden ebenfalls ganz unterschiedliche Zielsetzungen formuliert (Esmail et al., 2015; Gradinger et al., 2015). Dazu gehören die Erhöhung der Relevanz und Qualität der Forschung durch Berücksichtigung lebensweltlicher Expertise, das »Empowerment« von Betroffenengruppen sowie die Demokratisierung der Forschung (Frith, 2023). Anderson (2023, S. 6) verweist darauf, dass verantwortungsvoll ausgestaltete partizipative Gesundheitsforschung Forschungsprojekte »ethischer« machen könne im Sinne größerer Fairness und der Sicherstellung des Nutzens für Teilnehmende. Auch die Sicherheit der Studienteilnehmenden und ihr Vertrauen in die Forschung könne durch ihren aktiven Einbezug und den damit verbundenen Zuwachs an Wissen und Kontrolle ggf. erhöht werden. Teilweise zielen die mit partizipativer Gesundheitsforschung verbundenen Hoffnungen auch über die konkrete Ausgestaltung von Forschungsprozessen hinaus und richten sich auf einen gesellschaftlichen Wandel oder zumindest eine spürbare Verbesserung der Lebensverhältnisse beteiligter Communities (Cornish et al., 2023; Maguire, 2016; von Unger, 2014).

Partizipativen Ansätzen werden also große Potenziale für Forschung, Politik und Technologieentwicklung zugeschrieben. Die bestehende Praxis der Beteiligung weist jedoch auch Widersprüchlichkeiten auf: Sozial- und politikwissenschaftliche Analysen der letzten Jahrzehnte zeigen, dass viele partizipative Projekte ihre Ansprüche an Demokratisierung, Teilhabe, Ermächtigung oder gar gesellschaftlichen Wandel kaum einlösen können – und diese womöglich gar konterkarieren, indem sie bestehende Hierarchien und Ausschlüsse reproduzieren (Braun & Könniger, 2018; Chilvers & Kearnes, 2015; Cooke & Kothari, 2001). Besonders problematisch erscheint es, wenn partizipative Formate zur Legitimation von vorab feststehenden Governance-Entscheidungen vereinnahmt

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

werden (Chilvers & Kearnes, 2015; Delvenne & Macq, 2020). In der Gesundheitsforschung werden ähnliche Entwicklungen unter dem Begriff der »Scheinpartizipation« diskutiert. Hier werden Beteiligungsformate wie Patient:innenbeiräte zwar implementiert – allerdings ohne dass die Beteiligten effektiv Einfluss auf Forschungslinien nehmen können. Stattdessen dienen sie vorrangig dazu, die Anforderungen von Forschungsförderorganisationen zu erfüllen oder verantwortungsvolle Wissenschaft zur Schau zu tragen (Wright, 2021). Ähnliche Kritik wird auch an Initiativen zur partizipativen Gestaltung von Technologieentwicklung im Bereich der Künstlichen Intelligenz geäußert. Die auch hier verbreiteten Forderungen nach »mehr Partizipation« werden regelmäßig als bloße Rhetorik kritisiert, bis hin zu Vorwürfen eines ›participatory washings‹ (Sloane et al., 2022; Birhane et al., 2022; Donia & Shaw, 2021).

Bereits aus Gründen der Glaubwürdigkeit gilt es, solchen bewussten Vereinnahmungen entgegenzuwirken. Zugleich stehen selbst Akteur:innen, die sich ehrlich um den partizipativen Gedanken bemühen, vor neuen Herausforderungen, die ebenfalls adressiert werden müssen. Solche Herausforderungen können praktischer Natur sein, umfassen jedoch häufig auch ethische Dimensionen. So gilt es bei Projekten mit partizipativen Formaten zu bestimmen, wer überhaupt in welcher Rolle und mit welchem Mandat für welchen Zweck in Forschung und Entwicklung einbezogen werden soll. Ohne diese Standortbestimmung und Erwartungsklärung ist eine verantwortliche Projektdurchführung schwierig; mitunter bleiben diese Fragen aber unverhandelt und implizit. Überdies bedürfen grundlegende Fragen der Legitimität der Forderung nach »mehr Partizipation« weiterer Forschung und Diskussion: Beispielsweise gilt es zu klären, in welchem Verhältnis partizipative Verfahren zu den Entscheidungsverfahren repräsentativer Demokratien stehen (vgl. Schickhardt et al. in diesem Band) und inwiefern sie möglicherweise sogar Demokratisierungsansprüchen aufgrund problematischer Repräsentationsverständnisse zuwiderlaufen können (Krings, 2024). Auch zahlreiche Herausforderungen einer verantwortungsvollen Ausgestaltung partizipativer Projekte bleiben bestehen. Im Forschungskontext liegt dies vor allem daran, dass etablierte Prinzipien und Verfahren zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis primär auf »konventionelle«, nicht-partizipative Projekte ausgerichtet sind. Hier zeigt sich eine klare Trennung zwischen Forschenden und Beforschten, ein Verhältnis, das durch kodifizierte Maßgaben definiert und häufig auch durch institutionelle Kontrollinstanzen wie Ethikkommissionen überwacht wird. Für die Ausgestaltung derartiger Projekte und Forschungsbeziehungen wurde mittlerweile umfassendes ethisches Orientierungswissen generiert. Ein Beispiel ist das ethische Framework für gesundheitsbezogene Forschung von Emanuel et al. (2000),[1] das sieben Anforderungen benennt: (1) gesellschaftlicher oder wissenschaftlicher Wert der Forschung, (2) wissenschaftliche Validität, (3) faire Auswahl der

1 Dabei ist anzumerken, dass das Framework seit der ersten Veröffentlichung überarbeitet worden ist. In der überarbeiteten Version (Emanuel et al., 2011) ist die Anforderung der »partnerschaftliche Zusammenarbeit«, also des Einbezugs relevanter Betroffenengruppen als Forschungspartner:innen, von den Autor:innen aufgenommen worden. Die Diskussion beschränkt sich aber primär auf die Forderung, dass Forschung partizipativ auszurichten sei, reflektiert dabei jedoch nur oberflächlich, wie eine verantwortungsvolle Ausgestaltung der »partnerschaftlichen Zusammenarbeit« aussehen könnte und lässt dementsprechend viele Fragen offen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Teilnehmenden, (4) günstiges Nutzen-Risiko-Verhältnis, (5) unabhängige Überprüfung, (6) informierte Einwilligung und (7) Respekt gegenüber den potentiellen wie tatsächlichen Teilnehmer:innen.[2]

In partizipativ angelegten Forschungsprojekten entstehen hingegen weitergehende Beziehungen, deren Ausgestaltung aus ethischer Perspektive reflektiert werden muss. Dazu gehört das Verhältnis von Forschenden zu Peer- oder Co-Forschenden[3] bzw. die Beziehung von Co-Forschenden zu den beforschten Teilnehmer:innen und gegebenenfalls deren Communities. Partizipative Forschungsprozesse sind zudem durch den Anspruch der Mitgestaltung und Teilhabe gekennzeichnet, was zu einer größeren Offenheit und Komplexität führt. Mitunter verfolgen diese Projekte auch sozialpolitische Ziele, die gleichrangig oder sogar vorrangig gegenüber den Zielen der Wissensproduktion sein können.[4] Für diese komplexen Beziehungen und Prozessoffenheit bieten aber die von Emanuel et al. (2000) identifizierten Kriterien wenig Orientierung. So ist beispielsweise die übliche Praxis der informierten Einwilligung womöglich nicht die (auch juristisch) geeignete Form für die Zustimmung zur Mitarbeit als Co-Forschende:r an einem Forschungsprojekt. Typischerweise setzt eine solche Einwilligungen ein klar definiertes Vorgehen voraus, bei dem Nutzen- und Risikoaspekte abschätzbar und kommunizierbar sind und in das nur noch eingewilligt (oder eben die Teilnahme verweigert) werden kann. In einem tatsächlich partizipativen Forschungsprozess ist dagegen oft nicht absehbar, welche Perspektive Co-Forschende auf das Projekt und die Fragestellung haben, welche Entscheidungen aus relevanten Aushandlungsprozessen im Forschungsteam entstehen und in welche Richtung sich dementsprechend das Forschungsprojekt entwickeln wird. Daher braucht es an dieser Stelle andere Formen der Zusammenarbeit und Zustimmung. Genauso wenig bieten die ausgearbeiteten Fairness-Kriterien bei der Auswahl von Co-Forscher:innen umfassende Orientierung, stellen sich doch hier Fragen der Repräsentativität mit besonderer Dringlichkeit: Wer kann vor dem Hintergrund welcher normativen Ansprüche für wen sprechen? Wer oder welche Gruppe wird aufgrund der Auswahl der Co-Forscher:innen möglicherweise nicht gehört? Dabei spielen Aspekte der Fairness zwar auch eine Rolle, doch müssen auch die komplexen Machtverhältnisse innerhalb von Communities berücksichtigt werden.

Die Partizipation an Forschungs- und Entwicklungsprozessen gründet also nicht nur in ethischen Überlegungen – entsprechende Praktiken der Beteiligung unterliegen auch normativen Anforderungen und Herausforderungen und müssen Gegenstand ethischer Reflexion sein. Mittlerweile wurden erste Orientierungspunkte für eine solche Ethik der Partizipation definiert, insbesondere für den spezifischen Kontext der Gesundheitsforschung. Am bekanntesten ist wahrscheinlich der Leitfaden der Inter-

2 Übersetzung ins Deutsche durch die Autor:innen.

3 Wir beziehen uns hier auf die Ausarbeitung von PartNet, die von »Peer-/ Mit-/ oder Co-Forschende« sprechen und damit Forschende bezeichnen, »die in der eigenen Lebenswelt und mit Menschen forschen, die ähnliche Fragen und Probleme haben wie sie selbst.« (PartNet, 2023)

4 Evans und Potochnik (2023) unterscheiden zwei Traditionen partizipativer Forschung, eine sozialpolitische, auf sozialen Wandel ausgerichtete und eine epistemisch, auf Wissensgewinnung ausgerichtete Forschungstradition, die unterschiedliche Prioritäten und Auswirkungen auf Forschungsbeziehungen haben.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

national Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR, 2013)[5], der sieben ethische Prinzipien definiert und praktische Implementierungstipps formuliert. Als relevante Orientierungspunkte identifiziert ICPHR (2013): (1) gegenseitigen Respekt, (2) Gleichheit und Einbeziehung, (3) demokratische Beteiligung, (4) aktives Lernen, (5) positive Veränderungen für beteiligte Gemeinschaften, (6) kollektives Handeln und (7) persönliche Integrität.[6] Demgegenüber stellen Davis & Vaughan (2018) die normativen Prinzipien der Reflexivität und Solidarität als zentral für die partizipative Forschung heraus. Diese halten sie für grundlegend, um sich als Forscher:in der eigenen Position und Machtverhältnissen bewusst zu sein und die Bedürfnisse von beteiligten Communities angemessen zur Geltung zu bringen. Banks & Brydon-Miller (2018) wiederum entwerfen ein als ›bottom-up‹ gekennzeichnetes Ethik-Framework, das an care-ethische Ansätze angelehnt ist. Sie betonen dabei die Notwendigkeit, dass Forscher:innen in Kompetenzentwicklung z.B. in den Bereichen Kommunikation und Beziehungsaufbau investieren als auch Tugenden wie Vertrauenswürdigkeit, Ehrlichkeit und Fürsorge kultivieren.

Ohne an dieser Stelle in die Auseinandersetzung mit den vorgeschlagenen Kriterien gehen zu wollen, seien zu diesen Entwicklungen zwei Anmerkungen gemacht: Erstens sind die vorgeschlagenen normativen Orientierungspunkte hilfreich und aufschlussreich für Forschende der partizipativen Gesundheitsforschung, weisen aber (oftmals bewusst) praktische Limitationen auf. So können ethische Leitfäden auf der Ebene von Prinzipien oder Tugenden lediglich einen ethischen Korridor definieren (Reiter-Theil et al., 2011), also Leitplanken für verantwortliches Handeln setzen. Dies bedeutet jedoch auch, dass die Notwendigkeit des moralischen Abwägens und konkreter Problemlösung weiterhin besteht. Handlungsentscheidungen müssen von den (Co-)Forschenden innerhalb dieses Ermessensspielraumes getroffen und dabei auch die vorhandenen (häufig unzureichenden) Rahmenbedingungen berücksichtigt werden. Groot & Abma (2022, S. 3) haben diese Art der Tätigkeit unter dem Konzept »ethics work« zusammengefasst: »Ethics work is a concept that focuses on the effort that one needs to put into an ethical issue to understand and decide what is the right course of action in that particular situation.« Diese Arbeit müssen Forschende leisten, nicht nur in partizipativen Projekten. Allerdings können sie in der Ausgestaltung ihrer »konventionellen« Forschungsprojekte und der Beziehungen zu Forschungsteilnehmer:innen auf jahrzehntelange Erfahrung zurückgreifen und sich an Best-Practice-Beispielen orientieren, die wohl vor allem informell durch Betreuung und Lehre weitergegeben werden, aber auch in Form schriftlicher Dokumentation zugänglich sind (Emanuel et al., 2008).[7] In Bezug auf partizipative Forschung besteht ein solches Erfahrungswissen jedoch nur in Ansätzen (Banks & Brydon-Miller, 2018; Banks, 2022; Cahill et al., 2007; Schaefer &

5 Eine weitere Ressource wurde vom Centre for Social Justice and Community Action & National Coordinating Centre for Public Engagement (2022) publiziert, in dem die genannten Prinzipien sowie ihre Anwendung detailliert erläutert werden.

6 Übersetzung ins Deutsche durch die Autor:innen.

7 Aktuelle forschungsethische Fallstudien werden bspw. auf folgender Webseite des NIH zur Verfügung gestellt und jährlich aktualisiert: https://oir.nih.gov/sourcebook/ethical-conduct/responsible-conduct-research-training/annual-review-ethics-case-studies [letzter Zugriff 04.09.2024] .

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Narimani, 2021; von Unger & Narimani, 2012). Zudem erhöhen die oben beschriebenen komplexeren Beziehungen und die Prozessoffenheit die Schwierigkeiten einer verantwortungsvollen Ausgestaltung der Forschung. Daher ist es aus unserer Perspektive von großer Bedeutung, dass Erfahrungen mit ethischen Herausforderungen, Entscheidungen und Begründungsansätzen in partizipativen Projekten transparent gemacht, kommuniziert und diskutiert werden. Viele der in diesem Band vorliegenden Beiträge sind deshalb Erfahrungsberichte, die genau diese »ethische Arbeit« sichtbar machen wollen. Dabei werden ethische Fragen und moralische Herausforderungen, aber auch Entscheidungen offengelegt, nachvollziehbar und somit diskutierbar gemacht – ohne dabei zwingend den Anspruch zu erheben, bereits als Best-Practice-Beispiele zu gelten.

Zweitens sind bestehende Orientierungspunkte wie der Leitfaden der ICPHR aus einer spezifischen Tradition erwachsen, nämlich in diesem Falle der Partizipativen Gesundheitsforschung (Participatory Health Research). Diese verfolgt teils anspruchsvolle und auch aktivistisch-emanzipatorische Zielsetzungen, die nicht von allen partizipativen Ansätzen in der Gesundheitsforschung geteilt werden (z.B. das Ziel, soziale Transformationsprozesse für beforschte Gruppen anzustoßen). Insofern ist fraglich, inwiefern der Leitfaden auch außerhalb der genannten Tradition Anschluss finden kann und sollte – oder ob Anpassungen notwendig wären. Bemerkenswert ist dabei die Heterogenität, die partizipative Ansätze und deren normative Grundlagen in der Gesundheitsforschung aufweisen. Das liegt nicht zuletzt daran, dass Partizipation in ganz unterschiedlichen gesundheitsbezogenen Forschungsdisziplinen und Denktraditionen als relevant erkannt und weiterentwickelt worden ist – um nur einige zu nennen: Action Research, Community-Based Participatory Research (CBPR), Citizen Science oder Integrated Knowledge Translation (Hammel et al., 2021; Klingler et al., 2019). All diese Ansätze eint der Anspruch, relevante Stakeholder nicht nur als passiv Teilnehmende in den Forschungsprozess einzubeziehen. Dennoch besteht Uneinigkeit über das notwendige Ausmaß und über die Ziele der Beteiligung.

Besonders einflussreich in Diskussionen um den notwendigen Beteiligungsgrad, zumindest im deutschsprachigen Kontext, sind die Arbeiten von Wright et al. (2015). Ihren Überlegungen zufolge bestimmt sich Partizipation vor allem darüber, wie viel Entscheidungsmacht tatsächlich mit den Co-Forscher:innen geteilt wird. Eine bloße Anhörung von Stakeholdern wird dabei nicht als Partizipation, sondern lediglich als Vorstufe dazu gewertet. Diese Idee der geteilten Entscheidungsmacht als Abgrenzungskriterium scheint von vielen partizipativen Ansätzen in der Gesundheitsforschung geteilt zu werden. Gerade im klinischen Kontext oder in der Technologieentwicklung werden jedoch auch Maßnahmen als Beteiligungsverfahren verfolgt, die gemäß Wright et al. unter Vorstufen der Partizipation gefasst werden. Die bestehende Heterogenität im Feld muss insofern bei der Diskussion um ethische Aspekte mitberücksichtigt werden, als sich aus divergenten Zielsetzungen oft auch unterschiedliche, häufig unausgesprochene normative Ansprüche an das Forschungshandeln und unterschiedliche Evaluationskriterien ergeben. Empfehlungen ohne klaren Rekurs auf zugrundeliegende Ziele und Gründe für Beteiligung können kaum kohärent formuliert werden. Sie führen im schlimmsten Fall dazu, dass wohlmeinende Forschende diese falsch anwenden (McCoy et al., 2018) oder, von den formulierten Ansprüchen überfordert, glaubwürdige Ansprüche an Partizipation ganz aufgeben.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

In diesem Band wollen wir daher neben Einblicken in ganz konkrete Projekte und die darin geleistete ethische Arbeit auch zur Klärung theoretischer Aspekte beitragen. Dabei fokussieren wir auf den Gesundheitskontext. Zwar gibt es auch weitere Kontexte, in denen Partizipation regelmäßig gefordert wird, wie im Städtebau, der Energiewende, in der Verkehrsplanung oder bei der Technikfolgenabschätzung (Grobe, 2021).[8] Wir erhoffen uns von der Fokussierung auf den Gesundheitskontext allerdings, dass zwischen den Projekten hinlängliche Ähnlichkeiten bestehen, um Lernerfahrungen transferieren zu können. Gleichzeitig wird der Fokus weiter gefasst als nur auf die Gesundheitsforschung, um auch politische und regulatorische Prozesse bzw. Technikentwicklung mit Gesundheitsbezug in den Blick nehmen zu können. So möchten wir sichtbar machen, wo Ansätze, Begründungszusammenhänge und Methoden zusammenlaufen, aber möglicherweise auch divergieren (müssen).

Überblick über die Beiträge

Der erste Teil des Buches widmet sich theoretischen Grundlagen der Partizipation sowie deren ethischer Ausgestaltung. Henk Jasper van Gils-Schmidt und Silke Schicktanz zeichnen in einem ersten Schritt historische Entwicklungslinien von Partizipation in Gesundheitsforschung, -politik und Bioethik sowie deren normative Fundamente nach. Auf dieser Grundlage bieten sie eine Konzeptionalisierung von Partizipation anhand zentraler struktureller Elemente an. Sarah Weschke, Eva Müller-Fries und Antje Schütt geben im Folgenden einen Überblick über die gängigsten Ansätze aktiver Beteiligung in der Gesundheitsforschung sowie aktueller forschungspolitischer Entwicklungen zur Förderung der Partizipation in Deutschland. Zudem stellen die Autor:innen Überlegungen zu (institutionellen) Voraussetzungen für gelingende Beteiligungsprozesse an. Im Beitrag von Marilena von Köppen wird die Care Ethik für die Entwicklung forschungsethischer Orientierung in der partizipativ durchgeführten Gesundheitsforschung fruchtbar gemacht. Die Autorin skizziert methodologische, epistemologische und ontologische Überlegungen zur Ausgestaltung partizipativer Forschungsbeziehungen als Sorgebeziehungen. Janina Walkenhorst nimmt Bürger:innenbeteiligung in politischen Entscheidungsfindungsprozessen in den Blick. Dabei durchleuchtet sie kritisch die normativen Zielvorgaben von Bürger:innenbeteiligung aus demokratietheoretischer Perspektive. Christoph Schickhardt, Andreas Bruns und Eva C. Winkler rekurrieren ebenfalls auf Demokratietheorien, um sich kritisch mit der Forderung nach einer Demokratisierung medizinischer Forschung auseinanderzusetzen. Die Autor:innen unterstreichen dabei die Notwendigkeit, demokratietheoretische Erkenntnisse für die Begründung und Bewertung eines solchen Demokratisierungsanspruchs partizipativer Gesundheitsforschung zu rezipieren.

8 2023 ist die Gesellschaft für transdisziplinäre und partizipative Forschung e.V. gegründet worden, um einen disziplinübergreifenden Austausch zu Fragen der Partizipation in Forschungsprojekten zu ermöglich. Für weitere Informationen hierzu siehe https://www.gtpf.science/ [letzter Zugriff 04.09.2024]

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Im zweiten Teil des Buches stehen die Zwecke bzw. Ziele partizipativer Bestrebungen und die Möglichkeit der Evaluation von Beteiligungsverfahren im Zentrum. In Auseinandersetzung mit der ethischen Debatte zu partizipativer Forschung und in Rekurs auf Arbeiten der Science and Technology Studies sowie der partizipativen Demokratietheorie weist Anja Pichl die normative Frage nach Zielen und wünschenswerten Zukunftsvisionen, die epistemische Frage nach dem zu Grunde liegenden Wissenschaftsverständnis und die pragmatische Frage nach konkreten Gelingensbedingungen partizipativer Forschung als Themen einer Ethik der Partizipation aus. Ruben Andreas Sakowsky, Nils Hoppe, Ozan Altan Altinok, Mark Schweda und Simon Fink schlagen in ihrem Beitrag vier normative Bewertungskriterien für partizipative Formate vor. Sie identifizieren zudem mögliche Herausforderungen, die einer Realisierung der Zielparameter, insbesondere beim Einsatz digitaler Technologien, in der Umsetzung partizipativer Prozesse entgegenstehen könnten. Simone Kaiser, Johannes Breuer und Moritz Julian Maier zeichnen auf der Grundlage eines partizipativen Projektes zu nicht-invasiver Hirnstimulation nach, wie die Übersetzung von klaren Zielstellungen auf der Makroebene in methodische Ansätze und Vorgehensweisen auf der Mikroebene gelingen kann. Markus Gerold, Bettina Schmietow und Julian Stubbe stellen ein Evaluationsschema für eine partizipative Maßnahme der gesundheitsbezogenen Innovationspolitik vor, in der ein Bürger:innenbeirat aus informell Pflegenden eine Förderbekanntmachung des BMBF sowie die geförderten Projekte begleitete. Die Herausforderungen von Evaluationen in diesem Kontext werden ebenfalls reflektiert.

Der dritte Teil des Buches widmet sich vor allem den Fragen, wer auf welche Weise Zugang zu partizipativen Prozessen erhält. Christina Zück beschreibt ihre Erfahrungen mit unterschiedlichen Formen der Partizipation im Gesundheitsbereich und die damit verbundenen Herausforderungen aus ihrer Sicht als Patientin, Mitglied eines Patient:innenbeirats und bildende Künstlerin. Sie berichtet, wie partizipative Ansätze von Gesundheitsinstitutionen von einer Machbarkeitslogik durchwirkt sind, die wenig Raum für Schwäche und Erschöpfung – häufig die Konsequenz von Krankheit und Behinderung – lässt. Tim Holetzek und Christine Holmberg zeichnen auf der Grundlage einer Interviewstudie nach, welche Repräsentationspraktiken Patient:innenvertretende im Gemeinsamen Bundesausschuss pflegen. Sie zeigen auf, dass vor allem der informelle Austausch zwischen Repräsentierenden und (anderen) Betroffenen als bedeutsam für verantwortungsvolle Repräsentation gesehen wird. Sandra Salm und Theresia Krieger stellen im Anschluss ein Peer-to-Peer-Ethikverfahren sowie die Ergebnisse seiner ersten Evaluation vor. Dabei reflektieren sie, wie Forschende auf die ethischen Herausforderungen der partizipativen Forschung vorbereitet werden können.

Im vierten Teil werden Fragen der Verteilung von Macht in partizipativen Forschungsprozessen diskutiert und wie diese vor dem Hintergrund unterschiedlicher Wissensbestände und Rollen verhandelt werden. Tanja Gangarova lädt dazu ein, das Dekolonisierungspotenzial von partizipativer Forschung bzw. spezifisch der Community-basierten partizipativen Forschung (CBPR) zu reflektieren. Sie fragt nach der Rolle von Macht in Partizipationsprozessen und wie bzw. inwiefern die Ansprüche von CBPR in den hegemonialen Strukturen der Wissensproduktion umgesetzt werden können. Henk Jasper van Gils-Schmidt, Lea Koop-Meyer, Thomas M. Duda, Franz Badura und Sabine Wöhlke leuchten im Folgenden Handlungsmöglichkeiten für eine gleichberech-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

tigte Zusammenarbeit in partizipativen Forschungsprojekten vor dem Hintergrund von Machtasymmetrien und unterschiedlichen Wissensbeständen aus. Dabei stellen sie die Ergebnisse eines gemeinsamen Workshops mit Forschenden und Patient:innenvertretenden vor. Raluca Sommer beschreibt in einem autoethnographischen Beitrag die Perspektive der Forschenden und wie die Verhandlung von Macht und Verantwortung im Forschungsprozess auch für Forschende eine nicht zu unterschätzende Belastung darstellen kann.

Im fünften Teil des Buches steht der Umgang mit Vulnerabilitäten im Zentrum. Die Autor:innen diskutieren, was aus ihrer Perspektive in partizipativen Projekten mit vulnerablen Gruppen zu beachten ist. Dabei wird thematisiert, dass bereits die Charakterisierung als vulnerable Gruppe problematische Effekte haben kann, da die Betonung der Vulnerabilität den Blick weglenkt von bestehender Resilienz und Handlungsfähigkeit. Trotzdem ist das Konzept der Vulnerabilität für ethische Analysen hilfreich, da es besondere ethische Verpflichtungen begründen kann (Boldt, 2019) und wird daher hier als Ordnungskonzept eingeführt. Francis Adams, Stephen Amoah, Abdel Barounga, Philomene Ciza, Esther Akinyi Hingst, Anna Huber, Shqipe Krasniqi, Jalal Mawlawi, Rosaline M'Bayo, Maryam Mohammadi, Petra Narimani, John Neba, Hella von Unger und Moro Yapha diskutieren ethische Herausforderungen in der partizipativen Forschung mit Geflüchteten. Sie beschreiben hierzu ethische Orientierungsrahmen und arbeiten aufbauend auf den Reflexionen in einem gemeinsamen Forschungsprojekt u.a. die Bedeutung von »sicheren Räumen« (engl. safe spaces) heraus, die den Partner:innen einen vertraulichen und vertrauensvollen Austausch in der forschenden Zusammenarbeit ermöglichen. Gulshat Ouadine widmet sich dem Kontext der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. Sie diskutiert dabei zentrale forschungsethische Aspekte der partizipativen Zusammenarbeit mit Heranwachsenden. Im dritten Beitrag zeigen Christian Menschik, Patrizia Held und Christophe Kunze auf, was in der Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in der partizipativen Technikentwicklung zu beachten ist und wo Grenzen der partizipativen Zusammenarbeit liegen. Kathrin Deisenhofer, Mirjam Stein, Madeleine Renyi, Tobias Wörle, Petra Gaugisch und Nathalie Haas erörtern in ihrem Praxisbericht unter Rekurs auf den Ansatz des Participatory Design wie Partizipation mit Akteur:innen der Sorgegemeinschaft im Pflegekontext, insbesondere pflegenden Angehörigen, verantwortungsvoll gestaltet werden kann.

In den letzten drei Teilen des Buches werden jeweils verschiedene Kontexte in den Blick genommen, in denen Partizipation realisiert werden kann. Der sechste Teil fokussiert auf die partizipative Gesundheitsforschung und deren verantwortungsvolle Ausgestaltung. Der erste Beitrag dokumentiert ein moderiertes Gespräch zwischen Vertreterinnen der drei Akteursgruppen, die zum Gelingen partizipativer Projekte in der Gesundheitsforschung maßgeblich beitragen. Hier teilen eine Wissenschaftlerin (Birgit Behrisch), eine Co-Forschende (Stefanie Houwaart) sowie eine Vertreterin der Fördermittelgeberperspektive (Antje Schütt) mit welchen Motivationen sie bzw. ihre Institutionen partizipative Verfahren verfolgen bzw. unterstützen, welche Herausforderungen ihnen dabei begegnen und wie man mit diesen umgehen kann. Alicia Prinz und Jacqueline Warth beschreiben ethische Herausforderungen entlang der normativen Dimensionen Partnerschaft und Macht, Repräsentation, Eigentum und Nutzung von Daten, Anonymität und Vertraulichkeit sowie institutionelle Überprüfungsverfahren.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Anhand konkreter Forschungsprojekte aus diversen disziplinären Kontexten erläutern sie, welche Ansätze darin zum Umgang mit aufgetretenen Schwierigkeiten gefunden worden sind. Im letzten Beitrag bieten Alexander Kremling, Gabriele Vaitaityte und Jan Schildmann für den Forschungsverbund iSedPall weiterführende Einblicke in ein Praxisprojekt, in dem partizipativ ethisches Unterstützungsmaterial zu gezielter Sedierung in der spezialisierten Palliativversorgung entwickelt wurde. Sie gehen auf organisatorische und ethische Herausforderungen des Partizipationsprozesses ein und erläutern, warum in diesem Anwendungsfeld bewusst auf einen hohen Grad an Partizipation verzichtet wurde.

Im siebten Teil steht die Technologieentwicklung im Zentrum, beginnend mit einem Praxisbericht aus dem KI-Forschungsverbund Cyber Valley in Tübingen. Darin stellt Patrick Klügel vor, wie sich die Public Engagement Strategie des Forschungsverbundes auch als Reaktion auf eine von gesellschaftlicher Seite empfundene Skepsis konstituiert hat, welche Methoden bei der Umsetzung zur Anwendung kamen, was gut funktioniert hat, aber auch welche Herausforderungen sich dabei ergeben haben. Kolja Heckes, Mariya Lorke und Marcel Siegler beschäftigen sich mit der Bedeutung von Transdisziplinarität für die Entwicklung innovativer Care-Technologien und argumentieren für die aktive und gemeinsame Reflexion von Diversität im Forschungsteam, insbesondere in Bezug auf Technikeinstellungen. Corinna Elling-Audersch und Peter Böhm beschreiben aus der Perspektive des Deutsche Rheuma-Liga Bundesverbandes e.V. (DRL) ethische Herausforderungen bei der Mitarbeit in Projekten zur Entwicklung digitaler Anwendungen, die häufig im kommerziellen Kontext entwickelt werden. Dabei geben sie auch einen Einblick in die Prozesse zur Auswahl und Vorbereitung von Forschungspartner:innen der DRL. Zuletzt beschreiben Julia Diekämper und Robert Ranisch ein Projekt zur Partizipation und Wissenschaftskommunikation am Beispiel von Innovationen im Bereich der Gentechnologie. Im Kontext eines Naturkundemuseums haben sie unterschiedliche Formate der Beteiligung erprobt, um einen gesellschaftlichen Austausch über ethische Fragen von Eingriffen in das menschliche Erbgut anzustoßen.

Im letzten Teil des Bandes werden partizipative Ansätze in gesundheitspolitischen Institutionen bzw. Prozessen dargestellt. Barbara Buchberger, Aline Anton, Andreas Bethmann, Sophie Brödel, Martin Mlinarić, Peter Hagedorn und Franziska Prütz berichten über partizipative Projekte des Robert Koch-Instituts, die sehr unterschiedliche disziplinäre Ansätze und Praxispartner:innen umfassen. Kritisch reflektieren sie dabei die Herausforderungen partizipativer Forschung im Kontext eines Public Health Institutes. Der Beitrag von Jens Kretzschmar, Uta Maercker und Antje Görnhardt stellt das vom Thüringer Ministerium für Arbeit, Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie angestoßene Werkstattformat ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030 vor. Im Rahmen des partizipativ ausgerichteten Werkstattprozesses sollten Lösungen für gesundheitspolitische Herausforderungen in Thüringen wie bspw. den Fachkräftemangel gefunden und diskutiert werden. Der Beitrag reflektiert insbesondere Herausforderungen bei der Auswahl von Teilnehmenden unter Bezugnahme auf epistemologische Forderungen nach Repräsentation relevanter Expertisen.

Die in diesem Band gesammelten Beiträge sind äußerst vielfältig und bieten einen guten Überblick über die Partizipationslandschaft im deutschen Gesundheitskontext. Es wird dabei kein Anspruch erhoben, alle aus ethischer Perspektive relevanten Aspekte zu

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

adressieren. Es gibt natürlich viele Fragen, die hier entweder nicht adressiert oder nur gestreift werden, die aber einer vertieften ethischen Analyse bedürfen. So wird – um nur ein Beispiel zu nennen – zunehmend auch kritisch diskutiert, inwiefern Betroffene in forschungsethischen Kontrollgremien zu beteiligen sind, was ebenfalls viele spannende und wichtige Fragen für die Ethik aufwirft.

Eine Anmerkung ist uns an dieser Stelle wichtig und betrifft die unterschiedlichen Forderungen, die im Rahmen der Diskussionen in diesem Band erhoben werden. Entsprechende Forderungen und ethische Ansprüche an eine verantwortungsvolle Ausgestaltung partizipativer Forschung gilt es vor dem Hintergrund bestehender wissenschaftlicher Institutionen und gesellschaftlicher Rahmenbedingungen kritisch zu reflektieren. Insbesondere die Praxisberichte zeigen neben Schwierigkeiten im Detail der Zusammenarbeit von Forschenden und Co-Forschenden auch ein Spannungsverhältnis zwischen den allseits begrüßten Forderungen nach Partizipation einerseits und den häufig unzureichenden Möglichkeiten und Mitteln für eine gelingende Umsetzung andererseits. Konkrete Probleme im Wissenschaftssystem betreffen beispielsweise meist projektgebundene und damit kurzzeitige Finanzierung, aber auch die hohe personale Fluktuation, die den Aufbau langfristiger Beziehungen und relevanter Expertise maßgeblich erschwert (siehe auch Bahr et al. 2022). Die Verantwortung für die Realisierung von ›echter‹ Partizipation ist daher nicht nur bei einzelnen Forschenden bzw. Projekten zu verorten, sondern auch bei jenen, die die (forschungs)politischen Rahmenbedingungen mitgestalten.

Dieser Sammelband baut auf dem Austausch im Rahmen des Symposiums *Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik* auf. Das Symposium haben die Herausgeber:innen im November 2022 gemeinsam mit weiteren Akteur:innen aus Wissenschaft und Praxis durchgeführt. Es fand im Schloss Herrenhausen in Hannover statt (für weitere Informationen siehe den Tagungsbericht von Pichl & Houwaart, 2023). Wir sind dankbar, dass sowohl Symposium als auch das vorliegende Buch von der Volkswagen-Stiftung großzügig unterstützt wurden. Einige der Kapitel sind die Verschriftlichungen bzw. Weiterentwicklungen von Beiträgen im Rahmen des Symposiums. Weitere Kapitel für den Band wurden zu einem späteren Zeitpunkt über einen Aufruf zur Einreichung von Beitragsvorschlägen aufgenommen. Bei der Auswahl der Beiträge wurde auf ein möglichst breites Spektrum an ethischen Aspekten, theoretischen Zugangsweisen, Kontexten und Fragestellungen geachtet, wobei wir besonderen Wert darauf gelegt haben, auch Patient:innen bzw. Vertreter:innen von Patient:innenorganisationen eine Beitragsmöglichkeit zu eröffnen. Wir danken allen Autor:innen für die Einblicke und Erkenntnisse und hoffen mit diesem Band den Austausch über ethische Aspekte der Partizipation in gesundheitsbezogenen Kontexten vertiefen zu können.

Literatur

Anderson, E. E. (2023). Introduction: What We Talk About When We Talk About the Ethics of Engaging Patient and Community Stakeholders in Health Research. In Anderson (Ed.), *Ethical Issues in Community and Patient Stakeholder-Engaged Health Research* (pp. 3–10). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-40379-8_1

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Bahr, A., Eichhorn, K., & Kubon, S. (2022). *# IchBinHanna: Prekäre Wissenschaft in Deutschland*. Suhrkamp Verlag.

Banks, S., & Brydon-Miller, M. (Eds.) (2018). *Ethics in participatory research for health and social well-being: Cases and commentaries*. Routledge.

Birhane, A., Isaac, W., Prabhakaran, V., Díaz, M., Elish, M. C., Gabriel, I., & Mohamed, S. (2022). Power to the People? Opportunities and Challenges for Participatory AI. *Proceedings of the 2nd ACM Conference on Equity and Access in Algorithms, Mechanisms, and Optimization*, 1–8. https://doi.org/10.1145/3551624.3555290

Bischof, A., Hornecker, E., Graf, P., & Franzkowiak, L. (2022). Integrierte Roboterentwicklung für die Pflege: Konzeptionelle und praktische Herausforderungen am Beispiel ReThiCare. *TATuP – Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, *31*(1), 48–54. https://doi.org/10.14512/tatup.31.1.48

Boldt, J. (2019). The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine, 14*(1), 1–8. doi: 10.1186/s13010-019-0075-6.

Bossert, S. (2015). *Deliberative Bürgerbeteiligung in der deutschen Debatte um Priorisierung in der medizinischen Versorgung: Eine explorative Analyse von Potenzialen, Qualitätsanforderungen und Kontextbedingungen am Beispiel der Lübecker Bürgerkonferenz* [Leuphana Universität Lüneburg]. https://pub-data.leuphana.de/frontdoor/index/index/docId/709

Braun, K., & Könninger, S. (2018). From experiments to ecosystems? Reviewing public participation, scientific governance and the systemic turn. *Public Understanding of Science*, *27*(6), 674–689. https://doi.org/10.1177/0963662517717375

Brokowski, C. (2018). Do CRISPR Germline Ethics Statements Cut It? *The CRISPR Journal*, *1*(2), 115–125. https://doi.org/10.1089/crispr.2017.0024

Bundesministerium für Bildung und Forschung (2018). *Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung*. https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/microsite/index.html [letzter Zugriff 04.09.2024]

Bundesministerium für Bildung und Forschung (2023). *Partizipationsstrategie Forschung*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.pdf?__blob=publicationFile&v=1 [letzter Zugriff 04.09.2024]

Cahill, C., Sultana, F., & Pain, R. (2007). Participatory ethics: Politics, practices, institutions. *ACME: An International Journal for Critical Geographies*, *6*(3), 304–318. https://doi.org/10.14288/acme.v6i3.779

Centre for Social Justice and Community Action & National Coordinating Centre for Public Engagement (2022). *Community-based participatory research: A guide to ethical principles and practice.* 2nd edition. CSJCA & NCCPE.

Chilvers, J., & Kearnes, M. (2015). *Remaking participation: Science, environment and emergent publics*. Routledge.

Cooke, B., & Kothari, U. (Eds.). (2001). *Participation: The new tyranny?*. Zed books.

Cornish, F., Breton, N., Moreno-Tabarez, U., Delgado, J., Rua, M., de-Graft Aikins, A., & Hodgetts, D. (2023). Participatory action research. *Nature Reviews Methods Primers*, *3*(1), 34. https://doi.org/10.1038/s43586-023-00214-1

Davis, E., & Vaughan, C. (2018). Social action for social change. In Banks, S. & Brydon-Miller, M. (Eds.), *Ethics in participatory research for health and social well-being: cases and commentaries* (pp. 181–206). Taylor & Francis Ltd.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Delvenne, P., & Macq, H. (2020). Breaking bad with the participatory turn? Accelerating time and intensifying value in participatory experiments. *Science as Culture*, *29*(2), 245–268. https://doi.org/10.1080/09505431.2019.1668369

Donia, J., & Shaw, J. A. (2021). Co-design and ethical artificial intelligence for health: An agenda for critical research and practice. *Big Data & Society*, *8*(2), https://doi.org/10.1177/20539517211065248

Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2000). What makes clinical research ethical? *JAMA*, *283*(20), 2701–2711. doi: 10.1001/jama.283.20.2701.

Emanuel, E. J., Grady, C. C., Crouch, R. A., Lie, R. K., Miller, F. G., & Wendler, D. D. (Eds.) (2008). *The Oxford textbook of clinical research ethics*. Oxford University Press.

Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2011). An Ethical Framework for Biomedical Research. In E. J. Emanuel, C. Grady, R. A. Crouch, R. K. Lie, F. G. Miller, & D. Wendler (Eds.), *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics* (pp. 123–135). Oxford University Press.

Esmail, L., Moore, E., & Rein, A. (2015). Evaluating patient and stakeholder engagement in research: Moving from theory to practice. *Journal of Comparative Effectiveness Research*, *4*(2), 133–145. https://doi.org/10.2217/cer.14.79

Evans, A., & Potochnik, A. (2023). Theorizing participatory research. In E. E. Anderson (Ed.), *Ethical issues in community and patient stakeholder–engaged health research* (pp. 11–26). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-40379-8_2

Franklin, S. (2019). Ethical research—The long and bumpy road from shirked to shared. *Nature*, *574*(7780), 627–630. https://doi.org/10.1038/d41586-019-03270-4

Frith, L. (2023). Democratic justifications for patient public involvement and engagement in health research: an exploration of the theoretical debates and practical challenges. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, *48*(4), 400–412. https://doi.org/10.1093/jmp/jhad024

Gradinger, F., Britten, N., Wyatt, K., Froggatt, K., Gibson, A., Jacoby, A., Lobban, F., Mayes, D., Snape, D., Rawcliffe, T., & Popay, J. (2015). Values associated with public involvement in health and social care research: A narrative review. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *18*(5), 661–675. https://doi.org/10.1111/hex.12158

Grobe, A. (2021). Partizipative TA in Transformationsprozessen: Analoge und digitale Ansätze inklusiver, prospektiver Verfahren der Beteiligung. In S. Böschen, A. Grundwald, B.-J. Krings, C. Rösch (Eds.) *Technikfolgenabschätzung* (pp. 352–373). Nomos.

Groot, B., & Abma, T. (2022). Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Medical Ethics*, *23*(1), 23. https://doi.org/10.1186/s12910-022-00761-4

Hammel, G., Woll, S., Baumann, M., Scherz, C., Maia, M., Behrisch, B., Borgmann, S. O., Eichinger, M., Gardecki, J., Heyen, N. B., Icks, A., Pobiruchin, M., & Weschke, S. (2021). Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung. *TATuP – Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, *30*(3), 63.69. doi.org/10.14512/tatup.30.3.63

ICPHR. (2013). *Position Paper 2: Participatory Health Research: A Guide to Ethical Principles and Practice*. International Collaboration for Participatory Health Research.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Kernebeck, S., & Fischer, F. (Eds.). (2024). *Partizipative Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen: Interdisziplinäre Konzepte und Methoden*. Hogrefe.

Klingler, C., Kühlmeyer, K., & Schmietow, B. (2019). Befragen oder Beteiligen? Die Rolle von Stakeholdern in der Gesundheitsforschung. Ein Tagungsbericht der Organisatorinnen. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *62*(11), 1378–1383. https://doi.org/10.1007/s00103-019-03028-3

Krings, G. (2024, 29. Februar). Bürgerräte dürfen nicht zur Ungleichbehandlung führen. *FAZ*. Online verfügbar: https://www.faz.net/einspruch/buergerraete-duerfen-nicht-zur-ungleichbehandlung-fuehren-19555215.html [letzter Zugriff 10.10.2024].

Maguire, P. (2016). Feminist Participatory Research. In A. M. Jaggar (Ed.), *Just Methodologies: An Interdisciplinary Feminist Reader.* 2nd edition. (pp. 417–432). Routledge.

McCoy, M. S., Jongsma, K. R., Friesen, P., Dunn, M., Neuhaus, C. P., Rand, L., & Sheehan, M. (2018). National Standards for Public Involvement in Research: Missing the forest for the trees. *Journal of Medical Ethics*, *44*(12), 801–804. https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105088

Merkel, S., & Kucharski, A. (2018). Partizipative Technikentwicklung von Gerontotechnologie. Ansätze für mehr Akzeptanz in der Zielgruppe. *Forschung Aktuell (Institut Arbeit und Technik)* 6/2018.

PartNet. (2023). *Peer-Forschende / Mit-Forschende / Co-Forschende*. https://www.partkommplus.de/forschung/glossar/peer-forschende-mit-forschende-co-forschende/index.html [letzter Zugriff 24.09.2024]

Reiter-Theil, S., Mertz, M., Schürmann, J., Stingelin Giles, N., & Meyer-Zehnder, B. (2011). Evidence – competence – discourse: The theoretical framework of the multicentre clinical ethics support project METAP. *Bioethics*, *25*(7), 403–412. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01915.x

Pichl, A., & Houwaart, S. (2023). Tagungsbericht: Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik. *Gesundheitwesen, 85*(05), 415. DOI: 10.1055/a-2032-4837

Sawai, T., Hayashi, Y., Niikawa, T., Shepherd, J., Thomas, E., Lee, T.-L., Erler, A., Watanabe, M., & Sakaguchi, H. (2022). Mapping the Ethical Issues of Brain Organoid Research and Application. *AJOB Neuroscience*, *13*(2), 81–94. https://doi.org/10.1080/21507740.2021.1896603

Schaefer, I., & Narimani, P. (2021). Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *64*(2), 171–178. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03270-0

Schicktanz, S., Schweda, M., & Wynne, B. (2012). The ethics of 'public understanding of ethics'—why and how bioethics expertise should include public and patients' voices. *Medicine, health care and philosophy*, *15*, 129–139. https://doi.org/10.1007/s11019-011-9321-4

Sloane, M., Moss, E., Awomolo, O., & Forlano, L. (2022). Participation is not a design fix for machine learning. *Proceedings of the 2nd ACM Conference on Equity and Access in Algorithms, Mechanisms, and Optimization*, 1–6. https://doi.org/10.1145/3551624.3555285

Von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

von Unger, H., & Narimani, P. (2012). Ethische Reflexivität im Forschungsprozess: Herausforderungen in der Partizipativen Forschung. *WZB Discussion Paper No. SP I 2012–304*. https://hdl.handle.net/10419/70197 [letzter Zugriff 24.09.2024]

Wiesemann, C. (2018). Bürgerbeteiligung und die Demokratisierung der Ethik. *Ethik in der Medizin*, *30*(4), 285–288. https://doi.org/10.1007/s00481-018-0506-8

Wright, M. T., Kilian, H., Block, M., Unger, H. von, Brandes, S., Ziesemer, M., Gold, C., & Rosenbrock, R. (2015). Partizipative Qualitätsentwicklung: Zielgruppen in alle Phasen der Projektgestaltung einbeziehen. *Das Gesundheitswesen*, *77*(1), S. 141–S142. https://doi.org/10.1055/s-0033-1347268

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *64*(2), 140–145. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y

World Health Organization (2021). Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200 [letzter Zugriff 06.09.2024]

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

I. Theoretische Grundlagen (einer Ethik) der Partizipation

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

I.1. The scientific-ethical foundations of participation in bioethics, research and health care

Henk Jasper van Gils-Schmidt und Silke Schicktanz

1. Participation in scientific enquiry: buzzword or serious normative claim?

The language of participation—and related concepts like public or stakeholder engagement—has been adopted by many different kinds of institutions, and increasingly, funding agencies and researchers use the language of participation in research calls and bids. Even pharmaceutical companies have installed 'patient engagement departments'. However, the concepts of participation continue to be misunderstood, and the pressure to generate ever more participation in research projects has triggered blowback. One recent example of this is the statement by the German *Allianz der Wissenschaftsorganisationen* (Alliance of Science Organisations), published on the website of the German Academy of Science Leopoldina (Allianz der Wissenschaftsorganisationen, 2022). Their position strikes a critical note: Participation "in research should […] not be an end in itself but should promise scientific and societal added value that justifies the necessary investment of time and resources for both researchers and citizens" (Allianz der Wissenschaftsorganisationen, 2022: 1). Participation is presented there as a tool in the service of scientific and societal purposes. The position that participation is indeed an end in itself in democratic societies is discounted. The statement criticizes, further, that participation "should not be expected in the same way in all research fields and projects", without indicating who has ever expressed such an expectation or what exactly is meant by participation in research (Allianz der Wissenschaftsorganisationen, 2022: 2). If—as we argue later—it includes receiving information about science, then one can ask why the public should not have the right to participate in a two-way exchange of information in and out of science. Finally, the statement asserts that (too much) participation, if it limits researchers' intellectual freedom, can be contraproductive for research. This normative claim is substantiated by reference to Article 5 of the German basic law, which protects the freedom of scientific enquiry much in the same way that it protects individual speech.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

For this reason, the statement argues, researchers should have full control over whether they want to elicit participation at all and, if they do, over how it is organized. In their statement, the leading science academies in Germany support participation in research only as a form of "science communication", i.e., as a means of increasing citizens "trust in scientific procedures and processes" (Allianz der Wissenschaftsorganisationen, 2022: 3). Public participation is accepted as a means for researchers to increase their influence over the public, but not as a tool for the public to increase its influence over science. Given the underlying implication of their message, the science academies should have laid out their normative position more explicitly.

In the following, we would like to contribute to this debate by exploring the nature of public participation in scientific enquiry. To us, insofar as research and science are embedded in democratic societies and its practices, the general aim of public participation is to allow the public generally and specific stakeholders especially to voice their interests and concerns on any processes that matter to them. In a nutshell, the rallying cry of the disability community, 'nothing about us without us', can and should be applied to other areas of research. It remains to be clarified, however, what 'about us' and 'with us' mean in specific situations.

The focus of our contribution will be on the broad field of health and life science research including their transfer into health care applications. This includes ethical and social reflections about these practices and their long-term implications. We start by briefly reviewing the three historical origins of participation in the sciences of health and technology. In the next step, we provide the ethical-normative foundation for justifying participation in bioethics, health research and their related political contexts by briefly reviewing four main normative rationales. Subsequently, we introduce four structural elements of participation—access, exchange, evaluation and implementation—as part of our own conceptual framework of participation in science. In the conclusion, we discuss challenges to the implementation of participation in health research, bioethics and health policy with a focus on a culture we call 'expertocracy', proposing countermeasures.

2. Historical origins of participation in health research, technology assessment and bioethics

We have identified three historical origins of participation in the field of health and techno science research. Because each root has been developed and continues to be further specialized in separate domains, they each represent a specific convergence of schools of thought, theories and practices. Here we focus on what these origins have in common but with the intention to increase awareness among scholars of how different origins impact specialization or applications. In the future, fostering cross-fertilization between the domains encompassed by these origins can be beneficial methodologically and conceptually.

Participation in scientific research emerged as an issue in the 1960s. It originated in social movements aiming to empower minorities. So-called 'action research' aimed to make the goals of research projects directly relevant to those affected. It pursued not only the inclusion and empowerment of marginalized groups, but also the improvement

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

of research quality. A popular model of participatory research is the *ladder of participation* developed by Sherry Arnstein (1969), in which citizens are in full control at the top of the ladder and in which passive involvement (such as undergoing therapy) represents the bottom-most 'non-participatory' step. The underlying moral claim is that the plurality of voices of those affected should be considered and that they should in turn also affect research that concerns itself with them. An inspiring example is the *International Collaboration for Participatory Health Research* (ICPHR), which unites researchers who wish to strengthen the role of participatory methods in intervention designs and in decision-making on health issues and who promote cooperation in the interest of stakeholders (ICPHR, 2013; Bär et al., 2021).

A second origin of participation can be found in participatory technology assessment. Technology assessment was established in the late 1970s in the USA. The Office of Technology Assessment (OTA) was founded in 1972 (but closed in 1995), followed by similar institutions in Germany (1990: Office of Technology Assessment at the German Parliament, and the *Akademie für Technikfolgenabschätzung* in Baden-Württemberg, closed in 2003). Subsequently, participatory approaches have entered this field gradually, in part introduced by social science scholars and philosophers (e.g., Durant, 1999; Skorupinski & Ott, 2000; Köberle et al., 1997) as a means to address public critique of technology development and mediate socio-political conflicts related to new technologies, e.g., the introduction of genetically modified plants. In addition to the participatory approach in technology assessment (as part of policy making), practice-oriented technology developers also started to consider participatory approaches. One excellent example is the Value Sensitive Design approach, developed by Batya Friedman and Peter Kahn beginning in the 1980s within the research field of human-computer interaction (Friedman, 1996; Friedman et al., 2002). Value Sensitive Design is an approach to the design of technologies and their applications in which human values are accounted for throughout the development process. This takes place on the level of abstract, universally-held values such as justice and privacy. It takes place also in technology applications when directly affected stakeholders specify and contextualize values (Friedman et al., 2002). Underlying Value Sensitive Design specifically, and participatory technology assessment in general, is the aim to counterbalance disparities in discursive power that arise when one group alone has the power and resources to develop technologies and shape them according to their own values whilst affected stakeholders, who are not included in the design process, must accept the impact of these value choices without the possibility of influencing them.

Participatory and empirical bioethics constitutes a third ideation source of participation for our respective fields of interest. Initially, empirical bioethics arose from a critique of conventional, analytical bioethics rooted in philosophical-theoretical analysis. Notably, empirical bioethics is not identical to participatory approaches in bioethics but made way for such approaches by reflecting on the meta-ethical role of empirical assumptions, e.g., regarding social acceptance of proposed solutions. Furthermore, the integration of qualitative social science methods and deliberative approaches stirred up debates on participation. Yet, even before the advent of this more academic approach, bioethicists had already observed a first-wave grass roots movement in the 1980s (Jennings, 1988). The problem with conventional bioethics is that it has no means

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

of considering the lived experience of stakeholders (Hedgecoe, 2004). Thus, the aim of empirical bioethics is to seek answers to questions of bioethical importance by using methods of shared ethical reflection for including the voices of those affected. Empirical bioethics—via questionnaires, interview studies, stakeholder conferences or other instruments—registers the voices of stakeholders in one way or another. As such, it aims to give voice to underrepresented groups in society as well as to bring together different voices and value perspectives in a dialogue (Schicktanz et al., 2012). One prominent, ambitious example of such a method is the consensus conference with citizens or stakeholders.[1] This is an empirical-ethical discourse procedure that has been conducted mainly in the political context of bioethical debates, e.g., in Denmark, Switzerland, the UK, Canada and Germany. Stakeholder conferences enable collective decision-making among actors who have an interest or stake in a common (substantive) topic ('stakeholders') and help to ensure that current developments regarding this topic are ethically evaluated through knowledge exchange. At the same time, they thus promote collective participation in health policy decisions. Organizing such events as a means of deliberative ethics and integrating the results in a broader reflection on ethical issues is an example of how empirical-participatory bioethics can be made part of professional, public and political deliberation (Schicktanz & Schweda, 2016).

3. The normative foundation of participation

These three different origins of participation highlight the value of participation: it allows minorities, unheard stakeholders or non-experts to be heard, power imbalances to be rectified and different, potentially conflicting voices to be brought into a dialogue with each other. In our view, the normative foundations of participation in bioethics and health research rest on the following four rationales. Each sets forth a sufficient condition in itself for requiring participation. We present these reasons succinctly here, as they have been extensively defended elsewhere. As normative foundations they are formulated as ideals. In concrete situations, pragmatic adaptations might be justified. However, such adaptions and other limitations should be separately justified and not considered to be an inherent part of the ideal.

First, *we appreciate the core of democratic societies*, in which a pluralism of value-perspectives is foundational, accompanied by a tolerance of different value-perspectives (Welzel & Inglehart, 2008). As research is funded by public money and the results of science affect the public, it is important to broaden the scope of those involved in decision-making about what scientific questions are scientifically investigated. Participation in research is thus normatively grounded in the democratic underpinnings of society and how these structures support and finance research. The second reason is what we call

1 Examples from the German context are the *German Stakeholder Conference on Conflicts in Predictive Dementia Diagnostics* that took place in 2018 (https://praediadem.de/projektbeschreibung/ [accesses: 13.06.2023]) or in 2002 the German-wide citizen conference on genetic diagnostics (Schicktanz & Naumann, 2003).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

collective autonomy and mutual acceptability. As a collective, a society (or a social group) deliberatively reflects on ethical issues to agree on a problem description and to jointly identify a solution that is acceptable to all those affected by the decision within the discourse. This collective deliberation allows for cognitive, emotional and societal changes in perspective not possible for individuals (Habermas, 1996). Based on discourse-ethics methods, a public discourse within democratic societies should aim, first, at exploring the limits of individual rights, correcting social injustices and inequality, as well as disclosing value conflicts (Renn, 1999) and, second, establishing congruence between the decision-makers and those affected by a decision (Habermas, 1996). Here, the emphasis is on the importance of the discovery of new 'value consensuses' and 'common-sense' beliefs to steer away from extreme pluralism (Foltz, 1999; Schicktanz, 2009). From this follows that participation can be shaped according to discourse and deliberative ethics methods, which rely on the ideal of a reasonable agreement (whether this is an ideal or feasibly achievable must be left open here). The third reason stems from insights of *social epistemology* and highlights the importance of the various stakeholder-perspectives based on the situated knowledge-approach (Haraway, 1988) and to overcome epistemic injustice (Fricker, 2007). Both are relevant for understanding value-conflicts related to health issues or bio-entities (see Schweda & Schicktanz, 2014 for an extensive argument). Again, we emphasize that under this epistemic perspective, 'expert-knowledge' cannot be seen as privileged knowledge, as stakeholder-knowledge is *prima facie* just as valuable. From this we provocatively conclude that expert discourse, even if relying on experiments producing empirical data, is limited as long as the situated knowledge of stakeholders is not accessed and incorporated. The final argument refers to *social-political pragmatism*. It argues, in essence, that societal acceptance of new developments, including technologies, is higher if stakeholders have been heard and have been able to participate (Marres, 2007). Formal structures themselves are empty without content, content comes from value perspectives within society (Dewey, 1988; see also Brown, 2015). Pragmatically speaking, stakeholder involvement is necessary to solve (value) conflicts.

If these normative rationales for participation are taken seriously, it yields implications for how the current research landscape in health research and bioethics should be structured. Some might call these idealistic. Yet, as new areas in health care—such as digitalization, AI, resource allocation, genetics, assisted suicide—are not conflict-free and value controversies persist, we see, for the four rationales stated above, a need to further professionalize participatory structures in these domains.

4. A novel, non-hierarchical conceptualization of participation in bioethics and health research

In section 5, we present some directions on how the aforementioned professionalization may look like. Before we do so, however, we'd like to develop a more transparent picture of what qualifies as participation in health research and bioethics. To do so, we first provide four structural elements of participation and explicate their normative-ethical dimensions. By introducing these structural elements of participation, we go a first step away from the hierarchical models of participation, based on where the decision power

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

among the stakeholders is located, as we find these to narrow and hierarchical to capture the broad range of what participation can be. We subsequently introduce an alternative, non-hierarchical model of what participation in bioethics and health research amounts to. Our model conceives of participation not as "decision making moments" but rather as something that is given shape in a process. The structural elements of participation, which we introduce immediately below, define participatory processes, and in explicating their normative-ethical dimensions, we propose criteria for the successful engagement with und evaluation of participation as process.

The discussion of the origins of participation, presented in section 2, showed that participation in research aims to give a voice to marginalized or underrepresented groups in society for the purpose of counteracting power imbalances and for bringing conflicting standpoints into an exchange with each other. All three origins aim, in one form or another, to counteract power imbalances that arise when one group has access to resources to develop research projects and new technologies whilst another group, despite being impacted by the research or technology, does not. As described in section 3, there are four normative rationales for why the participation advocated for by these three origins is of such importance, especially in democratic societies. We now aim to develop a picture of what the ideal of participation implies by explicating the normative-ethical dimensions of its four structural elements. Central to the normative-ethical dimensions are considerations concerning what participation 'on equal footing' implies. It is important to emphasize 'equal footing', i.e., the idea that participation itself should be implemented in such a way that all stakeholders are heard on matters affecting them—not only those that hold the power because of their access to resources. This follows from the two preceding sections.

a) The first structural element of participation is *access*. In order for stakeholders to be able to voice their concerns and their value perspectives regarding a research project or a bioethical topic, they need to be provided with access to the project (design) or topic. We argue that one good way to provide such access is through discourse and deliberative ethical, participatory methods in which knowledge is shared and resources provided. Considering the multiplicity of stakeholders that can be affected by research, access needs to be provided in a fair and inclusive way and, where possible, they should receive compensation for their time and energy.
b) The second structural element of participation is *exchange*. Access to participation, and thus voicing one's concerns and interests, is only a good if the actual exchange is free of power imbalances, if its outcome is not predetermined and if it intends to use different forms of experience to produce knowledge holistically. Our emphasis on the importance of bringing the different forms of experience and value-perspectives into a coherent whole stems from the idea that in democratic societies congruence between the various, impacted stakeholders should be established before a decision is made. If the conclusion is reached that views are so divergent that stakeholders must 'agree to disagree', then neither party should be in a position to determine the path forward solely by themselves—this would imply a power imbalance in the structure of the exchange. The process of shared knowledge production, including its outcome,

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

should be deliberative and retrospectively comprehensible for all involved stakeholders.

c) The third structural element of participation is therefore *evaluation* of the outcome regarding its comprehensibility. In terms of discourse ethics, the results should be reasonable for all stakeholders and checks and balances should be built into participatory processes to evaluate this. We call this thus evaluation as it ultimately contains evaluative statements regarding the process and/or the content. If it turns out in the evaluation that the process or its outcome are not comprehensible for all involved stakeholders, the stakeholders should restart the exchange.

d) The last structural element of participation is *implementation*. The output of the participative process should be effective, i.e., should effect actual change in the lived experience of stakeholder groups. Envisaged and actual change should be made transparent, as not all members of each stakeholder group will have been represented in the participatory process, and a reflexive-repetitive process needs to occur because the way in which new experiences spur change cannot be predicted beforehand (see, e.g., the debate on transformative experiences [Paul, 2014]). This may give rise to the need to further discuss the impact of change after the initial participatory process.

To apply these four normative structural elements to participation in health research and bioethics, we need to consider the different levels on which participation can take place. Most models of participation are based on Arnstein (1969). One prominent German example is the stage model of participation by Wright et al. (2010). In their state model of participation, Wright et al. seem to assume that current research always goes beyond the stage of 'non-participation'. It is assumed that participant consent is always obtained based on sufficient information regarding the study or the aims of a treatment. However, we see a serious problem with trivializing the normative claim underlying this stage—participants' right to self-determination. First, informed consent—as captured in codices such as the Declaration of Helsinki (World Medical Association, 2013)—was a right established only after many a hard fight (Moulin, 1998). Second, this right is currently being challenged by the practical implications of 'broad consent'. Broad consent is now advocated by many scientists, ethicists and health politicians as a way to allow the use of study data beyond the express purposes communicated to participants (Karlsen et al., 2011). While pragmatic reasons for broad or open consent are strong (and here is not the place to weigh all the pros and cons), we need to point out that from a participatory perspective this new ethical-legal practice is a slippery slope, risking a significant weakening of participation and research ethics standards like those of the Declaration of Helsinki. Against these considerations, we delineate our own concept of participation along two axes that reflect the two most important dimensions of participation. The four normative reasons that ground the need for participation in health research and bioethics have normative-ethical implications. Central to these is that stakeholders must be involved in the research process or bioethical discourse.

We distinguish between two ways stakeholders can be engaged in a participatory way (passive vs. active) and two modes of participation (epistemic v. normative). Before explaining below how two axes are constituted by these four dimensions of participation, let us shortly explicate each aspect. By epistemic, we refer to the aspect of knowledge-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

generation in either research or bioethical discourses. By normative (in the context of participation), we refer to contributing to the value-dimensions that are involved in research (see, e.g., Hempel, 2015) and, more on the surface, bioethical discourse. By being passive, we mean that the stakeholder (group) is not involved in the decision-making (normative) or the knowledge-generation (epistemic) process. Thus, to be active, is to either actively contribute to the epistemic or normative aspect of the research process or bioethical discourse. Passive and active engagement and epistemic and normative participation constitute the two axes along which the four dimensions of participation are arrayed (Table 1). It is important to point out that although the four dimensions are conceptually clearly distinguishable, in practice they are not necessarily so. Many participatory methods are hybrids. Similarly, within a research project or bioethical discourse, which are stretched over time, different dimensions are appropriate at different times.

Table 1: The four dimensions of participation

	Passive	**Active**
Epistemic	Receiving information	Being given space
Normative	Being heard	Shaping value dimensions, including user-controlled research

The four dimensions of participation have, partially, different implications for health research and bioethics. The first dimension, *'receiving information'*, is the baseline dimension of participation, as just pointed out for the stage model of participation by Wright et al. (2010) This stage starts from the insight that there will always be someone who initiates the process. However, stakeholders should at least be enabled to be self-determined decision-makers by receiving transparent information about decision-making within the processes that affect them as well as receiving information on the basis of which they can decide to participate or not and, if so, in what form. In bioethics and health politics, this means sharing information on decision making with a broad public or organizing an information event. In research, the well-known informed consent based on study leaflets is the prime example of this stage. Here it might be helpful to point out that whereas signing an informed consent form is clearly 'being active', if stakeholders are involved only as study participants, they are not involved in the design of the study about which they are being passively informed. The second dimension, *'being given space'*, means that stakeholders are enabled to actively contribute to the epistemic dimensions of the subject matter by giving the space to express their perspective. In health research, we include many of the traditional qualitative methods, such as a focus group or interview study. In such cases, researchers let the epistemic framework they use be informed not only by scientific knowledge, but also by the lived experience of stakeholders that is captured by the study. In bioethics and health politics, a public hearing on a matter that is of concern for a specific group in society, or the public, illustrates this—for example, a public hearing on the European Health Data Space. If only the first dimension

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

of participation is included within a research project or bioethical discourse, the epistemic viewpoint of the stakeholders on the subject matter of the study is of secondary or no importance. Compared to this, if the second dimension of participation is included (as well), the researcher or policymaker actively pursues the epistemic view of the stakeholders on the subject matter and aims to bring this viewpoint into the discourse with the intent to do so without interference of their own epistemological viewpoint on the subject matter. Whereas on the epistemic axis of participation the stakeholders are either informed about how knowledge production takes place or involved in knowledge production on the subject matter, on the axis of normative participation the stakeholders are involved in how knowledge production itself is shaped, i.e, they are involved in decision-making processes. This means that they are involved in what we call the normative aspect of knowledge production. On the third dimension of participation – *'being heard'* – stakeholders are heard, but do not fully share responsibility (nor power) in decision-making processes. An example for both the bioethics/health politics as well as the research domain are non-binding advisory committees. An example from Germany is that patient representatives in the Joint Federal Committee—the highest decision-making body of the joint self-government of physicians, dentists, hospitals and health insurance funds in Germany—may speak to matters of health policy, but their recommendations are not binding and they have no vote. An example from research practice is the stakeholder advisory committees that often accompany research projects. Although stakeholders' perspective on the normative dimensions of the knowledge-production is sought, this is done with the intent to filter their value perspectives through the normative states of the researchers or policymakers themselves. Therefore, we conceptualize this third dimension as the stakeholders being passive, as they do not themselves directly contribute to shaping the normative dimensions of how knowledge production regarding the subject matter takes place. Dimension 4, *'shaping value dimensions'*, goes beyond the hearing of stakeholders on normative issues and allows them to share in the decision-making processes that constitute the normative issues themselves. Common methods in research are co-research projects in which shared decision-making and joint learning processes are central (Bär et al., 2021). In bioethics we could think of stakeholder conferences that go in the direction of such shared decision-making processes (e.g., Schicktanz & Naumann, 2003). Although the output of such conferences are normally non-binding for policy-makers in representative democracies, they do provide concrete suggestions for political decision-making processes and are currently still the 'next best thing' within bioethical discourses. An open issue to be discussed more intensively is why many countries do not yet legally require such stakeholder involvement in health care research and related topics (e.g., as it is in Germany the case in environmental and urban planning policy decisions). A special form of this last stage is when stakeholders themselves take the initiative for shaping the normative dimensions of a given subject. Some citizen science projects[2] are like this, as are patient registries developed and maintained by patient or-

2 Unfortunately, some projects that are labeled as citizen science do not go beyond stage 2, as the projects themselves are designed by academic scientist and citizens 'just' execute the project or 'merely' gather data without being involved in the normative dimensions that are addressed by the project.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ganizations—see, for example, Mukoviszidose e. V. and PRO RETINA Deutschland e. V. Another prime example in the domain of bioethics is the '1000 question' campaign of Germany's biggest funding agency *Aktion Mensch* (Aktion Mensch, n.b.; see Schicktanz & Schweda (2016) or Schicktanz et al. (2012) for a short description – the website http://www.1000fragen.de has been taken offline). The campaign aimed to gather those bioethical questions that the general society (that is, those people who participated in the process) experiences as urgent and to present these questions to political and scientific actors. In this way, *Aktion Mensch* initiated a democratic, normative process of opinion formation with the aim to influence processes of legislation on bioethical issues, but in the end, the many questions raised were very general and often reprised a problem statement rather than providing normative orientation. However, its success in generating participation presumably impacted some of the following German debates on genetic testing, end-of-life issues, and health-care justice in the endeavour to achieve a more inclusionary perspective for people with disabilities.

5. Conclusion: On the challenges for participatory processes and potential solutions

To reprise our introductory remarks, a culture of closed-door committees, expert advisory boards and the academic-oriented focus on 'freedom of research' serve as an excuse to limit participation. The influence of expertocracy in these forms can be reduced by placing greater value on the forms of expertise that people with different backgrounds bring to research and bioethics. This would mean countering the commonly accepted, science-dominated hierarchy of sources of knowledge (Houwaart et al., 2021). Knowledge acquired through scientifically accepted methods often occupies a dominant position over knowledge acquired through other means such as experience. This can marginalize the contribution of non-academic stakeholders to processes that affect their personal experience, despite their being experts in matters of their own experience based on their personal sources of knowledge. Making the shift away from expertocracy does not automatically mean democratizing or politicizing science via participation. Instead, participation should be understood as a procedure to improve epistemic and/or moral insights where relevant—and experts need to acknowledge that they cannot define the 'relevant' without stakeholder-involvement. A culture change must thus occur in which 'being an expert' is not defined by the standards of science and academics alone. An open dialogue with no predetermined outcome on how scientific knowledge impacts political decision-making, daily life and future generations in the areas of health care can and should be enabled.

Unfortunately, health policy and research design in the life sciences still in most cases proceed without the involvement of stakeholders, including those immediately impacted by the decisions—despite this being discussed for over 10 years (see, e.g., Schicktanz et al., 2012). If participation takes place, it is often limited to a micro-setting, depending for example on research teams nudging their projects toward greater participation despite the absence of supporting infrastructure. Such research infrastructure—structural support or policy mandates—is lacking in most of Europe. Exceptions can be found in the

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

UK, Switzerland and Denmark. In the politics of bioethics and health, many decision-making processes take place within the expertocracy, as critics of the handling of the COVID-19 pandemic emphasized (see, e.g., Blasimme & Vayena, 2020; an exception to this is described by Mouter et al., 2021). A German example of expertocracy is the above-mentioned *Joint Federal Committee* that decides which medical treatments or diagnostics are eligible for funding in the public health insurance system, exerting tremendous impact on individual health care. Patient representatives on this board are non-voting with a passive right to be heard, which institutionalizes a power imbalance. Contextual awareness of the practice of decision-making within this committee shows that the parties with voting power, such as the health insurance funds and hospitals, hire full-time employees to do committee work while patient representatives do their committee work with little or no pay. We propose that such power imbalances can be counteracted by raising awareness of group interests in two ways. First, where representation on committees or on research project advisory boards is already in place, stakeholders can be further empowered by granting them voting powers more similar to those held by experts and scientists and by compensating them appropriately for their work. Second, stakeholder representation can be established in new areas, for example, by allowing citizen committees to advise expert committees regarding biopolitical questions.

The current practice of participation within German research also reveals deficiencies regarding the structural setting in which participation takes place. Such deficiencies are exacerbated by existing imbalances in research infrastructures (Arnold et al., 2022). Expert knowledge is often perceived as the dominant form of knowledge in political and scientific discourses. This accords with the value judgment of scientists that knowledge obtained through scientific methods is of a higher rank than knowledge obtained through experience, as the latter is seen as disorganized, the former as systematized knowledge (for a critical reconstruction, see Fricker (2007) on epistemic injustice and Schicktanz (2009) on 'being affected'). Already the application process for research grants requires specific skills, knowledge and language, giving academic institutions an advantage, independent of the content or innovativeness of an approach. This and other structural challenges in the practices of participation can lead to two serious problems, namely, tokenism and 'participatory misconceptions'. Tokenism refers to the inclusion of stakeholder representatives without giving them any real power, e.g., by having a patient 'advisory' board that is merely informed of the project´s progress and has no consultative or decision-making function (Cornwall, 2008). Participatory misconception refers to the use of "public engagement rhetoric without actually empowering patients as genuine partners in research" (Beier et al., 2019). Therefore, we support establishing minimal criteria, as laid out here, for what we as a scientific community want to accept as genuine participation as opposed to tokenism and lip service. We see this as necessary for self-regulating scientific communities and care settings in which participatory research can include target groups fairly (ICPHR, 2013) and which successfully promote social change and equal health opportunities (Allweiss et al., 2020).

Another additional risk of the expertocracy is its impact on research methods. Specialization encourages researchers to apply the same or similar methodologies within the different projects they conduct over their careers. However, organizing the participation of a heterogenous, diverse population requires heterogenous methodologies (for an ap-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

plication of this argument to health science communication, see Kreps [2011]). Increased exchange across the fields of health research, bioethics and technology assessment can activate different competencies and in this way help broaden methodological skills and strengthen normative reflection. Even more directly, dialogical exchange between (qualitative) bioethics and participatory health care approaches (see, e.g., the recent model by Wahl et al. [2022]) and methods (e.g., stakeholder conferences) would also improve participatory research and move participation out of its role as 'science communication'.

Acknowledgements

We would like to thank our colleagues in the 'Cultural and Ethical Studies of Biomedicine' team at the Department of Medical Ethics and History of Medicine, University Medical Center Göttingen, for their feedback during the team's Work-in-Progress Workshop in July 2023. Our special thanks go to Scott Gissendanner for his invaluable feedback to the content, style and grammar of our contribution.

References

Aktion Mensch. (n.b.). https://www.aktion-mensch.de/ueber-uns/chronik/chronik-detail#jahr-2002. Last visited: July 15th, 2024.

Allianz der Wissenschaftsorganisationen. (2022). *Statement: Alliance of Science Organisations in Germany on Citizen Participation in Research*. https://www.allianz-der-wissenschaftsorganisationen.de/en/topics-statements/citizen-participation-in-research/. Last visited: July 15th, 2024.

Allweiss, T., Cook, T., & Wright, M. T. (2021). Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact [Research impact and participatory health research: an international debate]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, *64*(2), 215–222. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03268-8

Arnold, D., Glässel, A., Böttger, T., Sarma, N., Bethmann, A., & Narimani, P. (2022). "What Do You Need? What Are You Experiencing?" Relationship Building and Power Dynamics in Participatory Research Projects: Critical Self-Reflections of Researchers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(15). https://doi.org/10.3390/ijerph19159336

Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, *35*(4), 216–224. https://doi.org/10.1080/01944366908977225

Bär, G., Hövener, C., Wright, M. T., & Saß, A.-C. (2021). Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial [Democratic and emancipatory-participatory health research has a high potential]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, *64*(2), 137–139. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03276-8

Beier, K., Schweda, M., & Schicktanz, S. (2019). Taking patient involvement seriously: A critical ethical analysis of participatory approaches in data-intensive medical re-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

search. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, *19*(1), 90. https://doi.org/10.1186/s12911-019-0799-7

Blasimme, A., & Vayena, E. (2020). What's next for COVID-19 apps? Governance and oversight. *Science*, *370*, 760–762. https://doi.org/10.1126/science.abd9006

Brown, M. B. (2015). Politicizing science: Conceptions of politics in science and technology studies. *Social Studies of Science*, *45*(1), 3–30. https://doi.org/10.1177/0306312714556694

Cornwall, A. (2008). Unpacking 'Participation': models, meanings and practices. *Community Development Journal*, *43*(3), 269–283. https://doi.org/10.1093/cdj/bsn010

Dewey, J. (1988). *Human nature and conduct*. Southern Illinois University Press.

Durant, J. (1999). Participatory technology assessment and the democratic model of the public understanding of science. *Science and Public Policy*, *26*(5), 313–319. https://doi.org/10.3152/147154399781782329

Foltz, F. (1999). Five Arguments for Increasing Public Participation in Making Science Policy. *Bulletin of Science, Technology & Society, 19*, 117–27.

Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.

Friedman, B. (1996). Value-sensitive design. *Interactions*, *3*(6), 16–23. https://doi.org/10.1145/242485.242493

Friedman, B., Kahn, P. H., & Borning, A. (2002). Value sensitive design: Theory and methods. *University of Washington Technical Report*, *2*, 12. http://faculty.washington.edu/pkahn/articles/vsd-theory-methods-tr.pdf

Habermas, J. (1969). Verwissenschaftlichte Politik und öffentliche Meinung. In *Ders. Wissenschaft und Technik als ›Ideologie‹* (pp. 120–144). Suhrkamp.

Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies, 14*(3), 575–599.

Hedgecoe, A. M. (2004). Critical bioethics: Beyond the social science critique of applied ethics. *Bioethics*, *18*(2), 120–143. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2004.00385.x

Hempel, C. G. (2015). Science and human values. In *Ethical Issues in Scientific Research* (pp. 6–28). Routledge.

Houwaart, S., Salm, S., & Krieger, T. (2021). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe? In: *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2021*. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

International Collaboration for Participatory Health Research. (2013). *Position Paper No. 1: What is Participatory Health Research?* http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ichpr_position_paper_1_defintion_-_version_may_2013.pdf. Last visited: July 15th, 2024.

Jennings, B. (1988). Special Supplement: A Grassroots Movement in Bioethics. *The Hastings Center Report*, *18*(3), 1–16. https://doi.org/10.2307/3562207

Karlsen, J. R., Solbakk, J. H., & Holm, S. (2011). Ethical endgames: Broad consent for narrow interests; open consent for closed minds. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, *20*(4), 572–583. https://doi.org/10.1017/S0963180111000314

Köberle, S., Gloede, F., & Hennen, L. (Eds.). (1997). *Diskursive Verständigung? Mediation und Partizipation in Technikkontroversen* (Vol. 1). Nomos.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Kreps, G. L. (2011). Methodological diversity and integration in health communication inquiry. *Patient Education and Counseling*, *82*(3), 285–291. https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.01.020

Marres, N. (2007). The Issues Deserve More Credit. *Social Studies of Science*, *37*(5), 759–780. https://doi.org/10.1177/0306312706077367

Moulin, A.-M. (1998). Medical Science and Ethics before 1947. In U. Tröhler, S. Reiter-Theil, & E. Herych (Eds.), *Routledge Revivals Ser. Ethics Codes in Medicine: Foundations and achievements of codification since 1947* (pp. 24–40). Routledge.

Mouter, N., Hernandez, J. I., & Itten, A. V. (2021). Public participation in crisis policymaking. How 30,000 Dutch citizens advised their government on relaxing COVID-19 lockdown measures. *PloS One*, *16*(5), e0250614. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0250614

Paul, L. A. (2014). *Transformative experience*. Oxford University Press. https://ebookcentral.proquest.com/lib/kxp/detail.action?docID=4083169

Renn, O. (1999). Diskursive Verfahren der Technikfolgenabschätzung. In T. Petermann & R. Coenen (Eds.), *Veröffentlichungen des Instituts für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS): Vol. 6. Technikfolgen-Abschätzung in Deutschland: Bilanz und Perspektiven* (pp. 115–130). Campus.

Schicktanz, S. (2009). Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im empirical turn der Medizinethik. *Ethik in Der Medizin*, *21*(3), 223–234. https://doi.org/10.1007/s00481-009-0020-0

Schicktanz, S., & Naumann, J. (Eds.). (2003). *Bürgerkonferenz: Streitfall Gendiagnostik*. VS Verlag fur Sozialwissenschaften GmbH. https://ebookcentral.proquest.com/lib/kxp/detail.action?docID=6298173

Schicktanz, S., & Schweda, M. (2016). Inklusive Deliberation – Die Einbeziehung von Bürger- und Betroffenenperspektiven in medizinethische und gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse. In R. J. Jox, G. Marckmann, & O. Rauprich (Eds.), *Vom Konflikt zur Lösung* (pp. 363–377). Brill | mentis. https://doi.org/10.30965/9783839785079 8_029

Schicktanz, S., Schweda, M., & Wynne, B. (2012). The ethics of 'public understanding of ethics'–why and how bioethics expertise should include public and patients' voices. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, *15*(2), 129–139. https://doi.org/10.1007/s11019-011-9321-4

Schweda, M., & Schicktanz, S. (2014). Why public moralities matter—the relevance of Socioempirical premises for the ethical debate on organ markets. *Journal of Medicine and philosophy*, *39*(3), 217–222.

Skorupinski, B., & Ott, K. (2000). Technikfolgenabschätzung und Ethik. Eine Verhältnisbestimmung in Theorie und Ethik. *TA-Datenbank-Nachrichten*, *9*(2), 88–93.

Wahl, A., Kasberg, A., Netzelmann, T. A., Krämer, U., & Alice Salomon Hochschule Berlin. (2022). *PartNet-Dikussionspapier: Beteiligte an Partizipativer Gesundheitsforschung*. https://doi.org/10.17883/2434

Welzel, C., & Inglehart, R. (2008). The Role of Ordinary People in Democratization. *Journal of Democracy*, *19*(1), 126–140. https://doi.org/10.1353/jod.2008.0009

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. https://www.wma.net/policies-post/wma-de

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

claration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Wright, M. T., Block, M., von Unger, H., & Kilian, H. (2010). Partizipative Qualitätsentwicklung – eine Begriffsbestimmung. In M. T. Wright (Ed.), Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention (pp. 13–34). Hans Huber.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

I.2. Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine kurze Einführung und Überblick zu aktuellen forschungspolitischen Entwicklungen in Deutschland

Sarah Weschke, Eva Müller-Fries, Antje Schütt

Einführung

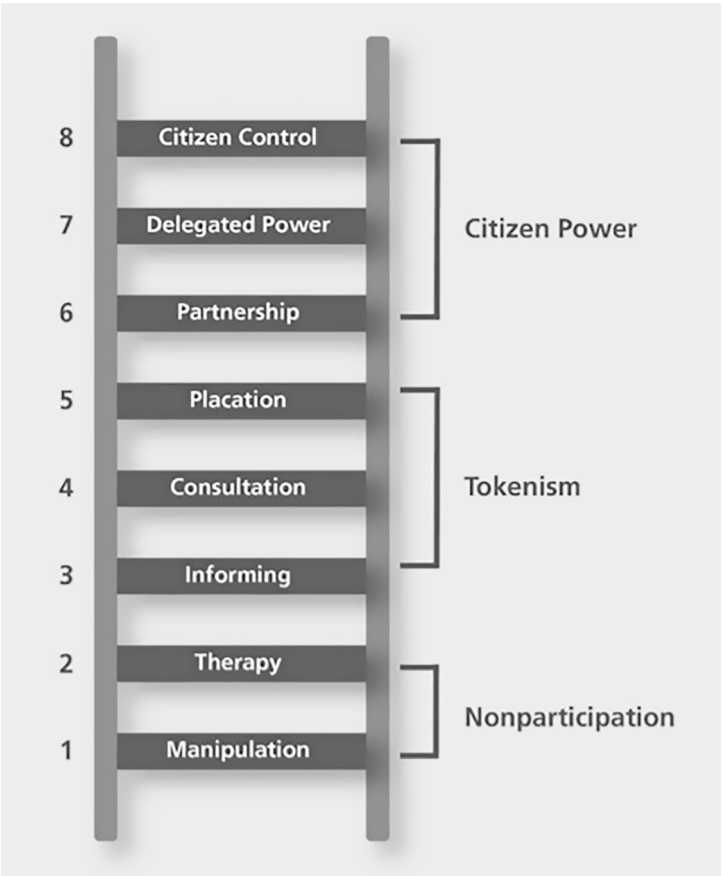
Eine Reihe von Entwicklungen in Gesellschaft, Gesundheitsversorgung und Forschung hat dazu geführt, dass die aktive und partnerschaftliche Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowie anderen Stakeholdern (Betroffene, Angehörige, Vertreterinnen und Vertreter von Gesundheits- und Pflegeberufen, Bürgerinnen und Bürger etc.) an Projekten der Gesundheitsforschung in den letzten Jahren zunehmend in den Fokus gerückt ist. Der vorliegende Beitrag möchte dabei einen Überblick über die gängigsten partizipativen Ansätze und Traditionen in der Gesundheitsforschung geben. Zudem werden aktuelle forschungspolitische Entwicklungen von Bedeutung für die Partizipationslandschaft in Deutschland nachgezeichnet und es soll für strukturelle Voraussetzungen gelungener Partizipation sensibilisiert werden.

Beteiligung ist kein neues Thema, sondern hat eine lange und wechselhafte Geschichte mit Ursprüngen in verschiedenen Traditionen und Kontexten, beispielsweise in sozialen und politischen Bewegungen im 18. und 19. Jahrhundert (Bottom-up-Ansätze). Im 20. Jahrhundert war Partizipation ein wesentlicher Aspekt sozialer Bewegungen wie der Bürgerrechts-, der Frauen-, der Behinderten- oder der Friedensbewegung. Beteiligung ist zugleich auch für Regierungs- und Verwaltungsorganisationen relevant (Top-down-Ansätze): In fast allen sozialen Bereichen wie Erziehung, Entwicklung, Sozialarbeit oder Gesundheit werden entsprechende Ansätze verfolgt. Regierungs- und institutionelles Handeln sind heute letztendlich auf Zusammenarbeit, Transparenz, Vertrauen und damit im Grunde auch auf Co-Produktion angewiesen, nicht zuletzt, weil die Fragestellungen zunehmend komplexer werden und nicht mehr von einer Organisation alleine adressiert werden können (Kickbusch & Gleicher, 2012).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Sherry Arnstein betonte bereits in den 1960er-Jahren, dass es bei Beteiligung um Macht, Kontrolle und Entscheidungsgewalt geht (Arnstein, 1969): Partizipation ohne Umverteilung von Macht wird zum leeren Ritual und damit zur Scheinbeteiligung, die den »Beteiligten« wenig nutzt. Arnstein entwickelt daraus ihre berühmte *Ladder of Participation*, in der sie Stufen der Nichtbeteiligung, der Scheinbeteiligung und der Entscheidungsmacht differenziert (Abbildung 1). Dieses Modell der Stufenleiter war sehr einflussreich und bildet auch für verschiedene Modelle der Beteiligung in der Gesundheitsforschung die Grundlage.

Abbildung 1: Stufen der Nichtbeteiligung, Scheinbeteiligung und Entscheidungsmacht nach Arnstein (1969)



Konzepte und Traditionen aktiver Beteiligung in der Gesundheitsforschung

Für die Gesundheitsforschung kam der Gedanke, dass Patientinnen und Patienten auch jenseits der Rolle als Studiensubjekte wesentliche Sichtweisen in Forschung einbringen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

könnten, ab den 1970er-Jahren erstmals auf. Populärer wurde er ab den 1980er-Jahren, als Menschen mit HIV/AIDS begannen, ihr Recht darauf einzufordern, Forschungsprioritäten und -outcomes mitzubestimmen (*The ACT UP Historical Archive: Denver Principles*, 1983). Die Forderung »Nichts über uns ohne uns« bezog sich damit zunehmend nicht nur auf Fragen der Inklusion und gesellschaftlichen Teilhabe, sondern auch auf Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten und deren Erforschung.

In der Zwischenzeit haben sich unterschiedliche Begriffe und Konzepte entwickelt, die Beteiligung von Patientinnen und Patienten, aber auch von Bürgerinnen und Bürgern und weiteren Stakeholdern an der Gesundheitsforschung beschreiben. Diese haben sich teilweise aus verschiedenen Traditionen heraus entwickelt (Hammel et al., 2021) und können sich in ihrer Motivation und Zielsetzung unterscheiden (Ball et al., 2019; Jilani et al., 2020). Die Begriffe und Konzepte können nicht immer klar voneinander abgegrenzt werden – auch weil sie mitunter in verschiedenen Kontexten unterschiedlich verwendet werden (Locock & Boaz, 2019).

Als Beispiel ist hier der Begriff *Citizen Science* (»Bürgerwissenschaften«) zu nennen, der vielfältige Ansätze der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an Forschung umfasst. Hierbei kann es sich um kurzzeitige Einbindung, z.B. bei der Erhebung von Daten (etwa in Umweltmonitoring-Projekten), handeln, aber auch um längerfristige Kooperationen, in denen sich ehrenamtlich und hauptamtlich Forschende gemeinsam in ein Forschungsthema vertiefen (Bonn et al., 2021). Citizen Science-Projekte in der Gesundheitsforschung müssen in der Regel über die Einbindung im Rahmen der Datenerhebung hinausgehen, weil sie sich sonst kaum von traditioneller Forschung unterscheiden ließen: Normalerweise beschränkt sich die Rolle von Patientinnen und Patienten auf die von Probandinnen und Probanden – sie stellen ihre Daten oder auch Biomaterialien zur Verfügung und sind darüber hinaus nicht am Forschungsprozess beteiligt. Außerdem sind Patientinnen und Patienten, die sich in der Forschung engagieren, keine »interessierten Laien«, sondern bringen aufgrund der eigenen Betroffenheit eine besondere Motivation, aber auch die eigene Erfahrungsexpertise in Forschungsprojekte ein (für einen Überblick siehe Bonn et al., 2021, S. 100 ff.). Damit bereichern sie den Forschungsprozess um spezifisches Wissen und neue Perspektiven, die Forschenden ansonsten möglicherweise verschlossen blieben. Aufgrund dieser Besonderheiten kann statt von Citizen Science in der Gesundheitsforschung auch von *Patient Science* gesprochen werden (Heyen et al., 2022).

Seit etwa 20 Jahren hat sich im deutschsprachigen Raum aus sozialwissenschaftlichen Forschungstraditionen wie Aktionsforschung (*action research*) und Gemeinschaftsforschung (*community-based participatory research*) die *partizipative Gesundheitsforschung* (PGF) etabliert (Hartung et al., 2020). PGF wird als ein wissenschaftlicher Ansatz verstanden, »der die Durchführung von Forschung als eine Koproduktion verschiedener AkteurInnen versteht« (PartNet, 2015). Dabei werden alle Beteiligten, insbesondere die von der Forschung Betroffenen (z.B. Personen mit Erfahrungsexpertise wie Patientinnen und Patienten, Fachkräfte im Gesundheits-, Bildungs- oder Sozialwesen, Vertreterinnen und Vertreter der Zivilgesellschaft), im gesamten Forschungsprozess so involviert, dass eine maximale Mitgestaltung ermöglicht wird. Neben dem Erkenntnisgewinn ist das Ziel der PGF auch das Anstoßen von Veränderungen, »die zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen beitragen und gesundheitliche Chancengleichheit

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

stärken« (PartNet, 2015). Die PGF bietet vielfältige Ansatzpunkte zur Reflexion der eigenen (Macht-)Position innerhalb von Forschungsprozessen und verdeutlicht, dass echte Beteiligung nur stattfindet, wenn Entscheidungen im Forschungsprozess gemeinsam getroffen werden.

Parallel dazu gab es in der medizinischen Forschung in den vergangenen Jahren weltweit Diskussionen über die Qualität wissenschaftlicher Projekte und die Relevanz der Ergebnisse für die Betroffenen (Lancet series: increasing value, reducing waste, 2014). Die Einbeziehung von späteren Nutzerinnen und Nutzern dieser Ergebnisse und an der Umsetzung beteiligten Akteuren (z.B. ärztliches oder Pflegepersonal) in den Forschungsprozess – von der Formulierung der Fragestellung bis zur Interpretation und Implementierung der Ergebnisse – hat sich als ein wesentliches Element herauskristallisiert, um diese Qualitätsaspekte zu adressieren: Aktive Beteiligung insbesondere von Patientinnen und Patienten kann dazu beitragen, dass Gesundheitsforschung besser priorisiert, geplant, durchgeführt, kommuniziert und implementiert werden kann. International, gerade im englischsprachigen Raum, wird Beteiligung – häufig auch als *Patient and Public Involvement* (PPI) bezeichnet – schon länger gefordert und gefördert. Insbesondere zu nennen sind hier die Initiativen INVOLVE[1] in Großbritannien und PCORI[2] in den USA, wo sich der Begriff *Patient Engagement*[3] für diesen Ansatz durchgesetzt hat (Frank et al., 2015). PPI meint »research being carried out ›with‹ or ›by‹ members of the public rather than ›to‹, ›about‹ or ›for‹ them« (INVOLVE, 2012). Patient Engagement wird definiert als »The active, meaningful, and collaborative interaction between patients and researchers across all stages of the research process, where research decision making is guided by patients' contributions as partners, recognizing their specific experiences, values, and expertise« (Harrington et al., 2020). Diese Konzepte beschreiben keine neuen oder anderen Forschungsansätze wie es – zumindest teilweise – PGF oder Citizen Science tun, sondern sie zeigen auf, wie die Sichtweisen und Bedarfe von Patientinnen und Patienten in die Forschung integriert werden können, um diese relevanter und patientenorientierter zu gestalten. Inzwischen werden diese und weitere Ansätze der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern bzw. Patientinnen und Patienten international sowohl von Forschungsförderern als auch von Verlagen[4] zunehmend eingefordert und gefördert. Diese Entwicklung spiegelt sich auch in der wissenschaftlichen Literatur wider (Abbildung 2).

1 Vormals NIHR INVOLVE, nun unter dieser Webseite zu erreichen: https://www.peopleinresearch.org/ (letzter Zugriff: 25.10.2024)

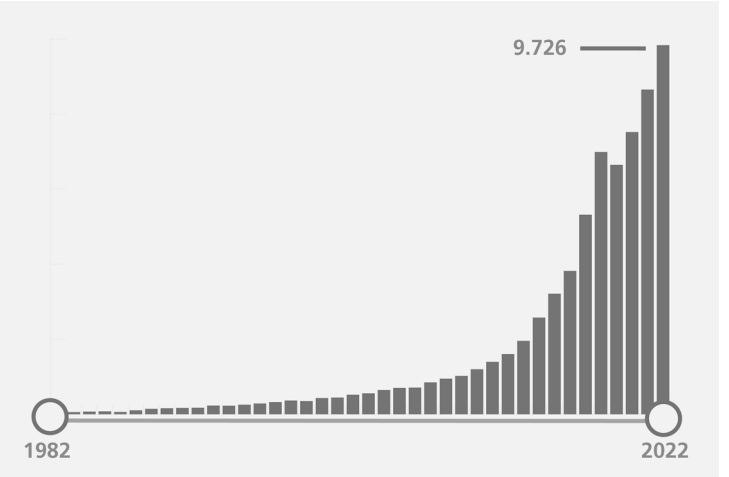
2 Patient-Centered Outcomes Research Institute: https://www.pcori.org/ (letzter Zugriff: 19.09.2024)

3 Mit *Public Engagement* wird in Großbritannien eher das beschrieben, was wir in Deutschland (dialogische) Wissenschaftskommunikation nennen würden.

4 z.B. verlangt *The BMJ* von allen Autorinnen und Autoren ein Statement zu Patient and Public Involvement: https://blogs.bmj.com/bmjopen/2018/03/23/new-requirements-for-patient-and-public-involvement-statements-in-bmj-open/ (letzter Zugriff: 19.09.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Abbildung 2: PubMed-Suche zum Begriff »patient and public involvement« vom 11. Januar 2023. Deutlich wird, dass zu dem Thema in den vergangenen etwa zehn Jahren zunehmend mehr publiziert wird



Im deutschsprachigen Raum hat sich noch kein einheitlicher Begriff für die im vorherigen Abschnitt beschriebenen Konzepte etabliert. Auch hierzulande wird häufig von PPI/Patient Involvement/Patient Engagement oder Partizipation in der Forschung gesprochen. Wir haben vorgeschlagen, diese Ansätze in der Gesundheitsforschung *aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten* zu nennen (Schütt et al., 2023). Aufgrund der Vielzahl an Methoden, Traditionen und Ansätzen fällt es schwer, diese aktive Beteiligung klar zu definieren. Wichtig ist, dass es ein Mitspracherecht von Patientinnen und Patienten, ihren Angehörigen oder Vertretungen in mindestens einer Phase eines Forschungsprozesses gibt: Der Input von Patientinnen und Patienten muss auch einen Einfluss auf den Verlauf eines Forschungsprozesses haben können, z.B. die Berücksichtigung der Perspektiven von Patientinnen und Patienten auf die Auswahl oder Priorisierung von Endpunkten in bzw. Zielen von klinischen Studien. Darüber hinaus gilt: Je früher Betroffene eingebunden sind, desto eher können ihre Perspektiven in der Planung und im Verlauf eines Forschungsprojekts berücksichtigt werden. So kann Formen von »Scheinbeteiligung« entgegengewirkt werden, in denen Patientinnen und Patienten möglicherweise nur informiert oder angehört werden oder sie lediglich ein Unterstützungsschreiben für ein Forschungsprojekt ausstellen, ohne dass sie am Forschungsprozess selbst beteiligt sind.

Ebenen der Beteiligung

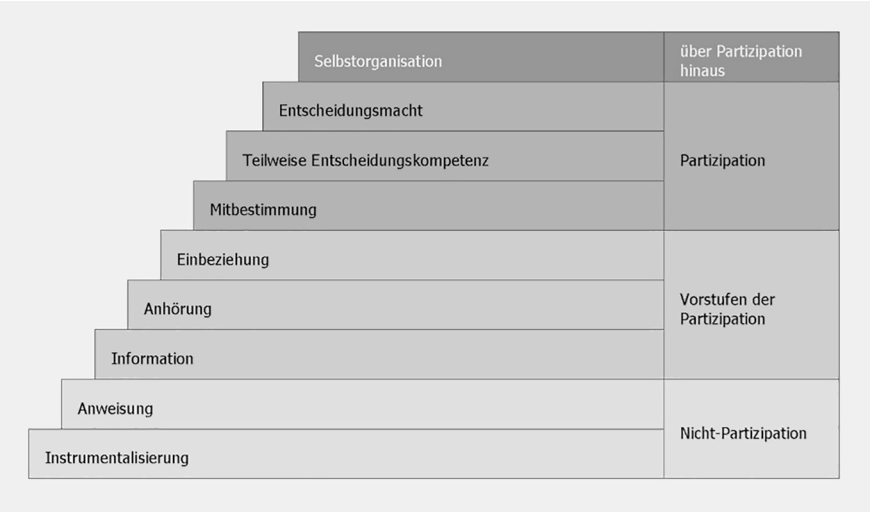
Zur Planung und Reflexion der Entscheidungsmacht im Forschungsprozess kann es hilfreich sein, auf Stufenmodelle oder Ebenen der Beteiligung zurückzugreifen, die – teilweise ausgehend von dem bereits erwähnten Modell von Sherry Arnstein (1969) – spezifisch für die Gesundheitsforschung entwickelt wurden. Wichtig ist dabei, dass alle Be-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

teiligten miteinander besprechen, welche Ziele und Erwartungen sie an die gemeinsame Arbeit haben und welche Rollen und Verantwortlichkeiten sie im Prozess übernehmen wollen und können (Smits et al., 2020).

Insbesondere im deutschsprachigen Raum ist das Modell der partizipativen Gesundheitsforschung, das auch über die PGF hinaus genutzt wird, sehr bekannt (Wright, 2021; Wright et al., 2015). Hier wird in acht Stufen zwischen Nicht-Partizipation, Vorstufen der Partizipation und Partizipation unterschieden. Als neunte Stufe wird – über Partizipation hinausgehend – die Selbstorganisation genannt (Abbildung 3). Eine wirkliche Partizipation ist erst gegeben, wenn die Entscheidungsmacht geteilt ist und damit alle Beteiligten Einfluss auf den Forschungsprozess haben (Hartung et al., 2020; Wright, 2016).

Abbildung 3: Stufen der Partizipation nach Wright et al. (2015, S. 142)



Von INVOLVE (2012) wurde ein Modell mit drei Ebenen entwickelt, die sich ebenfalls an der Übertragung von Entscheidungsmacht orientieren. Hier wird zwischen Beratung (*consultation*), Zusammenarbeit (*collaboration*) und patientenkontrollierter (*patient-controlled*) Forschung unterschieden. Das Modell wurde ursprünglich als Stufenmodell konzipiert, aber die Erfahrung zeigte schnell, dass weniger von Stufen/Ebenen (*levels*), sondern eher von Ansätzen (*approaches*) gesprochen werden sollte, da diese Ansätze nicht immer scharf voneinander zu trennen sind und auch nebeneinander oder kombiniert innerhalb einzelner Projekte vorkommen können (INVOLVE, 2012).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Forschungspolitische Entwicklungen in Deutschland: Mehr Austausch mit der Gesellschaft und Partizipation in der Forschung gefordert (und gefördert)

Seit einigen Jahren gewinnt in Deutschland das Thema der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an der Forschung sowohl fächerübergreifend als auch spezifisch auf die Gesundheitsforschung bezogen zunehmend an Bedeutung. Citizen Science, das sogar im Koalitionsvertrag der aktuellen Bundesregierung Erwähnung findet (SPD et al., 2021), wird unter anderem durch eigene Ausschreibungen, die Plattform »mit:forschen!«[5] und ein jährliches Forum gefördert. Das Wissenschaftsjahr 2022 stand unter dem Motto »Nachgefragt« und hatte zum Ziel, die Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an wissenschaftlichen und politischen Entwicklungsprozessen zu stärken und gesellschaftliche Impulse in die Wissenschaft zu tragen.[6] Die Ergebnisse des »Ideenlaufs«, durch den Fragen aus der Bevölkerung zusammengetragen wurden, wurde zum Ende des Wissenschaftsjahres an das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und die Wissenschaft übergeben.[7]

Fünf Jahre nach dem Erscheinen eines ersten Grundsatzpapiers zur Partizipation aus dem BMBF (2016) wurde das Grünbuch »Partizipation im Bereich Forschung« (BMBF, 2021b) als Ausgangspunkt veröffentlicht, um konkrete Handlungsempfehlungen zur Stärkung partizipativer Verfahren im Bereich Forschung zu erarbeiten. In diesem Papier wurden zunächst Herausforderungen zur Ausschöpfung des vollen Potenzials von Partizipation in der Forschung und Forschungspolitik gebündelt und erste Handlungsansätze zur Überwindung dieser Herausforderungen zur Diskussion gestellt. Diese werden nun in der Partizipationsstrategie adressiert, die das BMBF im Juni 2023 veröffentlicht hat.[8] Ziel des Papiers ist es, die Bedingungen für Partizipation in Forschungspolitik und Forschung zu verbessern, um den innovationspolitischen und gesellschaftlichen Mehrwert von Partizipation besser ausschöpfen zu können. Dafür sollen unter anderem Synergien aus den verschiedenen partizipativen Forschungsansätzen stärker genutzt werden. Außerdem gilt es, voneinander zu lernen, Wissen zu systematisieren, Capacity-Building zu intensivieren und Partizipation als Teil der guten wissenschaftlichen Praxis im wissenschaftlichen Reputationssystem zu verankern. Auch die Allianz der Wissenschaftsorganisationen, ein Zusammenschluss der bedeutendsten Wissenschafts- und Forschungsorganisationen in Deutschland, hat Ende 2022 eine Stellungnahme zum Thema Partizipation in der Forschung veröffentlicht.[9] Es ist ihr ein Anliegen, Beteiligung insbesondere dort zu unterstützen, wo ein Mehrwert für Wissenschaft und Gesellschaft zu erwarten ist. Darüber hinaus hat sich 2023 die erste

5 https://www.mitforschen.org/ (vormals »Bürger schaffen Wissen«) (letzter Zugriff: 19.09.2024)

6 https://www.wissenschaftsjahr.de/2022/ (letzter Zugriff: 19.09.2024)

7 https://www.wissenschaftsjahr.de/2022/ideenlauf.html (letzter Zugriff: 19.09.2024)

8 https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.html (letzter Zugriff: 19.09.2024)

9 https://www.allianz-der-wissenschaftsorganisationen.de/themen-stellungnahmen/partizipation-in-der-forschung/ (letzter Zugriff: 19.09.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Fachgesellschaft, die »Gesellschaft für transdisziplinäre und partizipative Forschung«, in Deutschland gegründet.[10] Die Entwicklungen sind momentan also sehr dynamisch.

Auch die Wissenschaftskommunikation wird zunehmend dialogisch und partizipativ verstanden – auf der Webseite des BMBF werden die Bereiche »Wissenschaftskommunikation« und »Bürgerbeteiligung« gemeinsam vorgestellt.[11] Die Handlungsempfehlungen der vom BMBF einberufenen Denkfabrik #FactoryWisskomm enthalten ein Kapitel zu »Wissenschaftskommunikation und Partizipation«, in dem ein Paradigmenwechsel von einem Defizit-Modell mit einem Fokus auf Informationsvermittlung in eine Richtung (von Wissenschaft zur Gesellschaft) über Dialog bis hin zu Partizipation in co-kreativen Prozessen beschrieben wird (BMBF, 2021a).

In der Gesundheitsforschung ist eine parallele Entwicklung zu beobachten: Bereits das im Jahr 2018 veröffentlichte Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung fordert, Patientinnen und Patienten aufgrund ihrer Erfahrungsexpertise als Partnerinnen und Partner in die Forschung einzubinden (BMBF, 2018). Entsprechend verlangen Ausschreibungen des BMBF, aber auch des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) oder der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) im Bereich Gesundheit bzw. zu klinischen Studien zunehmend die aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten. Hierfür werden auch Finanzmittel bereitgestellt; vereinzelt sogar bereits für die partizipative Konzeptentwicklung einer nachfolgenden klinischen Studie, um frühe Einbindung zu ermöglichen. Bei bestimmten Ausschreibungen spielt die geplante oder bereits umgesetzte Beteiligung auch eine entscheidende Rolle bei der Begutachtung. Größere nationale Vorhaben der letzten Jahre haben die Beteiligung von Patientinnen und Patienten fest integriert. Beispielsweise wurden im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs die »Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung« entwickelt (BMBF & Nationale Dekade gegen Krebs, 2021) und eine Allianz für Patientenbeteiligung[12] ins Leben gerufen. Bei weiteren großen Vorhaben wie der Förderung weiterer Standorte des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT)[13] oder dem Aufbau des Deutschen Zentrums für Psychische Gesundheit (DZPG)[14] wurde die Beteiligung strukturell verankert.

Auch das Forum Gesundheitsforschung, in dem sich die fachlichen Spitzenvertreterinnen und -vertreter der deutschen Forschungsorganisationen auf dem Gebiet der Gesundheitsforschung organisationsübergreifend abstimmen, hat 2023 eine Erklärung und eine Sammlung von Good Practice-Beispielen zur aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung veröffentlicht (Forum Gesundheitsforschung, 2023; siehe unten).

---

10 https://www.gtpf.science/ (letzter Zugriff: 19.09.2024)

11 https://www.bmbf.de/bmbf/de/ueber-uns/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung (letzter Zugriff: 19.09.2024)

12 https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/wir-ueber-uns/aktuelles-aus-der-dekade/_documents/allianz-fuer-patientenbeteiligung/allianz-fuer-patientenbeteiligung.html (letzter Zugriff: 19.09.2024)

13 https://www.patienten-experten.de/index.php/de/ueber-die-patientenakademie-2 (letzter Zugriff: 19.09.2024)

14 https://www.dzpg.org/partizipation/beteiligungsmoeglichkeiten (letzter Zugriff: 19.09.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Voraussetzungen für die Implementierung von Beteiligung in der Gesundheitsforschung in Deutschland

Für eine erfolgreiche Implementierung der aktiven Beteiligung in der Gesundheitsforschung müssen aus Sicht der Autorinnen dieses Beitrags[15] und basierend auf Informationen aus der umfangreichen wissenschaftlichen Literatur, die aus verschiedenen Perspektiven zu diesem Thema in den vergangenen Jahren publiziert wurde, bestimmte Voraussetzungen und Rahmenbedingungen gegeben sein, um Forschende und Patientinnen und Patienten bzw. Co-Forschende zu einer gewinnbringenden Zusammenarbeit zu befähigen.

Forschende benötigen zeitliche und finanzielle Ressourcen, um den Prozess der Zusammenarbeit erfolgreich zu gestalten: Bisher etablierte Prozesse in der Entwicklung eines Forschungsprojektes dauern ggf. länger, wenn verschiedene, zusätzliche Partner bei der Planung einbezogen werden. Ggf. entstehen auch zusätzliche Kosten, wenn Veranstaltungen durchgeführt, Materialien erstellt und Projektpartner für ihren Aufwand finanziell entschädigt werden sollen.

Neben Zeit und Geld ist Kontinuität in der Zusammenarbeit wichtig. Um dies zu gewährleisten, können mehrere Patientinnen und Patienten bzw. Personen aus der jeweiligen Akteursgruppe beteiligt werden, um personelle Wechsel oder auch gesundheitsbedingte Ausfallzeiten zu kompensieren. Auf der Seite der Forschenden empfiehlt es sich, im Projekt oder in der Einrichtung eine Person zu benennen, die den Patientinnen und Patienten kontinuierlich als Ansprechperson zur Verfügung steht. Durch Fortbildungen oder Erfahrungsaustausch mit anderen können alle beteiligten Akteure in der Umsetzung von Beteiligung oder auch zu spezifischen Themen gestärkt werden.

Nicht zuletzt bedarf es eines Kulturwandels im Wissenschaftssystem dahingehend, dass Beteiligung als selbstverständlich – als neue Norm – angesehen wird. Entsprechende Anreize können zu diesem Kulturwandel beitragen.

Selbstverständlich benötigen auch *Patientinnen und Patienten* sowie andere Partner ausreichend Zeit, um sich in die Forschung einbringen zu können. Für sie ergibt sich die zusätzliche Herausforderung, dass sie sich oft neben der eigenen Berufstätigkeit, familiären Verpflichtungen und mit möglicherweise beeinträchtigten körperlichen und/oder psychischen Voraussetzungen einbringen. Daher ist es enorm wichtig, den erforderlichen Zeitaufwand realistisch zu planen und die individuellen Lebensbedingungen sowie die Betroffenheit zu berücksichtigen. Dies kann es auch notwendig machen, Aufwandsentschädigungen für Verdienstausfälle, Honorare für die erbrachten Arbeitsstunden oder auch Kosten für Begleitpersonen einzuplanen.

Patientinnen und Patienten werden auch gestärkt, wenn sie nicht alleine, sondern zusammen mit anderen Personen an einem Forschungsprojekt beteiligt werden. Zentral ist für Betroffene vor allem, dass sie und ihr Beitrag zum Forschungsprojekt ernst genommen und wertgeschätzt werden.

---

15 SW ist Referentin für Patient & Stakeholder Engagement am Berlin Institute of Health at Charité – Universitätsmedizin Berlin, EMF und AS sind wissenschaftliche Referentinnen beim DLR Projektträger.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Für Betroffene können sich auch besondere Anforderungen an die Örtlichkeiten gemeinsamer Besprechungen stellen. So müssen Erreichbarkeit und Barrierefreiheit (gilt auch für virtuelle Veranstaltungen!) berücksichtigt werden. Reisekosten zu Präsenzveranstaltungen sollten immer erstattet werden, bei Bedarf auch Taxifahrten. Auch mit Blick auf die Inhalte der gemeinsamen Arbeit sollte Barrierefreiheit hergestellt werden, dies impliziert bspw. eine verständliche Sprache.

Betroffene, die noch keine umfangreichen Erfahrungen in Beteiligungsprozessen sammeln konnten, können durch entsprechende Trainings oder Hintergrundinformationen unterstützt werden. Feste Ansprechpersonen mit klarer Erreichbarkeit aus dem Forschungsteam (s.o.) können für weiterführende Erklärungen und Rückfragen hilfreich sein.

Aufgrund dieser Voraussetzungen und Bedarfe müssen auch Anpassungen auf der *institutionellen Ebene* vorgenommen werden. Einen guten Überblick zu Herausforderungen und geeigneten Rahmenbedingungen für die Förderung von partizipativer Gesundheitsforschung bieten von Peter et al. (2020). Auch die bereits erwähnte Erklärung des Forums Gesundheitsforschung (2023) thematisiert den notwendigen Kulturwandel für mehr Beteiligung in der Forschung, die in weiten Teilen die oben genannten Voraussetzungen auf Seiten der Forschenden und der Patientinnen und Patienten adressiert. Als notwendig wird auch eine strukturelle Verankerung und Verstetigung von Beteiligung in Forschungsorganisationen gesehen. Mitglieder des Forums benennen konkrete Schritte, wie sie diesem Ziel näherkommen können. Beispielhaft sind zu nennen: die Intensivierung der Beteiligung in Begutachtungsprozessen (BMBF), die Förderung der Evaluation von Beteiligungsmaßnahmen (DFG), die Einbindung von Patientinnen und Patienten in Beiräten (Deutsche Zentren der Gesundheitsforschung) oder die Einrichtung von Strukturen für Beteiligung an den medizinischen Fakultäten und die Integration dieses Themas in die Lehre (Deutsche Hochschulmedizin). Wichtig ist darüber hinaus die Integration von Beteiligung in das Anreiz- und Bewertungssystem der Wissenschaft, so dass weitere Inzentivierungen für Forschende geschaffen werden. Das wurde bereits als Handlungsempfehlung für die Implementierung von Beteiligungsprozessen in der Gesundheitsforschung formuliert (Bonn et al., 2021).

Evaluation und Qualitätssicherung

Die Gestaltung und Umsetzung sinnvoller aktiver Beteiligung von bzw. Co-Forschung mit Patientinnen und Patienten ist ein für alle Seiten aufwändiger Prozess. Aus wirtschaftlichen, praktischen und nicht zuletzt auch ethischen Erwägungen ist zu fragen, ob dieser Aufwand sich lohnt. Daher sind Evaluation und die Entwicklung von Qualitätskriterien für Beteiligung in der Gesundheitsforschung essenziell.[16]

Da man sich in Deutschland noch grundlegende Fragen beispielsweise zur (Messung von) Wirksamkeit von Beteiligung stellt (Allweiss et al., 2021; Bär et al., 2021), lohnt sich

16 Siehe z.B. die Forderung nach Meta-Forschung zu Beteiligung in der Gesundheitsforschung: http://partnet-gesundheit.de/wp-content/uploads/2022/11/Empfehlungen_Meta-Forschung-2.pdf (letzter Zugriff: 19.09.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ein Blick in die internationale Forschungslandschaft, in der Beteiligungsprozesse schon lange mit unterschiedlichen Methoden und in Bezug auf verschiedene Aspekte evaluiert und bewertet werden (z.B. Brett et al., 2014; Crocker et al., 2018; Evans et al., 2014). Hieraus hat sich eine kritische Debatte in Bezug auf die Evaluation entwickelt, insbesondere auf den z.B. in Großbritannien entstandenen Fokus auf quantitative Kennzahlen, der wichtige (qualitative) Aspekte von Beteiligung vollkommen außer Acht lässt. Dieser Fokus kann sogar dazu führen, dass Beteiligung so umgesetzt (und evaluiert) wird, dass sie leicht messbar wird, und damit die Anzahl von Teilnehmenden oder von Veranstaltungen relevanter wird als der Inhalt, der dort besprochen wird, oder der Einfluss, den Teilnehmende auf den Prozess haben (siehe z.B. Russell et al., 2020). Unter anderem deshalb scheint es mehr als fraglich, dass sich durch Beteiligung viel an den Machtverhältnissen in der Gesundheitsforschung geändert hat (Green, 2016).

Trotz oder gerade auch wegen dieser Kritik gehen wir davon aus, dass es wichtig ist, die Qualität der Beteiligung zu prüfen und bei Bedarf zu verbessern (Popay et al., 2014). Allerdings ist es entscheidend, aus wessen Perspektive die Ziele und Inhalte der Evaluation definiert werden. Wer bestimmt, was evaluiert werden soll (Beresford & Russo, 2020)? Was wäre aus der Perspektive der unterschiedlichen Akteursgruppen jeweils ein positives Ergebnis? Diese Fragen legen nahe, auch die Evaluation partizipativ anzulegen und die an der Forschung beteiligten Patientinnen und Patienten auch in die Planung und Durchführung der Evaluation einzubeziehen (Crocker et al., 2017). Zur Planung und Qualitätssicherung kann eine Matrix hilfreich sein, die sowohl verschiedene Ebenen der Beteiligung als auch die einzelnen Phasen eines Forschungsprozesses umfasst (siehe zum Beispiel Farin-Glattacker et al., 2014). Damit können – im Idealfall mit allen Beteiligten – die Beteiligungsaktivitäten geplant und die Rollen und Verantwortlichkeiten aller Beteiligten über den Projektzeitraum festgelegt werden. Diese Matrix dient dann als gemeinsame (schriftliche) Grundlage für die Zusammenarbeit, auf die man sich während des Prozesses beziehen und die als Basis für eine Evaluation dienen kann.

Weiterführende Literatur und Ressourcen

Es gibt inzwischen eine Vielzahl von Dokumenten und Ressourcen, die bei der Planung, Durchführung und Evaluation von aktiver Beteiligung in der Gesundheitsforschung hilfreich sein können. Darüber hinaus gibt es Netzwerke und Arbeitsgruppen, die sich mit der Thematik beschäftigen. Eine Auswahl findet sich hier. Weitere Literaturhinweise finden sich im Quellenverzeichnis.

- EATRIS Patient Engagement Resource Center: https://patient-engagement.eu/ (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- PPI-Ressourcensammlung vom National Institute for Health and Care Research (NIHR): https://www.learningforinvolvement.org.uk/
- GRIPP2 Reporting Guidelines: https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/gripp2-reporting-checklists-tools-to-improve-reporting-of-patient-and-pu

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

blic-involvement-in-research/ (Staniszewska et al., 2017a, 2017b) (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- Erklärung und Beispielsammlung des »Forums Gesundheitsforschung« zur aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten: https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/patientenbeteiligung-erklarung-und-beispielsammlung-des-forums-gesundheitsforschung-16235.php (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung: http://partnet-gesundheit.de/ (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- AG Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung: https://www.mitforschen.org/netzwerk/ag-cs-medizin-gesundheitsforschung (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- BIH QUEST Center for Responsible Research, Bereich Patient & Stakeholder Engagement: https://www.bihealth.org/de/translation/innovationstreiber/quest-center/services/stakeholder-engagement (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- Aktive Patient:innenbeteiligung in der Gesundheitsforschung – Online-Fortbildung für Forscherinnen und Forscher: https://akademie.iqib.de/partizipation/ (letzter Zugriff: 19.09.2024)

Hinweis

Dieser Beitrag beruht teilweise auf der Publikation »Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende«, die im Mai 2023 von den Autorinnen veröffentlicht wurde (Schütt et al., 2023).

Literatur

Allweiss, T., Cook, T., & Wright, M. T. (2021). Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *64*(2), 215–222. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03268-8

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, *35*(4), 216–224.

Ball, S., Harshfield, A., Carpenter, A., Bertscher, A., & Marjanovic, S. (2019). *Patient and public involvement in research: Enabling meaningful contributions*. RAND Corporation. https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR2678.html (letzter Zugriff am 01.10.2024)

Bär, G., Hövener, C., Wright, M. T., & Saß, A.-C. (2021). Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *64*(2), 137–139. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03276-8

Beresford, P., & Russo, J. (2020). Patient and public involvement in research. In A. Anell, E. Nolte, & S. Merkur (Hg.), *Achieving Person-Centred Health Systems: Evidence, Strategies and Challenges* (S. 145–172). Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/9781108855464.009

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

BMBF (2016). *Grundsatzpapier des BMBF zur Partizipation*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.html (letzter Zugriff am 01.10.2024)

BMBF (2018). *Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung*. https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/microsite/index.html (letzter Zugriff am 01.10.2024)

BMBF (2021a). *FactoryWisskomm, Handlungsperspektiven für die Wissenschaftskommunikation*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/files/factorywisskommpublikation.pdf?__blob=publicationFile&v=5 (letzter Zugriff am 01.10.2024)

BMBF (2021b). *Grünbuch Partizipation im Bereich Forschung*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2021/gruenbuch-partizipation.html (letzter Zugriff am 01.10.2024)

BMBF & Nationale Dekade gegen Krebs (Hg.) (2021). *Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung*. https://www.dekade-gegen-krebs.de/SharedDocs/Downloads/de/files/prinzipien-fuer-eine-erfolgrei-n-in-der-krebsforschung_web_bf.pdf?__blob=publicationFile&v=5 (letzter Zugriff am 01.10.2024)

Bonn, A., Brink, W., Hecker, S., Herrmann, T. M., Liedtke, C., Premke-Kraus, M., Voigt-Heucke, S., Gönner, J. von, Altmann, C. S., Bauhus, W., Bengtsson, L., Büermann, A., Brandt, M., Bruckermann, T., Dietrich, P., Dörler, D., Eich-Brod, R., Eichinger, M., Ferschinger, L., … Woll, S. (2021). *Weißbuch Citizen Science Strategie 2030 für Deutschland*. SocArXiv. https://doi.org/10.31235/osf.io/ew4uk

Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*, *7*(4), 387–395. https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0

Crocker, J. C., Boylan, A., Bostock, J., & Locock, L. (2017). Is it worth it? Patient and public views on the impact of their involvement in health research and its assessment: a UK-based qualitative interview study. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *20*(3), Article 3. https://doi.org/10.1111/hex.12479

Crocker, J. C., Ricci-Cabello, I., Parker, A., Hirst, J. A., Chant, A., Petit-Zeman, S., Evans, D., & Rees, S. (2018). Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: Systematic review and meta-analysis. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *363*, k4738. https://doi.org/10.1136/bmj.k4738 (letzter Zugriff am 01.10.2024)

Evans, D., Coad, J., Cottrell, K., Dalrymple, J., Davies, R., Donald, C., Laterza, V., Long, A., Longley, A., Moule, P., Pollard, K., Powell, J., Puddicombe, A., Rice, C., & Sayers, R. (2014). *Public involvement in research: Assessing impact through a realist evaluation*. NIHR Journals Library. www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK260168/ (letzter Zugriff am 01.10.2024)

Farin-Glattacker, E., Kirschning, S., Meyer, T., & Buschmann-Steinhage, R. (2014). *Partizipation an der Forschung–eine Matrix zur Orientierung*. Ausschuss »Reha-Forschung« der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW). https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/Partizipation_an_der_Forschung_%E2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung_Ef.pdf (letzter Zugriff am 01.10.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Forum Gesundheitsforschung (2023). *Patientenbeteiligung: Erklärung und Beispielsammlung des »Forums Gesundheitsforschung«*. https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/patientenbeteiligung-erklarung-und-beispielsammlung-des-forums-gesundheitsforschung-16235.php (letzter Zugriff am 01.10.2024)

Frank, L., Forsythe, L., Ellis, L., Schrandt, S., Sheridan, S., Gerson, J., Konopka, K., & Daugherty, S. (2015). Conceptual and practical foundations of patient engagement in research at the patient-centered outcomes research institute. *Quality of Life Research*, *24*(5), Article 5. https://doi.org/10.1007/s11136-014-0893-3

Green, G. (2016). Power to the people: To what extent has public involvement in applied health research achieved this? *Research Involvement and Engagement*, *2*, 28. https://doi.org/10.1186/s40900-016-0042-y

Hammel, G., Woll, S., Baumann, M., Scherz, C., Maia, M., Behrisch, B., Borgmann, S. O., Eichinger, M., Gardecki, J., Heyen, N. B., Icks, A., Pobiruchin, M., & Weschke, S. (2021). Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung: Ausgewählte Begriffe mit Fokus auf den Beteiligungsgrad. *TATuP – Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, *30*(3), Article 3. https://doi.org/10.14512/tatup.30.3.63

Harrington, R. L., Hanna, M. L., Oehrlein, E. M., Camp, R., Wheeler, R., Cooblall, C., Tesoro, T., Scott, A. M., von Gizycki, R., Nguyen, F., Hareendran, A., Patrick, D. L., & Perfetto, E. M. (2020). Defining Patient Engagement in Research: Results of a Systematic Review and Analysis: Report of the ISPOR Patient-Centered Special Interest Group. *Value in Health*, *23*(6), 677–688. https://doi.org/10.1016/j.jval.2020.01.019

Hartung, S., Wihofszky, P., & Wright, M. T. (2020). Partizipative Forschung – ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. In S. Hartung, P. Wihofszky, & M. T. Wright (Hg.), *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (S. 1–19). Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_1

Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, *3*(1). https://doi.org/10.35844/001c.35634

INVOLVE (2012). *Briefing notes for researchers: Involving the public in NHS, public health and social care research*. INVOLVE. https://www.nihr.ac.uk/briefing-notes-researchers-public-involvement-nhs-health-and-social-care-research (letzter Zugriff am 01.10.2024)

Jilani, H., Rathjen, K. I., Schilling, I., Herbon, C., Scharpenberg, M., Brannath, W., & Gerhardus, A. (2020). *Handreichung zur Patient*innenbeteiligung an klinischer Forschung*, Version 1.0, Universität Bremen. https://doi.org/10.26092/elib/229

Kickbusch, I., & Gleicher, D. (2012). *Governance for health in the 21st century* (WHO Regional Office for Europe, Hg.). https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/326429/9789289002745-eng.pdf (letzter Zugriff am 01.10.2024)

Lancet series: Increasing value, reducing waste (2014). https://www.thelancet.com/series/research (letzter Zugriff am 1.10.2024)

Locock, L., & Boaz, A. (2019). Drawing straight lines along blurred boundaries: Qualitative research, patient and public involvement in medical research, coproduction and

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

co-design. *Evidence & Policy*, *15*(3), Article 3. https://doi.org/10.1332/174426419X15552999451313

PartNet (2015). *PartNet Definition – Partizipative Gesundheitsforschung*. http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/partnet-definition/ (letzter Zugriff am 1.10.2024)

Popay, J., Collins, M., & PiiAF Study Group (2014). *The public involvement impact assessment framework guidance (PiiAF)* (Hg.). https://ceppp.ca/en/evaluation-toolkik/public-involvement-impact-assessment-framework-piiaf/ (letzter Zugriff am 1.10.2024)

Russell, J., Fudge, N., & Greenhalgh, T. (2020). The impact of public involvement in health research: What are we measuring? Why are we measuring it? Should we stop measuring it? *Research Involvement and Engagement*, *6*(1), 1–8. https://doi.org/10.1186/s40900-020-00239-w

Schütt, A., Müller-Fries, E., & Weschke, S. (2023). *Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende*. https://doi.org/10.5281/zenodo.7908077

Smits, D.-W., van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*, *6*(1), 30. https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4

SPD, Bündnis 90/Die Grünen, & FDP (2021). *Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit. Koalitionsvertrag 2021–2025 zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD), Bündnis 90/Die Grünen und den Freien Demokraten (FDP)*. https://www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag_2021-2025.pdf (letzter Zugriff am 1.10.2024)

Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D. G., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., Entwistle, A., Littlejohns, P., Morris, C., Suleman, R., Thomas, V., & Tysall, C. (2017a). GRIPP2 reporting checklists: Tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ*, *358*, j3453. https://doi.org/10.1136/bmj.j3453

Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D. G., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., Entwistle, A., Littlejohns, P., Morris, C., Suleman, R., Thomas, V., & Tysall, C. (2017b). GRIPP2 reporting checklists: Tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *Research Involvement Engagement*, *3*, 13. https://doi.org/10.1186/s40900-017-0062-2

The ACT UP Historical Archive (1983). *Denver Principles*. https://actupny.org/documents/Denver.html (letzter Zugriff am 01.10.2024)

von Peter, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., Wulff, I., & Wright, M. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Das Gesundheitswesen*, *82*(4), 328–332. https://doi.org/10.1055/a-1076-8078

Wright, M. T. (2016). Partizipation: Mitentscheidung der Bürgerinnen und Bürger. In Bundeszentrale für politische Aufklärung (Hg.), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. https://doi.org/10.17623/BZGA:224-I084-1.0

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *64*(2), Article 2. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Wright, M. T., Kilian, H., Block, M., von Unger, H., Brandes, S., Ziesemer, M., Gold, C., & Rosenbrock, R. (2015). Partizipative Qualitätsentwicklung: Zielgruppen in alle Phasen der Projektgestaltung einbeziehen. *Gesundheitswesen*, *77*(S 01), S141–S142. https://doi.org/10.1055/s-0033-1347268

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

I.3. Sorgende Forschungsbeziehungen – zur Integration der Perspektive der Ethics of Care in die partizipative Forschung

Marilena von Köppen

Einführung

Die Grundlage partizipativer Forschung ist die Zusammenarbeit von akademischen und lebensweltlichen Beteiligten auf Augenhöhe (Wright, 2021). Damit verbunden ist das Ziel, epistemische Ungerechtigkeit (Fricker, 2017) zu überwinden, die entstehen kann, wenn Forschende das Wissen und die Expertise der Menschen, deren Lebenswelt betroffen ist, übergehen. Allerdings zeigen Erfahrungen, dass die Umsetzung des Anspruchs gleichberechtigter und partnerschaftlicher Forschungsbeziehungen in der partizipativen Forschungspraxis anspruchsvoll ist (Borg et al., 2012; Lenette et al., 2019). Auch partizipative Forschungsprojekte sind kein machtfreier Raum (Call-Cummings et al., 2019). Intransparente Machtdynamiken können zu Scheinpartizipation und in Folge zu Misstrauen gegenüber akademisch Forschenden führen. Ebenso können soziale Ungleichheiten (auch von den lebensweltlich Forschenden selbst) reproduziert werden oder zu Re-Stigmatisierungen führen (Kwan & Walsh, 2018). Konfligierende Vorstellungen und Erwartungen verursachen ebenfalls oft Spannungen: Unrealistische Ziele führen bei Nicht-Erreichen zu Enttäuschungen oder es werden mögliche Nachteile für Co-Forschende, die Veränderungen anstreben, unterschätzt (Schaefer & Narimani, 2021). Ferner ist es in der partizipativen Forschung üblich, kollektive Akteure wie etwa Communities oder Gruppen als Forschungspartner:innen zu sehen. Dabei besteht jedoch die Gefahr einer Marginalisierung und Exklusion individueller Erfahrungen, die möglicherweise von denen der Gruppenmehrheit abweichen (Kwan & Walsh, 2018). Erschwerend kommt hinzu, dass partizipative Forschung flexibel, iterativ und in der Regel »messy« ist (Cook, 2009). Daher lassen sich ethische Herausforderungen oftmals nicht ausreichend antizipieren, so dass typische forschungsethische Instrumente wie eine informierte Einwilligung vor Studienbeginn nicht ausreichen, um eine gute ethische Praxis zu gewährleisten (Kwan & Walsh, 2018). Vielmehr müssen die Forschungsbeteiligten ihre Beziehungen in der Forschungspraxis immer wieder neu aushandeln und ihre ethischen Probleme im Prozess bearbeiten. In der Literatur gibt

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

es daher Vorschläge für die Formulierung einer spezifischen, an den Erfordernissen partizipativer Forschung ausgerichteten Forschungsethik (Banks & Brydon-Miller, 2019; International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR), 2022). Zu dieser Diskussion soll das vorliegende Kapitel beitragen. Dabei möchte ich insbesondere der Frage nachgehen, inwiefern wir die Erkenntnisse der Care-Ethik einbeziehen können, um die ethische Perspektive auf die partizipativen Forschungsrelationen zu schärfen und zu erweitern.

Die Perspektive der Care-Ethik

Im Zentrum der verschiedenen Strömungen der Care-Ethik steht die Annahme, dass »caring«, also die Übernahme von Sorge, essenzielle Voraussetzung menschlichen Lebens ist. Der Mensch als Beziehungswesen kann sich nur in Sorge-Beziehungen entwickeln und gedeihen (Held, 2006). Das gilt nicht nur für einzelne Phasen im Leben, wie im Kindesalter oder bei Pflegebedürftigkeit, sondern grundsätzlich: »There is no beginning or endpoint in caring, because it is part of what it means to be alive« (Abma et al., 2020, S. 134). Der Grund dafür liegt darin, dass Menschen immer vulnerabel und abhängig von anderen sind. Daher setzt die Care-Ethik dem westlichen Ideal von Autonomie, individualisierter Selbstbestimmtheit und Unabhängigkeit den Gedanken einer relationalen Autonomie entgegen, die den Menschen als soziales, in Beziehungen lebendes und affektives Wesen sieht (Barnes et al., 2015; Mackenzie & Stoljar, 2000). Dass Beziehungen zwischen Menschen dabei oft asymmetrisch sind, ist für die Care-Ethik ein selbstverständlicher Befund (Conradi, 2001).

Gleichzeitig wird aus der menschlichen Verletzlichkeit die Forderung nach Übernahme von Verantwortung abgeleitet: »dependency relationships generate responsibilities« (Collins, 2015, S. 2). Dabei geht es nicht darum, dem Individuum Verantwortung für Sorgearbeit zuzuweisen, deren Ausführung zuvor Pflicht anderer (vor allem wohlfahrtsstaatlicher) Organe war (Visse, 2016). Ziel ist es vielmehr, »die Dynamik des interpersonellen Prozesses der Verantwortung zu verstehen, in dem Menschen ihre Erwartungen, Wünsche und Forderungen verhandeln« (Visse, 2016, S. 210). Nach Conradi braucht es daher eine Ethik der Achtsamkeit (Conradi, 2001). Die notwendigen Aushandlungsprozesse sind nicht abstrakt, sondern situativ, gegründet im konkreten Alltag, zu betrachten. Verletzlichkeit und Abhängigkeit einerseits und Verantwortung andererseits müssen empirisch nachvollzogen und verstanden werden (Vosman, 2016).

Ziel der Care-Ethik ist also eine neue, bessere *Praxis* der Sorge. Diese ist nicht auf Aktivitäten begrenzt, die wir im Privaten für Kinder, kranke oder ältere Menschen erbringen. Joan Tronto definiert Care vielmehr umfassend:

> »On the most general level, we suggest that caring be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ›world‹ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web« (Tronto, 1993, S. 103).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Care ist daher in allen sozialen Zusammenhängen von Bedeutung. Sie hat das Ziel, konkrete Antworten auf individuelle Bedürfnisse zu finden (Laugier, 2016) und muss dabei bestimmte Gütekriterien erfüllen. Tronto beschreibt diese, indem sie den Prozess der Sorge (caring) als fünf sich ergänzende Phasen beschreibt, die jeweils mit einem moralischen Prinzip verbunden sind (Tronto, 1993, S. 105–108; 2013, S. 23):

- *Caring about* bedeutet die Erkenntnis, dass ein Care-Bedürfnis vorliegt. Hierzu ist eine besondere *Aufmerksamkeit* für die Belange anderer erforderlich.
- *Taking care of* bedeutet die Übernahme von *Verantwortung* für die erkannten Bedürfnisse und die Entscheidung, wie damit umgegangen werden soll.
- *Care-giving* meint die eigentliche Ausführung der Aktivitäten, mit denen die Bedürfnisse befriedigt werden sollen. Es setzt voraus, dass dies mit *Kompetenz* geschieht.
- *Care-receiving* bedeutet, dass auch die Perspektive der Care-Empfänger:innen berücksichtigt werden muss. Ihre *Resonanz* erlaubt es zu beurteilen, ob die Bedürfnisse gestillt wurden. Dabei gilt es, für möglichen Machtmissbrauch in der Care-Beziehung aufmerksam zu sein.
- *Caring with* verlangt, dass die Care-Bedürfnisse und die Art, wie ihnen entsprochen wird, mit demokratischen Verpflichtungen zu einem Streben nach Gerechtigkeit, Gleichberechtigung und Freiheit für alle übereinstimmen. Dies erfordert *Solidarität.*

Sorgende Forschungsbeziehungen

Welchen Beitrag kann nun die Care-Ethik zu der Bearbeitung der Herausforderungen in den partizipativen Forschungsbeziehungen leisten? Auf den ersten Blick mag die Verbindung von Forschung und Care verwundern. Wenn wir allerdings Forschung, um an die obige Definition Trontos anzuschließen, als »eines der Dinge [verstehen], die wir tun, um in der Welt so gut wie möglich zu leben« (Brannelly & Barnes, 2022, S. 8, eigene Übersetzung), dann wird deutlich, warum verschiedene Autorinnen begonnen haben, eine Integration von Care in die partizipative Methodologie und Forschungsethik theoretisch zu begründen und empirisch zu untersuchen (Banks et al., 2013; Groot et al., 2020; Groot et al., 2019; Ward & Barnes, 2016). Besondere Bedeutung kommt dabei den Arbeiten von Brannelly und Barnes zu (Barnes, 2012; Brannelly, 2016, 2018; Brannelly & Barnes, 2022; Brannelly & Boulton, 2017). Im Folgenden werde ich ihrem Plädoyer für eine Forschung mit Care folgen. Der Fokus soll auf der Frage liegen, was eine partizipative und gleichzeitig achtsam sorgende Forschung für die Gestaltung der Forschungsbeziehungen bedeutet. Als sensibilisierende Konzepte dienen dafür die verschiedenen Phasen von Care mit den jeweils verknüpften moralischen Prinzipien nach Tronto.

Caring About

Der Ausgangspunkt für eine achtsame Sorge besteht darin, wahrzunehmen, dass ein Care-Bedürfnis vorliegt. Wie Bourgault hervorhebt, kommt in diesem Zusammenhang eine besondere Bedeutung dem aufmerksamen Zuhören zu (Bourgault, 2016). Gerade im

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Umgang mit sogenannten marginalisierten Gruppen folgert sie, dass es nicht (nur) darum geht, diesen »eine Stimme zu geben«, ein Tropus, der in der partizipativen Rhetorik eine wichtige Rolle spielt (Wright & Kongats, 2018). Vielmehr geht sie davon aus, dass Menschen immer bereits eine Stimme haben. Was es wirklich braucht, ist diesen Stimmen zuzuhören, denn ohne Zuhörer hat die Äußerung von Care-Bedürfnissen keine Bedeutung. Sie fordert daher eine radikale Wendung von einer »politics of voice« zu einer »politics of attentive listening« (Bourgault, 2016, S. 313).

Innehalten

Eine erste Dimension aufmerksamen Zuhörens besteht in einem bewussten Innehalten. Zuhören gelingt nur, wenn wir uns fokussieren (Bourgault, 2016) und in einer aktiven Anstrengung die Aufmerksamkeit auf den Zwischenraum zwischen akademisch und lebensweltlich Forschenden richten. Das verlangt die Bereitschaft der Forschenden, sich auf das Gegenüber und seine Situation einzulassen und sich zu öffnen, indem sie die eigenen Überlegungen, Annahmen, Pläne und Ziele, die sie mit einem Forschungsvorhaben verbinden, aussetzen. Gallagher formuliert die Vision einer »slow ethics«, die ein bewusstes Verlangsamen der Prozesse fordert (Gallagher, 2020). Allerdings besteht die Gefahr, dass der allgegenwärtige Zeit- und Handlungsdruck dazu führt, dass Forschende versuchen diese Phase abzukürzen. In der Logik eines effektiven Projektmanagements wird ein in der Schwebe halten eher geringgeschätzt. Es bedarf daher einer kontinuierlichen Anstrengung, Räume für Begegnung und die Entwicklung von Beziehungen zu schaffen.

Formulierte, nicht angenommene Bedürfnisse zu Grunde legen

Mit dem bewussten Innehalten geht die Frage einher, wer das Recht hat, die Bedürfnisse in der Situation zu formulieren und damit zu entscheiden, welche Forschungsfragen verfolgt und welche Vorhaben gefördert werden sollen. Eine Forschung mit Care verlangt, dass wir, bevor wir den Fokus und die Reichweite eines Projekts bestimmen, mit denen sprechen müssen, »who know about things in a different way« (Brannelly & Barnes, 2022, S. 60). Es geht also gerade darum, dass akademisch Forschende ihre eigenen Vor-Urteile hinterfragen und anerkennen, dass auch diejenigen, die sie als macht- und stimmlos betrachten, berechtigt und in der Lage sind auszudrücken, welche Bedürfnisse adressiert werden sollen. Diese Haltung entspricht dem methodologischen und ethischen Credo der partizipativen Forschung, die eine gemeinsame Festlegung von Forschungsfragen anstrebt. Die Einnahme einer zuhörenden Rolle kann Forschenden in diesem Prozess helfen, Paternalismus zu vermeiden. Denn es geschieht leicht, dass Forschende das Vorhandensein bestimmter Bedürfnisse annehmen, ohne dass diese tatsächlich von den Betroffenen formuliert wurden. Wie Noddings feststellt: »In listening, we may move away from assumed needs toward expressed needs« (Noddings, 2015, S. 77).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Gemeinsam aufmerksam sein, ohne die eigene Perspektivität zu verlieren

Zuhören ist ein gemeinschaftlicher Akt. Es stellt sich jedoch die Frage, welche Qualität diese Gemeinsamkeit hat. Zwar gibt es Care-Ethiker:innen, die Liebe und Empathie als Voraussetzung für ein caring about sehen (Kittay, 1999). Es gibt jedoch auch andere Stimmen, die davor warnen, Care mit Werten von emotionaler Verbundenheit, Konsens, beschützender und empathischer Liebe gleichzusetzen. Sevenhuijsen argumentiert, dass damit das Bild einer »guten Mutter« reproduziert würde, in dem die Schattenseiten von sorgenden Beziehungen wie Konflikte, Aggressionen, Ambivalenz und Missstimmung ausgeblendet werden (Sevenhuijsen, 1998). Empathie ist eben keine unerlässliche Vorbedingung für ein aufmerksames gemeinsames Zuhören (Bourgault, 2016), auch wenn sie hilfreich sein kann (Groot et al., 2019). In diesem Sinne bedeutet partizipatives Forschen daher nicht, dass wir Konflikte und divergierende Meinungen glätten oder sogar verschleiern müssen. Gemeinsam aufmerksam sein fordert jedoch zu dem Bemühen auf, die Situation aus der Perspektive des jeweils anderen wahrzunehmen, auch wenn dies nie umfänglich möglich sein wird. Gerade in Kontexten, in denen Menschen durch machtvolle institutionelle Strukturen sprachlos geworden sind, sollten akademisch Forschende daher bewusst eine von Respekt, Anerkennung und Akzeptanz geprägte Haltung einnehmen. Es geht darum, gemeinsam eine Kultur zu etablieren, in der Polyphonie möglich ist und auch unterschiedliche Interpretationen der Forschungsergebnisse ihren Platz finden.

Körperlich präsent sein

Für einen solchen Perspektivwechsel ist körperliche Präsenz wichtig. Im Forschungsfeld anwesend zu sein, bedeutet etwas anderes als nur »im Kopf« dorthin zu reisen. Nach Bourgault ist Zuhören ein »embodied act« (Bourgault, 2016, S. 316). Gerade wenn Forschungsteilnehmende körperliche oder kognitive Einschränkungen haben, kann es wichtig sein, mit dem ganzen Körper zu hören und die vielfältigen Signale, die wir körpersprachlich vermitteln, aufzunehmen. Auch bestimmte mit der Situation oder dem Ort verbundene Empfindungen wie z.B. Gerüche oder Stimmungen lassen sich oft nur wahrnehmen, wenn wir uns auch physisch dorthin bewegen. Dabei ist jedoch auch zu berücksichtigen, dass mit körperlichen Begegnungen Risiken verbunden sind. Es besteht immer die Gefahr, dass das Erscheinungsbild unseres Gegenübers in uns Stereotype auslöst. Diesen lässt sich nur mit einer wachsamen Reflexivität für die eigenen Vorurteile begegnen.

Taking care of

Das zweite Element von Care, das taking care of, bedeutet die Übernahme von Verantwortung für die erkannten Bedürfnisse und die Entscheidung, wie damit umgegangen werden soll.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Herausbildung von Verantwortungspraxen ermöglichen

Walker weist darauf hin, dass sich die Frage, ob wir verantwortlich sind, nicht abstrakt aus der Vulnerabilität eines Menschen ableiten lässt, sondern wir sie immer aus unserem spezifischen moralischen Verständnis heraus bejahen oder ablehnen. Ob wir uns verantwortlich fühlen, hängt von unserem Menschenbild ab und davon, welche Vorstellung wir uns von der Agency, den Rechten, Pflichten und Fähigkeiten des Menschen machen (Walker, 2007). Jedoch gibt es nicht *die* eine richtige Konzeption dessen, was das Menschsein ausmacht. Vielmehr finden wir in der Praxis viele verschiedene moralische Verständnisse vor. Daher geht es der Care-Ethik auch nicht darum, eine bestimmte normative Theorie zu entwickeln, die den verschiedenen Akteuren spezifische Verantwortlichkeiten zuschreibt. Sie interessiert sich vielmehr für die Prozesse, in denen Menschen ihr Verständnis von Verantwortung herausbilden. Ziel ist also nicht die Formulierung eines allgemeinen Prinzips der Verantwortung, sondern die Analyse der verschiedenen Praxen der Verantwortung und der Verantwortungsübernahme. Entsprechend geht es, wenn wir auf die Verantwortung von Forschenden in partizipativen Projekten blicken, nicht darum, spezifische Verantwortungen im Sinne eines Aufgabenkanons zuzuschreiben (so wie beispielsweise die Aufgabe der Aufklärung regelmäßig den akademisch Forschenden zugeschrieben wird), sondern darum, im konkreten Forschungsprozess eine gemeinsame Herausbildung von Verantwortung zwischen den Forschenden zu ermöglichen.

Verantwortung teilen und privilegierte Unverantwortlichkeit vermeiden

Dies bedeutet, dass die Verantwortung für Forschungsprozesse nicht einseitig auf einzelnen Forschungspartner:innen ruht. Vielmehr geht die partizipative Forschung von einer umfassenden und demokratischen Beteiligung aller Forschungsteilnehmer:innen aus und damit auch von einer geteilten Verantwortlichkeit für das Projekt. Allerdings besteht hier auch immer die Gefahr einer Romantisierung, insbesondere wenn ungleiche Machtbeziehungen nicht ausreichend beachtet werden (Phillips et al., 2018). Mit Tronto lässt sich in diesem Kontext das Konzept der privilegierten Unverantwortlichkeit fruchtbar machen. Dieses bedeutet, dass es für privilegierte Menschen möglich ist, gerade auf Grund ihres Privilegs Nachteile und Bedürfnisse anderer zu ignorieren. Indem sie Probleme *nicht* wahrnehmen (und damit das erste Care-Element (caring about) unerfüllt bleibt), können sie vermeiden, Verantwortung zu übernehmen (Tronto, 1993). Auch in Forschungsbeziehungen sind solche privilegierten Unverantwortlichkeiten möglich. So können wir fragen, inwiefern akademisch Forschende von den Beiträgen der Studienteilnehmer:innen profitieren, um selbst in der Wissenschaftswelt zu reüssieren, ohne die Anteile und Anliegen dieser zu würdigen? In der partizipativen Forschung wird daher diskutiert, dass Forschungspartner:innen für ihren Forschungsbeitrag entlohnt werden sollten (Wright, 2021): Tatsächlich wird mit einer Entlohnung von Studienteilnehmer:innen jedoch immer noch eine gewissen Anrüchigkeit verknüpft, was u.a. mit wissenschaftlichen Gütekriterien (z.B. dem Prinzip der Freiwilligkeit) begründet wird. Doch kann das kostenlose Profitieren von Studienteilnehmer:innen auch als ein Vermeiden von Verantwortung für die (eben auch materiellen) Belange der Menschen in der un-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

tersuchten Lebenswelt durch die akademisch Forschenden betrachtet werden. Dabei ist es unbestritten, dass mit einer Entlohnung auch Herausforderungen für die Beziehungen zwischen den Co-Forschenden einhergehen: Es können Abhängigkeiten entstehen oder konfligierende Erwartungen. Es wäre zu begrüßen, wenn dieses Spannungsverhältnis in empirischen Untersuchungen stärker reflektiert würde.

Neben solchen eher auf die individuellen Forschungsrelationen bezogenen Aspekten, kann es auch zu privilegierter Unverantwortlichkeit kommen, wenn kollektive Interessen und Bedürfnisse (z.B. nach medizinischer Versorgung oder der Verbesserung von Infrastruktur) ignoriert oder übergangen werden. Verantwortung in den Forschungsbeziehungen zu übernehmen, kann in diesem Sinne daher auch bedeuten, politische oder soziale Forderungen zu erheben oder zu unterstützen, selbst wenn dadurch die scheinbar harte Grenze zwischen Forschung und Aktivismus fluide wird.

Narrative der Identität, der Beziehungen und der Werte berücksichtigen

Um privilegierte Unverantwortlichkeit aufzudecken, müssen sich die Forschungspartner:innen gegenseitig und deliberativ Rechenschaft über ihre moralische Identität, ihre Beziehungen und ihre normativen Vorstellungen geben. Dies erfordert ein gemeinsames Erkunden der entsprechenden Narrative.

Das Narrativ der moralischen Identität beschreibt die charakteristischen Wert-Muster, die für das Individuum bestimmen, was es als gutes moralisches Leben empfindet. Diese Muster formen und kontrollieren »our history of responses to others in ways we can account for« (Walker, 2007, S. 118). Für eine verantwortungsvolle Forschungspraxis gilt es, diese moralische Identität, die sich oftmals über einen langen biographischen Prozess hinweg ausgeprägt hat, bei uns selbst und bei unseren Forschungspartner:innen zu entdecken. Konkret kann dies bedeuten, Partizipationserfahrungen im Lebenslauf zu rekonstruieren.

Das zweite Narrativ beschäftigt sich damit, wie das Individuum seine moralische Identität aufrechterhält, wenn es in Beziehung zu anderen tritt (Birch & Miller, 2012). Dies beeinflusst, welche Inhalte eine Beziehung hat, welche Erwartungen bestehen, auf welcher Vertrauensbasis sie beruht und welche Möglichkeiten der zukünftigen Fortsetzung der Beziehung es gibt (Walker, 2007). Um dies zu verstehen, muss dem Erzählen von (notwendigerweise zunächst anekdotischen) Beziehungsgeschichten im Rahmen der Prozessreflexion der Forschungspartner:innen Raum gegeben werden.

Das dritte Narrativ der Werte schließlich bezieht sich auf die gemeinsam in einer Community geteilten Verständnisse davon, welche Dinge, Beziehungen und Commitments wichtig und wie sie abzuwägen sind. Das Forschungsteam muss sich auf diese gemeinschaftlich geteilten Überzeugungen verständigen. Sie bilden einen Rahmen, der das Handeln der akademisch und lebensweltlich Forschenden anleitet und gleichzeitig auch Kriterien der Rechtfertigung und der moralischen Kritik bereithält (Walker, 2007).

Voraussetzung für ein Aufspüren der individuellen und gemeinschaftlichen Narrative ist die Möglichkeit und Fähigkeit zur Reflexion. Diese muss gemeinsam herausgebildet und gefördert werden. Nicht immer sind dafür Ansätze die beste Wahl, die auf eine verbale Metareflexion zielen, da sie oft einen Zugang zu relativ abstrakten Konzepten verlangen. Hingegen können die vielfältigen Methoden der art-based Forschung eine

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

vielversprechende Alternative bieten (McIntosh, 2010). Wichtig ist auch, dass der einzelne selbst bestimmen kann, wieweit er sich mit seiner moralischen Identität für andere öffnet. Die erforderliche Vertrauensbasis dafür kann sich im Laufe des Forschungsprozesses auch verändern, so dass ein gemeinsames Erkunden der Werte und Erwartungen an die Forschungsbeziehungen keine einmalige Aktivität ist.

Care-giving

Care-giving meint die Aktivitäten, mit denen die identifizierten Bedürfnisse befriedigt werden. Dies ist ganz praktisch zu verstehen: nach Tronto verlangt care-giving beinahe immer, dass beide Parteien der Care-Beziehung in physischen Kontakt miteinander kommen. Hier wird also erneut an die oben ausgeführte Dimension einer körperlichen Präsenz im Rahmen von Care angeknüpft. Auf den ersten Blick scheint dies eine Einengung der Möglichkeiten zu sein, Sorge auszuüben. Während der Corona-Krise wurden beispielsweise ermutigende Erfahrungen mit psychotherapeutischen und -sozialen Online-Interventionen gemacht (Fadipe et al. 2023; Yang et al., 2023). Allerdings wurden auch die Grenzen dieser Art der therapeutischen Beziehung deutlich (Preuhs et al., 2023). Es bedarf daher mehr Forschung, um die Bedingungen solch virtuellen care-givings zu bestimmen. In jedem Fall verweist Tronto jedoch darauf, dass die Ausübung von Care nicht allein das Vorhalten von Ressourcen, wie z. B. finanziellen Mitteln, meint. Geld zu spenden, ist eine Form von care-taking, aber noch kein care-giving (Tronto, 1993, S. 107). Es braucht, etwa in von Naturkatastrophen oder Krieg betroffenen Gebieten, die Umsetzung in konkretes Tun, wie das Anlegen von Brunnen oder das Verteilen von Lebensmitteln. Dabei zählt nicht nur die gute Intention des Care-Gebers, sondern Tronto verbindet care-giving mit dem Aspekt der Kompetenz. Wir können also nur dann von Care sprechen, wenn das care-giving auch kompetent ausgeführt wird. (Tronto, 1993, S. 133).

Über die erforderlichen methodischen, ethischen und lebensweltlichen Kompetenzen verfügen

Dies bedeutet, dass Forschende über die erforderlichen Forschungskompetenzen verfügen müssen (Brannelly & Barnes, 2022): dies betrifft, erstens, die notwendigen methodologisch-methodischen Kenntnisse. Dieser Kompetenzbereich wird oftmals nur mit der Frage wissenschaftlicher Güte in Verbindung gebracht und scheint daher allein ein akademisches Kriterium zu sein. Aus einer care-ethischen Perspektive muss jedoch berücksichtigt werden, dass ein mangelndes Verständnis der Forschungsmethodik mit einer Gefährdung der Forschungspartner:innen einher gehen kann. Gerade in der partizipativen Forschung müssen die möglichen Folgen bestimmter methodischer Ansätze mitgedacht werden. Beispielsweise können Photovoice oder Storytelling Projekte, in denen Einzelne sehr intime Gedanken und Details aus ihrem Leben preisgeben, zu Ablehnung oder Vulnerabilität in der eigenen Community führen (Tayebi et al., 2023).

Forschende benötigen daher, zweitens, auch ein Verständnis für die Welt, die sie mit dem Forschungsprojekt betreten, um sich nicht unangemessen zu verhalten (Brannelly

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

& Barnes, 2022). Sie müssen sich mit dem Forschungsfeld vertraut machen, sich ihm vorsichtig nähern und sich seine Besonderheiten und Logiken zu eigen machen.

Drittens müssen Forschende über eine ethische Reflexivität verfügen (von Unger et al., 2022). Das ist nicht allein eine Haltungsfrage, sondern muss auch in konkretes Handeln übersetzt werden. Sorge-volles Forschen im Sinne der Care-Ethik bedeutet daher, die tatsächlichen Handlungsweisen an den geteilten moralischen Verständnissen auszurichten.

Sich öffnen für eine Teilung von Kompetenz

Gleichzeitig müssen Forschende die Grenzen der eigenen Expertise anerkennen. Sie sind auf das Wissen Anderer angewiesen, wobei auch bedacht werden muss, dass lebensweltliche Forschungspartner:innen nicht nur Wissen über die zu untersuchende Lebenswelt haben, sondern sich biographisch in vielen Bereichen Kompetenzen erworben haben, die sie in die Forschung mitbringen (Brannelly & Barnes, 2022). So sind alte Menschen nicht nur Expert:innen für das Alter, sondern eben auch für ihren Beruf oder für das Elternsein usw. In sorgenden Forschungsbeziehungen müssen Forschende also die eigene Autorität kritisch hinterfragen und eine gewisse Demut zeigen. Es geht letztlich um die Akzeptanz, dass nicht nur Verantwortlichkeiten, sondern auch Kompetenzen auf die verschiedenen Forschungsbeteiligten verteilt sind. Daraus wiederum folgt, dass reziproke Lernprozesse nötig sind, um die unterschiedlichen Expertisen bestmöglich miteinander zu verbinden (Brannelly & Barnes, 2022).

Deliberative Prozesse praktisch ermöglichen

Care-giving im partizipativen Forschungsprozess geschieht mit der Intention, eine möglichst offene und gewaltfreie Deliberation zwischen den Forschungsbeteiligten zu ermöglichen. Praktisch kann dies erfordern, das Umfeld für Forschungsaktivitäten so zu gestalten, dass auch beeinträchtigte Menschen teilnehmen können. Care-giving besteht in bestimmten Fällen also darin, z.B. langsamer oder in leicht verständlicherweise zu sprechen oder andere Hürden für eine Teilnahme zu überwinden. Auch das Ausdrücken von Wertschätzung für die Forschungspartner:innen, das sich in Gesten der Gastfreundschaft (Brannelly & Barnes, 2022) oder in anteilnehmender Zugewandtheit zeigen kann, ist wichtig (Groot et al., 2019). Ein weiterer entscheidender Punkt sind auch die Fertigkeiten der akademisch Forschenden im Bereich der Moderation und Ermöglichung von Dialogprozessen (Cebrián, 2020). Diese Kompetenzen sind oftmals nicht Teil der akademischen Ausbildung und umfassen das Wissen, wie eine bedeutungsvolle und konstruktive Ko-Produktion von Wissen (von Köppen et al., 2022) konkret initiiert und angeleitet werden kann. Ungeschicktes und unerfahrenes Agieren der Forschenden kann Beteiligung verhindern und ist dann nicht nur ein Güteproblem wissenschaftlicher Erkenntnis, sondern auch ethisch problematisch.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Care-receiving

Das Pendant zu care-giving ist care-receiving. Es bedeutet, dass neben der Perspektive der Care-Geber:innen auch die der Care-Empfänger:innen berücksichtigt werden muss. Nur so können wir wissen, ob die Sorge-Bedürfnisse wirklich gestillt wurden (Tronto, 1993). Damit ist der Aspekt der Responsivität oder der Resonanz angesprochen, der die Funktion eines moralischen Korrektivs erhält: Auch wenn ein Care-Geber grundsätzlich aufmerksam für Care-Bedürfnisse ist, für diese Verantwortung übernimmt und die Care-Maßnahmen kompetent ausführt, kann es sein, dass der Care-Empfänger das Handeln nicht adäquat findet oder es nicht seinen Präferenzen entspricht. Nur wenn wir seine Sicht der Dinge mitberücksichtigen, können wir daher die Güte von Care beurteilen und für die Möglichkeiten des Machtmissbrauchs sensibel sein, die in jeder ungleichen Beziehung bestehen (Tronto, 1993).

Unterschiedliche Rollen in der Forschung ermöglichen

Eine Konsequenz der Berücksichtigung der Resonanz der Forschungspartner:innen kann darin bestehen, die Übernahme unterschiedlicher Rollen im Forschungsprozess zu ermöglichen. Das Ziel ist dann nicht mehr unbedingt, dass die Forschungsbeteiligten alles gemeinsam entscheiden und tun, sondern es wird berücksichtigt, dass manche Forschungspartner:innen sich evtl. nur mit bestimmten Aufgaben wohl fühlen und sich an anderen nicht beteiligen (Brannelly & Barnes, 2022). Gleichzeitig verlangt die Care-Ethik jedoch auch einen produktiven Umgang mit der Diversität von Resonanzen. Es reicht aus dieser Perspektive nicht, Menschen eine Rolle als Mitforschende anzubieten, sondern es müssen im Rahmen eines Projektes so verschiedene Beteiligungsmöglichkeiten geschaffen werden, dass Teilnehmende eine für sich stimmige finden.

Erleben des Forschungsprozesses gemeinsam reflektieren

Ein solches Forschungshandeln setzt aber voraus, dass es einen sicheren Raum gibt (Bergold & Thomas, 2012), der die Wahrnehmung der unterschiedlichen Resonanzen erlaubt. Gerade für Menschen, die in institutionellen Kontexten leben, vielleicht auch biographisch selten die Möglichkeit hatten, ihre Empfindungen zu äußern oder die die Erfahrung gemacht haben, dass ihre Sicht nicht berücksichtigt wurde, ist es nicht immer leicht, ihr Erleben des Forschungsprozesses mit anderen zu teilen. Forschende haben daher auch die Aufgabe, solche Sprachlosigkeiten möglichst zu verringern und eine gemeinsame Reflexion der emotionalen und kognitiven Erlebnisse anzustoßen (Brannelly & Barnes, 2022). Dabei muss berücksichtigt werden, dass ja nicht nur die Forschungspartner:innen, sondern auch die akademisch Forschenden ein Forschungsprojekt auf verschiedenen Ebenen verarbeiten müssen (Brannelly & Barnes, 2022). Auch ihr Erleben muss daher Berücksichtigung finden.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Vertrauen schaffen

Eine notwendige Bedingung hierfür ist Vertrauen (Engster, 2007). Gerade wenn Forschende aus unterschiedlichen Lebenswelten stammen, kann Kooperation nur gelingen, wenn sich vertrauensvolle Beziehungen zwischen ihnen entwickeln (Abma & Baur, 2015). Die Care-Ethik sensibilisiert uns in diesem Kontext für die Verbindung, die Rationalität und Emotion eingehen, damit Vertrauen überhaupt entstehen kann. Wir vertrauen anderen nicht nur, weil wir *denken*, sondern auch weil wir *fühlen*, dass sie uns wohlgesonnen sind. Rationale und emotionale Dimensionen dürfen also nicht gegeneinander ausgespielt werden (Vosman, 2016). Sie sind vielmehr als eine Einheit zu betrachten, die in ihrer Interdependenz auch im ethischen Handeln von Forschenden wirksam werden. Ein weiteres Konzept in diesem Zusammenhang ist Integrität. Walker verdeutlicht, dass sie Integrität relational interpretiert. Es handelt sich also nicht allein um eine im Individuum liegende Persönlichkeitseigenschaft, sondern basiert auf den gemeinsam geteilten moralischen Verständnissen. Integrität entsteht also im interpersonalen Raum und verlangt nach Zuverlässigkeit (Walker, 2007).

Caring with

Als letztes Element von Care fügt Tronto den Aspekt des gemeinschaftlichen Sorgens hinzu: caring with. »This final phase of care requires that caring needs and the ways in which they are met need to be consistent with democratic commitments« (Tronto, 2013, S. 23). Durch die Verknüpfung von Care und demokratischer Theorie wird deutlich, dass wir Sorge als einen gesellschaftlichen Wert und damit als eine *öffentliche* Praxis betrachten müssen, deren Ziel das solidarische Streben nach Gerechtigkeit, Gleichberechtigung und Freiheit für alle ist (Tronto, 1993). Durch diese Integration des Aspekts der Solidarität in das Konzept von Sorge wird deren Reichweite vergrößert. Es geht nicht mehr nur um Sorge in dyadischen Verhältnissen zwischen Individuen, sondern die Care-Ethik beansprucht auch eine Theorie für unser gemeinschaftliches Zusammenleben zu sein. Tronto formuliert die Vision einer Gesellschaft, die auf Sorge beruht: »I argue that, despite the voluminous discussions about the nature of democratic theory, politics, and life, nothing will get better until societies figure out how to put responsibilities for caring at the center of their democratic political agenda« (Tronto, 2013, S. ix).

Gesellschaftliche Transformation durch Netzwerke der Sorge anstreben

Für die Forschung bedeutet dies, erstens, dass sie dem Ziel einer grundlegenden gesellschaftlichen Transformation verpflichtet ist. Dies verlangt nach Solidarität mit von Marginalisierung betroffenen oder bedrohten Gruppen. Ein Anspruch, der auch im partizipativen Paradigma gestellt wird. Dort sind Wissenschaft und Aktivismus vielfach eng miteinander verbunden. Angestrebt wird nicht nur ein »knowledge for understanding«, sondern auch ein »knowledge for action« (Cornwall & Jewkes, 1995, S. 1667). Diese doppelte Zielsetzung (von Unger, 2014) wird im wissenschaftlichen Diskurs jedoch oft kritisch gesehen. Die Idee einer sorgenden Forschung kann hier als Argumentationsba-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sis dienen, warum es wichtig ist, auch im Bereich der Forschung für das gemeinsame Streben nach sozialer Veränderung einzutreten. Gerade Institutionen wie Universitäten und im besonderen Maße HAWs mit ihren anwendungsbezogenen Forschungsprofilen haben danach eine ethische Verantwortung, sich am Aufbau von gesellschaftlichen Netz(werk)en der Sorge (»webs of care« Brannelly & Barnes, 2022, S. 65) zu beteiligen und so ihr transformatives Potential auszuschöpfen. Konkret könnte dies bedeuten, dass Hochschulen, Praxispartner:innen und Communitymitglieder kontinuierliche, von Projektlogiken losgelöste Forschungspartnerschaften aufbauen, in denen gemeinsame Forschungsziele und -programme festgelegt werden und die auch die Übernahme von Verantwortung für die (Aus-)Wirkungen von Forschung umfassen. Die Frage nach dem Impact von Forschung wäre dann nicht nur eine des Erreichens von einzelnen messbaren Outcomes, sondern auch eine nach den längerfristigen Vermächtnissen von Forschung in den Lebenswelten (Cook et al., 2017).

Strukturelle Bedingungen für eine sorgende Forschung schaffen

Damit sich jedoch solche Netzwerke der Sorge etablieren können, muss Forschung, zweitens, ihre eigene Logik und Organisation transformieren. Das aktuelle Forschungssystem bietet nur wenig Raum für sorgende Beziehungen. Das betrifft alle Ebenen, seien es die Bedingungen der Forschungsförderung, die prekären Verhältnisse insbesondere junger Wissenschaftler:innen, die mangelnde Bedeutung, die der Entwicklung einer kritischen institutionellen Reflexivität zugemessen wird, oder die fehlende Ausbildung von Forschenden in Moderations- und Konfliktbewältigungsfertigkeiten. Um eine wirklich sorgende Forschung zu ermöglichen, bedarf es daher einer gemeinschaftlichen Anstrengung von Forschenden, politisch Verantwortlichen, Forschungsinstitutionen, Verwaltungen und anderen, die den notwendigen strukturellen Rahmen schaffen.

Fazit

Die bisherige Betrachtung der von Tronto formulierten Elemente von Care und der mit ihnen verbundenen moralischen Konzepte aus der Perspektive einer partizipativ gestalteten Forschung hat gezeigt, dass es eine Schnittmenge zwischen beiden Ansätzen gibt, die sich für die Theorie und Praxis einer kollaborativen Forschung fruchtbar machen lassen. Ich möchte meinen Beitrag mit einigen Überlegungen aus ontologischer und epistemologischer Perspektive schließen.

Der wichtigste Beitrag der Care-Ethik zur partizipativen Forschung ist die Bedeutung, die dem Konzept der Relationalität als Grundlage menschlichen Lebens zugemessen wird: Wir können nur in Beziehungen leben und wachsen, da in unserer ungleichen Welt alle Menschen immer auch vulnerabel und voneinander abhängig sind. Mit diesem Befund begründet die Care-Ethik eine relationale Ontologie, die als Fundament für eine partizipative Forschungsethik dienen kann. Sie fordert uns dazu auf, auch in kollaborativen Forschungsprozessen den Beziehungsaspekt ins Zentrum zu rücken. Das partizipative Ideal eines partnerschaftlichen, gleichberechtigten und dialogischen Verhältnisses zwischen (akademischen und lebensweltlichen) Forschenden wird so um die Per-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

spektive von Care ergänzt: Forschungsbeziehungen sind nur dann in einem normativen Sinne gut, wenn sie auch sorgende Beziehungen sind. Dies setzt die Übernahme von Verantwortung durch alle Beteiligten voraus, wobei sich die jeweiligen Verantwortlichkeiten nur kontextspezifisch und unter Berücksichtigung der Responsivität der Betroffenen bestimmen lassen. Denn es geht der Care-Ethik nicht darum, theoretisch entwickelte Prinzipien »anzuwenden«, als seien es feststehende Regeln, mit denen abstrakt festgelegt würde, was gute Sorgebeziehungen sind, und unter die man die Praxis nur subsumieren müsste. Vielmehr zielt die Care-Ethik darauf ab, in der Auseinandersetzung mit der konkreten, empirischen Praxis zu entdecken, was aus Sicht der Beteiligten »caring« bedeutet.

Das relationale Menschenbild der Care-Ethik hat auch epistemologische Konsequenzen: Wir können nur wissen, wenn wir in Beziehung zu Menschen treten. Wissen entsteht also in und durch Beziehung (Dalmiya, 2016). Wenn wir aber den Beziehungsaspekt im Kontext von Wissen fokussieren, kommt auch der Aspekt des Sorgens in den Blick: »knowing is not possible without relation and […] knowing is fundamental to caring. Willful ignorance is a position that lacks care. Being open to new evidence and ways of knowing and actions of actively seeking new knowledge shows care« (Brannelly & Barnes, 2022, S. 7). Das bedeutet, dass sich epistemologische Fragen nicht nur als Gerechtigkeitsproblem stellen, sondern dass eine Negierung (oder sogar Unterdrückung) von z.B. praktischem oder erfahrungsbasiertem Wissen auch eine Verletzung des Sorgeverhältnisses zwischen Menschen bedeutet. Mit diesem Gedanken können wir die Forderung der partizipativen Forschung, offen für andere Zugänge und Formen von Wissen zu sein, auf eine vertiefte Grundlage stellen. Zukünftige Forschung sollte die dafür erforderlichen Bedingungen und Prozesse untersuchen: so gilt es unter anderem, das breite und z.T. sehr differenzierte Repertoire an Forschungsmethoden, das die partizipative Forschung bereitstellt, aus einer sorgenden Perspektive zu überprüfen und weiterzuentwickeln. Die Care-Ethik im Allgemeinen und die Care-Elemente nach Tronto können hierfür eine wertvolle Anleitung bieten.

Literatur

Abma, T. A., & Baur, V. E. (2015). User involvement in long-term care. Towards a relational care-ethics approach. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy, 18*(6), 2328–2339. doi:10.1111/hex.12202

Abma, T. A., Visse, M., Hanberger, A., Simons, H., & Greene, J. C. (2020). Enriching evaluation practice through care ethics. *Evaluation, 26*(2), 131–146. doi:10.1177/1356389019893402

Banks, S., Armstrong, A., Carter, K., Graham, H., Hayward, P., Henry, A., Holland, T., Holmes, C., Lee, A., McNulty, A., Moore, N., Nayling, N., Stokoe, A., & Strachan, A. (2013). Everyday ethics in community based participatory research. *Contemporary Social Science, 8*(3), 263–277. doi:10.1080/21582041.2013.76961

Banks, S., & Brydon-Miller, M. (Eds.). (2019). *Ethics in participatory research for health and social well-being*. Routledge.

Barnes, M. (2012). *Care in everyday life*. Policy Press.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Barnes, M., Brannelly, T., Ward, L., & Ward, N. (2015). Introduction. In M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward, & N. Ward (Eds.), *Ethics of care. Critical advances in international perspective* (S. 3–19). Policy Press.

Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13*(1). Retrieved from http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201302

Birch, M., & Miller, T. (2012). Encouraging participation: ethics and responsibilities. In T. Miller, M. Birch, M. Mauthner, & J. Jessop (Eds.), *Ethics in Qualitative Research* (2. Aufl., S. 94–107). Sage.

Borg, M., Karlsson, B., Kim, S., & McCormack, B. (2012). Opening up for Many Voices in Knowledge Construction. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13*(1). doi:10.17169/fqs-13.1.1793

Bourgault, S. (2016). Attentive Listening and Care in a Neoliberal Era: Weilian Insights for Hurried Times. *Etica & Politica/Ethics & Politics, XVIII*(3), 311–337.

Brannelly, T. (2016). Decolonising research practices with the ethics of care. *Nursing Ethics, 23*(1), 4–6. doi:10.1177/0969733015624297

Brannelly, T. (2018). An ethics of care research manifesto. *International Journal of Care and Caring, 2*(3), 367–378. doi:10.1332/239788218X15351944886756

Brannelly, T., & Barnes, M. (2022). *Researching with Care – Applying Feminist Care Ethics to Research Practice*. Policy Press.

Brannelly, T., & Boulton, A. (2017). The ethics of care and transformational research practices in Aotearoa New Zealand. *Qualitative Research, 17*(3), 340–350. doi:10.1177/1468794117698916

Call-Cummings, M., Hauber-Özer, M., & Ross, K. (2019). Struggling with/against the unintentional reproduction of power structures in participatory research: Using reconstructive horizon analysis. *Action Research, 18*(2), 171–193. doi:10.1177/1476750319837324

Cebrián, G. (2020). Facilitating action research: reflections on the challenges and opportunities faced by a doctoral researcher engaged in education for sustainable development. *Educational Action Research, 28*(4), 668–685. doi:10.1080/09650792.2019.1647862

Collins, S. (2015). *The core of care ethics*. Palgrave Macmillan.

Conradi, E. (2001). *Take care*. Campus.

Cook, T. (2009). The purpose of mess in action research: building rigour though a messy turn. *Educational Action Research, 17*(2), 277–291. doi:10.1080/09650790902914241

Cook, T., Boote, J., Buckley, N., Vougioukalou, S., & Wright, M. (2017). Accessing participatory research impact and legacy: developing the evidence base for participatory approaches in health research. *Educational Action Research, 25*(4), 473–488. doi:10.1080/09650792.2017.1326964

Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science & Medicine, 41*(12), 1667–1676.

Dalmiya, V. (2016). *Caring to Know – Comparative Care Ethics, Feminist Epistemology, and the Mahabharata*. Oxford Scholarship Online.

Engster, D. (2007). *The heart of justice*. Oxford University Press.

Fadipe, M. F., Aggarwal, S., Johnson, C., & Beauchamp, J. E. S. (2023). Effectiveness of online cognitive behavioural therapy on quality of life in adults with depression: A

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(5), 885–893. doi: https://doi.org/10.1111/jpm.12924

Fricker, M. (2017). Evolving Concepts of Epistemic Injustice. In I. J. Kidd, J. Medina, & J. Gaile Pohlhaus (Eds.), *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice* (S. 53–60). Routledge.

Gallagher, A. (2020). *Slow Ethics and the Art of Care*. Emerald Publishing.

Groot, B., Haveman, A., & Abma, T. (2020). Relational, ethically sound co-production in mental health care research: epistemic injustice and the need for an ethics of care. *Critical Public Health*, 32(2), 230–240. doi:10.1080/09581596.2020.1770694

Groot, B., Vink, M., Haveman, A., Huberts, M., Schout, G., & Abma, T. A. (2019). Ethics of care in participatory health research: mutual responsibility in collaboration with co-researchers. *Educational Action Research, 27*(2), 286–302. doi:10.1080/09650792.2018.1450771

Held, V. (2006). *The Ethics of Care – Personal, Political, and Global*. Oxford University Press.

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2022). *Position Paper 2: Participatory Health Research – A Guide to Ethical Principles and Practice* (2. Aufl.). International Collaboration for Participatory Health Research.

Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor – Essays on Women, Equality, and Dependency*. Routledge.

Kwan, C., & Walsh, C. (2018). Ethical Issues in Conducting Community-Based Participatory Research: A Narrative Review of the Literature. *The Qualitative Report, 23*(2), 369–386. doi:10.46743/2160-3715/2018.3331

Laugier, S. (2016). Verletzlichkeit und Verantwortung – Über das Alltägliche in der Ethik. In E. Conradi & F. Vosman (Eds.), *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik* (1. Aufl., S. 297–318). Campus.

Lenette, C., Stavropoulou, N., Nunn, C. A., Kong, S. T., Cook, T., Coddington, K., & Banks, S. (2019). Brushed under the carpet: Examining the complexities of participatory research. *Research for All, 3*(2), 161–179. doi:10.18546/rfa.03.2.04

Mackenzie, C., & Stoljar, N. (2000). Introduction: Autonomy Refigured. In C. Mackenzie & N. Stoljar (Eds.), *Relational Autonmy – Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (S. 3–34). Oxford University Press.

McIntosh, P. (2010). *Action Research and Reflective Practice: Creative and Visual Methods to Facilitate Reflection and Learning*. Routledge.

Noddings, N. (2015). Care ethics and »caring« organizations. In D. Engster & M. Hamington (Eds.), *Care Ethics and Political Theory* (S. 72–84). Oxford University Press.

Phillips, L., Olesen, B. R., Scheffmann-Petersen, M., & Nordentoft, H. M. (2018). De-romanticising dialogue in collaborative health care research: a critical, reflexive approach to tensions in an action research project's initial phase. *Qualitative Research in Medicine & Healthcare, 2*, 1–13. doi:10.4081/qrmh.2018.7178

Preuhs, K., Klein Velderman, M., & van Empelen, P. (2023). Possibilities and Challenges of Delivering Health-Related Small Group Interventions Online: Scoping Review. *Interact J Med Res, 12*, e43783. doi:10.2196/43783

Schaefer, I., & Narimani, P. (2021). Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 64*(2), 171–178. doi:10.1007/s00103-020-03270-0

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the ethics of care*. Routledge.

Tayebi, N. S., Von Köppen, M., Plunger, P., Börner, S., & Banks, S. (2023). Researching with Care – Participatory Health Research with Afghan Women Refugees in Germany During the Covid-19 Pandemic: A Case with Commentaries. *Ethics and Social Welfare, 17*(2), 229–235. doi:10.1080/17496535.2023.2209364

Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries*. Routledge.

Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy – Markets, Equality, and Justice*. New York University Press.

Visse, M. (2016). Wessen Verantwortung? Auf dem Weg zu einem dialogischen Begriff. In E. Conradi & F. Vosman (Eds.), *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik* (S. 209–230). Campus.

von Köppen, M., Kümpers, S., & Hahn, D. (2022). Co-Production of Knowledge and Dialogue: A Reflective Analysis of the Space Between Academic and Lay Co-Researchers in the Early Stages of the Research Process. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 23*(1), Art. 3. doi:10.17169/fqs-23.1.3726

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung*. Springer VS.

von Unger, H., Huber, A., Kühner, A., Odukoya, D., & Reiter, H. (2022). Reflection Labs: A Space for Researcher Reflexivity in Participatory Collaborations. *International Journal of Qualitative Methods, 21*. doi:10.1177/16094069221142460

Vosman, F. (2016). Kartographie einer Ethik der Achtsamkeit – Rezeption und Entwicklung in Europa. In E. Conradi & F. Vosman (Eds.), *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik* (S. 33–51). Campus.

Walker, M. U. (2007). *Moral understandings – A feminist study in ethics* (2. Aufl.). Oxford University Press.

Ward, L., & Barnes, M. (2016). Transforming Practice with Older People through an Ethic of Care. *British Journal of Social Work, 46*(4), 906–922. doi:10.1093/bjsw/bcv029

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 64*(2), 140–145. doi:10.1007/s00103-020-03264-y

Wright, M. T., & Kongats, K. (Eds.). (2018). *Participatory Health Research – Voices from Around the World*. Springer.

Yang, S.-Y., Yang, C.-C., Lee, Y.-C., Hsieh, P.-L., & Lin, Y.-L. (2023). Investigating the effectiveness of online interactive courses on loneliness and quality of life of older adults in the community during the COVID-19 pandemic: A pilot study and a randomized controlled trial. *Geriatrics & Gerontology International, 23*(2), 91–97. doi:https://doi.org/10.1111/ggi.14526

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

I.4. Bürger:innenbeteiligung und der politische Entscheidungsfindungsprozess: Eine demokratietheoretische Annäherung

Janina Walkenhorst

Bürger:innenbeteiligungsformate liegen im Trend. Egal ob auf nationaler oder lokaler Ebene – überall entstehen neue Formate der Bürger:innenbeteiligung im Kontext gesellschaftspolitisch relevanter Themen, wie z. B. Verkehrspolitik, Ernährung, Abtreibung oder Klimapolitik. Bei diesen neuen Bürger:innenbeteiligungsverfahren ist vor allem, wenn auch nicht ausschließlich, der Bürgerrat im Trend: eine Form der Beteiligung, bei der – meistens geloste – Bürger:innen in mehreren Diskussions- und Deliberationsprozessen Empfehlungen für die Politik zu einem bestimmten Thema formulieren (Elstub & Escobar, 2019). Auch die Akteure, die mehr Bürger:innenbeteiligung fordern, kommen aus ganz unterschiedlichen politischen Richtungen: Von der Letzten Generation, die den Gesellschaftsrat fordert, über den französischen Präsidenten Emmanuel Macron (Convention citoyenne pour le climat, 2023) bis hin zum Deutschen Bundestag, der im September 2023 den ersten Bürgerrat zum Thema Ernährung einsetzte (Deutscher Bundestag, 2023).

Wenn in diesem Kapitel von Bürger:innenbeteiligung gesprochen wird, dann als ein weit gefasster Oberbegriff für eine ganze Reihe von Formaten, bei denen Bürger:innen in irgendeiner Form politisch beteiligt werden. Bürgerbeteiligung umfasst demnach verschiedene Mechanismen, die darauf abzielen, die Beteiligung der Bürger:innen am politischen Entscheidungsprozess zu erweitern (Nanz & Fritsche, 2012; Smith, 2009; Geißel, 2009). Die hier verwendete Definition grenzt sich dabei explizit von Formaten wie Co-Design oder Co-Production[1] ab, die auf individueller Ebene das Ziel haben, Betroffene bzw. Stakeholdergruppen an der Produktion der von ihnen in Anspruch genommenen Dienstleistungen teilhaben zu lassen und der Gruppe damit ggf. zu einem persönlichen Nutzen zu verhelfen (Sorrentino et al., 2018: 280f.). Diese nutzerzentrierten

1 Co-Production ist als Konzept sehr umstritten. Je nach Verständnis kann Co-Production auch für die gemeinsame politische Entscheidungsfindung verwendet werden. Je nach Auffassung steht also entweder ein Produktdesign oder die Entwicklung von Maßnahmen im Vordergrund (Sorrentino et al., 2018).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Formate sind häufig auch erst in der Implementierungsphase angesetzt, wenn es um die Ausgestaltung einer bestimmten Leistung oder eines Produktes geht (ebd.). Die in diesem Beitrag diskutierten Formate setzen früher an, wenn es darum geht, gemeinsam mit Bürger:innen den politischen Entscheidungsfindungsprozess entscheidend zu beeinflussen, indem in Beteiligungsformaten politische Maßnahmen erarbeitet werden.

Entsprechende Beteiligungsformate reichen von rein konsultativen Formaten bis hin zu stärker politikintegrierten, kollaborativen Beteiligungsformen (Arnstein, 1969; Smith, 2009; Fung, 2006, 2015; Setälä, 2021). Diese breite Definition von Bürger:innenbeteiligung umfasst sowohl partizipative als auch deliberative Formate.[2] Dazu gehören Diskursformate wie Bürgerversammlungen, deliberative Umfragen sowie beratende Workshops und Diskussionsforen. Ihr gemeinsamer Nenner ist, dass sie alle Versuche darstellen, die Bürger:innenbeteiligung im politischen Entscheidungsfindungsprozess zu fördern und dabei, wie die empirische Forschung zeigt, zumeist von Regierungsorganisationen und eher selten von Bottom-up-Initiativen initiiert werden (Elstub & Escobar, 2019).[3]

Doch was sind eigentlich die normativen Ziele von Bürger:innenbeteiligung? In der Forschungsliteratur lassen sich vor allem zwei normative Ziele ausmachen: Demnach soll Bürger:innenbeteiligung erstens die demokratische Legitimität erhöhen und zweitens zu einer effektiveren Politikgestaltung führen (Nanz & Fritzsche, 2012; Newig et al., 2012; Renn, 2020, 2021; Vetter, 2022; Geißel, 2008, 2009; Fiorino, 1990; Fung, 2006). Unter diesen beiden Aspekten wird häufig auch der Begriff der (sozialen) Akzeptanz subsumiert, da soziale Akzeptanz in der Regel in der Forschungsliteratur aus rein instrumentellen Gründen geschätzt wird – entweder wegen ihrer legitimitätssteigernden Wirkung oder weil sie die Umsetzung von politischen Entscheidungen erleichtert (Renn, 2020; Newig et al., 2012; Vetter et al., 2015; Vetter, 2022).[4] Soziale Akzeptanz scheint mithin kein separater normativer Nutzen von Legitimität oder Effektivität zu sein. Doch nur selten wird hinterfragt, was genau diese teils konkurrierenden und teils sich auch widersprechenden Konzepte bedeuten. Dieser Beitrag widmet sich deshalb der Frage, welche normativen Ziele Bürger:innenbeteiligung über den Prozess der eigentlichen Partizipation hinaus verfolgen sollte und unter welchen Bedingungen diese Ziele wirklich erreicht werden können. Neben einer Spezifizierung, was genau unter den jeweiligen

2 Das Verhältnis zwischen partizipativen und deliberativen Ansätzen ist umstritten. Während einige Autoren argumentieren, dass Deliberation eine Weiterentwicklung von partizipativen Ansätzen ist (z.B. Della Porta, 2013), gibt es andere, die darauf verweisen, dass das Spannungsverhältnis zwischen den beiden Ansätzen besteht und diese nicht gleichzeitig umgesetzt werden können (z.B. Lafont, 2015; Fishkin, 2009; Pateman, 2012; Elstub, 2018).

3 In der Forschungsliteratur gibt es einen weiteren Begriff für Bürgerbeteiligungsformate: demokratische Innovationen. Abgesehen davon, dass deliberative Mini-Publics und zufällig ausgewählte Bürgergremien kaum als »innovativ« gelten können, wenn man bedenkt, dass es sie schon seit mehr als 2000 Jahren gibt, sagt die Rede von Innovationen noch wenig über die tatsächlichen Merkmale dieser Formate aus. Daher wird der Begriff der demokratischen Innovation in diesem Beitrag nicht verwendet, auch wenn er Erkenntnisse aus der Literatur, die ihn verwendet, mit einbezieht.

4 Z.B. wenn es um die Installation erneuerbare Energien vor Ort geht. Für mehr Information s. auch Kamlage et al. (2018) und Wüstenhagen et al. (2007).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Perspektiven verstanden wird (oder verstanden werden kann), soll dabei auch das Spannungsverhältnis zwischen den Ansprüchen an Bürger:innenbeteiligung, Legitimität und Effektivität näher beleuchtet werden.

Bürger:innenbeteiligung und demokratische Legitimität

Eines der Hauptargumente für mehr Bürger:innenbeteiligung ist, dass sie die demokratische Legitimität erhöht (z.B. Nanz & Fritzsche, 2012; Geißel, 2008, 2009). Im Folgenden werden vier unterschiedliche Ansätze demokratischer Legitimität im Zusammenhang mit Bürger:innenbeteiligung unterschieden.

Repräsentative Legitimität

Einem ersten, plebiszitär-repräsentativen Verständnis zufolge, steht demokratische Legitimität in direktem Zusammenhang mit einer angemessenen Repräsentation der Bürgerschaft und ihrer Ansichten sowie einer angemessenen Reaktion auf die Präferenzen und Einstellungen der Bürger:innen (Nanz & Fritzsche 2012; Hogl et al., 2012). In einer Zeit, in der die liberal-repräsentative Demokratie vielerorts in der Krise steckt (z.B. Decker, 2021; Schäfer & Zürn, 2021), wird der Bürgerbeteiligung regelmäßig das Verdienst zugeschrieben, den Problemen der klassischen repräsentativen Demokratie entgegenzuwirken, indem eine enge Parteipolitik vermieden wird und Beteiligungsformate repräsentativer und inklusiver (z.B. Setälä, 2021; Landemore, 2020; Decker, 2021, Nanz &Fritzsche, 2012) ausgestaltet werden als dies bei traditionellen politischen Gremien der Fall ist.

Im Hinblick auf Repräsentation lassen sich in Theorie und Praxis von Bürger:innenbeteiligungsgremien mindestens drei verschiedene Ansätze (s. auch Fung, 2006) unterscheiden: erstens die statistische Repräsentativität (Fishkin, 2009), zweitens eine gruppen- oder quotenbasierte Auswahl der Teilnehmer:innen (z.B. Benson, 2021), um die wichtigsten Interessen- und/oder Gesellschaftsgruppen widerzuspiegeln, und drittens eine Konzentration auf die schwächsten oder am stärksten betroffenen Mitglieder einer Gesellschaft.

Der erste Ansatz zielt darauf ab, möglichst alle Mitglieder einer Gesellschaft mit ihren besonderen Präferenzen und Interessen zu repräsentieren oder zumindest eine Repräsentation anzustreben, die die betroffene Bevölkerung adäquat »widerspiegelt« (Fishkin, 2009). Eine wirklich repräsentative Gruppe von Bürgern zu erreichen, ist jedoch kaum möglich, da Bürgerbeteiligungsformate auf lokaler Ebene in der Regel nur einen begrenzten Umfang haben (beispielsweise aufgrund von Ressourcen wie Geld und Zeit). Deshalb ist die Zahl der Teilnehmer:innen oft begrenzt. Um eine wirklich inklusive und repräsentative Gruppe auszuwählen, wäre es meist notwendig, die Teilnehmerzahl deutlich zu erhöhen (größeres N). Ein zweiter Ansatz ist die Verwendung spezifischer Selektionsquoten (z.B. Benson, 2021), um sicherzustellen, dass schutzbedürftige und marginalisierte Gruppen nicht außen vor gelassen werden und dass die relevanten sozialen Gruppen angemessen vertreten sind. Die häufig verwendeten und bekannten Quoten wie Geschlecht und Alter reichen hier jedoch nicht aus, um sicherzustellen, dass zumin-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

dest ein gewisses Maß an Diversität, Bildungs- und kulturellem Hintergrund berücksichtigt wird. Ein dritter Ansatz ist die Forderung, dass die besonders betroffenen oder gefährdeten Bürger stärker einbezogen werden sollten. Hierbei stellt sich die Frage, wer diese Gruppe besonders betroffener oder gefährdeter Menschen ist. Sobald die Gruppen identifiziert sind (z.B. die jüngere Generation, Randgruppen, Migranten usw.), werden sie themenabhängig gezielt überrepräsentiert, da man davon ausgeht, dass ihre Stimmen in der Mainstream-Politik selten gehört werden und dass ihre Interessen als Betroffene am wichtigsten sind.

Ein wichtiger Punkt bei praktisch allen Beteiligungsformaten ist die Bereitschaft zur Teilnahme. Mini-Öffentlichkeiten und Bürgerversammlungen haben ein großes Problem mit der Selbstselektion, was einer der Gründe ist, warum viele Programme finanzielle Anreize, kostenlose Kinderbetreuung oder andere Vergünstigungen anbieten, um eine repräsentative Beteiligung zu fördern. Doch selbst mit diesen Maßnahmen sind die meisten Formate nicht in der Lage, die Komplexität und Diversität moderner Gesellschaften zu repräsentieren.

Doch gerade in der Beteiligung der diversen Gesellschaft kann auch ein großer Mehrwert für gute Ergebnisse bzw. Entscheidungen liegen. Epistemische Überlegungen (Landemore, 2020, 2017) gehen davon aus, dass ein demokratischerer, d.h. in diesem Fall inklusiverer (deliberativer) Prozess zu besseren Ergebnissen führt als ein weniger inklusiver Prozess, wie z.B. ein rein auf Expert:innen beschränktes Format. Diesem Argument liegt die pluralistische Annahme zugrunde, dass eine möglichst vielfältige Gruppe und ein inklusiverer (deliberativer) Prozess bessere Ergebnisse erzielen kann als eine streng homogene Gruppe und ein weniger inklusiver Prozess. Inklusion in diesem Sinne bezieht sich eher auf eine Zunahme der Perspektivenvielfalt als auf Fachwissen. Folglich kommt es hierbei nicht nur auf die soziodemographischen Quoten an sich an, sondern auch auf kognitive Fähigkeiten. Kognitive Vielfalt oder Wissen beziehen sich auf unterschiedliche Arten, die Welt zu sehen und zu interpretieren, d.h. es kommt auf verschiedene Perspektiven an – im Gegensatz zu individueller Kompetenz (Landemore, 2020). Bürger:innen verfügen demnach über relevantes Alltagswissen, Erfahrungen und Weltanschauungen, die einen Mehrwert für den Willensbildungs- sowie Entscheidungsfindungsprozess darstellen. Gerade dieses Alltagswissen steht im Gegensatz zu dem eher technischen Fachwissen. Dieses zusätzliche Wissen kann nicht nur dabei helfen zu bewerten, wie und ob Maßnahmen umsetzbar sind, sondern auch, Prozesse sowie Dienstleistungen bedarfsgerecht am Bürger zu entwickeln.

Allerdings ist es nicht so eindeutig, wie manchmal behauptet wird, dass eine vielfältige Gruppe zwangsläufig bessere Entscheidungen trifft als eine homogene Gruppe. Vielmehr hängt die Qualität der Entscheidungen in hohem Maße von der Gruppendynamik und -zusammensetzung ab.

Soziale Akzeptanz

Einer in der Literatur weit verbreiteten Auffassung von Legitimität zufolge, wird die soziale Akzeptanz durch die Legitimitätseinstellungen und -überzeugungen der Menschen bestimmt. Daher gelten Formate der Bürgerbeteiligung als politisch attraktiv, weil sie das Legitimitätsgefühl der Bürger:innen erhöhen. Bei dieser Sichtweise handelt es sich

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

um einen Aspekt der Legitimität durch soziale Akzeptanz (Weber, 2013; Birnbaum, 2016: 310; Renn, 2021; Newig et al., 2012; Hogl et al., 2012; Vetter et al., 2015, 2022; Geißel, 2009, Kamlage et al., 2018), bei der davon ausgegangen wird, dass das Gefühl der Bürger:innen, gehört zu werden und am politischen Prozess beteiligt zu sein, ihr subjektives Legitimitätsgefühl und Vertrauen in die politische Entscheidungsfindung erhöht. Dabei geht es nicht um die Frage, ob der Entscheidungsfindungsprozess im Rahmen von Bürgerbeteiligungsformaten selbst bestimmten normativen Kriterien (wie Verfahrensgerechtigkeit) genügt oder ob die getroffenen Entscheidungen bestimmte Werte widerspiegeln, sondern lediglich um den Effekt, den die Bürgerbeteiligung auf das subjektive Legitimitätsempfinden der teilnehmenden Bürger, im Idealfall aber auch darüber hinaus, hat. Der Nutzen der Bürgerbeteiligung besteht nach dieser Auffassung in einem erhöhten faktischen Gefühl der politischen Legitimität.

Prozedurales Verständnis von demokratischer Legitimität

Nach einem dritten Verständnis wird eine Entscheidung dadurch demokratisch legitimiert, dass das Verfahren, mit dem die Entscheidung herbeigeführt wurde, den strengen normativen Anforderungen der Demokratietheorie und/oder der Verfahrensgerechtigkeit genügt. Hierbei geht es um die Fragen, wer wie unter welchen Bedingungen Zugang zum Beteiligungsverfahren selbst hat, aber auch, wie sich aufgrund individueller (sozialer) Voraussetzungen beteiligt werden kann (Webler et al., 1995; Renn, 2020, 2021).

Eng verbunden mit diesem eher inhaltlichen Verständnis von prozeduraler demokratischer Legitimität ist die Annahme, dass Bürger:innenbeteiligungsformate, insbesondere deliberative, die demokratische Legitimität erhöhen, weil sie das Ideal der deliberativen Demokratie in die Praxis umsetzen (Dryzek, 2009; Kuyper, 2016). In Anlehnung an das Ideal eines freien und fairen Diskurses, in dem sich die Kraft des besseren Arguments durchsetzt (Habermas, 1981), werden Bürgerbeteiligungsforen als Beitrag zur Erhöhung der demokratischen Legitimität angesehen. Bürger:innenbeteiligung wird hierbei als mögliche Realisierungsform eines Ideals einer fairen und unparteiischen Entscheidungsfindung verstanden (ebd.; Dryzek, 2009; Kamlage et al., 2018). Dieses Verständnis ist eine sehr spezifische Version der prozeduralen Konzeption demokratischer Legitimität, die der Idee verpflichtet ist, dass faire Verfahren aufgrund der positiven Auswirkungen echter Deliberation auch zu umfassend besseren Ergebnissen führen. Es weist viele Ähnlichkeiten mit dem Ideal der demokratischen Legitimität durch bedeutsame Beteiligung auf.

Legitimität durch bedeutsame Beteiligung

Einer vierten Auffassung nach erhöht sich die demokratische Legitimität nicht einfach dadurch, dass ein Beteiligungsformat aufgesetzt wird. Vielmehr ist es notwendig, dass die Beteiligung »bedeutsam« ist. Für Partizipationstheoretiker ist eine bedeutsame direkte Beteiligung ein notwendiges Merkmal eines normativ attraktiven Demokratieideals (Barber, 1984), weil es die Rolle der Gesellschaftsmitglieder als Bürger betont, die die Gesetze und die Politik der Gemeinschaft mitgestalten. Dies bedeutet nicht, dass Beteiligungsformate notwendigerweise die bestehenden repräsentativen Institutionen er-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

setzen. Vielmehr sehen viele Befürworter den größten Mehrwert darin, das bestehende System durch Arenen für sinnvolle Beteiligung zu ergänzen.

In der Forschungsliteratur gibt es unterschiedliche Auffassungen darüber, was als bedeutsame Beteiligung gelten kann. Auf der Grundlage der vorhandenen Literatur (z.B. Arnstein, 1969; Webler et al., 1995; Setälä, 2021; Smith, 2009) lassen sich vier allgemeine Voraussetzungen für eine bedeutsame Beteiligung identifizieren: a) freie Beratung; b) demokratischer Wissensaustausch und gegenseitige Befähigung; c) tatsächlicher Einfluss auf das Ergebnis/die Entscheidung (d.h. geteilte Autorität); d) das Ergebnis/die Entscheidung des Beteiligungsformats fließt in den weiteren politischen Entscheidungsprozess ein. Diese Liste von Anforderungen überschneidet sich mit einigen der wesentlichen Merkmale eines fairen Verfahrens, die oben beschrieben wurden. Ein Schlüsselaspekt ist, dass die Beratungen im Beteiligungsformat offen sind, dass alternative Visionen formuliert und gefördert werden können, anstatt einer vorher festgelegten Agenda zu folgen. Darüber hinaus können Expert:innen zwar notwendige und nützliche Beiträge liefern, aber entscheidend ist, dass die Teilnehmer:innen sich frei ihre eigene Meinung zu den anstehenden Fragen bilden. Dadurch wird das Wissen auf demokratische Weise geteilt und alle Teilnehmer:innen können so in die Lage versetzt werden, eine gut begründete Entscheidung zu treffen. Die Punkte c) und d) beziehen sich auf die Forderung, dass Bürgerbeteiligung nicht nur konsultativ sein darf. Wenn die Beteiligung bedeutsam sein soll, müssen die Teilnehmer:innen nicht nur die in ihrem jeweiligen Forum getroffenen Entscheidungen kontrollieren können, sondern auch wissen, dass ihre Ansichten und Entscheidungen in den breiteren politischen Entscheidungsprozess einfließen werden, entweder weil sie verbindlich sind oder weil über sie diskutiert und abgestimmt werden muss. Natürlich gilt es in diesem Zusammenhang auch zu diskutieren, was unter dieser Verbindlichkeit verstanden wird. Ein Beispiel für eine solche Verbindlichkeit sind z.B. Quoren, dass Empfehlungen, die mit einer vorher festgelegten Mehrheit (z.B. 75 % oder 90 %) beschlossen werden, von der Politik aufgenommen werden (was nicht zwangsläufig gleich deren Umsetzung bedeutet). Eine andere Möglichkeit ist, über den Entscheidungsfindungsprozess hinaus, nachzuverfolgen, wie, warum (oder warum nicht) bestimmte Empfehlungen übernommen werden. Doch auch wenn das Verständnis von Verbindlichkeit im Kontext von Beteiligungsformaten umstritten bleibt, ist es wichtig, dass eine dem Anschein nach willkürliche politische Handhabe der Empfehlungen aus den Beteiligungsformaten vermieden wird.

Zusammenfassend lässt sich für das Ziel der Erhöhung der demokratischen Legitimität durch Bürgerbeteiligung festhalten, dass es nur unter bestimmten Bedingungen erreicht werden kann. Inklusion kann zwar durch gezielte Auswahlverfahren erhöht werden. Problematisch bleiben aber, im Hinblick auf das Ideal einer ›besseren‹ und bürgernäheren Repräsentation, die relativ geringe Teilnehmerzahl von Beteiligungsformaten und die Selektionsquoten. Zwar bieten Bürgerbeteiligungsformate in der Regel die Möglichkeit, ungleiche Voraussetzungen durch die direkte Ansprache bestimmter Gruppen zu kompensieren (z.B. durch stärker intersektionale Auswahlkriterien), doch bedeutet dies nicht zwangsläufig, dass diese Gruppen auch tatsächlich erreicht werden und auch teilnehmen können und wollen. Auch häufig erwartete Multiplikatoreneffekte (Vetter et al., 2015) sind bezogen auf die gesamte Gesellschaft eher unwahrscheinlich. Zudem besteht insbesondere bei Top-Down-Formaten die Gefahr, dass Regierungen, aber auch

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Organisatoren im Allgemeinen, versuchen, unter dem Deckmantel der Bürgerbeteiligung Akzeptanz für ihre bereits erarbeiteten Entscheidungen und Maßnahmen zu erlangen oder ihre Lösungen den Bürger:innen gut zu verkaufen. Dieses instrumentelle Verständnis ist problematisch, da Bürgerbeteiligung so schnell zu Scheinpartizipation oder Manipulation führen kann. Statt echter Beteiligung können so unliebsame politische Entscheidungen durchgesetzt werden. Dies kann z.B. durch ein entsprechendes Framing von Lösungen, eine einseitige Auswahl von Expert:innen oder »Cherry-Picking« (Setälä, 2021: 4; Font et al., 2017) d.h. eine selektive Übernahme von Empfehlungen, der Fall sein.

Hinsichtlich des prozeduralen Verständnisses von Verfahrensfairness bei Bürgerbeteiligung bleibt es erstens problematisch, dass viele Teilnehmer:innen möglicherweise nicht über die gleichen Voraussetzungen und somit nicht den gleichen Zugang zu Informationen oder die gleiche epistemische Autorität verfügen. Dies kann die Teilnehmer:innen stark beeinträchtigen und die Fairness des Verfahrens untergraben. Zweitens kann, insbesondere im Kontext von Bürgerversammlungen und Mini-Publics, die Auswahl der Beiträge und Expert:innen das Ergebnis der Beratungen erheblich beeinflussen. Wie oben erläutert, besteht dann die Gefahr von Scheinpartizipation. Das Problem der unzureichenden Mechanismen zur transparenten Einbeziehung von Bürger:innenbeteiligungsergebnissen und -empfehlungen in den repräsentativen Entscheidungsprozess stellt die Rolle einer bedeutsamen Beteiligung im gesamten Prozess infrage. Da oft unklar ist, ob, wann und wie die Ergebnisse von den Entscheidungsträgern verarbeitet werden, können Bürgerbeteiligungsprozesse ohne klares Erwartungsmanagement hinsichtlich der Auswirkungen von Prozessergebnissen leicht zu (mehr) politischer Frustration und folglich zu einer größeren (wahrgenommenen) Illegitimität der politischen Entscheidungsfindung führen. Damit würde die Bürger:innenbeteiligung das Gegenteil von dem erreichen, was sie eigentlich bezweckt.

Um Scheinpartizipation zu vermeiden, sollte deshalb idealerweise ein unabhängiger, interessenfreier Akteur für die Organisation des Beteiligungsformats gefunden werden, fernab von Partikular- oder Staatsinteressen. Das bedeutet, dass die jeweilige Regierung oder Verwaltung (oder ggf. die initiierende Bürger:innenbewegung) weder in der Vorbereitungsphase (z.B. bei der Auswahl der Expert:innen) noch bei der eigentlichen Durchführung und Moderation des Beteiligungsprozesses in enger Abstimmung mit den beauftragten unabhängigen Organisator:innen stehen sollte, um eine einseitige Einflussnahme auf die Prozessgestaltung zu vermeiden. Ein Gewinn an demokratischer Legitimation kann nur dann eintreten, wenn die Regierung die Kontrolle abgibt, um eine wirklich unabhängige Konsultation zu ermöglichen.[5] Im Hinblick auf unterschiedliche Rahmenbedingungen, soziale Statushierarchien und mögliche epistemische Verzerrungen sollten die Organisator:innen zudem sorgfältig überlegen, wie sie die Prozesse gestalten, um alle Betroffenen in relevanter Weise einzubeziehen und sicherzustellen, dass jeder Beitrag und jedes Interesse ein faires Gehör finden. Nur wenn diese substanziellen

5 Gleiches gilt natürlich auch für alle Organisationen und Stakeholder außerhalb der Regierung, die ein Interesse am Ausgang des Beteiligungsprozesses haben. Generell gilt, dass eine unabhängige und neutrale Organisation von Beteiligungsformaten gegeben sein sollte.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Bedingungen erfüllt sind, kann man von einer Bürgerbeteiligung zur Förderung einer inhaltlich fairen demokratischen Entscheidungsfindung sprechen.

Für die Gestaltung von Beteiligungsformaten, die demokratische Legitimität tatsächlich erhöhen, sind vor allem die Aspekte der bedeutsamen Beteiligung und inhaltlich fairer Verfahren relevant. Formale Beteiligung allein ist nicht ausreichend. Vielmehr sollten Beteiligungsformate ergebnisoffen sein. Das bedeutet, dass keine vorgefertigten Maßnahmen in den Prozess eingebracht werden dürfen. Gleichzeitig müssen die Ergebnisse tatsächlich Einfluss auf die Politik haben. Die Entscheidungsträger:innen sollten sich verbindlich mit den Ergebnissen auseinandersetzen müssen – in welcher Form auch immer. Nur dies kann der Gefahr einer Scheinbeteiligung entgegenwirken. Auch wenn die Erhöhung der demokratischen Legitimation einer der Kernwerte der Bürgerbeteiligung ist, gilt jedoch kritisch zu reflektieren, dass wirksame Bürgerbeteiligung mit einer Machtverschiebung einhergehen kann. Hier stellt sich die Frage, ob eine kleine, nicht gewählte Bürgerversammlung, die verbindliche Entscheidungen trifft, wirklich demokratischer ist als gewählte Repräsentant:innen. Problematisch ist auch die Perspektive der Legitimität durch soziale Akzeptanz, da die Gefahr der Manipulation und Scheinpartizipation besteht. Um das Ziel zu erreichen, die demokratische Legitimität zu erhöhen, ist es deshalb wichtig, Beteiligung bedeutsam und ergebnisoffen zu gestalten und sinnvoll in bestehende demokratische Verfahren einzubinden.

Bürgerbeteiligung und Effektivität

Im Folgenden soll das Ziel der höheren Effektivität durch Bürgerbeteiligung näher betrachtet werden. Dabei geht es primär um Effektivität hinsichtlich besserer politischer Entscheidungen. Dieses Ziel wird häufig genannt, aber nur selten definiert. Hier werden drei Verwendungsweisen des Begriffs unterschieden: Erstens, instrumentelle Effektivität durch die Bereitstellung eines funktionierenden Problemlösungsmechanismus in Form der Bürgerbeteiligung. Zweitens, eine besseren Responsivität durch Offenlegung von Interessen und, drittens, Effektivität durch Akzeptanz.

Instrumentelle Perspektive von Effektivität

Eine der häufigsten Aussagen zu Bürgerbeteiligung mit Blick auf Effektivität ist, dass sie zu besseren politischen Endergebnissen führt (Renn, 2020; Newig et al., 2012, 2020; Dryzek & Niemayer, 2019; Estlund, 2008; Geißel 2008). Dabei wird Bürgerbeteiligung als eine objektive Leistung im Sinne eines Mittels zur erfolgreichen Problemlösung verstanden. Das bedeutet aber auch, dass für eine effektive Bürgerbeteiligung ein zu lösendes Problem oder ein konkretes Ziel identifiziert werden muss. Bei diesem Verständnis von Effektivität handelt es sich um eine instrumentelle Bewertung der Bürgerbeteiligung, da diese nicht an sich als gut angesehen wird, sondern weil sie als zuverlässiger Problemlösungsmechanismus funktioniert. Diese instrumentelle Argumentation bedeutet auch, dass es keinen Grund gibt, die Bürgerbeteiligung beizubehalten, wenn sie nicht zu besseren Ergebnissen führt. Mitunter wird dabei als selbstverständlich vorausgesetzt, was

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ein gutes oder effektives Ergebnis ist. Besonders deutlich wird dies am Beispiel der Klimapolitik.

Im Kontext der Klimapolitik wird unter guten Ergebnissen in der Regel die Entwicklung von Klimaschutzmaßnahmen verstanden, die den CO2-Ausstoß reduzieren. Neben solchen Maßnahmen werden in Beteiligungsformaten auch Anpassungsmaßnahmen diskutiert, wobei in der Regel davon ausgegangen wird, dass eine gute Anpassung die mit dem Klimawandel verbundenen Risiken verringert und zugleich den Wohlstand bewahrt.[6] Weil trotz des wissenschaftlichen Konsenses über die Notwendigkeit einer umfassenden Klimapolitik die bisherigen Klimaschutzmaßnahmen der Regierungen sowohl auf nationaler als auch auf lokaler Ebene noch weit vom Pariser 1,5-Grad-Ziel entfernt sind, wird viel Vertrauen in Bürgerbeteiligung gesetzt, um »bessere« Ergebnisse zu erzielen. Diese Perspektive impliziert jedoch, dass es bei der Beteiligung der Öffentlichkeit weniger um die Aushandlung von Interessen oder die Ermittlung des besten Arguments geht, weil das Endziel des Prozesses bereits feststeht (= Klimaschutz und CO2-Reduktion) und dass die Bürgerinnen und Bürger nur noch anhören sollen, wie dieses Ziel zu erreichen ist. Das Wissen hierzu wird oft in Form von wissenschaftlichen Beiträgen in den Prozess eingespeist, in der Annahme, dass die Bürger:innen dann aufgeklärte und effektive politische Entscheidungen jenseits des engen Eigeninteresses treffen werden. An dieser Stelle stehen auch die Konzepte Legitimität und Effektivität in einem Spannungsverhältnis. Je enger der vorgegebene Rahmen von Beteiligung ist, ggf. auch um funktionierende Maßnahmen sicherzustellen oder um gesetzte politische Ziele nicht zu gefährden, desto größer auch die Gefahr von Scheinpartizipation oder »Cherrypicking«.

Effektivität durch Offenlegung von Bürgerpräferenzen[7]

In gewisser Weise damit verbunden ist das zweite Verständnis von Effektivität, das auf die vermeintliche Steigerung der politischen Responsivität durch Bürgerbeteiligung rekurriert, die es ermöglicht, verschiedene machbare politische Optionen zu ermitteln. Wenn über Effektivität im Sinne von Leistung und guten Ergebnissen gesprochen wird, ist eine wichtige Frage, wer über das relevante Wissen und die Ressourcen verfügt, um effektive Lösungen zu finden, aber noch mehr, welches Wissen relevant ist. Eine weitere wichtige Prämisse in der Literatur zur Bürgerbeteiligung, dass »normale« Menschen aus ihrer Position als Bürger:innen heraus Ergebnisse produzieren, die genauso gut, wenn nicht sogar besser sind als die der Expert:innen und Eliten (Fiorino, 1990: 227; Renn, 2020: 128). Dabei wird davon ausgegangen, dass die Menschen ihre Interessen am besten einschätzen und sich die politischen Fähigkeiten aneignen können, die sie für eine

6 Bei dieser Aussage handelt es sich um das aktuelle Narrativ von Adaption, vorwiegend des im Vergleich weniger stark betroffenen (aber immer noch ausreichend bedrohten) Globalen Nordens. Gleichzeitig muss aber klar bleiben, dass bei zu wenig Mitigation, Klimaverhältnisse entstehen, an die es sich nur sehr schwer bis gar nicht anpassen lässt.

7 Einige der Argumente wurden bereits im Abschnitt zu demokratischer Legitimität erörtert. Es ist nicht immer eindeutig zu unterscheiden, ob eine Theorie von Effektivität im Sinne von Repräsentation und Reaktionsfähigkeit spricht oder ob der eigentliche Schwerpunkt auf der demokratischen Legitimität liegt.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Beteiligung an der Entscheidungsfindung benötigen (Fiorino, 1990; Geißel 2008; Vetter et al. 2015; Renn, 2020). Das Erfahrungswissen von betroffenen Bürger:innen oder das indigene Wissen vor Ort kann für viele Entscheidungsprobleme von besonderer Bedeutung sein. Die von diesen Gruppen eingebrachten Werte und Perspektiven sind Teil des Aushandlungsprozesses und haben somit einen entscheidenden Einfluss auf die Qualität des Diskurses. Diese nicht-wissenschaftlichen Quellen von relevantem Wissen und Werten können eine wichtige Bereicherung und mitunter auch eine Korrektur des Expert:innenwissens darstellen (Fiorino, 1990: 228; Renn, 2020: 128). Dies ist ein Punkt, der sich auf die Diskussion der epistemischen Legitimität bezieht. Diese Berücksichtigung des Wissens von Bürger:innen und ihrer jeweiligen Interessen und Präferenzen ist ein wichtiger Ausgleichsfaktor, um durch einen fairen Aushandlungsprozess zu einer gerechten Verteilung der Kosten und zu effektiven politischen Maßnahmen zu gelangen (Webler, 1995; Renn, 2020)

Hieraus werden zwei Annahmen über Bürger:innenbeteiligung, die der instrumentellen Perspektive zu Grunde liegen, deutlich: Erstens wird ein Interessenpluralismus von Bürger:innen weniger beachtet. Die potenziell unterschiedlichen Einstellungen der Bürger:innen spielen zumindest keine zentrale Rolle bei der Lösung gesellschaftspolitischer Probleme. Zweitens wird suggeriert, dass es sich bei Themen der Bürger:innenbeteiligung wie z.B. der Klimakrise um ein objektives Problem mit klarer Lösung handelt, d.h. es gibt von vornherein eine eindeutige Antwort auf die Frage, wie die Krise zu lösen ist (z.B. mittels CO2-Minderung durch Umstellung des Verkehrs). Mit anderen Worten: Bei dem Beteiligungsformat geht es oft nicht um Verhandlung und Abwägung, sondern darum, dass die Bürger:innen die beste Lösung als richtig anerkennen. Wenn Bürger:innenbeteiligung aber nur als Instrument für effektivere politische Maßnahmen gesehen wird, dann rücken die inhaltlichen Verfahrens- und Beteiligungskriterien für Öffentlichkeitsbeteiligung in den Hintergrund. Die Gefahr, die hierin liegt, ist, dass Bürger:innenbeteiligungsverfahren nur dazu genutzt werden, bereits vorhandene Ziele durchzusetzen. Es bleibt auch fraglich, inwieweit die Ergebnisse qualitativ besser sind, wenn das Wissen oder die Lösung bereits im Voraus bekannt sind. Auch lässt sich aus einer rein instrumentellen Perspektive nicht sagen, ob Maßnahmen gerechter sind oder ob sie überhaupt normativen Ansprüchen genügen. Wenn überhaupt, müssten diese normativen Standards vorher als Ziel formuliert werden, wobei sich die Frage stellt, wer definiert, was als gut, fair, gerecht und wünschenswert gilt.

Effektivität durch Akzeptanz

Darüber hinaus ermöglicht die Einbeziehung der Interessen der betroffenen Bürger:innen in den politischen Entscheidungsprozess die Identifizierung derjenigen Optionen, die überhaupt politisch durchführbar sind, d.h. die eine Chance haben, von der Bevölkerung (die gleichzeitig die Wählerschaft ist) akzeptiert[8] und weiterverfolgt zu werden. Machbarkeit bezieht sich häufig auf eine subjektive Einschätzung der Kosten, die man bereit ist zu tragen. Anders ausgedrückt, geht es bei diesem Verständnis von Effektivität

8 Hier gibt es Überschneidungen bzgl. der Argumente zu Legitimität durch Akzeptanz.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

nicht vorrangig um ein besseres Ergebnis, sondern in erster Linie um ein besseres Feedback zu Entscheidungen und darum, herauszufinden, was die Menschen für machbar halten.

Ein weiterer Aspekt, der häufig als Vorteil von Bürger:innenbeteiligung genannt wird, ist die (politische) Bildung durch Bürger:innenbeteiligung, insbesondere wenn sie als aktives Engagement für die Sache oder als spezifische Form der sozialen Akzeptanz verstanden wird. Die These, die dieser Perspektive zugrunde liegt, ist, dass die Bürger:innen Entscheidungen, die sie selbst getroffen haben, eher unterstützen und im Idealfall auch umsetzen (vgl. Ostrom, 1990). Soziale Akzeptanz verstanden als aktive Beteiligung bedeutet, dass a) die Maßnahmen befürwortet werden und b) die Bürger:innen aktiv werden und die Maßnahmen in ihr eigenes Lebensumfeld übertragen und umsetzen (Renn, 2020: 128; Vetter, 2020). Dies gilt umso mehr für deliberative Prozesse, bei denen das aktive Engagement und die Beteiligung der Teilnehmer im Vordergrund stehen. Einerseits kann das Verfahren der Deliberation prozessorientierte, demokratische Werte vermitteln (Vetter et al., 2015; Vetter, 2020; Geißel, 2008). Andererseits geht es auch um die kontinuierliche Bildung und Information der Teilnehmenden, die im Idealfall zu mehr Verständnis und Identifikation mit den Ergebnissen aus den Beteiligungsformaten führt (Newig et al., 2020: 329; Fiorino, 1990; Renn, 2020, 2021).

Zusammenfassend liegt aus einer instrumentellen Perspektive der Fokus der Bürger:innenbeteiligung eindeutig auf der Verbesserung der Problemlösung und der Erzielung ›besserer‹ politischer Ergebnisse – vorausgesetzt, es ist klar, was ›besser‹ bedeutet. Die Vorstellung, durch Bürger:innenbeteiligung eine effektive politische Entscheidungsfindung im Sinne der Erzielung ›guter‹ Ergebnisse zu erreichen, ist jedoch in entscheidender Weise zu vereinfachend, da sie davon ausgeht, dass Wertkonflikte bei der Diskussion keine oder nur eine geringe Rolle bei der Entscheidungsfindung der Bürger:innen spielen. Hier sollte stärker zwischen ›einfachen‹, häufig technischen (im Sinne von naturwissenschaftlichen), Lösungen und der gesellschaftspolitischen Dimension unterschieden werden. Die gesellschaftspolitische Dimension umfasst dabei Verteilungsfragen und Zieldiskussionen, deren Aushandlung stärker im Vordergrund stehen sollte als die Bewertung und Akzeptanz von Maßnahmen. Zudem sollte Effektivität durch akzeptanzschaffende und bildende Beteiligung kein primäres Ziel von Bürger:innenbeteiligung, angebunden an den politischen Entscheidungsfindungsprozess, sein, da der Beteiligungsaspekt nicht notwendig ist (s. auch Newig et al., 2012: 543), um diese Ziele zu erreichen. Andere Formate, z.B. Nachbarschafts- oder Gemeinschaftsprojekte, könnten mehr Bürger:innen erreichen und vor allem durch eine längerfristige Begleitung und Gestaltung des Formats zu einer stärkeren Identifikation führen, ohne zulasten der demokratischen Legitimität zu gehen.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Bürger:innenbeteiligung sowohl hinsichtlich der politischen Legitimität als auch Effektivität einiges erreichen kann, aber nicht alles auf einmal. Zunächst einmal bedarf jede politische Entscheidung in demokratischen Systemen der demokratischen Legitimation. Daher ist das Ziel, die demokratische

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Legitimität zu erhöhen und damit auch das demokratische System durch mehr Bürger:innenbeteiligung zu stärken, gerade in Zeiten einer »Repräsentationskrise« und angesichts von Polarisierungen und wachsenden Unsicherheiten wichtig. Normativ geht es bei der Sicherstellung der Legitimität politischer Entscheidungen darum, dass die Formate auf der Inputseite sinnvoll und relevant, d.h. unabhängig und ergebnisoffen sind, und unter verbindlicher Einbeziehung der Entscheidungsträger durchgeführt werden. Aber auch wirksame Maßnahmen bleiben in Krisenzeiten relevant, um Probleme erfolgreich zu lösen. Diese »technischen« Lösungen sollten aber nicht Aushandlungsbasis von Beteiligungsprozessen sein. In Bezug auf den Wert der Effektivität ist ein pluralistischeres und gesellschaftspolitisches Verständnis besonders relevant. Das bedeutet, dass Beteiligungsformate statt oder ergänzend zu einer Maßnahmendebatte um eine Diskussion gesellschaftspolitischer Dimensionen (z.B. Verteilungsproblematiken und Wertkonflikte) ergänzt werden sollten.

Gleichzeitig konnte gezeigt werden, warum der in der Literatur häufig angeführte Verweis auf soziale Akzeptanz problematisch ist und diese kein alleiniges Ziel von Bürger:innenbeteiligung darstellen sollte. Dies bedeutet nicht, dass soziale Akzeptanz als Wert generell zu vernachlässigen ist, da sie durchaus Polarisierungen reduzieren (Dryzek et al., 2019) und somit eine effektive und schnelle Umsetzung von Maßnahmen befördern kann. Allerdings ist dies wiederum mit Einbußen beim Ziel der Erhöhung der demokratischen Legitimation verbunden.

Letztlich befinden sich die Ziele der Effektivität und der Legitimität in einem Spannungsverhältnis zueinander. Auch wenn effektive Politikergebnisse vor dem Hintergrund voranschreitender Herausforderungen wie z.B. der Klimakrise kurz- und mittelfristig attraktiv erscheinen, können diese nicht durch Beteiligungsformate per se hergestellt werden, ohne zentrale demokratische Prinzipien zu ignorieren. Langfristig ist es insbesondere in Krisenzeiten für demokratische Gesellschaften wichtig, demokratische Prozesse sowie Legitimität zu erhalten. Deshalb können weder Effektivität noch soziale Akzeptanz das alleinige Ziel von Bürger:innenbeteiligung sein, auch wenn es auf den ersten Blick von der Dringlichkeit mancher politischen Probleme her verlockend erscheinen mag. Darüber hinaus müssen Bürger:innenbeteiligungsformate gerade in Zeiten von zunehmendem Populismus und schwindendem Vertrauen in demokratische Institutionen so gestaltet werden, dass Beteiligung bedeutsam und ergebnisoffen ist, um »echte« demokratisch legitimierte Entscheidungen zu treffen.

Literatur

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, *35*(4), 216–224.

Barber, B. R. (1984). *Strong democracy: Participatory politics for a new age*. Berkeley, California: University of California Press.

Benson, J. (2021). The epistemic value of deliberative democracy: how far can diversity take us? *Synthese*, *199*(3–4), 8257–8279. https://doi.org/10.1007/s11229-021-03161-0

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Birnbaum, S. (2016). Environmental Co-governance, Legitimacy, and the Quest for Compliance: When and Why Is Stakeholder Participation Desirable? *Journal of Environmental Policy & Planning*, *18*(3), 306–323. https://doi.org/10.1080/1523908X.2015.1077440

Convention Citoyenne pour le Climat. (18. September 2023). *La Convention Citoyenne pour le Climat, c'est quoi?* https://www.conventioncitoyennepourleclimat.fr/ [Letzter Zugriff: 07.110.2024].

Decker, F. (2021). Bürgerräte-Abhilfe gegen die Repräsentationskrise oder demokratiepolitisches Feigenblatt?. *Zeitschrift für Parlamentsfragen*, *52*(1), 125–140.

Della Porta, D. (2016). *Can Democracy Be Saved? Participation, Deliberation and Social Movements*. Cambridge: *Polity.*

Deutscher Bundestag (18. September 2023). *Parlament. Bürgerräte*. https://www.bundestag.de/buergerraete [Letzter Zugriff: 07.110.2024].

Dryzek, J. S. (2009). *Deliberative Democracy and Beyond: Liberals, critics, contestations*. Oxford: Oxford University Press.

Dryzek, J. S., Bächtiger, A., Chambers, S., Cohen, J., Druckman, J. N., Felicetti, A., Fishkin, J., Farell, D. M., Fung A. […], & Warren, M. E. (2019). The crisis of democracy and the science of deliberation. *Science*, *363*(6432), 1144–1146.

Dryzek, J. S., & Niemeyer, S. (2019). Deliberative democracy and climate governance. *Nature human behaviour*, *3*(5), 411–413. https://doi.org/10.1038/s41562-019-0591-9

Elstub, S. (2018). Deliberative and participatory democracy. In Bächtiger, A., Dryzek, J. S., Mansbridge, J., & Warren, M. E. (Hg.), *The Oxford handbook of deliberative democracy* (S. 187–202). Oxford: University Press.

Elstub, S., & Escobar O. (2019). Defining and typologising democratic innovations. In Elstub, S., & Escobar, O. (Hg.), *Handbook of democratic innovation and governance*. (S. 11–31). Cheltenham, UK, Northampton, Massachusetts: Edward Elgar Publishing.

Estlund, D. M. (2009). *Democratic authority: A philosophical framework*. . Princeton, NJ : Princeton Univ. Press.

Fiorino, D. J. (1990). Citizen Participation and Environmental Risk: A Survey of Institutional Mechanisms. *Science, Technology, & Human Values*, *15*(2), 226–243. https://doi.org/10.1177/016224399001500204

Fishkin, J. (2009). *When the People Speak: Deliberative Democracy and Public Consultation*. Oxford: Oxford University Press.

Font, J., Smith, G., Galais, C., & Alarcon, P. A. U. (2017). Cherry-picking participation: Explaining the fate of proposals from participatory processes. *European Journal of Political Research*, *57*(3), 615–636.

Fung, A. (2015) Putting the public back into governance: The challenges of citizen participation and its future. *Public administration review,* 75(4), 513–52.

Fung, A. (2006). Varieties of participation in complex governance. *Public administration review*, *66*, 66–75. https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2006.00667.x

Geißel, B. (2008). Wozu Demokratisierung der Demokratie? Kriterien zur Bewertung partizipativer Arrangements. In Vetter, A. (Hg.), *Erfolgsbedingungen lokaler Bürgerpolitik*. (S. 29–48). Wiesbaden: Springer VS.

Geißel, B. (2009). Participatory governance: Hope or danger for democracy? A case study of local agenda 21. *Local Government Studies* 35(4), 401–414.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Habermas, J. (1981). *Theorie des kommunikativen Handelns, 2. Bde.*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp Verlag.

Hogl, K., Kvarda, E., Nordbeck, R., & Pregernig, M. (2012). Legitimacy and effectiveness of environmental governance – concepts and perspectives. In Hogl, K., Kvarda, E., Nordbeck, R., & Pregernig, M. (Hg.), *Environmental Governance. The Challenge of Legitimacy and Effectiveness* (S. 1–28). Cheltenham, UK, Northampton, Massachusetts: Edward Elgar Publishing.

Kamlage, J.-H., Richter, I., & Nanz, P. (2018). An den Grenzen der Bürgerbeteiligung: Informelle dialogorientierte Bürgerbeteiligung im Netzausbau der Energiewende. In Holstenkamp, L. & Radtke, J. (Hg.), *Handbuch Energiewende und Partizipation*. (S. 627–642). Wiesbaden: Springer VS.

Kuyper, J. W. (2016). Systemic Representation: Democracy, Deliberation, and Nonelectoral *Representatives. American Political Science Review*, *110*(2), 308–324. https://doi.org/10.1017/s0003055416000095

Lafont, C. (2015). Deliberation, Participation, and Democratic Legitimacy: Should Deliberative Mini-publics Shape Public Policy?. *Journal of Political Philosophy*, 23(1), 40–63. https://doi.org/10.1111/jos. 12031

Landemore, H. (2020). *Open democracy: Reinventing popular rule for the twenty-first century*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

Landemore, H. (2017). Beyond the Fact of Disagreement? The Epistemic Turn in Deliberative Democracy. *Social Epistemology*, 31(3), 277–295. https://doi.org/10.1080/02691728.2017.1317868

Nanz, P., & Fritsche, M. (2012). *Handbuch Bürgerbeteiligung: Verfahren und Akteure, Chancen und Grenzen*. Schriftenreihe/Bundeszentrale für Politische Bildung: Bd. 1200. Bonn: Bundeszentrale für Politische Bildung.

Newig, Jens, Jager, N. W., & Challies, E. (2012). Führt Bürgerbeteiligung in umweltpolitischen Entscheidungsprozessen zu mehr Effektivität und Legitimität? Erste Ergebnisse einer Metaanalyse von 71 wasserpolitischen Fallstudien. *Zeitschrift für Politikwissenschaft* 22(4): 527–564.

Newig, J., Challies, E., & Jager, N. W. (2020). Democratic innovation and environmental governance. In S. Elstub & O. Escobar (Hg.), *Handbook of democratic innovation and governance* (S. 324–338). Cheltenham, UK, Northampton, Massachusetts: Edward Elgar Publishing.

Ostrom, E. (1999). Coping with tragedies of the commons. *Annual Review of Political Science*, 2(1), 493–535. https://doi.org/10.1146/annurev.polisci.2.1.493

Pateman, C. (2012). Participatory Democracy Revisited. *Perspectives on Politics*, 10(1), 7–19. https://doi.org/10.1017/S1537592711004877

Renn, O. (2020). Bürgerbeteiligung in der Klimapolitik: *Erfahrungen, Grenzen und Aussichten. Forschungsjournal Soziale Bewegungen*, 33(1), 125–139. https://doi.org/10.1515/fjsb-2020-0011

Renn, O. (2021). Die gesellschaftliche Resonanz auf den Klimaschutz: Von der Akzeptanz zur bürgerschaftlichen Mitwirkung. In Daniela Winkler (Hg.), *Klimawandel-Klimakrise-Klimakollaps* (S. 83–111). Stuttgart: Kohlhammer.

Schäfer, A., & Zürn, M. (2021). *Die demokratische Regression*. Berlin: Suhrkamp Verlag.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Setälä, M. (2021). Advisory, Collaborative and Scrutinizing Roles of Deliberative Mini-Publics. *Frontiers in Political Science*, 2, Artikel 591844. https://doi.org/10.3389/fpos.2020.591844

Smith, G. (2009). *Democratic Innovations: Designing Institutions for Citizen Participation*. New York: Cambridge University Press.

Sorrentino, M., Sicilia, M., & Howlett, M. (2018). Understanding co-production as a new public governance tool. *Policy and Society*, *37*(3), 277–293. https://doi.org/10.1080/14494035.2018.1521676

Vetter, A. (2022). Regieren und dialogische Bürgerbeteiligung. In Korte, K. R., & Florack, M. (Hg.) *Handbuch Regierungsforschung* (S. 511–520). Wiesbaden: Springer VS.

Vetter, A., Geyer, S., & Eith, U. (2015). Die wahrgenommenen Wirkungen von Bürgerbeteiligung. In Baden-Württemberg Stiftung (Hg.) *Demokratie-Monitoring Baden-Württemberg* 2013/2014. Wiesbaden: Springer VS.

Weber, M. (2013). *Max Weber-Gesamtausgabe*. Band I/23: *Wirtschaft und Gesellschaft. Soziologie*. Unvollendet. 1919–1920. Tübingen: JCB Mohr (P. Siebeck).

Webler, T. (1995). »Right« Discourse in Citizen Participation: An Evaluative Yardstick. In: Renn, O., Webler, T. and Wiedemann, P. (Hg.), *Fairness and Competence in Citizen Participation. Evaluating Models for Environmental Discourse* (S. 35–86). Dordrecht: Springer Netherlands.

Wüstenhagen, R., Wolsink, M., & Bürer, M. J. (2007). Social acceptance of renewable energy innovation: An introduction to the concept. *Energy policy*, *35*(5), 2683–2691.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

I.5. Demokratisierung medizinischer Forschung durch Partizipation von Patient*innen und Bürger*innen? Eine demokratietheoretische Perspektive auf Hintergründe und Herausforderungen

Christoph Schickhardt, Andreas Bruns, Eva C. Winkler

1. Einleitung

Medizinische Forschung soll demokratischer werden. Kritiker*innen sehen schwerwiegende Demokratiedefizite in der medizinischen Forschung. Zur Demokratisierung der medizinischen Forschung brauche es flächendeckend die Partizipation von Patient*innen und Bürger*innen, denn diese habe ein »potential *to radically transform* how research is practised« (Frith 2023, Hervorhebung der Autoren). Wissenschaftler*innen reagieren teils alarmiert auf die Forderung nach Demokratisierung und könnten die medizinische Forschung durch eine »tyranny of ignorance« (Kitcher 2011 S. 118) bedroht sehen. Mit Blick auf den gegenwärtigen Zustand vieler Demokratien, inklusive *fake news* und Wissenschaftsfeindlichkeit, dürften sich manche Forscher*innen fragen, ob es wirklich eine gute Idee ist, die medizinische Forschung stärker zu demokratisieren. Ob Skeptiker*innen sich aber trauen, ihre Zweifel oder Bedenken öffentlich zu äußern, ist ungewiss, denn Partizipation klingt nicht nur schön, sondern ist auch politisch allerseits gewollt. Und welcher einzelne Forschende wird schon gerne als jemand wahrgenommen, der bzw. die sich gegen Schlagworte wie Demokratie, Partizipation oder Inklusion richtet und die entsprechende Erwartungshaltung öffentlicher Geldgeber hinterfragt? Die Allianz der Wissenschaftsorganisation (2022) hat in einer differenzierenden Stellungnahme zu Partizipation aus dem Jahr 2022 die Bedeutung der Wissenschaftsfreiheit betont.

Die Partizipation von Patient*innen oder Bürger*innen bzw. der Allgemeinheit in der medizinischen Forschung (PMF) ist ein mächtiger internationaler Trend. In den USA und im Vereinigten Königreich hat sich PMF bereits in wichtigen Bereichen der medizinischen Forschung etabliert (Cancer Research UK, 2023; NHS Health Research Authority, 2023; Keller & Packel, 2014). Sie gewinnt auch in Deutschland seit einigen Jahren an Zuspruch und Verbreitung. Durch die deutsche Wissenschaftsförderung wird die Betei-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ligung in der medizinischen Forschung nicht mehr nur gefördert, sondern zunehmend auch gefordert (Schütt et al., 2023; BMBF, 2016). Angesichts dieses lauten Rufs nach PMF ist es auffällig, dass das Einfordern von PMF in Stellungnahmen und in der entsprechenden medizinethischen Literatur theoretisch wenig reflektiert wird und eine überzeugende systematisch-konzeptionelle Begründung kaum zu finden ist (Christiansen et al., 2017; McCoy, 2018).

PMF wird oft als spezielle Form demokratischer Partizipation verstanden und im Sinne einer Demokratisierung der medizinischen Forschung gefordert (Frith, 2023; Fischer et al., 2019; Degeling et al., 2015). Obwohl Partizipation ein extrem wichtiges Element demokratischer Ordnung und Politik ist und daher zu den klassischen Themen der Demokratietheorie gehört, nimmt die Literatur zu PMF nur selten oder nur sehr selektiv Bezug auf die Diskussionen und Ergebnisse demokratietheoretischer Forschung. Auch viele Herausforderungen, die in der speziellen Literatur als relevant für Partizipation in der medizinischen Forschung erwähnt werden, wie z.B. die Repräsentativität von partizipativen Verfahren oder Ungleichheiten und Selektivität durch zu hohe Anforderungen (Frith, 2023; Martin, 2008; Degeling, 2015), sind aus der Politik wohl bekannt und werden daher bereits seit Jahrzehnten in der deskriptiven und normativen Demokratietheorie sowie der empirischen Forschung zu Demokratie und Partizipation untersucht.

Wir versuchen hier deshalb, die Forderung einer Demokratisierung der medizinischen Forschung mit Rekurs auf Demokratietheorien näher zu beleuchten. Dadurch werden die Begründungsansätze von PMF, die sich auf Demokratie und bestehende Demokratiedefizite berufen, klarer. Und einige ihrer zentralen Herausforderungen werden verständlicher, da sie diese mit den Demokratietheorien, an die sie sich anlehnen, teilen. Der Artikel hat weder den Anspruch, eine systematisch-kritische Bewertung der demokratietheoretischen Begründungen von PMF vorzulegen, noch den Anspruch, selbst eine systematisch-konzeptionelle Begründung von PMF zu formulieren. Der Artikel versucht aufzuzeigen, *dass* beide Bestrebungen, das heißt sowohl die systematisch-kritische Bewertung als auch die Ausarbeitung einer systematisch-konzeptionellen demokratischen Begründung von PMF, Einsichten aus der Demokratietheorie zur Kenntnis nehmen sollten. Das Anliegen des Artikels ist es, im Sinne einer interdisziplinären Transferleistung und Perspektivenerweiterung die Diskurse über demokratische Begründungen für PMF und deren Kritik um Einsichten aus Demokratietheorien zu erweitern. Die auf die Idee der Demokratisierung abzielende Forderung nach Partizipation in der medizinischen Forschung verlangt nach einer Erhellung der demokratietheoretischen Grundbegriffe und Hintergründe.

2. Arten und Umfang der Partizipation in der medizinischen Forschung

Im Englischen und Deutschen existieren einige Begriffe, die in der Literatur zu Partizipation in der Biomedizin ähnlich oder synonym wie Partizipation verwendet werden, z.B. *engagement*, *involvement*, oder Beteiligung und Einbeziehung (Beier et al., 2019). Die spezifische Literatur zu Partizipation in der biomedizinischen Forschung, die aus den Gesundheitswissenschaften kommt und Partizipation aus ethischer, konzeptioneller oder sozialwissenschaftlicher Perspektive betrachtet, wird im weiteren Verlauf des

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Artikels vereinfacht als »medizinethische Literatur« bezeichnet. Im Folgenden werden die Begriffe »Partizipation« und »Beteiligung« synonym verwendet. In der medizinethischen Literatur (Beier et al., 2019) findet man die Erwähnung verschiedener Arten von Partizipation. Diese umfassen teilweise sogar schon: i) den Aufklärungs- und Einwilligungsprozess von Patient*innen bzw. Proband*innen zu Studien; ii) das über die Aufklärung hinausgehende Informieren von Patient*innen, Proband*innen und Bürger*innen bzw. der Öffentlichkeit über Themen und Ergebnisse eines bestimmten Forschungsprojekts. Die aktive Beteiligung (als Anhörung oder Mitbestimmung) von Patient*innen oder Bürger*innen kann auf den folgenden Feldern geschehen: iii) forschungspolitische Gesetzgebung und Regulierung, z.B. zur Nutzung von embryonalen Stammzellen in der Forschung oder zur genetischen Modifizierung von Organismen (Christiansen et al., 2017; Degeling, 2015); iv) Entscheidungsprozesse über Forschungsagenden; v) Begutachtungs- und Auswahlverfahren von Anträgen auf Förderung; vi) Mitwirkung beim Forschen selbst (oft als *citizen science* bezeichnet), wobei die Partizipation in allen Phasen des Forschungsprozesses stattfinden kann, von der ersten Konzeptionierung bis zum Schreiben von Publikationen und der Kommunikation von Ergebnissen oder auch nur punktuell in einzelnen Phasen (Wiggins & Wilbanks, 2019). Wir werden uns im Folgenden vor allem auf iii), iv), v) und vi) konzentrieren und i) und ii) nicht weiter in den Blick nehmen. Aufklärung und Einwilligung in Studien (i) werfen keine grundsätzlich neuen Fragen der Begründung der Partizipation auf, sondern sind ein medizinethisch und rechtlich anerkannter Standard und etablierter Teil der Forschungspraxis. Das alleinige Informieren von Patient*innen bzw. Proband*innen und Bürger*innen bzw. der Allgemeinheit über Forschungsvorhaben oder Ergebnisse (ii) belässt Patient*innen und Bürger*innen in einer überwiegend passiven bzw. rezeptiven Rolle, so dass es sich hierbei eher um Wissenschaftskommunikation als um eine Form der ethisch herausfordernden und rechtfertigungsbedürftigen Partizipation handelt, um die es in diesem Artikel gehen soll.[1]

Eine überzeugende und detaillierte Begründung von PMF sollte auch zwischen der Partizipation von Patient*innen und der von Bürger*innen unterscheiden und diesem Unterschied Rechnung tragen (Warsh, 2014; McCoy, 2018; Fredriksson, 2017). Wir schließen uns hier jedoch dem in der englischsprachigen Literatur verbreiteten allgemeinen Sprachgebrauch von »patient and public« an, wie er z.B. jüngst von Frith (2023) programmatisch im Titel ihres Aufsatzes zu *Democratic Justification for Patient and Public Involvement and Engagement in Health Research* benutzt wurde. Der vorliegende Artikel will demokratietheoretische Hintergründe und deren Implikationen für alle Begründungsansätze aufzeigen, die mit Berufung auf Demokratie oder einen Demokratisierungsbedarf für PMF argumentieren.

1 Eine Ausnahme des Ausschlusses von i) und ii) aus dem Begriff der Partizipation wäre zu machen, wenn Patient*innen oder Bürger*innen an der Gestaltung der Materialien, Inhalte oder Verfahren für den Aufklärungs- und Einwilligungsprozess (i) oder für die breitere Außenkommunikation (ii) mitwirken.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

3. Was ist der demokratische Begründungsansatz für PMF?

Partizipation in der medizinischen Forschung wird mit unterschiedlichen Gründen als geboten betrachtet und eingefordert. In der medizinethischen Literatur finden sich mehrere Aufzählungen von Gründen, die für PMF vorgebracht werden (Lander et al., 2019). Genannt werden dann u.a. die Stärkung des Vertrauens in die Forschung, Transparenz, die Einbeziehung von Werten der Gesellschaft, öffentliche Rechenschaft, die Einbeziehung bestimmter Erfahrungen und Expertisen, Diversität oder auch die Einschätzung, dass bisherige Standards wie die informierte Einwilligung unzureichend sind, um ethische Akzeptabilität und Unbedenklichkeit von Forschung zu gewährleisten (Erikainen et al., 2020). Auf einer Meta-Ebene werden die verschiedenen Begründungsansätze teilweise in intrinsische und extrinsische (bzw. instrumentelle bzw. pragmatische) unterschieden (Edelman, 2016; McCoy 2018). Christiansen et al. (2017) unterscheiden zwischen instrumentellen, substantiellen bzw. epistemischen und normativen Gründen für PMF. Eine über diese elementare Unterscheidung hinausgehende systematische und fundierte Darstellung von Begründungsansätzen zur Rechtfertigung von PMF fehlt aber weitgehend, was auch in verschiedenen Beiträgen beklagt wird (Christiansen, 2017; Erikainen, 2020). McCoy et al. (2018) schreiben: »Given the enthusiasm for PPI-based policies, there remains a surprising degree of uncertainty about PPI's philosophical foundation«.

Ein einflussreicher Ansatz unter den verschiedenen Gründen bzw. Begründungsstrategien für PMF kann als »demokratisch« bezeichnet werden. Zum demokratischen Begründungsansatz gehören Herangehensweisen, die PMF im Sinne einer Demokratisierung der biomedizinischen Forschung oder als Antwort auf Demokratiedefizite einfordern, wie z.B. Frith (2023). Oft ist mit der Berufung auf den demokratischen Wert jedoch kein ausgearbeitetes Konzept von Demokratisierung der biomedizinischen Forschung oder von Demokratie in den Gesundheitswissenschaften verbunden. Es ist z.B. schlicht von der Stärkung demokratischer Prozesse oder einer Antwort auf ein Demokratiedefizit die Rede (Fredriksson, 2017). Ausprägungen des demokratischen Begründungsansatzes sind auch Positionen, die einen Mangel an demokratischer Legitimität von Entscheidungen auf den verschiedenen Ebenen der Forschung, von der Gesetzgebung bis zur Projektdurchführung, erkennen, und PMF als ein Mittel für die Überwindung dieses Legitimationsmangels betrachten (vgl. Christiansen, 2017). Fischer et al. (2019) sprechen davon, dass die Rolle von Patientenorganisationen so gesehen wird, dass diese zur Demokratisierung der Gesundheitsgesetzgebung bzw. zu mehr demokratischer Repräsentativität in der Gesundheitspolitik beitragen soll. Als aktuellster und konzeptionell am meisten ausgearbeiteter Vorschlag einer demokratischen Begründung für PMF kann der Beitrag von Frith (2023) gelten.

Demokratische Begründungen in der medizinethischen Literatur sind nicht immer einfach von anderen Gründen oder Begründungsansätzen abzugrenzen. Dies liegt zum einen teilweise daran, dass der Nennung von Gründen eine konzeptionelle Einbettung fehlt. Manchmal werden Ziele oder Werte wie Autonomie oder Transparenz genannt, die auch Teil eines demokratischen Begründungsansatzes sein können. Nicht einfach ist auch die Abgrenzung im Verhältnis zu Begründungen, die auf Betroffenheit rekurrieren. Das Motto »Nothing about us, without us« (Jackson, 2022) kann so verstanden

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

werden, dass es sich auf das Prinzip der Betroffenheit und die sich daraus ergebenden Ansprüche beruft. Das Prinzip der Betroffenheit hat Überschneidungen mit demokratischen Begründungen, insofern es um Mitbestimmung geht bzw. darum, zu vermeiden, dass Entscheidungen ohne Beteiligung über die Köpfe der Betroffenen hinweg getroffen werden. Das Prinzip der Betroffenheit bringt aber auch eine Reihe an Herausforderungen und Schwierigkeiten mit sich, z.B. wenn es darum geht, die Gruppe(n) der (potenziell) Betroffenen zu identifizieren, weil tendenziell in einer vernetzten und globalisierten Welt immer alle irgendwie von Forschung betroffen sind, z.B. von Regierungsentscheidungen zur Förderung der Entwicklung bestimmter Therapien für eine bestimmte Erkrankung, weil dies u.a. bedeutet, dass für andere Therapieforschung dann kein bzw. weniger Geld vorhanden ist. Ähnliche Herausforderungen birgt auch das beim ersten Hören so plausibel klingende Motto »Nothing about us, without us«. Wenn es um die Verbesserung eines konkreten Service des Gesundheitswesens geht, für den es eine bestimmte Gruppe von Nutzer*innen gibt, ist es leicht, diese Gruppe als eine oder die hauptsächlich betroffene Gruppe zu bestimmen und eventuell auch zu beteiligen. Bei Entscheidungen über Forschung, mit der ein Zeitraum mehrerer Jahre bis zu ersten potentiellen Auswirkungen auf die Praxis verbunden ist, ist die Identifizierung und Einbeziehung der (hauptsächlich) Betroffenen schwieriger und wirft z.B. eigene Fragen der Vertretung (Repräsentation) auf. Wenn wir im Folgenden von demokratischen Begründungsansätzen für PMF sprechen, dann beziehen wir uns nicht nur auf bereits existierende Positionen oder Beiträge, sondern nehmen auch in den Blick, was eine fundierte konzeptionelle und normative Ausarbeitung der in der Literatur oft nur stichwortartig ausgeführten demokratischen Begründung für PMF leisten sollte.

4. Was bedeutet »demokratisch«/»Demokratie« in der Rede von Demokratiedefiziten oder Demokratisierung der medizinischen Forschung?

Wenn Vertreter*innen von PMF postulieren, dass die medizinische Forschung ein Demokratiedefizit aufweise und demokratisiert werden müsse, stellt sich natürlich die Frage, was unter »Demokratie« oder »demokratisch« überhaupt zu verstehen ist. Cheneval (2015, S. 19) unterscheidet drei Bedeutungsdimensionen von »demokratisch«: i) ein Entscheidungsverfahren einer Gruppe, bei dem alle Gruppenmitglieder das gleiche Recht haben, mitzuwirken; ii) ein politisches Entscheidungsverfahren, bei dem alle Bürger*innen das Recht haben, sich an Gestaltung und Kontrolle des staatlichen Handelns und der Regierung zu beteiligen; iii) das normative Ideal einer gesellschaftlichen Lebensform, die egalitär, inklusiv, deliberativ, fair, transparent, frei von Unterdrückung ist. Die erste Bedeutungsdimension ist für das Thema der PMF aus unserer Sicht nur begrenzt einschlägig, weil, wie oben bereits ausgeführt, es in der Forschung oft keine klare Gruppe (bereits) Betroffener gibt. Anders als bei der Beteiligung von Nutzer*innen zur Qualitätskontrolle oder -verbesserung eines bestimmten Gesundheitsservice (Versorgungsangebots) ist es in der Forschung, z.B. der Umsetzung großer Forschungsprogramme oder des Aufbaus großer Forschungsinfrastrukturen, oft nicht klar, wer die betroffene Gruppe eigentlich ist und wen die teilweise mitwirkenden »Patientenvertreter*innen« eigent-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

lich vertreten. Klar identifizierbare geschlossene Gruppen gibt es dann nicht. Die demokratisch argumentierenden Befürworter*innen von PMF scheinen ihre Überlegungen häufig auf ein Verständnis zu stützen, das grob gesagt der zweiten, politischen, Bedeutungsdimension nahesteht; dies ist ziemlich offensichtlich, wo es um Partizipation in den politischen Ebenen der Forschung geht, also Gesetzgebung (vgl. Fischer, 2018), Deliberation mit politischen Entscheider*innen (Degeling, 2015) oder auch, wo im Namen der Bürger*innen und Steuerzahler*innen Beteiligung an der Gestaltung des staatlichen Gesundheitswesen wie dem *National Health Service* im Vereinigten Königreich gefordert wird (Fredrikkson, 2017). Frith (2023) bezieht sich in ihrem Beitrag zur Demokratisierung der angewandten biomedizinischen Forschung explizit und systematisch auf Demokratietheorien und somit auf Theorien aus dem zweiten, politischen Bedeutungsumfeld. Teilweise stützen sich demokratisch argumentierende Befürworter der PMF auch auf ein weiteres Verständnis als das zweite und bewegen sich in Richtung der dritten, allgemeinen und stark ideal-normativen gesamtgesellschaftlichen Bedeutungsdimension. Wir folgen der zweiten, der politischen Bedeutungsdimension und machen deutlich, wo Befürworter*innen von PMF über diese hinausgehen, Demokratie also (auch) in der sehr allgemeinen gesamtgesellschaftlich-idealen Bedeutungsdimension verstehen.

»Demokratie« ist ein komplexes und *kontroverses Konzept*. Häufig sind in verschiedenen Definitionen oder Theorien von Demokratie deskriptive und normativ-evaluative Aspekte enthalten. Sie alle beinhalten Aussagen darüber, was eine Demokratie leistet oder leisten solle, welches ihre Ziele sind oder sein sollten bzw. was ihren Wert ausmacht, z.B. Freiheitssicherung, Repräsentation des Volkes oder Stabilität und gutes Regieren (Schmidt, 2010, S. 236). Welche Rolle und welchen Wert Partizipation dabei genau einnimmt, wird in den verschiedenen Auffassungen von Demokratie sehr unterschiedlich betrachtet. Dass aber Partizipation eine zentrale Rolle spielt, z.B. in Form von Wahlen als dem traditionellen partizipativen Kernelement von Demokratie, ist unbestritten. Zur modernen Demokratie gehören neben Partizipation allerdings auch institutionelle Rahmenbedingungen des freiheitlichen Rechtsstaates wie bspw. eine funktionierende Verfassungsordnung und Gewaltenteilung, freie Medien und eine freie Zivilgesellschaft (vgl. dazu auch Cheneval, 2015, S. 35). Wer von Demokratiedefiziten und einem Demokratisierungsbedarf in der medizinischen Forschung spricht, sollte daher grundsätzlich erklären, welches Verständnis von Demokratie dabei zugrunde gelegt wird und welche Rolle der Partizipation darin zukommt. Wer, wie z.B. Frith (2023), die Demokratisierung der medizinischen Forschung durch Partizipation als Ziel ausgibt, sollte sich klar machen, dass Partizipation, wie auch immer verstanden, allein noch keine Demokratie ausmacht, denn zur Demokratie gehört auch ein institutioneller Rahmen, in dem Partizipation stattfindet.

Die Rahmenbedingungen und Umstände, die für PMF auf der Mikroebene, d.h. der Ebene der Durchführung von konkreten Partizipationsformaten in konkreten Kontexten der medizinischen Forschung, relevant sind, werden in Stellungnahmen zu PMF oder der medizinethischen Literatur regelmäßig erörtert (Groot, B., Abma, T., 2022; BMBF, 2023). Der größere politische und institutionelle Rahmen, in dem medizinische Forschung und damit auch jede Beteiligung in der medizinischen Forschung stattfinden, genießt hingegen weit weniger Aufmerksamkeit. Wer aber demokratisch argumentierend für PMF eintritt, muss, vor allem, wenn er mangelnde demokrati-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sche Legitimität moniert, erstens aufzeigen, warum die vorhandenen demokratischen Prozesse, die eine funktionierende Demokratie ausmachen, nicht ausreichen und es zusätzlicher Partizipation und dadurch zusätzlicher demokratischer Legitimation durch PMF bedarf (vgl. dazu auch Christiansen et al., 2017). Und zweitens muss dann auch das bestehende demokratisch-institutionelle Arrangement mit der Idee der Autonomie der Wissenschaft und dem Grundrecht auf Wissenschaftsfreiheit, in dem die Wissenschaft bzw. die wissenschaftliche Forschung bisher in Demokratien ihren Platz hat, in den Blick genommen und dargelegt werden, wie sich die Forderung nach Demokratisierung durch PMF zu diesem Arrangement verhält.

5. Ist PMF Teil eines größeren historischen Trends?

Manche Vertreter*innen sehen PMF als Teil einer oder mehrerer übergreifender historischer Entwicklungen demokratischer Gesellschaften. Betrachtet man nun generell die Geschichte von Demokratien im 20. Jahrhundert, so sieht man, dass sie wechselhaften Entwicklungen und Wahrnehmungen, nicht-linearen Trends unterliegt: zwischen Stärke und Optimismus einerseits und Krisen und Pessimismus andererseits. Nach dem ersten Weltkrieg zählten die westlichen Demokratien zu den Siegermächten und demokratische Staatsformen breiteten sich aus. In den 1920er und 1930er Jahren schienen dann aber Demokratien in Europa zwischen faschistischen und sozialistisch-kommunistischen Bewegungen, Putschen und Mächten aufgerieben zu werden. Das Ende des zweiten Weltkriegs war auch – nicht nur – ein Sieg der westlichen Demokratien und stellte nun in den besiegten Achsenmächten die demokratische Staatsform (wieder) her. Im Westen nahm ab den 1960er Jahren die politische Kritik an den Defiziten der Demokratie zu, paarte sich aber gleichzeitig mit Forderungen nach mehr Demokratisierung, was in Deutschland im Motto der ersten Regierungserklärung von Willy Brandt als neuem Bundeskanzler 1969 Ausdruck fand: »Wir wollen mehr Demokratie wagen« (Schönhoven, 2006). In seinem 1985 auf Deutsch publizierten Artikel über die Zukunft der Demokratie listet der italienische Philosoph und Vordenker des politischen Liberalismus, Norberto Bobbio, zunächst eine ganze Reihe von seitens der existierenden Demokratie nicht eingehaltener Versprechen auf; zu diesen zählt er auch das gescheiterte Bestreben, weitere Räume, insbesondere Wirtschaft und Verwaltung, in denen gesellschaftliche Macht ausgeübt wird, demokratisch zu »besetzen« (Bobbio, 1985, S. 30). Wenige Jahre nach Bobbios sehr kritischer Bestandsaufnahme fegt eine große demokratische Revolution die Berliner Mauer, den eisernen Vorhang, die sozialistischen Diktaturen Osteuropas sowie die Weltmacht der Sowjetunion hinweg. Francis Fukuyama (1992) spricht vom »Ende der Geschichte«, in der sich die Demokratie als politisches Modell durchgesetzt habe. 2002 publiziert Mark E. Warren, ein Vertreter der für die Befürworter von PMF wichtigen partizipatorischen Demokratietheorie, einen Artikel mit dem Titel *What can democratic participation mean today?*. Er stellt darin der kritischen Bestandsaufnahme Bobbios und der zu konstatierenden Zunahme von Apathie und Desinteresse der Bürger*innen gegenüber den herkömmlichen politischen Partizipationsverfahren, wie z.B. Wahlen, hoffnungsvoll das zukünftige Potenzial neuer Partizipationsmöglichkeiten und -formate entgegen. Aktuell befindet sich die Demokratie –wieder einmal – in einer Krise

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

und mit vielen Herausforderungen konfrontiert: Ein – je nach Land im Detail variierender – bedeutender Anteil der Bürger*innen nutzt Partizipationsmöglichkeiten in Form von Wahlen oder Demonstrationen, aber auch Internetforen usw., um Positionen Nachdruck zu verleihen, die eine rechtsstaatlich-liberale Demokratie ablehnen.

Nun lassen sich aus der Geschichte ebenso wenige Lektionen ableiten wie aus einem (natürlich hier extrem kurzen und oberflächlichen) historischen Rückblick auf Demokratie im 20. Jahrhundert für das Thema der PMF. Dennoch ergeben sich einige Anregungen: i) Wenn Vertreter*innen von PMF diese als Teil einer größeren historischen Entwicklung sehen und eventuell auch so zu begründen versuchen, sollte dies zunächst einmal unter kritischer Kenntnisnahme der historischen Sachverhalte geschehen. So ist z.B. ein übergroßes Vertrauen in eine progressiv vonstattengehende Demokratisierung aller Lebensbereiche, von denen die medizinische Forschung ja nur ein Bereich unter anderen ist, mit einer gewissen Skepsis zu sehen, wie z.B. an der bis heute ausbleibenden, wenn nicht gar rückläufigen Demokratisierung der Wirtschaft erkenntlich wird. ii) Mit der obigen Erwähnung von Mark Warren haben wir nun eine These zu historischen Entwicklungen der Partizipation kennengelernt, die in der Demokratietheorie als Substitutionsthese (Lütters, 2022, S. 22) bezeichnet und seit Jahrzehnten untersucht wird. Diese These besteht in der Idee bzw. Hoffnung, dass sich dem Trend der sinkenden Teilnahme an Wahlen und anderen traditionellen Partizipationsverfahren der Trend eines Aufstiegs neuartiger Partizipationsformen entgegenstellt und den ersteren in gewisser Weise kompensiert. Die Substitutionsthese wird von Frith (2023) aufgegriffen und PMF als ein Element der dynamischen Tendenz zur wachsenden Verbreitung neuartiger Partizipationsformen interpretiert. Frith stellt PMF explizit in den größeren Zusammenhang einer »response to the crisis in representative democracy« und plädiert für Partizipation als »a ›new‹ approach to democratization, a form of democratic innovation«, als eine institutionalisierte Weise der Einbeziehung von Bürger*innen. Was allerdings nicht klar erwähnt wird, ist die Einschätzung aus der empirischen Partizipationsforschung: Empirische Befunde widersprechen der allgemeinen Substitutionsthese eindeutig (Lütters, 2022, S. 22). Sozial schwächere Bevölkerungsgruppen, die schon übermäßig wenig an der niederschwelligen und bekannten konventionellen Beteiligungsform politischer Wahlen teilnehmen, nutzen die neuartigen Beteiligungsformen noch seltener. Diese Einsicht kann auch die Diskussion über Demokratisierung der medizinischen Forschung durch Partizipation kritisch informieren (auch wenn nicht definitiv geklärt ist, ob und inwieweit PMF als konventionelle bzw. eben institutionalisierte oder unkonventionelle Partizipationsform einzustufen ist).[2] iv) In den letzten Jahren sind in Ländern wie den USA oder Deutschland wachsende Polarisierung und Skepsis bis hin zu Feindlichkeit gegenüber den herrschenden demokratisch-rechtsstaatlichen Werten und Institutionen zu erkennen. Diese Haltungen und die Motivation, ihnen Gewicht zu geben, finden teilweise Ausdruck in der wieder gestiegenen Beteiligung an Wahlen und Demonstrationen; dies

2 Auch der Trend der stetigen Abnahme von Beteiligung an klassischen politischen Partizipationsformen kann mit Blick auf die letzten politisch wichtigsten Wahlen in Deutschland und den USA in Frage gestellt werden: Bei den letzten drei Bundestagswahlen und den letzten beiden US-Präsidentschaftswahlen nahm die Beteiligungsquote jeweils gegenüber der vorherigen Wahl zu.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

bietet zumindest im Bereich der Politik Anlass dazu, zu hinterfragen, ob Partizipation pauschal als positiv und wünschenswert zu betrachten ist. In der Literatur wird durchaus das Risiko, dass mehr politische Partizipation auch zu mehr Streit und Polarisierung führe, als eine Herausforderung für beteiligungszentrierte Demokratietheorien diskutiert (Schmidt, 2010). Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass dieses Risiko auch für PMF gilt. Zu einigen Themen wie Impfungen, Forschung an embryonalen Stammzellen oder genetische Modifizierung von Organismen bestehen jedenfalls weltanschaulich fest verankerte und emotionalisierende kontroverse Positionen in der Bevölkerung.

6. Verfahrens- und ergebnisorientierte Perspektiven auf Demokratie: Muss eine demokratische Begründung von PMF notwendigerweise intrinsisch sein?

Die zuletzt angesprochene Frage nach dem Wert von Partizipation verweist unmittelbar auf die Frage, ob PMF in demokratischen Begründungen als Selbstzweck gesehen wird und notwendigerweise zu sehen ist. In der (medizinethischen) Literatur wird häufig zwischen intrinsischen und instrumentellen (extrinsischen) Begründungen von PMF unterschieden. Demokratische Begründungsansätze für PMF werden als intrinsisch klassifiziert und instrumentellen Begründungen von PMF gegenübergestellt (McCoy et al., 2018; Christiansen et al., 2017). Diese Einordnung scheint den Hintergrund widerzuspiegeln, dass beteiligungszentrierte Demokratietheorien, an denen sich die Befürworter*innen von PMF weitgehend orientieren, vor allem Wert auf das Verfahren bzw. die »Input-Seite« legen und weniger Wert auf die Ergebnisse bzw. »Output-Seite« von Demokratie. Muss eine demokratische Begründung von PMF also letztlich intrinsischer Natur sein und partizipativ-demokratische Verfahren als Selbstzweck oder Wert an sich konzipieren? Lucy Frith (2023) konstatiert ausdrücklich in ihrer Argumentation für die Demokratisierung von medizinischer Forschung durch PMF, dass zur Begründung nicht nur eine intrinsische Argumentation in Betracht kommt, sondern auch instrumentelle Gründe legitim sind, die auf wünschenswerte Konsequenzen von PMF abstellen, wie etwa die Verbesserung der Forschungsergebnisse.

Hier ist zunächst anzumerken, dass die Unterscheidung zwischen intrinsischer und extrinsischer bzw. instrumenteller Begründung auf der grundsätzlichen Meta-Ebene zwar sicherlich eine hilfreiche Klärung bei der Analyse von Gründen für Demokratie generell und für PMF im Besonderen sein kann, dass sie aber auch eine Schwierigkeit mit sich bringt: manchmal verschwimmt, welche Aspekte schon als Bedeutungsbestandteile im Begriff der Demokratie impliziert und somit in einem intrinsischen Ansatz enthalten und welche Aspekte es nicht sind und damit als werthafte Ziele einer extrinsischen bzw. instrumentellen Begründung überhaupt erst in Betracht kommen. Werte bzw. Rechte wie Gleichheit oder Freiheit sind einerseits meistens schon in einem gewissen Sinn konzeptionell implizierter Teil des Demokratiebegriffs – wobei es natürlich auch auf die konkrete theoretische Auffassung von Demokratie ankommt; gleichzeitig können Befürworter*innen die Hoffnung äußern, dass Demokratie generell bzw. speziell die Einführung von PMF als Auswirkung bzw. Output zu mehr Gleichheit oder Freiheit führt. In vielen Argumentationen für PMF scheinen intrinsische und instrumentelle

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Gründe, ob reflektiert oder unreflektiert, zu verschwimmen und insbesondere eigentlich intrinsisch konzipierte Begründungen schnell auch instrumentellen Charakter anzunehmen.

Den demokratietheoretischen Hintergrund für die zwei Begründungstrategien für PMF bilden zwei unterschiedliche Perspektiven auf Demokratie, die auch für Begründungen von Demokratie herangezogen werden: die verfahrensorientierte Perspektive und die ergebnisorientierte Perspektive. Die erste richtet den Fokus auf Demokratie als Verfahren und sieht in demokratischen Verfahren, die Werte und Rechte wie Gleichheit, Würde und Selbstbestimmung inkorporieren, das Wesen und Herzstück von Demokratie. Demokratische Verfahren haben demnach einen Wert an sich (Habermas, 1958). Die zweite Perspektive betrachtet Demokratie ebenfalls als ein Verfahren, richtet aber den Fokus auf die Ergebnisse (Outputs) und beschäftigt sich u.a. mit der Frage, ob demokratische Verfahren wünschenswerte Ergebnisse wie Wohlstand, soziale Gleichheit oder Frieden liefern. Beide Perspektiven auf Demokratie schließen sich auf den ersten Blick nicht aus. Entwickelt man diese demokratietheoretischen Perspektiven aber zu Begründungen von Demokratie bzw. demokratischen Verfahren, kommt man in einer fundierten sorgfältigen Ausarbeitung der Begründung an einen Punkt, an dem man dazu Stellung nehmen muss, welcher Perspektive man folgt. Einiges spricht dafür, die verfahrensorientierte Perspektive auf Demokratie als die moralisch grundlegendere zu betrachten, denn nur sie wird unserer tiefen Überzeugung und dem politikphilosophischen Erbe der Aufklärung gerecht, demzufolge man Demokratie als Verfahren nicht einfach durch ein nicht-demokratisches Verfahren ersetzen kann, das gleich gute oder bessere Ergebnisse liefert, ohne dass dabei etwas Wichtiges und Achtungswürdiges verloren geht: das Recht auf Mit- statt Fremdbestimmung (vgl. dazu auch Cheneval, 2015, S. 39) bzw. die in demokratischen Verfahren inhärente normative Idee der Selbst- und Mitbestimmung in Gleichheit.

Aus diesen Ausführungen ergeben sich einige wichtige Konsequenzen für demokratische Begründungen von PMF: i) Demokratische Begründungsansätze von PMF können prinzipiell zumindest auf einer mittleren Begründungsebene auch flankierende instrumentelle Gründe angeben, wodurch ihre Gesamtkomplexität steigt. ii) Sie sollten den unterschiedlichen Logiken von intrinsischen verfahrensorientierten Gründen und instrumentellen ergebnisorientierten Gründen in der Argumentation Rechnung tragen und klar zwischen ihnen differenzieren. iii) Es ergibt sich eigentlich sehr plausibel der Gedanke, dass demokratische Begründungen auf einer tiefer liegenden Begründungsebene in demokratischen Verfahren einen Wert an sich sehen müssen. Genau dieser verfahrensorientierte Begründungsansatz scheint aber in Widerspruch zur Logik der medizinischen Forschung zu stehen, denn in dieser scheint kein Platz für Verfahren als Selbstzweck zu sein. Sie definiert sich doch vor allem über die Ziele bzw. Ergebnisse (Outputs), wobei die folgenden zentral sind: neue wissenschaftliche Erkenntnisse und eine dadurch gestützte Verbesserung der Patient*innenversorgung. Eine demokratische Begründung von PMF, die wesentlich intrinsisch bzw. verfahrensorientiert argumentiert, scheint vor diesem Hintergrund auf den ersten Blick wenig plausibel. Es ist vielleicht daher kein Zufall, dass einige demokratisch ausgerichtete Begründungsansätze von PMF letztlich doch stark instrumentell argumentieren und dabei eben die ergebnisorientierte Logik der Forschung per se nicht infrage stellen. Dass sie sich dabei auf eine Argumentati-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

on einlassen, die am Ende von der Kontingenz empirischer Umstände abhängt und am moralischen Kern und idealistischen Impetus derjenigen Demokratietheorien vorbeizugehen droht, an denen sie sich überwiegend orientieren, wird im folgenden Absatz deutlich.

7. Zu welcher Wahlfamilie gehören Begründungen von PMF? Deliberative und partizipatorische Demokratietheorien

Die zwei Demokratietheorien, an denen sich demokratisch argumentierende Befürworter*innen der PMF orientieren, die partizipatorische und die deliberative, sind beide beteiligungszentriert (Schmidt, 2010, S. 236) und verfahrensorientiert, d.h. sie legen besonderen Wert auf partizipative Verfahren. Den Vertreter*innen beider Theoriefamilien ist die Beteiligung möglichst vieler an möglichst vielen Angelegenheiten wichtig. Sie stellen damit den demokratischen *Prozess* in den Mittelpunkt. Beteiligung, so erklärte Jürgen Habermas, der zum philosophischen Vordenker der deliberativen Demokratie werden sollte, bereits 1958, sei inhärent wertvoll: Demokratie arbeite an der Selbstbestimmung der Menschheit und in einer wirklichen Demokratie werde politische Beteiligung mit Selbstbestimmung identisch sein (Habermas, 1958, S. 11). Beide Theoriefamilien verstehen sich als Gegenentwurf zu einem Zustand mangelhafter demokratischer Beteiligungsmöglichkeiten in real existierenden Demokratien und reflektieren die Bestrebungen der 1960er und 1970er Jahre nach mehr politischer Beteiligung (Schmidt, 2010, S. 236). Beide Theorien vertrauen darauf, dass demokratische Verfahren ein hohes Niveau argumentativen Austausches erreichen und tugendhafte Einstellungen der Beteiligten fördern können. Beide Theorien wollen demokratisch-partizipative Verfahren ausweiten und verfolgen eine »expansive Strategie« (Schmidt, 2010, S. 236). Dafür steht z.B. die »Strategie gesamtgesellschaftlicher Demokratisierung« von Fritz Vilmar aus dem Jahr 1973, der u.a. auch im Hochschulsystem und in Krankenhäusern nicht-demokratisch legitimierte oder organisierte autoritäre Herrschaftsstrukturen erkennt, die an den Bedürfnissen der Betroffenen bzw. der Allgemeinheit vorbei Macht über Menschen ausüben und daher demokratisiert werden müssten (Vilmar, 1973).

Um die beteiligungszentrierten Theorien einordnen zu können, ist es hilfreich zu betrachten, von welchen alternativen Theorien sich ihre Vertreter*innen abheben möchten, welche Theorien sie als Gegner ausmachen: Theorien des Soziologen Max Weber und der Ökonomen Josef Schumpeter und Anthony Downs. Trotz bestehender Unterschiede zwischen den Theorien von Weber, Schumpeter und Downs gibt es einige wesentliche Gemeinsamkeiten: Sie haben keinen expliziten normativen Anspruch, sondern verstehen sich als analytisch-deskriptive bzw. wirklichkeitsnahe Theorien und zeichnen ein nüchterneres Bild von Demokratie und den Wähler*innen. U.a. erkennen sie sowohl beim Individuum als auch beim sogenannten Volkswillen keine stabilen rationalen Ansichten, die auf richtigen Schlüssen aus korrekten Informationen basieren würden, sondern Irrationalität und Manipulation in der kollektiven und individuellen Meinungs- und Entscheidungsbildung (Schumpeter, 2020, S. 333f). Für sie geht es in der Demokratie auch nicht darum, den Gegensatz zwischen Eliten/Expert*innen und Bürger*innen bzw. »der Masse« zu überwinden. So geht es für Weber und Schumpeter vor allem darum, dass in

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Demokratien die Eliten bzw. ihre Vertreter*innen als politische Führungskräfte in einem öffentlichen Wettbewerb stehen und vom Volk gewählt und abgewählt werden können. Schumpeter (2020, S. 355) definiert Demokratie wie folgt: »Die demokratische Methode ist diejenige Ordnung der Institutionen zur Erreichung politischer Entscheidungen, bei welcher einzelne die Entscheidungsbefugnis vermittels eines Konkurrenzkampfes um die Stimmen des Volkes erwerben«. Neben der unterschiedlichen Betrachtung des Verhältnisses von Eliten und »einfachen« Bürger*innen basieren die ihrem Anspruch nach um Realismus bemühten Demokratietheorien auch auf einem schlanken Politikbegriff (Schmidt 2010, S. 240). Wer nun gegenüber PMF eine eher skeptische Haltung einnimmt und den Enthusiasmus für Demokratisierung und die Ausbreitung demokratisch-partizipativer Verfahren weder generell noch speziell mit Blick auf die medizinische Forschung teilt, könnte sich dem Grundsatz nach eventuell von einem Demokratieverständnis des Typus von Schumpeter oder Weber angesprochen fühlen; er oder sie könnte sich damit begnügen, dass demokratisch-partizipative Verfahren und der mit ihnen verbundene Streit und Kampf auf die Wahl der politischen Eliten höchsten Ranges beschränkt bleiben, und die Hoffnung hegen, dass unter Aufsicht und politischer Verantwortung der Eliten Wissenschaft als von professionellem Verwaltungsfachpersonal und hochqualifizierten wissenschaftlichen Expert*innen gestaltetes System gut funktioniert. Die einer solchen funktionalen Sicht entgegenstehenden demokratischen Begründungen von PMF stehen hingegen den beteiligungszentrierten Demokratietheorien nahe: Von ihnen übernehmen sie das Vertrauen in demokratisch-partizipative Verfahren und deren Wertschätzung sowie einen weiten Begriff des Politischen, das demokratisiert werden soll. Ihren allgemeinen Demokratisierungsansatz verfolgen sie weiter, indem sie ihn hinsichtlich des spezifischen Bereichs der medizinischen Forschung konkretisieren und ausbuchstabieren. Ein Aspekt einer solchen demokratischen Begründung von PMF kann auch im Kampf gegen als autoritär oder hierarchisch empfundene Strukturen in der Medizinischen Forschung bestehen; die Überwindung solcher undemokratischer bzw. nicht legitimierter Herrschaftsstrukturen ist ein Anliegen von Demokratisierungsansätzen.[3]

Während deliberative und partizipatorische Demokratietheorien als beteiligungszentrierte Ansätze also wichtige Gemeinsamkeiten aufweisen, die für demokratisch argumentierende Vertreter von PMF prägend sind, gibt es zwischen ihnen auch einige Unterschiede, die mit Blick auf demokratische Begründungen von PMF ebenfalls relevant sind: Entsprechend der Bedeutung des lateinischen Wortes *deliberatio* (Überlegung, Erwägung) betonen deliberative Demokratietheorien das informierte und vernünftige Argumentieren, das gemeinsame und ergebnisoffene öffentliche Prüfen von moralischen und empirischen Aussagen und letztlich den Austausch von Argumenten im Sinne eines verständigungsorientierten Abwägens und Beratschlagens. Bei der Deliberation als einem Verfahren, bei dem das Ergebnis nicht vorher feststeht, spielen die Regeln und Bedingungen, unter denen die beteiligten Menschen miteinander beratschlagen, eine

3 Die hier unternommene Einordnung demokratischer Begründungen von PMF darf nicht gleichgesetzt werden mit einer These über die *historischen* Motive und Wurzeln derjenigen Personen und Gruppen, die *politisch und in der Praxis* für Partizipationsmöglichkeiten in der medizinischen Forschung gekämpft haben.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

zentrale Rolle, z.B. in der »prozeduralistischen Konzeption« von Demokratie von Habermas, die er als deliberative Theorie ausarbeitet (Habermas, 1999, S. 277). Die Verfahrens- bzw. »Kommunikationsbedingungen« (Habermas, 1999, S. 285) sollen ein möglichst hohes Niveau an Rationalität der Diskussionen und des Ergebnisses (im Sinne einer »diskursiven Rationalisierung«) garantieren und werden zum »normativ gehaltvollen Kernstück der Demokratietheorie« (Habermas, 1999, S. 285). Die partizipatorische Demokratietheorie betont hingegen stärker das Mitbestimmen, die »wirkungsvolle Einflussnahme« (Schmidt, 2010, 237). Partizipatorischen Demokratietheorien kommt es mehr auf das Dabeisein und die Quantität des Dabeiseins und Mitbestimmens an als auf die Qualität der Argumente und des Diskurses. In den Worten von Benjamin Barber, einem bekannten Vertreter partizipatorischer Demokratietheorie, geht es darum, diejenige Sichtweise auf Demokratie aufzudecken, »die sich eher für humane Verhältnisse eignet als für Wahrheit« (Barber, 1994, S. 10). Barber setzt einer (auch) von ihm konstatierten Krise der existierenden »mageren Demokratie« die Idee einer partizipatorischen und damit »starken Demokratie« als Lebensform und als Form gemeinschaftlichen Handelns nach dem Prinzip der Gegenseitigkeit entgegen (Barber, 1994, S. 99ff). Wegen der Betonung effektiver Mitbestimmung besteht auch eine Nähe zur direkten Demokratie und eine kritische Einstellung zur repräsentativen Demokratie.[4]

Wie lässt sich nun erklären, dass sich die meisten demokratisch argumentierenden Befürworter*innen von PMF auf die deliberative Demokratietheorie beziehen? Frith z.B. grenzt ihren deliberativen Ansatz ausdrücklich ab vom Ansatz der partizipatorischen Demokratie, demzufolge Bürger*innen mit direkten Handlungen eine gewisse Macht ausüben über Angelegenheiten, die ihr Leben betreffen. Manche Menschen, die sich für Partizipation von Patient*innen und/oder Bürger*innen (der Allgemeinheit) engagieren oder gar direkt partizipativ mitwirken, dürften sich von dieser Abgrenzung von der partizipatorischen Demokratievorstellung überrascht fühlen, da es ihnen ja gerade auch um echtes und wirksames Mitbestimmen (Machtteilhabe) geht und genau dies auch ein starker Trend von PMF ist. Eine (theoretisch eher wenig befriedigende) Erklärung könnte im stärkeren »philosophischen Appeal« der deliberativen Demokratietheorie bestehen. Ein anderer Grund könnte in der erwähnten Skepsis der partizipatorischen Demokratietheorie gegenüber Vertretungsmodellen bzw. Repräsentation liegen, die ja eine wichtige Rolle für PMF spielen und mit dem deliberativen Ansatz besser vereinbar sind.[5] Eine weitere, naheliegende Erklärung könnte darin bestehen, dass die Forderung nach Beteiligung am hochkomplexen und von Expert*innen dominierten Wissenschaftsbereich weniger kontrovers ist, wenn vorausgesetzt wird, dass sie als Beteiligung von gut informierten und vernünftig argumentierenden Patient*innen oder Laien geschehen soll, die für Expertenwissen offen und zugänglich sind (vgl. auch Kitcher, 2011). Der deliberative Ansatz erscheint sinnvoll, solange es bei PMF darum geht, verschiedene Perspektiven einzubeziehen und letztlich Konsensentscheidungen durch vernünftige Diskussion zu erreichen. Der deliberative Ansatz hat jedoch spezielle Herausforderungen: Je höher

4 Vgl. dazu z.B. Barber, 1994, S. 13: »Repräsentation zerstört Partizipation und Bürgerschaft«.

5 Dieser Grund wird aber unserer Kenntnis nach von keiner demokratisch argumentierenden Begründung von PMF explizit angesprochen oder behandelt (auch wenn natürlich Repräsentation von vielen als eine Herausforderung der PMF angesehen wird).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

die Ansprüche und Voraussetzungen an die Informiertheit der Teilnehmer*innen und die Qualität des Austauschs sind, umso höher sind die notwendigen Ressourcen und Kompetenzen und umso höher ist auch die Exklusivität, d.h. die soziale Selektivität und damit die Ungleichheit des Verfahrens. Der Zielkonflikt zwischen Qualität bzw. Rationalität der Diskussion einerseits und Gleichheit bzw. Inklusivität andererseits ist eine wesentliche Herausforderung der beteiligungszentrierten Demokratietheorien, besonders in der deliberativen Spielart, und wird als solche seit Jahrzehnten in der Demokratietheorie erörtert (Schmidt, 2010, S. 250). Die Unterstützung und Begleitung von Personen, die eigentlich eher Laien sind, bei der Teilnahme an Partizipationsformen, ist selbstverständlich hilfreich und teilweise dringend erforderlich. Auch die Fortbildung im Rahmen von »Patientenakademien« kann Kompetenzen steigern. Dass aber mit solchen Maßnahmen das Problem des Zielkonflikts im Kern entschärft wird, erscheint wenig plausibel.

8. Sollte alles in einer Demokratie demokratisch-partizipativ geregelt werden oder bestimmte Bereiche nicht?

Von den beteiligungszentrierten Demokratietheorien handeln sich die demokratischen Begründungsversuche von PMF eine weitere Herausforderung ein. Beteiligungszentrierte Demokratietheorien sind mit dem Vorwurf einer Werteeindimensionalität, die man pointiert auch als Wertemonismus bezeichnen könnte, konfrontiert: Sie messen dem Wert der demokratisch-partizipativen Verfahren sehr großes Gewicht bei und vernachlässigen dabei andere Werte, die für Verfahren auch wichtig sind, wie Effektivität und Effizienz (Schmidt, 2010, S. 248). Die Einführung von partizipativ-demokratischen Verfahren in bestehende Organisationen kann erhebliche Reibungskosten erzeugen, die in einer wertenden Gesamtbetrachtung ebenfalls zu berücksichtigen sind und nicht ausgeklammert werden dürfen. Den beteiligungszentrierten Ansätzen, an denen sich die demokratischen Begründungen von PMF orientieren, ist die latente Gefahr inhärent, neben der demokratischen Beteiligung andere Werte außer Acht zu lassen und es mit demokratischen Verfahren als Eigenwert oder Selbstzweck zu übertreiben, wie es z.B. in der folgenden Formulierung den Anschein haben kann: »[i]f democracy is a good thing […], then more democracy should presumably be an even better thing« (Dryzek, 1996). Mehr Demokratie bedeutet dabei im Sinne einer Demokratisierung auch die Ausbreitung von demokratisch-partizipativen Verfahren auf möglichst viele Bereiche der Gesellschaft, wie es die demokratisch argumentierenden Befürworter von PMF eben für den speziellen Bereich der medizinischen Forschung anstreben und einfordern. Aber ist die Grundhaltung, dass »mehr Demokratie« bzw. die Demokratisierung möglichst vieler Lebensbereiche pauschal richtig und geboten ist, plausibel? Selbst ein demokratietheoretischer Befürworter von mehr Partizipation und neuartigen Partizipationsformaten wie Mark E. Warren (2002, S. 688) schränkt ein: »[…] I am not suggesting that all collective decisions should be made through the mechanisms of democracy. Democracy is desirable where there is politics, but not all decisions are equally political and thus not equally deserving of the time- and attention-consuming mechanisms of democracy.« Aus dem bis hier Gesagten ergeben sich schon einige Ant-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

worten auf die Frage, ob »mehr Demokratie« immer gut ist: Es kommt erstens neben der Beteiligung auch auf andere Werte an wie Effizienz und Effektivität. Und es kommt zweitens, folgt man Warren, auch darauf an, ob es um politische Entscheidungen geht und ob diese politischen Entscheidungen derart politisch sind, dass es sich lohnt, sie in einem demokratisch-partizipativen Verfahren mit seinen Aufwänden und Kosten zu organisieren und durchzuführen. Demokratische Begründungsansätze von PMF müssen so differenzierend vorgehen wie von Graham P. Martin (2012, S. 1852) generell mit Blick auf Partizipation von Bürger*innen gefordert: »The main point is, though, that a policy context which says that public participation is always good and should permeate everything does a disservice to the cause of meaningful public participation in areas where it has the most legitimate contribution to make, not least because the ›more participation in everything‹ approach generates adverse reactions among those responsible for putting it into practice. Doing justice to public participation demands careful consideration that matches rationales, publics and processes.«

Dass eine Entscheidung politisch ist – und die beteiligungszentrierten Demokratietheorien hängen ja einem weiten, »expansiven« Politikbegriff an (Schmidt, 2010, S. 238ff), dem zufolge viele Entscheidungen bzw. Entscheidungsebenen in vielen Gesellschaftsbereichen als politisch anzusehen sind – reicht allein noch nicht, um Demokratisierung bzw. die Einführung von demokratisch-partizipativen Entscheidungsverfahren zu rechtfertigen. Es kommt auch auf die politische Bedeutung der Entscheidungen bzw. Entscheidungsebenen an sowie auf mögliche andere Werte. Eine umfassende demokratische Begründung müsste aus demokratietheoretischer Perspektive Antworten bzw. Ansätze zum Umgang mit diesen Anforderungen ausarbeiten.

Für Cheneval (2015, S. 40) drückt die Organisation von bestehenden Demokratien teilweise genau solch ein Abwägen aus: In vielen Tätigkeits- und Aufgabenbereichen steht vorab fest, zu welchem Ergebnis ein Verfahren führen soll. Cheneval (2015, S. 40) erwähnt Rechtsprechung, Inflationsbekämpfung und die Regulierung und Beaufsichtigung von Lebensmitteln und Medikamenten als Beispiele für staatliche Tätigkeiten, die nicht durch ergebnisoffene demokratische Verfahren, sondern von Expert*innen in nicht-demokratischen Verfahren durchgeführt werden. Laut Cheneval ist es für das Funktionieren von Demokratien unabdingbar, dass es Behörden, Einrichtungen oder Instanzen gibt, die nicht demokratisch organisiert sind und nicht nach demokratischen Beteiligungsformen wie Deliberation und (Mehrheits-)Entscheidungen verfahren — aus Gründen der Effizienz und Effektivität oder weil die Ziele und die Ergebnisqualität vorgegeben sind. Dies bedeutet nicht, dass dann jede demokratische Legitimität fehlt. Denn das Bestehen solcher nicht-demokratisch-partizipativer Bereiche kann zumindest dadurch eine demokratische Legitimität gewinnen, dass sie bezüglich ihrer Existenz, ihrer Regulierungskompetenzen, ihrer Zielvorgaben und ihres Leitungspersonal auf hoher oder höchster Ebene der Verantwortung von demokratisch gewählten Regierungen und somit direkt oder indirekt einer gewissen demokratischen Kontrolle und »Legitimierungskette« unterliegen. Um es mit etwas anderen Worten auszurücken: Das Bestehen nicht-demokratisch organisierter Bereiche oder Instanzen kann dadurch demokratisch legitimiert sein, dass es auf einer höheren Ebene eine demokratisch

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

legitimierte (und widerrufbare) Entscheidung gab, eben einen bestimmten Bereich *nicht* demokratisch-partizipativ zu gestalten.[6]

Für manche Bereiche ist die Frage der Kontrolle und Legitimation durch demokratische Verfahren noch komplizierter: wenn und sofern die diesen Bereichen eigene Logik und Funktion nicht oder nur schwer mit demokratisch-partizipativen Verfahren der Durchführung und Entscheidungsfindung vereinbar ist; wenn also inhärente Spannungen zwischen der demokratisch-partizipativen Verfahrenslogik einerseits und der eigenen Verfahrenslogik eines spezifischen Bereiches andererseits bestehen.[7] Dies gilt z.B. für den Bereich der Forschung, insofern die methodisch streng normierte Logik und Verfahrensweise wissenschaftlicher Diskurse eine andere ist als die demokratischer Verfahren. Für demokratische Begründungen von PMF ergeben sich die folgenden Anforderungen: i) demokratische Begründungen von PMF müssen neben dem Wert der demokratischen Beteiligung auch andere Werte, die ein gutes Verfahren ausmachen, berücksichtigen; ii) sie müssen angeben und darlegen, welche bestimmten Bereiche oder Entscheidungsebenen genau sie als politisch identifizieren; iii) sie müssen sich mit den existierenden demokratischen Kontrollmechanismen und dem demokratischen Rahmen, in die Wissenschaft eingebettet ist und die ihr demokratische Legitimität verleihen (sollen), auseinandersetzen; iv) und sie müssen auch die der Wissenschaft als System eigene Logik berücksichtigen und klären, ob und wo diese eigene Logik der Wissenschaft Raum lässt für oder vereinbar ist mit demokratisch-partizipativen Verfahren in Form von PMF und wo nicht.

9. Sollte und kann Wissenschaft demokratisiert werden?

Wir haben hier weder den Raum noch den Anspruch, die zum Abschluss des vorherigen Abschnitts genannten Forderungen an einen umfassenden demokratischen Begründungsansatz von PMF im Detail auszuarbeiten. Im Folgenden sollen nur einige grundsätzliche Aspekte aufgezeigt werden, die mit Wissenschaft generell bzw. mit medizinischer Forschung speziell als den Bereichen, um deren Demokratisierung es geht, zu tun haben und für diese Forderungen relevant sind. Zunächst ist ganz grundsätzlich und wertfrei anzumerken, dass Forderungen nach oder die Einführung von PMF das (bestehende) Verhältnis zwischen Wissenschaft und Demokratie betreffen bzw. die Verortung von Wissenschaft in Demokratien. Wenn man von bestimmten Prämissen ausgeht: i) dass Partizipation auf den Ebenen der forschungspolitischen Gesetzgebung und Regulierung, der Entscheidungsprozesse über Forschungsagenda, der Begutachtungs- und Auswahlverfahren von Anträgen auf Förderung oder eventuell auch in Durchführung bestimmter Forschungsprojekte stattfindet; ii) dass mit der Partizipation nicht nur das Anhören von oder der Austausch mit Patient*innen oder Bürger*innen verbunden

6 Vgl dazu auch Cheneval, 2015, S. 40f.

7 Dies gilt z.B. für das oberste Gericht in Demokratien, das nicht einfach der gewählten Regierung oder dem parlamentarischen Gesetzgeber untersteht, sondern im Sinne der Gewaltenteilung (*Checks-and-balances*) auch Kontrollinstanz von Regierungen und Parlamenten ist.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ist, sondern dass diese richtig mitbestimmen dürfen; iii) dass die partizipierenden Patient*innen oder Bürger*innen in gewisser Weise eine »wissenschaftsexterne« Instanz sind; dann, unter diesen Prämissen, kann man die folgenden zwei Fragen aufgeworfen sehen: Wie stark dürfen oder sollten wissenschaftsexterne Instanzen in der Wissenschaft Einfluss üben? Werden die Autonomie der Wissenschaft als gesellschaftliches Subsystem und die Wissenschaftsfreiheit der einzelnen Forscher*innen berührt?[8] PMF als Form der Demokratisierung führt gewollt eine zusätzliche Instanz der Mitsprache und Kontrolle seitens der Bürger*innen und damit des eigentlichen Souveräns der Demokratie, des »Volkes«, in die medizinische Forschung ein. Wenn und insofern staatliche Stellen PMF als Anforderung einführen, z.B. als Bedingung für Drittmittelförderung, handelt es sich auch auf einer höheren Ebene um einen Eingriff. Die Fragen können sich z.B. stellen, wenn auf Vorgabe der staatlichen Förderer Patient*innen oder Bürger*innen bzw. deren Vertreterinnen in einem Review-Verfahren über große Förderanträge mitentscheiden, wo früher allein Wissenschaftler*innen begutachtet hätten. Ein umfassender demokratischer Ansatz sollte sich mit den genannten Prämissen und angedeuteten Konstellationen – die teilweise klärungs- und diskussionsbedürftig sind – auseinandersetzen und dann gegebenenfalls mit den aufgeworfenen Fragen, um auf letztere eine bewertende Antwort zu finden.

Beim Verhältnis zwischen Wissenschaft und Demokratie handelt es sich um ein in westlichen Demokratien rechtlich und wissenschaftspolitisch komplexes und feinmaschig reguliertes Verhältnis. Was nicht bedeutet, dass man es so, wie es ist, gutheißen muss. Man kann dieses Verhältnis, wie es viele deutsche Rechtswissenschaftler*innen, die sich mit der grundgesetzlichen Stellung der Wissenschaft inklusive der Wissenschaftsfreiheit in der Bundesrepublik beschäftigen, für grundsätzlich aus rechtsethischer und rechtspolitischer Perspektive für gelungen halten.[9] Man kann die Stellung der Wissenschaft in Demokratien aber auch für sehr fehlerhaft halten wie es z.B. Kitcher (2011, S. 85ff) tut, indem er die existierende gesetzliche Stellung und Ordnung der Wissenschaft als nicht mehr zeitgemäßes und letztlich undemokratisches Relikt vormoderner und undemokratischer Staaten betrachtet. Verfechter*innen von PMF, dies kann man in jedem Fall festhalten, sehen Handlungsbedarf und wollen die Stellung der Wissenschaft in der Demokratie ändern.

Für die demokratisch argumentierenden Theoretiker*innen der PMF ergeben sich mehrere Aufgaben. Die Umsetzung der Anregung von Mark E. Warren, die Bereiche oder Entscheidungsebenen der medizinischen Forschung zu identifizieren, die als politisch (wichtig) und damit potenziell beteiligungsrelevant anzusehen sind, ist mit Herausforderungen verbunden. Die Folgeabschätzung neuartiger Technologien oder wissenschaftlicher Möglichkeiten und die (darauf fußende) wissenschaftspolitische Förderung bzw. Regulierung sind ein Feld, in dem Partizipation schon länger gefordert und teils auch praktiziert wird (Giannelos et al. 2022). Insbesondere in den sogenannten *Science and Technology Studies* wurde in dieser Hinsicht lange Zeit das Problem des

8 Hier stellt sich die Frage nach der forschungsethischen und rechtsethischen Begründung von Wissenschaftsfreiheit als Individualrecht und Wert, der aber hier nicht weiter nachgegangen werden kann.

9 Vgl. dazu z.B. Fehling (2004).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Gegensatzes zwischen wissenschaftlich-technischen Expert*innen einerseits und der laienhaften Allgemeinheit in den Blick genommen. Anfangs mit dem Anliegen, die laienhaften Bürger*innen durch mehr Wissen von neuen technologischen und wissenschaftlichen Möglichkeiten zu überzeugen und Skepsis entgegenzutreten. Als dann zunehmend klar wurde, dass mehr Kenntnisse keineswegs zu weniger Skepsis gegenüber neuen Entwicklungen führten, kam es zu einer Wendung, der zufolge *demokratische Ideale* es gebieten würden, die Meinungen von Bürger*innen zur Regulierung und Bewertung neuer Möglichkeiten und Entwicklungen ernst zu nehmen und mit gleichem Gewicht wie die der Expert*innen zu berücksichtigen (Fischer 1999, Durant 1999). Einige Autor*innen, die *cum grano salis* dem Gebiet der Medizinethik zuzurechnen sind, folgen diesem Ansatz und fordern PMF in erster Linie für die Ebene der Wissenschaftspolitik und gesetzlichen Regulierung von Fragen der Forschung, sei es die Regulierung von politisch und gesellschaftlich kontroversen wissenschaftlichen Fragen, wie z.B. die genetische Modifizierung von Organismen (Christiansen et al., 2017), oder generell die Wissenschaftspolitik.[10]

Um politische Bereiche oder Entscheidungsebenen der medizinischen Forschung zu identifizieren, die eventuell durch PMF demokratisiert werden sollten, ist es ein naheliegender Ansatz, diejenigen Ebenen und Entscheidungsbereiche zu betrachten, die von der Regierung oder Verwaltung, also z.B. den Ministerien für Forschung, gestaltet oder dominiert werden, wie Agendasetting (in Drittmittelprogrammen), Aufsetzen von großen Forschungsprogrammen und Allokation von Mitteln.[11] Nun ist jedoch mit Blick auf die genannten politischen Gebiete und Ebenen der Forschung auch festzuhalten, dass gerade da, wo das gesetzgeberische Parlament oder die Regierung bestimmen, sie dies ja unter der allgemeinen und normalen Kontrolle der Öffentlichkeit und im Rahmen der normalen demokratischen Prozesse tun, mit denen auch andere politische Bereiche reguliert oder verwaltet werden. Diejenigen, die aus eher intrinsischen Gründen für PMF in diesen politischen Ebenen und Gebieten eintreten, weil sie dort ein Defizit an Demokratie und demokratischer Legitimität erkennen, sollten zeigen, dass die demokratische Legimitation entweder in allen Politikbereichen, die den üblichen demokratischen Prozessen unterliegen, mangelhaft ist oder in bestimmten Bereichen der Wissenschaftspolitik der (medizinischen) Forschung – und dass zur Kompensation der demokratischen Mängel zusätzlich PMF geboten ist. Dieses Erfordernis formulieren Christiansen et al. mit Blick auf die gesetzliche Regulierung von genetischer Modifizierung von Organismen wie folgt: »further argument is needed to show why legitimate decision making […] with regards to controversial science and technology more generally—requires direct public participation when (if) legitimate decision making concerning other controversial issues, such as tax or educational policy, do not.« Ein sich ergebender nächster Schritt wäre es, zwischen kontroversen und weniger kontroversen Fragen zu unterscheiden und

10 Vgl. dazu z.B. Degeling 2015) und kritisch Christiansen et al. (2017).

11 Bei der öffentlichen Finanzierung ist der Unterschied zwischen der Grund- oder Budgetfinanzierung von Forschungseinrichtungen und Wissenschaftsgesellschaften einerseits und der seit Jahrzehnten im Vergleich zur Grundausstattung zunehmenden Drittmittelförderung zu beachten, bei der die Regierung sehr direkt Forschungsthemen oder -fragen und -ansätze vorgeben kann und oft auch vorgibt.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

genauer zu betrachten, wie bereits bestehende Gesetzgebungsverfahren zu kontroversen Themen Räume für öffentliche deliberative Beteiligung bieten.

Wenn eine kritische Analyse bedeutsame Demokratiedefizite und Legitimationsmängel bestimmter Bereiche bzw. Entscheidungsebenen der medizinischen Forschung aufdeckt, die es notwendig machen, dass mit PMF ein zusätzliches demokratisches Verfahren durchgeführt wird, so ist ein weiterer Argumentationsschritt notwendig: es sollte geklärt werden, wie sich PMF zu den bereits bestehenden, obgleich als defizitär wahrgenommenen, demokratischen Kontroll- und Legitimationsprozessen verhält. Im parlamentarischen Demokratiesystem der Bundesrepublik ist das Parlament das einzige vom Volk gewählte Organ und spiegelt, wenn auch mit Verzerrungen, verhältnismäßig die Wahlpräferenzen der Bürger*innen wieder. Zu den Aufgaben und Kompetenzen des Parlaments gehören die Gesetzgebung und die Kontrolle der Regierung (Algasinger et al., 2004). Wenn bestimmte Bürger*innen oder Patient*innen im Rahmen von PMF an Entscheidungen der Forschungspolitik beteiligt werden und eventuell sogar mitbestimmen dürfen, dann stellt sich u.a. die Frage, ob sie neben den Parlamentariern als zusätzliche Abgeordnete bzw. Volksvertreter zu betrachten sind, obgleich nicht vom Volk gewählt und nicht gegenüber dem Volk rechenschaftspflichtig. Oder wird mit PMF ein für viele Demokratien eher ungewöhnliches Element partizipatorischer (direkter) Demokratie in die politischen Ebenen und Bereiche der medizinischen Forschung eingeführt? Es muss u.a. auch geklärt werden, ob PMF nicht eventuell eine gewisse Ungleichheit erzeugt zwischen all jenen Bürger*innen, die nur eine Stimme bei Wahlen haben und den wenigen Bürger*innen, die im Rahmen von PMF bei wichtigen Entscheidungen zusätzlichen Einfluss ausüben dürfen. Und ob sie zu mehr oder weniger Repräsentativität führt als das Parlament.

Befürworter*innen der PMF könnten dagegen einwenden, dass es ihnen gerade nicht oder nicht nur um die offenkundig politischen Bereiche der Forschung geht, sondern auch um andere Bereiche. Sie könnten argumentieren, dass es naiv ist, zu glauben, dass unterhalb der genannten offenkundig politischen Ebenen »reine« Wissenschaft stattfände, losgelöst von politischen Interessen und verdeckten Herrschaftsstrukturen. Hans Jonas stellte schon vor ca. 50 Jahren fest, dass es in der modernen Wissenschaft keine reine oder »interesselose« Forschung mehr gebe, dass die »konventionelle Unterscheidung zwischen ›reiner‹ und ›angewandter‹ Wissenschaft irgendwie antiquiert« (Jonas, 1985, S. 99) sei und dass »die Aufgaben der Wissenschaft zunehmend von äußeren Interessen anstatt von der Logik der Wissenschaft selbst oder der freien Neugier des Forschers bestimmt werden« (Jonas, 1985, S. 97). Befürworter*innen von PMF könnten also sagen, dass es ohnehin keine reine bzw. interesselose Wissenschaft (mehr) gebe und dass auf allen Ebenen und in allen Bereichen der Wissenschaft verdeckte Interessen und Machtstrukturen wirkten, so dass alle Ebenen und Bereiche der wissenschaftlichen Forschung auch als politisch anzusehen seien. Dass in der Wissenschaft auch politische Faktoren und andere Faktoren, die mehr mit Macht als mit rein wissenschaftlichen Gründen zu tun haben, wirken, wurde in den letzten Jahrzehnten auch von den sogenannten *Science and Technology Studies* immer wieder thematisiert. Diese Sichtweise ist in Einklang mit dem erwähnten weiten Politikbegriff der beteiligungszentrierten Demokratietheorien, die für die demokratischen Begründungsansätze von PMF Pate stehen. Dennoch sollten demokratisch argumentierende Verfechter*innen der PMF

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

auch bei einem solchen weiten Ansatz aufzeigen, worin der politische Charakter und die Demokratiedefizite der einzelnen Bereiche oder Ebenen der Wissenschaft genau bestehen. Und, je tiefer sie in die eigentlichen Kernbereiche des wissenschaftlichen Forschens vordringen, wo es z.B. um das Auswählen von Methoden oder das Schreiben oder Begutachten von Artikeln oder grundlagenwissenschaftlichen Forschungsanträgen geht, umso mehr müssen sie auch klären, ob und inwiefern die demokratisch-partizipativen Verfahren hier sinnvoll anwendbar und mit der epistemischen Logik des streng normierten methodischen Verfahrens der Forschung, das in bestimmten Bereichen der Forschung im Sinne der guten wissenschaftlichen Praxis vorherrschen sollte, vereinbar sind. Jedenfalls ist es auch mit Blick auf diese Bereiche der Forschung keine befriedigende Bestandsaufnahme, einfach nur pauschal aller Forschung ein Demokratiedefizit zu unterstellen. Wir hatten ja gesagt, dass demokratisch argumentierende Begründungen von PMF eine starke intrinsische bzw. verfahrensorientierte Argumentationslinie haben sollten. Diese müsste auf einer vertieften analytischen und empirisch informierten Bestandsaufnahme der demokratisch-partizipativen Defizite und mangelnden Legitimationskraft der bestehenden Verfahren und Praktiken in der medizinischen Forschung aufbauen. Dabei könnten auch kritische Analysen von Strukturen des Wissenschaftssystems relevant sein, wie sie in den *Science and Technology Studies* unternommen wurden. Eine systematische Bestandsaufnahme als Ausgangspunkt für demokratisch begründete Forderungen von PMF findet man in der medizinethischen Literatur aber kaum. In der Demokratietheorie haben Autor*innen ihre Forderungen nach mehr politischer Partizipation oder mehr Demokratie immer wieder mit detaillierten theoretisch-konzeptionellen und empirischen Analysen der Zustände der realen Demokratien verbunden.[12] Derartige Analysen wären auch notwendig, um demokratische Defizite in bestimmten Bereichen oder gar der gesamten medizinischen Forschung aufzuzeigen.

10. Ergebnisorientierte Bestandsaufnahme: Welche Defizite der Ergebnisse (medizinischer) Forschung rechtfertigen PMF?

Die fundamentale Argumentationslinie der demokratischen Begründungen von PMF sollte, so unsere These, intrinsisch bzw. verfahrensorientiert sein und entsprechend ihren Ausgang von einer Analyse der Demokratiedefizite der bestehenden Verfahren der medizinischen Forschung nehmen. Wie bereits oben dargelegt, kann eine demokratische Begründung von PMF aber auch instrumentell ausgerichtet sein. Eine überzeugende instrumentelle Argumentationslinie muss natürlich ebenfalls eine kritische Bestandaufnahme als Ausgangspunkt haben, aber eben der *Ergebnisse* der medizinischen Forschung. Eine ergebnisorientierte Perspektive auf die Defizite der

12 Siehe z.B. Habermas' kritische Bestandsaufnahme der ersten neun Jahre Bundesrepublik unter dem Titel »Zum Begriff der politischen Beteiligung« (Habermas 1958); Noberto Bobbios (Bobbio, 1985) Ausblick auf die Zukunft der Demokratie aus dem Jahre 1985; Der Sammelband über »Demokratisierung der Demokratie« mit »Diagnosen und Reformvorschläge« aus dem Jahre 2003 (Offe, 2003).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

bestehenden wissenschaftlichen Forschung muss also die empirische Grundlage bilden für eine instrumentelle Argumentation, die zeigen will, dass PMF ein gutes bzw. das beste Mittel ist, um bestimmte Ergebnisdefizite effektiv und effizient zu adressieren und zu überwinden.

Bevor wir uns zwei Beispiele instrumenteller Argumentationslinien von demokratisch argumentierenden Verfechter*innen von PMF anschauen, ist die theoretisch-systematische Frage zu erwähnen, was denn genau der Unterschied zwischen demokratisch-instrumentellen und rein pragmatischen Gründen für PMF ist. Auf pragmatischer Ebene könnte ja etwa argumentiert werden, dass durch PMF die generelle Bereitschaft zur Teilnahme an Forschungsprojekten erhöht werden könnte. Im Gegensatz zu einer solchen rein pragmatischen Begründung ist der demokratisch-instrumentelle Ansatz erstens darauf festgelegt, PMF als Mittel nicht irgendeiner Art von Partizipation, sondern als eine Form bzw. ein Verfahren der Demokratisierung zu verstehen. Das Mittel PMF muss gewisse Voraussetzungen erfüllen, um als demokratisch gelten zu können. Zweitens kann ein demokratisch-instrumenteller Ansatz sich nicht auf *irgendwelche* Werte beziehen, die durch PMF als Mittel erreicht werden sollen, sondern nur auf zentrale demokratische Werte (wie Gleichheit oder die repräsentative Erfassung und Ermittlung von Interessen aller Bürger*innen).

Eine Theorie, die man gemäß den vorherigen Bestimmungen als Beispiel für einen demokratisch-instrumentellen Begründungsansatz von PMF betrachten kann, ist Philip Kitchers Theorie der »wohlgeordneten Wissenschaft«, die er in zwei Büchern zu Wissenschaft und Demokratie vorgelegt hat (Kitcher 2001 und 2011).[13] Kitcher geht davon aus, dass das gegenwärtige Wissenschaftssystem, wenn aus einer anspruchsvollen demokratischen Perspektive aus betrachtet, bedeutende Mängel aufweist, die teilweise auch historisch bedingt sind. Wissenschaft solle die Anliegen der Bürger*innen verfolgen (Kitcher, 2011, S. 105). Kitcher nimmt eine ergebnisorientierte Perspektive auf Wissenschaft ein. Dreh- und Angelpunkt von Kitchers Theorie ist seine Bestimmung dessen, was das Ziel der Wissenschaft sein sollte: das kollektive Wohlergehen (2001, S. 123 und 2011, S. 105ff) bzw. das »menschliche Gut« (»human good«) (Kitcher, 2011, S. 111). Dieses lässt sich, so Kitcher (2011, S. 111), aber nicht inhaltlich bestimmen, sondern nur prozedural als Verfahrensergebnis, als Konsens eines Diskurses von Bürger*innen. Kitcher erkennt für seine Argumentation auch grundsätzlich die Notwendigkeit an, dass sie ihren Anfang von einer »Diagnose« (2011, S. 125) der Defizite der vorherrschenden Wissenschaft nehmen muss. Er kommt in seiner Diagnose zu dem Schluss, dass die reale Wissenschaft in wichtigen Aspekten drastisch vom Ideal der wohlgeordneten Wissenschaft abweicht, dass es also eine große Differenz zwischen Sein und Sollen/Ideal gibt. Als kritische Bestandsaufnahme bzw. Diagnose der Defizite der Wissenschaft formuliert er allerdings nur vier »Hypothesen« (2011, S. 125). Besonders interessant für

13 Hier sind der Genauigkeit wegen zwei Anmerkungen notwendig: erstens ist zwar in Kitcher (2001 und vor allem in 2011) der Bezug zu Demokratie als Rahmen und (Quelle für das) Wertesystem klar, aber Kitcher selbst kategorisiert seine Theorie, soweit wir sehen, und seine Forderung nach deliberativen Foren in der wissenschaftlichen Forschung nicht explizit als instrumentelle Argumentation. Außerdem geht es Kitcher nicht nur um Partizipation in der *medizinischen* Wissenschaft, auch wenn er sich immer wieder auf diese bezieht (z.B. 2011, S. 127), sondern generell um Wissenschaft.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

unser Thema der Partizipation in der Medizinischen Forschung ist die vierte Hypothese, bei deren Erläuterung Kitcher (2011, S. 127) auch auf die biomedizinische Forschung eingeht und die wie folgt lautet: »Current scientific research neglects the interests of a vast number of people, except insofar as interests coincide with those of people in the affluent world.«[14]

Kitcher unterscheidet drei Phasen der Wissenschaft: Agendasetting und Ressourcen-Allokation, die Durchführung der Forschung und die Translation bzw. Anwendung der Forschungsergebnisse. Wissenschaft ist ihm zufolge »perfekt wohlgeordnet«, wenn in allen drei Phasen so entschieden und gehandelt wird, wie es das Konsens-Urteil von Bürger*innen, die »ideale Deliberatoren« (»ideal deliberators«) sind und außerdem proportional die Verteilung von Standpunkten in der Gesellschaft repräsentieren, verlangen würde (Kitcher, 2001, S. 122f). Hierbei handelt es sich wohlgemerkt für Kitcher um das *Ideal* der wohlgeordneten Wissenschaft, das Kitcher später als die Konsensentscheidung eines idealen Diskurses beschreibt (2011, S. 113). Kitcher macht auch einen tentativen Vorschlag, wie sich Wissenschaft diesem Ideal annähern könnte, nämlich durch »small, but representative groups of citizens being tutored in particular aspects of scientific research and then deliberating with one another about what courses of action would be most beneficial for all« (2011, S. 223). Anzumerken ist, dass die Miniforen oder Bürger*innenforen nach Kitcher funktional bzw. instrumentell konzipiert und als Verfahrensweg begründet werden, mit dem die Interessen aller Bürger*innen oder Gruppen (bzw. das kollektive Wohlergehen) repräsentativ eingefangen und gebündelt, eine Vermittlung zwischen Expert*innen und Laien ermöglicht und das Vertrauen der Bürger*innen in die Wissenschaft wiederhergestellt werden kann. In Anbetracht seiner Relevanz und Anwendbarkeit ist es überraschend, dass Kitchers Theorie in der Literatur zu PMF kaum wahrgenommen wird.

Schauen wir uns nun an, wie (wenig) Frith (2023) in ihrer Argumentation auf Defizite der Ergebnisseite eingeht. Firth spricht vom »radikalen Potential« der PMF als Mittel der Demokratisierung medizinischer Forschung. Sie preist die demokratische Konzeption und Funktion von PMF an mit Verweis auf ihr »potential to radically change health research practice« bzw. ihr »potential to radically transform how research is practised«. Über die bestehenden Defizite, die eine radikale Transformation der medizinischen Forschung notwendig machen würden, sagt sie jedoch sehr wenig. Die Defizite, die ihr vor Augen schweben, ergeben sich eher implizit an den Stellen, wo Frith die von ihr erhofften Auswirkungen von PMF beschreibt. Durch PMF soll nicht nur die medizinische Forschung demokratisiert werden; eine Demokratisierung soll auch zur Neuorientierung der angewandten medizinischen Forschung beitragen, die ihrerseits vor allem soziale Ungleichheiten (wie etwa die Marginalisierung bestimmter Gruppen in Forschung und Governance) ausgleichen soll. Es ist offenkundig, dass hier keine detaillierte Analyse der Defizite vorliegt und somit auch keine belastbare Basis für die instrumentelle Argumentation zugunsten von PMF als Weg, die Defizite zu überwinden. Gerade eine solche in-

14 Aus dem Zitat zeigt sich gleich eine offene Frage in Kitchers Theorie, da er einerseits von den Bürger*innen (»citizens«) spricht, deren Anliegen und Präferenzen die Wissenschaft verfolgen sollte, was eher einer nationalen Perspektive zu entsprechen scheint, und im Zitat aber dann eher eine globale Perspektive auf den Nutzen von Wissenschaft einnimmt.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

strumentelle Argumentation, die ja vor allem empirisch überzeugen muss, muss mehr sein als die schlichte Annahme einer komplexen Kausalkette.

Für die Bestandsaufnahmen bzw. Diagnosen der durch PMF zu überwindenden Defizite der Ergebnisse (medizinischer) Forschung von Kitcher und Frith trifft die Kritik zu, dass sie nicht sehr detailliert und empirisch nicht gut fundiert sind. Kitcher signalisiert entsprechendes Bewusstsein, indem er seine Diagnosen als Hypothesen bezeichnet, bei Frith (2023) findet gar keine explizite Bestandsaufnahme bzw. Defizitdiagnose statt. Es verwundert auch, wie wenig sich die demokratischen Begründungsansätze in ihren instrumentellen Argumentationen für PMF mit *wissenschaftlichen* Untersuchungen der Prozesse und Ergebnisse der medizinischen Wissenschaft auseinandersetzen. Es gibt ja seit mindestens zwei Jahrzehnten eine sich zunehmend zu einer eigenen Subdisziplin entwickelnde »Wissenschaft der Wissenschaft«, »Erforschung der Forschung« oder »Meta-Wissenschaft«, die Output und damit auch potenzielle Defizite der medizinischen Wissenschaft mit wissenschaftlichen Forschungsmethoden erforscht, analysiert und belegt.[15] Empirische Untersuchungen zu strukturellen Mängeln und Schieflagen beim Output der biomedizinischen Wissenschaft, z.B. ein Nachweis, dass es sehr viele sogenannte *Proof of Concepts* Studien bzw. Publikationen gibt, auf die keine weiteren Studien folgen, sodass deren Ergebnisse nicht in die präklinische Forschung gelangen und keinen Nutzen in der Versorgung bringen, könnten eine belastbare empirische Ausgangslage darstellen, bei der ein demokratisch orientierter Ansatz zur instrumentellen Begründung von PMF ansetzen könnte.

11. Fazit

PMF wird häufig als spezielle Form demokratischer Partizipation verstanden und im Sinne einer Demokratisierung der medizinischen Forschung gefordert. Obwohl Partizipation zu den klassischen Themen der Demokratietheorie gehört, nimmt die spezielle Literatur zu PMF nur selten und selektiv Bezug auf die Diskussionen und Ergebnisse demokratietheoretischer Forschung. Wir haben deshalb einerseits versucht, existierende Argumente und Begründungsansätze, denen zufolge die medizinische Forschung durch PMF demokratisiert werden müsse, mit Rekurs auf die Demokratietheorie näher zu beleuchten. Andererseits haben wir vor dem demokratietheoretischen Hintergrund versucht, auf Aspekte und Fragen hinzuweisen, die ein (zukünftig auszuarbeitender) umfangreicher demokratischer Begründungsansatz aus unserer Sicht adressieren sollte. Wir haben dabei nicht den abschließenden Anspruch, für alle Arten der Partizipation auf allen in Betracht kommenden Ebenen zu sprechen. Wir haben vor allem Formen der wirklich machtvollen, d.h. mitbestimmenden, Partizipation auf höheren Entscheidungsebenen des Wissenschaftsbetriebs (Gesetzgebung, Agendasetting, Mittelallokation, Begutachtungen großer Förderanträge) im Blick und z.B. nicht die Partizipation von direkt betroffenen Patient*innen (als Nutzer*innen eines konkreten Gesundheitsangebote bzw. -service) an Anstrengungen zur Qualitätsverbesserung bzw. Stei-

15 Vgl dazu z.B. Ioannidis et al. (2015) oder für Deutschland Strech et al. (2020).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gerung der Nutzerfreundlichkeit eines bereits existierenden Versorgungsangebots. Aus unseren Ausführungen ergeben sich u.a. die folgenden Aspekte:

1. Die (verbindliche) Einführung von PMF läuft auf eine Änderung des Verhältnisses zwischen Demokratie und medizinischer Wissenschaft hinaus. Forderungen nach PMF müssen angeben, wie sich ihre Forderung bzw. wie sich PMF zum bestehenden rechtlich-institutionellen Rahmen, der die Stellung der Wissenschaft in der Demokratie gegenwärtig regelt und z.B. auch das Grundrecht der Wissenschaftsfreiheit umfasst, verhält. Sie müssen insbesondere erklären, (a) warum die bestehenden demokratischen Prozesse und Rahmenbedingungen nicht ausreichend demokratisch sind und es einer zusätzlichen demokratischen Instanz in Form von PMF bedarf und (b) ob und warum speziell der Bereich der Wissenschaft bzw. der medizinischen Forschung eine zusätzliche demokratische und legitimierende Instanz in Form von PMF braucht.
2. Verfechter von PMF sollten ihre Thesen und Einstellungen zu Demokratie und PMF im Lichte eines kritischen historischen Bewusstseins reflektieren und z.B. PMF nicht vorschnell als Teil einer fortschreitenden historischen Entwicklung verorten.
3. Demokratische Begründungen von PMF sollten sich eher einer intrinsischen bzw. verfahrensorientierten Argumentation verpflichtet fühlen, der zufolge PMF als demokratisch-partizipatives Verfahren einen Wert an sich hat. Das Ergebnis oder der Ausgang von partizipativen Prozessen und Entscheidungen muss dabei als sekundär gelten. Dies widerspricht allerdings der Logik wissenschaftlicher Forschung, die sich vor allem über Ergebnisse (Output) definiert.
4. Verfechter von PMF müssen sich dem Vorwurf eines eventuellen Wertemonismus stellen, dem zufolge sie einen einseitigen Fokus auf den Wert von Beteiligung bzw. von PMF als demokratischem Verfahren legen. Verfechter von PMF sollten auch andere Werte, die ein gutes Verfahren ausmachen, z.B. Effizienz und Effektivität, und die Auswirkungen von PMF (z.B. durch Zeit- und Ressourcenaufwand) auf diese Verfahrenswerte berücksichtigen.
5. Verfechter der Demokratisierung der medizinischen Forschung durch PMF können zusätzlich zu einer eher verfahrensorientierten Argumentationslinie auch instrumentelle bzw. ergebnisorientierte Gründe anführen. Dabei sollten sie jedoch (a) die beiden Argumentationslinien klar voneinander unterscheiden; (b) sich darüber im Klaren sein, dass instrumentelle Gründe von der Kontingenz empirischer Umstände abhängen; (c) empirisch fundiert die bestehenden Defizite auf der Ergebnisseite der medizinischen Forschung darlegen; (d) möglichst empirisch fundiert darlegen, dass die Demokratisierung der medizinischen Forschung durch PMF ein geeignetes und angemessenes bzw. das beste Mittel zur Überwindung der identifizierten Ergebnisdefizite ist.
6. Plausible Begründungen von PMF scheinen einem eher deliberativen Verständnis von demokratischer Partizipation verpflichtet zu sein, nach dem die ergebnisoffene Einbeziehung von Perspektiven und rationale Argumentation die zentralen Aspekte des Verfahrens sind. Der deliberative Ansatz hat jedoch spezielle Herausforderungen: Je höher die Ansprüche und Voraussetzungen an Informiertheit der Teilnehmer*innen und Qualität des Austauschs sind, umso höher sind die notwendigen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ressourcen und Kompetenzen und umso höher ist die Exklusivität, d.h. die soziale Selektivität und damit Ungleichheit des Verfahrens. Insbesondere müssen Vertreter*innen der PMF dazu Stellung beziehen, wie mit dem Konflikt zwischen Qualität bzw. Rationalität der Diskussion einerseits und Gleichheit bzw. Inklusivität andererseits umgegangen werden sollte.

Danksagung

Für große Unterstützung bei Formatierung und Korrekturlesen des Textes sowie der Pflege der Bibliographie danken wir Frau Johanna Luzie Alice Müller. Für wertvolle Anregungen aus der Zusammenarbeit und Diskussionen rund um Patienteneinbeziehung danken wir Herrn Eric Apondo. Für Austausch und Diskussionen danken wir allen Mitgliedern der AG Translationale Medizinethik am NCT Heidelberg. Der Beitrag von AB geschah im Rahmen einer Förderung der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) für das Ethische Teilprojekt in German Human Genome-Phenome Archive (GHGA), Förderkennzeichen: 441914366 (NFDI 1/1).

Interessenkonflikte

CS, AB und ECW sind in Forschungszusammenhänge, u.a. in Drittmittelprojekte und Konsortien wie die Medizininformatik-Initiative (MII) und das German Human Genome-Phenome Archive (GHGA), involviert, in denen Patientenbeteiligung in der biomedizinischen Forschung durchgeführt und gefördert wird.

Literatur

Algasinger, K., Von Oertzen, J., & Schöne, H. (2004). Wie das Parlament die Regierung kontrolliert: Der Sächsische Landtag als Beispiel. In E. Holtmann & W. J. Patzelt (Hg.), *Kampf der Gewalten?* (pp. 107–147). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-322-91385-2_6

Allianz der Wissenschaftsorganisationen: Stellungnahme, 9. November 2022: *Allianz der Wissenschaftsorganisationen zur Partizipation in der Forschung*. https://www.allianz-der-wissenschaftsorganisationen.de/wp-content/uploads/2022/11/2022-11-09_Allianz_Stellungnahme_Partizipation-1.pdf

Barber, B. R., Goldmann, C., Buchstein, H., Schmalz-Bruns, R., & Barber, B. R. (1994). *Starke Demokratie: Über die Teilhabe am Politischen*. Rotbuch-Verl.

Beier, K., Schweda, M., & Schicktanz, S. (2019). Taking patient involvement seriously: A critical ethical analysis of participatory approaches in data-intensive medical research. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, *19*(1), Article 1. https://doi.org/10.1186/s12911-019-0799-7

BMBF. (2016). *Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation*.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Bobbio, N. (1985). Die Zukunft der Demokratie. *PROKLA. Zeitschrift für kritische Sozialwissenschaft*, *15*(61), 23–40. https://doi.org/10.32387/prokla.v15i61.1390

Cancer Research UK. (2023). *Patient Involvement*. https://www.cancerresearchuk.org/get-involved/patient-involvement

Cheneval, F. (2015). *Demokratietheorien zur Einführung*. Junius.

Christiansen, A., Jonch-Clausen, K., & Kappel, K. (2017). Does Controversial Science Call For Public Participation? The Case Of Gmo Skepticism. *Les ateliers de l'éthique*, *12*(1), Article 1. https://doi.org/10.7202/1042277ar

Degeling, C., Carter, S. M., & Rychetnik, L. (2015). Which public and why deliberate? – A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Social Science & Medicine*, *131*, 114–121. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.03.009

Dryzek, J. S. (1996). Political Inclusion and the Dynamics of Democratization. *American Political Science Review*, *90*(3), 475–487. https://doi.org/10.2307/2082603

Edelman, N. & Barron. D. (2016). Evaluation of public involvement in research: Time for a major re-think? *Journal of Health Services Research and Policy, 21*(3):209-11.

Erikainen S, et al. (2020). Public involvement in the governance of population-level biomedical research: unresolved questions and future directions. J Med Ethics 2020; 0:1-4. doi:10.1136/medethics-2020-1065301

Durant, J. (1999). Participatory technology assessment and the democratic model of the public understanding of science. *Science and Public Policy*, *26*(5), 313–319. https://doi.org/10.3152/147154399781782329

Fehling, M. (2004): Kommentierung der Wissenschaftsfreiheit (Art. 5, Abs. 3 GG) In: *Bonner Kommentar zum* Grundgesetz, C. F.-Müller Verlag

Fischer, F. (1999). Technological deliberation in a democratic society: The case for participatory inquiry. *Science and Public Policy*, *26*(5), 294–302. https://doi.org/10.3152/147154399781782293

Fischer, J., & Van De Bovenkamp, H. M. (2019). The challenge of democratic patient representation: Understanding the representation work of patient organizations through methodological triangulation. *Health Policy*, *123*(1), 109–114. https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.11.011

Fredriksson, M., & Tritter, J. Q. (2017). Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: Why the difference matters. *Sociology of Health & Illness*, *39*(1), 95–111. https://doi.org/10.1111/1467-9566.12483

Frith, L. (2023). Democratic Justifications for Patient Public Involvement and Engagement in Health Research: An Exploration of the Theoretical Debates and Practical Challenges. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, *48*(4), Article 4. https://doi.org/10.1093/jmp/jhad024

Fukuyama, Francis (1992). *Das Ende der Geschichte*. Kindler.

Giannelos K, Reber B, Doorn N (2022). Responsive ethics and participation: science, technology and democracy. London/New York: ISTE Ltd/John Wiley & Sons.

Groot, B., Abma, T. (2022). Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Med Ethics*, *23*, 23.

Habermas, J. (1958). Zum Begriff der politischen Beteiligung. In ders.: Kultur und Kritik—Verstreute Aufsätze (pp. 9–60). Suhrkamp.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Habermas, J. (1999). Drei Normative Modelle der Demokratie. In: *Die Einbeziehung des Anderen: Studien zur politischen Theorie* (pp. 277–292). Suhrkamp.

Jackson, D., & Moorley, C. (2022). ›Nothing about us without us‹: embedding participation in peer review processes. *Journal of Advanced Nursing, 78*, e75–e76. https://doi.org/10.1111/jan.15122.

Jonas, H. (1985). *Technik, Medizin und Ethik: Zur Praxis des Prinzips Verantwortung* (1. Aufl). Insel-Verlag.

Ioannidis, JP, Fanelli D., Dunne DD, Goodman SN. (2015). Meta-research: Evaluation and Improvement of Research Methods and Practices. *PLoS Biol. 13*(10).

Keller, A. C., & Packel, L. (2014). Going for the Cure: Patient Interest Groups and Health Advocacy in the United States. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, *39*(2), 331–367. https://doi.org/10.1215/03616878-2416238

Kitcher, P. (2001). *Science, Truth, and Democracy.* Oxford University Press.

Kitcher, P. (2011). *Science in a democratic society*. Prometheus books.

Lander, J.; Langhof, H.; Dierks, M-L. (2019). Involving patients and the public in medical and health care research studies: An exploratory survey on participant recruiting and representativeness from the perspective of study authors. *PLoS ONE*, *14*(1). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204187

Lütters, S. (2022). *Soziale Netzwerke und politische Partizipation: Eine empirische Untersuchung mit sozialräumlicher Perspektive*. Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-36754-1

Martin, G. P. (2008). Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Social Science & Medicine*, *67*(11), 1757–1765. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.024

Martin, G. P. (2012). Citizens, publics, others and their role in participatory processes: A commentary on Lehoux, Daudelin and Abelson. *Social Science & Medicine, 74*, 12, 1851–1853. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.02.030

McCoy, M. S., Warsh, J., Rand, L., Parker, M., & Sheehan, M. (2018). Patient and public involvement: Two sides of the same coin or different coins altogether? *Bioethics*, *33*(6), Article 6. https://doi.org/10.1111/bioe.12584

NHS Health Research Authority. (2023). *Public involvement*. https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/best-practice/public-involvement/

Offe, C. (Hg.). (2003). *Demokratisierung der Demokratie: Diagnosen und Reformvorschläge*. Campus.

Schmidt, M. G. (2010). *Demokratietheorien: Eine Einführung* (5. Aufl). VS, Verl. für Sozialwiss.

Schönhoven, K. (2006). Mehr Demokratie wagen. *Magazin Mitbestimmung*, *3/2006*.

Schumpeter, J. A., & Kurz, H. D. (2020). *Kapitalismus, Sozialismus und Demokratie* (S. Preiswerk, T. Hager, P. Kohlgruber, & P. Mellacher, Übers.; 10., vervollständigte Auflage). Narr Francke Attempto Verlag.

Schütt, A., Müller-Fries, E., & Weschke, S. (2023). *Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende*. https://doi.org/10.5281/ZENODO.7908077

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Strech D., Weissgerber T., Dirnagl U. (2020) Improving the trustworthiness, usefulness, and ethics of biomedical research through an innovative and comprehensive institutional initiative. *PLoS Biology* 18(2)

Vilmar, F. (1973). Strategie gesamtgesellschaftlicher Demokratisierung, parlamentarische Demokratie und sozialistische Transformation. *Zeitschrift für Parlamentsfragen*, *4*(4), Article 4.

Warren, M. E. (2002). What Can Democratic Participation Mean Today? *Political Theory*, *30*(5), Article 5.

Warsh, J. (2014). PPI: Understanding the Difference Between Patient and Public Involvement. *The American Journal of Bioethics*, *14*(6), 25–26. https://doi.org/10.1080/15265161.2014.900144

Wiggins, A., & Wilbanks, J. (2019). The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research. *The American Journal of Bioethics*, *19*(8), Article 8. https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1619859

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

II. Ziele und Evaluation von partizipativen Projekten

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

II.1. Welche Wissenschaft für welche Gesellschaft? Versuch über eine Grundfrage einer Ethik der Partizipation

Anja Pichl

Einleitung

Nicht nur alle Arten von Abwehr – Spott, Verächtlichmachung, Bekämpfung, Unterdrückung – können Ideen das Leben, die Wirkmächtigkeit nehmen, indem sie sie aus Denken und Handeln vertreiben. Auch ihre Aufnahme in und Anpassung an Kontexte, die sie eigentlich infrage stellen, die es in ihrem Sinn unbedingt zu ändern gälte, sind dazu in der Lage, eine Idee zum Schatten ihrer selbst werden, sie gar in Vergessenheit geraten zu lassen. Mitunter bleibt nur eine Worthülse, die auf Grund ihres früheren Lebens noch eine gewisse Ausstrahlung und Anziehungskraft hat und bei flüchtigem Hinsehen mit der ursprünglichen Idee verwechselt werden kann. Dies birgt die Gefahr der Illusion über Erreichtes und der Aufgabe weiterer Bemühungen oder auch der Vereinnahmung. Es bietet aber auch Gelegenheit für Rückbesinnung und Wiederbelebungsversuche. Ein solches Schicksal könnte auch der Idee der Partizipation drohen. Dies legt zumindest die Diskrepanz zwischen der enormen Popularität von und den hohen Erwartungen an partizipative Forschung einerseits, Ernüchterung und Enttäuschung angesichts von Limitationen und mitunter gar einer Instrumentalisierung partizipativer Formate andererseits, nahe. Mittlerweile ist Partizipation äußerst populär; sie wird in vielen Kontexten, insbesondere der Gesundheitsforschung und Technologieentwicklung, gefordert und selbst von Förderorganisationen wie dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) in Förderprogrammen verankert (siehe Gerold et al. und Weschke et al. in diesem Band). Die Öffnung der Wissenschaften hin zu mehr Inter- und Transdisziplinarität und das Experimentieren mit unterschiedlichen Partizipationsformaten in den letzten Jahrzehnten (vgl. Lezaun et al., 2017) hat in vielen Ländern eine beeindruckende und vielfältige, in vielerlei Hinsicht produktive und wünschenswerte Partizipationslandschaft entstehen lassen. Sie weist jedoch, wie unten diskutiert, teils recht enge Grenzen auf, teils läuft sie Gefahr, für politische oder wirtschaftliche Zwecke vereinnahmt zu werden, die ihren ethischen Anspruch konterkarieren. Diese Diskrepanz zwischen Enthusiasmus und Ernüchterung sowie

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

die Gefahr der Vereinnahmung und Entleerung der Partizipationsidee machen eine Auseinandersetzung mit normativen und epistemischen Grundlagen und konkreten Gelingensbedingungen partizipativer Forschung erforderlich. Hierzu könnte und sollte gerade auch die Ethik verstärkt beitragen.

Der ethische Diskurs zu Partizipation in der Forschung befasst sich insbesondere mit forschungs- und beziehungsethischen Herausforderungen und Handlungsmöglichkeiten. Diese sind theoretisch anspruchsvoll und praktisch relevant, ihre Lösung ist für partizipativ Forschende oft dringlich. Die ethische Debatte erscheint jedoch dominiert von prozeduralen Fragen und Evaluationsaspekten und teilweise entpolitisiert.[1] Letzteres zeigt sich nicht zuletzt darin, dass in der ethischen Diskussion zu partizipativer Forschung Wissenschaft und Gesellschaft in ihrer gegenwärtigen Verfassung kaum noch grundsätzlich infrage gestellt werden. Auch normative Ziele, gesellschaftliche Zukunftsvisionen sowie strukturelle Gelingensbedingungen partizipativer Forschung werden eher selten diskutiert. Dies ist umso erstaunlicher, wenn man bedenkt, dass ethisch-politische Ziele in der partizipativen Forschungspraxis selbst eine zentrale Rolle spielen, zumindest in deren demokratischer, sozialen Bewegungen entstammender Tradition der »social movement-based citizen science« (Ottinger, 2017), die im Folgenden als ›gerechtigkeitsorientierte‹ bzw. ›demokratische‹ Tradition bezeichnet wird. Einer ihrer bekanntesten Forschungsansätze, participatory action research (PAR), zielt auf einen grundlegenden sozialen Wandel hin zu einer gerechteren Gesellschaft und die Überwindung struktureller Ursachen mangelnder Teilhabe ab (vgl. Cornish et al., 2023). Dieses ethische Kernanliegen der Teilhabe und Gerechtigkeit dürfte auch maßgeblich zu dem verbreiteten Enthusiasmus für Partizipation in der Forschung beitragen und auch in Bereiche ausstrahlen, in denen Partizipation mit bescheideneren, mitunter rein epistemischen Ansprüchen wie der Gewinnung forschungsrelevanter Daten verfolgt wird. Derartige Projekte sind natürlich ebenfalls wichtig und intrinsisch wertvoll. Sie werden der »scientific authority-driven« Tradition partizipativer Forschung zugeordnet (Ottinger, 2017), die im Folgenden als ›wissenschaftszentrierte‹ Tradition bezeichnet wird.

Dieses Kapitel geht zunächst genauer auf Ziele partizipativer Forschung und ihren ethischen Anspruch ein. In Anschluss an Gwen Ottinger (2017) werden dabei die genannten Traditionen partizipativer Forschung mit Blick auf ihre Ausrichtung, Vorstellungen von wissenschaftlicher Autorität und sozialem Wandel unterschieden und die Vorherrschaft der wissenschaftszentrierten Tradition in der Institutionalisierung und Kommunikation partizipativer Forschung problematisiert. In der anschließenden Rekonstruktion des ethischen Diskurses zu partizipativer Forschung wird aufgezeigt, dass sich darin ebenfalls die von Ottinger (2017) kritisierte Dominanz wissenschaftszentrierter über gerechtigkeitsorientierte Vorstellungen partizipativer Forschung findet. Dadurch spielen Wissenschaftskritik und sozialer Wandel häufig nur eine untergeordnete Rolle in ethischen Partizipationsbeiträgen. Dies zeigt sich auch in der Konzentration der ethischen Debatte auf prozedurale und evaluative Fragen. Im Unterschied zu dieser proble-

1 Vgl. Braun & Könningers (2018, S. 3f.) Übersicht bestehender Kritik an Partizipation an *science governance* als »preoccupied with methods, techniques and procedures at the expense of ends, purposes, politics and power«.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

matischen Vorherrschaft der wissenschaftszentrierten Tradition stehen die demokratische Tradition partizipativer Forschung und ihre Relevanz für die Ethik im Fokus dieses Beitrags. Die Auseinandersetzung mit Zielen und Vorstellungen sozialen Wandels in der gerechtigkeitsorientierten partizipativen Forschungstradition deckt Dimensionen einer Ethik der Partizipation auf, die unter den vielfältigen ethischen Herausforderungen konkreter Projekte leicht aus dem Blick geraten. Ziele und Zukunftsvisionen können aber wichtige Ansatzpunkte der Orientierung und Kritik partizipativer Forschung und gesellschaftlicher Verhältnisse bieten. Sie verdienen nicht zuletzt deshalb mehr Aufmerksamkeit, weil sie Grundfragen einer Ethik der Partizipation berühren:

1. Die normative Frage, zu welcher Art von Wissenschaft und Gesellschaft partizipative Forschung einen Beitrag leisten soll.
2. Die epistemische Frage, wie sich Wissenschaft und ihr Verhältnis zur Gesellschaft (re)konzeptualisieren lassen.
3. Die pragmatische Frage, welche Bedingungen für ethisch anspruchsvolle partizipative Forschung erfüllt sein müssen. Diese Bedingungen betreffen sowohl das Wissenschaftssystem als auch gesellschaftliche Verhältnisse.

Diese Fragen können im Rahmen dieses Beitrages nicht beantwortet werden, obgleich sie in verkürzter Form im Titel »Welche Wissenschaft für welche Gesellschaft?« zum Ausdruck kommen. Ziel ist, ihre Bedeutung und Relevanz für die ethische Debatte und das Verständnis (und ein Stück weit auch die Praxis) partizipativer Forschung zu klären. Eine Ethik der Partizipation, so die These dieses Beitrags, sollte normativen, epistemischen und pragmatischen Fragen gerechtigkeitsorientierter Partizipation mehr Raum geben. Dazu gehört auch, die Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Zukunftsvisionen und Möglichkeiten der Mitgestaltung gesellschaftlicher Transformationsprozesse und dafür erforderlicher struktureller Veränderungen in Wissenschaft und Gesellschaft zu stärken. Eine solche Ethik der Partizipation fordert das verbreitete Verständnis von Wissenschaft und Demokratie als weitgehend getrennter Sphären heraus und ist anschlussfähig an die politische Theorietradition partizipativer Demokratie (Pateman, 1970) und an Erkenntnisse der Science and Technology Studies (STS), insbesondere Arbeiten zum Konzept der *co-production* (Jasanoff, 2004a & b).

Zusammengefasst versucht dieser Beitrag das – pathetisch gesprochen – ethische Kernanliegen der Idee von Partizipation (zumindest der gerechtigkeitsorientierten Tradition partizipativer Forschung) zu rekonstruieren, den damit verbundenen Anspruch auf eine Umgestaltung von Wissenschaft und Gesellschaft aufzuzeigen und als Gegenstand einer Ethik der Partizipation auszuweisen. Damit soll in diesem Beitrag nicht nur in Erinnerung gerufen werden, dass und inwiefern die Idee der Partizipation gegenwärtige Formen der Wissensproduktion und gesellschaftlicher Verhältnisse infragestellt. Es wird die These aufgestellt, dass das ethische Kernanliegen partizipativer Forschung, zu einem progressiven gesellschaftlichen Wandel beizutragen, in einer Ethik der Partizi-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

pation[2] eine größere Rolle spielen und auch eine Selbstreflexion der Ethik als gesellschaftspolitischer Praxis anstoßen sollte. Eine Ethik der Partizipation, die dazu beiträgt, entsprechende Visionen und Aushandlungsprozesse gesellschaftlicher Zukunftsentwürfe Teil wissenschaftlicher und gesellschaftlicher Debatten und letztlich Realität werden zu lassen, käme dem aktivistischen Kern partizipativer Forschung ein gutes Stück näher.

Formen und Ziele partizipativer Forschung

Partizipative Forschung bedeutet ganz grundlegend, dass Menschen ohne akademische Qualifikation (bzw. nicht auf Grund einer solchen, nicht als Mitarbeitende in akademischen Einrichtungen) an Forschungsprojekten aktiv beteiligt werden oder diese selbst initiieren und gemeinsam mit wissenschaftlich akkreditierten Forschenden durchführen. Andersherum bedeutet es auch, dass letztere an Lebens- und Arbeitswelten, zu denen sie forschen, teilhaben (vgl. von Unger, 2014, S. 38). Dabei werden sowohl wissenschaftliche als auch gesellschaftspolitische Ziele in unterschiedlichster Ausprägung und Gewichtung verfolgt. Die Beteiligung der sog. Öffentlichkeit[3] oder auch spezifischer Gruppen wie von Marginalisierung Betroffener, Patient:innen, Schüler:innen oder Fachkräfte kann sehr verschiedene Formen annehmen, die mit diversen, einander teils überschneidenden Forschungstraditionen verbunden sind, darunter *citizen science* (Eitzel et al., 2017; Ottinger, 2017), PAR (Cornish et al., 2023), Community-basierte partizipative Forschung (CBPR, von Unger, 2014) u.v.a. Der Grad bzw. die Intensität der Beteiligung kann in den verschiedenen Strömungen und von Projekt zu Projekt sehr unterschiedlich ausfallen und wurde einflussreich anhand einer Leiter (Arnstein, 1969; siehe auch Kap. Weschke et al. in diesem Band) bzw. anhand von Stufen (Wright, 2021) systematisiert, wobei Beteiligungsformen auch von Formen der Nicht-Partizipation und Vorstufen der Partizipation abgegrenzt werden. Sowohl zwischen als auch innerhalb der Gebiete, in denen partizipativ geforscht wird, gibt es eine Vielzahl an Beteiligungskonzepten,[4] die hier weder umfassend dargestellt noch gar auf einen gemeinsamen Nenner gebracht werden können. Die enorme Vielfalt partizipativer Forschungsansätze lässt sich aber anhand ihrer grundlegenden Zielrichtung in eine wissenschaftszentrierte, vorrangig auf den Einbezug der Öffentlichkeit in herkömmliche wissenschaftliche Forschung ausgerichtete Tradition[5] und eine demokratische, stärker auf sozialpolitischen Wandel und Gerechtigkeit abzielende, in der Gesellschaft vorhandenes Wissen integrierende und oft

2 Dieser Ausdruck soll die ethischen Dimensionen und unterschiedlichen Formen von ethischer Analyse und Reflexion partizipativer Forschung, die immer auch selbst Interventionen darstellen, bezeichnen, ohne zu suggerieren, dass hier Ethik ›angewendet‹ wird.

3 Vgl. Chilvers & Kearnes, 2015b zur Konstruktion der Öffentlichkeit in und durch partizipative Forschung.

4 Allein für den Kontext partizipativer Gesundheitsforschung gibt es eine große konzeptuelle Vielfalt, Vgl. Frith, 2023 und Wright, 2021 sowie Weschke et al. in diesem Band.

5 Nach von Ungers (2014, S. 41) Definition partizipativer Forschung, derzufolge Vertreter:innen der Lebenswelt Entscheidungsmacht in allen Phasen des Forschungsprozesses zukommen muss, fiele dieser Strang nicht unter partizipative Forschung.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

wissenschaftliche Autorität herausfordernde Tradition einteilen (Cooper & Lewenstein, 2016; Eitzel et al., 2017; Ottinger, 2017; Evans & Potochnik, 2023).

Die wissenschaftszentrierte Tradition partizipativer Forschung hat Vorformen in früheren Jahrhunderten, in denen Bürger:innen Informationen über ihre Umwelt sammelten (Eitzel et al., 2017; Cooper & Lewenstein, 2016), also noch vor der Entstehung der modernen Wissenschaften gegen Ende des 19. Jahrhunderts mit ihrer strengen Unterscheidung von professioneller Wissenschaft und Laien bzw. Amateuren (Ottinger 2017).[6] Gegen Ende des 20. Jahrhunderts etablierte sich der Begriff *Citizen Science* für Forschungsprojekte, in denen Mitglieder der Öffentlichkeit an vorrangig naturwissenschaftlichen Projekte teilnehmen, bspw. indem sie Daten sammeln, wie z. B. bei der Vogelbeobachtung im Rahmen von *ebird* (Cooper & Lewenstein, 2016) oder indem sie an virtuellen Spielen teilnehmen, bei denen durch Gaming wissenschaftliche Probleme gelöst oder wissenschaftliche Inhalte vermittelt werden sollen.[7] In der Regel haben Mitglieder der Öffentlichkeit in solchen Projekten kaum Einfluss auf die Fragestellung, Methodenwahl und Auswertung der mit ihrer Hilfe gewonnenen Daten oder Erkenntnisse. Die Autorität liegt weitgehend bei den akademischen Wissenschaftler:innen die das jeweilige Projekt leiten, weshalb diese Tradition auch als »scientific authority-driven citizen science« (Ottinger, 2017, S. 351) bezeichnet wird. Zentrales Kennzeichen ist das Festhalten an hergebrachten Vorstellungen und Standards von Wissenschaftlichkeit und wissenschaftlicher Autorität, ebenso werden Methoden und Limitationen wissenschaftlicher Zugangsweisen selten hinterfragt. Gesellschaftlicher Wandel und Gerechtigkeitsanliegen stehen nicht im Vordergrund und werden allenfalls indirekt, als Effekt von Wissenserwerb und -vermittlung, verfolgt (s. u.). Dies ist kein Kritikpunkt, sondern eine Beobachtung, denn selbstverständlich sind auch rein epistemische Interessen an partizipativer Forschung und entsprechende wissenschaftszentrierte Projekte, die die Möglichkeit nutzen mit Hilfe von (oft sehr kenntnisreichen) ›Laien‹ über längere Zeiträume und Grenzen hinweg Erkenntnisse, bspw. über Vogelpopulationen, zu gewinnen, legitim und wichtig.[8] Wissenserwerb ist als solcher von großem Wert und nicht jedes Projekt kann oder sollte sinnvollerweise den höchstmöglichen Grad an Partizipation umsetzen oder primär auf sozialen Wandel ausgerichtet sein.

Der Begriff *citizen science* wurde aber auch von Alan Irwin in seinem einflussreichen gleichnamigen Buch (1995) für die demokratische, auf soziale Gerechtigkeit abzielende Tradition partizipativer Forschung, die »social movement-based citizen science« (Ottinger, 2017), verwendet.[9] Sie ist am stärksten in den Sozial- und Gesundheitswissenschaf-

6 Wobei die Grenzen der Wissenschaft im Verlauf der Zeit immer wieder neu gezogen und verhandelt wurden und werden (Vgl. Gieryn, 1983).

7 Ein Beispiel dafür ist die Plattform *Science at Home* der Universität Aarhus in Dänemark, die u.a. Spiele zu Forschungsprojekten der Kognitionswissenschaften und Quantenphysik entwickelt hat: https://www.scienceathome.org/about-us/ (letzter Zugriff am 14.10.2024).

8 Problematisch wird es, wenn wissenschaftliche Tätigkeiten aus Kostengründen an Freiwillige outgesourct werden (Vgl. Ottinger, 2017, 356), was hier aber nicht vertieft werden kann.

9 Der Begriff *citizen science* hat sich in diesem Kontext zwar nicht durchgesetzt, wird aber immer häufiger doch auch in einem beide Traditionen partizipativer Forschung umfassenden Sinn (Eitzel et al., 2017) bzw. zur Bezeichnung von Mischformen der beiden verwendet (Cooper & Lewenstein, 2016).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ten, insbesondere STS und Umweltwissenschaften, ausgeprägt, wobei sich neben Alan Irwin (1995) häufig auf Paulo Freires »Pedagogy of the oppressed« (1970) bezogen wird. Im Unterschied zur wissenschaftszentrierten Tradition zielt die gerechtigkeitsorientierte Tradition stärker auf progressiven gesellschaftlichen Wandel ab sowie auf die Entwicklung einer auf die Gesellschaft und ihre Bedürfnisse ausgerichteten Wissensproduktion. Dies zeigt sich bspw. in der Definition von PAR als »scholar-activist research approach that brings together community members, activists and scholars to co-create knowledge and social change in tandem« (Cornish et al., 2023, S. 2). Es wird auch besonders deutlich in Hella von Ungers (2014) Charakterisierung von partizipativer Forschung als »ein klar wertebasiertes Unterfangen: Soziale Gerechtigkeit, Umweltgerechtigkeit, Menschenrechte, die Förderung von Demokratie und andere Wertorientierungen sind treibende Kräfte« (S. 1). Die Autorität bzgl. Ausrichtung, Methodik und Bewertung der Wissensproduktion liegt hier nicht mehr bei wissenschaftlichen Institutionen, zumindest nicht allein. Diese sollen, wo nötig, herausgefordert, Wissenschaft umgestaltet und demokratisiert, wissenschaftliche Konzepte, Methoden und Ansätze auf ihre Limitationen hin überprüft, ggf. verändert und stärker auf gesellschaftlich relevante Fragestellungen und Bedürfnisse hin ausgerichtet werden (Irwin, 1995; Ottinger, 2017). Der Öffentlichkeit kommt dabei nicht nur eine unterstützende Funktion beim Sammeln und Auswerten von Daten zu; stattdessen prägen Mitglieder der Öffentlichkeit die Agenda, Methodik, Inhalte, Verwertung und Evaluation von Forschungsprojekten und werden als Wissende ernst genommen (Eitzel et al., 2017). Es besteht ein Bewusstsein dafür, dass für die angestrebte gesellschaftliche Transformation bzw. die Lösung konkreter Probleme, wie z.B. gesundheitsgefährdende Umweltverschmutzung, einerseits Wissenschaft genutzt werden muss, andererseits aber auch dafür, dass Wissenschaft häufig Teil gesellschaftlicher Probleme ist und in der Bevölkerung vorhandenes Wissen oft nicht oder nur unzureichend integriert. Letzteres ist bspw. der Fall, wenn Wissenschaftler:innen die realen Anwendungsbedingungen von Pestiziden und das Wissen von Landwirten bei ihrer Risikobewertung nicht berücksichtigen (Irwin, 1995) oder einen Zusammenhang zwischen Umweltverschmutzung und Erkrankungen auf Grund übermäßig hoher Standards von Evidenz und statistischer Signifikanz oder unpassender Messtechniken nicht (an)erkennen (Ottinger, 2017, S. 352).

Wie Cooper und Lewenstein (2016) aufzeigen, gibt es durchaus auch produktive Verbindungen beider Traditionen. Diese finden sich gerade auch in der partizipativen Gesundheitsforschung, wie die Definition von Clar and Wright (2021) nahelegt: »Partizipative Forschung ist die gemeinsame Erforschung wissenschaftlich-praktischer Fragestellungen im Rahmen einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, Praxiseinrichtungen und Menschen, deren Leben oder Arbeit im Zentrum der Forschung stehen. Ziel ist, auf Grund der gemeinsam gewonnenen Erkenntnisse innovative Lösungsstrategien zu entwickeln.« (S. 1) Hier steht der instrumentelle Nutzen partizipativer Gesundheitsforschung im Vordergrund, wozu in erster Linie die Wissensproduktion unter Einbezug der Expertise der lebensweltlichen Forschungspartner:innen zählt, aber auch die Verbesserung ihrer Lebenssituation. Ähnlich, aber noch expliziter auf letzteres und den dafür nötigen gesellschaftspolitischen Wandel ausgerichtet, erscheint partizipative Gesundheitsforschung in der Darstellung der *International Collaboration for Participatory Health Research* (ICPHR, 2013): »PHR is action

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

research, engaging people in making change for the better, for example, by finding ways to make neighborhoods safer, helping health professionals to know what patients need, and empowering citizens to take political action to improve their living conditions.« (S. 1f.) Beide Definitionen erkennen die Notwendigkeit der Ausrichtung partizipativer Forschung auf die Bedürfnisse beteiligter Gruppen bzw. Personen an und zielen darauf ab, das spezifische Wissen Co-Forschender zu erschließen und sie in ihrer Handlungsfähigkeit zu stärken, sie zu empowern. Der instrumentelle Wert von Partizipation in Forschung und Technologieentwicklung stellt darauf ab, dass Betroffene (seien es Patient:innen, Gesundheitsfachkräfte oder künftige Nutzer:innen einer Technologie), die sonst womöglich nicht gehört werden würden, über relevante Expertise oder Fähigkeiten verfügen, die für eine bessere Qualität für das jeweilige Vorhaben erschlossen werden sollten. Dieser instrumentelle Wert ist von großer Relevanz für viele konkrete partizipative Forschungsprojekte. Ziele und Transformationsanspruch gerechtigkeitsorientierter partizipativer Forschung wie z.B. der PAR richten sich darüber hinaus auch auf emanzipatorischen gesellschaftlichen Wandel und die Bekämpfung struktureller Ursachen von Marginalisierung (vgl. Cornish et al., 2023; Maguire, 2016).[10] Partizipation soll zur Schaffung gerechterer und insbesondere für Benachteiligte besserer Verhältnisse, und zur Demokratisierung beitragen, indem sie gesellschaftspolitische Veränderungen anstößt und allen Mitgliedern einer Gemeinschaft Mitbestimmungs- und Mitgestaltungsmöglichkeiten eröffnet. In den Worten der feministischen Aktionsforscherin Patricia Maguire (2016 [1987]): »The purpose of participatory research is not merely to describe and interpret social reality, but to radically change it [… und zwar] ›with‹ rather than ›for‹ oppressed people. Participatory research places human self-determination, emancipation, and personal and social transformation as the central goals of social science« (S. 417).

Dieser radikale Transformationsanspruch wirft natürlich schwierige Fragen auf, bspw. nach dem genauen Verständnis und der Reichweite des Anspruchs, durch partizipative Forschung zu gesellschaftlichem Wandel beizutragen oder danach, wie gerechtere, bessere Verhältnisse vorzustellen, wessen Zukunftsentwürfe auf Grund welcher Kriterien gutzuheißen wären und von wem. Des Weiteren ist die Rolle und potenzielle Wirkmächtigkeit von partizipativer Forschung in gesellschaftlichen Transformationsprozessen schwer zu bestimmen. Aufschlussreich für diese Fragen ist Erin Davis' und Cathy Vaughan's (2018) Unterscheidung dreier Ebenen bzw. Formen von Handlungswirksamkeit und sozialem Wandel (»action and social change«) durch partizipative Forschung:

> »1) transformative individual or group level change;
> 2) social action arising from individual and group level change; and
> 3) broader social change at systemic and structural levels« (S. 183).[11]

10 Vgl. Cornish et al. 2023, S. 2: »We consider PAR an emancipatory form of scholarship. Emancipatory scholarship is driven by interest in tackling injustices and building futures supportive of human thriving, rather than objectivity and neutrality« (S. 2).

11 Ähnlich auch Maguire (2016), die drei Arten von angestrebtem Wandel angibt: »development of critical consciousness of both researcher and participants; improvement of the lives of those in-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Dabei reichen den Autorinnen zufolge mögliche durch partizipative Forschung angestoßene Veränderungen von gestiegenem Selbstvertrauen, dem Aufbau von Fähigkeiten und Netzwerken für gemeinsames Handeln, bspw. zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung in Communities, über die Entwicklung geteilter Vorstellungen einer besseren Zukunft bis hin zu einem grundlegenden sozialen Wandel, der eine Umverteilung von Macht, Ressourcen, einen Wandel von Kultur, Gesetzgebung und gesellschaftlichen Verhältnissen betrifft. Davis und Vaughan (2018) betonen, dass partizipativ Forschende zwar viele Möglichkeiten solidarischen Handelns mit Communities hätten,[12] ein tiefgreifender gesellschaftlicher Wandel aber nicht von Forschungsbeteiligten allein geleistet werden könne, sondern einer Vielzahl an weiteren Akteuren in unterschiedlichen Kontexten bedürfe: »Participatory research is just one contributor alongside activist campaigning, political reform, legislative change and other movements seeking to redress inequality« (S. 185).

Demokratisierung, Empowerment und gesellschaftliche Transformation mögen als Ziele partizipativer Forschung als zu anspruchsvoll oder gar als moralische Überforderung erscheinen und es in vielen Kontexten konkreter Projektarbeit unter ohnehin schon schwierigen Bedingungen in einem nicht auf Partizipation angelegten Wissenschafts- und Gesellschaftssystem auch sein. Jedoch umreißen sie recht prägnant das ethische Kernanliegen von Partizipation, das, was diese Idee so wirkmächtig und attraktiv macht und auch in Bereiche ausstrahlt, in denen sich im Namen von Partizipation mit sehr viel geringeren Ambitionen beschieden oder gar nur Pseudo-Partizipation betrieben wird. Zudem befassen sich Partizipationsprojekte, insbesondere im Kontext von PAR, häufig mit von Ausgrenzung, Unterdrückung oder Ausbeutung betroffenen Gruppen, was dringliche Fragen hinsichtlich des Gegenstands und der Grenzen moralisch vertretbaren bzw. gebotenen partizipativen Forschungshandelns aufwirft: Was ›schulden‹ Forschende beteiligten Gruppen, insbesondere, wenn sie benachteiligt sind? Wie lässt sich ein Extraktivismus, also ihre einseitige Einbeziehung zur Gewinnung von Daten und Materialien zu Forschungszwecken, vermeiden? Inwieweit sollten sich Forschende über ihren Forschungsoutput hinaus für beteiligte Communities bzw. Co-Forschende engagieren? Wie ließe sich ein Nutzen für diese erzielen, zur Verbesserung ihrer Situation beitragen (vgl. Adams et al. in diesem Band)? Inwieweit sollten Forschende auch strukturelle und politische Missstände adressieren und zu ändern versuchen? Eine Konzentration auf konkrete Forschungsprozesse und -ergebnisse im engeren Sinne, wie z.B. Publikationen, der Fokus auf das forschungsethische Prinzip der Schadensvermeidung unter Vernachlässigung des Prinzips des Wohltuns (Manzo & Brightbill, 2007) und eine klare

volved in the research process; and transformation of fundamental societal structures and relationships« (S. 418).

12 »While action in solidarity may include academic outputs such as publications, public speaking, and networking, there are certainly other actions that participatory researchers could perform as a matter of sharing the responsibility for progressing social change goals with community partners. For example, this may include: offering support and resources for individual/group-led social action; providing platforms through which community voices can be heard; applying for further funding to help sustain momentum for action and change; and advocating to policy-makers, legislators and other power-holders.« (Davis & Vaughan, 2018, S. 189).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Abgrenzung gegenüber gesellschaftspolitischem Engagement ist eine verbreitete Strategie, mit diesen und weiteren Herausforderungen umzugehen bzw. sie zu umgehen. Sie ist zwar mit Blick auf i. d. R. eng begrenzte Projektförderungen und eine in Academia verbreitete ablehnende Haltung gegenüber Aktivismus nachvollziehbar, mitunter womöglich erforderlich. Insbesondere bei Forschungsprojekten mit Marginalisierten, von Ausbeutung oder Armut Betroffenen erscheint eine solche Haltung und Akzeptanz des status quo jedoch fragwürdig bis nicht vertretbar. So argumentieren bspw. Manzo und Brightbill (2007), dass es unethisch sei und dem Anspruch der PAR, zu sozialer Gerechtigkeit beizutragen, nicht genüge, wenn partizipativ Forschende sich auf Schadensvermeidung und formal korrekte Forschung beschränkten und das Prinzip des Wohltuns vernachlässigten: »Indeed, a PAR inspired understanding of social justice suggests that it is in fact unethical to look in on circumstances of pain and poverty and yet do nothing« (S. 35). In ähnlicher Stoßrichtung fordern Davis und Vaughan (2018) partizipativ Forschende zu einer Reflexion ihrer Motivation auf: »for what purpose are we seeking to understand the pain of those who suffer the social and health disadvantages of oppression, if not to join in solidarity with them and do something about it?« (S. 188).

Auch die Ethik ist mit diesen Fragen konfrontiert, einschließlich der nach ihrer eigenen gesellschaftspolitischen Rolle und ihren Möglichkeiten, zu gesellschaftlichem Wandel beizutragen. Sie werden jedoch im ethischen Diskurs zu partizipativer Forschung nur unzureichend thematisiert, wie auch die gesellschaftspolitischen Ziele partizipativer Forschung darin wenig Resonanz finden und selten auf ihre Bedeutung für Theorie und Praxis partizipativer Forschung und ihrer ethischen Reflexion hin befragt werden. Das Modell sozialen Wandels, das in der Ethik vorherrscht, ist oft ein lineares und individualistisches, das weitgehend demjenigen der wissenschaftszentrierten partizipativen Forschung entspricht. Gesellschaftlicher Nutzen und Wandel wird zwar auch in der wissenschaftszentrierten Tradition partizipativer Forschung für wichtig erachtet, aber i. d. R. so konzipiert, dass die gewonnenen wissenschaftlichen Erkenntnisse individuelles Verhalten und politische Regulierung informieren und dadurch verbessern können (vgl. Ottinger, 2017, S. 352). Einblicke in und direkte Erfahrung mit wissenschaftlicher Forschung soll bspw. umweltbewusstes Verhalten und die Akzeptanz politischer Maßnahmen steigern (Ottinger, 2017). Die Einbeziehung der Öffentlichkeit in wissenschaftliche Projekte gilt dementsprechend als geeignetes Mittel zur Wissenschaftskommunikation, wobei implizit von einem »deficit model« (Irwin & Wynne, 1996), einem defizitären Wissenschaftsverständnis der Öffentlichkeit ausgegangen wird, das durch ihre Einbindung in Forschungsprojekte verbessert werden könne. Dadurch wird vorhandenes Wissen, das möglicherweise nicht wissenschaftlichen Standards entsprechend artikuliert wird, unterschätzt und unzureichend integriert (Ottinger, 2017). Wissenschaftliche Methoden und Standards zu hinterfragen, ihre Limitationen aufzuzeigen und nach Möglichkeit zu überwinden, spielt in der wissenschaftszentrierten Tradition, im Gegensatz zur gerechtigkeitsorientierten, kaum eine Rolle. Ebenso fehlt es an Bewusstsein für Formen gesellschaftlicher Veränderung, die nicht linear über wissenschaftliche Information, Bewusstseinsbildung und darauffolgende Veränderung von Verhalten und Regulierung laufen, sondern bspw. über veränderte soziale Praktiken und Kämpfe, die dafür erforderliche kritische Wissensproduktion sowie die von Davis und Vaughan (2018) genannten und oben dargestellten Elemente. Das lineare und individuelle Modell greift

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

hingegen in vielerlei Hinsicht zu kurz, gleichwohl bestimmt es Diskurs, Förderpolitik und Definitionen von Partizipation (Ottinger, 2017) und herrscht auch in der Ethik vor.

Gegenstand und Grenzen einer Ethik der Partizipation

Ein Blick in die ethische Debatte zu partizipativer Gesundheitsforschung zeigt, dass partizipative Forschung nicht nur häufig ethisch motiviert ist, sondern auf Grund ihrer Charakteristika auch spezifische ethische Fragen und Dilemmata aufwirft und forschungsethische Prinzipien und Institutionen an ihre Grenzen bringt: »Traditional concerns in research ethics about respect for rights to confidentiality, consent, privacy and protection of research ›subjects‹ or informants do not translate easily into PR, [13] where boundaries between researcher and researched may be unclear, the research trajectory may be emergent and unpredictable, and major ethical issues revolve around partnership, power, equality and respect for diverse knowledges.« (Banks & Brydon-Miller, 2018, S. 2) Auf Grund dieser Herausforderungen, für die partizipativ Forschende in ihren Projekten Lösungen finden müssen, spielen prozedurale Fragen und Evaluationskriterien sowie Aspekte der verantwortungsvollen Ausgestaltung partizipativer Forschung eine zentrale Rolle im ethischen Diskurs. Analytisch lassen sich darin forschungsethische und care-ethische Ansätze unterscheiden, die meist verbunden auftreten. In stärker forschungsethisch ausgerichteten Beiträgen (vgl. Anderson, 2023) wird versucht, forschungsethische Prinzipien und Institutionen weiterzuentwickeln, um den Schutz von Forschungsteilnehmenden und die Ausrichtung der Forschung auf ihre Bedürfnisse sicherzustellen,[14] bspw. indem dem offeneren Forschungsprozess angemessene Formen der Einwilligung entwickelt werden oder das Prinzip des Wohltuns für PAR ausbuchstabiert wird (Manzo & Brightbill, 2007). Im Sinne care-ethischer Ansätze und Ansprüche[15] gilt es, die im Vergleich zu nicht partizipativer Forschung weitaus komplexeren Beziehungen zwischen den Beteiligten verantwortungsvoll(er) und als Sorge-Beziehungen auszugestalten. Wichtige Schritte in diese Richtung wurden bspw. von Sarah Banks und Mary Brydon-Miller (2018) mit ihrem als ›bottom-up‹ gekennzeichneten Ethik-Framework unternommen, das die Realität und Werte partizipativer

13 PR = participatory research

14 Für Community-basierte partizipative Forschung siehe CSJCA & NCCPE, 2022). Vgl. Auch Manzo & Brightbill (2007) zur erweiterten accountability in partizipativer Forschung: »Because participatory researchers engage in collaborative projects as a means to building valid knowledge and fostering positive social change, they have multiple responsibilities and are also accountable (arguably primarily) to their participants, partners and the communities with which they work. In addition to formal ethical review, these stakeholders will decide whether the research is ethically sound, valid and worth doing.« (S. 37)

15 Vgl. Cahill et al., 2007: »Central to participatory ethics, too, is a presumption of engaged scholarship, of doing research informed by an 'ethic of care' in its most profound sense as a deep respect for relationships and humanity« (S. 306) sowie »the prioritization and value of relationships, and the alliances which emerge in participatory research – as opposed to the brief functional research encounters of many approaches – are what differentiate participatory research, and characterize it as both ethically challenging and rewarding.« (S. 309) (Vgl. auch den Beitrag von von Köppen in diesem Band)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Gesundheitsforschung widerspiegeln soll. Es bietet insbesondere ethische Orientierung im konkreten Forschungsprozess und dessen Ausgestaltung und zielt auf die Befähigung partizipativ Forschender zum Aufbau guter, sorgender Forschungsbeziehungen und zu moralisch richtigem, der jeweiligen Situation angemessenem Handeln ab.[16] Zu den spezifischen ethischen Herausforderungen von PAR zählen Cornish und Kolleg:innen (2023) insbesondere Mitgestaltungsmöglichkeiten und den Nutzen der Forschung für alle Beteiligten sicherzustellen: »to attend to the ethical practices of cultivating trusting and reciprocal relationships with participants and ensuring that the organizations, communities and persons involved co-govern and benefit from the project.« (S. 8) Mit ähnlicher Zielsetzung bringen Davis und Vaughan (2018) die Prinzipien der Reflexivität und Solidarität ins Spiel.[17] Diese sollen Forschende dazu anhalten, ihre eigene Position und Machtverhältnisse zu reflektieren, geeignete Umgangsformen mit den damit verbundenen und weiteren Herausforderungen partizipativer Forschung zu entwickeln und die Anliegen von Beteiligten und Communities zu berücksichtigen, statt sie ihren Forschungsinteressen nachzustellen. Den am Forschungsprozess Beteiligten wird zudem eine zentrale Rolle bei der Identifikation ethischer Probleme und der Bewertung der Forschung zugewiesen (Anderson, 2023) sowie der Bestimmung davon, was als ›Nutzen‹ für Forschungsbeteiligte oder Communities bzw. als »making a ›positive difference‹« (Centre for Social Justice and Community Action, 2022, S. 11) anzusehen ist. Caitlin Cahill und Kolleg:innen (2023) stellen auch Debatten darüber, was partizipative Ethik sein könnte, als Aushandlungsprozess[18] dar, der die Anliegen der Beteiligten ins Zentrum stellen soll. Ethische Ansprüche und Orientierung sind aus dieser Perspektive nicht etwas, das von außen an partizipative Forschung herangetragen wird, sondern im Forschungsprozess geformt, gestaltet und kritisch reflektiert werden muss.-

Diese Prozessoffenheit und Partizipation auch an ethischen Maßstäben sowie die Auseinandersetzung mit konkreten forschungsethischen Herausforderungen und careethischen Anforderungen partizipativer Forschung sind essenziell, decken jedoch nicht das gesamte Spektrum an möglichen Gegenständen einer Ethik der Partizipation ab. Verstärkter ethischer Aufmerksamkeit bedürfen auch Rahmenbedingungen und strukturelle Probleme, die Realisierungsmöglichkeiten partizipativer Forschung einschränken sowie das für die gerechtigkeitsorientierte Tradition partizipativer Forschung zentrale Ziel zu einem progressiven gesellschaftlichen Wandel beizutragen. Eine Auseinandersetzung darüber, wie eine gerechtigkeitsorientierte Transformation von Wissenschaft und Gesellschaft unter ethischem Anspruch mitgestaltet werden könnte, welche epistemischen, pragmatischen und normativen Probleme dabei zu lösen sind und welche Zukunftsvisionen und Vorstellungen vom *common good* dabei leitend sein könnten

16 »This acknowledges the need to cultivate researchers with skills of good communication and relationship building, moral qualities of trustworthiness, honesty and care, and commitment to dialogue based on the nuances of the particular situations and people they encounter.« (Banks & Brydon-Miller, 2018, S. 8)

17 Vgl. der Vorschlag von Davis & Vaughan (2018, S. 182) eines »ethical framework of reflexivity and solidarity to guide researchers and community members in maximising possibilities for action and contribution to social change.«

18 »an emergent process of negotiating research ethics with participants based on their concerns« (Cahill et al., 2023, S. 307).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

bzw. in der gerechtigkeitsorientierten Tradition partizipativer Forschung angelegt sind, sollte im ethischen Partizipationsdiskurs eine größere Rolle spielen. In welcher Gesellschaft wollen wir leben und welche Wissenschaft braucht es für deren Bildung und Florieren? Entsprechende Fragen sind Grundfragen der Ethik – wie sie auch im Leitfaden für ethische Prinzipien und Praktiken community-basierter partizipativer Forschung definiert wird[19] – und sollten auch in einer Ethik der Partizipation (wieder) mehr Raum bekommen. Wissenschaft und Gesellschaft werden jedoch in ihrer gegenwärtigen Verfassung in ethischen Beiträgen zu partizipativer Forschung kaum infrage gestellt. Es werden i. d. R. weder gesellschaftliche Verhältnisse noch Zukunftsvisionen eingehender thematisiert und selten Kritik an Methoden und Limitationen wissenschaftlicher Wissensproduktion geübt. Die meisten Beiträge diskutieren weitgehend forschungsimmanent und gehen kaum über den Anspruch, dass die Forschung allen Beteiligten nutzen müsse und ggf. einen nicht näher bestimmten sozialen Wandel, hinaus.

Limitationen und Gefahren der Vereinnahmung von Partizipation

Ob nun mit dem sozialrevolutionären (bzw. -reformerischen) Ziel, gesellschaftliche Transformationsprozesse anzustoßen oder mit dem bescheideneren Anliegen, Forschungsprozesse fairer, transparenter und für Beteiligte nützlicher zu gestalten: Partizipation erscheint auf die ein oder andere Weise als gut, als produktive Forschungsmethode, als Mittel der Verbesserung gesellschaftlicher Verhältnisse bis hin zur Demokratisierung der Wissenschaft (Irwin, 1995; Frith, 2023 für den Kontext der Gesundheitsforschung, siehe auch Schickhardt et al. in diesem Band) oder anderer gesellschaftlicher Teilbereiche. Das transformative Potenzial und die hohen ethischen Ansprüche partizipativer Forschung werden jedoch oft nicht eingelöst, wie Sarah Banks und Mary Brydon-Miller (2018) festhalten: »despite the fine rhetoric of social justice in academic texts and practice manifestos, it is important to stress that the extent to which PR adopts genuine power-sharing models or seeks to challenge radically the structures that embed poverty and inequality in societies varies enormously.« (S. 4f.) Sozial- und politikwissenschaftliche Kritik der letzten Jahrzehnte zeigt, dass partizipative Projekte ethische Ansprüche mitunter konterkarieren und bestehende Hierarchien und Ausschlüsse reproduzieren können (vgl. Braun & Könninger, 2018; Chilvers & Kearnes, 2015a; Cooke & Kothari, 2001; Delvenne & Macq, 2020). Partizipation in unterschiedlichsten Forschungs- und Entwicklungskontexten wird zudem i.d.R. eng begrenzt von Faktoren wie bspw. der Projektbindung und damit verbundener Einschränkungen an Zeit, Mitteln, Kontinuität der Forschung etc. in einem nicht auf Partizipation angelegten Wissenschaftssystem (Felt et al., 2013; Braun & Könninger, 2018) und in von Ungleichheit, Ausschlüssen und mangelnder Teilhabe gekennzeichneten Gesellschaften. Die

19 »Ethics is a topic that covers questions relating to what kinds of lives we lead, what counts as a good society, what actions are right and wrong, what qualities of character we should develop and what responsibilities humans have for each other and the ecosystem.« (CSJCA & NCCPE, 2022, S. 6) Im Folgenden werden diese Fragen aber kaum berücksichtigt, sondern v.a. konkrete forschungs- und beziehungsethische Herausforderungen partizipativer Forschung behandelt.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Bedingungen gegenwärtiger wissenschaftlicher Wissensproduktion können im Rahmen dieses Beitrags nicht rekonstruiert werden, stehen partizipativer Forschung jedoch eher im Weg, als dass sie sie begünstigen. Sie sind in Deutschland (und darüber hinaus) bekanntermaßen gekennzeichnet von Unterfinanzierung, einer Stellenstruktur, die von existenziellen Unsicherheiten, hoher Fluktuation und Abhängigkeiten geprägt ist (zumindest unterhalb der Professur, Vgl. Bahr et al., 2022) und partizipationsfeindlichen Kriterien für Karrierebildung (vgl. Felt et al., 2013). So sind z.B. Partizipationserfahrungen für wissenschaftliche Karrierewege weitgehend irrelevant, wenn nicht gar hinderlich, da sie zeitintensiv sind und so möglicherweise in weniger Publikationen in hochrangigen Journals resultieren.

In gegenwärtigen neoliberalen Gesellschaften unterliegt auch die Wissenschaft Zwängen der Ökonomisierung und Fehlanreizen, die auch der Vereinnahmung partizipativer Forschung für ökonomische oder politische Zwecke Vorschub leisten. So stellte bspw. Barbara Prainsack (2014) in Bezug auf partizipative Medizin fest, dass sie gekennzeichnet sei von einer Spannung »between the rhetoric of patient empowerment on the one hand, and the vested interests of powerful commercial actors on the other« (S. 1). Darüber hinaus kann Partizipation, entgegen ihres Anspruchs, bestehende Ungleichheiten verstärken statt sie zu überwinden. Die Gefahr der Vereinnahmung von Partizipation, um Ungerechtigkeit und Machtmissbrauch zu perpetuieren oder gar zu vertiefen, wurde prominent als »Tyrannei der Partizipation« (Cooke & Kothari, 2001) bezeichnet, an der auch eine unzureichend machtkritische und idealisierende Befürwortung von Partizipation ihren Anteil habe.[20] In Bezug auf Partizipation im Kontext von Environmental Sustainability warnen auch Turnhout und Kolleg:innen (2020, S. 15) vor paradoxen Effekten partizipativer Interventionen, die bestehende Probleme und ungleiche Machtverhältnisse vertiefen können, statt sie zu lösen, und dabei durch den partizipativen Prozess noch legitimiert werden. Nicht einmal PAR kann von diesen Fehlentwicklungen ausgenommen werden; Cornish und Kolleg:innen (2023, S. 10) zählen zu zentralen Herausforderungen von PAR neben unzureichender Forschungsinfrastruktur und Ungleichheiten im Zugang zu Macht und Kontrolle auch die Gefahr ihrer Kooptierung und Idealisierung.[21]

---

20 Der Klappentext des Buches von Cooke & Kothari (2001) bringt die genannten Probleme auf den Punkt: »This book is about participatory development's potential for tyranny, showing how it can lead to the unjust and illegitimate exercise of power. It is the first book-length treatment to address the gulf between the almost universally fashionable rhetoric of participation, which promises empowerment and appropriate development on the one hand, and what actually happens when consultants and activists promote and practise participatory development, on the other. … The book also challenges participatory practitioners and theorists to reassess their own role in promoting a set of practices which are at best naive about questions of power, and at worst serve systematically to reinforce, rather than overthrow, existing inequalities.«

21 »We also caution against scholars idealizing PAR as an ideal, egalitarian, inclusive or perfect process. The term 'participation' has become a policy buzzword, invoked in a vaguely positive way to strengthen an organization's case that they have listened to people. It can equally be used by researchers to claim a moral high ground without disrupting power relations.« (Cornish et al. 2023, S. 10) Dagegen hilft den Autor:innen zufolge v.a. die Schaffung von kritischen Netzwerken und einer Umgebung, die partizipativ Forschende an ihre Prinzipien und Pflichten erinnert und an diesen misst und so ein Gegengewicht zu institutionellem Druck aufbaut.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Oft fehlt es an realer Gestaltungsmacht für Partizipierende, sowohl innerhalb als auch mittels eines Projekts. Kritisiert wurde in diesem Zusammenhang bspw., dass ein Großteil der partizipativen Projekte im Rahmen von science governance ›partizipative Übungen‹ seien statt einen tatsächlichen Einfluss auf Wissenschafts-Governance zu ermöglichen (Braun & Könninger, 2018). Hinter der schillernden Fassade des Teilhabe, Demokratisierung, Empowerment und Gerechtigkeit versprechenden Partizipationskonzepts können zudem ganz andere private oder staatliche Interessen verfolgt werden. So wurde bspw. im Rahmen von partizipativen Veranstaltungen wie ›Hackathons‹ und ›Living Labs‹ ein Trend der »Beschleunigung und Intensivierung« partizipativer Projekte und ihre Ausrichtung auf die »Maximierung quantitativ gemessenen Outputs« (Delvenne und Macq, 2020, S. 262, Übersetzung AP) beobachtet. Dies gehe mit einer Verschiebung von Demokratisierungsansprüchen hin zu extraktivistischen, ökonomischen Wert fokussierenden Anliegen einher. Der beobachtete »gradual shift from civic values (an appeal to democratic ideals) to productivist values (a utilitarian vision of participation that serves to produce primarily economic value)« (Delvenne & Macq, 2020, S. 263) sollte gerade in einer Ethik der Partizipation Alarm auslösen, zeigt er doch eine Abkehr vom Anliegen der Teilhabe und gerechtigkeits- und gemeinwohlorientierten Transformation zugunsten partikulare Interessen verfolgenden unternehmerischen oder staatlichen Handelns.[22] Derartige Vereinnahmungsversuche von partizipativen Formaten zur Legitimierung vorab feststehender Governance-Entscheidungen, zur Extraktion von ökonomisch verwertbarem Wissen oder für Marketingzwecke kommerzieller Akteure[23] verwerfen nicht nur wirkliche Partizipationsmöglichkeiten und deren ethische Ziele, sie missbrauchen Idee und Ideal von Partizipation für damit unvereinbare Zwecke. Erschwerend kommt hinzu, dass mit öffentlichkeitswirksam inszenierten Partizipationsprozessen auch weniger sichtbare Prozesse der Schließung bzw. der Abschottung von Machtzentren und der Einschränkung von politischen Einflussmöglichkeiten für eine breitere Bevölkerung einhergehen, wie Jason Chilvers und Matthew Kearnes (2015a) in Bezug auf Wissenschafts-Governance herausarbeiten: »The paradox of this turn in contemporary science governance is that while institutions present themselves as more open and responsive to direct public participation, powerful

22 »This shifting paradigm indicates a relative abandonment of concerns related to democratization, as well as a radical redefinition of what is political in participatory experiments. Publics are expected to act as innovators and entrepreneurs and the common good is redefined accordingly.« (Delevenne & Macq, 2020, S. 262) Einen vergleichbaren Rollenwandel von Partizipation beobachtete Alexander Bogner innerhalb der Technikfolgenabschätzung, in der sie heutzutage v.a. als »methodischer Werkzeugkasten« wahrgenommen werde: »An die Stelle der weitreichenden Erwartung demokratischer Legitimationsgewinne trat die Hoffnung auf konkrete Rationalitätsgewinne, also auf eine Erweiterung des Spektrums berücksichtigenswerter Werthaltungen, Interessen und Erfahrungen im Innovationsprozess.« (Bogner, 2021, S. 52)

23 Vgl. Delvenne & Macq, 2020: »contemporary participatory experiments, in their diverse forms, are primarily directed toward extracting value from participants for instrumental use: political aggregation for comparative purposes among the constructed European 'public' (EWVs), marketing of user-informed innovations (LL), or early and rapid marketing of innovations (LL, CoW). […] the aim of democratizing expertise seems much less relevant than that of creating economic value. Our empirical findings suggest that participation is intended to foster innovation and is submitted to a broader political agenda of competitiveness and the knowledge economy.« (S. 263)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

and largely obscured underlying dynamics of closure – not least through driving forces of neo-liberalization, globalization and science-led progress – mean that participating publics have never been more removed from the centres of power and calculation.« (S. 7)

Mit Blick auf die genannten Probleme erscheint die Idee der Partizipation durchaus vom Eingangsszenario des Ideensterbens bedroht. Es steht zu befürchten, dass ihre Ankunft im Mainstream und ihre Anpassung an problematische Kontexte, die es in ihrem Sinne eigentlich zu ändern gälte, zu einer konzeptuellen Entleerung bzw. Verflachung der Idee von Partizipation führen könnte, sodass ihr transformatives Potenzial nicht mehr sichtbar, geschweige denn realisierbar ist oder, schlimmer noch, dass der mit Partizipation verbundene Anspruch und Anschein der Demokratisierung Prozesse der Instrumentalisierung und Machtausübung verdeckt. Dies auszublenden und Partizipation auf Basis eines idealisierten Wissenschaftsbildes zu fordern, erscheint naiv und schädlich. Dadurch können überzogene Erwartungen geweckt, über Unzulänglichkeiten und Probleme hinweggetäuscht und verfehlte Investitionen und Strategien ergriffen werden. Auch das in der gerechtigkeitsorientierten Partizipationstradition zentrale Anliegen eines grundlegenden gesellschaftlichen Wandels wird so ausgeblendet und nicht in Angriff genommen. Durch die Diskrepanz zwischen hohen Erwartungen an Partizipation einerseits, deren Umsetzung in Form von kleinteiligen, i. d. R. unzureichend ausgestatteten Projekten sowie Fehlentwicklungen wie Scheinpartizipation oder ihren Einsatz für verdeckte wirtschaftliche oder politische Zwecke andererseits, besteht die Gefahr, dass sich künftig wieder von Partizipation abgewendet oder gar das ganze Anliegen diskreditiert wird und der derzeit verbreitete Enthusiasmus zusammen mit der (Unter-)finanzierung wieder verschwindet. Die – nur durch übermäßiges Engagement Einzelner gegen unzählige Widerstände ermöglichten – Ergebnisse partizipativer Forschung könnten womöglich trotz ihres hohen Wertes nicht ausreichen, das Potenzial von Partizipation in Forschung und Technologieentwicklung zu vermitteln, das weit über das hinausgeht, was im Rahmen gegenwärtiger gesellschaftlicher Verhältnisse und Organisation des Wissenschaftssystems realisierbar ist. Angesichts dieser ernüchternden Limitationen und Gefahren der realen Partizipationslandschaft, die in der ethischen Diskussion zu Partizipation bislang wenig thematisiert werden, fragt sich, ob weitere Rufe nach Partizipation und das Schüren von Hoffnung auf Demokratisierung durch Partizipation womöglich mehr schaden als nutzen. Sind Forderungen nach mehr Partizipation unter den gegebenen Umständen womöglich gar unethisch?

Welche Wissenschaft für welche Gesellschaft?

Wenn die vorhandenen Bedingungen oft nicht ausreichen, um Partizipation in ethisch anspruchsvollem Sinn umzusetzen, kann man das ganze Anliegen hinterfragen, begraben oder sehr eng begrenzen. Letzteres geschieht bspw. in Form der Beschränkung auf rein wissenschaftszentrierte Partizipationsprojekte wie sie von Gwen Ottinger (2017) als vorherrschend beschrieben wurden. Eine Einhegung und wissenschaftsseitige Kontrolle von Partizipation in der Forschung wird auch von vielen Wissenschaftsverbänden befürwortet wie bspw. das Statement der Allianz der Wissenschaftsorganisationen von 2022 zeigt. Auch der verbreitete Einsatz von ›technologies of participation‹, also

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

bestimmter Muster kontrollierten Engagements von ausgewählten (als unparteiisch und wohlinformiert konstruierten) Öffentlichkeiten (Gottweis, 2008; Soneryd, 2015) beschränkt Partizipationsmöglichkeiten und schließt viele, inbesondere weniger kontrollierbare, Formen von Partizipation aus.[24] Statt gesellschaftskritische Ansprüche an Gerechtigkeit und Demokratisierung einzuhegen oder gar aufzugeben, wäre hingegen zu fragen, wie sich gegenwärtige Verhältnisse und Institutionen ändern und Menschen befähigen lassen, um die Bedingungen für gelingende Partizipation sowie für eine bessere, bedürfnisorientierte und gerechtere Wissenschaft und Gesellschaft auf lange Sicht zu schaffen. Das mag utopisch klingen, hat aber sicherlich mehr Potenzial als ein Pseudorealismus, der Partizipation in der Forschung ablehnt oder auf bestimmte, streng kontrollierte und wissenschaftszentrierte Formate innerhalb unhinterfragter Forschungsparadigmen begrenzt. Mit Blick auf die Ziele der gerechtigkeitsorientierten Partizipationstradition und auch angesichts enormer gesellschaftlicher Herausforderungen in Zeiten multipler Krisen sind dies keine vertretbaren Optionen. Partizipation zu (re-)imaginieren, andere Formen zu entwickeln oder bspw. soziale Bewegungen bei wissenschaftlichen Vorhaben stärker zu unterstützen und v.a. an der Verbesserung der wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Bedingungen für gerechtigkeitsorientierte Partizipation zu arbeiten, ist ein ethisch-politisches Anliegen, das nicht vergessen oder von Marktinteressen vereinnahmt und entkernt werden darf.

Wesentlich ist dabei auch das Verhältnis von Wissenschaft und Politik und die Rolle von Partizipation in beiden zu reflektieren. Partizipation wird grundlegend definiert als Teilhabe an »der Erledigung der gemeinsamen (politischen) Angelegenheiten«.[25] Die größtmögliche Partizipation aller Mitglieder einer Gemeinschaft an politischen Prozessen ist ein zentrales normatives Ideal in den Demokratietheorien von Rousseau, John Stuart Mill und G.D.H. Cole, wie Carole Pateman (1970) in ihrem klassischen Werk zu Partizipation und Demokratietheorie herausgearbeitet hat. Darin wird der Begriff des Politischen nicht begrenzt auf im engeren Sinne politische Institutionen wie Parlamente und Handlungen gewählter Vertreter:innen, sondern ein weiter Begriff des Politischen als alle gesellschaftlichen Strukturen und Handlungssphären durchziehend zu Grunde gelegt: »Society can be seen as being composed of various political systems, the structure of authority of which has an important effect on the psychological qualities and attitudes of the individuals who interact with them; thus, for the operation of a democratic polity at national level, the necessary qualities in individuals can only be developed though the democratisation of authority structures in all political systems« (Pateman, 1970, S. 35). Dies schließt auch die Wissenschaft ein, die sich nicht als unpolitischer Raum konzipieren und von der Gesellschaft trennen lässt (vgl. Chilvers & Kearnes, 2015c). Demokratische Prozesse sind Pateman zufolge zudem höchst anspruchsvoll und müssen in konkreten Settings wie bspw. der Arbeitswelt erlernt und eingeübt werden. Durch eine

24 Vgl. »Oftentimes, public participation is equated with forms of invited participation in special, managed participatory events, whereas a broad concept of participation, as we advocate here, includes a range of civic efforts to problematize, shape, direct or influence the way issues involving science and technology are governed.« (Braun & Könninger, 2018, 3)

25 Politlexikon der Bundeszentrale für politische Bildung, online verfügbar unter: https://www.bpb.de/kurz-knapp/lexika/politiklexikon/17998/partizipation/ [letzter Zugriff 07.10.2024]

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

partizipative Organisation von Betrieben in der Industrie können Menschen zur Teilhabe an demokratischen Prozessen auch in anderen Kontexten wie den Parlamenten befähigt werden, da sie bspw. als Betriebsräte durch konkrete Verantwortungsübernahme in partizipativen Verfahren politische Fähigkeiten und demokratische Einstellungen zu entwickeln vermögen. Partizipation kommt also ganz zentral eine Bildungsfunktion zu: »The major function of participation in the theory of participatory democracy is therefore an educative one, educative in very widest sense, including both the psychological aspect and the gaining of practice in democratic skills and procedures« (Pateman, 1970, S. 42).

Auch partizipative Forschung eröffnet Räume, in denen Formen demokratischer Beteiligung und Bewusstseinsbildung stattfinden und politische Handlungsfähigkeit und Teilhabe an der Wissensproduktion sowie epistemische und politische Tugenden erlernt werden können. Patricia Maguire (2016) beschrieb das edukative und radikal-demokratische Potenzial der Gemeinschaftsbildung, das in PAR angeregt und gestärkt werden und zur Erprobung neuer Formen gemeinschaftlichen solidarischen Handelns genutzt werden kann, folgendermaßen: »It is an educational process for the researcher and participants, who analyze the structural causes of named problems through collective discussion and interaction. Finally, it is a way for researchers and oppressed people to join in solidarity to take collective action, both short and long term, for radical social change.« (S. 418) Natürlich hinkt der Vergleich zur Wirtschaftsdemokratie ein wenig, schließlich unterscheidet sich die Arbeitswelt – als Ort an dem die meisten Menschen einen Großteil ihrer Zeit verbringen – doch beträchtlich vom Forschungskontext, wozu nicht in der Wissenschaft Tätige wenig Bezug haben, worin sie auch als Co-Forschende in partizipativen Forschungsprojekten nur zeitweilig einbezogen sind und wo oft sehr spezifische Kenntnisse und Qualitätsstandards erforderlich sind (vgl. Schickhardt et al. in diesem Band). Auch werden bei Forschungsprojekten i. d. R. keine politischen Strukturen wie Räte gebildet, selbst wenn beteiligte Bürger:innen oder Communities eine führende Rolle bei allen Forschungsaspekten, von der Definition der Fragestellung über die Entscheidung bzgl. der Methoden und einzubeziehenden Expertise bis hin zu Auswertung und Veröffentlichung von Daten und Ergebnissen der Forschung übernehmen. Teilhabe an (möglichst demokratisch organisierten Prozessen) der Wissensproduktion kann und soll gleichwohl wesentliche Fähigkeiten demokratischer Mitbestimmung vermitteln und ist zudem ein Anliegen epistemischer Gerechtigkeit (Fricker, 2007). Des Weiteren geht es partizipativer Forschung häufig um die Untersuchung konkreter Lebens- und Arbeitswelten, in denen die Betroffenen über Expertise verfügen und durch Beteiligung lernen können, diese einzubringen sowie eigenständig Forschungsfragen zu identifizieren und Methoden ihrer Bearbeitung zu entwickeln, die Methoden und Standards nichtpartizipativer Forschung herausfordern bzw. weiterentwickeln können (Ottinger 2017). Zudem erproben sie, wie insbesondere care-ethische Arbeiten und PAR betonen, neue Beziehungsformen, die zu kollektivem Handeln befähigen können, was zur Erlangung sozialpolitischer Ziele wesentlich ist. Diese werden, wie zuvor dargestellt, in der gerechtigkeitsorientierten Partizipationstradition gleichrangig mit, wenn nicht gar vorrangig gegenüber, epistemischen Zielen verfolgt (vgl. von Unger 2014). Die Mitgestaltung der Wissensgrundlage, auf die politisches und individuelles Handeln rekurriert, ist darüber hinaus politisch relevant. Wissenschaft und Technikentwicklung haben einen großen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Einfluss auf Lebensbedingungen, weitere Forschungsausrichtung sowie Spielraum und Denkhorizont politischen Handelns.

Daneben gibt es auch instrumentelle Gründe für partizipativ Forschende, sich für gesellschaftlichen Wandel einzusetzen, die daraus ersichtlich werden, dass die gegenwärtigen Verhältnisse der erfolgreichen Durchführung partizipativer Forschung enorme Hürden entgegenstellen. Es ist ein bekanntes Problem, dass gesellschaftliche Ausschlussmechanismen Möglichkeiten der Partizipation an Forschung, insbesondere für Marginalisierte, einschränken und viele Projekte an deren Überwindung scheitern. Eine Bekämpfung struktureller Wurzeln von Armut, Ausgrenzung und Ungleichheit würde dazu beitragen, die gesellschaftlichen Voraussetzungen für gelingende partizipative Forschung zu verbessern. Zudem haben selbst diejenigen, die zu den Privilegierten zählen, oft Schwierigkeiten in ihrem Leben Raum zu schaffen, um sich wirklich auf ein partizipatives Projekt einzulassen. Die meisten und entscheidenden Bereiche unseres Lebens (Arbeit, Wohnen, Bildung) sind nicht demokratisch organisiert und unserer Mitbestimmung entzogen. Fähigkeiten zur politischen Verantwortungsübernahme werden in der repräsentativen Demokratie bzw. einer nicht partizipativen Gesellschaft kaum gebraucht und verkümmern bzw. werden nur unzureichend ausgebildet und können so auch nicht in partizipative Forschung eingebracht werden.[26] Pragmatisch betrachtet dürfte eine Forschung, die innerhalb einer in vielen Bereichen partizipativen Gesellschaft agiert, mit weit weniger Hindernissen und Problemen konfrontiert sein, bessere Resultate erzielen und selbst zur Demokratisierung mehr beitragen können, da durch sie eröffnete Bildungs- und Mitbestimmungsmöglichkeiten auf viel fruchtbareren Boden fielen. Über konkreten partizipativen Forschungsprojekten und deren mannigfaltigen Herausforderungen – bspw. wenn die Schwierigkeiten der aktiven Einbeziehung marginalisierter Gruppen Forschenden kaum Raum und Zeit lassen, die strukturellen Ursachen ihrer Marginalisierung in den Blick zu nehmen und zu bekämpfen –sollte daher nicht das Desiderat übersehen werden, die Bedingungen für Partizipation in Wissenschaft und Gesellschaft zu verbessern. Eine tiefgreifende Umgestaltung von Wissenschaft und Gesellschaft ist mit Blick auf die Vielfachkrisen unserer Zeit, die auch ursprünglicher Grund für Rufe nach Partizipation waren, ohnehin schon lange überfällig.[27] Es liegt auch nahe, dass komplexe Probleme wie der Klimawandel oder der Biodiversitätsverlust, die ja immer auch von gesellschaftlichen Strukturen und Faktoren der Lebens-, Arbeits- und Wirtschaftsweise, gesellschaftlicher Macht- und Naturverhältnisse und der in diese eingelassenen zwischenmenschlichen Beziehungen mitbedingt sind, innerhalb der engen Grenzen einzelner wissenschaftlicher Disziplinen und unter Verzicht auf lebensweltliches Wissen nicht angemessen erfasst, geschweige denn bearbeitet oder gar gelöst werden können (Irwin, 1995).

Partizipation in der Forschung steht nicht nur vor großen Herausforderungen in einem nicht auf Teilhabe angelegten Wissenschafts- und Gesellschaftssystem, die Idee der

26 Natürlich gibt es verschiedenste Formen politischen Engagement und der Verantwortungsübernahme, die hier als Gegenbeispiele angeführt werden könnten.

27 In den 90er Jahren wurde v.a. durch die STS-Forschung unter dem Stichwort *citizen science* ein Bewusstsein für die Relevanz von Bürgerbeteiligung geschaffen (Vgl. Irwin, 1995), wobei mittlerweile angesichts der oben skizzierten Entwicklungen eine kritische Wende vollzogen wurde.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Partizipation fordert auch unser Verständnis von Wissenschaft und ihrem Verhältnis zur Gesellschaft heraus. Ein substanzieller Anspruch auf Partizipation in der Forschung erscheint jedoch befremdlich, wenn man an der hergebrachten Vorstellung von Wissenschaft als unpolitischem Streben nach Wahrheitsfindung festhält, dessen verfassungsrechtlich gesicherte Freiheit es gegen äußere Einflüsse zu schützen gelte. Nach wie vor ist eine idealisierte Auffassung von Wissenschaft und Technikentwicklung verbreitet, der zufolge nur eine gänzlich freie Wissenschaft der Gesellschaft zu Gute kommende Innovationen an Wissen und neuen Technologien generieren könne.[28] Wissenschaft erscheint in ethischen und gesellschaftlichen Diskursen zu Partizipation häufig als in sich abgeschlossener, von Politik getrennter Bereich (vgl. die Kritik von Chilvers & Kearnes, 2015c), der für andere Gruppen ein Stück weit geöffnet werden müsse und dadurch die wissenschaftliche Autonomie wahrend demokratisiert werden könne. Auch wenn diese Vorstellung mit Blick auf die Einschränkungen von Wissenschaftsfreiheit in autoritären Gesellschaften eine gewisse Plausibilität erlangt, so führt sie doch in die Irre, da sie die mannigfaltigen Interdependenzen und Verflechtungen von Wissenschaft und Gesellschaft verdeckt und der kritischen Analyse und Reflexion entzieht. Ein solch hermetisches Verständnis der Wissenschaft kann mit Blick auf die Arbeiten der Science and Technology Studies,[29] insbesondere zu *co-production*,[30] als überholt gelten. Die vielfältigen Verflechtungen von Wissenschaft und Gesellschaft, von den sozialen Konstitutionsbedingungen und politischen Dimensionen wissenschaftlicher Forschung, über die Rolle wissenschaftlichen Wissens und technologischer Erzeugnisse in sozialen Praktiken, Vorstellungsbildern, Institutionen und Normen, bis hin zur gemeinsamen Entwicklung und wechselseitigen Formung von Wissenschaft und sozialen Verhältnissen, gilt es auch in partizipativer Forschung und Ethik zu berücksichtigen. Damit lässt sich die auf idealisierenden Wissenschaftsbildern basierende Kritik an Partizipation in der Forschung zurückweisen und aufzeigen, dass Partizipation letztlich ein integraler Bestandteil von Wissenschaft und Demokratie ist: »Rather than being separate from, bolted on, or instrumentally integrated into science and democracy, from a relational perspective participation has always been a crucial part of how science and democracies operate.« (Chilvers & Kearnes, 2020, S. 355)

28 Diese klingt bspw. aus dem Statement der Allianz der Wissenschaftsorganisationen (2022) heraus.

29 Partizipation an Forschung und Technologieentwicklung war und ist eines der Kernthemen der STS, ihre Ermöglichung wird von Sheila Jasanoff sogar als Aufgabe von STS dargestellt: »if democratic governance demands that the *demos* should have a role in building the technical basis for framing and resolving public problems, then what analytic resources does STS provide to facilitate such participation?« (Jasanoff, 2017, 259).

30 »Co-production is shorthand for the proposition that the ways in which we know and represent the world (both nature and society) are inseparable from the ways in which we choose to live in it. Knowledge and its material embodiments are at once products of social work and constitutive of forms of social life; society cannot function without knowledge anymore than knowledge can exist without appropriate social supports. Scientific knowledge in particular, is not a transcendent mirror of reality. It both embeds and is embedded in social practices, identities, norms, conventions, discourses, instruments and institutions – in short in all the building blocks of what we term the social.« (Jasanoff, 2004a, S 2f.)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Während der Rekurs auf *co-production* dem komplexen Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft Rechnung trägt und Wege, aber auch Grenzen der Realisierung von Partizipation aufzeigt, erscheint die Rolle von Normativität und die Auseinandersetzung mit Zukunftsvisionen in diesem Diskurs jedoch tendenziell unterbestimmt und als Forschungsdesiderat. Denn möchte man ethisch zwischen unterschiedlichen Formen von Partizipation in Wissenschaft und Gesellschaft unterscheiden, bleiben Chilvers und Kearnes mögliche Kriterien schuldig und plädieren stattdessen dafür, an Partizipation nicht mit a priori feststehenden äußeren Maßstäben heranzutreten, sondern kollektiv, offen und verantwortungsvoll die Auswirkungen konkreter partizipativer Formate aus der von ihnen vorgeschlagenen relationalen Perspektive zu beurteilen: »Instead of the a priori normative and linear evaluation of participation, a coproductionist perspective seeks to attend to the closures, exclusions, effects, and openings precipitated by participatory formats as matters of collective reflection, openness, and responsibility.« (Chilvers & Kearnes, 2020, S. 355). Die dieses Statement charakterisierende Offenheit und Einforderung gesellschaftlicher Aushandlungsprozesse und Verantwortungsübernahme sind wichtig und anschlussfähig an die oben dargestellte von Davis and Vaughan eingeforderte Prozessoffenheit einer Ethik der Partizipation. Jedoch erscheint der Verzicht auf eine direkte Auseinandersetzung über geeignete normative Maßstäbe und zustimmungswürdige Vorstellungen gesellschaftlicher Zukünfte bzw. des common good problematisch. Dies läuft Gefahr, die gewünschten Verständigungsprozesse zu begrenzen und die Frage, wozu Partizipation betragen soll, nicht zu beantworten. Eine solche Offenheit bzw. Unterbestimmtheit in puncto Normativität kann zu einer Einschränkung kritischer Urteilskraft und ethischer Orientierung führen. Diese sind jedoch für eine Ethik und Praxis der Partizipation wichtig, bspw. für die Ausrichtung der Entwicklung von experimentellen Partizipationsformaten und die Umgestaltung gesellschaftlicher Verhältnisse hin zu solchen, die Demokratisierung und wünschenswerte Zukunftsvisionen fördern, wie sie ja auch Chilvers & Kearnes (2015c) explizit anstreben. Daher erscheint eine Zusammenführung der ethischen Debatte zu partizipativer Forschung, der STS-Debatte zu *co-production* und weiterer philosophisch-ethischer, gesellschaftskritischer und demokratietheoretischer Ansätze wie der zu participatory democracy als Forschungsdesiderat.

Schluss

Konkrete Fragen der verantwortungsvollen Ausgestaltung und Evaluation partizipativer Projekte nehmen zu Recht einen großen Raum in der ethischen Debatte zu partizipativer Forschung ein, stellen sie doch alle Beteiligten vor dringliche Herausforderungen, die gelöst werden müssen. Sie betreffen zudem grundlegende Fragen nach guten Beziehungen und verantwortungsvollem Handeln im Forschungskontext, die oft auch über den Kontext partizipativer Forschung hinaus relevant sind. In Anerkennung dessen plädiert dieser Beitrag gleichwohl zusätzlich für einen Wechsel der Blickrichtung: weg von konkreten forschungs- und care-ethischen Herausforderungen partizipativer Forschungsprojekte hin zu normativen und epistemischen Grundfragen und den für gelingende partizipative Forschung erforderlichen bzw. ihr zuträglichen Bedingungen in

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Wissenschaft und Gesellschaft. Im Unterschied zu einzelnen Partizipationsprojekten, die sich in ihrem Fokus notwendigerweise beschränken müssen, sollte eine Ethik der Partizipation nicht davor zurückschrecken, sich stärker mit den gesellschaftspolitischen und ethischen Forderungen der gerechtigkeitsorientierten Tradition partizipativer Forschung auseinanderzusetzen und diese mit ihren Mitteln zu unterstützen. Es gilt, Partizipation, Wissenschaft und Gesellschaft zu re-imaginieren (Vgl. Chilvers & Kearnes, 2015a) und die alte ethische Grundfrage auch in diesem Kontext wieder ernsthaft zu stellen: In welcher Welt wollen wir leben? Auf welche Zukunftsentwürfe können wir uns einigen und wie müssen gesellschaftliche Verhältnisse und das Wissenschaftssystem (um)gestaltet werden, um uns dorthin zu bringen? Dieser Art Fragen zu stellen bedeutet nicht, sie für andere zu beantworten, sondern vielmehr, Raum für Reflexion und Deliberation zu bieten und wo möglich die Diskussionen zu bereichern durch Kenntnisse von einschlägiger Forschungsliteratur, analytische und reflektierende Fähigkeiten und das Herausarbeiten der normativen Dimensionen und Aspekte von Problemen partizipativer Forschung. Gelingende Partizipation erfordert langfristig eine Umgestaltung und Demokratisierung von Wissenschaft und Gesellschaft und eine gerechtigkeits- und gemeinwohlorientierte Wissenschaft und demokratische Gesellschaft erfordern möglichst viel Partizipation. Partizipation erscheint aus dieser Perspektive zugleich als Mittel und Zweck, aber eben auch als angewiesen auf geeignete Bedingungen, die es zu schaffen bzw. zu verbessern gilt.

Die Idee von Partizipation in der Forschung bzw. von Partizipation allgemein als Teilhabe und Mitgestaltung einen selbst betreffender Verhältnisse – und desgleichen die vielfachen Krisen der Gegenwart – fordern alle Beteiligten, gerade auch die Ethik, heraus, vorherrschende Vorstellungen von Wissenschaft und Gesellschaft zu hinterfragen und gegebene Verhältnisse nach ethischen Maßstäben der Demokratisierung und Bedürfnisorientierung umzugestalten. Eine Ethik der Partizipation fungiert in diesem Sinn als Aushandlungsort und zugleich als Player, der macht- und selbstkritisch Wissenschaft und Gesellschaft auf den Prüfstand stellt und wo nötig Position bezieht. Bspw. müssen grundlegende menschliche Bedürfnisse erfüllt und die individuelle und kollektive Existenz gesichert sein, damit Menschen Ressourcen haben, zu partizipieren – an Forschung, Politik, Technologieentwicklung, Wirtschaft und Gemeinschaftsleben. Es ist eine ethische Forderung, wissenschaftliche, wirtschaftliche und politische Institutionen und Verhältnisse auf allen Ebenen so zu gestalten, dass sie Teilhabe ermöglichen und fördern und jede:n Einzelne:n bestmöglich befähigen, an der gesellschaftlichen Wissensproduktion und Organisation des Zusammenlebens teilzuhaben. Das bedeutet u. a., dass Zugang zu Bildung und politischen Ämtern geschaffen und natürlich auch, dass strukturelle Ausschlüsse abgebaut und Macht und Reichtum umverteilt werden, wo sie so ungleich verteilt sind, dass sie Möglichkeiten der Mitbestimmung und Teilhabe einschränken. Natürlich sollen partizipative Projekte im Bereich konkreter Forschung und Technologieentwicklung nicht allein mit größeren gesellschaftlichen Umwälzungen beauftragt werden oder auf diese warten. Versuche, den (häufig allzu engen) Spielraum gegebener Verhältnisse zu nutzen, um mit partizipativen Formaten zu experimentieren, sind äußerst wichtig und trotz aller Einschränkungen unabdingbar, um Veränderungen anzustoßen und Lernerfahrungen zu ermöglichen. Damit dies gelingt und nicht etwa das Kernanliegen von Partizipation mit an ihrer Realisierung scheiternden Projekten

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

mit begraben wird, bedarf es aber auch beständiger (Selbst-)Kritik und Anstrengungen, sich die Idee der Teilhabe und des in ihr enthaltenen Anspruchs auf eine Umgestaltung von Wissenschaft und Gesellschaft (erneut) vor Augen zu führen und nach Möglichkeiten systemischer Veränderung zu suchen und zu streben.

Partizipation, Wissenschaft und Gesellschaft zu reimaginieren ist eine wichtige ethische Forderung und Herausforderung. Eine ihrer größten Hürden liegt jedoch im mangelnden Vorstellungsvermögen, in der unzureichend ausgebildeten Fähigkeit, eine gerechtere Welt zu imaginieren, wie Patricia Maguire (2016 [1987]) festhielt: »One of the greatest obstacles to creating a more just world is the power of the dominant hegemony, ›the ideological oppression which shapes the way in which people think‹ (Participatory Research Network, 1982:43)« (S. 421). Diese Ausdrucksweise verrät das Alter des (wieder abgedruckten) Aufsatzes aus dem Jahr 1987; in gegenwärtigen ethischen Partizipationsdiskursen ist von der Herstellung einer gerechteren Welt oder ideologischer Unterdrückung selten die Rede, zumindest außerhalb der PAR. Partizipation wird, wie zuvor gezeigt, tendenziell wissenschaftszentriert konzipiert und i.d.R. mit dem konkreten Anliegen der Verbesserung der Lebensverhältnisse von Co-Forschenden oder beforschten Communities verbunden. Es ist jedoch für eine Ethik der Partizipation zentral, gegebene Macht- und Unterdrückungsverhältnisse, Forschungsmethoden und vorherrschende Narrative von Wissenschaft und Gesellschaft zu hinterfragen und die Vorstellungskraft für eine Vision dessen, was sein könnte (wieder) zu wecken. Dies wurde bereits von Caitlin Cahill und Kolleginnen als Motivation ihrer Ethik der Partizipation hervorgehoben (2007): »Our conceptualization of a participatory ethics is motivated by a vision for ›what could be,‹ and the possibilities of addressing asymmetries of power, privilege, and knowledge production.« (S. 306) Eine Ethik der Partizipation ist zudem immer auch eine offene und selbstkritische Reflexion aller Beteiligten, die ihre eigenen Grundlagen mit verhandelt und kritisch an zu klärenden Maßstäben misst. Sie sollte gesellschaftliche Ausschlussmechanismen und institutionelle und epistemische Hürden genauer analysieren, als Ungerechtigkeit markieren und sich für deren Überwindung, für gesellschaftlichen Wandel hin zu einer egalitären, Partizipation ermöglichenden Gesellschaft einsetzen. Wem dies zu aktivistisch anmutet, der muss sich die Frage gefallen lassen, ob eine den Aktivismusvorwurf scheuende und dadurch die gerechtigkeitsorientierte Tradition partizipativer Forschung vernachlässigende Ethik der Partizipation ihrem Gegenstand gerecht werden kann, nämlich einer Forschung, die selbst zu einem beträchtlichen Teil aktivistische bzw. gesellschaftspolitische Ziele wie Gesundheitsgerechtigkeit oder Umweltgerechtigkeit verfolgt. Gegenstand, Methoden und Grenzen einer Ethik der Partizipation bedürfen in jedem Fall weiterer selbstkritischer Auseinandersetzung.

Danksagung

Corinna Klingler und Marc Bubeck danke ich herzlich für sehr hilfreiche Kommentare und stets konstruktive Kritik zu einer früheren Fassung dieses Beitrags. Der Beitrag wurde im Rahmen der Förderung »Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik« (Symposium) durch die VolkswagenStiftung verfasst.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Literatur

Allianz der Wissenschaftsorganisationen. (2022). Statement: Alliance of Science Organisations in Germany on Citizen Participation in Research. https://www.allianz-der-wissenschaftsorganisationen.de/en/topics-statements/citizen-participation-in-research/ [letzter Zugriff 29.10.2024]

Anderson, E. E. (2023). Introduction: What We Talk About When We Talk About the Ethics of Engaging Patient and Community Stakeholders in Health Research. In Anderson, E.E. (Hg.) *Ethical Issues in Community and Patient Stakeholder–Engaged Health Research* (S. 3–10). Springer https://doi.org/10.1007/978-3-031-40379-8_1

Arnstein, S.R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners 35*(4), 216–224. https://doi.org/10.1080/01944366908977225

Bahr, A., Eichhorn, K., & Kubon, S. (2022). *# IchBinHanna: Prekäre Wissenschaft in Deutschland*. Suhrkamp Verlag.

Banks, S., & Brydon-Miller, M. (2018). *Ethics in participatory research for health and social well-being*. Routledge.

Bogner, A. (2021). Politisierung, Demokratisierung, Pragmatisierung. Paradigmen der Technikfolgenabschätzung im Wandel der Zeit. In S. Böschen, A. Grunwald, B.J. Krings, & C. Rösch (Eds.), *Technikfolgenabschätzung: Handbuch für Wissenschaft und Praxis* (S. 43–58). Nomos Verlag.

Braun, K., & Könninger, S. (2018). From experiments to ecosystems? Reviewing public participation, scientific governance and the systemic turn. *Public Understanding of Science*, *27*(6), 674–689. https://doi.org/10.1177/0963662517717375

Cahill, C., Sultana, F., & Pain, R. (2007). Participatory ethics: Politics, practices, institutions. *ACME: An International Journal for Critical Geographies*, *6*(3), 304–318.

Centre for Social Justice and Community Action & National Coordinating Centre for Public Engagement (CSJCA & NCCPE, 2022). Community-based participatory research: A guide to ethical principles and practice (2nd edition), Durham and Bristol.

Chilvers, J., & Kearnes, M. (2015a). Science, democracy and emergent publics. In J. Chilvers & M. Kearnes (Hg.) *Remaking participation: Science, environment and emergent publics* (S. 31–63). Routledge.

Chilvers, J., & Kearnes, M. (2015b). Participation in the making: rethinking public engagement in co-productionist terms. In J. Chilvers & M. Kearnes (Hg.) *Remaking participation: Science, environment and emergent publics* (S. 31–63). Routledge.

Chilvers, J., & Kearnes, M. (2015c). REMAKING PARTICIPATION. Towards reflexive engagement. In J. Chilvers & M. Kearnes (Hg.). *Remaking participation: Science, environment and emergent publics* (S. 261–288). Routledge.

Chilvers, J. & Kearnes, M. (2020). Remaking Participation in Science and Democracy. *Science, Technology, & Human Values*, Vol. 45(3), 347–380. https://doi.org/10.1177/0162243919850885

Clar, C., & Wright, M. T. (2020). *Partizipative Forschung im Deutschsprachigen Raum – Eine Bestandsaufnahme* (S. 1–29). Alice Salomon Hochschule Berlin.

Cooke, B., & Kothari, U. (Eds.). (2001). *Participation: The new tyranny?*. Zed books.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Cooper, C. B., & Lewenstein, B. V., (2016). Two meanings of citizen science. In Cavalier, D., & Kennedy, E. B. (Hrsg.) *The rightful place of science: Citizen science*. Consortium for Science, Policy & Outcomes. 51–62.

Cornish, F., Breton, N., Moreno-Tabarez, U., Delgado, J., Rua, M., de-Graft Aikins, A., & Hodgetts, D. (2023). Participatory action research. *Nature Reviews Methods Primers*, *3*(1), 34. https://doi.org/10.1038/s43586-023-00214-1

Davis, E., & Vaughan, C. (2018). Social action for social change. In S. Banks & M. Brydon-Miller (Hg.), *Ethics in Participatory Research for Health and Social Well-Being* (S. 181–206). Routledge.

Delvenne, P., & Macq, H. (2020). Breaking bad with the participatory turn? Accelerating time and intensifying value in participatory experiments. *Science as Culture*, *29*(2), 245–268. https://doi.org/10.1080/09505431.2019.1668369

Eitzel, M., Cappadonna, J., Santos-Lang, C., Duerr, R., West, S. E., Virapongse, A., … & Jiang, Q. (2017). Citizen science terminology matters: Exploring key terms. *Citizen science: Theory and practice*, 1–20. https://theoryandpractice.citizenscienceassociation.org/articles/10.5334/cstp.96 (letzter Zugriff: 30.10.2024).

Evans, A., & Potochnik, A. (2023). Theorizing participatory research. In Anderson, E.E. (Hrsg.) *Ethical issues in community and patient stakeholder–engaged health research* (S. 11–26). Springer.

Felt, U., Barben, D., Irwin, A., Joly, P. B., Rip, A., Stirling, A., & Stöckelová, T. (2013). Science in Society: caring for our futures in turbulent times. Policy briefing, 50.

Freire, P. (1970). *Pedagogy of the oppressed*. Continuum.

Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.

Frith, L. (2023). Democratic Justifications for Patient Public Involvement and Engagement in Health Research: An Exploration of the Theoretical Debates and Practical Challenges. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, *48*(4), Article 4. https://doi.org/10.1093/jmp/jhad024

Gieryn, T. F. (1983). Boundary-work and the demarcation of science from non-science: Strains and interests in professional ideologies of scientists. *American Sociological Review, 48*, 781–795.

Gottweis, H. (2008). Participation and the new governance of life. *BioSocieties*, *3*(3), 265–286. https://doi.org/10.1017/S1745855208006194

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2013). Position Paper 1: What is Participatory Health Research? Version: Mai 2013. Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research. http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ichpr_position_paper_1_defintion__version_may_2013.pdf (letzter Zugriff 20.01.2024).

Irwin, A. (1995). *Citizen Science*. Routledge.

Irwin, A. & Wynne, B. (1996). Introduction. In A. Irwin & B. Wynne (Hg.) *Misunderstanding Science? The Public Reconstruction of Science and Technology*, (S. 1–17). Cambridge University Press.

Jasanoff, S. (2004a). The idiom of co-production. In Jasanoff (Hg.) *States of knowledge* (pp. 1–12). Routledge.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Jasanoff, S. (2004b). Ordering knowledge, ordering society. In Jasanoff (Hg.) *States of knowledge* (pp. 13–45). Routledge.

Jasanoff, S. (2017). Science and Democracy. In U. Felt, R. Fouché, C.A. Miller, L. Smith-Doerr (Hg.), *The Handbook of science and technology studies*, 4th edition (S. 259–288). MIT press.

Lezaun, J., Marres, N., & Tironi, M. (2017). *Experiments in participation*. In U. Felt, R. Fouché, C.A. Miller, L. Smith-Doerr (Hg.), The Handbook of science and technology studies, 4th edition (S. 195–222). MIT press.

Maguire, P. (2016). Feminist Participatory Research. In: A. M. Jaggar (Hg.) *Just Methods: An Interdisciplinary Feminist Reader*. 2nd edition (S. 417–432). Routledge.

Manzo, L. C., & Brightbill, N. (2007). Toward a participatory ethics. In S. Kindon, R. Pain, M. Kesby (Hg.) *Participatory action research approaches and methods* (S. 59–66). Routledge.

Ottinger, G. (2017). Reconstructing or reproducing?: Scientific authority and models of change in two traditions of citizen science. In D. Tyfield, R. Lave, S. Randalls, & C. Thorpe (Hg.) *The Routledge handbook of the political economy of science* (S. 351–364). Routledge.

Pateman, C. (1970). *Participation and democratic theory*. Cambridge University Press.

Prainsack, B. (2014). The powers of participatory medicine. *PLoS biology*, *12*(4), e1001837. https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001837

Soneryd, L. (2015). Technologies of participation and the making of technologized futures. In J. Chilvers & M. Kearnes (Hg.), *Remaking Participation* (pp. 144–161). Routledge.

Turnhout, E., Metze, T., Wyborn, C., Klenk, N., & Louder, E. (2020). The politics of co-production: participation, power, and transformation. *Current opinion in environmental sustainability*, *42*, 15–21. https://doi.org/10.1016/j.cosust.2019.11.009

Von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Springer VS.

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, *64*(2), 140. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

II.2. Gelungene Partizipation durch Digitalisierung? Reflexion auf grundlegende Bewertungskriterien der digitalen Laienbeteiligung an Gesundheitsforschung und -politik

Ruben Sakowsky, Nils Hoppe, Ozan Altinok, Mark Schweda, Simon Fink

Hintergrund

Der gesamtgesellschaftliche Digitalisierungstrend hat auch in den Lebens- und Gesundheitswissenschaften für eine Vitalisierung der partizipativen Aufbruchstimmung gesorgt, die dort spätestens seit dem *participatory turn* (Schicktanz, 2009) und der extensiven Diskussion um laiengestützte Forschung in der Debatte um *citizen science* (Hammel et al., 2021) Einzug gehalten hat. Die COVID-19-Pandemie, begleitet von Lockdowns und obligatorischer Heimarbeit in vielen Tätigkeitsfeldern, hat für eine bis dato nicht erreichte Verbreitung sowohl digitaler Endgeräte als auch technischer Kompetenzen zur Bedienung von Videotelekommunikationstechnologien in breiten Bevölkerungskreisen gesorgt. Dies versetzt die Initiatorinnen und Initiatoren von Partizipationsprozessen – verstanden hier als Beteiligung von Laien an politischen und wissenschaftlichen Entscheidungs- und Forschungsprozessen – nun in die Lage, Methoden, die bisher auf Präsenzkommunikation angewiesen waren, in den virtuellen Raum zu übertragen. Das befeuert die seit vielen Jahren andauernde Zunahme der Methodenvielfalt im Bereich der partizipativen Wissenschaft (Hammel et al., 2021; Kasberg et al., 2021). Die Debatte um die Einbeziehung von Laien in Forschungs- und Entscheidungsfindungsprozesse (Schicktanz, 2009; Schicktanz & Schweda, 2006; Schicktanz et al., 2012) scheint sich eindeutig zugunsten der Partizipationsbefürworter zu entscheiden (Wright, 2021) und schlägt sich bisweilen bereits in Kriterien der Forschungsförderung nieder (Bethmann et al., 2021; PartNet et al., 2020).

Die durch die Digitalisierung ermöglichte Erschließung neuer Adressatengruppen für die Partizipation sowie die fortschreitende Pluralisierung der deutschen Gesellschaft bedeuten, dass die Partizipationsforschung der Einbindung neuer Stakeholder Rechnung tragen muss. Dabei müssen Vor- und Nachteile verschiedener Beteiligungsformate reflektiert abgewogen werden. Bisherige Reflexionen bezüglich der Gütekriterien ge-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

lungener Partizipation haben allerdings hauptsächlich auf den Beteiligungsgrad, mithin die in Aussicht gestellte Gestaltungsmacht, von Partizipationsprozessen abgehoben (Arbeitskreis Kritische Gerontologie der DGGG & Aner, 2016; Wright, 2021). Wir möchten die Diskussion um normative Bewertungskriterien von digitalen Partizipationsprozessen in Gesundheitsforschung und -politik mit dem vorliegenden Beitrag öffnen und auf eine breitere Grundlage stellen. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit möchten wir uns dabei auf die folgenden normativen Dimensionen konzentrieren: fairer Zugang, Diskursverlaufsgerechtigkeit, Diskursqualität und Zweckmäßigkeit. Dabei fokussieren wir auf Herausforderungen, die sich durch die Nutzung digitaler Technologien in partizipativen Projekten ergeben, thematisieren aber auch Herausforderungen allgemeinerer Natur.

Wir möchten unseren Beitrag dabei explizit als exploratives Vorhaben verstanden wissen, das sowohl dem technologischen als auch demographischen Wandel unserer Gesellschaft Rechnung tragen soll. Getragen werden unsere Überlegungen neben einem Bekenntnis zum grundsätzlich hohen gesellschaftlichen Wert breiter Beteiligung insbesondere von einem Vertrauen auf Flexibilität und Offenheit. Es liegt in der Natur transformativer Prozesse, dass sie Akteurinnen und Akteure vor nicht vorhersehbare Herausforderungen stellen und aus diesem Grund Mut zur Ergebnisoffenheit erfordern. Es ist wahrscheinlich und wünschenswert, dass die Einbeziehung von Bevölkerungsgruppen, die bisher nicht oder nur unzureichend in Partizipationsprozesse eingebunden waren, Wertvorstellungen in Bezug auf gelungene Teilhabe mit sich bringen, die vom aktuellen Stand des Expertendiskurses nicht erfasst werden konnten. Damit eine solche Teilhabe fruchtbar gestaltet werden kann, gilt es, nicht nur technologische, sondern auch sprachliche und konzeptionelle Barrieren zu überwinden. Wie ein solcher Prozess gewinnbringend gestaltet werden kann, soll im Folgenden Leitfaden unserer Betrachtungen sein. Dabei möchten wir auch auf Abwägungsentscheidungen hinsichtlich der Ziele von Partizipationsprozessen zu sprechen kommen, denn nicht alle wünschenswerten Merkmale solcher Prozesse lassen sich gleichzeitig realisieren – insbesondere im Rahmen derzeit herrschender Machbarkeits- und Finanzierungsgrenzen partizipativer Forschung. Unsere Herangehensweise ist dezidiert interdisziplinär, so dass wir im Folgenden Überlegungen teilen möchten, die sich aus ethischen, epistemologischen und politikwissenschaftlichen Debatten speisen.

Fairer Zugang zu digitalen Partizipationstechnologien

Zur zunehmenden Partizipation von bisher unterrepräsentierten Stakeholdern in der Gesundheitsforschung und -politik gehören zahlreiche nicht-triviale Voraussetzungen und Herausforderungen. Um Partizipation möglichst breit und repräsentativ zu gestalten, bedarf es eines Zugangs zu entsprechenden digitalen Technologien sowie ausreichender Fachkenntnisse, um diese Technologien sinnvoll einzusetzen. Zudem benötigen Stakeholder eine zumindest grundsätzliche Fähigkeit, Informationen für den Forschungskontext zu bewerten und zu systematisieren, denn eine gelingende Partizipation in einer Umgebung, die in Sprache und Systematik im Wesentlichen von einem ausgewählten Kreis von Experten gestaltet wurde, stellt für Laien oftmals eine besondere Herausforderung dar (Mueller et al. 2011).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Gleichzeitig ist die Translation aus dem konventionellen Forschungskontext heraus und in diesen Kontext hinein Gelingensbedingung für Partizipation. Hier spielt Technologie eine zusätzliche wichtige Rolle: Insbesondere digitale Informationstechnologien zwingen Akteurinnen und Akteure in eine Datensystematik, die im Hintergrund Informationen und Daten für multiple Zwecke brauchbar macht. Dieses Phänomen führt dazu, dass die von Laien produzierten und geteilten wissenschaftlichen Daten auch für Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler zu einer Evidenzquelle geworden sind, nicht zuletzt im Rahmen der viel diskutierten digitalen *citizen science* (Bowser et al., 2020).

Die für gelungene Partizipation sicherlich herausragenden Technologien sind Informationsinfrastrukturen – von Literaturdatenbanken bis hin zu sozialen Medien und anderen Umgebungen für den Austausch von Informationen – und die für deren Verwendung notwendigen Endgeräte. Es ist ohne Zweifel so, dass der Zugang zu diesen Technologien global unterschiedlich gut gegeben ist und alleine daraus schon eine Frage der Gerechtigkeit entstehen könnte: Unterliegt die zunehmende Beteiligung von neuen Stakeholdern und die damit einhergehende Pluralisierung des Perspektivenspektrums in der Gesundheitsforschung einem *selection bias*? Anders formuliert, geht die starke Konzentration auf technologisch ermöglichte Teilhabe an Forschungs- und Politikprozessen einher mit einer Bevorteilung von bestimmten Stakeholder-Gruppen und geht damit der postulierte Mehrwert einer breiter aufgestellten Partizipation zumindest teilweise verloren? Zum einen lässt sich zunächst festhalten, dass eine Veränderung von *Partizipation durch niemanden oder wenige* hin zu *Partizipation durch viele* (wenn auch nicht alle) eine positive Veränderung darstellt. Das ist insbesondere dann der Fall, wenn es sich um einen Entwicklungsablauf handelt, der über die Zeit zunehmend zusätzliche Stakeholder-Gruppen inkludiert (vgl. Paleco et al., 2021). Das scheint zumindest in einem Teilaspekt der technologisch unterstützten Partizipation so zu sein; so hatten 2005 nur etwa 10 % der Weltbevölkerung einen Zugang zum Internet – 2022 waren es schon annähernd 70 % (ITU 2023).

Es scheint aber klar zu sein, dass die zunächst bevorteilten Gruppen in der Regel jene sein dürften, die gesellschaftlich insgesamt ohnehin zu den privilegierten gehören: Menschen mit leichtem Zugang zu leistungsstarken Endgeräten, mit den wirtschaftlichen Möglichkeiten, auf Datennetze frei zuzugreifen und mit den notwendigen zeitlichen und räumlichen Ressourcen, um einen hör- und sichtbaren Beitrag zum wissenschaftlichen Diskurs zu leisten. Hinzu kommt, dass unter Umständen der Zugang zu entsprechenden Infrastrukturen im urbanen Raum ausgeprägter als im ländlichen Raum sein dürfte (auch hier werden sich im globalen Vergleich wieder entsprechende Diskrepanzen ergeben). Es ist sicherlich eine zulässige Hypothese, dass bildungsfern aufgewachsene Menschen aus prekären sozioökonomischen Verhältnissen es weniger leicht haben, wirkliche Partizipation in diesem Zusammenhang zu realisieren.

Zu den strukturellen und gesellschaftlichen Aspekten, die das Spektrum der Partizipationsperspektiven einengen und damit zu Fragen der Fairness beitragen, gesellen sich einige wissenschaftsimmanente Faktoren. Es ist seit langem erkennbar, dass bereits existierende Technologien, die eine engere Einbindung von Stakeholdern in Forschungsprozesse ermöglichen würden, gerade nicht zum Einsatz kommen (so z.B. im Kontext von Biobanken, wenn es um die Interaktion mit Probandinnen und Probanden geht; hier ist der penetrante und flächendeckende Verzicht auf die Implementierung ei-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ner dauerhaften Kommunikationsplattform zwischen IT-gestützten Biobanken und den Materialspendenden inzwischen stark auffällig und der Weiterentwicklung der Biobankenlandschaft abträglich (Lanzerath et al., 2019, S. 65)). Dieser Verzicht auf den Einsatz relativ trivialer und gut etablierter Technologien für die Ermöglichung von Partizipation kann inzwischen nur noch mit einem fehlenden Willen auf Seiten der Wissenschaft erklärt werden. Einer der Gründe für diese Unwilligkeit ist sicherlich die Befürchtung, dass die Provenienz und Qualität von Daten, die aus einem Partizipationsprozess mit externen Stakeholdern entstehen, ein Risiko für die Qualität der Forschung darstellen und – so die Befürchtung – zu wissenschaftlichen Erkenntnissen zweiter Klasse führen könnten: Das Sammeln von großen Datenmengen produziert mithin nicht notwendigerweise gute Wissenschaft (Couvet et al., 2008, S. 96). Hinzu kommen sicherlich auch zahlreiche Missverständnisse über die rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen bei der Verarbeitung von personenbezogenen Daten im Forschungskontext.

Insgesamt ist es nicht verwunderlich, dass die Partizipation von neuen Stakeholdern in der Gesundheitsforschung ein Spiegel der gesellschaftlichen Verhältnisse ist. Nichtsdestoweniger kann durch das egalisierende Element der Technologien, die uns zur Verfügung stehen, die Auswahlverzerrung bei den partizipierenden Individuen kurzfristig reduziert werden. Nötig wären dazu mindestens drei korrelierende Entwicklungen: (1) eine bessere öffentliche Kommunikation über wissenschaftliche Prozesse und darüber, was wissenschaftliche Erkenntnisse tatsächlich leisten können (und was nicht); (2) eine Akzeptanz von technologisch unterstützten Kommunikationsformen zwischen konventioneller Wissenschaft und neuen Stakeholdern – und damit einhergehend die Öffnung von Wissenschaft nach außen; und (3) eine Weiterentwicklung von Translationsformaten in dem Dreieck von Wissenschaft, Öffentlichkeit und Politik, die insbesondere die Festigung des Vertrauens zwischen den Stakeholdern zum Ziel haben sollte.

Diskursverlaufsgerechtigkeit

Über die Frage nach einem gleichberechtigten Zugang *zu* digitalen partizipativen Prozessen hinaus ergibt sich die Frage nach einer gleichberechtigten Teilnahme *am* Prozess selbst, der realiter stets Limitierungen unterliegt. Im Folgenden soll insbesondere die sprachliche und begriffliche Kluft zwischen Forschenden und Laien thematisiert werden, da diese für den Prozess der Partizipation eine besondere Rolle spielt. In dieser Hinsicht bietet sich ein Blick auf die von Fricker (2007) angestoßene Debatte um epistemische Gerechtigkeit an, die insbesondere auch in die Partizipationsforschung Einzug gehalten hat.

Fricker unterscheidet zwischen zwei Arten der epistemischen Ungerechtigkeit: der testimonialen und der hermeneutischen Ungerechtigkeit. Erstere rekurriert auf die Zuschreibung mangelnder Glaubwürdigkeit aufgrund der Gruppenzugehörigkeit einer Person, beispielsweise aufgrund geschlechtlicher oder ethnischer Merkmale. Im Kontext der Partizipation besteht die Gefahr einer solchen Ungerechtigkeit hinsichtlich der Diskursverlaufsgerechtigkeit insbesondere in Situationen, in denen teilnehmende Laien den Organisatoren oder geladenen Experten gegenüber als epistemisch unterlegen angesehen werden könnten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Beim Konzept der hermeneutischen (Un-)gerechtigkeit geht es hingegen um die Entwicklung und Verwendung von Konzepten, die dem Zweck derjenigen dienen, die sie verwenden. In Ermangelung solcher Konzepte besteht die Gefahr, dass der bestehende Sprachgebrauch bestimmte moralisch relevante Situationen nicht adäquat erfasst und bei normativen Evaluationen nicht vollumfänglich das aufgreift, was Williams (1985) die *Dichte* von ethischen Konzepten nennt. Im Gegensatz zu *dünnen* Konzepten, die lediglich entweder deskriptiv oder evaluativ fungieren, haben *dichte* Konzepte sowohl deskriptiven als auch evaluativen Charakter, wobei sie stets auch (sub-)kulturell geprägte Normativität übermitteln. Jemanden *mutig* zu nennen beschreibt so nicht lediglich die Bereitschaft eines Menschen, sich Gefahren auszusetzen, sondern beinhaltet auch eine positive Evaluation seines Charakters, entsprechend den Bezugsnormen seiner jeweiligen Kultur. *Dichte* Konzepte sind notwendig, um das komplexe Zusammenspiel gesellschaftlicher Realitäten mit den Wertvorstellungen von Stakeholdern abzubilden und um die normativen Präferenzen letzterer somit in die öffentliche Debatte zu tragen.

An einem Beispiel illustriert Fricker, wie die Abwesenheit solcher Konzepte epistemische Ungerechtigkeit hervorrufen kann. So kam das Konzept der ›sexuellen Belästigung‹ erst in den 1970er Jahren in Umlauf, davor mangelte es Opfern dieses Verhaltens an adäquaten Begriffen zum Verständnis, zur Beschreibung, Verurteilung und Kommunikation des Erlebten und setzte sie somit hermeneutischer Ungerechtigkeit aus. Die Gefahr einer solchen Form der Ungerechtigkeit besteht insbesondere bei neuartigen Situationen, die ethisch relevante Problematiken mit sich bringen, die konzeptionell noch nicht vollständig durchdrungen und entsprechend vom Sprachgebrauch noch nicht erfasst wurden. Dieses Risiko besteht sicherlich hinsichtlich der Anwendung neuer digitaler Technologien für partizipative Vorhaben. Angesprochen wurde bereits der digitale Graben zwischen Menschen mit Zugang zu und Erfahrung im Umgang mit digitalen Technologien und solchen, die vom digitalen Aufbruch abgehängt zu werden drohen. Für Letztere ergibt sich mit der Hinwendung partizipativer Vorhaben zum Digitalen die Gefahr eines doppelten Ausschlusses: Erstens durch die bereits angesprochenen mangelnden Voraussetzungen zur Teilnahme an digitalen Veranstaltungen und zweitens dadurch, dass die eingeschränkte Vertrautheit mit digitalen Werkzeugen zu einer Konzept- und Sprachlosigkeit führen könnte, die in hermeneutische Ungerechtigkeit mündet. So müssen Präferenzen beispielsweise hinsichtlich des Umgangs mit persönlichen Daten erst in technische Strukturen übersetzt werden, sodass die Mechanismen der datenverarbeitenden Strukturen diesen Präferenzen möglichst gerecht werden. Je technikferner ein Mensch ist, desto schwerer dürfte es ihm fallen, seine Wünsche in einer Art und Weise auszudrücken, die eine möglichst getreue Übersetzung in technische Strukturen ermöglicht. Während zur Überwindung ersterer Gefahr eine möglichst breit angelegte Teilhabe und ein Ausbau der digitalen Infrastruktur (einschließlich des Zugangs zu digitalen Geräten und der technischen Sachkenntnis der Bevölkerung) vonnöten ist, ist zur Vermeidung letzterer ein offener Dialog auf Augenhöhe erforderlich, in den gerade auch technikferne Teilnehmende Ihre jeweilige Perspektive möglichst unmittelbar einbringen können und in die Lage versetzt werden, sich relevante Konzepte anzueignen. In letzterer Hinsicht erscheinen deliberative Partizipationsverfahren mit ihrem Fokus auf dem gegenseitigen Austausch von Positionen besonders geeignet, um einen solchen Dialog voranzubringen (Sakowsky, 2023). Viele dieser Verfahren beinhalten zudem breit

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

angelegte Informationsverfahren, die Teilnehmende auf einen ähnlichen Kenntnisstand bringen und somit die Gefahr ungleich verteilter sprachlicher und konzeptioneller Mittel zumindest abmildern (Degeling et al., 2017). Der deliberative Austausch auf Augenhöhe ist zudem prädestiniert um testimonialer Ungerechtigkeit vorzubeugen, indem alle Diskursteilnehmer als gleichwertige Vertreter ihrer Positionen und als Experten in eigener Sache angesehen werden (Sakowsky & Schicktanz, 2023).

Nicht außer Acht zu lassen ist allerdings auch, dass partizipatorische Unterfangen selbst Situationen schaffen können, in denen testimoniale und hermeneutische Ungerechtigkeit vorherrschen. Erstere kann durch mangelnden Respekt gegenüber der Vielfalt von Positionen im Teilnehmendenkreis hervorgerufen werden, womit die bereits angesprochenen epistemologischen Hierarchien entweder zwischen Teilnehmenden untereinander oder zwischen Teilnehmenden und Organisatoren Einzug in den Prozess erhalten. Hermeneutische Ungerechtigkeiten können beispielsweise dadurch entstehen oder verstärkt werden, dass Konzeption und Ausrichtung der bei partizipativen Prozessen zu diskutierenden Fragestellungen häufig allein in der Hand der Organisatoren und der eventuell geladenen Experten liegen, wodurch sich eine Weichenstellung hinsichtlich des begrifflichen Zugangs zum Problem bereits im Vorfeld ergeben kann.

Epistemische Ungerechtigkeiten sowohl testimonialer als auch hermeneutischer Natur können zudem bei der Aufstellung oder Durchsetzung von Umgangsformen entstehen, die nicht von allen gleichermaßen beherrscht werden. Hier ist insbesondere die durchaus kontrovers geführte Diskussion um den Stellenwert von Rationalität und Nüchternheit als diskursive Ideale zu nennen (Hall, 2007). Diese werden von manchen Autoren dahingehend kritisiert, dass sie einer unzureichend legitimierten Etablierung eines Elitenduktus gleichkämen, dessen Gültigkeit Teilnehmende benachteilige, die in diesen Verhaltensnormen weniger versiert sind. Insofern digitale Kommunikationstechnologien neue Umgangsformen hervorbringen (etwa hinsichtlich der Erwartung, sich vor Kameras zu zeigen) und insofern diese Umgangsformen unterschiedlichen Teilnehmenden Unterschiedliches abverlangen (etwa hinsichtlich der Vertrautheit mit Technik oder aufgrund der mangelnden Verfügbarkeit privater Räumlichkeiten) besteht die Gefahr neuer, bisweilen schwer artikulierbarer Hindernisse für den gleichberechtigten Diskurs.

Es ist schwer vorstellbar, dass sich für diese Probleme in absehbarer Zeit ein Patentrezept finden lässt, ebenso wird die konzeptionelle Durchdringung etwaiger mit Digitalisierung verbundenen Ungerechtigkeiten Zeit brauchen. Bis dahin sind von den Organisatoren partizipativer Veranstaltungen Fingerspitzengefühl und Flexibilität gefragt, damit den jeweiligen Bedürfnissen jeder Teilnehmendengruppe entsprochen werden kann. Wichtig ist auch, dass digitale Formate als Ergänzung, nicht aber als vollständiger Ersatz für Beteiligungsformen in Präsenz angesehen werden, um die oben angesprochenen Zugangsungerechtigkeiten zu vermeiden. Zusätzlich ergeben sich hinsichtlich der hier aufgezeigten Bedenken zu epistemischer Ungerechtigkeit folgende Gütekriterien gelungener Partizipation in Bezug auf die Diskursverlaufsgerechtikeit: Zur Abwehr testimonialer Ungerechtigkeit sind ein Bekenntnis zum Dialog auf Augenhöhe und die Offenheit gegenüber jeglichen Positionen erforderlich. Zur Eingrenzung hermeneutischer Ungerechtigkeit empfiehlt sich ein Fokus auf gegenseitigen Austausch, die Einbettung hochwertiger und niedrigschwelliger Informationsveranstaltungen in

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

den Partizipationsprozess und ein möglichst früher Einbezug der Teilnehmenden in partizipative Abläufe, um ihnen die Möglichkeit zu geben, ihre Bedenken hinsichtlich des *Framings* der Problemstellung zu äußern. Somit stünde von Anfang an die Kultivierung einer gemeinsamen Sprache und Begrifflichkeit im Vordergrund, die in den weiteren Verlauf hineinstrahlt.

Zuletzt sei noch auf eine weitere Gefahr der testimonialen Ungerechtigkeit bei der Verwertung der Ergebnisse partizipativer Veranstaltungen hingewiesen. Diese entsteht, wenn Laien die Kompetenz abgesprochen wird, komplexe Fragestellungen angemessen zu bewerten und ihre Positionen im Expertendiskurs keine angemessene Berücksichtigung finden. Auf diese Problematik wird im Folgenden eingegangen.

Diskursqualität

Die Inklusion neuer Stakeholder wird sowohl von Befürwortern wie auch von Gegnern von Modellen deliberativer Demokratie gern in ein Spannungsverhältnis zu der inhaltlichen Qualität der im Rahmen partizipativer Angebote ermöglichten Diskurse gesetzt (Hall, 2007; Sanders, 1997; Young, 2001). Das hängt sicherlich auch mit den lange vorherrschenden und in ihrer Ausprägung eher rigiden Normen diskursiver Qualität zusammen (Sanders, 1997). So mag es gerade in akademischen Zusammenhängen wie dem der Lebens- und Gesundheitswissenschaften zunächst naheliegend erscheinen, Verlauf und Ergebnisse der diskursiven Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern mit denen der jeweils einschlägigen Fachdiskussionen zu vergleichen und entsprechend an den dort angelegten wissenschaftlichen Maßstäben zu messen, etwa hinsichtlich begrifflicher Präzision, logischer Konsistenz, empirischer Evidenz und theoretischer Kohärenz.

Eine derartige szientistische Sichtweise erschiene bei näherer Betrachtung allerdings aus verschiedenen Gründen problematisch. Zum einen gilt inzwischen als weithin anerkannt, dass auch in wissenschaftlichen Fachdiskursen keineswegs ausschließlich der »zwanglose Zwang des besseren Arguments« (Habermas, 1994: 281) waltet. Die jüngere sozial- und kulturwissenschaftliche Wissenschaftsforschung hat derartige überhöhende Bilder »reiner« Wissenschaft nachhaltig entzaubert (Jasanoff et al., 1995). Dabei wurde für verschiedenste disziplinäre Zusammenhänge im Einzelnen nachgezeichnet, wie wissenschaftliche Diskurse von historischen Zufällen und Pfadabhängigkeiten, gesellschaftlichen und ökonomischen Interessenlagen, politischen Machtverhältnissen und institutionellen Hierarchien des akademischen »Betriebs« durchdrungen und geprägt sind (vgl. für Medizin und Lebenswissenschaften etwa Lupton, 1994, für Medizin- und Bioethik Fox & Swazey, 2008).

Zum anderen macht die anwachsende Erfahrung mit Bürgerbeteiligung in Gesundheits- und Lebenswissenschaften sowie Gesundheitspolitik deutlich, dass Partizipationsverfahren inhaltlich durchaus leistungsfähig sind. Ausgestattet mit ausreichend Zeit, Informationsmöglichkeiten, Perspektivenvielfalt sowie fairen Regeln offener Verständigung auf Augenhöhe können die beteiligten Bürgerinnen und Bürger zu fundierten und differenzierten Ergebnissen gelangen, die auch im wissenschaftlichen Diskurs und bei politischen Entscheidungsträgern Beachtung finden (Kögel & Marckmann, 2021; Bossert, 2016; Schicktanz & Naumann, 2003). Dabei werden inzwischen auch

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

hier zunehmend Erfahrungen mit digitalen Instrumenten der Partizipation gesammelt (Hornburg et al. 2022). Zudem sind die betreffenden Verfahren in der Regel frei von Motivlagen und Rahmenbedingungen, die sich für die Qualität wissenschaftlicher Auseinandersetzungen oft als abträglich erweisen, etwa akademische Karriere- und Konkurrenzerwägungen oder förderpolitische Konjunkturen und Opportunitäten (Hamann et al. 2017).

Davon abgesehen stellt sich allerdings auch die grundsätzliche Frage, ob eine vorrangig an dem akademischen Bereich entlehnten Maßstäben der Wissenschaftlichkeit ausgerichtete Perspektive auf partizipative Verfahren, die die beteiligten Bürgerinnen und Bürger in erster Linie als ›Laien‹ begreift, sie damit der Kategorie der – heute in der Regel wissenschaftlich ausgebildeten – Expertinnen und Experten gegenüberstellt und ihren Diskurs entsprechend als eine Art allenfalls rudimentär entwickelter, gleichsam grobkörnigerer und ungelenkerer Ausgabe wissenschaftlicher Fachdiskurse betrachtet (Schumacher & Czerwinski 1992), nicht gerade eine wesentliche Pointe dieser Art der Beteiligung verkennt und damit das ihr innewohnende eigene Potenzial zur Verbesserung und Bereicherung der wissenschaftlichen und politischen Auseinandersetzung verschenkt.

Insbesondere in lebens- und gesundheitswissenschaftlichen sowie gesundheitspolitischen Diskursen erhält der bereits angesprochene Gesichtspunkt der persönlichen Betroffenheit dabei zentrale Bedeutung. Mit ihm sind in diesem Bereich nämlich oftmals Erfahrungen und Lebenslagen verbunden, die nicht ohne Weiteres vom externen Standpunkt Dritter zugänglich erscheinen, etwa solche der körperlichen Einschränkung, der sensorischen oder kognitiven Beeinträchtigung, der psychischen Belastung oder der schweren, chronischen oder sogar tödlichen Erkrankung. Entsprechend erheben die Betroffenen in diesen Zusammenhängen vielfach den Anspruch, über eine epistemisch privilegierte und normativ besonders autorisierte Perspektive auf die sie selbst betreffenden medizinischen bzw. gesundheitlichen Belange zu verfügen, und verweisen dafür etwa auf den existenziellen Ernst einer letztlich »unvertretbaren« individuellen Lebenssituation, ein spezifisches, leiblich vermitteltes Erleben, unverwechselbare emotional gefärbte Erfahrungen oder eine einzigartige, in die eigene individuelle Biographie eingelassene Krankengeschichte (Schicktanz et al., 2008). Aus dem Anspruch von Betroffenen, Experte der eigenen Leidens- und Lebensgeschichte zu sein, ergibt sich dabei gleichsam eine Umkehrung der oben problematisierten epistemischen Privilegierung des akademischen Experten gegenüber dem ›bloßen Laien‹.

Natürlich ist auch ein solcher Anspruch selbst einer kritischen Reflexion zu unterziehen. Den Standpunkt der Betroffenen als eine mögliche Quelle epistemisch oder normativ relevanter Erfahrungen und Einsichten zu akzeptieren, bedeutet keineswegs, ihre Forderungen unbesehen zu übernehmen, sondern lediglich, sie ebenfalls ernst zu nehmen und mit in die deliberative Auseinandersetzung einzubeziehen (Sakowsky, 2023). In dieser Hinsicht ist die Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern mithin nicht als defizitäre Form oder gar Bedrohung einer vermeintlich reinen akademischen Rationalität anzusehen, sondern – im Gegenteil – als eine Möglichkeit, die Vernünftigkeit und Legitimität wissenschaftlicher Erwägungen oder politischer Argumentationen durch die Erweiterung jenes Forums zu steigern, in dem sie ihre Überzeugungskraft unter Beweis zu stellen haben (Schicktanz et al., 2012). Neue digitale Formate bergen in dieser Hin-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sicht vielversprechende Potenziale, sind allerdings letztlich an dem durch sie zu erzielenden Zugewinn an echter Partizipation zu messen (Beier et al., 2019). Gerade im Fall von Konflikten im Bereich der Lebens- und Gesundheitswissenschaften oder der Gesundheitspolitik, in denen oft wahrhaft existenzielle Standpunkte, leiblich-affektiv verankerte Sichtweisen und im wörtlichen Sinne vitale Interessen aufeinanderprallen, sind keine tragfähigen Lösungen zu erzielen, wenn die Akteure, Adressaten und Betroffenen selbst nicht aktiv einbezogen und überzeugt werden. Eine in diesem Sinne »inklusive Deliberation« erscheint damit als integrales Element einer zeitgemäßen, freiheitlich-demokratischen Kultur der Auseinandersetzung auf diesem Gebiet (Schicktanz & Schweda, 2016).

Zweckmäßigkeit

Die Gestaltung partizipativer Maßnahmen erfordert eine Vielzahl von Abwägungsentscheidungen, denn nicht immer können alle Ziele einer solchen zugleich und vollumfänglich realisiert werden. Von großer Wichtigkeit ist dabei die Zweckmäßigkeit des institutionellen Designs, sodass sich dieses so stark wie möglich an den jeweiligen Anforderungen und Zielvorgaben eines partizipatorischen Vorhabens orientiert. In dieser Hinsicht kann es hilfreich sein, zusätzlich zu den oben angesprochenen Überlegungen Bewertungskriterien aus der Politikwissenschaft an die Beteiligungsangebote anzulegen, die trade-offs beim institutionellen Design sichtbar machen (Smith, 2009). Diese Kriterien kommen aus der Politikwissenschaft, sie sind also meist auf Beteiligungsformate im Rahmen der repräsentativen Demokratie auf Gemeinde-, Landes- oder nationaler Ebene angewandt worden. Abstrakt handelt es sich aber um Fragen, die jede institutionelle Verankerung von Beteiligung in jeder Art von Organisation beantworten muss und die sowohl für Online- wie auch für Offline-Partizipation gelten

Inclusiveness

meint die Frage, ob eine Beteiligungsform wirklich alle potentiell Betroffenen gleichermaßen anspricht und zur Teilnahme anregt. Dies betrifft einerseits die Institutionen der Beteiligung – wer darf überhaupt teilnehmen? – aber auch schwieriger zu behandelnde Fragen der sozialen Schichtung – wer hat die Ressourcen, teilzunehmen? – bis hin zu ganz praktischen organisatorischen Fragen – wer hat wann Zeit, teilzunehmen (Smith, 2009, S. 21)? Online-Beteiligungsformen versprechen hier einerseits große Offenheit (Rasmussen & Carroll 2014), aber der immer noch vorhandene »digital divide« (Winkel 2011; Oser et al. 2013) lässt vermuten, dass auch Online-Beteiligung nicht immer *inclusiveness* garantiert.

Popular control

ist die Frage, welchen Einfluss die Teilnehmenden tatsächlich haben. Dies betrifft zunächst ihren Einfluss auf das Beteiligungsangebot selber. Das Spektrum reicht von sehr ›strikten‹ Formaten, in denen die Teilnehmenden extern vorgegebene Fragen und Beteiligungsoptionen durcharbeiten, bis zu sehr ›freien‹ Formaten, in denen die Teilnehmen-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

den selber (mit)bestimmen, über welche Fragen auf welche Weise beraten wird (Parthasarathy, Rao & Palaniswamy, 2019). Weitergehend bedeutet *popular control* aber auch, inwieweit die Ergebnisse eines Beteiligungsformates mit bestehenden Entscheidungsprozessen verbunden werden (Biegelbauer & Hansen, 2011; Ganuza & Francés, 2012; Felicetti, Niemeyer & Curato, 2016). In der Politikwissenschaft bedeutet das typischerweise, wie die Ergebnisse eines Beteiligungsformates mit den parlamentarischen oder exekutiven Arenen der Entscheidung verknüpft werden (Klijn & Skelcher, 2007; Fink & Ruffing, 2019; Koch, Rademann & Fink, 2022). Aber letztlich findet jede Beteiligung im Rahmen bestehender organisationaler Entscheidungsstrukturen statt. Daher muss klar definiert sein, wie sie mit diesen bestehenden Strukturen verknüpft ist.

Considered judgement

ist die Idee der deliberativen Demokratie, dass ein Beteiligungsformat nicht nur Meinungen abfragt, sondern auch dazu dient, unter dem »zwanglosen Zwang des besseren Arguments« bestehende Meinungen zu revidieren und somit zu besseren Entscheidungen zu kommen (Habermas, 1992; Jäske, 2019). Dies ist ein besonders anspruchsvolles Kriterium, da zahlreiche Studien zeigen, dass Deliberation eben nicht »von selbst« entsteht, sondern höchst anspruchsvolle Voraussetzungen hat (Dryzek, 2000; Lafont, 2015). Frühe Versuche von Online-Partizipation waren noch von großem Optimismus begleitet (vgl. für die frühe Debatte Buchstein 1996); die aktuelle Forschung ist aber skeptisch und zeigt, dass auch Online nicht automatisch ein herrschaftsfreier Diskurs entsteht (Strandberg 2015).

Transparency

ist die Maßgabe, dass alle Aspekte der Beteiligung transparent kommuniziert werden: Was ist das Ziel, was ist die Entscheidungslogik, auf welche Weise wird beraten und entschieden? In gewisser Weise ist Transparenz eine Grunderfordernis, die relativ einfach zu erfüllen ist, und die auch viele empirisch vorfindbare Formate erfüllen (Kersting, 2008). Transparenz muss aber auch bedeuten, gleich von Anfang an die Grenzen des Beteiligungsformates zu kommunizieren – die Grenzen der »popular control«, um in der Sprache der Kriterien zu bleiben (Hildebrand, Rau & Schweizer-Ries, 2018). Hier liegt vielleicht das größte Potential der Online-Partizipation: Aktuelle Studien zeigen, dass Bürgerinnen und Bürger Online-Formate als sehr transparent wahrnehmen (Kim & Lee, 2019).

Efficiency

ist das einfache Postulat, dass auch Beteiligungsformate nicht allzu viele Ressourcen verschlingen sollen, sondern im Rahmen der bestehenden Ressourcenausstattung einer Institution darstellbar sind.

Schließlich ist *transferability* ein interessantes Kriterium: Inwieweit ist ein Beteiligungsformat spezifisch für einen bestimmten Kontext, und inwieweit kann es auf andere Zwecke übertragen werden – z.B. von kleineren auf größere Gruppen? Sowohl bei

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

efficiency als auch transferability verspricht Online-Beteiligung viel: Sie kann prinzipiell relativ ›günstig‹ durchgeführt werden und ist nicht an die ganz praktischen Grenzen von Offline-Beteiligung gebunden (z.B. das Vorhandensein von großen Räumen).

Dabei ist zu beachten, dass kein Beteiligungsformat alle Kriterien erfüllen kann (Fung, 2003; Irvin & Stansbury, 2004; Strandberg, 2015). Es müssen immer trade-offs in Kauf genommen werden. Beispielsweise kann eine höhere Teilnehmendenzahl die inclusiveness stärken, aber möglicherweise auf Kosten der deliberativen Qualität. Ähnlich ist popular control – also eine echte Wirkung – eines Beteiligungsformates dann möglich, wenn am Ende tatsächlich eine klare Entscheidung herauskommt. Das kann aber auf Kosten der deliberativen Qualität gehen, da zur Findung einer Entscheidung deliberative Prozesse irgendwann nach Entscheidungsregeln ›abgeschnitten‹ werden müssen (Grönlund, Setälä & Herne, 2010; Lafont, 2017). Sogenannte »mini publics« sind sehr repräsentativ und inklusiv gestaltet (Beetham, 2012), weil sie aber oft eher experimentellen Charakter haben, ist ihr Einfluss auf tatsächliche Entscheidungen häufig eher gering (Smith, 2009). Umgekehrt ist das klassische Modell der direkten Demokratie in vielen Bereichen problematisch – wenig Deliberation, ungleiche Beteiligung –, seine Wirkung auf politische Entscheidungen ist aber unbestritten (Geißel & Newton, 2012). Als ein Musterbeispiel für gute Beteiligung gilt das »participatory budgeting«, das in einigen brasilianischen Städten durchgeführt wird, und bei dem Bürgerinnen und Bürger Haushaltsprioritäten festlegen können (Fung, 2006; Pogrebinschi, 2013). Aber das Verfahren ist enorm aufwändig und ressourcenintensiv, da es gerade nicht online stattfindet, sondern auf face-to-face meetings beruht (Baiocchi und Ganuza, 2014), außerdem ist die deliberative Qualität zumindest umstritten (Fung, 2003, S. 361; Smith, 2009, S. 66).

Einer dieser trade-offs ist das Risiko, dass eine einfache Öffnung von partizipativen Verfahren nicht zu mehr Inklusivität führt, sondern bestehende Machtungleichgewichte reproduziert (Sirianni & Friedland, 2001; Fung, 2003). Dieses Ergebnis ist empirisch gut bestätigt, beispielsweise kann bei den offenen Online-Konsultationen der Europäischen Kommission jeder teilnehmen, trotzdem findet sich eine Dominanz von wirtschaftlichen Interessengruppen (Rasmussen & Carroll, 2014), bei vergleichbaren Verfahren in den USA ist das Beteiligungsmuster ähnlich (Yackee & Yackee, 2006). Die beteiligten Stakeholder sehen auch den tatsächlichen Impact derartiger Online-Konsultationen sehr kritisch (Binderkrantz et al., 2022; Wood, 2021). Im Gegenzug ist gerade bei geschlossenen Konsultationen – also solchen, bei denen die europäische Kommission die Teilnehmenden selber einlädt – das Teilnehmendenfeld ausgewogener (Fraussen, Albareda & Braun, 2020). Diese Warnung gilt gerade für digitale Beteiligungsformate, die einerseits Beteiligung durchaus vereinfachen, aber eben wegen des *digital divide* systematisch Bevölkerungsgruppen ausschließen. Auch ist nicht garantiert, dass digitale Beteiligung automatisch deliberativer und herrschaftsfreier stattfindet (Kersting, 2013).

In der Summe bedeuten diese Erwägungen, dass jegliche Beteiligungsangebote – seien sie Online oder Offline – gut durchdacht werden müssen auf die Frage, welche Ziele damit erreicht werden sollen (Fink & Ruffing, 2015). Aus diesen Zielen ergibt sich dann das institutionelle Design, und mit ihm die schwierigen Fragen, welche der Kriterien eine Beteiligung erfüllen kann, und welche Kriterien – notwendigerweise – weniger stark betont oder gar nicht erfüllt werden. Zu einer ehrlichen Beteiligung gehört auch das Ein-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

geständnis – an diejenigen, die die Beteiligung durchführen, wie auch an die Teilnehmenden – dass Beteiligung eben nie alles zugleich leisten kann.

Fazit

Gesellschaftliche Wandlungsprozesse – allen voran die fortschreitende Verbreitung von Kommunikationstechnologien und die zunehmende Pluralisierung der deutschen Gesellschaft – bergen die wertvolle Gelegenheit, Beteiligungsprozesse in der Gesundheitspolitik und den Gesundheitswissenschaften auf eine breitere gesellschaftliche Basis zu stellen. Gleichzeitig gilt es jedoch, neue Herausforderungen und Abwägungsentscheidungen zu berücksichtigen.

Zunächst ergibt sich die Frage, ob die Verheißungen eines neuen, digital gestützten, partizipatorischen Aufbruchs in der gesellschaftlichen Breite überhaupt so emanzipierend sind wie erhofft oder ob sich aus der digitalen Wende auch neue Ungleichheiten ergeben, etwa mit Blick auf den Zugang zu Technologien, aber auch hinsichtlich von Ausschlüssen, die sich aus der sprachlichen und konzeptionellen Kluft zwischen Experten- und Laiendiskursen ergeben. Die Einbeziehung neuer Stakeholdergruppen kann zudem neue Perspektiven und Wertvorstellungen – auch bezüglich der Bewertung und der Gestaltung von Beteiligungsprozessen – mit sich bringen, auf die es flexibel und offen zu reagieren gilt. Die Öffnung von Informationsinfrastrukturen, die Bemühungen um eine gemeinsame Sprache, die Begegnung von Wissenschaft und Laien auf Augenhöhe und die Bereitschaft zur stetigen Weiterentwicklung des eigenen evaluativen Rüstzeugs sind dabei unerlässlich.

Letzteres gilt insbesondere auch in Bezug auf die Wertmaßstäbe, die an die inhaltliche Qualität eines partizipatorischen Diskurses gelegt werden. Von und mit Laien geführte Diskurse weisen dabei ihre ganz eigene Qualität auf und stellen eine wertvolle Bereicherung des Expertendiskurses dar. Gerade in Debatten um Gesundheitspolitik und -wissenschaft können dabei insbesondere von Krankheit Betroffene als Experten ihrer eigenen Erfahrung gelten und sollten entsprechend Gehör finden. Allem Optimismus zum Trotz darf dabei jedoch nicht aus den Augen verloren werden, dass das Design eines jeden Beteiligungsangebotes mit Abwägungsentscheidungen einhergeht und sich nicht alle wünschenswerten Attribute von Partizipation gleichzeitig verwirklichen lassen.

Was macht gelungene Partizipation aus? An dieser Stelle einen abschließenden Kriterienkatalog zu präsentieren, widerspräche dem Gesagten. Beschreiben lassen sich jedoch Wegweiser für die angesprochenen normativen Dimensionen der Partizipation, die als Orientierungspunkte in weiterführenden Debatten dienen können. In Bezug auf den *fairen Zugang* wären hier insbesondere eine möglichst egalitäre Verteilung der technologischen und gesellschaftlichen Voraussetzungen zu nennen, die die Teilhabe an (neuen) Partizipationsverfahren überhaupt ermöglichen. Ebenso ist ein möglichst breiter Zugang zu Informationen und Informationsinfrastruktur vonnöten. In dieser Hinsicht ist die Wissenschaft gefragt, einen solchen auch zu ermöglichen, sich auf die Herausforderungen neuer Technologien proaktiv einzulassen und einen offenen Diskurs über die Möglichkeiten und Grenzen wissenschaftlichen Handelns mit der Öffentlichkeit zu führen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Die *Diskursverlaufsgerechtigkeit* erfordert von Organisatoren wie Teilnehmenden eine Haltung der Offenheit, um anderen Diskursteilnehmenden auf Augenhöhe zu begegnen und mit ihnen gemeinsam zu einer Sprache zu finden, die den Anliegen aller Beteiligten gerecht wird und epistemische Ungerechtigkeit vermeidet. Mit Blick auf Diskussionen um die *Diskursqualität* ist eine Abkehr vom unbedingten Primat eines vermeintlich rationalen wissenschaftlichen Diskurses erforderlich. Das Potential hoher Qualität von Laiendiskursen muss ebenso anerkannt werden wie die Expertise Betroffener in eigener Sache.

In Bezug auf die *Zweckmäßigkeit* ergibt sich ein differenzierteres Bild. Beim Design von Partizipationsangeboten ergeben sich Abwägungsentscheidungen, die zwischen vielfältigen wünschenswerten Attributen der Teilhabe eine geeignete Balance finden müssen. Die aus der Politikwissenschaft stammenden Gütekriterien *inclusivity, considered judgement, transparency, efficiency* und *transferability* stellen dabei wichtige Aspekte der Abwägung dar, die bisweilen beispielsweise der *popular control*, also der Entscheidungsmacht und politischen Einflussnahme aufseiten der Teilnehmenden, entgegenstehen können. Das beliebte Stufenmodell, welches die Güte partizipatorischer Bemühungen anhand der Entscheidungsmacht der Teilnehmenden bewertet (Wright, 2021), muss in dieser Hinsicht differenzierter betrachtet werden.

Kurz: Für gelungene (digitale) Partizipation scheint es kein Patentrezept zu geben. Abwägungsentscheidungen müssen je nach Interessenlage, Zusammensetzung der Teilnehmenden und Zielvorstellungen der Beteiligten jeweils neu ausgelotet werden. Um bei diesen Entscheidungen diejenigen Stakeholder nicht außen vor zu lassen, die gemeinhin weniger Gehör finden, ist ein Bekenntnis zu Offenheit und Flexibilität gefordert, gerade auch aufseiten derjenigen, die partizipatorische Angebote realisieren.

Danksagung

Wir möchten uns herzlich bei Anja Pichl, Corinna Klingler und Robert Ranisch für die hilfreichen Hinweise zu diesem Beitrag bedanken. Dank gilt zudem Tatjana Arshewizkij für die Unterstützung bei der Recherche für diesen Beitrag.

Literatur

Arbeitskreis Kritische Gerontologie der DGGG, & Aner, K. (2016). Diskussionspapier Partizipation und partizipative Methoden in der Gerontologie. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, *49*(2), 143–148. https://doi.org/10.1007/s00391-015-1016-7

Baiocchi, G., & Ganuza, E. (2014). Participatory Budgeting: As if Emancipation Mattered. *Politics & Society* *42*(1), 29–50. https://doi.org/10.1177/0032329213512978.

Beetham, D. (2012). Evaluating new vs. old forms of citizens engagement and participation. In B. Geißel & K. Newton (Hg.), *Evaluating democratic innovations. Curing the democratic malaise?* (pp. 56–67). Routledge.

Beier, K., Schweda, M., & Schicktanz, S. (2019). Taking patient involvement seriously: a critical ethical analysis of participatory approaches in data-intensive medical re-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

search. *BMC Medical Informatics and Decision Making, 19*(1), 90. https://doi.org/10.1186/s12911-019-0799-7

Bethmann, A., Behrisch, B., & von Peter, S. (2021). Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 64*(2), 223–229.

Biegelbauer, P., & Hansen, J. (2011). Democratic theory and citizen participation: democracy models in the evaluation of public participation in science and technology. *Science and Public Policy, 38*(8), 589–597. https://doi.org/10.3152/030234211X13092649606404

Binderkrantz, A. S., Blom-Hansen, J., Baekgaard, M., & Serritzlew, S. (2022). Stakeholder consultations in the EU Commission: instruments of involvement or legitimacy? *Journal of European Public Policy,* 1–21. https://doi.org/10.1080/13501763.2022.2058066

Bossert, S. (2016). *Deliberative Bürgerbeteiligung: Potenziale, Qualitätsanforderungen und Kontextbedingungen am Beispiel eines Modellprojekts.* Jacobs-Verlag.

Bowser, A, et al. (2020). Still in Need of Norms: The State of the Data in Citizen Science. *Citizen Science: Theory and Practice, 5*(1): 18, 1–16.

Buchstein, H. (1996). Bittere Bytes: Cyberbürger und Demokratietheorie. *Deutsche Zeitschrift für Philosophie, 44*(4): 583–608. https://doi.org/10.1524/dzph.1996.44.4.583

Couvet, D., Jiguet, F., Julliard, R., Levrel, H., Teyssedre, A. (2008). Enhancing citizen contributions to biodiversity science and public policy. *Interd. Science Rev., 33*(1), 95–103.

Degeling, C., Rychetnik, L., Street, J., Thomas, R., & Carter, S. M. (2017). Influencing health policy through public deliberation: Lessons learned from two decades of Citizens'/community juries. *Social Science & Medicine, 179*, 166–171. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.003

Dryzek, J. S. (2000). *Deliberative democracy and beyond*. Oxford University Press.

Felicetti, A., Niemeyer, S. & Curato, N. (2016). Improving deliberative participation: connecting mini-publics to deliberative systems. *European Political Science Review, 8*, 427–448.

Fink, S. & Ruffing, E. (2015). Legitimation durch Verwaltungsverfahren? Was sich die Politik von Konsultationen beim Stromnetzausbau verspricht. *DMS – Der Moderne Staat, 8*, 253–272.

Fink, S. & Ruffing, E. (2019). Legitimation durch Kopplung legitimatorischer Arenen. In Alexander Thiele (Hg.). *Legitimität in unsicheren Zeiten* (pp. 193–219). Mohr Siebeck.

Fox, R. C. & Swazey, J. P. (2008). *Observing bioethics.* Oxford University Press.

Fraussen, B., Albareda, A. & Braun, C. (2020). Conceptualizing consultation approaches: identifying combinations of consultation tools and analyzing their implications for stakeholder diversity. *Policy Sciences, 53*, 473–493.

Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power & the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.

Fung, A. (2003). Recipes for Public Spheres: Eight Institutional Design Choices and Their Consequences. *Journal of Political Philosophy, 11*, 338.

Fung, Archon (2006). Varieties of Participation in Complex Governance. *Public Administration Review, 66*, 66–75.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ganuza, Ernesto & Francés, Francisco (2012). The deliberative turn in participation: the problem of inclusion and deliberative opportunities in participatory budgeting. *European Political Science Review, 4*, 283–302.

Geißel, B. & Newton, K. (Hg.) (2012). Evaluating democratic innovations. Curing the democratic malaise? Routledge.

Grönlund, Kimmo, Setälä, Maija & Herne, Kaisa (2010). Deliberation and civic virtue: lessons from a citizen deliberation experiment. *European Political Science Review, 2*, 95–117.

Habermas, J. (1994). *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats. Vierte Auflage.* Suhrkamp.

Hall, C. (2007). Recognizing the Passion in Deliberation: Toward a More Democratic Theory of Deliberative Democracy. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*, *22*(4), 81–95.

Hammel, G., Woll, S., Baumann, M., Scherz, C., Maia, M., Behrisch, B., Borgmann, S. O., Eichinger, M., Gardecki, J., Heyen, N. B., Icks, A., Pobiruchin, M., & Weschke, S. (2021). Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung. *TATuP – Zeitschrift Für Technikfolgenabschätzung in Theorie Und Praxis*, *30*(3), 63–69.

Hildebrand, J., Rau, I. & Schweizer-Ries, P. (2018). Akzeptanz und Beteiligung – ein ungleiches Paar. In Lars Holstenkamp & Jörg Radtke (Hg.). *Handbuch Energiewende und Partizipation* (pp. 195–210). Springer VS.

Hornburg, K., Krohm, S., Sakowsky, R., Welsch, J., Perry, J., Buhr, L., Petersen, N., Schicktanz, S. (2022): *Impulspapier Unser Gesundheitswesen von morgen: Denkanstöße zum Abschluss eines Online-Bürgerbeteiligungsprojektes* http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/wp-content/uploads/2022/10/Impulspapier_Unser_Gesundheitswesen_von_morgen_Download.pdf.

Irvin, R. A. & Stansbury, J. (2004). Citizen Participation in Decision Making: Is it Worth the Effort? *Public Administration Review, 64*, 55–65.

ITU Statistics Database (2023). *Individuals using the internet*. https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Pages/stat/default.aspx (24.05.2023).

Jasanoff, S., Markle, G. E., Petersen, J. C., Pinch, T. (Hg.) (1995). *Handbook of science and technology studies*. Sage.

Jäske, M. (2019). Participatory innovations and maxi-publics: The influence of participation possibilities on perceived legitimacy at the local level in Finland. *European Journal of Political Research, 58*, 603–630.

Kasberg, A., Müller, P., Markert, C., & Bär, G. (2021). Systematisierung von Methoden partizipativer Forschung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *64*(2). 146–155.

Kersting, N. (2008). *Politische Beteiligung*. Verl. für Sozialwiss.

Kersting, N. (2013). Online participation: from ›invited‹ to ›invented‹ spaces. *International Journal of Electronic Governance, 6*, 270–280.

Kim, S. & Lee, J. (2019).«Citizen Participation, Process, and Transparency in Local Government: An Exploratory Study. *Policy Studies Journal 47*(4), 1026–1047. https://doi.org/10.1111/psj.12236.

Klijn, E. & Skelcher, C. (2007). Democracy and governance networks: compatible or not? *Public administration, 85*, 587–608.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Koch, F. J., Rademann, J. & Fink, S. (2022). Can parliament govern the transport transition? How the German Bundestag scrutinizes rail projects. *Energy, Sustainability and Society, 12*.

Kögel, J.& Marckmann, G. (Hg.) (2021). *Xenotransplantation – eine gesellschaftliche Herausforderung. Die Münchner Bürgerkonferenz: Hintergründe – Verfahren – Ergebnisse – Reflexionen*. Mentis.

Lafont, C. (2015). Deliberation, Participation, and Democratic Legitimacy: Should Deliberative Mini-publics Shape Public Policy? *Journal of Political Philosophy, 23*, 40–63.

Lafont, C. (2017). Can Democracy be Deliberative & Participatory? The Democratic Case for Political Uses of Mini-Publics. *Daedalus, 146*, 85–105.

Lanzerath, D., Illig, T., & Hoppe, N. (2019): *Humanbiobanken, Ethik in den Biowissenschaften Band 19*. Verlag Karl Alber.

Lupton, D. (1994). *Medicine as Culture. Illness, disease and the body in Western societies*. Sage.

Mueller, M. P., Tippins, D., Bryan, L. A. (2011). The Future of Citizen Science. *Democracy and Education*, *20*(1), A2.

Oser, J., Marc H. & Sofie M. (2013). Is Online Participation Distinct from Offline Participation? A Latent Class Analysis of Participation Types and Their Stratification. *Political Research Quarterly 66*(1), 91–101. https://doi.org/10.1177/1065912912436695.

Paleco, C., Peter, S. G., Salas Seoane, N., Kaufmann, J. Argyri, P. (2021). Inclusiveness and Diversity in Citizen Science. In Vohland et al. *The Science of Citizen Science* (pp. 261–282). Springer.

Parthasarathy, R., Rao, V. & Palaniswamy, N. (2019). Deliberative Democracy in an Unequal World: A Text-As-Data Study of South India's Village Assemblies. *American Political Science Review, 113*, 623–640.

PartNet, von Peter, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., Wulff, I., & Wright, M. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Gesundheitswesen*, *82*(4), 328–332.

Pogrebinschi, T. (2013). The squared circle of participatory democracy: scaling up deliberation to the national level. *Critical Policy Studies, 7*, 219–241.

Rasmussen, A. & Carroll, B. (2014). Determinants of Upper-class Dominance in the Heavenly Chorus: Lessons from European Commission Online Consultations. *British Journal of Political Science, 44*, 445–459.

Sakowsky, R. (2023). Der epistemische und normative Stellenwert von Betroffenenerfahrungen in partizipativen Entscheidungsfindungsprozessen. In Schleidgen, Sebastian, Friedrich, Orsolya, Wolkenstein, Andreas (Hg.). *Bedeutung und Implikationen epistemischer Ungerechtigkeit* (pp. 131–152). Tectum.

Sakowsky, R., & Schicktanz, S. (forthcoming). Bioethical Expertise and the Case for Lay Participation. In R. Brownsword, D. Bezleveld, & M. Düwell (Eds.), *Research Handbook on Law, Governance and Bioethics*. Edward Elgar.

Sanders, L. M. (1997). Against Deliberation. *Political Theory, 25*(3), 347–376.

Schicktanz, S. (2009). Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im empirical turn der Medizinethik. *Ethik in Der Medizin*, *21*, 223–234.

Schicktanz, S., & Schweda, M. (2006). Medizin und Partizipation. In S. Kolb & C. Wolf (Hg.): *Medizin und Gewissen – Im Streit Zwischen Markt und Solidarität* (pp. 429–443). Mabuse-Verlag.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Schicktanz, S., Schweda, M., & Wynne, B. (2012). The ethics of ›public understanding of ethics‹—why and how bioethics expertise should include public and patients' voices. *Medicine, health care and philosophy, 15*(2), 129–139.

Schicktanz, S., Schweda, M., & Franzen, M. (2008). »In a completely different light«? The role of »being affected« for the epistemic perspectives and moral attitudes of patients, relatives and lay people. *Medicine, Health Care and Philosophy, 11*(1), 57–72. https://doi.org/10.1007/s11019-007-9074-2

Schumacher, R. M. & Czerwinski, M.P. (1992). Mental models and the acquisition of expert knowledge. In R. R. Hoffman (Hg.): *The psychology of expertise* (pp. 61–79). Springer.

Schicktanz, S. & Schweda, M. (2016). Inklusive Deliberation: Zur Einbeziehung von Bürger- und Betroffenenperspektiven in medizinethische und gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse. In O. Rauprich, R. Jox & G. Marckmann (Hg.): *Vom Konflikt zur Lösung. Ethische Entscheidungswege in der Biomedizin* (pp. 61–79). Mentis.

Sirianni, C. & Friedland, L. (2001). *Civic Innovation in America: Community Empowerment, Public Policy, and the Movement for Civic Renewal.* University of California Press.

Smith, G. (2009). *Democratic Innovations: Designing Institutions for Citizen Participation.* Cambridge University Press.

Strandberg, K. (2015). Designing for democracy?: an experimental study comparing the outcomes of citizen discussions in online forums with those of online discussions in a forum designed according to deliberative principles. *European Political Science Review, 7*, 451–474.

Williams, B. (1985). *Ethics and the Limits of Philosophy.* Harvard University Press.

Winkel, O. (2011). Bürgerpartizipation – Organisation und Vitalisierung politischer Prozesse durch Electronic Government. *Der Moderne Staat – Zeitschrift für Public Policy, Recht und Management, 4*(2), 381–402.

Wood, M. (2021). Europe's New Technocracy: Boundaries of Public Participation in EU Institutions. *JCMS: Journal of Common Market Studies, 59*(2), 459–473. https://doi.org/10.1111/jcms.13169

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *64*(2). 140–145.

Yackee, J. W. & Yackee, S. W. (2006). A bias towards business? Assessing interest group influence on the US bureaucracy. *Journal of Politics, 68*, 128–139.

Young, I. M. (2001). Activist Challenges to Deliberative Democracy. *Political Theory, 29*(5), 670–690.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

II.3. Wie *gute* Partizipation gelingt: Ziele und Umsetzung der partizipativen Entwicklung eines EU Code of Conduct für nicht-invasive Hirnstimulation

Simone Kaiser, Johannes Breuer, Moritz Julian Maier

1. Einleitung

Nicht-invasive Hirnstimulation (NIBS) fasst eine Kategorie von Technologien wie transkranielle Magnetstimulation oder transkranielle Gleichstromstimulation zusammen, die in den vergangenen Jahren große Fortschritte gemacht haben und zur Behandlung unterschiedlicher Erkrankungen erfolgreich eingesetzt werden können (Cheng et al., 2022). Insbesondere im Behandlungssetting gibt es nach wie vor viele unbeantwortete ethische und regulatorische Fragen, wie z.B. eine in vielen Ländern ungeklärte Finanzierung der Behandlung, die Grenze zwischen Behandlung und kognitiver Leistungssteigerung oder den Umgang mit besonders vulnerablen oder nur beschränkt einwilligungsfähigen Patient:innen. Parallel dazu entwickelte sich in den letzten Jahren ein Heimanwendungsmarkt, in dem Personen außerhalb des medizinischen Kontexts weitgehend unreguliert Geräte zur kognitiven Leistungssteigerung oder Selbstbehandlung erwerben. Vor diesem Hintergrund entwickelt ein internationales Konsortium unter der Leitung des Center for Responsible Research and Innovation (CeRRI) des Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation IAO seit 2020 im vom Bundeministerium für Bildung und Forschung (BMBF)-finanzierten Projekt »STIMCODE – Brain Stimulation Reconsidered«[1] in einem partizipativen Prozess einen EU Code of Conduct (CoC) für die NIBS.[2]

Unser Ausgangspunkt für diesen Beitrag ist die Beobachtung, dass trotz oder vielleicht auch wegen einer aktuell zu beobachtenden forschungspolitischen und auch forschungspraktischen ›Konjunktur‹ partizipativer Forschungsansätze, die durchaus unterschiedlichen Zielstellungen, die sich mit diesem Anspruch verbinden (können), häufig

1 https://www.cerri.iao.fraunhofer.de/de/projekte/stimcode.html

2 Der Code of Conduct ist öffentlich über die Plattform *Fraunhofer Publica* aufrufbar (Maier et al. 2023).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

wenig explizit gemacht werden. Dies ist ein doppeltes Problem: Bleiben die Ziele des Partizipationsprozesses unscharf, kann die Zielerreichung für den Partizipationsprozess nicht überprüft werden. Darüber hinaus – und für diesen Beitrag entscheidender – kann aber auch die methodische Umsetzung der jeweiligen Partizipationsformate und -anlässe nicht gut angeleitet werden. Die Gefahr, den eigenen Partizipationsanspruch nicht einlösen zu können, steigt. Methodisches Orientierungswissen für noch partizipationsunerfahrene aber partizipationsinteressierte Forscher:innen kann auf dieser Grundlage nicht gewonnen werden.

Vor diesem Hintergrund gehen wir in diesem Beitrag den Fragen nach, (1.) welche Ziele mit einer partizipativen Entwicklung (generell und in Bezug auf einen CoC für NIBS) verbunden werden können, (2.) wie diese Ziele innerhalb des Forschungsprozesses methodisch realisiert werden können und (3.) welche generellen Implikationen für die methodische Umsetzung von Partizipationsprozessen sich daraus ableiten lassen. Mit dem Anliegen, die methodische Umsetzung von Partizipation in Forschung und Innovation zu informieren und anzuleiten, haben wir vor diesem Hintergrund spezifische Zielstellungen für Partizipation in Forschungs- und Innovationsprozessen exploriert und mit den Zielstellungen des STIMCODE-Projektes gespiegelt (Abschnitt 2), die Realisierung allgemeiner Partizipationsziele im STIMCODE-Projekt, sowie deren konkrete Umsetzung untersucht (Abschnitt 3) und transferierbare Learnings herausgearbeitet (Abschnitt 4). Wir schließen mit einem Fazit und dem Ausblick auf weiteren Forschungsbedarf (Abschnitt 5).

2. Ethik der Partizipation: Ziele für die partizipative Entwicklung eines EU Code of Conduct für die NIBS

2.1. Ziele für Partizipation im Kontext von Forschung und Innovation

Die Ethik der Partizipation lässt sich als die Frage nach der »sittlichen« (Eisler, 1922, p. 203), d.h. im allgemeinen Sprachgebrauch »richtigen«, »üblichen«, kurz, nach einer »guten« Partizipation verstehen. Dabei können und werden – wie im Folgenden gleich noch vertieft wird – verschiedene Bedeutungsebenen des ›Guten‹ angesprochen, wie bspw. die der Nützlichkeit, des instrumentell Guten, aber auch des Guten im Sinne der Förderung des Wohlergehens (vgl. Bauer, 2022, pp. 50–51). Wir schlagen dabei vor, zwischen zwei Handlungsebenen zu differenzieren, welche sich einer separaten ethischen Beurteilung unterziehen lassen: Die Makroebene, auf der grundsätzliche Entscheidungen zur Anwendung von Partizipationsformaten getroffen werden und die Mikroebene, auf der die konkrete Ausgestaltung der Formate und angewandten Methoden vorgenommen wird.

Auch wenn Partizipation in Forschung und Innovation immer noch ein Nischenphänomen ist, nimmt sowohl deren politische Bedeutung (BMBF, 2023; EU, 2021) als auch deren praktische Bedeutung in Forschungsprozessen selbst zu (De Loureiro et al., 2021). Damit wird die Beschäftigung mit der Ethik dieser Partizipationsprozesse wichtiger: Welche Vorstellung des Guten leiten den Partizipationsprozess auf der Makroebene? Und welche methodischen Anforderungen ergeben sich daraus auf der Mikroebene der

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Umsetzung? Vor diesem Hintergrund möchten wir uns im Folgenden der Ethik der Partizipation zunächst über eine Exploration der unterschiedlichen Zielstellungen von Partizipationsprozessen nähern. Diese Betrachtung dient uns anschließend als Ausgangspunkt für die Untersuchung unseres eigenen Forschungsprozesses im Projekt »STIMCODE« und der Rolle von Ethik bzw. eines Anspruchs an ›gute‹ Partizipation darin.

Als zentrale Phase für die gestiegene politische und praktische Aufmerksamkeit für partizipative Forschungsansätze im Kontext von Technologie- und Innovationsgestaltung gelten die 2000er Jahre, in denen der sogenannte *participatory turn* in den Science and Technology Studies stattfand: Forschung sollte Bürger:innen nicht länger nur *bilden* und *aufklären*, sondern in bi-direktionalen Kommunikationsprozessen (zivil-)gesellschaftliche Akteur:innen, deren Perspektiven, Werte und Zielstellungen systematisch in Forschungs- und Innovationspolitik sowie in Forschungs- und Innovationsprozessen berücksichtigen (Jasanoff, 2003; Carayannis & Campbell, 2009; Owen, 2012). Diese Forderung nach stärkerer Partizipation in Forschung und Innovation hatte und hat viele Fürsprecher:innen, allerdings mit sehr unterschiedlichen Motivationen und politischen Agenden:

(1) **Inhaltliche Zielstellungen (oder auch: das Innovationsargument):**
Ein wesentlicher Argumentationsstrang für Partizipation im Kontext von Forschung und Innovation ist von der Wissenschafts- und Innovationsmanagementforschung inspiriert, innerhalb derer sich unter dem Slogan *Mode 2 Wissensproduktion* und *open innovation*, eine neue Wertschätzung für Wissensbestände außerhalb »der Forschung« (Gibbons et al., 1994) und der »eigenen Organisation« (Chesborough, 2003) etabliert hat: Perspektiven von sogenannten Laien, Kund:innen, Nutzer:innen und Stakeholdern bekamen im Zuge dessen neues Gewicht und Aufmerksamkeit (Bogers et al., 2010). Das Ziel von Partizipation in dieser Argumentationslogik ist ein pragmatisches: Über Perspektivenvielfalt soll ein breiterer Ideen- und Lösungspool erschlossen und damit eine bessere – weil bedarfs- und kundenorientiertere – fachliche Ergebnisqualität für Lösungen und Innovationen erreicht werden. Durch die gute Passfähigkeit zwischen Bedarf und Lösung soll in dieser Logik auch die Akzeptanz neuer wissenschaftlicher und technologischer Lösungen gesteigert und die Diffusion in den »Markt« erhöht werden.

(2) **Prozessuale Zielstellungen (oder auch: das Deliberationsargument):**
Ein zweiter Argumentationsstrang leitet die Notwendigkeit für partizipative Forschung und Innovation aus dem Anspruch ab, angesichts langfristiger und weitreichender Auswirkungen neuer Technologien und den sich daraus ergebenden (neuen) ethischen Fragestellungen sowie möglichen konfligierenden Werthaltungen und Zielstellungen, einen Austausch- und Beratungsprozess mit gesellschaftlichen Akteuren umzusetzen, der forschungspolitische Entscheidungen informiert und begründet. Idealiter soll ein solcher Beratungsprozess die unterschiedlichen Sachargumente – durchaus auch parallel zu den Mechanismen repräsentativer Demokratien – verhandeln und auf dieser Basis einen rationalen Konsens ermöglichen (Chambers, 1996; Galston, 1998; Spiller et al., 2022). So soll Forschung für und mit der Gesellschaft umgesetzt werden können (Owen et al., 2012). Ziel der Partizipation in diesen Argumentationssträngen ist Transparenz, Werteermittlung und -abwägung

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

und rationale Konsensfindung. Auch in diesen Argumentationssträngen ist die Förderung von Akzeptanz für Entscheidungen und Lösungen eine wichtige Zielstellung: Hier wird diese allerdings nicht unbedingt über die überzeugende Qualität des Ergebnisses, sondern über die Transparenz, Rationalität und Legitimität des Prozesses erreicht.

(3) **Politische Zielstellungen (oder auch: das Empowerment-Argument):** Neben den pragmatischen und prozessualen Zielen sind politische, d.h. herrschafts- und machtkritische Zielstellungen wichtige Motivation und Triebfeder für partizipative Forschungsprozesse. Es wird die Vorstellung kritisiert, wissenschaftliche Expertise und Technologien und damit auch Forschungs- und Innovationspolitik seien »objektiv«, »rational« und/oder »werteneutral« (Haraway, 1995; Jasanoff, 2007). Partizipative Forschungsprojekte sollen in dieser Tradition Wirklichkeit nicht nur erforschen, sondern unmittelbar – im Sinne der beteiligten Nicht-Wissenschaftler:innen – verändern (von Unger, 2014). Partizipation geht in diesen Traditionen deutlich über bloße Einbeziehung hinaus und beinhaltet die Mitbestimmung, Mitgestaltung und Mitentscheidung der »Co-Forscher:innen« über den gesamten Forschungsprozess, von der Zieldefinition bis hin zur Ergebnisformulierung. Die Forderung nach einer partizipativen Governance der Forschungspolitik und Forschungspraxis zielt aus dieser Perspektive über Beteiligung hinaus. Es geht um gesellschaftliche Transformation durch eine breite politische und gesellschaftliche Teilhabe aller gesellschaftlichen Gruppen, Elitenkritik und Machtdiffusion und damit um das Empowerment nicht bzw. zu wenig gehörter Stimmen (vgl. ebenda).

Die oben genannten unterschiedlichen Zielstellungen sind in der Partizipationsforschung bereits mehrfach so oder so ähnlich beschrieben und geclustert worden (bspw. Fiorino, 1990; Reynolds et al., 2022; Stirling, 2006). Was jedoch zu betonen ist, ist, dass wenig bis keine Literatur zur methodischen Umsetzung von Partizipation in Bezug auf diese Ziele zu finden ist. Grundsätzlich müssen die unterschiedlichen Zielstellungen für Partizipationsprozesse nicht im Widerspruch zueinander stehen: So lässt sich bspw. ein emanzipatorischer Anspruch (politische Zielstellung) mit einer starken Bedarfsorientierung (inhaltliche Zielstellung) im Forschungsprozess durchaus verbinden. Perspektivenvielfalt (inhaltliche Zielstellung) kann in deliberativen Prozessen (prozessuales Ziel) für einen nicht nur prozessual überzeugenden, sondern auch inhaltlich sehr guten Konsens genutzt werden. Dennoch macht es auch für das Forschungsdesign einen Unterschied, ob Akzeptanz über die Transparenz und Nachvollziehbarkeit des Prozesses erreicht werden soll (prozessuales Ziel) oder über die Zustimmung zum Ergebnis (inhaltliche Zielstellung). Auch braucht wirkliches, ernstgemeintes Empowerment (politische Zielstellung) prozessual und methodisch eine breitere Integration der Co-Forscher:innen über den gesamten Forschungsprozess als der punktuelle Einbezug in der Ideationsphase eines Open Innovation-Vorhabens. Damit wird deutlich, dass eine Klarheit über die jeweiligen Ziele bzw. deren Priorisierung innerhalb von Partizipationsprozessen hilft, nicht nur die Zielerreichung zu bewerten (Reynolds et al., 2022), sondern auch – und das ist die zentrale Hypothese für den restlichen Beitrag – das methodische Vorgehen anzuleiten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Wir stellen im Folgenden die Ziele von STIMCODE und die sich daraus ergebenden methodischen Anforderungen für die ethische, partizipative Entwicklung eines CoC für die NIBS vor und erläutern daran das methodische Vorgehen. Anschließend bewerten wir das Vorgehen und die eingesetzten Methoden vor dem Hintergrund der formulierten Ziele und den sich daraus ergebenden methodischen Anforderungen. Wir leisten damit sowohl einen Beitrag für die Adaption und den Transfer des methodischen Ansatzes für andere Projekte mit ähnlicher Fragestellung, als auch für die konzeptuelle Weiterentwicklung von Partizipation in Forschung und Innovation.

2.2. Ziele für Partizipation im Projekt STIMCODE

Das Anliegen, ethische Leitplanken für Neurotechnologien und deren Anwendung zu formulieren, ist nicht neu. Es gibt bereits Empfehlungen zum Umgang mit Neurotechnologie, die Hinweise zum Umgang auch mit NIBS liefern können, die jedoch nicht auf die konkreten Fragestellungen im NIBS-Bereich zugeschnitten sind (z.B. OECD, 2019, Yuste et al., 2017, Amadio et al., 2018). Angesichts der gesellschaftlichen Potentiale und Risiken, insbesondere mit Blick auf Symptomreduktion für Erkrankte aber auch unregulierter Privatanwendung, fehlt es ihnen damit an wichtiger technologischer und auch regionaler Passgenauigkeit. Darüber hinaus sind die bereits vorliegenden Empfehlungen aus der Neurotechnik und Neuroethik in – mit Blick auf die Beteiligten – häufig wenig transparenten Prozessen von Vertreter:innen aus Forschung und/oder Industrie ohne breiten partizipativen Anspruch erarbeitet worden. Für das Projekt STIMCODE war es aus drei Gründen wichtig, von diesem Standard abzuweichen:

(1) Inhaltliche Ziele (oder auch: das Innovationsargument): Für die NIBS lassen sich auf Grund der a) sehr breiten therapeutischen Anwendungsfälle und b) der potentiellen Dual-Use-Möglichkeiten eine Vielzahl verschiedener Stakeholdergruppen identifizieren, die mit unterschiedlichen Interessen und Moralvorstellungen von der Technologie betroffen sind bzw. betroffen sein werden. Dazu zählen im therapeutischen Zusammenhang Patient:innen und Behandler:innen sowie Industrievertreter:innen, welche die Stimulationsgeräte herstellen. Neben dem therapeutischen Einsatz im klinischen oder ambulanten Setting gibt es auch noch Heimanwender:innen, welche die Technologie ohne professionelle medizinische Begleitung selbst anwenden. Die vielfältigen gelebten Erfahrungen der unterschiedlichen Stakeholdergruppen mit der Technologie stellen eine entscheidende Wissensbasis für die Entwicklung des CoC dar, die es zu erschließen und zu berücksichtigen gilt, soll der Anspruch der Adressierung aller relevanten Aspekte in Bezug auf NIBS eingelöst werden: Welche positiven und negativen Erfahrungen gibt es mit der Technologie? Welche Aspekte müssen überhaupt reguliert werden? Aber auch: Welche Form der Regulierung wünschen sich die jeweiligen Stakeholdergruppen? Und: Gibt es neue, bislang überhörte Erfahrungen, Perspektiven und Lösungsvorschläge? Durch den verbreiterten Erfahrungs-, Wissens- und Lösungspool sollten Regulierungsempfehlungen zu Aspekten formuliert werden können, für die Anwendungsexpertise nötig ist und so eine höhere Ergebnisqualität des CoC aus der Perspektive aller Stakeholder sichergestellt werden.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Methodisch lässt sich aus dieser Zielstellung die ethische Anforderung ableiten, Perspektivenvielfalt sowie die Gleichwertigkeit von Laienperspektiven und der unterschiedlichen professionellen Perspektiven innerhalb des gesamten Erhebungs- und Entwicklungsprozesses sicherzustellen. Das beinhaltet auch die methodische Anleitung und Befähigung aller beteiligten Stakeholder, sich auf Basis ihres spezifischen Erfahrungshintergrundes zu möglichst vielen relevanten Aspekten im Zusammenhang mit der Nutzung von NIBS-Technologien zu positionieren – unabhängig von Fachsprachen und fachlichem Vorwissen.

(2) Prozessuale Zielstellungen (oder auch: das Deliberationsargument): In pluralistischen Gesellschaften und verstärkt durch die unterschiedlichen Berührungspunkte der verschiedenen Stakeholdergruppen ist davon auszugehen, dass die individuellen Interessen und moralischen Einstellungen im Fall von NIBS stark divers und zum Teil sogar divergent sind. Eine Verständigung über die verschiedenen Werte, Wünsche und Hoffnungen aller Stakeholder in Bezug auf die Nutzung von NIBS, ist damit eine wichtige Grundlage für die Entwicklung gemeinsam getragener ethischer Leitlinien für die Zukunft. STIMCODE baut maßgeblich auf der Idee auf, dass eine transparente und rationale Verständigung über die unterschiedlichen Werte, Wünsche und Hoffnungen aller Stakeholder, zu einem breit getragenen und damit akzeptierten Konsens und Ergebnis führen kann.
Methodisch bedeutet diese Zielstellung für das Projekt, die Ziele, das Vorgehen, die Einflussmöglichkeiten in Bezug auf das Endergebnis sowie den Modus der Ergebnisfindung für alle Stakeholdergruppen von Anfang an transparent und nachvollziehbar zu kommunizieren. Innerhalb der einzelnen Formate und für den Gesamtprozess insgesamt bedeutet diese Zielstellung darüber hinaus, den Raum für die Formulierung der individuellen Wünsche, Hoffnungen und Werte mit Blick auf NIBS sowie einen gemeinsamen Austausch und eine Bewertung auf Basis von Sachargumenten – innerhalb der einzelnen Stakeholdergruppen, aber auch zwischen den Stakeholdergruppen und insbesondere mit Blick auf das Gesamtergebnis – zu ermöglichen.

(3) Politische Zielstellungen (oder auch: das Empowerment-Argument): Bestehende ethische Leitlinien für die Entwicklung und Anwendung von Neurotechnik sind – mit Blick auf die Beteiligten – häufig wenig transparent (bspw. Eberwine & Kahn, 2020; Ienca et al., 2022; OECD, 2022). Vor diesem Hintergrund steht zu vermuten, dass die Perspektiven der Patient:innen, der Behandler:innen oder auch der Nutzer:innen außerhalb therapeutischer Settings und mögliche Interessenskonflikte durch den Einbezug dieser Perspektiven bislang in der Formulierung der zukünftigen Nutzungsregeln kaum berücksichtigt worden sind. Vor dem Hintergrund des Grundsatzes »nothing about us without us« gilt es mit STIMCODE zur Einlösung dieses wichtigen Selbstbestimmungsgrundsatzes beizutragen und die häufig passive Rolle als Therapie-Empfänger:innen aufzubrechen, den Forschungs- und Entwicklungsprozess für den CoC induktiv und als Bottom-up-Prozess zu organisieren und sie so als Mitgestalter:innen ihrer therapeutischen Zukunft zu empowern. Dieses Argument gilt auch – wenn auch abgeschwächt – für die Gruppe der »Do-It-Yourself-Community« (im Folgenden kurz: DIY-Community), deren Nutzungsmotive, Technologiezugänge, Risiken und Lebensumstände noch weitgehend unklar sind und evtl. über therapeutische Anwendung hinausreichen könnten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

> Methodisch leitet sich aus dieser Zielstellung für das Projekt die Anforderung ab, über den gesamten Forschungsprozess – von der Zielformulierung bis hin zur Ergebnisaggregation – die bisher überhörten Perspektiven von Patient:innen, der DIY-Community und Behandler:innen nicht nur sichtbar zu machen, sondern den CoC durch diese Personen, Gruppen und Positionen unmittelbar mitgestalten zu lassen.

Mit Blick auf diese Argumentation lässt sich die Darstellung der Partizipationsziele, Abschnitt 2.1., um methodische Anforderungen und Erfolgsindikatoren erweitern (vgl. Tabelle 1):

Tabelle 1: Ziele, methodische Anforderungen und Erfolgsindikatoren partizipativer Forschung im Forschungs- und Innovationskontext

	Übergeordnete Zielstellung (Makroebene)	**Methodische Anforderung (Mikroebene)**	**Erfolgsindikatoren (Evaluation)**
Inhaltliche Zielstellung	Mehr und bessere Innovationen	Perspektivenvielfalt, Inter- und Transdisziplinarität	Ergebnisqualität aus Sicht der Stakeholder, Bedarfsgerechtigkeit, Akzeptanz, Marktdiffusion
Prozessuale Zielstellung	Beratung und im Idealfall: rationaler Konsens	Transparenz, Werteermittlung und rationale Abwägung	Nachvollziehbarer Beteiligungsmechanismus und nachvollziehbare Ergebnisfindung, Akzeptanz
Politische Zielstellung	Empowerment und Transformation	Mitbestimmung und Sichtbarmachen vulnerabler Gruppen und deren Positionen und Anliegen im gesamten Forschungsprozess	Gesellschaftliche Veränderung, bessere Teilhabe, Machtdiffusion, kollektive und individuelle Selbstermächtigung

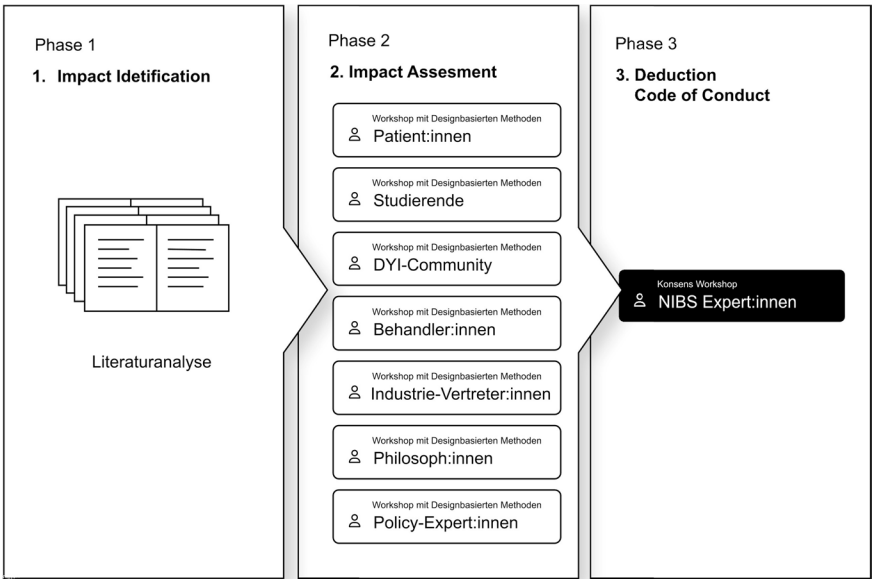
Im folgenden Abschnitt liegt der Fokus auf der zweiten Spalte der Tabelle – der Mikroebene. Wir stellen dar, wie wir die methodischen Anforderungen im Projektdesign und in der praktischen Gestaltung der einzelnen Beteiligungsformate aufgenommen und umgesetzt haben. Was für das Verständnis der nächsten Abschnitte wichtig ist: Wir haben unsere Partizipationsmethoden zwar sorgfältig mit Blick auf die von uns angestrebten Zielstellungen ausgewählt und konzipiert, jedoch nicht systematisch begleitend und aus Teilnehmendenperspektive evaluiert. Damit bezieht sich die folgende Darstellung auf unsere retrospektive, kritische aber subjektive Perspektive als Wissenschaftler:innen, die darüber hinaus für den Umsetzungsprozess verantwortlich waren. Nichtdestotrotz möchten wir unsere Methode an unseren Zielen retrospektiv messen und damit eine durchaus auch selbstkritische Einschätzung der Eignung unseres Me-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

thodensets abgeben – auch als Grundlage für einen Transfer des Vorgehens in andere Kontexte.

3. Die methodische Umsetzung der Partizipationsziele im STIMCODE-Projekt

Abbildung 1: Vorgehen und Phasen des Projektes STIMCODE



Das Projekt STIMCODE wurde in einem internationalen Konsortium bestehend aus dem Fraunhofer IAO/CeRRI, der Universitätsmedizin Göttingen, dem Hospital Paraplechicos in Toledo, sowie dem Mind and Brain Institute der Universität Ottawa im Zeitraum zwischen 2021 und 2023 durchgeführt. Innerhalb des Konsortiums nahmen wir (Fraunhofer IAO/CeRRI) die Rolle der Partizipationsexpert:innen ein, d.h. wir haben über die Projektleitung hinaus die Workshop-Methoden entwickelt und Formate moderiert. Das Projekt bestand aus drei Phasen:

1. Impact Identification: In der ersten Phase wurde das Feld bestimmt und relevante Positionen aus dem Bereich Neurowissenschaften und Neurophilosophie zu dem Thema identifiziert.
2. Impact Assessment: In der zweiten Phase wurden neun Workshops mit sieben unterschiedlichen Stakeholdergruppen durchgeführt (Patient:innen, Studierende, DYI-Community, Practitioners, Industrie-Vertreter:innen, Philosoph:innen, Policy- Expert:innen). Insgesamt nahmen 91 Teilnehmende aus sechs europäischen Ländern sowie aus Australien teil (Abschnitt 3.1. bis 3.3.).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

3. Deduktion des CoC: Die Ergebnisse der Workshops aus Phase 1 wurden in einer solchen Form aufbereitet, dass diese möglichst detailreiche Einblicke in die unterschiedlichen Lebenswelten ermöglichten und stellten die Grundlage für den Expert:innenworkshop dar, welcher in der dritten Projektphase durchgeführt (Abschnitt 3.4.) und in welchem der CoC verfasst wurde.

Eine zentrale Herausforderung im Projekt lag in dem Umstand, dass sich die Effekte eines CoC auf viele Stakeholder nur indirekt auswirken. Da sich die Empfehlungen an Politik, Industrie und Forschung richten, werden diese über Mittelspersonen oder Steuerungsinstrumente (Behandlungsleitlinien, Gesetze etc.) umgesetzt und bleiben bspw. für Endnutzer:innen oder Patient:innen somit ein Stück weit abstrakt. Es war daher wichtig, den CoC auch von Expert:innen[3] als zentrale Adressaten des Codes entwickeln zu lassen, dabei die von den Stakeholdern erwünschten Ziele und Perspektiven aber kontinuierlich zu berücksichtigen. Von entscheidender Bedeutung für das gesamte methodische Vorgehen war es daher, die Stakeholderperspektiven sukzessive mit den Expert:innenperspektiven zu verschränken und bis zum Ende des Projektes Mitgestaltungsmöglichkeiten auch für die ›Nicht-Expert:innen‹ als Co:Forscher:innen einzuräumen.

Im Folgenden wollen wir schwerpunktmäßig die zweite Projektphase des Projektes (Impact Assessment), sowie die Übersetzung in die dritte Projektphase (Deduction CoC) fokussieren.

Dabei bewegen wir uns in Bezug auf die Partizipationsebenen auf der Mikroebene, der konkreten Ausgestaltung des Prozesses. Dazu haben wir vier projektphasenübergreifende, für den Partizipationsprozess entscheidende Schritte herausgearbeitet, die wir im Folgenden vorstellen werden. Dazu wird in jedem Absatz zunächst das allgemeine Ziel des Schrittes genannt, die Ableitung der Anforderungen aus den allgemeinen Partizipationszielen, sowie das konkrete Vorgehen geschildert. Am Ende steht jeweils eine Tabelle, in welcher dieses systematisch zusammengefasst wird.

3.1. Einladungsmanagement

Das Ziel des Einladungsmanagements war die Rekrutierung von Teilnehmenden für die neun Stakeholderworkshops. Auf der Makroebene ergibt sich in Bezug auf Partizipationsziele die Anforderung, Workshops mit allen relevanten Stakeholdergruppen durchzuführen, um auch die Position marginalisierter oder vulnerabler Gruppen einzubezie-

3 Die »Expert:innen« waren bei der Ausformulierung des Code of Conduct beteiligt (s. Abschnitt 3.4.). Für die »Expert:innen«-Rolle wurden Personen aus den Bereichen Neurowissenschaft, Medizin, Ethik, Patientenvertretung, Innovationsmanagement, Recht und Philosophie eingeladen, welche:
a) in ihrem Bereich jeweils mehrjährige Erfahrungen und einschlägige Arbeiten oder Tätigkeiten vorweisen konnten
b) und/oder darüber hinaus Erfahrungen mit NIBS (einschlägige Arbeiten vorgelegt oder Tätigkeiten ausgeübt) hatten und/oder
c) Erfahrungen mit der Formulierung von Richtlinien und Policy-Empfehlungen (einschlägige Arbeiten vorgelegt oder Tätigkeiten ausgeübt) hatten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

hen.[4] Dabei beruht die Auswahl der Stakeholder auf einer Literaturanalyse, welche zu Beginn des Projektes durchgeführt wurde. Auf der Mikroebene und in Bezug auf die Teilnehmendenrekrutierung für die einzelnen Workshops ergeben sich die beiden Anforderungen a) eine möglichst vielfältige Personenzusammensetzung innerhalb der verschiedenen Stakeholdergruppen zu gewinnen, b) eine ausreichende Anzahl an Teilnehmenden insgesamt zu rekrutieren. Dieses stellte sich zum Teil als Herausforderung dar, da die Personengruppen der Behandler:innen und Industrie-Vertreter:innen zeitlich stark limitiert waren. Dies wurde adressiert, indem die Dauer des Workshops für diese Personengruppen auf ein Minimum reduziert wurde und eine No-show-Rate einkalkuliert wurde. Weiterhin wurden in dieser Gruppe die Workshops online durchgeführt, um eine maximale räumliche Flexibilität zu erreichen.

Tabelle 2: Anforderungen, Ableitung und Umsetzung von Partizipationszielen im Einladungsmanagement (ausgegraute Ziele wurden nicht adressiert)

	Methodische Anforderung (Mikroebene)	**Ableitung der Anforderung an die Rekrutierung**	**Umsetzung**
Inhaltliche Zielstellung	Perspektivenvielfalt, Inter- und Transdisziplinarität	a) Transparenz und Nachvollziehbarkeit in der Auswahl der Stakeholdergruppen b) Eine möglichst vielfältige Personenzusammensetzung innerhalb der verschiedenen Stakeholdergruppen zu gewinnen c) Eine ausreichende Anzahl an Teilnehmenden insgesamt rekrutieren	a) (Wissenschaftliche) Literaturanalyse zur Definition der Personengruppen b) Rechtzeitiger Start der Rekrutierung c) Möglichst hohe räumliche Flexibilität anbieten (online) d) Nutzung von bestehenden Beziehungen/Verbindungen
Prozessuale Zielstellung	Transparenz, Werteermittlung und rationale Abwägung		
Politische Zielstellung	Mitbestimmung und Sichtbarmachen vulnerabler Gruppen und deren Positionen und Anliegen im gesamten Forschungsprozess		

Ebenfalls stellte sich die Gruppe der ›DYI-Community‹ – also die Heimanwender:innen – als schwierig zu rekrutieren heraus. Hier gelang es schließlich über ›Reddit‹-Posts sieben Teilnehmende zu gewinnen. Diese Personen nutzen die Technologie allerdings nicht für Enhancement-Zwecke, sondern für eine eigenmächtig durchgeführte ›Therapie‹ psychischer Leiden. In diesem Sinne konnte nur ein kleiner Teil dieser Personengruppe und auch nur unter der Berücksichtigung eines speziellen Anwendungsfalles in

4 Vulnerable Gruppen, also Menschen die aufgrund ihrer sozialen, wirtschaftlichen oder gesundheitlichen Umstände, sozialer Strukturen oder politischer Entscheidungen ausgeschlossen oder benachteiligt werden, sind in Bezug auf NIBS-Stakeholdergruppen neben Patient:innen Teil der DYI-Community und (zum Teil) auch Studierende. Mögliche Marginalisierungen von bestimmten Personengruppen innerhalb der übrigen Stakeholdergruppen (Behandler:innen, Industrievertreter:innen, Philosoph:innen und Policy-Expert:innen) haben wir darüber hinaus nicht gezielt adressiert.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

dem Projekt berücksichtigt werden. Sowohl die inhaltlichen Ziele mit Blick auf die Ergebnisqualität (weniger/fehlende Teilnehmende = weniger transdisziplinäre Perspektiven und damit weniger Bedarfsgerechtigkeit), die prozessualen Ziele (je kleiner/enger die Gruppen, die sich beteiligen, desto streitbarer der universelle Anspruch des Ergebnisses), als auch die politischen Ziele (Gruppe, die bisher am wenigsten gehört wurde) wurden dadurch (teilweise) korrumpiert. In Bezug auf die Studierenden und Patient:innen stellte sich die Rekrutierung weitaus leichter dar, da es eine zentrale Ansprechperson (Professor:innen bzw. behandelnde Ärzt:innen) gab. Nach Möglichkeit wurde versucht, bestehende Beziehungen und Verbindungen zu den Stakeholdergruppen zu nutzen.

3.2. Stakeholder informieren

Tabelle 3: Anforderungen, Ableitung und Umsetzung von Partizipationszielen bei der Informierung von Stakeholder:innen (ausgegraute Ziele wurden nicht adressiert)

	Methodische Anforderung (Mikroebene)	**Ableitung der Anforderung an die Informierung**	**Umsetzung**
Inhaltliche Zielstellung	Perspektivenvielfalt, Inter- und Transdisziplinarität	Teilnehmende in die Lage versetzen, Folgen der Technologie abwägen zu können und fundierte Entscheidungen zu treffen	Informationsphase in die Workshops integrieren und ausführliche, aber gleichzeitig zugängliche Informationen bereitstellen bzw. aufbereiten
Prozessuale Zielstellung	Transparenz, Werteermittlung und rationale Abwägung		
Politische Zielstellung	Mitbestimmung und Sichtbarmachen vulnerabler Gruppen und deren Positionen und Anliegen im gesamten Forschungsprozess		

Da nicht vorausgesetzt werden kann, dass alle Stakeholder im selben Maße über die Funktionsweise der Technologie informiert sind, stand am Anfang eines jeden Workshops eine Einführung in die Technologie. Das Ziel war, die Teilnehmenden aller Workshops auf eine ähnliche grundsätzliche Wissensbasis in Bezug auf die Technologie und ihre Wirkungsmechanismen zu bringen. Diese Einführung galt es gegenüber den prozessualen und inhaltlichen Zielstellungen abzuwägen – stellt dieses doch ein Framing dar, welches die Teilnehmenden in ihrer Perspektive beeinflussen kann. Daher wurde auf eine möglichst neutrale und wertungsfreie Darstellung des Themas geachtet. Das Informieren war vor allem in Bezug auf diejenigen Stakeholderguppen relevant, die sich nicht professionell mit der Technologie beschäftigen (hier vor allem Patient:innen, Studierende, DIY-Community, Philosoph:innen, Policy-Expert:innen). Durch die Einführung sollten diese in die Lage versetzt werden, ihre gelebte Erfahrung mit den technischen Potentialen in der Breite zu verschränken und eine für sie optimale Vision für den Einsatz von NIBS zu entwerfen. Partizipationsziele, die in dieser Hinsicht primär verfolgt wurden, waren: a) das politische Partizipationsziel des Empowerments und b) das inhaltli-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

che Ziel der Perspektivenvielfalt und Transdisziplinarität. Im Falle des STIMCODE-Projektes war dieses eine besondere Herausforderung: Aufgrund der Breite der potentiellen Einsatzszenarien – nicht nur innerhalb des medizinisch-therapeutischen Rahmens (Behandlung von Depressionen, Schmerzen, Schizophrenie), sondern auch im Hinblick auf einen möglichen *Dual Use*. Weiterhin handelt es sich um eine im hohen Maße heterogene Stakeholder-Gruppe, sowohl in Bezug auf die Motivation zur Interaktion bzw. zur Auseinandersetzung mit der Technologie als auch in Bezug auf die Art des Vorwissens. Für das Informieren der Stakeholder wurde eine standardisierte Einführung erarbeitet, die in Vor-Ort-Workshops in Form einer Powerpoint-Präsentation mit anschließender Fragerunde durchgeführt und für die Online-Workshops in Form einer interaktiven Einführung umgesetzt wurde. In den Einführungen wurden sowohl die Technologie als solche vorgestellt, als auch aktuelle, wie mögliche zukünftige Einsatzszenarien.

3.3. Workshopmethoden

Abbildung 2: Teilnehmende entwickeln Szenarien durch die Methode des ›Material Thinking‹ bei einem Patient:innenworkshop am Hospital Nacional de Parapléjicos in Toledo



Die Gestaltung der Workshopformate und die eingesetzten Methoden sind zum Erreichen der methodischen Anforderungen von besonderer Relevanz. So definiert die Fragestellung den Arbeitsmodus und das zur Verfügung gestellte Material maßgeblich die Möglichkeiten der Stakeholder, ihre Impulse und Perspektiven einzubringen. Um eine maximal breite Form der Beteiligung zu gewährleisten, wurde co-kreativ und mit designbasierten Methoden gearbeitet. Co-Kreation ermöglicht eine aktive Beteiligung der Stakeholder an der Erarbeitung von Lösungen (Sanders & Stappers, 2008). Dies führt zu einem Arbeits- bzw. Forschungsmodus, bei dem die Co-Forscher:innen explorativ und kreativ arbeiten, dabei aber methodisch so geleitet werden, dass sie ein persönliches, konkretes Ergebnis (in unserem Fall Szenarien zum Einsatz von NIBS) kreieren. In dieser Hinsicht ermöglicht Co-Kreation durch den Austausch- und Diskussionsprozess untereinander neue, zusätzliche Aspekte zu formulieren, die in einer klassischen Befra-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gung nicht aufkommen würden. Für die Durchführung eines co-kreativen Beteiligungsprozesses können verschiedene Methoden aus dem Bereich des Designs verwendet werden. Designbasierte Workshopmethoden sind ideal, um eine tiefe Auseinandersetzung mit dem Thema zu ermöglichen. Sie fordern eine aktive Beteiligung der Workshop-Teilnehmenden, um ihre Erfahrungen, Bedürfnisse und Perspektiven einzubringen. Dabei war in den Stakeholder-Workshops jeweils die Aufgabe, ein wünschenswertes oder weniger wünschenswertes Szenario in Hinblick auf NIBS zu gestalten, wobei sich die Szenarien nah an den jeweiligen Lebenswelten der Stakeholdergruppen orientierten. Auf theoretischer Ebene lässt sich designorientiertes Arbeiten am besten mit dem Konzept des »impliziten Wissens« (Polanyi, 1966) fassen, dass als reflektierte, intelligente Praxis verstanden wird, die über die Anwendung von vorher erlerntem theoretischem Wissen hinausgeht (vgl. Mareis, 2014, S. 186) und somit einen intuitiven Zugang zum Thema ermöglicht. Eine wesentliche Herausforderung war bei der Konzeption der Workshops, dass die Technologie die verschiedenen Stakeholdergruppen in ganz unterschiedlichen Formen und Kontexten tangiert. So begegnen beispielsweise die Behandler:innen der Technologie vor allem an ihrem Arbeitsplatz: Sie müssen Geräte bedienen, sodass bspw. ergonomische Aspekte für sie eine wichtige Rolle spielen. Die Patient:innen wiederum beschäftigt eher der Anfahrtsweg oder die Frage der Kostenübernahme und Weiterführung der Therapie. Die Herausforderung der unterschiedlichen Zugangsweisen wurde durch die Entwicklung von für die Stakeholder-Gruppe jeweils angepasstes Workshopmaterial adressiert. Es wurden die jeweiligen Lebenswelten als Ausgangsbasis genommen, um in diesen wünschenswerte Szenarien für die Nutzung von NIBS zu entwickeln. Bspw. wurden im Falle der Stakeholdergruppe »Patient:innen« in den Workshops Herausforderungen anhand eines ›Material Thinking‹ erarbeitet. Dabei werden Probleme und Herausforderungen anhand von Assoziationen zu bestimmten Materialien[5] (siehe Abbildung 2) erarbeitet. Das Ziel unserer Methode war, durch eine hohe Diversität von Materialien eine ebensolche Vielfalt in Bezug auf die Probleme und Herausforderungen zu erreichen. Da die meisten Workshops online durchgeführt wurden, konnten diese und ähnliche analoge Methoden, welche auf materiellem Workshopmaterial aufbaut, nicht immer genutzt werden. Stattdessen wurde zielgruppenspezifisches Online-Material erstellt, welches auf dem Prinzip von verschiebbaren digitalen Elementen auf einem Online-Whiteboard beruhte (Abbildung 3)[6] und somit das Prinzip der Assoziierung und Prototypisierung in eine virtuelle Umgebung zu übertragen.

5 So beschrieb eine Patientin beispielsweise das unangenehme Gefühl beim Tragen des Stimulationsgerätes anhand eines Gummibandes.

6 Diese waren im Falle des Workshops mit Industrie-Vertreter:innen verschiedene Möbel, mit denen sich Anwendungskontexte (Klinik, Wohnung, Praxis usw.) bauen ließen, verschiedene Komponenten für das Stimulationsgerät (Magnetspulen, Displays, Recheneinheiten, Kameras, Symbole für Konnektivität usw.), Personen (unterschiedlichen Alters oder mit körperlicher Beeinträchtigung usw.) und Symbole für die Wirkung (Entspannung, gesteigerte Leistungsfähigkeit, Fröhlichkeit usw.). Die Elemente wurden dabei bewusst mehrdeutig gehalten, so dass diese unterschiedliche Dinge symbolisieren konnten und die Teilnehmenden nach Möglichkeit nicht zu einer bestimmten Lösung hinleiteten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Abbildung 3: Online Workshop mit Industrievertreter:innen durch den Einsatz eines digital Whiteboards

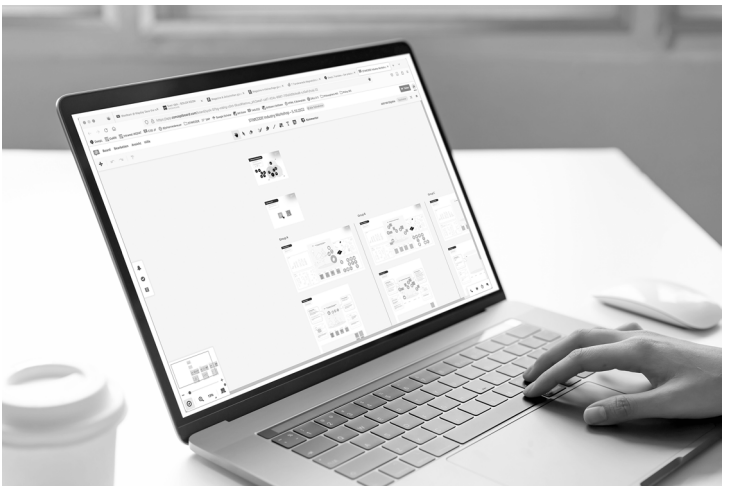


Tabelle 4: Anforderungen, Ableitung und Umsetzung von Partizipationszielen bei der Wahl der Workshopmethoden

	Methodische Anforderung (Mikroebene)	**Ableitung der Anforderung an die Workshop-Methoden**	**Umsetzung**
Inhaltliche Zielstellung	Perspektivenvielfalt, Inter- und Transdisziplinarität	a) Materialen und Methoden, welche für diverse Perspektiven Anknüpfungspunkte schafft b) Intuitive Zugänglichkeit, Möglichkeit der aktiven Gestaltung	Einsatz von designbasierten Methoden und Anpassung des Materials an die jeweiligen Zugänge der Stakeholdergruppen zur Technologie
Prozessuale Zielstellung	Transparenz, Werteermittlung und rationale Abwägung		
Politische Zielstellung	Mitbestimmung und Sichtbarmachen vulnerabler Gruppen und deren Positionen und Anliegen im gesamten Forschungsprozess		

Nach der Entwicklung eigener Szenarien durch die Co-Forscher:innen[7] wurden diese vor allen Teilnehmenden präsentiert und anschließend gemeinsam diskutiert. Ziel war hierbei, die Teilnehmenden zu ermächtigen, die für sie individuell wichtigen Aspekte ihres Ergebnisses zu betonen (als ein Aspekt der politischen Ziele der Partizipation)

7 Je nach der gesamten Anzahl an Teilnehmenden des Workshops wurde in der Kreationsphase allein oder auch in Kleingruppen gearbeitet.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

und diese für die übrigen Teilnehmenden zu öffnen (zur Werteabwägung, -ergänzung und damit als Beitrag zur deliberativen Entscheidungsfindung).

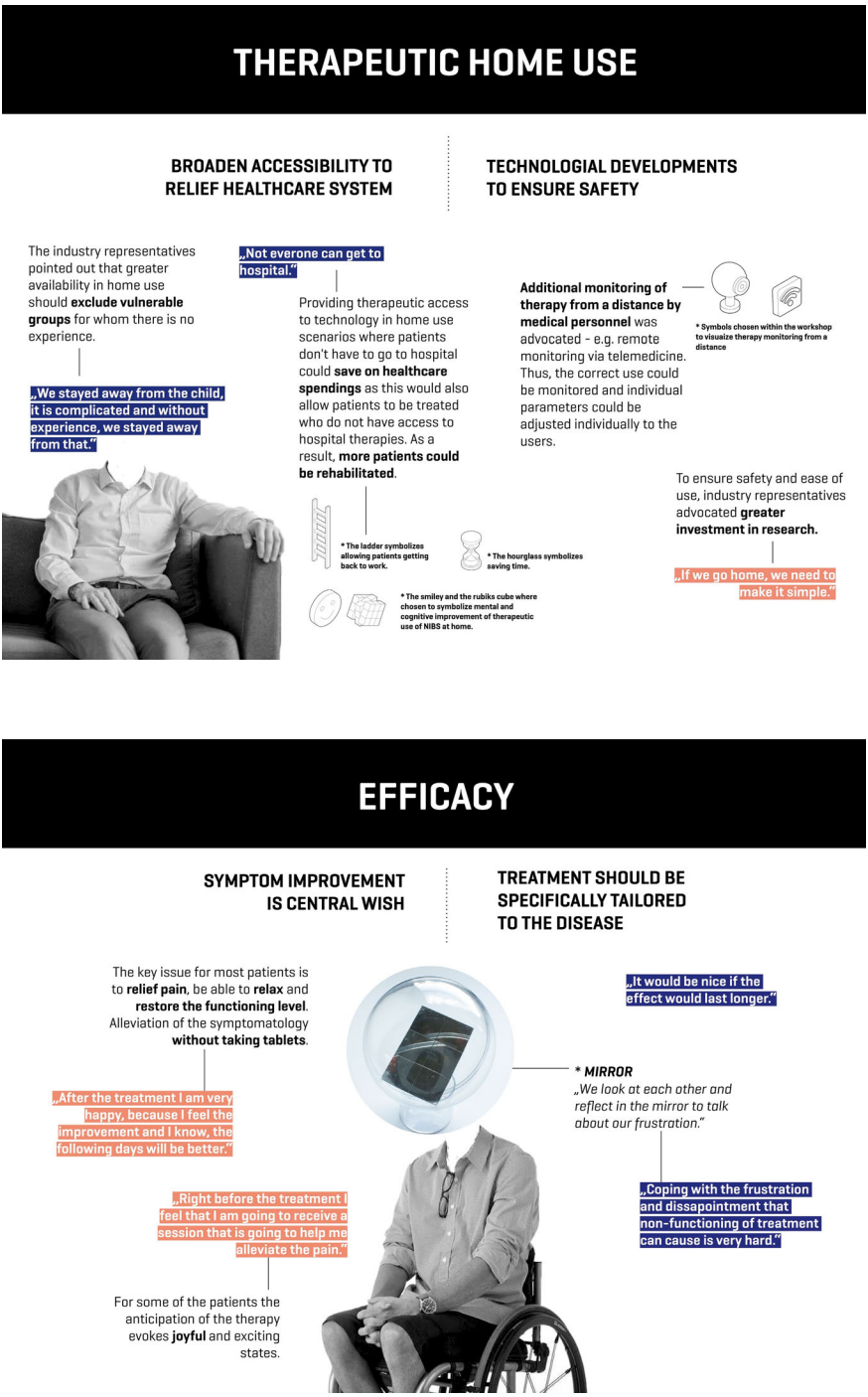
3.4. Auswertung und Aufbereitung für den Expert:innenworkshop

Der letzte hier vorgestellte Arbeitsschritt stellt die Verknüpfung mit den Expert:innen her, die den CoC formulierten. Am Workshop nahmen Expert:innen aus den Bereichen Neurowissenschaft, Medizin, Ethik, Patient:innenvertretung, Innovationsmanagement, Recht und Philosophie teil. Insgesamt nahmen 15 Personen an dem Workshop teil, welcher über zwei Tage im April 2023 in Brüssel stattfand. Die Auswertung und Aufbereitung der Workshopergebnisse war ein wesentliches Element der Verschränkung zwischen der Stakeholder- und der Expert:innenperspektive und der Formulierung des CoC. Damit stellt dieser Schritt in Bezug auf das Gesamtprojekt und für das Erreichen der Partizipationsziele einen besonders heiklen Schritt dar. Sowohl für die inhaltlichen Ziele (Perspektivenvielfalt und Bedarfsgerechtigkeit) des CoC, für die prozessualen Ziele (Berücksichtigung der individuellen Wünsche und Werte der Teilnehmenden), als auch der politischen Zielstellung (Empowerment vulnerabler Gruppen), war entscheidend, ob und wie die Übersetzung und Überführung der Stakeholderperspektiven in den Expert:innenworkshop gelingt – damit die vielfältigen Impulse letztendlich auch in den CoC einfließen können. Um möglichst viele Inhalte der Stakeholderworkshops einzubeziehen, wurde neben den erarbeiteten Szenarien auch die Diskussion dazu dokumentiert und anschließend anhand einer qualitativen Datenanalyse zu Themen geclustert. Diese Cluster wurden zusammengefasst und aufbereitet a) in einem Narrativ/einer Vision, b) einer Beschreibung c) Szenarien bzw. Elemente der Szenarien und d) wörtliche Zitate der Teilnehmenden (siehe Abbildung 4).

Dieses Vorgehen wurde aus pragmatischen Gründen gewählt, da die Menge der in den Workshops entwickelten Informationen zu groß war, um diese ohne eine weitere Zusammenfassung den Expert:innen des CoC Workshops zur Verfügung zu stellen. Wo immer es möglich war, wurden dennoch die von den Co-Forscher:innen selbst erstellten, geschriebenen oder gesprochenen Elemente übernommen, um eine unverfälschte Vermittlung und ein größtmögliches Sichtbarmachen der unterschiedlichen Gruppen und deren Positionen zu ermöglichen. Insgesamt wurden für die sieben Stakeholdergruppen jeweils drei bis fünf Themen definiert, welche durch die erstellten Szenarien, gewählten Materialen oder entwickelten Artefakte einerseits, durch geschriebene oder gesprochene ›O-Töne‹ anderseits angereichert wurden.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Abbildung 4: Aufbereitung der Dokumentation



https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Der Expert:innenworkshop zur Erstellung des CoCs selber lief nach Vorstellung der Narrative/Visionen in vier Phasen ab: 1. In der ersten Phase markierten die Expert:innen diejenigen Empfehlungen,[8] die aus ihrer Sicht (und ihrer Interpretation der Stakeholder-Impulse) besonders wichtig sind. 2. In der zweiten Phase wurden Kommentare geschrieben (im Sinne von Kritik oder Ergänzungen). 3. Wurden von den Teilnehmenden Empfehlungen ergänzt, die in Hinblick auf die Stakeholder-Ergebnisse oder vor dem Hintergrund der eigenen Expertise noch fehlten. 4. Zum Schluss wurden die finalen Empfehlungen in einem demokratischen Prozess von den Teilnehmenden ausgewählt, uneindeutige Ergebnisse wurden ausdiskutiert. Während der Diskussion wurde durch die Moderation unter Hinweis auf die Narrative/Visionen, die auf den Stakeholder-Bedarfen beruhten, beständig die Perspektive der Stakeholder in die Diskussion miteingebracht. Dies stellte sich allerdings ebenfalls als herausfordernd dar, da die Expert:innen jeweils eine individuelle und hochspezialisierte Perspektive auf das Thema NIBS mitbrachten – so musste immer wieder durch das Forscher:innen-Team auf die Wünsche der Stakeholder hingewiesen werden, wenn sich die Empfehlungen zu weit von diesen entfernten. Hier spielen sowohl die Gestaltung des Workshopmaterials (also die aufbereiteten Ergebnisse) als auch der regelmäßige Hinweis auf diese eine entscheidende Rolle zum Erreichen der Partizipationsziele. Grundsätzlich muss an dieser Stelle konstatiert werden, dass, auf der Makroebene betrachtet, die Formulierung des CoCs ohne Teilnahme von Vertreter:innen aller Stakeholdergruppen widersprüchlich zu einem allgemeinen Ziel der Beteiligung ist. Wie weiter oben beschrieben, wurde dieser Weg dennoch gewählt, um zu gewährleisten, dass ein formal betrachtet effektiver CoC innerhalb der Projektlaufzeit entsteht. Konkret wurde also die Effizienz des Erstellungsprozesses höher gewichtet als die aktive Beteiligung aller Stakeholdegruppen, was einen Bruch mit dem ersten und zweiten Partizipationsziel bedeutet, allerdings mit der prozessualen Zielstellung der Transparenz durchaus vereinbar ist (da zumindest der Entstehungsweg und auch die Zusammensetzung des Expert:innenworkshops öffentlich gemacht wurden). Betrachtet man den Prozess auf der Mikroebene, wurde versucht, durch die mediale Aufbereitung der Stakeholderperspektiven und deren systematischen Einbezug in den Workshop selbst auch die Partizipationsziele der a) Perspektivenvielfalt und Transdisziplinarität (inhaltliche Zielstellungen) sowie auch b) die Berücksichtigung und Sichtbarmachung vulnerabler Gruppen und deren Positionen und Anliegen (politische Zielstellungen) trotzdem möglichst weit zu erfüllen. In diesem Sinne steht in diesem Arbeitsschritt zwar die prozessuale Zielstellung an erster Stelle, er tangiert aber auch sowohl die inhaltliche als auch die politische Zielstellung und somit die Partizipationsziele des Projektes insgesamt.

8 Die initialen Empfehlungen wurden durch das Forscher:innteam des Fraunhofer IAO/CeRRI formuliert.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Tabelle 5: Anforderungen, Ableitung und Umsetzung von Partizipationszielen bei der Auswertung und Aufbereitung der Ergebnisse und der Durchführung des Expert:innenworkshops

	Methodische Anforderung (Mikroebene)	**Ableitung der Anforderung an die Dokumentation und Auswertung**	**Umsetzung**
Inhaltliche Zielstellung	Perspektivenvielfalt, Inter- und Transdisziplinarität	Gewährleistung der Berücksichtigung der Stakeholderimpulse im Expert:innenworkshop in unverfälschter Form	a) Integration der Ergebnisse der Stakeholderworkshops in den Ablauf des Expert:innenworkshops b) Aufbereitung und Zugänglichkeit der Ergebnisse durch Narrative, gestaltete Szenarien und wörtliche Zitate c) Aktive Vertretung der Stakeholderperspektive gegenüber den Expert:innen im Workshop
Prozessuale Zielstellung	Transparenz, Werteermittlung und rationale Abwägung		
Politische Zielstellung	Mitbestimmung und Sichtbarmachen vulnerabler Gruppen und deren Positionen und Anliegen im gesamten Forschungsprozess		

4. Diskussion

Die Darstellung in Abschnitt 3 macht deutlich, dass die partizipative Entwicklung des CoC im Projekt STIMCODE auf alle in Abschnitt 2 genannten Partizipationsziele und deren methodische Anforderungen einzahlt. Allerdings – und auch das hat die Darstellung in Abschnitt 3 verdeutlicht – sind nicht alle Ziele und methodischen Anforderungen gleich gewichtet. Mit dem Anliegen eines rationalen, breit akzeptierten Konsenses auf der Basis eines möglichst großen Ideen- und Wissenspools, standen prozessuale Ziele gemeinsam mit inhaltlichen Zielen im Mittelpunkt. Dennoch waren auch politische Ziele für das Forscher:innen-Team wichtig: Gerade bislang wenig gehörte Stimmen sollten über den Prozess nicht nur sichtbar gemacht werden, sondern im zu entwickelnden CoC Wirkung entfalten. Dass diese Zielstellung gegenüber den anderen beiden Zielstellungen weniger Gewicht eingeräumt wurde, hatte in Teilen forschungspraktische Gründe (insbesondere schwieriger Zugang zu wichtigen Stakeholdern wie bspw. die DIY-Community), lag aber auch bereits im Forschungsdesign und ihrer Gewichtung von traditionellen Expert:innenperspektiven begründet. Doch auch unterhalb und ergänzend zu dieser Makroebene lassen sich aus der Betrachtung des STIMCODE-Vorgehens Implikationen und konzeptionelle Schlussfolgerungen für die methodische Umsetzung von anderen Partizipationsprozessen ableiten.

Learning 1: Designbasierte Methoden nutzen

Es Nicht-Expert:innen als Co-Forscher:innen zu ermöglichen, ihre Perspektiven und Ideen wirkungsvoll in partizipative Forschungsprojekte einzubringen, ist eine methodische Anforderung, die sich unabhängig vom jeweiligen Partizipationsziel stellt. Vor

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

dem Hintergrund der Erfahrungen im Projekt STIMCODE möchten wir hier argumentieren, dass designbasierte Methoden durch ihren aktivierenden und intuitiven Charakter, eine sehr gute Möglichkeit sind, Perspektivenvielfalt und Sichtbarkeit von unterschiedlichen Perspektiven zu ermöglichen und damit insbesondere zu helfen, die inhaltlichen und politischen Partizipationsziele zu erreichen.[9] Selbst in den digitalen Beteiligungsformaten wurde das Prototyping-Material durch die Teilnehmenden produktiv genutzt und stellte einen wesentlichen Mehrwert a) zur Generierung und b) Vermittlung ihrer Visionen zum Einsatz von NIBS dar. Auch in der »Übersetzung« zwischen Beteiligungsprozessen und klassischen Expert:innenprozessen haben die co-kreativ und designbasiert entwickelten Artefakte eine wichtige Rolle gespielt. Auch wenn sich die Expert:innen zum Teil schwer taten, die Perspektiven der verschiedenen Stakeholder:innen einzunehmen und zu berücksichtigen, war es sehr wertvoll auch physisch-visuell durch die erstellten Plakate auf deren »Anwesenheit« verweisen zu können. Mit diesen Erfahrungen bestätigen wir damit eine ganze Reihe neuer interdisziplinärer Forschungsansätze, die auf den empowernden Charakter designbasierter Methoden und deren Potentiale für partizipative Forschung verweisen (M. Heidingsfelder, 2018; M. L. Heidingsfelder et al., 2019; Schroth et al., 2020).

Learning 2: Neutrale Fürsprecher:innen einbeziehen

Im Prozessdesign ist das Prinzip einer Partizipation der Co-Forscher:innen an jedem Prozessschritt nicht umgesetzt. Aus der Trennung zwischen der Beteiligung von ›Nicht-Expert:innen‹ im Impact Assessment und der sich anschließenden Ableitung des CoC durch Expert:innen, ergab sich eine besondere Verantwortung für die Forscher:innen im Projekt: Diese waren nicht nur dafür verantwortlich, die im Partizipationsprozess ermittelten Interessen und Positionen so aufzubereiten und methodisch in den Expert:innen-Workshop einzubetten, dass sie für die Expert:innendiskussion zugänglich wurden, sondern sie auch in der Diskussion zur Erstellung des CoC immer wieder hochzuhalten und zu vertreten – quasi als neutrale Anwält:innen der einbezogenen Co-Forscher:innen und des Partizipationsprozesses. Vor dem Hintergrund der mit dem Projekt verbundenen politischen Ziele ist eine solche Konstellation durchaus problematisch (von Unger, 2014, S. 35ff). Strategische Überlegungen (Expert:innen als unmittelbare Zielgruppe des CoC, Schutz der ›Nicht-Expert:innen‹ vor Hierarchie- und Statusunterschieden), forschungspragmatische Gründe (sprachliche Hürden), insbesondere aber die Möglichkeit der IAO/CeRRI-Projektleitung als neutraler Fürsprecher:in für die Co-Forscher:innen – ohne jegliches Eigeninteresse am CoC – auftreten zu können, machten aus unserer Perspektive diese Entscheidung im Forschungsprozess auf Mikroebene gangbar. Das

9 Der intuitive Zugang zu designbasierten Methoden entsteht dadurch, dass sie eine objekthafte und/oder grafische und damit eine zusätzliche, nicht-sprachliche Artikulationsebene zur Verfügung zu stellen. Implizitem Wissen wird so einfacher Ausdruck verliehen, neue Narrationen können jenseits von Fachsprachen erzählt und damit eine niedrigschwellige, zusätzliche und kreative (Mit-)Gestaltungsebenen zur Verfügung gestellt werden. Designbasierte Methoden in diesem Sinne schließen damit auch ähnliche methodische Ansätze wie bspw. Photo Voice ein, wo an der Stelle von Objekten selbstgemachte Fotos sowie die damit verbundenen Narrationen diese intuitive Ebene für den Partizipationsprozess erschließen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Projektteam war sich dieser Rolle bewusst und hat sie kontinuierlich innerhalb des Projektteams reflektiert. Dies betraf bspw. eine besondere Sensibilität in der Aufbereitung der Impulse der Co-Forscher:innen und auch die ›Vertretung‹ ihrer Interessen und Perspektiven in der Diskussion zum CoC. Damit kann dieses Vorgehen als Kompromiss gewertet werden, der natürlich die Einschränkung der unmittelbaren Mitbestimmung nicht aufhebt, aber den Status der Projektleitung pragmatisch nutzt, um den Perspektiven der Co-Forscher:innen Sichtbarkeit und Wirksamkeit zu gewährleisten. Auch die durchaus kritisch zu betrachtende Einführung in die Technologie am Beginn der einzelnen Beteiligungsformate ist unter diesen Rahmenbedingungen (keine Eigeninteressen des Projektteams, neutrale:r Anwält:in des Beteiligungsprozesses an sich) eine gangbare Möglichkeit, um trotz des damit immer verbundenen Framings eine Positionierung der Co-Forscher:innen zu möglichst vielen unterschiedlichen Aspekten von NIBS zu ermöglichen.

Learning 3: Feedbackloop schließen

Wie bereits formuliert, hätte man vor dem Hintergrund der politischen Ziele von STIMCODE, Vertreter:innen aller beteiligten Stakeholdergruppen zur Ableitung des CoC einbeziehen oder – alternativ – die erarbeiteten CoC-Empfehlungen den einzelnen Stakeholdergruppen zurückspielen sollen, um zu prüfen, ob die ›Übersetzung‹ der Positionen gelungen ist und ggf. nachzubessern. Diesen Feedbackloop haben wir (bis jetzt) im Projekt nicht vorgenommen. Dies war nicht nur dem Forschungsdesign geschuldet: Wir haben für den Expert:innenworkshop eine ganze Reihe von bspw. Patient:innenorganisationen adressiert, zugesagt hat am Schluss nur ein Verband. Wie in Abschnitt 3 beschrieben, war der STIMCODE Prozess vor diesem Hintergrund besonders von a) der Interpretation und b) der Durchlässigkeit der Expert:innen für die Positionen der Co-Forscher:innen sowie c) dem Einschreiten des Fraunhofer-Projektteams als Fürsprecher:innen für die Positionen der Co-Forscher:innen abhängig. Allerdings war durch den Einsatz von designbasierten Methoden, in denen die Co-Forscher:innen das Ergebnis selber erstellten und somit prüfen und korrigieren konnten, auf der Mikroebene durchaus ein – zumindest teilweiser – Loop gegeben. Allerdings findet hier auch noch ein Reflexionsprozess im Projektteam statt: Wir prüfen aktuell, ob eine Befragung der Teilnehmenden zum Prozess und seinen Ergebnissen evtl. noch realisierbar ist. Vor diesem Hintergrund war das Projektdesign auch ein Herantasten an Möglichkeiten und Grenzen eines solchen Vorhabens.

Learning 4: Methodische Anforderungen von Partizipationsprozessen weiter erforschen

Es gibt eine Mikro- und Makroebene bei der Gestaltung von Partizipationsprozessen. Wo die Makroebene über die verschiedenen Zielstellungen und Potentiale ausreichend wissenschaftlich beschrieben ist, gibt es auf der Mikroebene der methodischen Ausgestaltung noch eindeutige Lücken. Wie unsere Zuordnung von Partizipationszielen und methodischen Anforderungen in Abschnitt 2 gezeigt hat, lässt sich dies nur in Teilen mit der Spezifizität der Problemstellungen und der daraus resultierenden Diversität der

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Anforderungen erklären. Es lassen sich generalisierte methodische Anforderungen und Schwerpunkte formulieren. Angesichts der zunehmenden praktischen Bedeutung von Partizipation in Forschungs- und Innovation(spolitik), ist es aus unserer Sicht wichtig, diese methodischen Aspekte der Umsetzung stärker in den wissenschaftlichen Partizipationsdiskurs miteinzubeziehen und frühzeitig in der praktischen Projektumsetzung zu berücksichtigen, da diese unabhängig von der jeweiligen Zielstellung maßgeblichen Einfluss auf den Erfolg haben und damit für viele Akteur:innen wichtiges Handlungswissen zur Verfügung stellen. Auch wir im STIMCODE-Projekt müssen einräumen, einige dieser Überlegungen erst im Projektverlauf vorgenommen zu haben. Eine systematischere und frühere Analyse und Überprüfung unseres Vorgehens an den Partizipationszielen sowie den daraus resultierenden methodischen Anforderungen hätte es eventuell ermöglicht, bereits bei der Formulierung des Projektantrags Kontakt zu den relevanten Stakeholdergruppen aufzunehmen, dadurch Multiplikator:innen früher zu gewinnen und für den Prozess zu sensibilisieren und damit auch die schwierige Teilnehmer:innenrekrutierung zu verbessern. Vermutlich hätte eine systematischere Gegenüberstellung der unterschiedlichen Partizipationsziele auch zu einer stärkeren Gewichtung der Empowerment-Ziele und damit auch zu einem (schon heute) besser geschlossenen Feedbackloop geführt.

5. Fazit und Ausblick

Partizipation liegt im Trend. Doch auch wenn die unterschiedlichen Zielstellungen und die damit verbundenen politischen Agenden recht klar definiert sind, bleiben zwei wesentliche Aspekte unklar: 1. Eine Offenlegung und Differenzierung dieser Ziele in Forschungsprozessen bzw. -projekten und 2. die Ableitung der methodischen Anforderungen vor dem Hintergrund dieser Zielstellungen bzw. deren konkrete Umsetzung auf der Mikroebene. Dies behindert eine (kritische) wissenschaftliche Aufbereitung und Diskussion, sowie einen möglichen Transfer von erarbeiten Ansätzen – letztlich also auch den Aufbau eines Wissensstandes über *gute* bzw. ethische Partizipation insgesamt. Hier haben wir wesentliche Schritte des Partizipationsprozesses im Projekt STIMCODE beschrieben, eingesetzte Methoden reflektiert und in Beziehung zu den übergeordneten Partizipationszielen gesetzt. Durch dieses Vorgehen konnten wir a) exemplarisch aufzeigen, wie die Zuordnung und Offenlegung von Entscheidungen auf der Mikroebene in Bezug zu den übergeordneten Partizipationszielen gelingen kann und b) wesentliche Learnings in Bezug auf ethische Partizipationsprozesse insgesamt herausarbeiten.

Wie bereits am Ende von Abschnitt 2 dargestellt, basieren die in diesem Beitrag formulierten Learnings vor allem auf unserer retrospektiven, kritischen aber insbesondere auch subjektiven Perspektive als Konsortialführer:innen des STIMCODE-Projekts. Vor diesem Hintergrund wäre eine empirische Überprüfung und Objektivierung der hier formulierten Learnings das wichtigste Anliegen für die weitere Forschung: Auf der Makroebene ist das STIMCODE-Projekt mit dem Anspruch angetreten, durch das partizipative Vorgehen einen »Unterschied« zu machen und gegenüber vorliegenden CoCs nicht nur einen regional- und technologiespezifischeren, sondern vor allem einen thematisch vielfältigeren, bedarfsgerechteren und damit einen in der gesamten Breite al-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ler Stakeholder akzeptierten Code vorzuschlagen. Perspektivisch wäre daher ein Vergleich des entstandenen Codes mit bereits vorliegenden Codes of Conduct im Themenfeld als »Referenzcodes« nicht nur analytisch spannend, sondern mit Blick auf die Umsetzung ähnlicher Prozesse wichtig: Welche zusätzlichen – für die Stakeholder wichtigen – Aspekte konnten durch das Vorgehen im CoC berücksichtigt werden? Wo konnte der Anspruch nicht eingelöst werden und welche Hypothese zu den Gelingensbedingungen lassen sich formulieren? Auf der Mikroebene der methodischen Umsetzung des STIMCODE-Projekts würde sich eine Befragung der teilnehmenden Co-Forscher:innen anbieten. Wenngleich der Feedbackloop in diesem konkreten Fall voraussichtlich nicht mehr innerhalb des laufenden Projektes geschlossen werden kann, so würde doch eine Bewertung des finalen CoCs darüber Aufschluss geben, wie erfolgreich unsere Rolle als neutrale:r Advokat:innen der Co-Forscher:innen auch aus der Perspektive der Co-Forscher:innen erfüllt worden ist und wie sie den Beteiligungsprozess und die darin eingesetzten (designbasierten) Methoden vor dem Hintergrund der formulierten methodischen Anforderungen bewerten.

Der Beitrag hat deutlich gemacht: *Die* gute Partizipation gibt es nicht. Partizipationsprozesse im Kontext von Forschung und Innovation lassen sich mit unterschiedlichen Zielstellungen und daraus resultierenden methodischen Anforderungen umsetzen (und aus diesen unterschiedlichen Positionen heraus auch kritisieren). In der Entscheidung für spezifische Partizipationsziele und/oder deren Gewichtung treffen sie dabei immer auch eine politische Entscheidung über ihre Vorstellung des *Guten*. Angesichts der Konjunktur partizipativer Forschung, der unterschiedlichen Zielstellungen und Potentiale, die sich mit diesen Prozessen verbinden lassen, gehört es zu einer Ethik der Partizipation, diese häufig impliziten Entscheidungen und die sich daraus ergebenden methodischen Ableitungen transparent zu machen. Ein ethischer Forschungsprozess geht somit über die Ebene des Projektantrages hinaus und ist durch ein laufendes Abwägen, Entscheiden und Korrigieren geprägt. Ethische Entscheidungen werden in einem Projekt vielfach gefällt und können unter Umständen auch retrospektiv anders bewertet werden. Der Beitrag möchte insofern vor allem vorschlagen, die »Auflösung« in der Betrachtung einer Ethik in der Partizipation zu erhöhen und auch die prozessuale Mikroebene stärker in den Diskurs einzubeziehen: als Prüfraster und Anleitung für die Forscher:innen selbst, aus Gründen der Transparenz gegenüber den Co-Forscher:innen und nicht zuletzt als Maßstab für die Erfolgskontrolle durch Fördermittelgeber sowie die kritische wissenschaftliche Begleitung der Vorhaben.

Förderung

Dieser Beitrag wurde im Rahmen des ERA-NET NEURON vom Bundesministerium für Bildung und Forschung unter der Fördernummer 01GP2124A unterstützt.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Literatur

Amadio, J., Bi, G. Q., Boshears, P. F., Carter, A., Devor, A., Doya, K., … & Singh, I. (2018). Neuroethics questions to guide ethical research in the international brain initiatives. *Neuron, 100*(1), 19–36.

Bauer, C. (2022) *Ethik für Designer*. avedition.

BMBF. (2023). *Partizipationsstrategie Forschung*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.pdf?__blob=publicationFile&v=1, letzter Zugriff 8.10.2024

Bogers, M., Afuah, A., & Bastian, B. (2010). Users as Innovators: A Review, Critique, and Future Research Directions. *Journal of Management, 36*(4), 857–875. https://doi.org/10.1177/0149206309353944

Carayannis, E. G., & Campbell, D. F. J. (2009). »Mode 3« and »Quadruple Helix«: Toward a 21st century fractal innovation ecosystem. *International Journal of Technology Management, 46*(3/4), 201. https://doi.org/10.1504/IJTM.2009.023374

Chambers, S. (1996). *Reasonable Democracy.* Cornell University Press.

Cheng, Y.-C., Kuo, P.-H., Su, M.-I., & Huang, W.-L. (2022). The efficacy of non-invasive, non-convulsive electrical neuromodulation on depression, anxiety and sleep disturbance: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine, 52*(5), 801–812. https://doi.org/10.1017/S0033291721005560

Chesbrough, H. (2003). *Open innovation: the new imperative for creating and profiting from technology*. Harvard Business Press.

De Loureiro, P., Horta, H., & M. Santos, J. (2021). Mapping Case Studies of Public Engagement and Participation in Science and Technology. *Science & Technology Studies, 34*(2), 46–64. https://doi.org/10.23987/sts.88827

Eberwine, J., & Kahn, J. (2020). The BRAIN Initiative and Neuroethics: Enabling and Enhancing Neuroscience Advances for Society. *AJOB Neuroscience, 11*(3), 135–139. https://doi.org/10.1080/21507740.2020.1778121

Eisler, R. (1922) *Eislers Handwörterbuch der Philosophie. E.S.* Mittler & Sohn.

EU. (2021). *Horizon Europe. Das Programm der EU für Forschung und Innovation 2021–2027.* Europäische Union.

Fiorino, D. J. (1990). Citizen Participation and Environmental Risk: A Survey of Institutional Mechanisms. *Science, Technology, & Human Values, 15*(2), 226–243. https://doi.org/10.1177/016224399001500204

Galston, W. A. (1998). [Review of Democracy and Disagreement., by A. Gutmann & D. Thompson]. *Ethics, 108*(3), 607–610. www.jstor.org/stable/2381929

Gibbons, M., Limoges, C., Nowotny, H., Schwartzman, S., Scott, P., & Trow, M. (1994). The new production of knowledge: The dynamics of science and research in contemporary societies. Sage Publications, Inc.

Haraway, D. (1995). Situiertes Wissen. Die Wissenschaftsfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive. In C. Hammer & I. Stieß (Hg.). *Die Neuerfindung der Natur: Primaten, Cyborgs und Frauen* (pp. 73–97). Campus Verlag.

Heidingsfelder, M. (2018). *Zukunft gestalten. Design Fiction als Methode für partizipative Foresight-Prozesse und bidirektionale Wissenschaftskommunikation [Doctoralthesis].* Universität der Künste Berlin.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Heidingsfelder, M. L., Bitter, F., & Ullrich, R. (2019). Debate through design. Incorporating contrary views on new and emerging technologies. *The Design Journal, 22*(sup1), 723–735. https://doi.org/10.1080/14606925.2019.1603658

Ienca, M., Fins, J. J., Jox, R. J., Jotterand, F., Voeneky, S., Andorno, R., Ball, T., Castelluccia, C., Chavarriaga, R., Chneiweiss, H., Ferretti, A., Friedrich, O., Hurst, S., Merkel, G., Molnár-Gábor, F., Rickli, J.-M., Scheibner, J., Vayena, E., Yuste, R., & Kellmeyer, P. (2022). Towards a Governance Framework for Brain Data. *Neuroethics, 15*(2), 20. https://doi.org/10.1007/s12152-022-09498-8

Jasanoff, S. (2003). Technologies of Humility: Citizen Participation in Governing Science. *Minerva, 41*(3), 223–244. https://doi.org/10.1023/A:1025557512320

Jasanoff, S. (2007). Technologies of humility. *Nature, 450*(7166), 33. https://doi.org/10.1038/450033a

Maier, Moritz Julian, Andrea Antal, Antonio Oliviero, Johannes Breuer, Perinanen Ramasawmy, Chris Baeken, Katharina Hölzle, Georg Northoff u.a. (2023). *STIMCODE – Participative developed recommendations for non-invasive brain stimulation in the European Union. Fraunhofer Publica*. https://doi.org/10.24406/PUBLICA-1569.

Mareis, C. (2014). *Theorien des Designs*. Junius.

OECD. (2019). *Recommendation of the Council on OECD Legal Instruments Responsible Innovation in Neurotechnology*. OECD/LEGAL/0457.

Owen, R., Macnaghten, P., & Stilgoe, J. (2012). Responsible research and innovation: From science in society to science for society, with society. *Science and Public Policy, 39*(6), 751–760. https://doi.org/10.1093/scipol/scs093

Polanyi, M. (1966). The tacit dimension. Doubleday.

Reynolds, J. L., Kennedy, E. B., & Symons, J. (2022). If deliberation is the answer, what is the question? Objectives and evaluation of public participation and engagement in science and technology. *Journal of Responsible Innovation, 1*(24). https://doi.org/10.1080/23299460.2022.2129543

Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign, 4*(1), 5–18. https://doi.org/10.1080/15710880701875068

Schroth, F., Glatte, H., Kaiser, S., & Heidingsfelder, M. (2020). Participatory agenda setting as a process — of people, ambassadors and translation: A case study of participatory agenda setting in rural areas. *European Journal of Futures Research, 8*(1), 6. https://doi.org/10.1186/s40309-020-00165-w

Spiller, R., Rudeloff, C., & Döbler, T. (Hg.). (2022). *Schlüsselwerke: Theorien (in) der Kommunikationswissenschaft.* Springer VS.

Stirling, A. (2006). Analysis, participation and power: Justification and closure in participatory multi-criteria analysis. *Land Use Policy, 23*(1), 95–107. https://doi.org/10.1016/j.landusepol.2004.08.010

Von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis.* Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

Yuste, R., Goering, S., Arcas, B. A. Y., Bi, G., Carmena, J. M., Carter, A., … & Wolpaw, J. (2017). Four ethical priorities for neurotechnologies and AI. *Nature, 551*(7679), 159–163.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

II.4. Partizipation evaluieren – Das Beispiel eines Pilotprojekts zur Bürgerpartizipation in der Forschungsförderung

Markus Gerold, Bettina Schmietow, Julian Stubbe

Einleitung

Mit Blick auf die Pilotmaßnahme *Bürgerbeirat Informell Pflegende* des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gehen wir in diesem Beitrag der Frage nach, wie sich innovationspolitische Partizipation evaluieren lässt. Innovationspolitische Partizipation bedeutet Beteiligung von Bürger:innen an förderpolitischen Entscheidungsprozessen. Sie hat also eine politische und strategische Bedeutung. Formelle Evaluationen unterliegen dabei selten einer ganz bestimmten Methodik, sondern vereinen oft mehrere Ansätze. Am Beispiel des Bürgerbeirats lässt sich ablesen, wie die Evaluation innovationspolitischer Partizipation gedacht werden kann und welche Zielsetzungen im Vorfeld definiert werden müssen, damit sich die Wirkung von Partizipation im Anschluss entsprechend bewerten lässt.

Der Bürgerbeirat, der als empirischer Fall im Zentrum der Betrachtung steht, ist ein aus 15 Bürger:innen bestehendes Gremium mit persönlichen Erfahrungen im Bereich der informellen Pflege. Er ist Teil der Förderbekanntmachung *Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender* des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) und wird vom Projektträger VDI/VDE Innovation + Technik GmbH (VDI/VDE-IT)[1] im Auftrag des Ministeriums betreut. Alle im Rahmen dieser Bekanntmachung geförderten Projekte sollen die Selbsthilfe und Handlungskompetenz informell Pflegender nachhaltig verbessern. Dies kann durch soziotechnische Innovationen im Bereich technischer Assistenzsysteme wie Informations- und Kommunikationsplattformen erfolgen oder auch durch neuartige Dienstleistungen und Geschäftsmodelle für Sorgegemeinschaften.

Im Koordinationsprojekt PRO-Ethics (H2020), an dem sich BMBF und VDI/VDE-IT mit dem Bürgerbeirat beteiligt haben, tauschen sich Förderorganisationen aus verschie-

1 Die Autor:innen des Beitrags sind für den Projektträger tätig und übernehmen die Organisation und wissenschaftliche Begleitung des Bürgerbeirats und der dazugehörigen Veranstaltungen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

denen europäischen Ländern über Methoden aus, wie Partizipation konkret umgesetzt werden kann. Ziel ist eine Innovationspolitik, die stärker missions- und transformationsorientiert ist (siehe auch Abschnitt 2). Damit andere Institutionen bei der Entwicklung eigener Formate von möglichst vielfältigen Erfahrungen profitieren können, wurde im Rahmen dieses Projekts auch der Bürgerbeirat bewertet.

Um die gesellschaftliche wie politische Anforderung »mehr Partizipation umzusetzen« und das Potenzial, das Partizipation zugeschrieben wird, besser verstehen zu können, betrachten wir im Folgenden zunächst, wie Partizipation zurzeit innovationspolitisch eingebettet ist. Es folgt eine Vorstellung des Bürgerbeirats, mit dem das BMBF Partizipation erstmalig in förderpolitische Entscheidungsprozesse integriert hat. Anschließend werden wir die generellen Anforderungen an Evaluationen und Wirkungsmessungen erläutern, bevor wir auf die Besonderheiten der Evaluation innovationspolitischer Partizipation eingehen. Dabei stellen wir die Frage, inwiefern der Bürgerbeirat als nichttraditionelles Gremium die Zielebenen der Innovationspolitik erweitert. Auch die Frage nach dem Umgang mit Vulnerabilität von beteiligten Gruppen spielt dabei eine Rolle.

1. Partizipation in der aktuellen Innovationspolitik

Die Gründung des *Bürgerbeirats Informell Pflegender* ist Ausdruck der wachsenden Bedeutung von Partizipation in der deutschen Innovationspolitik. Teil der BMBF-Strategie ist es, partizipative Formate auszudifferenzieren und sowohl in innovationspolitische Entscheidungsprozesse einfließen zu lassen als auch in der Forschung selbst zu etablieren. Im Folgenden erläutern wir einige strategische Meilensteine und die Rahmenbedingungen, die zur Gründung des Bürgerbeirats beitrugen.

Zukunftsstrategie »Forschung und Innovation«

Die sogenannte »Neue Missionsorientierung« des BMBF definiert Bürgerbeteiligung als übergeordneten Baustein der Innovationspolitik. Die Orientierung ist Teil der im Februar 2023 veröffentlichten *Zukunftsstrategie Forschung und Innovation* (BMBF, 2023a). Im Rahmen der Strategie, die »auf die Bewältigung großer gesellschaftlicher Herausforderungen gerichtet ist sowie auf einen transformativen Wandel der Wirtschaft und Gesellschaft abzielt« (EFI, 2023), wurden sechs zentrale Missionen definiert. Den Bürgerbeirat betreffen dabei speziell die drei Missionen »Verbesserung der Gesundheit für alle«, »Nutzung der Potenziale der Digitalisierung« sowie »Stärkung von gesellschaftlicher Resilienz, Vielfalt und Zusammenhalt«.

Um die Missionen trotz zunehmend komplexer Problemstellungen und variabler Projektzusammensetzungen möglichst effektiv umzusetzen, sind Neuerungen in der Forschungs- und Innovationspolitik erforderlich. Dabei werden unter anderem politikfeldübergreifende Ansätze, proaktive Politikmaßnahmen, kontinuierliches Monitoring sowie auch die breitere zivilgesellschaftliche Beteiligung an Forschung und Innovation fokussiert.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Hightech-Strategie 2025

Die Zukunftsstrategie ist eine Weiterentwicklung der Hightech-Strategie 2025. Schon die Hightech-Strategie verfolgte die Kernziele »Transparenz und Partizipation«. So setzte sich das Beratungsgremium der Strategie, das Hightech-Forum, aus Vertreter:innen aus Wirtschaft, Wissenschaft, Politik und Zivilgesellschaft zusammen. Es empfahl in seinem Ergebnisbericht, bürgerschaftliche Beteiligung in der Innovationspolitik strukturell zu verankern (Hightech-Forum, 2021).

Vor diesem Hintergrund führte das BMBF einen Grün- und Weißbuch-Prozess[2] zur Bürgerbeteiligung in der Forschung durch und konzipierte eine dezidierte Partizipationsstrategie. Hier ging es nicht nur um den quantitativen, sondern auch qualitativen Ausbau partizipativer Formate und die Entwicklung einer nachhaltigen Kultur der Beteiligung. Dabei soll Partizipation im Sinne von »Open Government« in der Forschungspolitik und in der Forschung als ein Grundprinzip beachtet und bedarfsgerecht eingesetzt werden (BMBF, 2021). »Open Government« beschreibt ein offenes und transparentes Regierungs- und Verwaltungshandeln, z.B. bezüglich Verfahren und Entscheidungen. Das Konzept verlangt dabei Zugang zu Informationen sowie Partizipation, die z.B. über Bürgerdialoge und Konsultationen realisiert werden kann. Zudem ist Zusammenarbeit von Bedeutung, z.B. zwischen Regierung und Nicht-Regierungsorganisationen oder ressort- und ebenenübergreifend (Open Government Deutschland, 2021).

Potenziale der Bürgerbeteiligung

Insgesamt werden der Partizipation große Potenziale zugeschrieben. Sie soll auf verschiedenen Ebenen zur Zukunftsfähigkeit der deutschen Innovationspolitik beitragen. Denn gute Bürgerbeteiligung kann u.a.

- die gesellschaftliche Relevanz der Forschungs- und Entwicklungspolitik erhöhen, indem sie von der Zivilgesellschaft formulierte Bedarfe berücksichtigt und ggf. die Zivilgesellschaft auch bei der Umsetzung entsprechender Maßnahmen einbindet,
- forschungspolitische Entscheidungen durch höhere Transparenz nachvollziehbar machen sowie Legitimität unterstützen,
- das Potenzial von Bürgerwissen durch Ansätze wie Crowdsourcing und Citizen Science nutzbar machen sowie
- Vertrauen und Aufgeschlossenheit gegenüber der Forschung erhöhen und dabei Zukunftsthemen frühzeitig aufgreifen und diskutieren (BMBF, 2016).

Weitere Publikationen zur Partizipation

Das *Grundsatzpapier Partizipation des BMBF* informiert darüber, wie die Beteiligung von Bürger:innen wirksam umgesetzt werden kann. Neben möglichen partizipativen For-

2 Ein Grünbuch fasst den Wissensstand zu einem Themenbereich bzw. politischen Handlungsfeld zusammen; in einem Weißbuch, das zeitlich auf das Grünbuch folgt, werden konkrete Vorgehensweisen, Maßnahmen oder Strategien zum Umgang mit dem Thema erarbeitet (BMBF 2021).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

maten zeigt es, wie Anreize für Bürgerbeteiligung in der Forschungs- und Innovationspolitik geschaffen werden können (BMBF, 2016).

Weitere Publikationen wie der Leitfaden *Rechtliche Rahmenbedingungen Citizen Science* (2020) widmen sich der Beantwortung rechtlicher Fragen zur Datennutzung, zur Haftung bei Unfällen sowie zu Handlungsmöglichkeiten bei Rechtsfragen. Das *Grünbuch Partizipation* (BMBF, 2021) beinhaltet Empfehlungen, wie partizipative Verfahren in der Forschung gestärkt und Herausforderungen bei der Umsetzung überwunden werden können. Der *Bürgerrat Forschung* (2023b) zielt auf die Steigerung der Attraktivität und Bürgerfreundlichkeit künftiger Beteiligungsprozesse mit Bürger:innen ab.

BMBF-Forschungsprogramm »Miteinander durch Innovation«

Bürgerbeteiligung als Bestandteil der Innovationsförderung ist auch ein Schwerpunkt des BMBF-Forschungsprogramms *Miteinander durch Innovation*. Im Rahmen des Programms betreiben Wissenschaftler:innen sogenannte *Integrierte Forschung* und entwickeln technische Innovationen durch interdisziplinäre und partizipative Zusammenarbeit. Dieser offene Ansatz beinhaltet auch den Austausch mit Bürger:innen: Sie sollen den Wandel sowie zukünftige Herausforderungen und Chancen proaktiv mitgestalten können. Statt nachgelagerter Technikakzeptanz streben die Forschenden eine nutzerzentrierte Entwicklung an. Daher werden Fragen nach ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten (ELSA) der Mensch-Technik-Interaktion im Prozess der Technikentwicklung verankert, was wiederum gesellschaftliche Beteiligung am Innovationsprozess erfordert, um Bedarfe, Chancen und Risiken gemeinsam zu verstehen und bearbeiten zu können.

Europäisches Verbundprojekt PRO-Ethics

Das europäische Verbundprojekt *PRO-Ethics* fördert die Auseinandersetzung mit ethischen Aspekten neuer Beteiligungsformate sowie die Umsetzung partizipativer Methoden in Forschung und Innovation. *PRO-Ethics* arbeitet europaweit mit Forschungs- und Innovationsförderorganisationen zusammen, um neue Wege zu testen, Bürger:innen unter ethischen Gesichtspunkten in Entscheidungsprozesse zu involvieren. Ziel des Forschungsteams ist die Entwicklung eines Ethics-Frameworks. Dieses Rahmenwerk soll nicht nur konkrete Ergebnisse und praktische Leitlinien bieten, sondern zudem umsetzbare Kriterien zur Evaluation der Qualität von Partizipationsprozessen beinhalten. Stakeholder inner- und außerhalb Europas sollen gleichermaßen von den Ergebnissen profitieren können. Der *Bürgerbeirat Informell Pflegende* eignet sich als »Partizipationspilot« sehr gut zur Testung des ethischen Rahmenwerks von PRO-Ethics, da er sich kreativ mit gesellschaftlichen Herausforderungen und künftigen Bedarfen auseinandersetzt.

Durch diese Verzahnung profitieren beide Programme von der Beteiligung der Bürger:innen. Das Engagement des Bürgerbeirats hat somit nicht nur das Ziel, digitale Innovationen für informell Pflegende nachhaltig zu stärken. Er fungiert aus innovationspolitischer Sicht zudem als Raum zur systematischen Weiterentwicklung von Partizipationsprozessen. Dabei wird der Bürgerbeirat inhaltlich und methodisch durch den betreuenden Projektträger VDI/VDE-IT evaluiert.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

2. Vorstellung des Pilotprojekts »Bürgerbeirat Informell Pflegende«

Im Folgenden soll der vom Projektträger VDI/VDE-IT umgesetzte *Bürgerbeirat Informell Pflegende* mit seinen Aufgaben kurz vorgestellt werden.

Aufgaben

Der *Bürgerbeirat Informell Pflegende* kann sich auf zwei Arten an der Innovationspolitik beteiligen:

1. **Bewertung und Auswahl von Förderprojekten**
   Zu den zentralen Aufgaben des Bürgerbeirats gehört die Bewertung und Auswahl von Förderprojekten. Dazu erstellten die Initiator:innen und Betreuer:innen des Bürgerbeirats bei der VDI/VDE-IT eine verkürzte und vereinfachte Version der Bewertungskriterien für wissenschaftliche Gutachter:innen sowie ein Online-Briefing zum Begutachtungs- und Entscheidungsprozess. Als Bewertungsgrundlage dient eine in verständlicher Sprache formulierte Projektzusammenfassung der Antragsteller:innen. Auf Wunsch erhalten die Mitglieder des Bürgerbeirats aber auch Einblick in die wissenschaftlichen Projektanträge. Es fanden bereits zwei Begutachtungsverfahren statt.
   Während des ersten Begutachtungsverfahrens wiesen die Betreuer:innen des Bürgerbeirats den Bürgerbeiratsmitgliedern spezifische Projekte zu, sodass jeder Vorschlag von zwei Personen bewertet werden konnte. Anschließend besprachen die Mitglieder die Bewertung jedes einzelnen Antrags in großer Runde und trafen gemeinsam eine Auswahl von Entwürfen, die sie zur Förderung empfehlen würden. Gleichzeitig wählte das Gremium zwei Sprecher:innen, die den Bürgerbeirat bei der Sitzung des wissenschaftlichen Beirats, auf der die endgültige Förderempfehlung entschieden wird, vertraten. Jeweils zwei wissenschaftliche Gutachter:innen bewerteten ebenfalls ein Projekt und diskutierten mit den beiden Vertreter:innen des Bürgerbeirats die Förderempfehlungen. Die Stimmengewichtung zwischen den Bürgerbeirät:innen und den wissenschaftlichen Gutachter:innen war dabei 50/50.
   Im konkreten Förderprogramm wurden schließlich acht Projekte unter Beteiligung des Bürgerbeirats gefördert. Die Förderung der Projekte erfolgt dabei in zwei Phasen, einer Machbarkeitsstudie, in der verschiedene Zugänge ausprobiert werden können (Phase 1) und einer Umsetzungsphase, in welcher die in Phase 1 entwickelten Zugänge technisch umgesetzt werden (Phase 2). Zur Weiterförderung der Projekte für die Phase 2 fand daher ein zweites Gutachterverfahren statt. Hier wurden die Projekte von jeweils zwei Mitgliedern des Bürgerbeirats sowie zwei wissenschaftlichen Gutachtenden bewertet. Es fand keine vorherige Abstimmung über die Weiterförderung im Gremium des Bürgerbeirats statt. Das Stimmgewicht jedes Begutachtenden (Bürgerbeirät:in wie Wissenschaftlicher:in) betrug 25 %.
2. **Betreuung und Beratung der Forschenden**
   Die zweite Aufgabe des Bürgerbeirats ist die Betreuung und Beratung der geförderten Forschenden. Hier können die Mitglieder ganz konkret ihre Pflegekompetenz einbringen und an der strategischen Ausrichtung der Projekte mitwirken. Dazu neh-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

men sie an zahlreichen Veranstaltungen teil: In einem ersten Netzwerktreffen lernen sie zunächst die an den Forschungsprojekten beteiligten Akteure kennen. Hinzu kommen die Kick-off-Meetings der jeweiligen Projekte, die sie betreuen, sowie (praktische) »Hands-on«-Meetings, bei denen sie direkt mit den Forschenden und Akteuren der Projekte an deren Ideen und Konzepten arbeiten können. Darüber hinaus organisiert VDI/VDE-IT im Namen des BMBF zwei Netzwerkveranstaltungen mit Beteiligung aller Projekte.

Gründung

Vor der Gründung des Bürgerbeirats stellten die Initiator:innen verschiedenen Multiplikator:innen wie z.B. Pflegevereinigungen das Pilotkonzept vor. Sehr aufschlussreich waren deren Hinweise, wie die Zielgruppe effektiv zur Teilnahme am Bürgerbeirat motiviert werden könnte. Denn informell Pflegende können aufgrund von Faktoren wie ihrem durchschnittlichen sozioökonomischen Status und der Belastung, der sie durch ihre Pflegeaufgaben ausgesetzt sind, als vulnerable Gruppe eingestuft werden. Die Organisationen halfen bei der Verteilung der Einladung zur Online-Bewerbung. Das Ergebnis waren 40 aussagekräftige Bewerbungen. Aus ihnen wurden 15 ständige Mitglieder und vier Reservekandidat:innen ausgewählt.

Zusammensetzung

Das BMBF und VDI/VDE-IT legten großen Wert auf eine möglichst vielfältige Zusammensetzung des Bürgerbeirats. Die Herausforderung bestand darin, eine repräsentative Gruppe informell Pflegender mit unterschiedlichen Hintergründen und einem breiten Spektrum an Pflegeerfahrungen auszuwählen. Dazu entwickelten die Betreuer:innen des Bürgerbeirats einen Kriterienkatalog, der auf demografischen Merkmalen (Alter, Bildung, Geschlecht), dem Standort (Stadt, Kleinstadt, Land, West-/Ostdeutschland) und der persönlichen Pflegesituation (zu pflegende Person, Intensität der Pflege, Pflegegrund) basierte. Vor diesem Hintergrund wählten sie die Teilnehmer:innen so aus, dass ein ausgewogenes Panel entstand.

Im Anfangsstadium der Aktivitäten wurden darüber hinaus Unterschiede hinsichtlich der verfügbaren Ressourcen der Beteiligten (Zeit, Netzwerke, Erfahrung) deutlich. In der Folge variierte nicht nur das individuelle Engagement, sondern auch die eingeforderten Teilnahmemöglichkeiten und Entscheidungskompetenzen. Für erfolgreiche Partizipationsprozesse ist es daher von großer Wichtigkeit, diese Unterschiede zu antizipieren und entsprechend zu moderieren. Ähnliches gilt für die am Prozess beteiligten Wissenschaftler:innen. Auch sie haben unterschiedliche Vorerfahrungen und Kenntnisstände bei der Beteiligung externer Gruppen. Für Akteure von Förderinstitutionen, die partizipative Formate in ihre Innovationsprozesse einbinden, ergibt sich daraus die Forderung, alle am Prozess Beteiligten auf einen einheitlichen Kenntnisstand zu Möglichkeiten und Chancen, aber auch Grenzen von Partizipation im jeweiligen Kontext zu bringen und über mögliche Einbindungsformate, Ergebnisse und Methoden zu informieren.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Netzwerktreffen

Die Mitglieder des Bürgerbeirats trafen sich am 24. August 2021 zu einem ersten Kick-off-Meeting. Hier lernten sie sich nicht nur kennen und tauschten ihre Erfahrungen aus. Sie erfuhren zudem noch einmal ausführlich, welche Ziele das neu einberufene Gremium hat und welche Prozesse angewendet werden sollen. Darüber hinaus bot das Treffen die Möglichkeit, mehr über die spezifischen Bedürfnisse der Teilnehmer:innen als informelle Betreuende und ihre jeweiligen Erwartungen an das Pilotprojekt zu erfahren. An dieser Sitzung nahmen neben VDI/VDE-IT auch Vertreter:innen des BMBF teil. Großes Interesse zeigte auch der Pflegebevollmächtige des Bundes.

Im Rahmen verschiedener interner Sitzungen konnten sich die Mitglieder des Bürgerbeirats fortlaufend über die Ziele, Gestaltung und Grenzen partizipativer Maßnahmen in Innovationsprozessen im Allgemeinen und die partizipativen Ansätze des Bürgerbeirats im Besonderen austauschen. Regelmäßige Befragungen zur Arbeitsbelastung, Dauer und Inhalt der Termine, Kommunikation, Gesamtinhalt und Erfüllung der Erwartungen erlaubten die Abgabe eines anonymen Feedbacks. Für die Teilnahme an Treffen und Aktivitäten sowie entstandene Pflegekosten erhielten die Teilnehmer:innen eine Entschädigung. Die meisten Treffen fanden online statt, bei Präsenzveranstaltungen wurden Reisekosten erstattet.

Bewertung der Partizipation

Die Arbeit mit dem Bürgerbeirat machte die bisherige Vernachlässigung dieser Gruppe und die Notwendigkeit, diese Bevölkerungsgruppe in die Entwicklung von Lösungen miteinzubeziehen, sehr deutlich. Ihren Berichten zufolge leiden informell Pflegende in Deutschland stark unter dem Druck ihrer Pflegesituation. Einige Faktoren hängen mit der Pflege selbst zusammen und äußern sich in psychischer Belastung, fehlender Freizeit oder körperlicher Erschöpfung. Andere Faktoren hängen eher mit Begleitumständen zusammen, wie z.B. Frustration im Umgang mit Verwaltungen und Gesundheitseinrichtungen, Abrutschen in die Armut, weil sie nicht regelmäßig arbeiten können, oder gesellschaftliche Ausgrenzung aufgrund ihrer zeitlich nur sehr eingeschränkten Verfügbarkeit. Insgesamt können informell Pflegende daher als eine vulnerable Gruppe angesehen werden, die besondere Aufmerksamkeit von Innovatoren und Gesetzgebern verdient. Sie sind eine wichtige, aber oft vergessene Säule des Gesundheitssystems, da sie ihre Familienangehörigen, Freund:innen oder Nachbar:innen meist unbezahlt versorgen.

In Gesprächen bewerteten die Projektakteure die Partizipation des Bürgerbeirats als herausfordernd, aber auch positiv, denn der Bürgerbeirat brächte neue Perspektiven in den Innovations- und Förderprozess ein und verbessere die Projektqualität. Die Forschenden profitierten außerdem von der organisationalen Vernetzung der Bürgerbeiräte und deren Kenntnis der Akteurslandschaft, was bei der Rekrutierung von Personen aus der Zielgruppe sowie bei der Gestaltung von Erhebungsmethoden hilfreich war. Noch fehlt jedoch eine abschließende Evaluation. Dazu bedarf es der Darstellung aller am Prozess beteiligten Parteien bzw. Stakeholder sowie einer Aufarbeitung der jeweiligen Zielsetzung. Zudem fehlen Standards bei der Evaluation einzelner Verfahrensergeb-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

nisse sowie der Wirkungsmessung innovationspolitischer Maßnahmen. Hier setzen die folgenden Überlegungen an.

3. Evaluation von Maßnahmen in Innovationsprozessen

Die neue Missionsorientierung der Innovationspolitik beinhaltet eine stärkere Aufmerksamkeit für die Frage, wie die Wirkung von Innovations- und Forschungsförderung gemessen werden kann (Haddad und Bergek, 2023). Konkret bedeutet das, dass schon bei der Konzeption von Förderprogrammen Indikatoren berücksichtigt werden sollten, anhand derer sich später messen lässt, ob die Maßnahmen einen spezifischen Impact erzielt haben.

Phasen des Evaluationsprozesses

Die Evaluationsforschung bietet hierfür verschiedene standardisierte Wirkungsmodelle an (Wessels et al., 2016), die das theoretische Grundgerüst für die Evaluationsbestrebungen liefern. Häufig wird der Evaluationsprozess in folgende Phasen eingeteilt:

1. Input (aufgewendete Mittel),
2. Prozess (Maßnahmen zur Zielerreichung),
3. Outputs (Leistungen/Ergebnisse),
4. Outcomes (unmittelbare Wirkungen für die Zielgruppe) und
5. Impact (nachhaltige Wirkungen, die sich auf ein Gesamtsystem beziehen).

Herausfordernd ist, Indikatoren für die einzelnen Phasen zu bestimmen, anhand derer der Fortschritt bzw. die Zielerreichung bemessen werden kann. Eine Methode um die Qualität und Güte ausgewählter Indikatoren zur Zielmessung zu bestimmen ist der SMART-Ansatz, nach dem Indikatoren spezifisch, messbar, akzeptiert, realistisch und terminierbar sein sollten.

Herausforderungen der Evaluation innovationspolitischer Maßnahmen

1. **Zeitpunkt der Evaluation**
   Eine Schwierigkeit bei der Evaluation innovationspolitischer Maßnahmen sind ressortübergreifende Zyklen. Während sich Evaluationen zumeist auf ein spezifisches Förderprogramm eines bestimmten Ressorts beschränken, verlaufen Innovationszyklen häufig ressortübergreifend. So fokussieren sich die Förderprogramme des BMBF z.B. auf vorwettbewerbliche Innovationstätigkeiten. Für spätere Innovationsphasen, in denen sich dann der Impact entfaltet, wäre das Wirtschaftsministerium zuständig. So müssen Evaluationen zu einem Zeitpunkt erfolgen, in dem deren Ergebnisse noch relevant sind (also zeitlich nah an der Förderung), die Projekte jedoch bereits in eine Phase übergegangen sind, in der sich ein potenzieller Impact nachweisen lässt (also zeitlich spät).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

2. **Unterschiedliche Zielstellungen**
   Eine weitere Besonderheit der anwendungsorientierten Forschungsförderung sind die uneinheitlichen Zielstellungen der interdisziplinären Projektbeteiligten. Das Quadruple-Helix-Model, das oft im Rahmen europäischer Programme verwendet wird, berücksichtigt diese Unterschiede. Es unterstreicht, dass vier große Akteursgruppen – Wissenschaft, Wirtschaft, Politik & Gesellschaft – Einfluss auf den (Miss-)Erfolg von Innovationsprozessen haben und deren Perspektiven daher berücksichtigt werden sollten (Schütz et al., 2019). Andere Programme definieren spezifische Zugangsvoraussetzungen. Im Bereich der Pflegeinnovationen hat das zwar den Vorteil, dass Konsortien sich an einer bestimmten Problemstellung und einem angestrebten Verwertungskontext (z.B. Gemeinwohlorientierung) ausrichten können. Wenn sich Akteure jedoch erst im Laufe des Projektes zusammenschließen, kann die Zielstellung nicht im Vorfeld definiert und somit anschließend auch nicht ohne Weiteres aus Dokumenten, wie Projektanträgen, übernommen und bewertet werden. Die Beteiligung eines Bürgerbeirats verstärkt dieses Problem, da auch nicht-traditionelle Akteure (z.B. Wohlfahrtsträger) oder sogar Privatpersonen an Innovationen beteiligt sind.
3. **Evaluation von Wirkungszusammenhängen**
   Des Weiteren sollte die Messung innovationspolitischer Maßnahmen deren transformative Wirkung nicht außer Acht lassen. Weil Wirkungszusammenhänge jedoch nicht linear verlaufen, lassen sich diese nicht mittels standardisierter Indikatoren evaluieren. Zum Beispiel kann sich die Wirkung eines Forschungsprojekts zur Pflegerobotik auch in der Akzeptanzstruktur der Zielgruppe oder einem Digitalisierungsschub in den beteiligten Trägerorganisationen äußern – Dimensionen, die sich nicht am linearen Verlauf des Projektes orientieren. Eine partizipative Co-Evaluation, in der involvierte Akteurstypen an der Indikatorenbildung für Wirkungszusammenhänge beteiligt sind, ist bislang kaum in der innovationspolitischen Evaluation berücksichtigt und wäre hierfür eine sinnvolle Methode.

Evaluationsbeispiel

2019 wurde das Programm *Das Alter hat Zukunft*, ein Vorläufer des BMBF-Forschungsprogramms *Miteinander durch Innovation*, evaluiert (Prognos AG, 2019). Bei diesem Programm wurden bereits wesentliche partizipative Forschungselemente umgesetzt. So wurden die Projektbeteiligten z.B. ganz konkret dazu aufgefordert, ihre Zielgruppen am Forschungsprozess zu beteiligen. Daher entwickelten die geförderten Akteure Methoden wie Fokusgruppen, Rapid Prototyping oder Design Thinking, mit denen Faktoren wie Impulse, Gestaltungsanregungen, Bedarfe und Akzeptanzstrukturen der späteren Nutzenden erhoben wurden. Die Umsetzung dieser Methoden wurde positiv bewertet und zur Weiterentwicklung, auch auf programmatischer Ebene, empfohlen.

Jedoch zeigte sich auch hier das oben genannte Problem des geeigneten Evaluationszeitpunkts: denn das Gelingen der Partizipation wurde primär auf frühe Prozessphasen und wenig auf den späteren Impact bezogen. Unklar bleibt daher, ob die Ergebnisse partizipativer Forschungsprojekte nachhaltiger zu verwerten sind. Neben den zeit-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

lichen und ressortlogischen Herausforderungen waren auch bei dieser Evaluation die Wirkungszusammenhänge schlecht messbar: So sind Wirkungen von z.B. begleitenden Maßnahmen eines Förderprojekts, wie Veranstaltungen oder begleitende Kommunikation, nicht gut in einer linearen Wirkungslogik zu bewerten, da solche Ergebnisse nicht zwangsweise den wissenschaftlichen Gegenstand bzw. die Zielerreichung eines Projektes betreffen, sondern Wirkungen im Umfeld des Innovationsfeldes erzeugen.

Spezialfall Bürgerbeirat

Bislang lag der Fokus von Evaluationen auf Partizipationsformen, welche die Forschungspraxis betrafen, nicht aber das innovationspolitische Umfeld der Forschungsförderung. Insofern ist der *Bürgerbeirat Informell Pflegende* eine neue Form der Partizipation, die eingebettet ist in Prozesse der institutionellen Projektförderung und damit ganz eigene Herausforderungen mit sich bringt: Der Bürgerbeirat ergänzt die Anzahl der Akteure um eine weitere Komponente und erhöht somit die Komplexität der Wirkungsmessung. Eine soziale Gruppe, die bislang als Zielgruppe oder Nutzende betrachtet wurde, wird zu Mitentscheidenden, wenn es darum geht, in welche Projekte überhaupt öffentliche Mittel fließen sollen. Diese Gruppe hat möglicherweise andere Zielstellungen, wie das Schaffen von Sichtbarkeit oder die intrinsische Motivation, Erfahrungen für einen guten Zweck einzubringen, als die anderen Stakeholder, für die z.B. wissenschaftliche Ziele im Vordergrund stehen. Eine weitere Herausforderung liegt in der Wirkungslogik dieser Form der Partizipation. Denn sie bringt gesonderte Outputs (materielle Leistungen) hervor, die eher strategische Wissensformen (z.B. Förderentscheidungen) objektivieren, was wiederum nicht Gegenstand einer konventionellen Evaluation ist.

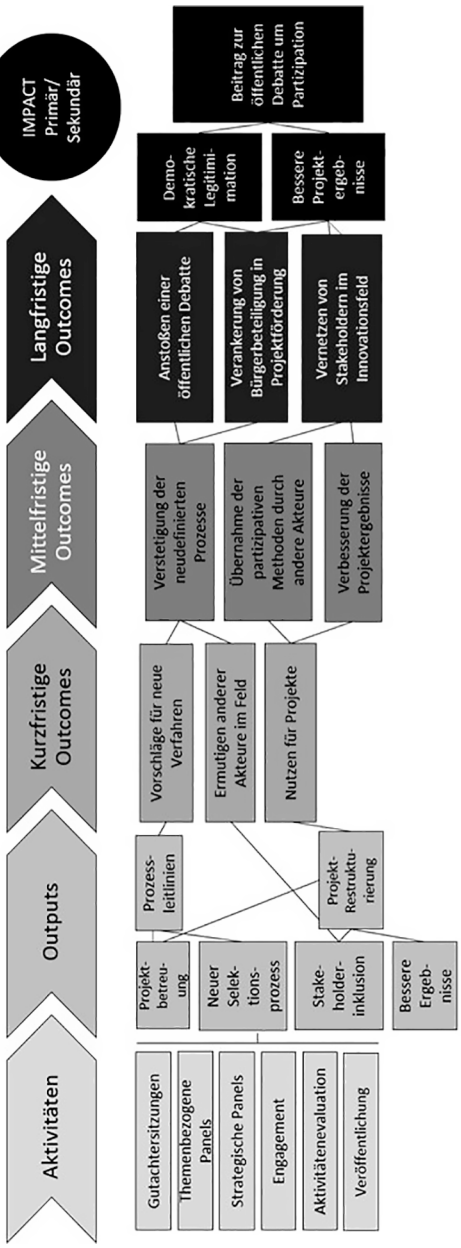
4. Workshop im Rahmen der Tagung

Im Zuge der Beschäftigung mit dem *Bürgerbeirat Informell Pflegende* erkannte das PRO-Ethics-Team die Komplexität der Evaluierung von Bürgerbeteiligung an innovationspolitischen Maßnahmen. Daher hat es dem Thema einen besonders hohen Stellenwert beigemessen. Geplant ist, den Bürgerbeirat aus Sicht der verschiedenen am Prozess beteiligten Stakeholder während und nach der Maßnahme zu evaluieren. Zu den Stakeholdern zählen die Mitglieder des Bürgerbeirats selbst, Vertreter:innen des BMBF als Fördergeber, das PRO-Ethics-Team als Forschungs- und Reflexionsrahmen, die Berater:innen von VDI/VDE-IT als durchführende Organisation sowie die Akteure der betreuten Förderprojekte. Hinzu kommt ein erweiterter Kreis von Stakeholdern, bestehend aus Organisationen und Akteuren aus der informellen Pflege und Zivilgesellschaft.

Um sich der Evaluation forschungspraktisch anzunähern, bot das PRO-Ethics-Team dem Projektträger VDI/VDE-IT im Rahmen des Symposiums *Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik* (siehe Einleitung) die Übernahme eines Workshops an. Teilnehmende am Workshop waren überwiegend Personen aus dem Bereich Wissenschaft, die sich in großer Zahl auch in der Vergangenheit schon näher mit dem Thema Partizipation in unterschiedlichen Kontexten befasst hatten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Abbildung 1: Impact Model des Bürgerbeirats Informell Pflegende der VDI/VDE-IT

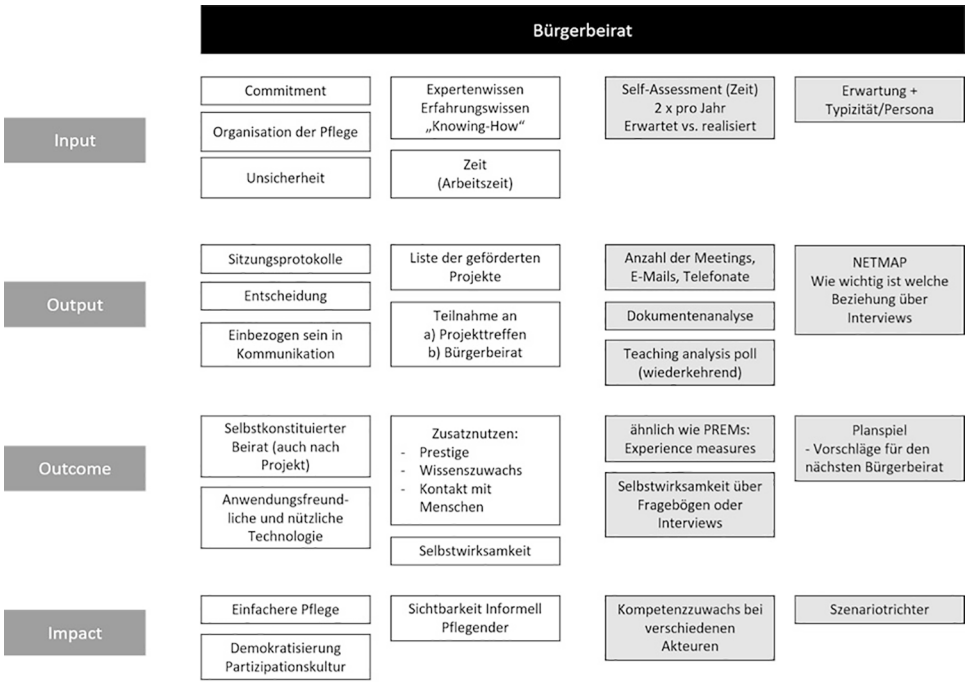


Zielsetzung des Workshops war dabei, (wissenschaftliche) Evaluationskriterien für die unterschiedlichen, am Innovationsprozess beteiligten Stakeholder zu entwickeln. Grundlage sollten dabei Überlegungen zu den Zielen verschiedener Stakeholder und daraus abgeleitete Erfolgsfaktoren bilden. Die Diskussion mit einem vorwiegend wissenschaftlichen Publikum kann dabei jedoch nur ein Baustein in der Debatte um Evaluationskriterien sein.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Im Workshop stellten die Beteiligten zunächst das Pilotprojekt vor und erläuterten anschließend allgemein Evaluationskonzepte innovativer Maßnahmen. Sie betonten, dass der angestrebte Impact einer innovationspolitischen Maßnahme bei deren Evaluation im Mittelpunkt stehen sollte. Dieser Impact kann primäre und sekundäre Effekte umfassen und wird durch die Abfolge der oben genannten Phasen erreicht: Aktivitäten führen zu unmittelbar nach der Maßnahme vorliegenden Ergebnissen (Outputs). Diese führen zu kurz-, mittel- und langfristigen Outcomes (an die Maßnahme anschließende Aktivitäten und Wirkungen). Im Rahmen des Workshops entstand ein Impactschema, das diese Schritte verdeutlicht (siehe Abbildung 1). Das Grundgerüst des Schemas wurde dabei von den Organisator:innen des Workshops geliefert und gemeinsam mit den Teilnehmer:innen in einer offenen Diskussionsrunde anhand der Informationen, welche durch die Vorstellung des Bürgerbeirats und seiner Aufgaben vorlagen, befüllt.

Abbildung 2: Ergebnisse des Workshops für die Stakeholdergruppe Mitglieder des Bürgerbeirats



PREMs = Patient-Reported Experience Measures, Tool zur Messung der Patientenerfahrung zu einer zurückliegenden Behandlung
NETMAP = Methode, Menschen dabei zu helfen, Situationen zu verstehen, zu visualisieren, zu diskutieren und zu verbessern, in denen viele verschiedene Akteure Ergebnisse beeinflussen.

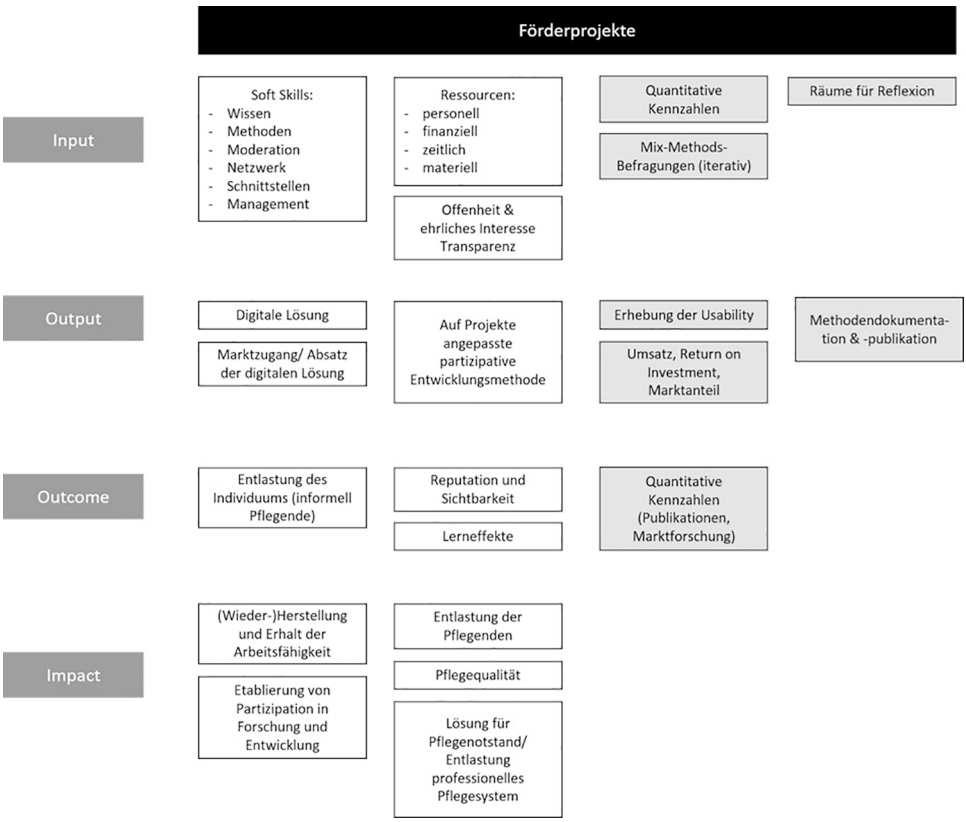
Im Workshop sollten Evaluationskriterien sowohl für die Mitglieder des Bürgerbeirats, als auch für die Akteure der Förderprojekte unter Einnahme von deren jeweiliger Perspektive entwickelt werden. In zwei Teams betrachteten die Teilnehmer:innen das Impact-Wirkungsmodell aus der Perspektive ihrer jeweiligen Gruppe (siehe Abbildung

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

2: Ergebnisse des Workshops für die Stakeholdergruppe *Mitglieder des Bürgerbeirats* sowie Abbildung 3: Ergebnisse des Workshops für die Stakeholdergruppe *Akteure der Förderprojekte*). Das Impact-Wirkungsmodell wurde dabei auf Betreiben der Workshop-Teilnehmer:innen um die Dimension »Input«, welche die für die Durchführung der Aktivitäten benötigten Ressourcen beschreibt, erweitert. Die Gruppen erarbeiteten dabei auch Vorschläge für mögliche Evaluationstools (hellgraue Felder).

Die Diskussionen im Rahmen des Workshops bildeten dabei einen ersten Startpunkt für die Entwicklung eines validen Impact-Modells. Hier zeigten sich allerdings auch die Grenzen einer standardisierten Indikatorik. Einzelne Dimensionen bleiben ein qualitativ zu erhebender Gegenstand einer Evaluation und können dort in ihrer Detailtiefe besser erfasst werden.

Abbildung 3: Ergebnisse des Workshops für die Stakeholdergruppe Akteure der Förderprojekte



5. Ausblick

Dieser Beitrag und die Ergebnisse des Workshops bilden eine Annäherung an konzeptionelle Evaluationsmethoden von Partizipation im Allgemeinen und des Bürgerbeirats im

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Besonderen. Im Fokus stand die Bedeutung der Messung der Auswirkungen und Effekte von Partizipation. Diese Messung hat nicht nur formelle Auswirkungen auf Evaluationsprozesse, sondern auch auf Zielentwicklungen und Partizipationsformate. Ein Blick auf die Innovationspolitik und die neue Missionsorientierung machte deutlich, dass hier die Entwicklung neuer Formate und Methoden ein aktuelles Schwerpunktthema ist. Dies ist die Folge des verstärkten Wunsches nach Bürgerbeteiligung sowie formeller Evaluation und Wirkungsmessung.

Die Aufforderung nach mehr Partizipation erfordert es, agile, lösungsorientierte Formate (hier der Bürgerbeirat) zu entwickeln, durch die sowohl Fördergelder als auch die durch sie geförderte Forschung möglichst auf wirksame Lösungen für gesellschaftliche Herausforderungen ausgerichtet werden. Für innovationspolitische Akteure, die Förderprogramme unter Bürgerbeteiligung entwickeln und umsetzen, bedeutet dies, dass sie komplexe Wirkweisen vorab reflektieren und Zusammenhänge systematisch integrieren sollten. Nur so können diese im Umsetzungsprozess qualitativ reflektiert und ihre Erreichung bzw. Abweichungen anschließend bewertet werden. Diese Anforderung wird sich durch die zunehmende Missionsorientierung der Innovationspolitik noch erhöhen. So wird es in Zukunft relevant sein, Partizipation in verschiedenen Stadien eines Innovationszyklus zu implementieren. Hierfür muss man jedoch wissen, wie Partizipation in innovationspolitischen Systemen wirkt. Denn nur dann können neue Akteure so beteiligt werden, dass ihre Kompetenzen bestmöglich auf den Entscheidungsprozess einwirken. Auch akteursspezifische Zielperspektiven lassen sich so leichter koordinieren.

Wirkungslogiken formeller Evaluationen können dabei helfen, Zusammenhänge und Pfade neuer Partizipationsformate zu systematisieren. Dies ermöglicht nicht nur eine Anordnung von Indikatoren und Erhebungstools entlang verschiedener Phasen, sondern auch Co-Learning-Prozesse, mit denen Formate verbessert und ihr Transfer auf andere Zusammenhänge unterstützt werden kann. Die hier vorgestellten Ergebnisse des Workshops bilden dazu einen ersten Aufschlag. Ganz wesentlich wird es für eine allgemeine Weiterentwicklung sein, dass politische, wissenschaftliche und zivilgesellschaftliche Akteure im Rahmen co-kreativer Lernplattformen experimentelle Räume finden, um Neues zu erproben und Erfahrungen zu teilen.

Literatur

BMBF (2016). *Grundsatzpapier Partizipation*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf?__blob=publicationFile&v=3 [Zugriff am 15.10.2024]

BMBF (2021). *Grünbuch Partizipation im Bereich Forschung*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2021/gruenbuch-partizipation.pdf?__blob=publicationFile&v=2 [Zugriff am 15.10.2024]

BMBF (2023a). *Zukunftsstrategie Forschung und Innovation*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Publikationen/de/bmbf/1/730650_Zukunftsstrategie_Forschung_und_Innovation.pdf?__blob=publicationFile&v=4 [Zugriff am 15.10.2024]

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

BMBF (2023b). *Bürgerrat Forschung*. 27.04.2023. https://www.bmbf.de/bmbf/de/ueber-uns/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung/buergerbeteiligung/buergerraete/buergerrat-fuer-forschung/buergerrat-fuer-forschung.html [Zugriff am 15.10.2024]

Expertenkommission Forschung und Innovation (EFI) (2023). *Gutachten zu Forschung, Innovation und technologischer Leistungsfähigkeit Deutschlands 2023*. https://www.e-fi.de/fileadmin/Assets/Gutachten/2023/EFI_Gutachten_2023.pdf [Zugriff am 15.10.2024]

Haddad, Carolina R.; Bergek, Anna (2023). Towards an integrated framework for evaluating transformative innovation policy. *Research Policy, 52*(2), 104676. DOI: 10.1016/j.respol.2022.104676.

Hightech-Forum (Hg.) (2021). *Zusammen. wachsen. gestalten. Ergebnisbericht des Hightech-Forums. Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Hightech-Strategie 2025*. https://www.hightech-forum.de/wp-content/uploads/hightech-forum_ergebnisbericht_2021.pdf [Zugriff am 15.10.2024]

Leitfaden »Rechtliche Rahmenbedingungen Citizen Science« (2020). https://doi.naturkundemuseum.berlin/data/10.7479/c3y1-fw50

Open Government Deutschland (Hg.) (2021). *Dritter Nationaler Aktionsplan (NAP) 2021 – 2023 im Rahmen der Teilnahme an der Open Government Partnership* (OGP), https://www.open-government-deutschland.de/resource/blob/1567548/1936828/fc054666ac752f70f0dc88846c0834e6/dritter-nap-data.pdf?download=1 [Zugriff am 15.10.2024]

Prognos AG (2019). *Evaluation der Forschungsagenda »Das Alter hat Zukunft«.*

Schütz, F.; Heidingsfelder, M. L.; Schraudner, M. (2019). Co-shaping the Future in Quadruple Helix Innovation Systems: Uncovering Public Preferences toward Participatory Research and Innovation. *She Ji: The Journal of Design, Economics, and Innovation 5*(2), 128–146.

Wessels, Jan; Kind, Sonja; Kerlen, Christiane (2016). Verwendung von standardisierten Indikatoren bei der Evaluation von FTI-Programmen. *Zeitschrift für Evaluation 15*(1), 107–121.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

III. Zugang(sbarrieren) und Qualifizierung zu partizipativer Gesundheitsforschung und -politik

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

III.1. Wer erhält Zugang zur Partizipation? Reflexionen zur Accessibility und zur Gestaltung partizipativer Praktiken von Gesundheitsinstitutionen

Christina Zück

Eher durch Zufall bin ich in den Patient:innenbeirat des *Charité Comprehensive Cancer Center* hineingeraten, für den ich mit diesem Beitrag die Patient:innenperspektive einnehmen möchte. In der Öffentlichkeit trete ich in der Regel als bildende Künstlerin auf. Ich arbeite mit Fotografie und Video unter anderem im Bereich der künstlerischen Forschung. Aktuell interessieren mich die Felder Medizin und alternative Gesundheitspraktiken. Daneben bin ich Kunstwissenschaftlerin, Autorin und arbeite mit einer Selbsthilfegruppe (Leben nach Krebs! e. V.) und einem Kulturarbeiter:innenkollektiv (Sickness Affinity Group) daran, andere Betroffene zu unterstützen und Awareness für strukturelle Missstände zu schaffen. Dabei bewege in mich zwischen unterschiedlichen Handlungsfeldern und Denkstilen: zum einen der selbstorganisierten künstlerischen Praxis, die versucht, die inhärente Gewalt und die Widersprüche der Gesellschaftsordnung aufzuzeigen und neue Formen des Zusammenlebens zu entwickeln; zum anderen des vereinsrechtlich und institutionell verankerten Aktivismus, der sich den Methoden und Sprachen der Institutionen anpasst, um im Inneren Veränderungen herbeizuführen. Gemäß dem Stufenmodell der Partizipation (Wright et al., 2010) stellt Letzteres nur eine Vorstufe der Partizipation an institutionellen Prozessen dar, da den organisierten Patient:innen Mitbestimmung und Entscheidungsmacht weitgehend vorenthalten werden. Die selbstorganisierte künstlerische Arbeit geht über die Partizipation hinaus und wird wegen ihrer Unabhängigkeit nicht mehr als solche eingeordnet, in ihr bricht sich der starke Wunsch nach Teilhabe an gesellschaftlichen Gestaltungsprozessen Bahn. Zwei Beispiele dieser unterschiedlichen Akteursgruppen, die sich kaum für einander interessieren, möchte ich hier vorstellen.

2021 wurde der *Patient:innenbeirat* des *Charité Comprehensive Cancer Center* (CCCC) gegründet, »um die Erfahrungen und Bedürfnisse von Krebspatient:innen und ihren Angehörigen besser zu verstehen und in unsere Forschungsvorschläge einzubeziehen« (Charité, 2021) und um die Patient:innenpartizipation in der Krebsforschung, Therapie und Betreuung zu implementieren. Über die bestehende Email-Verteilerliste ging eine Ausschreibung an Leiter:innen von Selbsthilfeorganisationen mit der Einladung,

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sich für die Wahl als Vertreter:in zu bewerben. Neun Vereinsmitglieder aus den »verschiedenen Entitäten« – diesen Begriff las ich in einer Email, was für mich sehr bizarr klang – wurden vom erweiterten Lenkungsausschuss des CCCC ausgewählt. Einzelne der gewählten Vertreter:innen sind oder waren beruflich im Gesundheitswesen tätig, andere leiten Patient:innenorganisationen und Netzwerke – sowie eine ursprünglich von Patient:innen initiierte Biobank (PATH – »Patient's Tumor Bank of Hope«), in der gespendete Brustkrebs-Gewebeproben archiviert und medizinisch Forschenden zur Verfügung gestellt werden. Das CCCC plant momentan den Aufbau eines *Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen* (NCT) für klinisch-translationale Forschung, bei dem Patient:innen grundsätzlich als Forschungspartner:innen mit einbezogen werden sollen. Dafür ist am NCT Heidelberg bereits die »Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen« (PEAK) gegründet worden, um die Teilnehmer:innen zu schulen und an die Bedingungen und Regeln wissenschaftlicher Forschung anzupassen – und nebenbei auch an die Normen unternehmerischen Handelns. Auf der Website ist unter »PEAK, Modul HF2/Leitung, Aufbau & Entwicklung von Patienten-Strukturen« zu lesen:

> »Ähnlich wie »Start-Ups« beginnen Patienten-Strukturen […] durch motivierte Gründer, mit einer Vision/Mission und sie leben durch engagierte Mit-Macher und Nachfolger. […] Patienten-Organisationen sind »kleine Unternehmen« für deren Gründung, Leitung, Aufbau und Entwicklung man Wissen und idealerweise Erfahrungen anderer braucht. Ob z.B. strategische Planung, Umsetzung einer Kommunikationsstrategie, Rekrutierung von Freiwilligen, Hilfsangebote für Patienten, Nutzung digitaler Tools oder Durchführung effizienter Meetings: Es gibt viele »Wissens- und Erfahrungsbereiche« die notwendig sind, um die »Kapazitäten« von Patienten-Organisationen auf- und auszubauen.« (PEAK, 2023)

Um Mitglied im Patient:innenbeirat zu werden, stehen für mich als Betroffene ein paar Hürden bereit: Ich muss einer Selbsthilfeorganisation beitreten oder eine gründen, mich durch dauerhafte Zuverlässigkeit, Verfügbarkeit und Verantwortungsübernahme für den Vorstand qualifizieren und mich von den Vereinsmitgliedern wählen lassen; ich muss einiges an Lebenszeit in die von Bürokratie durchzogene Vereinsarbeit stecken, finanziell so gut situiert sein, dass ich überhaupt ehrenamtlich arbeiten kann und die passende für den Posten als Patient:innenvertreterin noch zu besetzende Krebsentität haben. Wenn ich nicht allzu negativ auffalle, wird mir angeboten, mich weiter zu entwickeln, professionell zu wachsen und eine Schulung zu absolvieren, die mein undifferenziertes Erfahrungswissen und meine Sprache an die von jahrelang ausgebildeten und festangestellten Krebsforscher:innen angleicht. Im jährlichen NCT-PX-Summit kann ich gemeinsam mit anderen »Patienten-Experten« weiter »lernen, kooperieren, verändern« (PEAK, 2023), so dass ich schließlich qualifiziert genug bin, gegen ein kleines Honorar am Studiendesign im Bottleneck der translationalen Pipeline mitzuarbeiten. Krank darf ich als Patientin dabei nicht werden.

Willkommen im nächst tieferen Höllenkreis des medizinisch-industriellen Komplexes, würde ich jetzt zu Freund:innen aus dem Kunst-Kontext sagen und wir würden vermutlich alle vor Entsetzen lachen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Der Verein »Leben nach Krebs! e.V., Interessenvertretung und Selbsthilfe für Krebsüberlebende im erwerbsfähigen Alter« möchte »Krebsüberlebenden einen guten Umgang mit den Folgen ihrer Erkrankung und dadurch eine hohe Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglichen. Auf dem Weg zu diesem Ziel möchte der Verein die breite Öffentlichkeit für die Bedürfnisse Krebsüberlebender sensibilisieren und durch den Austausch mit Professionellen (Ärzten, Psychologen und Sozialarbeitern) zum Ausbau von Unterstützungsangeboten beitragen. Im Rahmen von Kongressen und Podiumsdiskussionen, Pressearbeit und durch einen Blog gibt der Verein den Betroffenen eine Stimme, die die Herausforderungen nach bzw. mit der Krebserkrankung beschreiben« (Weißleder & Schreiber, 2016). Viele meiner Vereinskolleg:innen leiden unter den Spätfolgen der Krebstherapie, daher ist es ein zentrales Anliegen des Vereins, Fatigue und chronische Erschöpfung sichtbar zu machen und einen guten Umgang damit einzuüben. Fatigue ist eine Spätfolge des Tumorgeschehens, der Chemotherapie oder der Bestrahlung – ein Zustand, der mit einer an Leistung orientierten Arbeitsgesellschaft unvereinbar ist. Erkrankte sind nicht mehr in der Lage, 8 Stunden am Tag zu arbeiten und geeignete, flexible Teilzeit-Arbeitsstellen finden sich sehr selten. Viele junge Leute, die sich keinen Rentenanspruch erarbeiten konnten und für die Systeme wie die Erwerbsminderungsrente nicht greifen, fallen nach einer Krebserkrankung dauerhaft in die Grundsicherung oder ins Bürgergeld, also in eine Zukunft in Armut. Das zentrale Organisationsprinzip unserer Gesellschaft ist die Arbeit; die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und an sozialer Interaktion findet vorrangig in der Arbeitswelt statt. Durch die Arbeit entwickeln sich der Selbstwert und die Identität eines Individuums, auch der gesellschaftliche Status richtet sich an Arbeit und Beruf aus (Honneth, 2023). Wer sein Leben um dieses Leitbild herum gestaltet hat und durch Krankheit herausfällt, steht vor einem Abgrund. Ein Leben (Ausrufezeichen) nach der Erkrankung gibt es nur mit Erwerbsfähigkeit und so bekommt sie im Namen meiner Selbsthilfegruppe ihre bedrohlich-dringliche Bedeutung zugewiesen. Wie auch bei der Bezeichnung Reha, die nicht »Retreat« oder »Eine Auszeit nehmen und Kraft tanken« heißt, sondern »Reha-Maßnahme zur Wiederherstellung oder zum Erhalt der Erwerbsfähigkeit«, ist das zentrale Motiv die unerlässliche Leistungsfähigkeit. Krankheit definiert sich auf diese Weise nicht über das Bedürfnis nach pflegenden und heilenden Behandlungen, sondern über die Unfähigkeit, Arbeitsleistung zu erbringen, was einen grundlegenden und gnadenlosen Ableismus offenbart. *Leben nach Krebs! e.V.* entwickelte in Zusammenarbeit mit der Berliner Bildungseinrichtung *KOBRA* die erfolgreiche Workshopreihe »Zurück ins Arbeitsleben nach Krebs«, und beteiligt sich aktuell gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der Universität Bonn an der von der Rentenversicherung geförderten CARES-Studie (Cancer Rehabilitation Support by Cancer Counseling Centers), bei der Peer-to-Peer-Schulungsformate für Berufslots:innen in der ambulanten Krebsberatung entwickelt werden, um Neu-Betroffene bei der Rückkehr in die Erwerbstätigkeit zu begleiten.

Wie bei den meisten an der neoliberalen Ordnung orientierten Maßnahmen wird viel ehrenamtliche Arbeit in die Konzeption von Schulungen und Coachings und Finanzmittel in festangestellte Berater:innen oder Psychoonkolog:innen investiert, um die Erkrankten an unabänderlich erscheinende Bedingungen anzupassen, zu aktivieren und zu empowern, anstatt sich auf die machtvolle Dynamik der Schwäche einzustellen und der Schwäche den Raum zu geben, den sie benötigt. Sie ist eine wesentliche Ressource

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

für ein anderes Wissen und eine Neuausrichtung des bisherigen Lebens. Eine unangetastete Zeit, in der erkrankte Menschen körperlich und mental zur Ruhe kommen, in der allmählich Genesung entstehen oder auch ausbleiben kann, birgt jedoch auf individueller und institutioneller Seite die schwerwiegende Angst in sich, dass das Nichtstun und die bedrohliche Faulheit sich langfristig ausbreiten oder sich in eine Depression wandeln. So wächst während der Zeit einer Erkrankung der Arbeitsaufwand, um vielfältige bürokratische Hürden zu überwinden und um für die sich auftürmenden Probleme Beratungsangebote wahrzunehmen. Die Ruhe, die für eine Genesung notwendig wäre, kann auf diese Weise nie zustandekommen. Die Missstände im Gesundheitssystem, unter denen Patient:innen besonders leiden, entstehen durch Probleme in der Verwaltung, der Organisation und der Verteilung von Finanzmitteln. Letztere Art von Lösungsansätzen, nämlich Patient:innen zu Schulungs- und Beratungs-Kund:innen zu machen, verschieben die Verantwortung auf das erkrankte Individuum und verschleiern die strukturellen Ursachen. Dass sich die gesamtgesellschaftliche Erschöpfung gegenwärtig ausbreitet, dass sich Sackgassen, Bottlenecks und Stillstände akkumulieren, lässt sich überall beobachten.

Partizipieren bedeutet sehr viel arbeiten. Sich gut auszuruhen transformiert sich unterdessen zur Selbstfürsorgearbeit und zum Zeitmanagement. Mit einer chronischen Krankheit einen Verein zu leiten, sich permanent zu vernetzen, Öffentlichkeitsarbeit zu machen, Teamtreffen zu koordinieren und gleichzeitig Mitglied des CCCC-Patient:innenbeirats zu sein, ist anstrengend und qualvoll. Die Vorstandsmitglieder von Leben nach Krebs! e.V. haben die Lösung entwickelt, Trio-Teams zu bilden: drei Personen übernehmen gemeinsam die Aufgaben einer Person, so dass eine oder zwei von ihnen auch mal krankheitsbedingt ausfallen können. Eine weniger »leistungsfähige« oder »belastbare« Person kann so Zugang (access) zu einem speziellen Amt oder Posten bekommen. Für das Amt des CCCC-Patient:innenbeirats gründete sich ein Trio-Team, für das mich meine Kolleginnen angefragt haben. Gemeinsam teilen Claudia Mohr, Sabine Schreiber und ich uns die damit verbundene Arbeit. Von Anfang an war es schwierig, den Koordinator:innen des Beirats zu kommunizieren, dass wir drei Personen auf dem Posten von einer sind. Das Verständnis für den krankheitsbedingten access need war limitiert, in den Regularien war das nicht vorgesehen. Zwei von uns gelten nun offiziell als Stellvertreterinnen unserer ersten Vorsitzenden Sabine Schreiber. Die Anwesenheit oder Video-Zuschaltung einer zusätzlichen Person neben den neun gewählten Mitgliedern in den Beiratstreffen wurde nicht erlaubt, obwohl es hilfreich für unsere Teamarbeit wäre, zu mehreren dabei zu sein. Zwei oder drei Perspektiven unter Brain Fog bekommen vielleicht ein umfassenderes Bild als nur ein foggy Hirn. Auf den CCCC-Sektempfängen, die die Erfolge des NCT-Antrags feiern, darf nur ein Teammitglied von uns Häppchen essen und Kontakte pflegen. Der gesundheitsfördernde und behindertenpolitische Fortschritt konnte leider nicht translational implementiert werden.

Wie kann Schwäche und bleierne Erschöpfung, Schmerz, Lähmung, Blutarmut, Langsamkeit, Depression, Trauer, Infektion, Raumforderung und Entzündung an den Gesundheitsinstitutionen partizipieren? Müssen sich diese Zustände auflösen und die Menschen, die sie erfahren, passgenau gemacht werden, um dem unabwendbaren, schablonenhaft narzisstischen Ideal einer Machbarkeitsgesellschaft oder den Bedarfen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

des wirtschaftlichen Wachstums zu entsprechen? Wo bleibt der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Exzellenzcluster »Das Wissen der Schwäche«?

Unabhängig von Institutionen und Vereinsregularien hat sich im Umfeld der bildenden Kunst eine andere Wissens- und Partizipationskultur entwickelt, deren Akteur:innen sich selbst ermächtigen, Theorie lesen, Institutions- und Systemkritik betreiben, informelle Netzwerke bilden und experimentelle Handlungsmodelle erproben. Die Corona-Krise trug dazu bei, dass in der Kunst eine gesundheitspolitische Strömung erstarkte – ein »Care & Health Turn« –, bei dem sich Künstler:innen und Aktivist:innen gegen normierende institutionelle Politiken des Ausschlusses wenden. Ihre Wurzeln liegen in den Disability Studies, im Feminismus, im Antirassismus, in der crip und queer theory. Der intersektionale Ansatz betrachtet Krankheit, Klimakrise und Gesellschaft als eng verflochten und fordert von allen Individuen, gesellschaftlichen Gruppen und Institutionen radikale Fürsorge für alle Menschen ein. Künstler:innen schließen sich in nichthierarchischen Kollektiven zusammen, recherchieren und teilen ihr Wissen, sie veröffentlichen Zines oder veranstalten Workshops; sie bevorzugen die visuelle Ästhetik von Zeichnungen, Comics und Memes, die sie auf Instagram und Facebook in international vernetzten Communities teilen.

Gemeinsam mit dem Kollektiv Sickness Affinity Group (SAG) arbeite ich an Zines, beispielsweise über Diskriminierung an Universitäten, halte Vorträge in geisteswissenschaftlich-akademischen oder künstlerischen Zusammenhängen und entwickle Konzepte für Performances. Sickness Affinity Group (Krankheitsbezugsgruppe) beschreibt sich selbst als »eine Gruppe von Kulturarbeiter:innen und Aktivist:innen, die zu Krankheit/Behinderung arbeiten und/oder von Krankheit/Behinderung betroffen sind. Sickness Affinity Group funktioniert als unterstützende Gruppe, die den wettbewerbsorientierten und behinderten-feindlichen Arbeitsbedingungen in der Kunst entgegenwirken will. In SAG teilen Gruppenmitglieder Erfahrungen und Informationen, wobei für uns Wohlbefinden und die Zugangsbedürfnisse der Teilnehmer:innen besonders wichtig sind.« (Sickness Affinity Group, 2023) Ein Sickness Affinity Group nahestehendes Kollektiv, die Feministische Gesundheitsrecherchegruppe (FGRG) von Julia Bonn und Inga Zimprich, »beschäftigt sich mit Krankheit als einer individuell erlebbaren wie auch gesellschaftlich teilbaren Erfahrung von Verletzlichkeit, in der es uns temporär (oder chronisch) nicht möglich ist, gesellschaftlichen Normen und Erwartungen zu entsprechen. Wir verstehen Krankheit als Ausgangsmoment für politisches Handeln, als eine Ressource, die uns einen besonderen Blick auf gesellschaftliche Ausschlüsse und internalisierte Regierungstechniken gewährt.« (Zimprich, 2018)

In einem Interview für die Ausstellung »Yoyi! Care, Repair, Heal« im Gropius-Bau Berlin (Bonn & Zimprich, 2023) beschreibt Julia Bonn, die mit FGRG ein Rechercheprojekt zu den Anfängen der Gesundheitsbewegung in den 80er Jahren durchführte, wie durch die Vernetzung vieler selbstorganisierter Räume und Initiativen in Kunst und Aktivismus gegenwärtig das Aufkeimen einer neuen Gesundheitsbewegung zu beobachten ist. Inga Zimprich fügt hinzu: »…alle diese Räume füllen Leerstellen, für die das Gesundheitssystem keine Angebote gibt oder finanziert, und manchmal denke ich, mit diesen ganzen Hypes und neuen Themen und woke topics, dass es manchmal gut ist, sich nicht an der Politik abzuarbeiten und Forderungen zu stellen, sondern neue Realitäten zu schaffen. Bis zu der Stelle, wo man sagt: so stelle ich mir Gesundheitsversorgung vor

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

und mit weniger gebe ich mich nicht zufrieden. Und manchmal denke ich, dass wir in diesem selbstorganisierten Bereich, der so hart durch schwere Erfahrungen gewonnen wird, dass wir da das Wissen haben und da das Wissen geschaffen wird, um zurückzuschauen auf diese normierende Gesellschaft wie wir sie kennen und zu sagen: Das geht so nicht mehr. Das schädigt unsere Gesundheit. Da würde ich gerne Kraft hingeben, und auch Hoffnung.« (Bonn & Zimprich, 2023)

Die im Kontext der Kunst entstehenden Praktiken steuern darauf hin, Gesellschaft und ihre Institutionen neu zu denken, neue Spielregeln einzuführen und an die Bedürfnisse von Menschen in Notlagen, in Schwächepositionen, mit Erkrankungen und Behinderungen anzupassen. Die Künstler:in Johanna Hedva schreibt in ihrem viel zitierten Essay »Get well soon« (2020): »Jetzt könnte ein guter Zeitpunkt sein, unsere Vorstellung davon, wie eine Revolution aussehen könnte, zu überdenken. Vielleicht sind es keine wütenden, leistungsfähigen Körper, die als Demonstrationszug durch die Straßen ziehen. Vielleicht sieht es eher wie ein Stillstehen der Welt aus, weil alle Körper erschöpft sind – Care muss Priorität bekommen, bevor es zu spät ist.« (Hedva, 2020)

Werden sich die Gesundheitsinstitutionen für von außen kommende Partizipations- und Veränderungsbegehren öffnen? Wie bei Förderanträgen und Vermittlungskonzepten von Kulturinstitutionen und Museen ist Partizipation bei Forschungsanträgen im Bereich Medizin und Gesundheit ein bürokratischer Standard geworden, der mit verschiedenen voraussehbaren Formaten ausgefüllt wird. Nora Sternfeld, die als Kuratorin, Kunstwissenschaftlerin und Kunstvermittlerin über Partizipation forscht, nimmt eine radikaldemokratische Perspektive auf die Vermittlungsprogramme in der Kunst ein. Ihre theoretischen Vorschläge lassen sich auf das Feld der Medizin übertragen, wo nicht die Repräsentation des Wissens und das Sichtbare, sondern der Umgang mit unseren Körpern auf dem Spiel steht. Partizipation darf nicht als bloßes »Mitmachen« begriffen werden, »sondern als eine Form der Teilhabe, die die Bedingungen des Teilnehmens selbst ins Spiel bringt.« (Sternfeld, 2014) Bei den vorherrschenden Formen der Partizipation handelt es sich nicht um eine emanzipatorische, sondern um eine hegemoniale Strategie der Institutionen, die Antonio Gramsci »Transformismus« (Becker, F., Candeias, M., Niggemann, J. & Steckner, A., 2013) genannt hat: Durch Bildungsprozesse und Inklusionsbewegungen von den Rändern her werden die Machtverhältnisse immer wieder neu stabilisiert. Hegemonial bleibt der Einfluss der Gesundheitsinstitutionen, die Patient:innen in ihre vorgegebenen Systeme einbinden und ihnen vorab festgelegte Rollen innerhalb ihrer Forschungsprojekte zuteilen, bei denen keine Möglichkeiten zur Neugestaltung und zum Umdenken bestehen. In dem aktuellen Forschungsprojekt beispielsweise, bei dem ich als Patientin mitwirke, sollen Fragebögen angekreuzt und Beratungsformate bewertet werden. Emanzipatorisch wären partizipative Projekte, die den Patient:innen die aktive Gestaltung des institutionellen Umgangs mit ihren Erkrankungen in die Hand gäben. »… warum sollte überhaupt irgendjemand Lust haben, bei einem Spiel mitzuspielen, das gänzlich andere erfunden haben?« fragt Sternfeld. Nur wenn Stakeholder weitreichende Entscheidungen treffen und die Spielregeln erkennen, selbst gestalten und ändern können, kann von Partizipation gesprochen werden, ansonsten »passiert nämlich das, was tatsächlich durch Partizipation geschehen ist in den letzten zwanzig Jahren, nämlich, dass entdemokratisiert wird.« (Sternfeld, 2016)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Literatur

Becker, F., Candeias, M., Niggemann, J. & Steckner, A. (Eds.) (2013). *Gramsci lesen. Einstiege in die Gefängsnishefte*. Argument Verlag.

Bonn, J. & Zimprich, I. (2023). *Berliner Gespräche über mentale Gesundheit*. https://berliner-gespraeche.com

Hedva, J. (2020). *Get Well Soon*. https://www.kunstverein-hildesheim.de/assets/bilder/caring-structures-ausstellung-digital/Johanna-Hedva/18196def25/AUSSTELLUNG_1110_GWS_d.pdf

Honneth, A. (2023). *Der arbeitende Souverän. Eine normative Theorie der Arbeit*. Suhrkamp.

PEAK – Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen. (2023, May 7). *HF2: Leitung, Aufbau & Entwicklung von Patienten-Strukturen*. https://www.patienten-experten.academy/index.php/de/bildungsbereiche/handlungsfeld1-2

Charité. (2021, March 16). *Patient:innenbeirat am Charité Comprehensive Cancer Center etabliert* [Pressemitteilung]. https://cccc.charite.de/metas/meldung/artikel/detail/patientinnenbeirat_am_charite_comprehensive_cancer_center_etabliert/

Sickness Affinity Group. (2023, May 7). https://www.sicknessaffinity.org/sag_de.html

Sternfeld, N. (2014). PLÄDOYER. Um die Spielregeln spielen! Partizipation im post-repräsentativen Museum. In S. Gesser, M.Handschin, A. Jannelli & S.Lichtensteiger (Eds.), *Das partizipative Museum* (pp. 119–130). transcript.

Sternfeld, N. (2016). *Ein radikal-demokratischer Begriff von Partizipation – Das Museum of Burning Questions in Bergen*. https://www.art-in.de/ausstellung.php?id=5203

Sternfeld, N. (2018). *Das radikaldemokratische Museum*. De Gruyter.

Weißleder, U.-M. & Schreiber, S. (2016, March 18). *Armut nach Krebs. Psychosoziale Angebote für Krebsüberlebende im erwerbsfähigen Alter* [Konferenzbeitrag]. Public Health Kongress Armut und Gesundheit 2016, TU Berlin. https://leben-nach-krebs.de/wp-content/uploads/2019/07/Armut_nach_Krebs_Weißleder_Schreiber.pdf

Wright M., Block M. & von Unger H. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In. M. Wright (Ed.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Prävention und Gesundheitsförderung*. (pp. 35–52). Huber.

Zimprich, I. (2018, May 9). *FEM-Power: »Sharing Vulnerability. Vortrag mit der Künstlerin Inga Zimprich am 9. Mai 2018*. https://www.burg-halle.de/en/university/organisation/equality-office/aktuelles/a/fem-power-sharing-vulnerability-vortrag-mit-der-kuenstlerin-inga-zimprich-am-9-mai-2018-18-uh/

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

III.2. Repräsentative Partizipation? Eine Studie zu Repräsentationspraktiken von Patientenorganisationen in Settings partizipativer Entscheidungsfindung

Tim Holetzek und Christine Holmberg

Hintergrund

In vielen Ländern der Welt sind heutzutage Menschen, die von Erkrankungen oder Behinderungen betroffen sind, an einer Fülle von Prozessen der Gesundheitsversorgung beteiligt, etwa in der Forschung oder der politischen Entscheidungsfindung. Folgt man der Literatur, so erscheint das Potenzial von partizipativen Ansätzen immens. So trägt Partizipation dazu bei, dass der demokratische Charakter von Entscheidungsfindungen gesteigert wird und Menschen Beteiligung an etwas erfahren, das ihre Gesundheitsversorgung direkt betrifft (Dahl, 2000; Habermas, 1999; Young, 2000). Neben ihrem demokratischen Potenzial wird Partizipation zudem als Möglichkeit gesehen, Entscheidungen stärker an den Bedürfnissen und Anforderungen der Patientinnen und Patienten auszurichten (Boivin et al., 2018; Brett et al., 2014; Marjanovic et al., 2019) und somit effektiver zu gestalten. Partizipation wird im Rahmen des vorliegenden Artikels als kollektive Einflussnahme von Menschen mit Erkrankungs- und Behinderungserfahrungen auf Entscheidungsprozesse in Gesundheitspolitik und -forschung verstanden.

Als besonders geeignete Gruppe von Akteurinnen und Akteuren, die in Entscheidungsfindungsprozessen für Betroffene sprechen, gelten Patientenorganisationen (POs) (Gerhards, Jongsma & Schicktanz, 2017). In Forschungssettings werden sie entweder zu verschiedenen Zeitpunkten direkt involviert, arbeiten in Projektbeiräten mit, unterstützen Rekrutierungsprozesse, verbreiten Forschungsergebnisse oder beteiligen sich auf andere Weise an wissenschaftlichen Projekten. Auf politischer Ebene sind sie wichtige Ansprechpartner für Regierungsinstitutionen geworden und bringen die Belange der Patientenschaft auf unterschiedlichen Ebenen ein. Als wichtigste kollektive Beteiligungsorgane dienen POs auf dieser Ebene dazu, eine nicht zentral organisierte Patientenschaft in der Gestaltung von Entscheidungen abzubilden bzw. einzubringen. POs verhandeln auf politischer Ebene über den Zugang zur Gesundheitsversorgung

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

und deren Bereitstellung und sind oft auch selbst Gesundheitsdienstleister, indem sie Selbsthilfegruppen und ergänzende Versorgung anbieten. Sie spielen insgesamt eine wichtige Rolle bei der Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen und vertreten die Interessen der Patientinnen und Patienten in der politischen Arena (Gerhards, Jongsma & Schicktanz, 2017).

POs werden unter anderem deshalb involviert, weil angenommen wird, dass sie die Bedürfnisse der durch sie vertretenen Patientenschaft kennen, sodass sie diese in Entscheidungsfindungsprozessen repräsentieren können (Fischer & van de Bovenkamp, 2019; Holetzek & Holmberg, 2022). Bislang ist jedoch nur wenig darüber bekannt, wie POs die Interessen von Patientinnen und Patienten vertreten und inwiefern sie um die Bedürfnisse einer breiteren Patientenschaft wissen. Dabei wird immer wieder kritisiert, dass POs wenig repräsentativen Charakter vorweisen, da Perspektiven von Menschen mit sozialen, ökonomischen, kulturellen oder anderen Barrieren nicht angemessen berücksichtigt werden (Baggott & Forster, 2008; Baumann et al., 2022). Derartige Kritik orientiert sich jedoch zu einem nicht unbedeutenden Teil am Konzept der deskriptiven Repräsentation, welches solche Prozesse bezeichnet, in denen Individuen dann als angemessene Vertreter einer Gruppe gehandelt werden können, wenn sie ihnen hinreichend ähnlich sind (Pitkin, 1967; Mansbridge, 1999). Die Eignung eines Vertretenden könnte demgemäß *a priori* auf der Grundlage bestimmter Merkmale beurteilt werden, wie etwa Alter, Geschlecht oder ethnische Zugehörigkeit, aber auch gemeinsame Krankheitsdiagnosen. Deskriptive Repräsentation für sich genommen kann jedoch nur unzureichende Auskunft über die Qualität der Beziehung zwischen Repräsentierenden und den repräsentierten Gruppen geben, da etwa das Vorhandensein gewisser sozioökonomischer Faktoren auf Seiten von Repräsentierenden in keinem notwendigen Kausalzusammenhang zu einer angemessenen Repräsentation gruppenspezifischer Bedürfnisse steht. Konsequenterweise ist die durch rein deskriptive Merkmale suggerierte Repräsentationsqualität unverbindlich für Entscheidungsfindungsprozesse und mag dazu beitragen, dass Scheinpartizipation gestärkt wird. Dies wiederum benachteiligt besonders marginalisierte Gruppen innerhalb der Patientenschaft stärker als andere Gruppen. Die Autoren haben an anderer Stelle drei Kriterien vorgeschlagen, mithilfe derer die Repräsentationsbeziehungen untersucht werden können. Neben der oben dargestellten deskriptiven Repräsentation sind dies das Konzept der responsiven Repräsentation sowie spezifische Fähigkeiten auf Seiten der Repräsentierenden (Holetzek & Holmberg 2022).

Das Konzept der Repräsentation

Repräsentation ist für demokratische Systeme von besonderer Bedeutung und konnte im Lauf der vergangenen Jahrzehnte unterschiedliche Konzeptualisierungen erfahren (Budde, 2013). Insbesondere seit Hanna Pitkins Ausführungen steht sie verstärkt im politiktheoretischen Fokus (Pitkin, 1967). Laut der Autorin stellt Repräsentation die Sichtbarmachung von jemandem an etwas dar, woran er nicht persönlich teilhaben kann – in der Regel ein Entscheidungsfindungsprozess. Responsivität stellt hierbei ein essenziell wichtiges Kriterium von demokratischer Repräsentation dar: Repräsentanten müs-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sen für ihre Wählerschaft ansprechbar sein, um Entscheidungen in ihrem Sinn treffen zu können (Montanaro, 2012; Pitkin, 1967; Urbinati & Warren, 2008). Im Lauf der Zeit wurde der Repräsentationsansatz von Pitkin durch zahlreiche Autorinnen und Autoren weiterentwickelt und für Settings nutzbar gemacht, die nicht ausschließlich auf Wahlen beruhen. So wird Repräsentation insgesamt als dynamischer Prozess betrachtet, der eine Interaktion zwischen Repräsentierenden und Repräsentierten sowie eine Interpretationsleistung Ersterer erfordert, durch welche Letztere in einem spezifischen Entscheidungsprozess abgebildet werden können (Dovi, 2007; Mansbridge, 2003; Rehfeld, 2011; Saward, 2010; Urbinati & Warren, 2008; Young, 2000). Der bzw. die Repräsentierende bringt mithilfe seiner oder ihrer Kenntnisse über die zu repräsentierende Gruppe deren relevante Bedürfnisse und Interessen in entsprechenden Entscheidungsfindungssettings ein.

Die Interaktion bzw. Beziehung zwischen den beteiligten Akteurinnen und Akteuren erfüllt hierbei den Zweck, dass der oder die Repräsentierende sein oder ihr Wissen um die Bedürfnisse der Repräsentierten regelmäßig aktualisieren kann und dass die Repräsentierten auf der anderen Seite sie oder ihn zur Rechenschaft ziehen kann bzw. autorisieren kann, entsprechend zu handeln. In der Literatur wird diese auf Responsivität ausgelegte Beziehung als Spanne von Mechanismen gehandelt (Montanaro, 2012; Pitkin, 1967; Urbinati & Warren, 2008), die formeller oder informeller Natur sein und unterschiedliche Formen annehmen können, wozu etwa Wahlen oder auch die Mitgliedschaft in einer Organisation gehören, aber auch allgemeinere Elemente wie Mitsprache und -beratung oder auch Vertrauen, Umfragen und Petitionen (Fischer & van de Bovenkamp, 2019; McCoy et al., 2020; Urbinati & Warren, 2008; van de Bovenkamp & Vollaard, 2017; van de Bovenkamp & Vollaard, 2018).

In diesem Zusammenhang haben sich in der jüngeren Vergangenheit einige Autorinnen und Autoren damit auseinandergesetzt, wie POs Responsivität mit ihrer Patientenklientel herstellen. Dabei wurde vor allem die Bedeutung informeller Wege des Austausches herausgearbeitet, wozu Meetings, Ausschüsse, Umfragen und andere Wege zählen (Fischer & van de Bovenkamp, 2019; van de Bovenkamp & Vollaard, 2017). Auch eine Kombination von Austauschmechanismen, deskriptiven Eigenschaften und gewisser Fähigkeiten auf Seiten der Patientenvertretenden mag Repräsentation insgesamt erfolgsversprechender gestalten. Zu den Fähigkeiten kann dabei beispielsweise Kommunikationsfähigkeit gehören, wonach jemand in der Lage ist, seine oder ihre Ansichten auszudrücken, aber auch rationale Argumente vorzubringen oder zu verhandeln. Weiterhin kann die Möglichkeit dazugezählt werden, in die »Schuhe einer anderen Person« zu schlüpfen, indem die eigenen Gefühle überwunden oder verborgen werden und für jemanden argumentiert wird, der oder die potenziell eine Handlungsoption anders bewertet als der oder die Repräsentierende selber (Gerhards, Jongsma & Schicktanz, 2017; Maguire & Britten, 2017; Holetzek & Holmberg, 2022). Ein wesentlicher Aspekt, der jedoch oftmals unberücksichtigt bleibt, ist die Frage danach, welche individuellen Strategien, Ressourcen und Mechanismen Patientenvertretende nutzen, um ihren Aufgaben nachzukommen. Letztlich sind es keine Patientenorganisationen im Ganzen, die an Entscheidungsfindungsprozessen teilhaben, sondern Individuen. Ziel des Artikels ist es daher, zu ermitteln, auf welche Weise Patientenvertretende im G-BA Interessen vertreten und wie POs als Repräsentationsorgane funktionieren können.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Zu diesem Zweck werden die Ergebnisse von 16 semistrukturierten Experteninterviews mit Vertretenden von elf Patientenverbänden eingebracht, um zu beantworten, auf welche Weise Betroffene im G-BA repräsentiert werden, welchen Wert der Austausch zwischen Patientenvertretenden und Betroffenen hat, welche Bedeutung die eigene Betroffenheit der Repräsentierenden einnimmt und welche Ressourcen für die repräsentativen Tätigkeiten genutzt werden. Es erscheint an dieser Stelle von Bedeutung, zu beleuchten, wie genau sie Patienteninteressen in Entscheidungsfindungsprozesse einbringen. Auf diese Weise kann feingliedriger untersucht werden, wie Patientenorganisationen zur Demokratisierung gesundheitspolitischer Entscheidungsfindung beitragen und wie daher die Qualität von Partizipation bemessen werden kann (Chapman & Lowndes, 2014; Montanaro, 2012; Saward, 2010; Severs, 2010; Urbinati & Warren, 2008).

Die befragten Expertinnen und Experten wurden auf vier Arten rekrutiert. Einerseits wurden sämtliche Mitgliedsverbände des Deutschen Behindertenrates (DBR) mit der Bitte angeschrieben, potenzielle Interviewpartnerinnen und -partner mit den Autoren in Kontakt zu bringen. Der DBR wurde dabei als vorrangiger Rekrutierungspool ausgemacht, da die darin vertretenen Organisationen vorrangig Menschen mit Erkrankungen bzw. Behinderungen vertreten. Weiterhin wurde eine offizielle Anfrage an die Stabstelle Patientenbeteiligung des G-BA gestellt, mit der Bitte um Unterstützung bei der Rekrutierung von Interviewpartnerinnen und -partnern. Außerdem wurde sogenanntes Schneeball-Sampling betrieben, indem eingeschlossene Teilnehmende nach möglicherweise auskunftsfreudigen Kontakten gefragt wurden. Zuletzt wurden den Autoren bekannte Kontakte mit der Bitte um Teilnahme an der Studie angefragt. Die Interviews wurden per Telefon oder Video geführt, digital aufgezeichnet, transkribiert, pseudonymisiert und inhaltsanalytisch nach Kuckartz ausgewertet (Kuckartz, 2018). Sie wiesen eine Länge von 38 bis 107 Minuten auf. Die Teilnehmenden gehörten allesamt Selbsthilfeverbänden an, wobei dreizehn ehrenamtliche und drei hauptamtliche Patientenvertretende befragt wurden.

Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Der Gemeinsame Bundesausschuss ist das zentrale Entscheidungsgremium im deutschen Gesundheitswesen. Er wurde durch das Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung, kurz GKV-Modernisierungsgesetz, von 2004 geschaffen und setzt sich aus Vertreterinnen und Vertretern der Kassen(zahn)ärztlichen Bundesvereinigungen, des GKV-Spitzenverbandes und der Deutschen Krankenhausgesellschaft zusammen. Seine Hauptaufgabe besteht darin, den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) in Form von Richtlinien festzulegen und die Qualität und Wirtschaftlichkeit der medizinischen Versorgung in Deutschland zu sichern und weiterzuentwickeln. Er arbeitet mithilfe eines Plenums und aktuell neun Unterausschüssen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2023).

Die Bedingungen der Patientenbeteiligung werden nach der Patientenbeteiligungsverordnung sowie §140f SGB V definiert. Danach sind vier maßgebliche Organisationen »für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthil-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

fe chronisch kranker und behinderter Menschen« dann zu beteiligen, wenn Fragen der Versorgung zu klären sind: Der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und die Verbraucherzentrale Bundesverband (SGB V, 1989). Im Deutschen Behindertenrat sind dabei die Betroffenenverbände zusammengeschlossen, wobei insbesondere Selbsthilfe-Organisationen überwiegen. Die drei anderen maßgeblichen Organisationen können als Beratungsorganisationen gelten (Kranich, 2015). Um als maßgebliche Organisationen nach §140f SGB V »die Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen« wahrnehmen zu dürfen, müssen solche Organisationen gewisse Kriterien erfüllen, z.B. eine demokratische Ordnung aufweisen oder gemäß ihrem Mitgliederkreis dazu berufen sein, die Interessen von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene zu vertreten (Patientenbeteiligungsverordnung, 2003). Die repräsentative Mitarbeit an den Tätigkeiten des G-BA erfolgt für die maßgeblichen Patientenorganisationen mithilfe von sogenannten sachkundigen Personen, die durch die Organisationen vorgeschlagen und einvernehmlich im Koordinierungsausschuss als ständige oder themenbezogene Patientenvertretende berufen werden. Sie nehmen an Entscheidungsfindungsprozessen in unterschiedlichen Unterausschüssen teil und erhalten dafür ein Mitberatungsrecht, jedoch kein Stimmrecht. Patientenvertretende sind dabei in unterschiedlichen Konstellationen in die Tätigkeiten des G-BA involviert. So lassen sich grundsätzlich ständige von themenbezogenen Vertretenden differenzieren, die den Bezeichnungen entsprechend themenübergreifend oder -bezogen ihre Kompetenzen mit einbringen. Auf der anderen Seite lassen sich hauptamtliche von ehrenamtlichen Patientenvertretenden unterscheiden, wobei erstere jene Individuen bezeichnen, die ihren repräsentativen Tätigkeiten im Rahmen eines regulären entlohnten Arbeitsverhältnisses nachgehen, etwa als Mitarbeitende eines Verbandes. Ehrenamtliche hingegen sind solche Akteurinnen bzw. Akteure, die für ihre Tätigkeiten im G-BA nicht vergütet werden und oftmals nebenberuflich aktiv sind. Während in der Vergangenheit einige Bemühungen angestellt wurden, die Arbeitsweise des G-BA zu beleuchten (Bethge & Danner, 2017; Buchholz et al., 2019; Danner & Meierjürgen, 2015; Danner & Schmacke, 2019; Dierks, 2019; Schulz-Nieswandt et al., 2018) bleiben doch die repräsentativen Prozesse der Beteiligung von Patientinnen und Patienten nach wie vor verborgen. Diese »Blackbox« gilt es zu adressieren.

Zur Rolle der Repräsentation im Gemeinsamen Bundesausschuss

Austausch- und Rekrutierungsmechanismen

Konzeptionell spricht vieles dafür, dass Repräsentation genau da beginnt, wo der Anspruch erhoben wird, eine Patientenklientel zu vertreten. Im Kontext des vorliegenden Beitrags sind damit individuelle Ansprüche seitens der Patientenvertretenden gemeint. Die Frage danach, wie jemand zu dieser Position gelangt ist, erscheint von enormer Bedeutung dafür zu sein, wie genau er oder sie Patienteninteressen in Entscheidungsfindungsprozesse einbringt. Die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden kam mit

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

organisierter Patientenvertretung erstmalig aufgrund einer eigenen Erkrankungs- oder Behinderungsbetroffenheit in Kontakt. Hierbei spielte insbesondere die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen oder -organisationen auf der lokalen Ebene eine bedeutende Rolle. Als häufig genannter Motivator für ein Engagement in der Interessensvertretung stellte sich heraus, dass die Teilnehmenden aufgrund der eigenen mittelbaren oder unmittelbaren Betroffenheit Hürden im Versorgungsprozess feststellen mussten und diese beseitigen wollten:

> »Also das Engagement darin, das ist ja das Wesen der Selbsthilfe, dass man sich dann natürlich austauschen möchte in der Betroffenheit, weil man hat eine bestimmte Erkrankungserfahrung, die ja wirklich auch sehr Biografie-prägend ist und alltagsprägend sein kann, nicht immer muss. […] Und deswegen ist es tatsächlich extrem wertvoll, sich in der Selbsthilfe und Patientenorganisationen auszutauschen. Und wenn man das tut, dann merkt man sehr, sehr schnell, dass man auf systematische Herausforderungen stößt […]. Und dann kommt man sehr schnell darauf, dass man sich da doch für die Interessensvertretung einsetzen möchte.«

Vor allem informelle Praktiken und Rekrutierungswege scheinen für die Selektion von Patientenvertretenden relevant. Insbesondere das »Vererben« von G-BA-Sitzen zeigte sich hier als gängiges Mittel. So erhielten einige der Teilnehmenden die Möglichkeit, beim Zurücktreten der Vorgängerinnen oder Vorgänger deren Positionen zu übernehmen, wobei dies teilweise auch auf Empfehlung Letzterer geschah. In zahlreichen Verbänden ist dabei das Vorstandsamt verpflichtend mit einer Tätigkeit als repräsentierende Person verbunden. In einigen Fällen wurden erstmalig Patientenvertretende mit einem speziellen Schwerpunkt gesucht, sodass keine Vorgängerinnen bzw. Vorgänger existierten. In einem Fall erfolgte die Rekrutierung nach einem öffentlichen Aufruf durch den Bundesverband und der eigenständigen Bewerbung durch den zukünftigen Vertretenden. Für die hauptamtlichen Teilnehmenden war die G-BA-Tätigkeit obligatorisch mit der beruflichen Position verbunden.

Die befragten Personen weisen eine Vielzahl an Austauschformaten mit denjenigen Personen auf, die sie im Rahmen des Gemeinsamen Bundesausschusses repräsentieren. Zu differenzieren sind an dieser Stelle jene Formate, die Verbände zum Austausch mit ihren Mitgliedern nutzen von denen, welche die Teilnehmenden als Patientenvertretende explizit gebrauchen, um mit anderen Betroffenen im Austausch zu stehen. Aufgrund der durch die Teilnehmendenselektion bedingten limitierten Perspektive auf verbandliche Praktiken sollen vor allem individuelle Formate des Austausches im Fokus stehen. Ohne Ausnahme weist jede der teilnehmenden Personen Strategien und Routinen auf, die einen Austausch mit betroffenen Personen aufrechterhalten. Jene Personen, die der Selbsthilfe entstammen, sind größtenteils auch nach Jahren der ehrenamtlichen Tätigkeit in Selbsthilfegruppen oder ähnlichen Konstellationen aktiv und stehen hierdurch im Austausch mit anderen Betroffenen. Gleiches gilt für jene Personen, die selber in der Beratung und Betreuung von betroffenen Personen aktiv sind und auf diese Weise von Versorgungsdefiziten und Bedarfen erfahren. Auch Teilnehmende, die nicht selber betroffen sind, finden Wege, um mit Betroffenen im Austausch zu stehen, etwa indem sie auf Verbandsebene Workshops anbieten oder öffentliche Aktivitäten begleiten oder etwa

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

als Bewegungscoach aktiv sind. Repräsentationsansprüche werden in manchen solcher Fälle auf der Grundlage des Vorliegens einer medizinischen oder Medizin-nahen Ausbildung bzw. beruflichen Tätigkeit oder auch Erfahrungen in der politischen Vertretung begründet. Auf diese Weise kann auch im Falle von Nicht-Betroffenheit ein Austausch zu Bedarfen stattfinden.

Letztlich lässt sich zusammenfassen, dass die befragten G-BA-Vertretenden auf unterschiedlichsten Ebenen mit den durch sie vertretenen Betroffenen Austausch halten. Die gängigsten Austauschformate sind dabei vor allem informeller Natur wie Gespräche im Rahmen der Selbsthilfe oder ähnlicher Settings. Häufig genannte Beispiele sind in diesem Zusammenhang neben den Selbsthilfegruppen, Sport- und Funktionsgruppen, Rehabilitationssport, Sportfeste oder informelle Vereinstreffen mit geselligem Charakter wie etwa Grillabende:

> »Auch meine Erfahrung aus dem, ich möchte fast sagen zufälligen Zusammentreffen mit anderen in den Reha-Sportgruppen [ist wichtig]. Und dann geht man auch mal, wenn man in so einer Reha-Sportgruppe ist, da geht man hinterher auch mal noch mal ein Bier trinken zusammen und da redet man dann wieder ganz anders. Ja, und das ist einfach ein Erfahrungsaustausch da und ich habe mich nie als Vertreter gesehen. Wenn ich zu einer Veranstaltung auf anderer Ebene gehe, wo ich den Bundesverband repräsentieren und vertreten soll, da spreche ich natürlich für alle, […] von denen ich was gehört habe. Auch da bin ich nicht allwissend, aber zumindest setze ich eine größere Bandbreite von Möglichkeiten ein.«

Für das oben geschilderte Konzept der Repräsentation ist auch der Austausch von Patientenvertretenden mit ihren entsendenden Patientenverbänden von Belang. Wann also erfolgt ein Austausch? Hier gilt es zunächst festzuhalten, dass die Praktiken im Austausch seitens der befragten Personen mit ihren Verbänden keineswegs homogen gestaltet sind. In vielen Fällen besteht ein ausgewiesenes Netzwerk von Personen, das zur Beratung von auftretenden Fragestellungen zurate gezogen werden kann:

> »Ja, also wenn es um Dinge geht, wo ich davon ausgehe oder wo ich mir nicht sicher bin, dass es hier eine klare Verbandsmeinung gibt, dann stimme ich mich natürlich ab. Ja, oder wo ich selber auch unsicher bin. Gehen wir links herum, gehen wir rechts rum, dann frage ich entsprechende Menschen, Instanzen, Menschen im Verband, im Zweifelsfall das Präsidium oder auch meine Vorgängerin, zu der ich dann immer noch einen guten Kontakt habe und die da auch, sagen wir mal, manchmal ganz interessante weitere Aspekte auch aus der Geschichte beibringen kann.«

Die Wahrnehmung dieser Feedback-Ressourcen erscheint dabei vollends optional und dient der informierten Entscheidungsfindung. Formal handeln bzw. äußern sich die Repräsentierenden in den Ausschüssen autonom, wobei einige Teilnehmende keinerlei Austausch mit Verbandsakteurinnen und -akteuren oder anderen Personen anstreben. Hierbei werden Datenschutzgründe oder mangelnder Bedarf nach Fremdperspektiven angegeben. Die Rückkopplungsketten bestehen dabei nicht zur Wahrung der Linie eines Verbandes, sondern um die Patientenvertretenden in ihrer Arbeit zu unterstützen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Insbesondere bei inhaltlich komplexen oder ethisch anspruchsvollen Fragestellungen werden solche Netzwerke genutzt:

> »Wenn es jetzt ganz diffizil ist, schwierig ist, dann kann ich immer sagen, das nehme ich noch mal mit. […] Da möchte ich noch mal Rücksprache halten, weil ich vertrete ja [einen Patientenverband]. […] Und da will ich ja nicht irgendwie was Falsches oder was Ungeschicktes sagen. […] Und dann würde ich eben sagen, das möchte ich noch mal mitnehmen, dann würde ich es mit [Person] besprechen. Und er, wenn er nicht weiterweiß, dann fragt er die [Präsidentin des Verbandes].«

Hinzu kommt, dass externe Expertinnen und Experten unterstützen können, zu einer informierten Entscheidungsfindung beizutragen, die unter Umständen zahlreiche Personen benachteiligen könnte. In dieser Hinsicht ergänzt das externe Feedback-Netzwerk die repräsentativen Bemühungen des bzw. der Patientenvertretenden:

> »Ja, das ist auch so, ich sag mal, natürlich unerlässlich, dass man sich noch mal so ein bisschen Rückendeckung holt, was man auch als Patientenvertreter da vertritt, weil ich bin ja dann nicht als Person, sondern schon auch als Vertreter von der großen Gemeinschaft, auch dann auch von Patienten, die letztlich das auch im Positiven oder im Negativen zu spüren kriegen, wie die Rahmenbedingungen der Behandlung sind und was finanziert wird und wie Behandlungen erfolgt [sic!], mit welchen Medikamenten. Und da ist natürlich Absprache ganz, ganz wichtig […].«

Oftmals sitzen Patientenvertretende zudem nicht als alleinige Repräsentierende ihres Verbandes in Unterausschüssen des G-BA. Vielmehr können sie sich mit anderen Vertretenden aus ihrer Peergroup besprechen. Dieser Austausch erfolgt mündlich während der Sitzungen oder in Pausen oder schriftlich per Chat. Austausch mit externen Personen ist zu diesen Zeitpunkten nicht möglich.

Zur Bedeutung von Austausch und Betroffenheit

Dem Austausch mit anderen Betroffenen wird grundsätzlich ein großer Wert seitens der Teilnehmenden für ihre G-BA-Aktivität beigemessen. Insbesondere das Erfassen von Perspektiven und Bedarfen, die jenseits des eigenen Erfahrungsschatzes stehen, stellt einen der größten Vorzüge der Interaktion dar:

> »Wir sagen aber auch: »Ich gehe jetzt da und dorthin. Wer will mir was an Informationen mitgeben? Habt ihr irgendwas, was ich unbedingt noch sagen soll?« […] Gebt mir was mit, was soll ich für euch vertreten, was ist euch wichtig, was bringe ich ein? Und wo ich dann da auch mal dachte: ›Wahnsinn, wenn ich die Perspektive nicht habe im Detail, darauf komme ich gar nicht‹. […] Das ist jetzt nicht irgendwas, wo man denkt: ›Aha, da muss man jetzt tiefgründig studiert haben oder dies und das‹, sondern das sind teilweise wirklich einfache Alltagsdinge. Aber wenn ich nicht drinstecke und die Perspektive nicht habe, komme ich da nicht drauf. Und deswegen, das war so eine Lehre, immer zu fragen, weil ich habe unfassbar viele weiße Flecken auf meiner Karte natürlich, die ich nicht erkenne.«

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ein häufig genanntes Thema sind hierbei etwa Nebenwirkungen bestimmter Medikamente bzw. gut funktionierende Medikamente:

> »Und ich habe dann in meiner örtlichen Arbeitsgemeinschaft auch viele, die [meine Erkrankung] haben. Und da höre ich ja auch immer, wie es denen geht, was sie für Medikamente nehmen, wo sie drauf achten, wo ihre Schwerpunkte sind. Also das kommt ja nicht nur aus mir, sondern ich habe ja sehr viel Kontakt zu sehr vielen Kranken und deshalb weiß ich ja auch, wie die ticken.«

Besonders betont wurde dabei, dass jenseits des Austausches mit anderen Betroffenen sowohl der Wille als auch die Fähigkeit zur Differenzierung der eigenen, individuellen Interessen von denen der betroffenen Gruppe bestehen müsse:

> »Ja, ich kenne halt die Ansichten vieler gleich Betroffener. […] Das heißt, ich sage, ich kann nicht nur von meiner Stimmung ausgehen, sondern ich muss eben sehen, was denken andere und was wollen die und was musst du dann eigentlich da einbringen? Das ist der Kompass. Der zeigt nicht immer genau in eine Richtung.«

Auf diese Weise könne die Heterogenität der Patientenbetroffenheit berücksichtigt werden:

> »Wir diskutieren ja intensiv in der Patientenschaft über Themen wie Datenschutz, über Themen wie Forschung, was ist möglich, was geben wir frei, was muss sich aber auch rechtlich ändern? Welche Versorgung brauchen wir, welche Zugangskriterien zur Versorgung haben wir? Und da tatsächlich auch diese Heterogenität reinzubringen, das ist meine Aufgabe und dafür muss ich aber viel sprechen und muss diese Heterogenität auch mitbekommen. Das heißt, ich muss eigentlich auch über meine kleine Kohorte hinweg vernetzt und verbunden sein.«

An dieser Stelle wird jedoch ein Unterschied in der Wahrnehmung der geforderten Wissensbestände offenbar. Während sich einige Teilnehmende als Personen begreifen, die explizit im Namen bestimmter Akteurinnen und Akteure sprechen, sehen andere Patientenvertreter ihre Rolle ausschließlich in der Bereitstellung eigener Erfahrungswerte, etwa zu Behandlungsverläufen oder Medikation. Bei jenen Personen, die sich als Repräsentierende einer Gruppe von nicht unmittelbar am Entscheidungsprozess beteiligten Betroffenen verstehen, kann das Abstrahieren von Gruppenbedürfnissen auch als Kanalisierung von Interessen und Bedarfen bezeichnet werden. Der oder die Patientenvertretende wird demnach zum Kanalisierungspunkt, dessen Hauptaufgabe im G-BA entsprechend die Abbildung der Heterogenität der betroffenen Personen darstellt. Eine solche Aufgabe kann konsequenterweise nicht ohne Austausch mit jenen Personen erfüllt werden, die von einer Erkrankung oder Behinderung betroffen sind:

> »[…] Tatsächlich […] benutze ich mittlerweile so fast gerne das Wort des Kanals, ein Kanal zu sein. Ich […] analysiere die Bedürfnisse und dafür spreche ich mit vielen Menschen und nehme viel aus den Diskussionen aus den […] Gremien. Wir haben ja auch

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

> Gremien, wo wir nur Patientenvertreter drin sind, mit in andere Gremien und ich vertrete da tatsächlich die Interessen, die auch nicht unbedingt meine eigenen sind.«

Als Teil des Kanalisierens müssen Bedürfnisse erkannt und je nach Fragestellung priorisiert und interpretiert werden. Auf diese Weise kommt der interpretative und kreative Charakter des »Willen-Schaffens« durch die jeweiligen Patientenvertretenden zum Ausdruck:

> »[…] Und gerade dieses Abwägen, was bringe ich denn jetzt rein und wie gewichte ich das, ist immer die Frage. Das ist ja wirklich eine ethische Frage, wie gewichte ich was, in welchem Kontext. Wer ist jetzt hier am Vulnerabelsten? Für welche Subgruppe, die wir dann als gemeinsame Gruppe vertreten, sind jetzt die Risiken und Nebenwirkungen oder auch der Gewinn von dieser Sache wie gelagert und was bringe ich ein? Und dann ist natürlich immer so die Frage, was macht dann das Gremium im Gemeinsamen Bundesausschuss auch noch draus? Und wie wird das wieder verhackstückt?«

Konsequenterweise bedeutet dies auch, dass die Interessen derjenigen, mit welchen kein Austausch besteht, nicht angemessen eingebracht werden können:

> »Also repräsentieren kann ich inhaltlich, je näher es an meiner eigenen Kohorte dran ist, desto mehr kann ich auch inhaltlich beantworten und wirklich sagen: »Ja, das haben wir tief diskutiert«. Da kann ich sagen, welche Operationstechniken bevorzugt werden oder was die Community in dieser besonderen Frage möchte. Und je größer wir in der Metaebene sind, kann ich dann eben nicht mehr so im Detail für die Patienten sprechen. Und wenn wir dann noch höher gehen, wenn gefragt wird, ja, was ist denn für Patientinnen wichtig, dann kann ich sagen Lebensqualität, natürlich Gesamtüberleben, keine Angst haben. […] Aber ich kann jetzt nicht für andere Krankheiten in die inhaltliche Tiefe gehen. Und das sage ich auch immer: »Ich kann das nicht. Bitte fragen Sie diese und jene Person.« Da muss man auch so seine Grenzen kennen.«

Letztlich kann es an dieser Stelle jedoch zu gewissen Rollenkonflikten führen, wenn der oder die repräsentierende Person persönliche Meinungen unterdrücken muss, die der wahrgenommenen Perspektive seiner Patientenschaft widersprechen:

> »[…] Ich bin Naturwissenschaftler, also ich wäre da manchmal auch strenger, das muss ich wirklich eindeutig sagen und vertrete dann die Patientenperspektive und -meinung, die nicht meine Privatmeinung ist.«

Abseits des Kanalisierens von Interessen und Bedürfnissen dient der Austausch eines bzw. einer Patientenvertretenden mit anderen Betroffenen auch als Ressource im Falle des Auftretens ethisch komplexer Fragestellungen und liefert Rückendeckung für die Repräsentierenden:

> »Wir hatten […] sehr harte Verhandlungen über eine Nutzenbewertung von einer medikamentösen Therapie, die für einzelne Personen wirklich gute Ergebnisse geliefert hat, aber in der Breite wahnsinnig viele Nebenwirkungen. […] Wir haben aber auch

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

> gesehen, es mindert auf der anderen Seite auch stark die Lebensqualität und das hat mich monatelang beschäftigt. […] Tatsächlich diese Verantwortung zu spüren jetzt von Patientenseite – auch wenn wir da kein Stimmrecht haben im G-BA, sind wir […] oft Zünglein an der Waage und da jetzt zu überlegen: »Wie entscheiden wir die Nutzenbewertung? Was bringe ich ein, was den Patienten wichtig ist?« Und da war eben diese Heterogenität, dieses Spannungsfeld zwischen Menschen, die wirklich in einer fortgeschrittenen Erkrankungssituation sind, die ganz, ganz große Hoffnungen darauf gelegt haben. Und für Einzelne hat das Medikament wirklich gut gewirkt. Und daneben die große Bandbreite, die wahnsinnig mit Nebenwirkungen zu kämpfen hatten. […] Und was mir da ganz wahnsinnig geholfen hat, war einfach, dass ich wirklich viel gesprochen habe mit anderen Leuten. Wie seht ihr das? Wie können wir das gewichten? Was kann ich reingeben? Also es war wirklich so: ich bin der Kanal, ich muss es reinbringen. Aber wie sehen wir das?«.

Der Austausch mit einer Bezugsgruppe kann darüber hinaus helfen, persönlich belastende Phasen in der Patientenvertretung zu kompensieren und zu überstehen, indem die Verantwortung für Entscheidungsfindungsprozesse als kollektives Gut angesehen und behandelt und geteilt wird:

> »Patientenvertretung macht ganz oft keinen Spaß und trotzdem müssen wir es machen, weil es auch die Pflicht ist. Ich spüre es als Pflicht, das reinzubringen. Und da hat es mir sehr, sehr geholfen, dass ich wusste, ich bin verwurzelt. Ich habe hier total viele Leute hinter mir […], ich weiß wirklich viele Menschen hinter mir, die mir dies und jenes gesagt haben, die mir das beauftragt haben und ich kanalisiere das hier, dass wir diese Last der Verantwortung, die wir haben, in den Gremien über mehrere Schultern verteilen.«

Der Austausch kulminiert an dieser Stelle zu einer Verwurzelung, einer gesteigerten Integration in einer Patientenschaft, die ihren Ausdruck auch in einer moralischen Verbindung bzw. Verpflichtung gegenüber den repräsentierten Betroffenen findet:

> »Wenn ich jetzt irgendwo angestellt bin und also [zum Beispiel] in der [Kassenärztlichen Bundesvereinigung] oder dem GKV-Spitzenverband und ich vertrete die, klar, fühle ich mich verbunden. Die zahlen mein Gehalt, ich bin da drin und das sind meine Arbeitgeber und ich habe hier einen gewissen Auftrag zu erfüllen, aber ich muss mich mit denen nicht moralisch verbunden fühlen oder emotional verbunden fühlen. Das tue ich aber als Patientenvertreterin.«

Zuletzt darf nicht vernachlässigt werden, dass Patientenvertretende häufig zu einem gewissen Teil immer Patientinnen und Patienten bleiben, die im Rahmen ihrer Austauschsettings, also z.B. von Selbsthilfegruppen, eigene Bedürfnisse befriedigen wollen und müssen, die abseits der politischen Vertretung stehen. Derartige Settings sind demnach mit individuellem Sinn behaftet, der nicht mit der G-BA-Tätigkeit kongruent ist. Eine klare Trennung zwischen klassischer Selbsthilfe und Austausch im Kontext von politischer Interessensvertretung ist demnach nicht immer gegeben. Patientenvertretende sind nicht unbedingt solche Personen, die dem eigenen Informationsbedürfnis und

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Hilfebedarf entwachsen sind, sondern unter Umständen mit ihrer eigenen Erkrankung nach wie vor intensiv beschäftigt sind. Dies erscheint auf eine Weise nicht unproblematisch, da die Vertretenden einerseits aktive Krankheitsbewältigung betreiben, andererseits Stimmungsbilder für die politische Interessensvertretung sammeln müssen. Eigene Betroffenheit kann daher die Repräsentation erschweren, stellt aber auch eine Ressource dar. Sie ermöglicht es dabei, in krankheitsspezifischen Fragestellungen eine Art Innenansicht einzunehmen:

> »Die Innensicht einer Schädigung können Sie nicht so einfach vermitteln. Das schlechte Hören zum Beispiel. Das ist jetzt zunächst mal für jemanden, der nicht betroffen ist, [nicht nachvollziehbar]. […] Und das ist natürlich ein anderer Hintergrund, als wenn ich, ich sage das mal, als Jurist, als Verbandsjurist jetzt so eine Position einnehme […].«

In diesem Zusammenhang scheint Betroffenheit dann bedeutsam zu sein, wenn Themen adressiert werden, die von Patientinnen und Patienten direkt erfahren werden – etwa im Arzneimittelbereich:

> »Ich habe ja im Wesentlichen angefangen mit der Qualitätssicherung. Da war es nicht so wichtig[, dass ich selber nicht betroffen bin]. Aber jetzt zum Beispiel bei den Arzneimitteln und […] der aktuellen Nutzenbewertung, da war es jetzt am Wochenende extrem wichtig, die Aussagen von Betroffenen zu sammeln, weil das kenne ich alleine nicht. Das hätte ich alleine nicht hinbekommen, also, weil ich einfach nicht diese Dramatik und dieses Drastische formulieren könnte. Und die erzählen da natürlich nicht nur von sich, sondern sie erzählen dann auch von den Kollegen aus den [Versorgungseinrichtungen] oder von anderen Betroffenen, je nach dem.«

Für andere Aspekte von Patientenvertretung hingegen scheinen eigene unmittelbare Erkrankungs- oder Behinderungserfahrungen nicht notwendig zu sein. Hierzu zählt etwa die Qualitätssicherung oder solche Fragestellungen, die nicht krankheitsspezifische, sondern Metafragen der Versorgung adressieren:

> »Ich würde da zum Beispiel sagen, dass es erst mal egal [ist], ob da jemand selber betroffen ist beim Unterausschuss Qualitätssicherung, weil es da nicht darum geht, die Versorgung für irgendjemanden spezifisch zu verbessern […]. Es gibt auch genug andere Themen oder Unterausschüsse, wo es nicht so sehr auf das Fachliche ankommt, sondern wirklich um die Frage »Was wollen wir politisch eigentlich erreichen auf einer Metaebene und wie können wir da peu à peu uns dem nähern?«

Eine eigene Betroffenheit hat oftmals auch sehr pragmatische Implikationen für die Patientenvertretung. So sorgt eine Erkrankung oder Behinderung oft dafür, dass sich Personen mit ihrer Situation beschäftigen, in der Selbsthilfe aktiv werden und stetig an ihren Aufgaben wachsen. Die eigene Betroffenheit ist hierbei als initiierendes Element auszumachen, ohne welches die Beteiligung in der politischen Interessensvertretung in vielen Fällen wohl nicht zustande kommen würde:

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

> »Also wenn ich [diese Erkrankung] nicht hätte, ganz ehrlich, wenn ich ehrlich sein muss, wenn ich diesen Hintergrund nicht hätte, ich würde mich wahrscheinlich im Naturschutz engagieren. Ich wäre wahrscheinlich nicht in der gesundheitlichen Selbsthilfe aktiv, sondern würde andere Dinge tun. Und das muss vielleicht auch so klarwerden, was die Patienten und Organisationen tun. Das ist gesellschaftlich wertvoll […]. Also ich glaube, niemand würde in der gesundheitlichen Selbsthilfe aktiv werden, wenn das nicht unbedingt auch für die Person privat nützlich ist und auch nötig ist. Das muss man so eindeutig sagen.«

Eine Betroffenheit der Patientenvertretenden scheint also je nach Kontext des konkreten Entscheidungsfindungssettings unterschiedliche Implikationen aufzuweisen. Von Nachteil gestaltet sich Betroffenheit genau dann, wenn sie den logistischen Anforderungen an Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss entgegensteht. So verbietet der Gesundheitszustand von Repräsentierenden unter Umständen, regelmäßig in Gremien und Ausschüssen aktiv zu werden.

Gelingt Repräsentation in der partizipativen Praxis?

Die zugrundeliegende Interviewstudie veranschaulicht, auf welche Weise Patientenvertreterinnen und -vertreter von Selbsthilfeverbänden im Gemeinsamen Bundesausschuss Repräsentation betreiben. Als ein bedeutsames Element zeigte sich dabei der Austausch mit jenen Personen, die vertreten werden – sei es durch gemeinsame Sitzungen in Selbsthilfegruppen, durch Workshops, Beratungen oder auf anderem Wege. Dieser Austausch ist von wesentlicher Bedeutung für den Prozess der responsiven Repräsentation und stützt sich dabei stark auf eine Verwurzelung der Vertretenden in Betroffenengruppen, also einem Merkmal der deskriptiven Repräsentation. Dabei manifestiert sich die Verwurzelung des oder der Patientenvertretenden mit anderen Betroffenen als Reflexionsmoment, aber auch als ethisch-moralischer Kompass, der deutlich über das Selbst des oder der Repräsentierenden hinausgeht und mit einer moralischen Verbundenheit mit der jeweiligen Gruppe einhergehen kann. Die Präsenz eines kollektiven Erfahrungswissens auf Seiten der Patientenvertretenden stellt dabei eine bedeutsame Bezugsquelle für die repräsentativen Tätigkeiten im G-BA dar. In diesem Kontext ermöglicht es eine eigene Krankheits- oder Behinderungsbetroffenheit einerseits, Entscheidungsfindungen aufgrund der eigenen Innensicht einer Erkrankung beurteilen zu können, weiterhin aber schafft sie auch einen grundsätzlichen Zugang zu einer erweiterten Patientenschaft und deren Erfahrungen. Im Fall des G-BA tritt dabei die Tendenz der kausalen Verzahnung von responsiver und deskriptiver Repräsentation zutage, indem letztere die Grundweichen für erstere zu legen scheint.

Dabei sind die Prozesse der responsiven Repräsentation weitgehend informell und damit vom Engagement und bestimmten Fähigkeiten der Patientenvertretenden abhängig. Hierzu zählte in der vorliegenden Studie vor allem der Wille, in Austausch zu treten, Meinungen und Perspektiven zu erfragen und diese aktiv zu berücksichtigen und einzubringen (Holetzek & Holmberg 2022). Durch den informellen Charakter dieses Austau-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sches bleibt es letztlich im Ermessen der Patientenvertretenden, responsive Repräsentation sicherzustellen.

Während die vorwiegende Inanspruchnahme informeller Austauschkanäle von wesentlicher Bedeutung für die Repräsentation von Patientinnen und Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss ist, bringt dieser Umstand doch durchaus Folgen mit sich. So ist anzunehmen, dass informeller Austausch der Art, wie er hier dargestellt wurde, zwar je nach Verband auf den unterschiedlichen Ebenen intensiv betrieben wird, doch erfolgt er auf einer rein optionalen Basis und in Abhängigkeit von individuellen Verfügbarkeiten sowie von zeitlichen, gesundheitlichen und weiteren Ressourcen auf Seiten der Vertretenden. Weiterhin geht mit informellem Austausch keine Garantie für dessen Güte einher. Geteilte Perspektiven werden im informellen Austausch unter Umständen nicht schriftlich dokumentiert, unterliegen gegebenenfalls situativ geprägten, hochemotionalen Dynamiken, können falsch verstanden oder ausgelegt werden und letztlich die Bedarfe der Betroffenen nur unzureichend in Entscheidungen abbilden. Der Einbezug an Perspektiven im informellen Austausch im Rahmen von Selbsthilfegruppen oder ähnlichen Settings unterliegt zudem klaren Ein- und damit gleichermaßen Ausschlusskriterien. So limitieren die individuellen Schnittstellen der Repräsentierenden mit den jeweiligen Betroffenen insgesamt die Reichweite der ermittelten Perspektiven. Ein Austausch, der etwa ausschließlich im Rahmen von Selbsthilfegruppen geschieht, trägt sehr wahrscheinlich die Zeichnung der entsprechenden Klientel, die Selbsthilfegruppen in Anspruch nimmt und schließt solche Personen aus, die dies aus diversen Gründen nicht tun – etwa Menschen mit Migrationshintergrund (Kofahl, Schulz-Nieswandt & Diercks 2016). Insofern mag die Abwesenheit deskriptiver Kriterien auf Seiten der Repräsentierenden genau dann von Nachteil für die Güte der Repräsentation sein, wenn im Rahmen der Selbsthilfetätigkeit keine Möglichkeit besteht, mit gewissen benachteiligten Gruppen in Austausch zu kommen. Dies gilt es im Weiteren mitzudenken.

Hier können formale Prozesse zur Sicherstellung von responsiver Repräsentation Patientenvertretende einerseits entlasten und andererseits dadurch den Pool an möglichen Patientenvertretenden erhöhen. Dies mag durch innerverbandlich niedrigschwellige Austauschformate ermöglicht werden, die basisdemokratische Elemente mit sich bringen und weit jenseits einer Top-Down-Information zu verorten sind, sondern einen regulären Perspektivenaustausch ermöglichen. In diesem Zusammenhang sollten sich Patientenverbände nicht dazu verleiten lassen, mangelnde Interaktionsbestrebungen seitens der Betroffenen als Desinteresse zu interpretieren, sondern aktiv das kollektive Erfahrungswissen erschließen, das für ihre Arbeit bedeutsam ist. Hier bieten sich auch wissenschaftliche Formate wie Umfragen, Fokusgruppen, Interviews oder explizit partizipative Ansätze an, die das gefragte Wissen auf der lokalen Ebene erheben, aufbereiten und für Entscheidungsprozesse priorisieren können. Zu diesem Zweck ist überdies auch eine Verknüpfung und Kommunikation zwischen den jeweiligen Bundes-, Landes- und Ortsverbänden förderlich, um den Austausch von der Basis zum Bundesvorstand zu ermöglichen. Damit einhergehend sollten verstärkt Ressourcen aufgewendet werden, um Austauschmöglichkeiten innerhalb der Betroffenengruppen zu schaffen, um besonders benachteiligte und unberücksichtigte Perspektiven in den Diskurs miteinzubringen (z.B. Menschen mit Migrations-, Flucht- und Armutserfahrungen).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Während diese und weitere Schritte einen engmaschigeren Austausch bzw. eine Abbildung der Betroffenenperspektiven in Entscheidungsfindungsprozessen ermöglichen können, sind sie nicht ohne Grund bislang nur vereinzelt umgesetzt worden. Zur Realität verbandlicher Beteiligung an solchen Settings wie dem G-BA zählt zu einem wesentlichen Grad die Abhängigkeit von finanziellen Ressourcen. Die Mittel, über die Selbsthilfeorganisationen verfügen, bestehen größtenteils aus Spenden, Mitgliedsbeiträgen und Förderungen durch den GKV-Spitzenverband nach § 20h des Fünften Sozialgesetzbuches. Je nach Mitgliederanzahl verfügen Patientenverbände über unterschiedliche Flexibilität in der Wahrnehmung ihrer Aufgaben. Im Umkehrschluss geht damit einher, dass kleinere Verbände oftmals wenig Spielraum für die genannten Schritte zur Verfügung haben. An dieser Stelle muss demnach die Notwendigkeit einer tiefergehenden finanziellen Förderung solcher Verbände betont werden, die durch den Gesetzgeber zu gewährleisten ist. Auf diese Weise könnte dem gesellschaftlichen Anspruch nach Demokratie entsprochen und sichergestellt werden, dass dies systematisch und nicht zufällig sowie durch reine Willensleistung Einzelner geschieht. Alternativ droht ein Zustand tendenziell demokratieferner Patientenbeteiligung auf oberster politischer Ebene des deutschen selbstverwalteten Gesundheitswesens und damit die Gefahr der nicht-bedarfsgerechten Abbildung von Patienteninteressen. Eine stärker geförderte Demokratisierung der Patientenverbände kann zudem notwendige Weichen für eine stärkere Beteiligungsrolle dieser Akteure im G-BA legen, indem sich diese langfristig etwa für Stimmrechte qualifizieren.

Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei den Teilnehmenden der Interviewstudie bedanken. Die Erfahrungen und Erkenntnisse aus ihren Tätigkeiten im Gemeinsamen Bundesausschuss sind und waren von unschätzbarem Wert für uns. Gefördert mit Mitteln des Ministeriums für Wissenschaft, Forschung und Kultur des Landes Brandenburg.

Literatur

Baggott, R. & Forster, R. (2008). Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, *11*(1), 85–94. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00472.x

Baumann, L. A., Reinhold, A. K. & Brütt, A. L. (2022). Public and patient involvement in health policy decision-making on the health system level – A scoping review. *Health policy*, *126*(10), 1023–1038. https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.007

Bethge, S., & Danner, M. (2017). Impulsbeitrag: Patient First in der Gesundheitsversorgung: Status quo. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, *121*, 54–57. https://doi.org/10.1016/j.zefq.2017.03.002

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Boivin, A., Richards, T., Forsythe, L., Grégoire, A., L'Espérance, A., Abelson, J. & Carman, K. L. (2018). Evaluating patient and public involvement in research. *BMJ*, *363*, k5147. https://doi.org/10.1136/bmj.k5147

Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C. & Suleman, R. (2014). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: A systematic review. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, *17*(5), 637–650. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x

Buchholz, E., Köster-Steinebach, I. & Peter, S. von. (2019). Unterstützte Entscheidungsfindung im Gemeinsamen Bundesausschuss und anderen Institutionen – zwischen Profis und Betroffenen. In M. Zinkler, C. Mahlke & R. Marschner (Hg.), *Selbstbestimmung und Solidarität* (pp. 136–146). Psychiatrie Verlag. https://doi.org/10.5771/9783884149713-136

Budde, D. (2013). *Formen der Repräsentation und ihre Legitimation: Die voraussetzungsvolle Anerkennung von Repräsentanten in der Politik. Working Paper: Bd. 3*. Freie Universität Berlin.

Chapman, R. & Lowndes, V. (2014). Searching for Authenticity? Understanding Representation in Network Governance: The Case of Faith Engagement. *Public Administration*, *92*(2), 274–290. https://doi.org/10.1111/padm.12067

Dahl, R. A. (2000). *On democracy*. Yale University Press.

Danner, M. & Meierjürgen, R. (Hg.). (2015). *B.A.G. Selbsthilfe. Gesundheitsselbsthilfe im Wandel: Themen und Kontroversen* (1. Aufl.). Nomos Verlagsgesellschaft.

Danner, M. & Schmacke, N. (2019). Patientenbeteiligung: Herausforderungen für die verbandliche Selbsthilfe und die Gemeinsame Selbstverwaltung. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, *62*(1), 26–31. https://doi.org/10.1007/s00103-018-2858-0

Dierks, C. (2019). Brauchen wir mehr Patientenvertretung in Deutschland?: Analyse und Ausblick. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, *62*(9), 1113–1119. https://doi.org/10.1007/s00103-019-02994-y

Dovi, S. L. (2007). *The good representative*. Blackwell Pub. https://doi.org/10.1002/9780470754948

Fischer, J. & van de Bovenkamp, H. M. (2019). The challenge of democratic patient representation: Understanding the representation work of patient organizations through methodological triangulation. *Health policy*, *123*(1), 109–114. https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.11.011

Gemeinsamer Bundesausschuss. (2023). *Der Gemeinsame Bundesausschuss*. https://www.g-ba.de/ueber-den-gba/wer-wir-sind/

Gerhards, H., Jongsma, K. & Schicktanz, S. (2017). The relevance of different trust models for representation in patient organizations: conceptual considerations. *BMC health services research*, *17*(1), 474. https://doi.org/10.1186/s12913-017-2368-z

Habermas, J. (1999). *Between facts and norms: Contributions to a discourse theory of law and democracy*. *Studies in contemporary German social thought*. MIT Press.

Holetzek, T. & Holmberg, C. (2022). Representation in participatory health care decision-making: Reflections on an Application-Oriented Model. *Health expectations:*

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

an international journal of public participation in health care and health policy, *25*(4), 1444–1452. https://doi.org/10.1111/hex.13483

Kranich, C. (2015). Patientenorganisationen — Geschichte, Systematik, Perspektiven: Geschichte, Systematik, Perspektiven. In C. Thielscher (Hg.), *Medizinökonomie 1* (pp. 405–429). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01966-2_12

Kofahl, C., Schulz-Nieswandt, F., & Dierks, M.-L. (Eds.). (2016). *Medizinsoziologie: Band 24. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Lit.

Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Grundlagentexte Methoden*. Beltz Juventa.

Maguire, K., Britten, N. (2017) »How can anybody be representative for those kind of people?« Forms of patient representation in health research, and why it is always contestable. *Social Science & Medicine, 183*, 62–69. doi:10.1016/j.socscimed.2017.04.049.

Mansbridge, J. (1999): Should Blacks Represent Blacks and Women Represent Women? A Contingent »Yes«. In: *The Journal of Politics 61*(3), 628–657. https://doi.org/10.2307/2647821

Mansbridge, J. (2003). Rethinking Representation. *The American Political Science Review*, *97*(4), 515–528. https://doi.org/10.1017/S0003055403000856

Marjanovic, S., Harshfield, A., Carpenter, A., Bertscher, A., Punch, D. & Ball, S. (2019). *Involving patients and the public in research*. The Healthcare Improvement Studies Institute.

McCoy, M. S., Liu, E. Y., Lutz, A. S. F. & Sisti, D. (2020). Ethical Advocacy Across the Autism Spectrum: Beyond Partial Representation. *The American Journal of Bioethics*, *20*(4), 13–24. https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730482

Montanaro, L. (2012). The Democratic Legitimacy of Self-Appointed Representatives. *The Journal of Politics*, *74*(4), 1094–1107. https://doi.org/10.1017/S0022381612000515

Patientenbeteiligungsverordnung (Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung), § 4 Verfahren der Beteiligung (2003).

Pitkin, H. F. (1967). *The concept of representation*. University of California Press.

Rehfeld, A. (2011). The Concepts of Representation. *American Political Science Review*, *105*(3), 631–641. https://doi.org/10.1017/S0003055411000190

Saward, M. (2010). *The representative claim*. Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199579389.001.0001

Schulz-Nieswandt, F., Köstler, U., Langenhorst, F. & Hornik, A. (Hg.). (2018). *Schriften der Gesellschaft für Sozialen Fortschritt e. V: Band 32. Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140f SGB V: Eine explorative qualitative Studie und theoretische Einordnungen*. Duncker & Humblot.

Severs, E. (2010). Representation as Claim-making. Quid Responsiveness? *Representation*, *46*(4), 411–423. https://doi.org/10.1080/00344893.2010.518081

Urbinati, N. & Warren, M. E. (2008). The Concept of Representation in Contemporary Democratic Theory. *Annual Review of Political Science*, *11*(1), 387–412. https://doi.org/10.1146/annurev.polisci.11.053006.190533

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

van de Bovenkamp, H. M. & Vollaard, H. (2017). Representative claims in practice: The democratic quality of decentralized social and healthcare policies in the Netherlands. *Acta Politica*, *53*(1), 98–120. https://doi.org/10.1057/s41269-017-0040-6

van de Bovenkamp, H. M. & Vollaard, H. (2018). Strengthening the local representative system: the importance of electoral and non-electoral representation. *Local Government Studies*, *45*(2), 196–218. https://doi.org/10.1080/03003930.2018.1548351

Young, I. M. (2000). *Inclusion and democracy*. Oxford University Press.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 weiterliefe 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-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

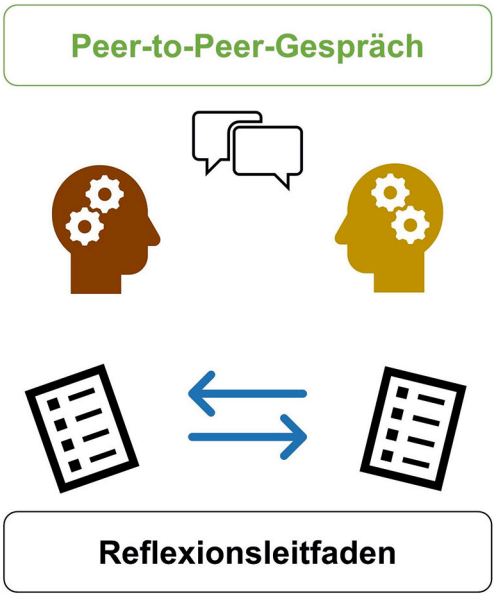
Das Peer-to-Peer-Ethikverfahren als Praxisteil der ethischen Ausbildung der Weiterbildung »Partizipative Gesundheitsforschung« verfolgt mehrere Ziele: (1) Die theoretisch vermittelten Inhalte werden von den Teilnehmenden praktisch angewendet und kritisch auf ihr Vorhaben hin reflektiert, (2) ethische 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-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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. »Feldassistenz«).

Im ersten Teil des Reflexionsleitfaden 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-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 aufgekommen 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 plausiblem Ergebnis 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 Verfassenden geben, die dabei unterstützen, zu noch ausstehenden ethischen Herausforderungen selbst Lösungen zu entwickeln.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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?

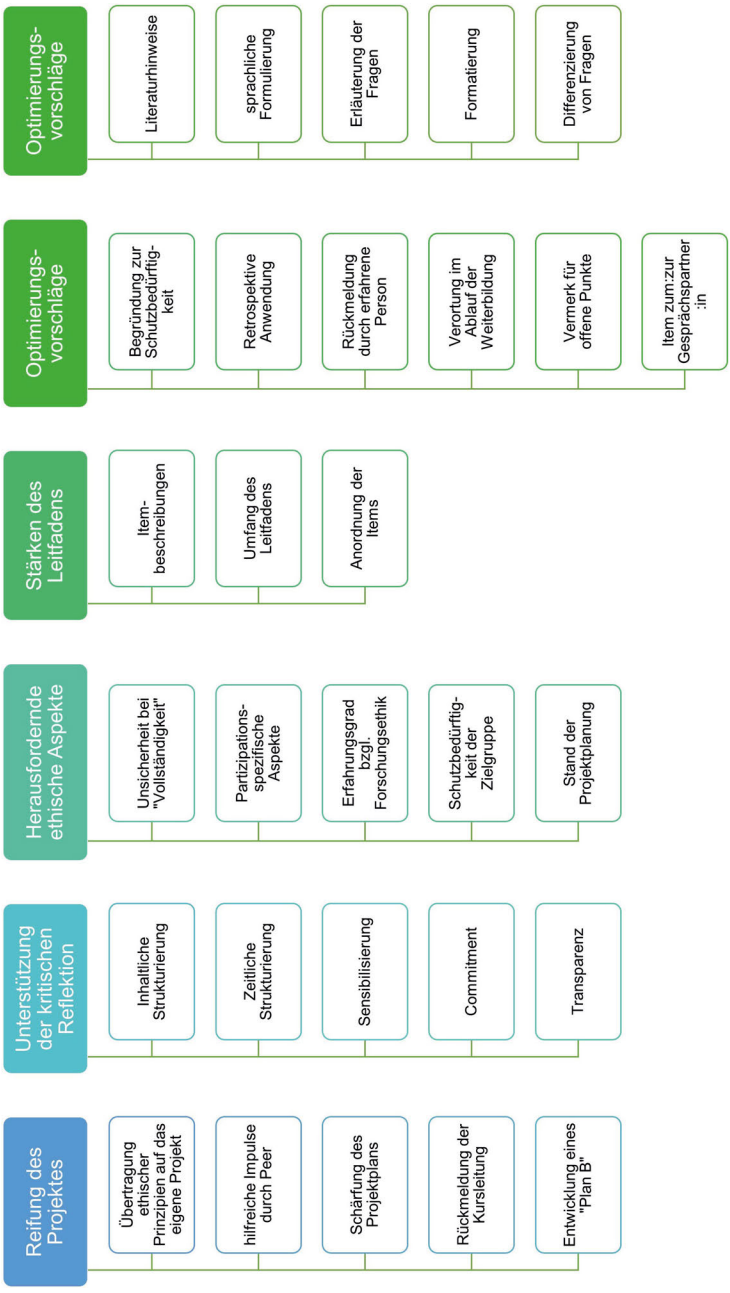
Zudem wurde erfragt, wie viele Minuten das Peer-to-Peer-Gespräch gedauert hat und welcher Weiterbildungskohorte und Adressat:innengruppe (Patient:innen(-vertretende), Praktiker:innen, Wissenschaftler:innen) der:die Teilnehmende angehört.

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.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Abbildung 3: Kategoriensystem zur Auswertung des qualitativen Surveys



https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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:

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

> »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 partizipationsspezifische 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 decke 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.«

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 Tandemparters: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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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_Beispielsammlung-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 Principals 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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

IV. Unterschiedliche Wissensbestände, Rollen und Macht in partizipativer Gesundheitsforschung verhandeln

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

IV.1. Community-basierte partizipative Gesundheitsforschung als dekoloniale Praxis? Methodologische und ethische Reflexionen

Tanja Gangarova

1. Einleitung

Im Laufe der Geschichte gab es in der Forschung zahlreiche Fälle unethischen Fehlverhaltens als Folge ungleicher Machtverhältnisse, die nicht zuletzt durch koloniale Gewalt geschaffen wurden. Beispielhaft seien hier die medizinischen Experimente von Robert Koch in Gebieten Ostafrikas genannt (Bauche, 2017). Bis heute wirkt sich koloniale Gewalt auf die Wissensproduktion und Forschungspraxis in unterschiedlichen Disziplinen wie Medizin, Soziologie und Anthropologie aus (Smith, 2021; Chilisa et al., 2017; für den deutschen Kontext: Siouti et al., 2022). Vergangener und gegenwärtiger Missbrauch von Forschung hat Misstrauen innerhalb unterdrückter Communities gefördert und Machtunterschiede vergrößert. Hinzu kommt, dass überwiegend Forschungsdaten aus den beforschten Communities generiert, anstatt co-produziert und mit ihnen geteilt werden (Wallerstein et al., 2018). Weltweit äußern Wissenschaftler*innen immer wieder Bedenken am Umgang mit rassifizierten[1] Communities in der Forschung und versuchen, das koloniale Erbe sichtbar zu machen (Seehawer, 2018). Der Ruf nach Dekolonisierung der Wissensproduktion und Forschungspraxis ist als Kritik an der Dominanz westlichen Denkens und akademischem Imperialismus zu verstehen (Chilisa et al., 2017). Basierend auf einer wissensdemokratischen Perspektive (de Sousa Santos, 2015) beschäftigen sich Wissenschaftler*innen und Theoretiker*innen aus dem globalen Süden damit, wie das

1 Mit dem Begriff der *Rassifizierung* und seiner Anwendung als Adjektiv (rassifiziert) werden in der Rassismusforschung Prozesse rassistischer Markierung (Zuschreibung) beschrieben. Menschen werden anhand von Bedeutungsträgern, d.h. bestimmten biologischen oder soziologischen Merkmalen wie Hautfarbe, Sprache oder religiösen Zeichen, verschiedenen hierarchisch geordneten Gruppen zugewiesen (Hall, 2018). Diese »rassifizierte Machtdifferenz« (Eggers, 2005) geht mit der Unsichtbarmachung des Weißseins als einer unbenannten, neutralen und normierenden Position einher, die mit strukturellen Vorteilen und Privilegien verbunden ist. Die Unterscheidungspraxen und Rassifizierungsprozesse können auch als *Othering* bezeichnet werden (Spivak, 1985).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Wissen von historisch unterdrückten Communities aufgewertet und auf eine Ebene mit akademischem Wissen gehoben werden kann.

Die Community-basierte partizipative Forschung (CBPR) besitzt als Forschungsstrategie das Potenzial, die Epistemologien der Ignoranz westlicher Wissensregime infrage zu stellen (Mills, 2007). CBPR zielt durch die aktive Beteiligung von Menschen, die zwar oft Objekte der Forschung waren, aber selten davon profitierten, in allen Schritten des Forschungsprozesses auf eine dialogische Wissensproduktion, die gemeinsames Lernen und Veränderungen ermöglicht. Obwohl CBPR auf einem demokratischen Ansatz basiert, bleibt sie nicht unberührt von den Machteffekten, die den bestehenden sozialen Strukturen inhärent sind und soziale Ungleichheit reproduzieren. Rassismus und andere Unterdrückungssysteme können die zentralen Werte der CBPR-Praktiken und die Kommunikation beeinflussen, selbst innerhalb von Forschungspartnerschaften (Muhammad et al., 2015) und das Misstrauen gegenüber und innerhalb der Forschung verstärken (Oetzel et al., 2015).

Auf der Grundlage von Theorien zur Dekolonisierung von Wissensproduktion und Literatur zu partizipativen Forschungsansätzen lädt dieser Beitrag dazu ein, das Dekolonisierungspotential von CBPR im Kontext der Gesundheitsforschung mit rassifizierten Communities kritisch zu untersuchen. Dabei liegt der Fokus auf Prozessen der Partizipation/Nicht-Partizipation und ihren Verschränkungen mit Fragen der Macht. Im ersten Abschnitt wird die Prägung der Forschung durch epistemische Ungerechtigkeit skizziert und eine Verbindung zu dekolonialen Ansätzen hergestellt. In einem zweiten Schritt werden CBPR und ihre Kernprinzipien vorgestellt. Aufbauend auf der Literatur und den Erkenntnissen aus meinem letzten Forschungsprojekt reflektiere ich über die Chancen und Grenzen, die durch die Implementierung von CBPR als Forschungsstrategie in hegemonialen Strukturen der Wissensproduktion entstehen. Das übergeordnete Ziel dieses Beitrags ist, eine nuancierte Diskussion über das Dekolonisierungspotential von CBPR anzuregen sowie konkrete Wege aufzuzeichnen, wie dekoloniales Lernen zu einem integrativen Teil der Forschungsmethodologie und -praxis werden kann.

2. Selbstpositionierung

Ich schreibe diesen Beitrag als Person, die in den letzten zwölf Jahren in verschiedenen CBPR-Projekten mit Communities gearbeitet hat, die von Rassismus und anderen Ungerechtigkeiten betroffen sind, darunter Migrant*innen, geflüchtete, sexarbeitende und/oder drogenkonsumierende Menschen. Diese Projekte waren größtenteils, aber nicht ausschließlich, im Themenbereich HIV/AIDS und Drogenhilfe angesiedelt. In meinen verschiedenen Rollen (als queere Migrantin und Aktivistin, Moderatorin, Projektkoordinatorin und Forscherin) habe ich dank der Großzügigkeit der Community-Partner*innen vieles gelernt. Der Prozess hat mir gezeigt, auf welch vielfältige Weise Unterdrückungssysteme, institutionelle Macht und strukturelle Gewalt die Art und Weise beeinflussen, wie CBPR in verschiedenen Kontexten verstanden und angewandt wird. Ich konnte erfahren, wie die Beteiligung von Communities in allen Phasen eines Forschungsprozesses zu einer besseren und relevanteren Forschung führen kann. Ich habe aber auch Alibi- und Pseudo-Partizipation bzw. den Missbrauch dieses Ansatzes er-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

lebt. Vor dem Hintergrund all dieser Erfahrungen betrachte ich den kritischen Umgang mit Beteiligung unterdrückter Communities an der Forschung als einen entscheidenden Schritt, um epistemischen Ungerechtigkeiten in der Forschung zu begegnen und behaupte, dass CBPR das Potenzial hat, Forschung zu dekolonisieren.

3. Epistemische Ungerechtigkeit in der (Gesundheits-)Forschung

> »Epistemologies have power. They have the power not only to transform worlds, but to create them… For many people, the worlds they create are predictably and reliably deadly… They can reliably promote and produce Black, Brown, and Indigenous death and obscure their role in its production under the guise of procedural fairness.« (Berenstain et al., 2021, S. 1)

Hegemoniale Wissensproduktion und Forschungspraxen haben wesentlich zur Rechtfertigung von Unterdrückung beigetragen: Forschung wurde genutzt, um Versklavung und Kolonialisierung zu legitimieren, die Menschlichkeit rassifizierter Communities zu negieren und die vermeintliche Überlegenheit von *Weißen* zu belegen (Jackson et al., 2012; Savitt, 1982; Washington, 2007). Die Art und Weise, wie rassifizierte Gruppen und Individuen in der westlichen akademischen Forschung konzeptualisiert werden, hat zu weiteren materiellen und diskursiven Benachteiligungen geführt und verfestigt, was Kristie Dotson (2012) als epistemische Unterdrückung bezeichnet und dadurch charakterisiert, dass rassifizierte Gruppen auf folgenreich-schädliche Weise von epistemischen Angelegenheiten ferngehalten und ausgeschlossen werden. Wie alle Formen epistemischer Ungerechtigkeit steht auch dieser Ausschluss für einen Akt der Unterdrückung. Die epistemische Unterdrückung ist auch in der Forschung zu gesundheitlichen Ungleichheiten präsent, deren konzeptioneller Rahmen westlich dominiert ist, insbesondere wenn dieser Rahmen nicht in Partnerschaften mit rassifizierten Communities entwickelt wurde (Wallerstein et al., 2018). von Unger et al. (2019) zeigen, wie ethnische Kategorien, mit denen gesundheitswissenschaftliches Wissen in postkolonialen Zeiten generiert wird, Othering-Effekte hervorbringen, indem Migrant*innen als (potenzielle) Krankheitsträger dargestellt werden. Othering-Effekte entstehen auch durch Praktiken in der Gesundheitsforschung, die Vulnerabilität in den Vordergrund stellen oder Narrative über ›Gefährdung‹ produzieren, ohne die strukturellen Faktoren in den Blick zu nehmen, die Vulnerabilitäten oder ›Gefährdung‹ verursachen (Namer, 2021). Auch die Bezeichnung von Migrant*innen als ›hard-to-reach‹-Zielgruppen in der Epidemiologie trägt eher zu ihrer Konstruktion als ›Andere‹ und zu ihrem Ausschluss aus der Wissensproduktion bei, als dass sie dazu dient, sie tatsächlich zu beschreiben (Aljadeeah, 2022).

Die Produktion von Wissen über die ›Anderen‹ ist für viele professionell Forschende gewinnbringend. In jüngster Zeit wurde dies durch die hohen finanziellen Förderungen deutlich, die während der COVID-19-Pandemie an überwiegend *weiße* akademische Einrichtungen vergeben wurden, damit diese ethnische Unterschiede (in den Infektionsmustern) erheben sollten (McFarling, 2021). Wie Ryan J. Petteway (2022, S. 5) schreibt, werden rassifizierte Gemeinschaften als Datenlieferanten ausgebeutet. Ihre

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Daten können dann von überwiegend *weißen* und ausgewiesenen Forschern für »neu« und für »Ihre« Daten erklärt und dem eigenen legitimen Wissen einverleibt werden. In Bezug auf die historischen Prozesse der Kolonisierung von Wissen stellt Linda Tuhiwai Smith (2021) fest, dass dieses vermeintlich neue Wissen – die Umwandlung von indigenem Wissen – und das, was als legitimes Wissen gilt, »ebenso wie andere natürliche Ressourcen zum Gegenstand kolonialer Ausbeutung« (S. 68) wurde. Struktureller Rassismus, der sich durch Statistiken zur (Unter-)Repräsentation in akademischen und Förderinstitutionen sowie in Redaktionen und Peer-Review-Gremien von Zeitschriften aufzeigen lässt (McFarling, 2021; Salazar et al., 2021), schafft einen Kontext, in dem zumeist *weiße* Wissenschaftler*innen als Autor*innen und Wissensproduzent*innen zu gesundheitlichen Ungleichheiten auftreten, die auf Rassismus zurückzuführen sind. Entlang eines forschenden Selbstverständnisses als vermeintlich objektive, unabhängige und neutrale Beobachtende kontrollieren sie dabei sämtliche Narrative über jene, die diesen Ungleichheiten unterworfen sind und die sie beforschen (Petteway, 2022).

Die Auseinandersetzung mit epistemischen Ungerechtigkeiten ist für die dekoloniale und postkoloniale Wissenschaft von zentraler Bedeutung. Die von Gayatri Chakravorty Spivak (1988) aufgeworfene Frage »Can the subaltern speak?« bezieht sich auf Glaubwürdigkeitsdefizite und die interpretative Marginalisierung abgewerteter Gruppen. Eine Kernfrage lautet daher: Wie können wir uns eine Wissensproduktion in der Gesundheitsforschung »on the way to decolonization« (Dotson, 2018, S. 190) vorstellen? Dekolonisierung kann im Rahmen von Wissensproduktion verstanden werden als Prozess der Loslösung vom westlichen Kanon europäischen Denkens als einzigem Rahmen und ausschließlicher Ressource legitimen Wissens (Mignolo & Walsh, 2018). Dekolonisierung zeigt, dass unterdrückte und abgewertete Gruppen sich selbst ermächtigen und weit mehr tun können, als nur der Einladung zu folgen, über den eigenen Schmerz zu sprechen, um Silencing entgegenzutreten (Tuck & Yang, 2014). Dekolonisierung taucht in die subversiven Gewässer des kreativen Widerstands ein, um Geschichten der Resilienz und der Selbstermächtigung an die Oberfläche zu holen und selbstbestimmte Wissensproduktion zu ermöglichen. Dekolonisierung öffnet einen Raum, in dem Forschungsteilnehmende heilen und einfordern können, was ihnen rechtmäßig zusteht und ermöglicht somit die Erschaffung neuer, transformativer Forschungspraktiken (Smith, 2021).

4. Community-basierte partizipative (Gesundheits-)Forschung

CBPR entstand unter anderem als Reaktion auf epistemische Ungerechtigkeiten und Forschungspraktiken, die Communities in der Vergangenheit geschadet haben (Tuck & Yang, 2012). Die Wurzeln der CBPR liegen in den epistemischen Traditionen unterdrückter indigener und Communities of Color weltweit, die für Empowerment und Anerkennung der Handlungsfähigkeit ihrer Communities kämpften. Die konzeptionellen Grundlagen der CBPR finden sich in der emanzipatorischen Philosophie des Brasilianers Paulo Freire (Freire, 1982), in den Bewegungen des globalen Südens zum Aufbau einer Wissensdemokratie (de Sousa Santos, 2015), in den südafrikanischen Anti-Apartheidsbewegungen und in den Bürgerrechtsbewegungen in den Vereinigten Staaten (Wallerstein & Duran, 2018).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

CBPR in der Gesundheitsforschung ist ein kollaborativer Forschungsansatz, der alle Beteiligten gleichberechtigt in den Forschungsprozess einbezieht und die einzigartigen Stärken jeder Person anerkennt (Israel et al., 1998). CBPR beginnt mit einem Forschungsthema, das für die Community von Bedeutung ist, deren Lebenserfahrungen Gegenstand der Forschung sind. Ziel ist, nicht nur neue Erkenntnisse zu produzieren, sondern auch Maßnahmen zu entwickeln und umzusetzen, die die Lebensverhältnisse und die Gesundheit der Community verbessern (WK Kellogg Foundation, 1998). CBPR ist den Prinzipien des gemeinsamen Lernens und des Capacity Buildings aller an der Forschung Beteiligten verpflichtet und verfolgt das Ziel, Machtungleichheit zwischen Forschenden und Beforschten zu verringern (Cornwall & Jewkes, 1995; Gaventa & Cornwall, 2015). Minkler et al. (2012) ergänzen zudem die Forderung nach *Cultural Humility* und betonen, wie wichtig es ist, dass sich die gemeinsam Forschenden – ebenso wie die Gesellschaft insgesamt – mit Rassismus und anderen strukturellen Macht- und Unterdrückungssystemen auseinandersetzen. *Cultural Humility* wird als eine Praxis verstanden, in der alle Beteiligten ihre Machtpositionen reflektieren und bereit sind, diese Machtdynamiken zu verhandeln.

Wie oben beschrieben, ist Partizipation der Kern der CBPR. Partizipation in der CBPR bedeutet, dass Community-Vertreter*innen, um deren Erfahrungen es geht, möglichst am gesamten Forschungsprozess beteiligt werden – bei der Entwicklung der Forschungsfragen, der Datenerhebung und -analyse sowie der Interpretation und Verwertung der Forschungsergebnisse (Wallerstein, 2020). Partizipation wird dabei als komplexer und iterativer Prozess verstanden, der in Abhängigkeit von den bestehenden Machtverhältnissen und dem historischen und sozialen Kontext des Forschungsprojekts sich verändern, zu- oder abnehmen kann (Rifkin, 1996). Praktiken der Wissensdemokratie sind Bestandteil von CBPR. CBPR sucht explizit nach weniger eurozentrischen Formen des Wissens und würdigt diese. Sie ermöglicht eine multiepistemische Wissensproduktion, indem das Wissen der Communities in den Forschungsprozess einbezogen und vielfältige Ausdrucksformen von Wissen (schriftlich, visuell, mündlich, handelnd) anerkannt werden (de Sousa Santos, 2015). Wie auch die dekolonialen Theorien lehnt CBPR positivistische Forschungsprinzipien wie Neutralität und Wertfreiheit ab und geht stattdessen davon aus, dass Wissen historisch und sozial konstruiert ist (McTaggart et al., 2017).

Inzwischen zeigen zahlreiche Literatur-Reviews, dass CBPR einen positiven Einfluss auf die Gesundheitsergebnisse und die Wissensmobilisierung in marginalisierten Communities haben kann (Ortiz et al., 2020; O'Mara-Eaves et al., 2015; Drahota et al., 2016).

Jedoch werden die positiven Effekte von CBPR oft durch Rassismus-bedingte Ungleichheiten in Forschungs- und Fördereinrichtungen eingeschränkt und begrenzt (Flicker et al., 2007; Creary, 2021; Woolford et al., 2019). Studien, die die Beteiligung von Community-Partner*innen an CBPR-Projekten evaluieren, konstatieren Defizite bei der Verwirklichung einer demokratischen Forschungspraxis (Guta et al., 2013; Catalani & Minkler, 2010). Einige Wissenschaftler*innen betrachten Partizipation in der Forschung als eine weitere neoliberale Strategie der Überwachung und Kontrolle, selbst wenn CBPR im Rahmen der Rhetorik der sozialen Gerechtigkeit durchgeführt wird (Kwon, 2013). Gängige Partizipationsmodelle lassen, so die Kritik, kontextuelle Besonderheiten und Machtdynamiken, die partizipativen Prozessen innewohnen, au-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ßer Acht (Cornwall, 2008; Tritter & McCallum, 2006). Cornwall (2008) argumentiert, dass Partizipationsmodelle zwar verschiedene Arten von Partizipation ausweisen, aber über die Teilnehmenden oft nichts aussagen – vor allem darüber, wer teilnimmt, wer ausgeschlossen wird und wer sich selbst ausschließt. CBPR-Forschende rufen zunehmend dazu auf, die fragilen Machtverhältnisse in der Forschungspraxis in den Blick zu nehmen (Wallerstein, 2020) und die Gefahr sich ausbreitender neoliberaler Aneignung und einer Tyrannei der Partizipation zu erkennen, zu reflektieren und ihr entgegenzuwirken (Cooke & Kothari, 2001). Diese Forderungen sind insbesondere bedeutsam, weil partizipative Praktiken Machtbeziehungen neu einschreiben können, auch wenn CBPR neue Formen des Wissens, des Seins und des Miteinanders intendiert (Kesby et al., 2007).

Im nächsten Abschnitt stelle ich kurz das letzte CBPR-Projekt, an dem ich mitgearbeitet habe, sowie die wichtigsten Erkenntnisse aus den Erfahrungen unseres Teams vor. Ich konzentriere mich auf Prozesse der Partizipation/Nicht-Partizipation und deren Intersektionen mit Fragen der Macht. Aufbauend auf der vorgestellten Literatur und den Projekterkenntnissen reflektiere ich über die Fallstricke und Chancen der partizipativen Arbeit.

5. Community-Perspektiven auf Rassismus in der Gesundheitsversorgung: Projektüberblick

Während Rassismus in weiten Teilen der Welt als soziale Determinante von gesundheitlichen Ungleichheiten umfassend erforscht und anerkannt wird, gibt es in Deutschland kaum valide Studien gesundheitsbezogener Rassismusforschung (Braun & Zeeb, 2021). Was in der vorhandenen Literatur vor allem fehlt, sind – mit einer einzigen Ausnahme (Aikins et al., 2021) – die Perspektiven rassifizierter Communities. Das hier skizzierte Forschungsprojekt setzt an dieser Stelle an und untersucht anhand eines Community-basierten partizipativen Designs, a) wie und mit welchen Folgen Rassismus in der Gesundheitsversorgung erfahren wird und b) welche Möglichkeiten der Veränderung bestehen. Es wurde ein Kernteam gebildet, das aus zwei Peer-Researcher*innen und mir als Forscherin und Vertreterin der Forschungseinrichtung bestand. Peer-Researcher*innen sind Akteur*innen aus den Communities, um die es in der Forschung geht. Als Partner*innen im Forschungsprozess forschen sie aktiv mit (Roche et al., 2010). Die Peer-Researcher*innen wurden in den Bereichen Forschungsethik, Datenschutz, Studiendesign, Methodik, Datenmanagement und partizipative Datenauswertung geschult und für die Projektdauer (10/2021-12/2023) als Honorarkräfte beschäftigt. Die Peer-Researcher*innen bestimmten die Ausformulierung der Forschungsfragen, die Auswahl der Studienteilnehmenden, die Auswahl und Umsetzung der Erhebungsmethoden, die Analyse der Ergebnisse und ihre Verwertung wesentlich mit. Um die methodische Qualität der partizipativen Aus- und Bewertungen zu gewährleisten, wurde ein unabhängiger Fachbeirat einberufen und in den Forschungsprozess einbezogen. Der Fachbeirat setzte sich aus drei Expert*innen (zwei davon sind Personen of Color) der Rassismus- und partizipativen Gesundheitsforschung zusammen. Für die Studie konnten wir 14 Studienteilnehmende gewinnen – Schwarze, afrikanische und afrodiasporische sowie als musli-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

misch markierte Menschen. Die Gruppe wurde möglichst divers zusammengesetzt, um ein breites Spektrum innerhalb der beteiligten Communities zu repräsentieren. Die qualitative Erhebung fand in Form von Fokusgruppen statt. Mit dem Ziel möglichst umfangreicher Partizipation, empirischer Verankerung und damit Nähe zum Erleben der Studienbeteiligten wurden die sechs Fokusgruppen mehrsprachig und als aufeinander aufbauend konzipiert. Ihre Moderation wurde zwischen den Peer-Researcher*innen und mir dialogisch verteilt. Die Datenauswertung erfolgte mittels DEPICT,[2] einem partizipativ konzipierten Verfahren für qualitative Analysen (Flicker & Nixon, 2015). Durch die Beteiligung von Peer-Researcher*innen in allen Schritten der Auswertung zielt DEPICT auf eine Demokratisierung des Prozesses ab. Die Theoriebildung erfolgte mit Bezug auf postkoloniale Theorien. Forschungsethische Reflexionen fanden in allen Studienphasen statt – in Form von Feedbackschleifen innerhalb des Kernteams, mit dem Fachbeirat als heuristischem Korrektiv und interpretativer Ressource sowie mit externer Supervision.

5.1. Partizipation als relationaler und ethischer Prozess

Mein eigenes Verständnis von Partizipation verfolgt einen relationalen Ansatz (Fals-Borda & Rahman, 1991; Van Deventer Iverson & James, 2014): Partizipation als Bereitschaft, sich in einen fortlaufenden Prozess einzubringen, der sich im gemeinschaftlichen Dialog verändert und respektvolle Räume öffnet. In diesen Räumen können die Peer Researcher*innen und Studienteilnehmenden die Grundsätze ihrer Partizipation aushandeln. Des Weiteren wird auch Nicht-Partizipation als eine aktive Form der Beteiligung anerkannt und respektiert (Milne, 2012).

Fals-Borda (1995) argumentiert, dass Wissenschaftler*innen die Pflicht haben, das ›Wir‹ das traditionell nur die akademisch Forschenden meint, zu erweitern. Vor dem Hintergrund seiner Forderung und in Anlehnung an CBPR war es für mich entscheidend, mit Partner*innen aus Communities, die von Rassismus betroffen sind, im Forschungsteam zusammenzuarbeiten. Ich hatte bereits bestehende Beziehungen zu vielen Akteur*innen – darunter Migrant*innenselbstorganisationen, Selbsthilfegruppen, Aktivist*innen und Forschende of Color. Diese Beziehungen bildeten die Basis für die partizipative Arbeit und den Beginn des Projekts. Die Gewinnung von Peer-Researcher*innen und Advisory-Board-Mitgliedern für die Teilnahme verlief unkompliziert, dank Empfehlungen und in Absprache mit den Community-Akteur*innen selbst. Die Arbeitspakete der Peer-Researcher*innen wurden erst nach ihrer Einstellung als Honorarkräfte im Forschungsprojekt, unter Berücksichtigung ihrer Zeitplanung und Lebensumstände, gemeinsam festgelegt. Wir vereinbarten, uns während der gesamten Dauer des Projekts wöchentlich zu treffen. Wir nutzten die Trainingseinheiten für die Peer-Researcher*innen, um gemeinsam das ursprüngliche Studiendesign zu durchdenken und kritisch zu

2 Das Acronym DEPICT steht für ein aktives Verb, das die für die Auswertung von Daten zentrale Aktivität der Beschreibung (»describe using words«) artikuliert. In dem Modell sind sechs aufeinanderfolgende Arbeitsschritte vorgesehen: aktives Lesen (*dynamic reading*), Beteiligung an der Entwicklung des Kodierleitfadens (*engaged codebook development*), gemeinschaftliches Kodieren (*participatory coding*), Zusammentragen und Vergleich des Materials (*inclusive reviewing and summarizing of categories*), gemeinschaftliches Interpretieren (*collaborative analyzing*) und Verbreitung der Ergebnisse (*translating*).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

diskutieren. Auf diese Weise wurden die Forschungsfragen, die zu Beginn im Projektantrag formuliert worden waren, von den Peer-Researcher*innen weiter ausgearbeitet und differenziert. Dieser Schritt war entscheidend, da der ursprüngliche Projektantrag nur aufgrund einer Leerstelle in der wissenschaftlichen Literatur verfasst worden war. Die Frage nach der kollektiven Handlungsfähigkeit (Agency) wurde auf Anregung der Peer-Researcher*innen als eine weitere Forschungsfrage aufgenommen – vor dem Hintergrund, dass Rassismus-Erfahrene nicht ausschließlich passive Objekte oder unterworfene Subjekte sind, sondern eigene Strategien entwickeln, der Ungleichheit und Deklassifizierung zu begegnen.

In unseren Gesprächen über das historisch gewachsene Misstrauen gegenüber der Forschung in den Communities haben wir uns mit der Frage befasst, wie wir Vertrauen bei potenziellen Studienteilnehmenden aufbauen können. Wir beschlossen beispielsweise, unsere bereits vorhandenen Netzwerke für die Gewinnung von Teilnehmenden zu nutzen. So konnten wir uns auf Beziehungen zu Menschen verlassen, die uns vertrauten und die bereit waren, für unsere Integrität zu bürgen. Wir einigten uns darauf, unsere Motivation für die Initiierung des Forschungsprojekts zu kommunizieren und über unseren jeweiligen Background und unsere Identität zu informieren. Wir erstellten mehrsprachige Flyer über die Rechte der Teilnehmenden (die auch das Recht einschlossen, »Nein« zur Forschung zu sagen) und organisierten Kennenlerntreffen mit interessierten Community-Mitgliedern. All diese Strategien boten den potenziellen Teilnehmenden die Möglichkeit, informiert und autonom über ihre Teilnahme zu entscheiden. Bei den Kennenlerntreffen einigten wir uns beispielsweise darauf, dass die Projektteilnehmenden festlegten, ob, wie und welche persönlichen Daten gesammelt, interpretiert und veröffentlicht werden sollen. Außerdem sollte ihre Teilnahme flexible Ein- und Ausstiegsmöglichkeiten beinhalten. Die Teilnehmenden erhielten eine Einführung in die Methoden der Datenerhebung. Sie diskutierten die Vor- und Nachteile der einzelnen Methoden und äußerten ihre Präferenzen. Die meisten Teilnehmenden befürworteten Fokusgruppen, weil diese Methode die Möglichkeit biete, selbst zu bestimmen, inwieweit die Teilnehmenden auf ihre eigene Geschichte zurückgreifen möchten, und außerdem den Austausch von Erfahrungen und Bewältigungsstrategien mit anderen ermöglichen würde. Zwei Teilnehmende sagten, dass sie sich in Einzelinterviews emotional sicherer fühlen würden. Interviews waren in der Studie ursprünglich nicht vorgesehen, sie ergaben sich jedoch als Methode aus einem moderierten Dialog mit den Teilnehmenden. Diese Hybridisierung von Methoden ist im CBPR üblich, ebenso wie in anderen qualitativen Forschungstraditionen, die Forschung als eine Praxis der Montage verstehen (Denzin & Lincoln, 2011). Im Rahmen derselben Treffen wurde zudem gemeinsam entschieden, dass alle Personen, die ihr Wissen zur Verfügung stellen, eine angemessene Aufwandsentschädigung erhalten. Diese Entscheidung warf zuwendungs- und datenschutzrechtliche Fragen auf. Die Klärung jeweils passender Konditionen und Rahmenbedingungen erfolgte unter Einbeziehung der zuständigen Finanzabteilung und der Studienteilnehmenden.

Ich verstehe Partizipation als etwas, wofür oder wogegen sich die Peer-Researcher*innen oder Teilnehmenden in jeder Phase des Forschungsprojekts aktiv entscheiden können. Deshalb war es mir wichtig, nicht nur in der Rekrutierungsphase Räume für gemeinsame Aushandlungen der Rahmenbedingungen der Partizipation zu

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

schaffen. Ich war zudem daran interessiert, von Peer-Researcher*innen und Studienteilnehmenden zu lernen. Inspiriert von Tuck et al. (2008) und Sánchez (2009) wollte ich in der Praxis die feste Grenze zwischen den Personen, die theoretisieren (Forschende) und den Personen, über die theoretisiert wird (Studienteilnehmende oder ›Subjekte‹), hinterfragen. Daher stellte ich den Peer-Researcher*innen das DEPICT-Modell vor. Dieses Modell beschreibt den Prozess der gemeinsamen Datenanalyse in konkreten, durchführbaren Schritten. In einem iterativen Dialog entschieden wir, die qualitative Datenanalyse gemeinsam durchzuführen und so zu demokratisieren. Dieser kollektive Prozess der Datenanalyse, der mehr als sechs Monate in Anspruch nahm, ermöglichte es, Verbindungen zwischen unseren unterschiedlichen Kenntnissen und Perspektiven herzustellen und die erhobenen Daten kontext- und kultursensibel zu interpretieren. Die vorläufigen Forschungsergebnisse diskutierten und verfeinerten wir zusammen mit den Studienteilnehmenden. Durch die Diversifizierung der epistemischen Standpunkte, konnten wir (nicht-intendiertem) Othering in der Dateninterpretation und -darstellung entgegenwirken. Somit erlangten die Studienteilnehmenden auch die Kontrolle über das produzierte Wissen.

Meine wichtigste Erkenntnis aus diesen Erfahrungen ist, dass das Aushandeln der Rahmenbedingungen von Partizipation und der Aufbau von vertrauensvollen Beziehungen zwischen Forschenden, Peer-Researcher*innen und Teilnehmenden ein dynamischer und kontinuierlicher Prozess sein muss, der sowohl auf Selbstbestimmung als auch auf gemeinsamer Entscheidungsfindung beruht. Dieser Prozess beginnt mit der Anerkennung des Erbes des Schadens, der rassifizierten Communities in und durch Forschung zugefügt wurde, sowie mit der Bewusstmachung der Verstrickung von Forschenden in Machtstrukturen, die epistemische Ungerechtigkeiten aufrechterhalten. Dieses prozessorientierte Vorgehen setzt ein flexibles Forschungsdesign sowie ein Verständnis von Ethik als Prozess voraus. Umso wichtiger war es in der beschriebenen Studie, Parallelbeziehungen zu Gremien wie der zuständigen Ethikkommission und der Finanzabteilung aufzubauen und kontinuierliche Übersetzungsarbeit zu leisten. Dadurch war es z.B. möglich, Anpassungen der Finanzpläne mit der zuständigen Finanzabteilung vorzunehmen oder der Ethikkommission nachträglich Themen und Leitfragen für die Fokusgruppen und Interviews vorzulegen, da diese nicht im Voraus, ohne die Mitwirkung von Community-Partner*innen festgelegt werden konnten. Standardisierte institutionelle Finanzabwicklungs- und Ethik-Prüfungsverfahren zeigen sich nach wie vor als nicht wirklich mit der CBPR kompatibel, da sie »everyday ethics« (Banks et al., 2013) und »everyday challenges« (Flicker et al., 2018) als integrative Bestandteile dieses Forschungsansatzes nicht berücksichtigen können.

5.2. Anerkennung der Nicht-Partizipation als eine aktive Form der Partizipation

Anders als die bestehenden Modelle der Partizipation, die Nicht-Partizipation entweder als etwas Negatives (am unteren Ende der Partizipations-Leiter) betrachten oder überhaupt nicht ansprechen, habe ich Nicht-Partizipation ernst genommen. Ich habe sowohl den Worten als auch dem Schweigen der Teilnehmenden aufmerksam zugehört, denn die Menschen haben triftige Gründe, sich nicht zu beteiligen. Die Nichtteilnahme an un-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

serem Projekt kam auf verschiedene Weise zustande. Einige Personen, die zur Teilnahme eingeladen worden waren, entschieden sich aktiv dagegen. Diese Entscheidungen basierten auf »Enttäuschungen«, die sie erfahren hatten, als sie an früheren, von *weißen* Institutionen initiierten Forschungsprojekten teilgenommen hatten. Tuck und Yang (2014) fordern, die selbstbestimmte, aktive Entscheidung, sich nicht zu beteiligen, als wichtigen Bestandteil der Partizipation anzuerkennen. Forschungsteilnehmende sind nicht machtlos. Die Entscheidung, nicht teilzunehmen, kann eine Möglichkeit sein, insbesondere für rassifizierte Teilnehmende, sich gegen die Erfahrung unethischer Forschung und die antizipierten negativen Folgen für sie und für die eigenen Communities zu wehren (Smith et al., 2007).

Auch nach den Kennenlerntreffen entschieden sich einige Teilnehmende für eine Nichtbeteiligung. Eine Teilnehmerin bat mich um ein Einzelgespräch. Sie teilte zuerst mit, dass sie sich über die Einladung zur Teilnahme am Projekt gefreut habe. Ursprünglich habe sie gedacht, sie sei emotional bereit, über ihre Erfahrungen mit Rassismus in Settings der Gesundheitsversorgung zu sprechen. Sie müsse jedoch aus Selbstschutz ihre Entscheidung zur Teilnahme am Projekt überdenken. Im Rahmen des Austausches sei ihr bewusst geworden, dass ihr die Kraft fehle, sich erneut mit den eigenen und den Rassismuserfahrungen der anderen Teilnehmenden auseinanderzusetzen. Sie bedankte sich und wünschte uns viel Erfolg. Das Thema sei wichtig.

Auch in den Fokusgruppen zeigte sich eine (temporäre) Form der Nicht-Partizipation. So berichtete eine Teilnehmerin von ihrer Erfahrung mit rassistisch motivierter Diskriminierung in einer ärztlichen Praxis, die schwerwiegende gesundheitliche Folgen nach sich zog. Sie vollendete die Geschichte und wurde still, ihr Atem schwer. Sie nahm meine stumme Frage wahr und signalisierte mir durch Blickkontakt, sie habe sich unter Kontrolle, ich solle die Moderation fortsetzen. Im Anschluss an die Fokusgruppe fragte ich sie, wie sie sich gefühlt habe und ob sie Unterstützung wünsche. Sie sagte, es sei ihr wichtig gewesen, diese Geschichte mit der Gruppe zu teilen. Sie beschrieb diesen Akt als befreiend und zugleich als emotional zutiefst erschütternd. Sie kommunizierte das Bedürfnis nach einer Pause, um den Akt zu »verarbeiten und sich zu erholen« (»to process and to recover«). Sie bat darum, weiterhin über anstehende Meetings und Fokusgruppen informiert zu werden. Sie hatte wie alle Studienteilnehmenden meine sowie die Kontaktdaten der Peer-Researcher*innen – falls sich Fragen entwickelten oder ein Wunsch nach Unterstützung. Nach kurzer Auszeit meldete sie sich zurück und beteiligte sich an den verbleibenden Sitzungen. Diese Entwicklung verdeutlicht die emotionale Arbeit, die durch die Reflexion persönlicher Rassismuserfahrungen der Studienteilnehmenden geleistet wird und die Belastung, die entstehen kann. Diese und die oben erwähnten Erzählungen zeigen, wie wichtig es ist, Nicht-Partizipation strukturell zu betrachten und vor dem Hintergrund von Selbstbestimmung und Handlungsfähigkeit zu verstehen (Milne, 2012).

Für mich ist die entscheidende Erkenntnis an dieser Stelle, dass Nicht-Partizipation im Forschungsprozess ebenso wichtig ist wie Partizipation. Als Forschende sollten wir sie als Anstoß verstehen, über die Gestaltung zugänglicherer und inklusiverer CBPR-Projekte nachzudenken, einschließlich der Möglichkeit eines flexiblen Ein- und Ausstiegs.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

5.3. Aktive Verhinderung der Partizipation/Verlust der aktiven Partizipation

Menschen können sich bewusst dafür entscheiden, nicht an einem Forschungsprojekt teilzunehmen (wie oben gezeigt); sie können aber auch aufgrund ihrer Marginalisierungserfahrung aktiv an einer Teilnahme gehindert werden. Es ist wichtig, beide Varianten der Nicht-Partizipation zu thematisieren und voneinander abzugrenzen, um rassistische und andere Formen der Unterdrückung und des Silencing, die eine Teilnahme verhindern, nicht mit einer Nicht-Partizipation als Ausdruck des Widerstands oder der eigenen Handlungsfähigkeit zu verwechseln.

In unserem Projekt waren wir mit verschiedenen Formen aktiv verhinderter Partizipation konfrontiert. Teilnehmende, die sich im Asylverfahren befanden, wurden durch kurzfristige Gerichtstermine, schlechte WLAN-Verbindungen in Flüchtlingslagern oder durch fehlende Privatsphäre in diesen Einrichtungen aktiv an der Teilnahme gehindert. Teilnehmende in prekären Arbeitsverhältnissen (front-line-workers) hatten weniger Chancen, sich vor Covid-19 zu schützen, wurden öfters krank und ihre Beteiligung am Projekt war temporär nicht möglich. Diese Beispiele zeigen, wie gesellschaftliche Verhältnisse Möglichkeiten der Partizipation beeinflussen. Gleiches gilt für zeitliche Vorgaben in der Forschungsorganisation, die die Lebensrealitäten der Peer-Researcher*innen und Teilnehmenden nicht berücksichtigen. So gab es immer wieder Situationen, in denen keine Möglichkeit bestand, die Community-Partner*innen zu konsultieren, weil schnelle Entscheidungen getroffen werden mussten.

Verlust der aktiven Partizipation oder das, was Bain und Payne (2016) mit »departicipation« (S. 330) bezeichnen, machte sich in der Verwertungsphase des Projektes bemerkbar. Die Peer-Researcher*innen zeigten sich neugierig und interessiert am gemeinsamen Schreiben. Wir verfassten in Co-Autor*innenschaft Konferenzbeiträge, Berichte und Zeitschriftenartikel. Zur De-Partizipation kam es im Rahmen des akademischen Redigierens und des wissenschaftlichen Peer-Review-Verfahrens: Aussagen von Peer-Forschenden und Teilnehmenden in den zu veröffentlichenden Artikeln wurden zur Streichung empfohlen. Die engen Zeitvorgaben für die Revidierung wissenschaftlicher Veröffentlichungen stellten eine weitere Hürde dar, die immer wieder verhinderte, dass Peer Researcher*innen aktiv schrieben bzw. ihre Texte umschrieben.

Um diesen strukturellen Gegebenheiten entgegenzusteuern, wurden während des gesamten Forschungsprojekts Räume für Reflexivität und die Unterstützung von Peer-Researcher*innen geöffnet, durch Feedbackschleifen innerhalb des Kernteams und externe Supervision. Entscheidend dabei war es, Erfahrungen mit Machtungleichgewichten und Privilegien offen zu diskutieren, einschließlich derer, von denen ich (als Forscherin) profitiere. Die Findung von Strategien, um ein Machtgleichgewicht zu erreichen, war und ist ein fortlaufender Prozess. So haben wir z.B. unsere Verbreitungsstrategie überarbeitet, indem wir mehr Community-Veranstaltungen einbezogen und in kunstbasierten Formaten veröffentlicht haben, um De-Partizipation zu verhindern, die durch wissenschaftliches Peer-Review- und andere tradierte Bewertungsverfahren entsteht.

Da das Projekt inzwischen abgeschlossen ist, stehen keine Ressourcen mehr zur Verfügung, um Peer-Researcher*innen in den Produktionsprozess von Folgepublikationen, die eine unbezahlte Aktivität darstellt, einzubinden. Auch in diesem Artikel, in dem ich

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

an mehreren Stellen im Namen unseres Teams einige Sachverhalte darstelle, werden epistemische Privilegien reproduziert. Machtdynamiken dieser Art begleiten unser Projekt und die Verbreitung seiner Ergebnisse fortlaufend. Mir ist bewusst, dass sich ein gemeinsam geschriebener Beitrag anders gestalten würde. Nichtdestotrotz entschied ich mich dafür, meine eigene Reflexion dieser konkreten Forschung in meine Auseinandersetzung mit dem De-kolonisierungspotential und der Reichweite der CBPR mit einfließen zu lassen.

Meine wichtigste Erkenntnis: Partizipation in der Forschung geschieht nicht im luftleeren Raum. Der gesellschaftliche und akademische Kontext eines Forschungsprojekts (Forschungs- und Förderinstitutionen, Redaktions- und Peer-Review-Gremien wissenschaftlicher Zeitschriften) hat einen Einfluss darauf, wie Partizipation verstanden und angewandt wird. Wir sollten die Grenzen dessen, was Partizipation (und Co-Produktion von Wissen) in diesen Kontexten sein kann, kritisch hinterfragen und unsere Forschungspraxis immer wieder überdenken.

6. Fazit

In diesem Beitrag habe ich auf der Grundlage von Theorien zur Dekolonisierung von Wissensproduktion, Literatur zu partizipativen Forschungsansätzen und den Erkenntnissen aus meinem letzten Forschungsprojekt das Dekolonisierungspotential von CBPR im Kontext der Gesundheitsforschung mit rassifizierten Communities reflektiert und konkrete Wege aufgezeigt, wie dekoloniales Lernen in unsere Forschungsmethodologie und -praxis integriert werden kann. Dabei lag mein Fokus auf Prozessen der Partizipation/Nicht-Partizipation und ihren Verschränkungen mit Fragen der Macht.

Indem ich meine theoretischen Kenntnisse von CBPR und unseren Forschungsprozess reflektiere, zeige ich, wie das Verständnis von Partizipation als relationalem, ethischem und unabgeschlossenem Prozess einen offenen Dialog zwischen uns (Forschenden), Peer-Researcher*innen und Teilnehmenden sowie den Aufbau vertrauensvoller Beziehungen ermöglicht. Außerdem argumentiere ich, dass Nicht-Partizipation (oder die Partizipation zu den Bedingungen der Peer-Researcher*innen und Teilnehmenden) im Forschungsprozess ebenso wichtig ist und als Akt des Widerstands und der Selbstermächtigung verstanden werden kann. Die Bedürfnisse und Entscheidungen der Peer-Researcher*innen und Teilnehmenden zu respektieren und ihr Wissen anzuerkennen – beides Kernpunkte eines Dekolonisierungsprozesses – erfordern fortlaufende Anpassungen, die Zeit, flexible Forschungsdesigns, aber auch ein Zurücktreten *weißer* akademisch Forschender verlangen und nicht zuletzt auch Selbstreflexion und Selbstkritik. Letzteres bedeutet auch, dass wir vor Beginn der Forschung die bestehende Machtdynamik anerkennen, aktiv hinterfragen und neu bewerten, wie ein Machtgleichgewicht zwischen uns (Forschenden), Peer-Researcher*innen und Studienteilnehmenden erreicht werden kann.

Obwohl CBPR zweifellos das Potenzial hat, traditionelle Forschungspraktiken und Hierarchien zu transformieren, ist es wichtig, den jeweiligen Kontext unserer Forschung kritisch zu betrachten und zu hinterfragen, ob er über die Macht verfügt, unsere Forschungsergebnisse (neu) zu rahmen und dadurch koloniale Logiken unerwünscht zu-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sätzlich zu stabilisieren und zu verbreiten. Bestehende Machtstrukturen können Ausschlüsse und Trennungen begünstigen, die selbst durch kritische Forschungsstrategien wie CBPR allein nicht überwunden werden können. Wenn wir wirklich davon ausgehen, dass Wissen gemeinsam mit Communities geschaffen werden kann und dies eine Form der Demokratie ist, eine »Wissensdemokratie« (de Sousa Santos, 2015), brauchen wir eine tiefgreifende Veränderung, um das vielschichtige Potenzial der CBPR gänzlich freizulegen. Die Veränderung erfordert jedoch einen grundlegenden Wandel der Art und Weise, wie forschungsbezogene Institutionen arbeiten und wie Wissen definiert, erzeugt und finanziert wird. Um mit den Worten Baldwins (1962) zu enden: »nothing can be changed until it is faced.« Die Frage lautet also: Sind wir bereit, uns diesem Wandel zu stellen?

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt den Studienteilnehmenden und Co-Forschenden (Melike Yildiz und Lina Kabangu) für Ihr Vertrauen und die Möglichkeit, gemeinsam zu lernen und zu wachsen. Herzlichen Dank auch an Leman Bilgic, Petra Narimani, Navina Sarma, Jasna Russo, Muna Aikins, Dana Abdel-Fatah, Jennifer Petzen, Anja Feldhorst und Magdalena Nowicka für ihr wertvolles Feedback zum Manuskript und ihre Unterstützung.

Förderung

Die im Beitrag beschriebene Studie wurde aus Mitteln des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert.

Literatur

Aikins, M., Bremberger, T., Aikins, J., Gyamerah, D., & Yıldırım-Caliman, D. (2021). *Afrozensus 2020. Perspektiven, Anti-Schwarze Rassismuserfahrungen und Engagement Schwarzer, afrikanischer und afrodiasporischer Menschen in Deutschland*. Each One Teach One (EOTO) e. V., Citizens For Europe (CFE).

Aljadeeah, S. (2022). Are Refugees (Really) a Hard-to-Survey Group? Fieldwork Experience with Syrian Refugees in Germany. *Journal of Refugee Studies, 35*(3), 1405–1409. https://doi.org/10.1093/jrs/feac025

Bain, A. L., & Payne, W. J. (2016). Queer de-participation: reframing the co-production of scholarly knowledge. *Qualitative Research, 16*(3), 330–340. https://doi.org/10.1177/1468794115619002

Baldwin, J. (1962, January 14). As Much Truth as One Can Bear, To Speak Out About the World as It Is, Says James Baldwin, Is the Writer's Job as Much of the Truth as One Can Bear. *New York Times*, Section T, 11.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Banks, S., Armstrong, A., & Carter, K. (2013). Everyday ethics in community-based participatory research. *Contemp Soc Sci, 8*, 263–277. https://doi.org/10.1080/21582041.2013.769618

Bauche, M. (2017). *Medizin und Herrschaft: Malariabekämpfung in Kamerun, Ostafrika und Ostfriesland (1890–1919)*. Campus.

Berenstain, N., Dotson, K., Paredes, J., Ruíz, E., & Silva, N. K. (2022). Epistemic oppression, resistance, and resurgence. *Contemp Polit Theory, 21*, 283–314. https://doi.org/10.1057/s41296-021-00483-z

Braun, G., & Zeeb, H. (2021): Gesundheitliche Dimensionen von Rassismus und Diskriminierung. In J. Spallek & H. Zeeb (Eds.), *Handbuch Migration und Gesundheit. Grundlagen, Perspektiven und Strategien* (pp. 389–396). Hogrefe.

Catalani, C., & Minkler, M. (2010). Photovoice: A review of the literature in health and public health. *Health Education and Behavior, 37*(3), 424–451.

Chilisa, B., Major, T. E., & Khudu-Petersen, K. (2017). Community engagement with a postcolonial, African-based relational paradigm. *Qualitative Research, 17*(3), 326–339. https://doi.org/10.1177/1468794117696176

Cooke, B., & Kothari, U. (2001). Participation: The new tyranny?. Zed Books.

Cornwall, A. (2008). Unpacking ›Participation‹: models, meanings and practices. *Community Development Journal, 43*(3), 269–283. https://doi.org/10.1093/cdj/bsn010

Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). What Is Participatory Research?. Social Science and Medicine, 41, 1667–1676. http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(95)00127-S

Creary, M. (2021). Bounded Justice and the Limits of Health Equity. *Journal of Law, Medicine & Ethics, 49*(2), 241–256. doi:10.1017/jme.2021.34

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. SAGE.

De Sousa Santos, B. (2015). *Epistemologies of the south: Justice against epistemicide.* Routledge.

Dotson, K. (2012). A Cautionary Tale: On Limiting Epistemic Oppression. *Frontiers: A Journal of Women Studies, 33*(1), 24–47. https://doi.org/10.5250/fronjwomestud.33.1.0024

Dotson, K. (2018). On the way to decolonization in a settler colony: Re-introducing Black feminist identity politics. *AlterNative: An International Journal of Indigenous Peoples, 14*(3), 190–199. https://doi.org/10.1177/1177180118783301

Drahota, A., Meza, R., Brikho, B., Naaf, M., Estabillo J., Gomez, E., Vejnoska, S., Dufek, S., Stahmer, A., & Aarons, G. (2016). Community-academic partnerships: a systematic review of the state of the literature and recommendations for future research. *Milbank Quarterly 94*, 163–214. doi: 10.1111/1468-0009.12184

Eggers, M. (2005). Rassifizierte Machtdifferenz als Deutungsperspektive in der Kritischen Weißseinsforschung in Deutschland. In M., Eggers, G., Kilomba, P., Piesche, P. & Arndt, S. (Hrsg). *Mythen, Masken und Subjekte. Kritische Weißseinsforschung in Deutschland*. (pp. 56–72). Unrast.

Fals-Borda, O., & Rahman, M. A. (1991). *Action and knowledge: Breaking the monopoly with-participatory action-research*. Apex Press.

Fals-Borda, O. (1995). *Keynote at Society for Southern Sociologists. Centre for Communication and Social Change*. 05.04.2020 web.archive.org.

Flicker, S., & Nixon, S. A. (2015). The DEPICT model for participatory qualitative health promotion research analysis piloted in Canada, Zambia and South Africa. *Health Promot Int., 30*(3), 616–24. doi: 10.1093/heapro/dat093

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Flicker, S., Travers, R., Guta, A., McDonald. S., & Meagher, A. (2007). Ethical dilemmas in community-based participatory research: recommendations for institutional review boards. *J Urban Health, 84*(4), 478–493. doi: 10.1007/s11524-007-9165-7

Flicker, S., Guta, A., & Travers, R. (2018). Everyday Challenges in the Life Cycle of CBPR: Broadening Our Bandwidth on Ethics. In N. Wallerstein, B. Duran, J. Oetzel, & M. Minkler (Eds.). *Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity* (pp. 227 -236). Jossey-Bass.

Freire, P. (1982). Creating alternative research methods: learning to do it by doing it. In B. Hall, A. Gillette & R. Tandon (Eds.), *Creating Knowledge: A Monopoly? Participatory Research in Development* (pp. 29–40). Society for Participatory Research in Asia.

Gaventa, J., & Cornwall, A. (2015). Power and knowledge. In H. Bradbury (Ed.), *The Sage handbook of action research: Participative inquiry and practice* (pp. 465–471). (3rd ed.). Sage.

Guta, A., Flicker, S., & Roche, B. (2013). Governing through community allegiance: a qualitative examination of peer research in community-based participatory research. *Crit Public Health, 23*(4), 432–451. doi: 10.1080/09581596.2012.761675

Hall, S. (2018). *Das verhängnisvolle Dreieck. Rasse, Ethnie, Nation.* Suhrkamp.

Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., & Becker, A. B. (1998). Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annu Rev Public Health, 19*, 173–202. doi: 10.1146/annurev.publhealth.19.1.173

Jackson, J. S., Howard Caldwell, C., & Sellers, S. L. (2012). Conceptual and methodological challenges in studies of Black populations. In J. S. Jackson & C. Howard Caldwell (Eds.), *Researching black communities* (pp. 3–30). University of Michigan Press.

Kesby, M., Kindon, S., & Pain, R. (2007). Participation as a form of power: Retheorising empowerment and spatialising participatory action research. In S. Kindon, R. Pain, & M. Kesby (Eds.), *Participatory action research approaches and methods* (pp. 45–51). Routledge.

Kothari, U. (2001). Power, knowledge, and social control in participatory development. In B. Cooke & U. Kothari (Eds.), *Participation: The new tyranny?* (pp. 139–152). Zed Books.

Kwon, S. A. (2013). *Uncivil youth: Race, activism, and affirmative governmentality*. Duke University Press.

Mignolo, W. D., & Walsh, C. E. (2018). On decoloniality: Concepts, analytics, praxis. Duke University Press.

McFarling, U. (2021). *How white scholars are colonizing research on health disparities.* STAT.

McTaggart, R., Nixon, R., & Kemmis, S. (2017). Critical participatory action research. In L. Rowell, C. Bruce, J. Shosh & M. Riel (Eds.), *Palgrave international handbook of action research* (pp. 21–36). Springer Nature.

Mills, C. W. (2007). White Ignorance. In S, Sullivan & N. Tuana (Eds.). *Race and Epistemologies of Ignorance* (pp. 13–38). State University of New York Press.

Milne, E. J. (2012). Saying »no« to participatory video: Unravelling the complexities of non-participation. In E. J. Milne, C. Mitchell & N. De Lange (Eds.), *Handbook of participatory video* (pp. 257–268). AltaMira Press.

Minkler, M. (2010): Linking science and policy through community-based participatory research to study and address health disparities. *Am J Public Health, 100*(Suppl 1), S81–S87. doi: 10.2105/AJPH.2009.165720

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Minkler, M., Garcia, A., Rubin, V., & Wallerstein, N. (2012). *Community-based participatory research: A strategy for building healthy communities and promoting health through policy change*. PolicyLink. https://www.policylink.org/resources-tools/building-healthy-communities-and-promoting-health-through-policy-change (abgerufen am 14.10.2024).

Muhammad, M., Wallerstein, N., Sussman, A.L., Avila, M., Belone, L., & Duran, B. (2015). Reflections on Researcher Identity and Power: The Impact of Positionality on Community Based Participatory Research (CBPR) Processes and Outcomes. *Crit Sociol (Eugene), 41*(7–8), 1045–1063. doi: 10.1177/0896920513516025

Namer, Y. (2021). »Categorical fetishism« and »othering« in (and through) migration research. In J. Spallek & H. Zeeb (Eds.), *Handbuch Migration und Gesundheit: Grundlagen, Perspektiven und Strategien* (pp. 123–132). Hogrefe.

Oetzel, J. G., Villegas, M., Zenone, H., White Hat, E. R., Wallerstein, N., & Duran, B. (2015). Enhancing stewardship of community-engaged research through governance. *Am J Public Health, 105*(6), 1161–1167. doi: 10.2105/AJPH.2014.302457

O'Mara-Eves, A., Brunton, G., Oliver, S., Kavanagh, J., Jamal, F., & Thomas J. (2015). *The effectiveness of community engagement in public health interventions for disadvantaged groups: a meta-analysis.* BMC Public Health;15(1):1352. doi:10.1186/s12889-015-1352-y

Ortiz, K., Nash, J., Shea, L., Oetzel, J., Garoutte, J., Sanchez-Youngman, S., & Wallerstein, N., (2020). Partnerships, Processes, and Outcomes: A Health Equity-Focused Scoping Meta-Review of Community Engaged Scholarship, *Annual Review of Public Health, 41*, 177–199. doi: 10.1146/annurev-publhealth-040119-094220.

Petteway, R. (2022). On epidemiology as racial-capitalist (re)colonization and epistemic violence. *Critical Public Health, 33*(1), 5–12. https://doi.org/10.1080/09581596.2022.2107486.

Rifkin, S. B. (1996). Paradigms lost: toward a new understanding of community participation in health programmes. *Acta Trop, 61*(2), 79–92. doi: 10.1016/0001-706x(95)00105-n

Roche, B., Guta, A., & Flicker, S. (2010). *Peer Research in Action I: Models of Practice. Community Based Research Working Paper Series*. Wellesley Institute.

Salazar, J. W., Claytor, J. D., Habib, A. R., Guduguntla, V., & Redberg, R. F. (2021). Gender, Race, Ethnicity, and Sexual Orientation of Editors at Leading Medical and Scientific Journals: A Cross-sectional Survey. *JAMA Intern Med, 181*(9), 1248–1251. doi: 10.1001/jamainternmed.2021.2363

Sánchez, P. (2009). Chicana feminist strategies in a participatory action research project with transnational Latina youth. *New Directions for Youth Development*, 83–97. https://doi.org/10.1002/yd.316

Savitt, T. (1982). The use of Blacks for medical experimentation and demonstration in the Old South. *The Journal of Southern History, 48*(3), 331–348.

Seehawer, M. (2018). Decolonising research in a Sub-Saharan African context: exploring Ubuntu as a foundation for research methodology, ethics and agenda. *International Journal of Social Research Methodology, 21*(4), 453–466.

Siouti, I., Tuider, E., von Unger, H., & Yildiz, E. (2022). *Othering in der Postmigrantischen Gesellschaft. Herausforderungen und Konsequenzen für die Forschungspraxis*. transcript Verlag.

Smith, L. (2021). *Decolonizing methodologies: Research and indigenous peoples*. Zed Books.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Smith, Y. R., Johnson, A. M., Newman, L. A., Greene, A., Johnson, T. R. B., & Rogers, J. L. (2007). Perceptions of clinical research participation among African American women. *Journal of Women's Health, 16*(3), 423–428. https://doi.org/10.1089/jwh.2006.0124

Spivak, G. (1988). Can the subaltern speak? In C. Nelson & L. Grossberg (Eds.), *Marxism and the interpretation of culture* (pp. 24–28). Macmillan.

Spivak, G. (1985). The Rani of Sirmur: an essay in reading the archives. *Hist Theory 24*(3):247-272.https://doi.org/10.2307/2505169

Tritter, J. Q., & McCallum, A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy, 76*(2), 156–68. doi: 10.1016/j.healthpol.2005.05.008

Tuck, E., Allen, J., Bacha, M., Morales, A., Quinter, S., Thompson, J., & Tuck, M. (2008). PAR praxes for now and future change: The collective of researchers on educational disappointment and desire. In J. Cammarota & M. Fine (Eds.), *Revolutionizing education: Youth participatory action research in motion* (pp. 49–83). Routledge.

Tuck, E., & Yang, K. W. (2012). Decolonization is not a metaphor. *Decolonization: Indigeneity, Education & Society, 1*(1), 1–40.

Tuck, E., & Yang, K. W. (2014). R-Words: Refusing research. In D. Paris & M. T. Winn (Eds.), *Humanizing research: Decolonizing qualitative inquiry with and communities* (pp. 223–248). Sage Publications.

Van Deventer Iverson, S., & James, J. H. (2014). Feminism and community engagement: An overview. In S. Van Deventer Iverson & J. H. James (Eds.), *Feminist community engagement: Achieving praxis* (pp. 9–27). Palgrave Macmillan. DOI: 10.1057/9781137441102_2

von Unger, H., Scott, P., & Odukoya, D. (2019). Constructing im/migrants and ethnic minority groups as ›carriers of disease‹: Power effects of categorization practices in tuberculosis health reporting in the UK and Germany. *Ethnicities, 19*(3), 518–534. https://doi.org/10.1177/1468796819833426

Wallerstein, N., & Duran, B. (2018). Theoretical, historical and practice roots of CBPR. In N. Wallerstein, B. Duran, J. Oetzel, J. & M. Minkler (Eds.), *Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity* (pp. 17–29). Jossey-Bass.

Wallerstein, N., Duran, B., Oetzel, J., & Minkler, M. (2018). On community-based participatory research. In N. Wallerstein, B. Duran, J. Oetzel, & M. Minkler (Eds.). *Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity* (pp. 2-16). Jossey-Bass.

Wallerstein, N. (2020). Commentary on Community-Based Participatory Research and Community Engaged Research in Health for Journal of Participatory Research Methods. *Journal of Participatory Research Methods, 1*(1). https://doi.org/10.35844/001c.13274

Washington, H. (2007). *Medical apartheid: The dark history of medical experimentation on Black Americans from colonial times to the present.* Doubleday.

WK Kellogg Foundation (1998). *WK Kellogg Foundation Evaluation Handbook*. https://wkkf.issuelab.org/resources/9191/9191.pdf (abgerufen am 14.10.2024).

Woolford, S. J., Buyuktur, A. G., Piechowski, P., Doshi, A., & Marsh, E. E. (2019). 3573 Critical Barriers to Effective Community-Academic Research Partnerships and Potential Solutions. *J Clin Transl Sci, 3*(Suppl 1), 86–87. doi: 10.1017/cts.2019.199

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

IV.2. Macht- und Wissensgefälle im Rahmen von partizipativer Gesundheitsforschung. Ergebnisse eines partizipativen Workshops

Henk Jasper van Gils-Schmidt, Lea Koop-Meyer, Thomas M. Duda, Franz Badura, Sabine Wöhlke

1. Einführung: Macht- und Wissensgefälle in der partizipativen Gesundheitsforschung als inhärentes Problem

Das zentrale Merkmal der partizipativen Gesundheitsforschung ist die Zusammenarbeit zwischen akademisch Forschenden und Patient*innen oder anderen Interessensgruppen, die wir im Rahmen dieses Artikels und wie üblich in der Debatte zur partizipativen Gesundheitsforschung Co-Forschende nennen. Somit kann der Forschungsprozess im Rahmen der partizipativen Gesundheitsforschung als Co-Produktion aller Beteiligten verstanden werden (ICPHR, 2013). In der partizipativen Gesundheitsforschung orientieren sich Forschungsprojekte und ihre Ergebnisse an den Interessen der Co-Forschenden und knüpfen durch eine gleichberechtigte Zusammenarbeit direkt an diese an. Die vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen allen Stakeholdern[1], also den akademisch Forschenden und Co-Forschenden, sollte die Schaffung eines gemeinsamen Verständnisses eines Themas ermöglichen, wobei die konsequente Einbeziehung der Perspektiven der verschiedenen Stakeholdergruppen darauf abzielt, bisher wenig berücksichtigte Sichtweisen in den wissenschaftlichen Diskurs einzubringen und gleichzeitig die Co-Forschenden zu empowern (Bär et al., 2021; ICPHR, 2013). Mit Blick auf die gängigen Stufenmodelle (siehe Einführungskapitel und Weschke et al. in diesem Band für eine Erläuterung) geht ›Forschung als Co-Produktion‹ mit einer geteilten Entscheidungsmacht in Bezug auf Prozesse innerhalb der Forschungsprojekte einher (von Unger, 2014; Brown, 2022).

1 ›Stakeholder‹ bezeichnet in unserem Kontext Personen, Gruppen oder Institutionen, die von der Forschung und den daraus resultierenden Entscheidungen betroffen sind und somit ein Anliegen/Interesse im Forschungsprozess haben (Wahl et al., 2021, S. 25). Daraus ergibt sich ein Anspruch, in diesen Entscheidungen und Prozessen berücksichtigt zu werden. Beispiele für solche Entscheidungen sind: die Formulierung der Forschungsfrage; die Gestaltung der Forschungsstudie; die Art und Weise der Ergebniskommunikation.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Partizipative Forschung kann gemäß der Deklaration von Helsinki zudem als gute wissenschaftliche Praxis definiert werden (WMA, 2013: Art. 16–18). Und auch Förderträger wie das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) (2021, 2023) sowie die Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt (DLR) (Schütt et al., 2023) betonen die Bedeutung von Partizipation und heben insbesondere die Förderung und Initiierung von partizipativen Forschungsvorhaben hervor, sodass relevante Stakeholder zukünftig häufiger eingeladen werden sollen, um an der Gestaltung von Forschungsprojekten teilzuhaben (siehe Weschke et al. in diesem Band für eine detaillierte Nachzeichnung der politischen Prozesse von Seiten des BMBFs).

Partizipative Forschung ist durch eine starke Heterogenität der Perspektiven und Interessen geprägt, die stets in einem gemeinsamen Verständigungsprozess produktiv für ein Forschungsvorhaben eingesetzt werden muss (Bergold, 2017). Die in der partizipativen Forschung generierten Erkenntnisse bekommen erst durch die Interaktion von Forschenden und Co-Forschenden, mit ihren jeweils eigenen Interessenskonstellationen, eine praxisnahe Relevanz (Schimpf & Roth, 2022). Diese Heterogenität hat wiederum Auswirkungen auf Macht- und Wissensverhältnisse, die als ein gewichtiger Bestandteil des gesamten Forschungsprozesses von den Stakeholdern bewältigt werden müssen (Brown, 2022). Bergold & Thomas (2012) schlagen vor, dass eine reflexive Prozessgestaltung sowie die Analyse von Machtstrukturen, die die Beteiligung von Co-Forschenden ermöglichen sowie einschränken, ein notwendiger erster Schritt für die Umsetzung partizipativer Forschungsprojekte sind. So haben akademisch Forschende oft mehr Entscheidungsmacht über die Ausrichtung und Gestaltung der Forschung, was dazu führen kann, dass die Stimmen anderer Interessensgruppen im partizipativen Prozess überhört werden. Dies birgt die Gefahr, dass Partizipation zur Scheinpartizipation wird. Wissensgefälle kommen unter anderem in der Hierarchisierung der verschiedenen Wissensformen zum Ausdruck, die fast immer in der partizipativen Forschung aufeinandertreffen (Strübing, 2013; Houwaart et al., 2021). In Forschungsprojekten nimmt das durch formale Ausbildung erworbene wissenschaftliche Wissen dabei häufig eine dominante Position ein und kann so andere Wissensformen, wie z. B. erfahrungsbasiertes Wissen von Co-Forschenden, marginalisieren. Dieses Macht- und Wissensgefälle begrenzt jedoch die Einbeziehung vielfältiger Stimmen in den Forschungsprozess und schränkt damit das Potenzial für multiperspektivische Erkenntnisse und Lösungen im Sinne partizipativer Forschung ein. Vor dem Hintergrund des von Michel Foucault (2005) geprägten Verständnisses von Macht als Mittel zur Durchsetzung von Interessen, das immer und überall vorhanden ist, wird eine Reflexion der sozialen Beziehungen der Beteiligten und des Kontextes, in dem partizipative Gesundheitsforschung Gestaltung findet, umso notwendiger (Bergold & Thomas, 2012). Jedoch ist es ein Anliegen, die Reflexion nicht nur von der Seite der akademisch Forschenden durchzuführen—wie es bisher noch oft der Fall ist—sondern dies mit allen beteiligten Stakeholdergruppen zu tun.

2. Methodisches Vorgehen

Auf dieser Basis entstand die Idee des partizipativen Workshops ›Auf Augenhöhe begegnen: Herausforderungen im Umgang mit Macht- und Wissensgefällen in der partizipa-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

tiven Gesundheitsforschung‹. Ziel des Workshops war es, mit Vertreter*innen von Patient*innenorganisationen (PO) und Selbsthilfegruppen (SHO) sowie akademisch Forschenden gemeinsam Herausforderungen im Umgang mit Macht- und Wissensgefällen zu identifizieren und Handlungsalternativen sowie Lösungsvorschläge zu entwickeln. In diesem Abschnitt stellen wir das methodische Vorgehen vor. Anschließend präsentieren wir die Ergebnisse (Abschnitt 3) und diskutieren diese abschließend (Abschnitt 4).

Um (implizite) Macht- und Wissensgefälle nicht in die Entwicklung des Workshops einfließen zu lassen, wurde der Workshop in Zusammenarbeit von Vertretern der Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit (Thomas M. Duda und Franz Badura) und akademisch Forschenden der Hochschule für Angewandte Wissenschaften (HAW) Hamburg (Henk Jasper van Gils-Schmidt und Sabine Wöhlke)[2] konzipiert. Die gewählte partizipative Ausrichtung wurde für die gesamte Umsetzung beibehalten. Ziel des Workshops war es, mithilfe von zwei Fallbeispielen—die zusätzlich mit PO-Vertretungen von Mukoviszidose e. V. und Morbus Wilson e. V. entwickelt wurden—Handlungsalternativen auf Stakeholder-Ebene sowie Lösungsansätze auf institutioneller Ebene zu entwickeln.

Der Workshop fand im Rahmen der Veranstaltung ›Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik‹ im November 2022 in Hannover statt (siehe Einführungskapitel), sodass alle Teilnehmenden des Workshops aus dem Teilnehmendenpool dieser Veranstaltung stammten. Einschließlich des Organisationsteams des Workshops nahmen insgesamt elf Personen am Workshop teil, die alle bereits über Vorerfahrungen mit partizipativer Forschung verfügten. Auf die Frage, mit welcher Rolle—Wissenschaft oder PO/SHO-Vertretung—sich die Personen identifizieren, gaben sechs Personen an, sich mit der Rolle der Vertretung und sieben Personen, sich mit der Wissenschaftsrolle zu identifizieren. Zwei Personen identifizierten sich also mit beiden Rollen. So konnte sichergestellt werden, dass die Perspektive von beiden relevanten Stakeholdergruppen berücksichtigt wurde. Da aus Zeitgründen nur ein Fallbeispiel abschließend diskutiert werden konnte, wurde mit den Teilnehmenden ein zweiter Termin für die Diskussion des zweiten Fallbeispiels vereinbart. Am zweiten Termin, der über ein Online-Konferenztool stattfand, nahmen acht Personen teil. Von diesen identifizierten sich drei Personen mit der Rolle der Vertretung und sieben Personen mit der Wissenschaftsrolle. Zwei Personen identifizierten sich mit beiden Rollen.

Um eine gemeinsame Basis und Diskussionsgrundlage zu schaffen, wurde zu Beginn das Stufenmodell der Partizipation von Wright et al. (2010) erläutert (siehe Weschke et al. in diesem Band). Anschließend stand die Diskussion der zwei Fallbeispiele im Zentrum, die auf den tatsächlichen Erfahrungen der Co-Forschenden bei der Zusammenarbeit mit akademisch Forschenden basieren. Die Diskussion wurde durch Sabine Wöhlke und Henk Jasper van Gils-Schmidt moderiert.

Das erste Fallbeispiel thematisiert die möglichen Missverständnisse in der Zusammenarbeit bei der Entwicklung von Forschungsprojekten und inwiefern diese von akademisch Forschenden initiierte Zusammenarbeit nicht auf Augenhöhe gestaltet wurde. Das Beispiel beschreibt akademisch Forschende, die ein Projekt konzipierten und PO/SHO-Vertretungen kontaktiert haben, um diese zu einer möglichen Zusammenarbeit

2 Motiviert durch das Forschungsprojekt www.pandora-forscht.de (letzter Zugriff: 30.10.2024).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

einzuladen. Vor dem ersten Treffen erhielten die PO/SHO-Vertretungen relevante Informationen über das Projekt. Während des Treffens haben die akademisch Forschenden die Inhalte trotz der inhaltlichen Vorbereitungen der PO/SHO-Vertretungen nur wiederholt. Die im weiteren Verlauf der Veranstaltung durch die PO/SHO-Vertretungen geäußerten Bedenken bezüglich verschiedener Projektschritte wurden von den akademisch Forschenden als »nicht zielführend« abgewertet. An einer weiteren Zusammenarbeit bestand seitens der akademisch Forschenden kein Interesse mehr.

Das zweite Fallbeispiel beschreibt fehlende Klarheit in der Kommunikation, die häufig dann vorkommt, wenn akademisch Forschende sich mit Anfragen im Rahmen ihrer eigenen nicht-partizipativen Forschungsstudien an PO/SHO-Vertretungen wenden. Im Fallbeispiel gab es eine Anfrage einer Forschungsgruppe für die Nutzung des Patient*innenregisters einer PO/SHO für ihre Forschungsstudie. Nachdem die PO/SHO zustimmte, sendete die Forschungsgruppe ihre Studieninformation zur Weiterleitung an die PO/SHO. Enttäuschung entstand seitens der akademisch Forschenden, als nach einigen Wochen deutlich wurde, dass nur vier Mitglieder der PO/SHO ihre Daten zur Nutzung freigegeben hatten. Die Forschungsgruppe war sichtlich überrascht, hatten sie doch mit der Teilnahme von mindestens 25 Mitgliedern gerechnet, die sich für ihre Studie interessieren würden.

Die moderierte Workshop-Diskussion folgte bei beiden Fallbeispielen dem gleichen Ablauf. Nachdem das Fallbeispiel vorgelesen und Verständnisfragen geklärt wurden, wurde die Diskussion anhand von vier Leitfragen eröffnet und strukturiert:

- Frage 1: Welche Fragen stellen sich Ihnen beim Lesen/Hören dieses Fallbeispiels?
- Frage 2: Was ist aus Ihrer Sicht in diesem Fallbeispiel problematisch gelaufen?
- Frage 3: Wie sollte ein Projektteam aus Ihrer Sicht vorgehen?
- Frage 4: Welche Fragen müssten im Vorfeld und auch während der Zusammenarbeit zwischen den Stakeholdern (hier inkl. den akademisch Forschenden gemeint) geklärt werden?

Die Moderation der Diskussion folgte dabei nicht einer strikten Trennung der Fragen, vielmehr stand die lebendige Diskussion im Vordergrund. Die Argumente wurden während der Diskussion in Präsenz von Sabine Wöhlke und Henk Jasper van Gils-Schmidt auf einer Moderationswand mit Karten schriftlich festgehalten. Dieses Vorgehen ermöglichte eine fokussierte Diskussion der Ergebnisse. Zusätzlich wurde ein Protokoll der Sitzung von Lea Koop-Meyer erstellt. Die Online-Sitzung wurde von Lea Koop-Meyer protokolliert und anschließend allen Teilnehmenden zur Kommentierung zur Verfügung gestellt. Die Ergebnisse der Diskussionen wurden vom Organisationsteam in eine erste Fassung des Manuskripts überführt und mit allen Teilnehmenden für Feedback geteilt.

3. Ergebnisse

Drei zentrale Themen konnten in der gemeinsamen Diskussion identifiziert werden: 1. Vorbereitung der Zusammenarbeit, 2. Hierarchien zwischen Forschenden und Co-Forschenden, 3. Die Haltung und das jeweilige Partizipationsverständnis. Ein wich-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

tiger Aspekt war, dass bei den besprochenen Themen immer auch die Grenzen des institutionellen Settings, die Macht- und Wissensgefälle verstärken oder sogar auslösen können, mitdiskutiert wurden. Für jedes Thema wurden somit Handlungsalternativen auf der Stakeholder-Ebene und Lösungsvorschläge auf der institutionellen Ebene ermittelt (siehe *Tabelle 1* für eine Übersicht).

3.1. Vorbereitung der Zusammenarbeit

Die Teilnehmenden reflektierten die Erfahrungen ihrer bisherigen Forschungsbeteiligung. Eine Beteiligung von PO/SHO wird aus ihrer Sicht oft erst in einem fortgeschrittenen Stadium eines Forschungsprojektes angefragt. Bei einem solchen Vorgehen fließen allerdings Vorstellungen von PO/SHO in die Antragstellungstellung ein, die sich nicht an den realen bzw. gegenwärtigen Arbeitsweisen und Aufgaben der PO/SHO orientieren. Dies könne zur Folge haben, dass die Beteiligung von PO/SHO zu einer Scheinpartizipation z. B. gegenüber den Fördergebern wird.

Wenn Kooperationen zwischen Forschungsteams und PO/SHO scheitern, sei dies häufig auf unterschiedliche Erwartungen an den Forschungs- und Kooperationsprozess zurückzuführen. Zudem bestünden oft keine konkreten Vorstellungen seitens der akademisch Forschenden, wofür die partizipative Zusammenarbeit genutzt werden soll. Eine mögliche Lösung wäre, den Austausch mit PO/SHO im Sinne eines Erwartungsmanagements im Vorfeld zu klären und so ein gemeinsames Bild als Voraussetzung für eine partizipative Zusammenarbeit zu formen. Die akademisch Forschenden sollten sich im Rahmen eines Erwartungsmanagements frühzeitig mit den Möglichkeiten der Zusammenarbeit auseinandersetzen, sodass die initiale Kontaktaufnahme mit einer PO/SHO vor Projektbeginn stattfindet und den Co-Forschenden keine Versprechungen gemacht werden, die nicht eingehalten werden können. Zudem könne die Benennung einer bzw. eines Forschungsbeauftragten seitens der PO/SHO die Strukturierung der Zusammenarbeit mit Wissenschaftler*innen weiter verbessern. Diese Person benötige gute Kommunikations-Skills und würde als Ansprechperson für Anfragen und Nachfragen der akademisch Forschenden zur Verfügung stehen.

Eine transparente Kommunikation ermögliche es, die Ausgestaltung der Zusammenarbeit auszuhandeln und das Erwartungsmanagement zu koordinieren. Hierbei sei es wichtig u.a. die Positionen und Aufgabenverteilung der Beteiligten, die Vergütung der Co-Forschenden sowie generelle ›Spielregeln‹ der Zusammenarbeit vertraglich festzulegen. Dies ermögliche eine klare Definition der Rollen, die die akademisch sowie Co-Forschenden im Forschungsprozess übernehmen, und wirke somit Macht- und Wissensgefällen entgegen. Drei wesentliche Punkte sollten laut den Teilnehmenden in jedem Falle Gegenstand eines Kooperationsvertrages sein: 1) Die Ziele, Interessen und Erwartungen im Rahmen der Zusammenarbeit aller involvierten Stakeholder sollten benannt und besprochen werden. Auf diese Weise entsteht ein Überblick über alle Interessen einschließlich der Aufgabenverteilung, so dass insbesondere die Co-Forschenden vor allem im Rahmen großer Verbundprojekte mehr Klarheit erhalten. 2) Die Aufgabenverteilung innerhalb des Forschungsprozesses sollte klar dargestellt und besprochen werden. Dies bedeutet nicht, dass die Stakeholder in alle Bereiche des Forschungsprozesses einbezogen werden müssen. Im gegenseitigen Einvernehmen kann vereinbart

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

werden, dass die Co-Forschenden nur in Teilschritte des Forschungsprozesses involviert werden. So kann es für die Co-Forschenden auch in Ordnung sein, nicht an der Datenanalyse oder an der Entscheidung über bestimmte Erhebungsmethoden beteiligt zu werden. Die Phasen im Forschungsvorhaben, in denen eine Partizipation von beiden Seiten erwünscht ist, sollten jedoch von Beginn an transparent gemacht werden. 3) Ein solcher Kooperationsvertrag kann um einen *Compliance Code* ergänzt werden, der Vereinbarungen zum respektvollen Umgang miteinander festhält.

Auf institutioneller Ebene seien Schulungen seitens der Universitäten/Hochschulen notwendig, um (zukünftige) akademisch Forschende bereits während des Studiums für die Zusammenarbeit mit Co-Forschenden und die damit einhergehenden Qualitätskriterien zu sensibilisieren. Für qualitativ gute partizipative Gesundheitsforschung sei es wichtig, dass die Zusammenarbeit gut vorbereitet und mit einer Haltung der gegenseitigen Anerkennung umgesetzt wird (siehe hierzu die *Unterabschnitte 3.2* und *3.3*). Seitens der Co-Forschenden sei es wichtig, dass PO/SHO sich im Bereich Forschung weiter professionalisieren, beispielsweise durch die Entwicklung von Qualitätskriterien, anhand derer die Forschungsprojekte vor Beginn der Zusammenarbeit geprüft werden. Somit könne den akademisch Forschenden auf Augenhöhe begegnet und ihre Vorstellungen und Anforderungen an die Zusammenarbeit in einem Forschungsprojekt kommuniziert werden. Dafür seien aber strukturelle Hilfen und Förderung für PO/SHO notwendig, sodass für die PO/SHO Ressourcen zum Austausch zur Verfügung stehen und die Organisationen verstärkt von Lernprozessen zwischen den PO/SHO profitieren können. Ein solcher Austausch könne speziell kleineren PO/SHO Zugang zu wichtigen Informationen und Kompetenzen für die Partizipation in der Gesundheitsforschung verschaffen und Scheinpartizipation in der Forschung verhindern.

3.2. Hierarchien zwischen akademisch Forschenden und Co-Forschenden

Als weiteres Hindernis für die Umsetzung partizipativer Forschung wurden Macht- und Wissensgefälle in Form bestehender Hierarchien zwischen Betroffenen und akademisch Forschenden diskutiert. Die Teilnehmenden berichteten von ihren Erfahrungen, dass, trotz wahrgenommener Unterschiede zwischen Fachkulturen, nach wie vor ein eher paternalistischer Blick auf die Patient*innen häufig Teil des akademischen Habitus sei und akademisch Forschende diesen nur schwer ablegen könnten. Diese Haltung führe dann dazu, dass Entscheidungen häufig für die co-forschenden Patient*innen, aber nicht mit ihnen getroffen werden.

Zudem werden häufiger Wissenshierarchien seitens akademisch Forschender eingeführt, wobei das Erfahrungswissen der Co-Forschenden als ›Laienwissen‹ abgewertet werde. Wie in Abschnitt 1 erwähnt, nimmt dabei das wissenschaftliche Wissen eine dominantere Position ein. Andere Quellen von Wissen—wie das Erfahrungswissen der Co-Forschenden, das durch ihre Krankheit oder Betroffenheit auch eine Relevanz hat—wird als unwichtig oder irrelevant marginalisiert. Laut den Teilnehmenden zeigt sich dies zum Beispiel darin, dass Forschungsfragen meistens nicht gemeinsam entwickelt, sondern von den akademisch Forschenden vorgegeben werden. Diese Dynamik verstärke Machtgefälle und könne eine gleichberechtigte Zusammenarbeit behindern. Die Wertschätzung des Erfahrungswissens und des möglichen Beitrags von Co-For-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

schenden als Betroffenen(-Vertretung) zum Forschungsprozess ist aber zentral für die partizipative Gesundheitsforschung (siehe Abschnitt 1). Ohne die Anerkennung des Erfahrungswissens und dessen Einfluss auf den Forschungsprozess kann eine Partizipation auf Augenhöhe nicht stattfinden.

Die Wertschätzung dessen, was die Perspektive anderer Stakeholder beitragen kann, gehe auch mit der Wahrnehmung der Begrenztheit der eigenen Position einher. Dies ermögliche eine Offenheit dafür, dass die verschiedenen Arten von Wissen, die in einem partizipativen Projekt durch die Zusammenarbeit verschiedener Stakeholder zusammenkommen, sich gegenseitig ergänzen. Als konkreter Lösungsansatz wurde vorgeschlagen, die Machtverhältnisse umzukehren. Zum Beispiel könnten bei einer Kooperationsanfrage seitens der akademisch Forschenden diese in die PO/SHO eingeladen werden, um das Projekt dort vorzustellen und mit den Mitgliedern zu diskutieren. Die Umkehrung findet in diesem Fall auf zwei Ebenen statt. Erstens begeben sich die akademisch Forschenden in einen für sie fremden Kontext und nicht, wie bisher, die Patient*innenvertretung. Zweitens werden die akademisch Forschenden herausgefordert, sich sprachlich an die Patient*innen anzupassen. Das beinhaltet, dass sie ihre Projektidee verständlich und niedrigschwellig kommunizieren und auf spezifische Terminologie oder Abkürzungen verzichten oder diese erklären müssen. Neben dieser ›Umkehrung‹ der Machtpositionen sei es wichtig, die Annäherung der beteiligten Seiten zu realisieren und eine gemeinsame Sprache innerhalb der Zusammenarbeit zu finden.

Für eine gelingende Zusammenarbeit seien außerdem die Wahrnehmung sowie der Abbau von Wissens- und Machthierarchien notwendig. Dazu gehöre die transparente Kommunikation, die über das Erwartungsmanagement vor Beginn der Zusammenarbeit (siehe *Unterabschnitt 3.1.*) hinausgehe. Diese Kommunikation könne z. B. bestehende strukturelle Zwänge, beispielsweise in Bezug auf Fördermittel, die einem partizipativen Ideal entgegenstehen, beinhalten. Beispiele für relevante Begrenzungen seien die kompetitiven und hierarchischen Verhältnisse innerhalb von Forschungsgruppen, die die Gestaltung, Richtung und Durchführung von Projekten beeinflussen. Weiterhin könne die (häufig) zeitlich begrenzte Forschungsförderung, die vielfach befristeten Stellen sowie wechselndes Personal einer langfristigen Zusammenarbeit im Weg stehen. Als eine Forderung an Förderträger*innen und Politik sei daher ein Umdenken in der Förderung partizipativer Forschung erforderlich, insbesondere auch mit Blick auf das, was PO/SHO für eine gelingende Zusammenarbeit brauchen.

3.3. Haltung und Selbstverständnis der akademisch Forschenden und PO/SHO

Bisher wurde indirekt deutlich, dass die Haltungen und das Selbstverständnis, mit dem sich sowohl akademisch Forschende als auch PO/SHO-Vertretungen in eine partizipative Kooperation einbringen, zentral für eine gelingende, bedeutsame Zusammenarbeit sind. Jedoch geben die Teilnehmenden an, dass öfter eine wertschätzende Haltung seitens der akademisch Forschenden fehle. Ein Ansatzpunkt dies zu verbessern, sei, dass die akademisch Forschenden ihre eigene Haltung gegenüber den Co-Forschenden reflektieren. Basierend auf reflexiven Prozessen müssen akademisch Forschende ein Bewusstsein für bestehende Macht- und Wissensgefälle entwickeln. Dieser Prozess führe zu einer Auseinandersetzung mit der eigenen Verantwortung im Forschungsprozess.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Bedeutsam sei hierbei die Begrenztheit der eigenen Position und Rolle mitzudenken. Das zweite Fallbeispiel illustriert die (mangelnde) Vorbereitung bei der Anfrage zur Nutzung des Datenregisters durch die Forschenden. Dies könne als Ausdruck einer unachtsamen oder gar geringschätzenden Haltung interpretiert werden, obwohl dies von akademisch Forschenden nicht gewollt oder gemeint sei. Eine wertschätzende Haltung könne eingenommen werden, indem z. B. vorab geklärt werde, ob die Anfrage für die Mitglieder überhaupt zugänglich formuliert wurde oder ob die Forschungsfrage die Interessen der betroffenen Patient*innen widerspiegelt.

In der Fortführung könne die kritische Reflexion der eigenen Rolle im Forschungsprozess auch auf das Verständnis der eigenen Professionalität bezogen werden. Hier sei die Anregung, die Begrenztheit der eigenen Forschungsposition nicht als eine Entwertung anzusehen, sondern die Kenntnis der Position der Anderen als eine Bereicherung zu erfahren.

Abschließend sei es wichtig, die für eine gelingende Partizipation benötigten Kompetenzen zu reflektieren. Hier seien—neben der bereits erwähnten Fähigkeit zur Reflexion der eigenen Rolle sowie der Begrenztheit der eigenen Perspektive—unter anderem rhetorische Kompetenz, Mut, Selbstbewusstsein und eine Rollenkompetenz hervorzuheben. Die rhetorische Kompetenz sei für den Austausch über die eigenen Interessen sowie für das Forschungsprojekt selbst notwendig. Mut und Selbstbewusstsein brauche es sowohl, um für die eigene Position einzustehen, als auch, um ›über den eigenen Tellerrand hinauszuschauen‹ und die Begrenztheit der eigenen Rolle und des eigenen Wissens zu akzeptieren. Schließlich sei eine Rollenkompetenz wichtig, um die verschiedenen Rollen, die ein Stakeholder selbst innehat, aber auch andere Stakeholder einnehmen, zu reflektieren und entsprechend zu handeln. Jedoch sei darauf zu achten, dass das Wort ›Kompetenz‹ auch eine fordernde Konnotation hat. Daher sei es wichtig, das Bewusstsein dafür zu schärfen, dass die diskutierten Kompetenzen nicht als notwendige Voraussetzungen für die Teilnahme an partizipativen Forschungsprojekten verstanden werden dürften. Ob eine Person über eine Kompetenz verfügt, hänge von ihrer Umgebung und dem weiteren Kontext ab: Um die Kompetenz als Entscheidungsträger*in aktiv einzusetzen, müsse die Entscheidung von einer PO/SHO-Vertretung auch erkannt worden sein. Entsprechend sollen die Kompetenzen der einzelnen Stakeholder als Anforderungen an die gesamte Gruppe verstanden werden, die während der Projektarbeit zusammenkommt. Diese Perspektive trage dazu bei, bestehende Macht- und Wissensunterschiede auszugleichen, indem Kompetenzen nicht als Anforderung an einzelne Stakeholder, sondern Kompetenzvermittlung als gemeinsame Aufgabe in der Zusammenarbeit verstanden wird. In diesem Sinne könne beispielsweise Sprachkompetenz als ›Ermöglichung des Sprechens‹ beschrieben werden, wobei eine geteilte Verantwortung der involvierten Stakeholder für die Unterstützung und Anerkennung der Aussagen der anderen Stakeholder vorausgesetzt wird.

Für die institutionelle Ebene gab es die Anregung, dass die Wissenschaftscommunity gemeinsam Qualitätsstandards für partizipative Gesundheitsforschung erstelle und festlege.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Tabelle 1: Zusammenfassung der Ergebnisse des Workshops ›Auf Augenhöhe begegnen‹

Themenbereich	**Handlungsempfehlungen auf Stakeholder-Ebene**	**Lösungsvorschläge auf institutioneller Ebene**
1. Vorbereitung der Zusammenarbeit	Forschende: Frühzeitige Planung der Zusammenarbeit	Hochschulen & Forschungsinstitute: Sensibilisierung für partizipative Forschung im Studium
	Forschende & PO/SHO: Erwartungsmanagement mittels des Austausches über Bedarfe, Interessen und Ideen	Akademische Community, PO/SHO & Förderträger: Etablierung von Qualitätskriterien
	Forschende & PO/SHO: Schließen eines Kooperationsvertrages, inkl. *Compliance Code*	Förderträger & Politik: Strukturelle Unterstützung für Professionalisierung von PO, z.B. durch Unterstützung bei der Ausbildung von Forschungsbeauftragten
2. Hierarchien zwischen Forschenden und Stakeholdern begegnen	Forschende: Anerkennung von Erfahrungswissen & Offenheit für die Perspektive der anderen Stakeholder	Akademische Community & Förderträger: Aufwandsentschädigungen in Projektanträge integrieren
	Forschende & PO/SHO: Transparente Kommunikation über strukturelle Zwänge (z.B. durch Förderzeiträume)	Förderträger & Politik: Neuausrichtung der Förderung partizipativer Projekte (Förderzeiträume, Personal etc.)
	Forschende & PO/SHO: Reflexion bestehender Machtstrukturen und Nivellieren dieser (z.B. durch die Entwicklung einer gemeinsamen Sprache)	Förderträger & Politik: Schaffung von Möglichkeitsräumen (Zeit) zur transparenten Kommunikation
	Forschende & PO/SHO: Gemeinsame Publikation der Ergebnisse	
3. Haltung und Selbstverständnis der Forschenden und PO/SHO	Forschende: Entwicklung einer eigenen Haltung gegenüber Einbezug von Co-Forschenden als gleichberechtigte Kooperationspartner in Forschung	Akademische Community: Förderung der Ausbildung einer eigenen Haltung im Rahmen der akademischen Ausbildung
	Forschende & PO/SHO: Entwicklung eines eigenen Partizipationsverständnisses	
	Forschende & PO/SHO: Ermöglichung der Kompetenzvermittlung (z.B. durch Schulung von Forschungsreferent*innen)	Förderträger & Politik: Strukturelle Unterstützung zur Entwicklung definierter Kompetenzen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

4. Diskussion & Schlussfolgerungen

Wissens- und Machthierarchien bestehen aktuell in der Zusammenarbeit partizipativ angelegter Forschungsprojekte im Gesundheitskontext. Die hier diskutierten Fallbeispiele spiegeln diese wahrgenommene Problematik wider. Die Reflexion bestehender Herausforderungen der Partizipation, wie z.B. fehlendes Erwartungsmanagement, verweisen auf Konfliktpotenzial in den identifizierten Themenfeldern, dem vor allem durch die Reflexion der eigenen Rolle im Forschungsprozess und der damit verbundenen Grenzen begegnet werden kann. Diese Stakeholder-Reflexion setzt auf individueller Ebene die Entwicklung einer eigenen Haltung und eines eigenen Verständnisses von Partizipation voraus. Implizit ist damit auch die Begrenztheit der eigenen Perspektive und Expertise verbunden. Zudem bedarf es auf der Ebene der akademisch Forschenden einer Weiterentwicklung einer Forschendenpersönlichkeit. Dabei sollte die Begrenztheit der eigenen Perspektive grundsätzlich nicht als etwas Negatives angesehen werden, sondern vielmehr als Grund für die wissenschaftliche und ethische Notwendigkeit, mit anderen Stakeholdern in Austausch zu treten und die eigene Perspektive zu erweitern.

Die ethischen Diskussionsthemen des Workshops—wie Vertrauen, Reflexion der eigenen Erwartungen und Ziele, Umgang mit Macht, Transparenz in der Kommunikation sowie Anerkennung der Erfahrungsexpertise der Co-Forschenden—werden ebenso im ethischen Fachdiskurs zu den Herausforderungen und Grenzen der partizipativen Gesundheitsforschung als zentrale Determinanten für eine erfolgreiche partizipative Zusammenarbeit in Forschungsprojekten problematisiert und reflektiert (Jagosh et al., 2015; Lenette et al., 2019; Wahl et al., 2021; Wright, 2021; Arnold et al., 2022; Gilfoyle et al., 2022). Eine intensivere Auseinandersetzung mit den Themen Macht und Transparenz wurde von den Teilnehmenden als notwendig erachtet, um Scheinpartizipation in der partizipativen Gesundheitsforschung sichtbarer für PO/SHO zu machen und ihr zukünftig entgegenwirken zu können. Berücksichtigt wurden dabei unterschiedliche Grade an Partizipation. Zentraler Bezugspunkt ist, dass Partizipation für alle beteiligten Stakeholder transparent und klar definiert sein muss. Einen ersten Ansatzpunkt bieten die Handreichung zur Patient*innenbeteiligung in der klinischen Forschung von Jilani et al. (2020) und der Handlungsleitfaden basierend auf den Erfahrungen des partizipativen Forschungsprojektes ElfE² (Schaefer et al., 2020). Unsere Ergebnisse zeigen auch, dass Vertrauen und eine langfristige Zusammenarbeit nur entstehen können, wenn sowohl die akademisch Forschenden als auch die Co-Forschenden ihre Verantwortung im Prozess erkennen und ihr gerecht werden. Sie sind aufgefordert, in einem offenen Austausch den Rahmen der (möglichen) Zusammenarbeit zu diskutieren und festzulegen.

In den letzten Jahren wurde im wissenschaftlichen Diskurs verstärkt die Frage nach den inhärenten Machtstrukturen in der Zusammenarbeit zwischen Forschenden und Co-Forschenden gestellt, die einer gelingenden Beziehung zu und dem Empowerment von Co-Forschenden entgegenstehen (Arnold et al., 2022; ICPHR, 2013; ICPHR, 2021). Die präsentierten Ergebnisse knüpfen hieran an und ergänzen die vorhandene Literatur um konkrete Handlungsempfehlungen und Lösungsvorschläge. Die Empfehlungen und Vorschläge unterstreichen die Bedeutung eines frühzeitigen Austausches zwischen den Stakeholdern auf Basis einer Reflexion sowie eines Austauschs über die Ziele der Zusammenarbeit. In diesem Zusammenhang ist zu ergänzen, dass eine Reflexion über die

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Art des angestrebten Empowerments die Zusammenarbeit weiter vertiefen kann (Prainsack, 2017). So kann Empowerment darauf abzielen, die individuelle Autonomie und Entscheidungsfähigkeit zu stärken (individualistisches Modell) oder bessere Informationen oder Anwendungen zu generieren (instrumentalistisches Modell). Gleichzeitig kann Empowerment darauf abzielen, Prozesse, Organisationen oder Projekte deliberativer zu gestalten (demokratisches Modell) oder die Lebensbedingungen marginalisierter Gruppen zu verbessern (emanzipatorisches Modell). Diese unterschiedlichen Empowermentmodelle zeigen, dass mit dem Empowerment einer Gruppe unterschiedliche Ziele verbunden sein können, die auch unterschiedliche Kooperationsformen innerhalb von Forschungsprojekten erfordern. Daher ist es wichtig, sich im Vorfeld mit dem Ziel der Kooperation im Hinblick auf das angestrebte Empowerment auseinanderzusetzen.

Neben der Stakeholder-Ebene ist die institutionelle Ebene insofern von Bedeutung, als dass die Umsetzung gelingender partizipativer Prozesse sowie die Möglichkeitsräume, in denen ein Handeln im Sinne der Konzeption partizipativer Gesundheitsforschung überhaupt erst möglich wird, maßgeblich durch die vorherrschenden Rahmenbedingungen im System der Gesundheitsforschung begrenzt werden. Es braucht strukturelle Unterstützung, um die weitere Professionalisierung von PO/SHO im Hinblick auf eine Teilnahme an partizipativen Prozessen zu fördern und zu stärken. Die bisher begrenzenden Rahmenbedingungen müssen so umgestaltet werden, dass die partizipative Forschung in ihrer Ausgestaltung den diskutierten Nutzen—gleichberechtigte Zusammenarbeit, Bereicherung des wissenschaftlichen Diskurses und Empowerment der Co-Forschenden—erzielen kann. Um dies zu erreichen ist auf allen Ebenen mehr Zeit notwendig. Die Ausbildung einer vertrauensbasierten Beziehung und die Befähigung zur bewussten Wahrnehmung von Macht- und Wissenshierarchien im Forschungsprozess benötigen ebenso Zeit wie die Schaffung geeigneter Rahmenbedingungen—z.B. für den Abschluss eines Kooperationsvertrages mittels transparenter Kommunikation zwischen den beiden Stakeholdergruppen. Auch die Ausbildung der notwendigen Kompetenzen auf Seiten der Forschenden erfordert Zeit in Form von definierten Vorbereitungszeiten für die eigentliche Durchführung von partizipativen Prozessen. Darüber hinaus braucht es Zeit, um partizipative Prozesse zu ermöglichen, in denen die Kompetenzen und Erfahrungen der Co-Forschenden bewusst gefördert und entdeckt werden können. Es ist aber vor allem die Zeit, die durch die derzeitige Förderlogik in der Gesundheitsforschung stark begrenzt wird. Die Förderzeiträume für ein Forschungsprojekt betragen in der Regel drei Jahre und berücksichtigen bisher nicht, ob ein Projekt partizipativ umgesetzt werden soll. So gibt es ein Spannungsfeld zwischen der Möglichkeit, wie die partizipative Gestaltung des Projekts in der begrenzten Zeit umsetzbar ist und wie gleichzeitig weitere (akademische) Erwartungen an Forschende erfüllt werden können. Dies hat zur Folge, dass akademisch Forschende unter Druck stehen, innerhalb des Förderzeitraums publikationsfähige Ergebnisse zu generieren und gleichzeitig langwierige Prozesse des Vertrauensaufbaus durchlaufen zu müssen. Unter diesen strukturellen Herausforderungen, denen akademisch Forschende und Co-Forschende im Rahmen partizipativer Zusammenarbeit begegnen, leidet letztlich nicht nur die Qualität der Zusammenarbeit selbst, sondern auch die Ergebnisse und Erkenntnisse für die Praxis, die aus dieser generiert werden sollen. Zudem entsteht so die Gefahr, dass Partizipation für akademisch Forschende, wenn sie vom Förderträger gefordert wird, lediglich ein Kontroll-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

kästchen auf dem Förderantrag bleibt und nicht mit Bedeutung gefüllt wird. Verstärkt wird diese Tendenz dadurch, dass aufgrund der begrenzten Zeit oft kein intensiver Austausch über mehrere Treffen zwischen den Stakeholdern möglich ist, sondern lediglich eine Momentaufnahme der Einstellungen und Erfahrungen der Co-Forschenden zu einem Thema erfasst werden kann. Dies ermöglicht nur einen begrenzten Zugang zur Perspektive der Co-Forschenden auf den Forschungsgegenstand. Eine Lösung für die Forschungspraxis könnte darin bestehen, dass akademische Forschende und PO/SHO-Vertretungen, in ihren Kooperationsvertrag aufnehmen, gemeinsam den Schlussbericht zu verfassen und zu unterzeichnen, sodass der Beitrag der PO/SHO sichtbar wird. Zukünftig sollte bei der Planung und Beantragung eines Forschungsvorhabens das Etablieren einer gleichberechtigten Zusammenarbeit als ein Meilenstein und eine damit verbundene finanzielle Entlohnung für die PO/SHO, aufgenommen werden.

Partizipation wird seitens der Fördermittelgeber als wichtig erachtet und bei der Vergabe von Fördermitteln auch immer häufiger vorausgesetzt. Die Umsetzung und die Herausforderungen einer partizipativen Zusammenarbeit werden jedoch vor dem Hintergrund der beschriebenen Systemgrenzen noch nicht ausreichend reflektiert. Im Hinblick auf die gegenwärtigen gesellschaftlichen Bedingungen sollte sichergestellt werden, dass ›echte‹ Partizipation nicht zu einem Luxus für Co-Forschende, wie PO/SHO, wird. Zudem sollte das Zusammenbringen der Heterogenität der Perspektiven und Interessen durch strukturelle Änderungen im System Gesundheitsforschung ermöglicht werden. Das erfordert die Auseinandersetzung mit Herausforderungen der Partizipation auf Fördermittelgeberseite. Nur so kann Partizipation in der Gesundheitsforschung es ermöglichen, ein multiperspektivisches Bild hinsichtlich des Forschungsgegenstands zu zeichnen.

Danksagung

Wir bedanken uns bei den Teilnehmenden des Workshops ›Auf Augenhöhe begegnen‹: Corinna Elling-Audersch (Deutsche Rheuma-Liga); Peter Böhm (Deutsche Rheuma-Liga); Imke Heuer (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf); Stefanie Houwaart (BRCA-Netzwerk e. V.); Corinna Klingler (Universität Potsdam); Laura Gawinksi (Universität Potsdam). Zudem danken wir auch den Organisator*innen des Symposiums ›Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik‹ für die Möglichkeit, unsere Workshop-Idee umzusetzen. Diese Forschung wurde im Rahmen des PANDORA Forschungsprojektes ausgeführt (https://www.pandora-forscht.de). Gefördert wird PANDORA durch das BMBF, Förderkennzeichen 01GP2115A.

Literatur

Arnold, D., Glässel, A., Böttger, T., Sarma, N., Bethmann, A. & Narimani, P. (2022). »What Do You Need? What Are You Experiencing?« Relationship Building and Power Dynamics in Participatory Research Projects: Critical Self-Reflections of Re-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

searchers. *International Journal of environmental research and public health, 19*(15), 9336. https://doi.org/10.3390/ijerph19159336

Bär, G., Hövener, C., Wright, M. T. & Saß, A. C. (2021). Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial [Democratic and emancipatory-participatory health research has a high potential]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 64*(2), 137–139. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03276-8

Bergold, J. & Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13*(1), 1–33. https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801

Bergold, J. (2017). Partizipative Forschung: Wer partizipiert an Was mit Welchen Rechten?. *Tagungsbericht der Deutschen Gesellschaft Soziale Psychiatrie (DGSP), Jahrestagung (online unter:* https://www.dgsp-ev.de/fileadmin/user_files/dgsp/pdfs/PPPraesentationen_Vortraege/Jahrestagung_DGSP_2017/Bergold_Vortrag_DGSP_Jahrestagung_Hamburg.pdf) [letzter Zugriff am 18.12.2023]

Brown, N. (2022). Scope and continuum of participatory research. *International Journal of research & method in education, 45*(2), 200–211. https://doi.org/10.1080/1743727X.2021.1902980

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2021). *Grünbuch: Partizipation im Bereich Forschung*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2021/gruenbuch-partizipation.html [letzter Zugriff am 07.10.2024]

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2023). *Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf?__blob=publicationFile&v=3 [letzter Zugriff am 07.10.2024]

Foucault, M. (2005). *Analytik der Macht*. Suhrkamp

Houwaart, S., Salm, S., & Krieger, T. (2021). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe. *Selbsthilfegruppenjahrbuch, 23*, 108–120.

Gilfoyle, M., Salsberg, J., McCarthy, M., MacFarlane, A. & MacCarron, P. (2022). Exploring the Multidimensionality of Trust in Participatory Health Partnerships – A Network Approach. *Frontiers in Public Health, 10*, 925402. https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.925402

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2013). *Position Paper 1: What is Participatory Health Research?* Version: Mai 2013. Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research. www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ichpr_position_paper_1_defintion_-_version_may_2013.pdf [letzter Zugriff am 18.12.2023]

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2021). *Position Paper 5: Empowerment and Participatory Health Research*. Version: August 2021. Baltimore: International Collaboration for Participatory Health Research. https://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/empowerment_paper_-_formatted_version_-_21_08_13.pdf [letzter Zugriff am 18.12.2023]

Jagosh, J., Bush, P. L., Salsberg, J., Macaulay, A. C., Greenhalgh, T., Wong, G., Cargo, M., Green, L. W., Herbert, C. P. & Pluye, P. (2015). A realist evaluation of community-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

based participatory research: partnership synergy, trust building and related ripple effects. *BMC public health, 15*(1), 725. https://doi.org/10.1186/s12889-015-1949-1

Jilani, H., Rathjen, K. I., Schilling, I., Herbon, C., Scharpenberg, M., Brannath, W. & Gerhardus, A. (2022). Handreichung zur Patient*innenbeteiligung an klinischer Forschung. https://doi.org/10.26092/ELIB/1925

Lenette, C., Stavropoulou, N., Nunn, C. A., Kong, S. T., Cook, T., Coddington, K. & Banks, S. (2019). Brushed under the carpet: Examining the complexities of participatory research. *Research for All, 3*(2), 161–179. https://doi.org/10.18546/RFA.03.2.04

Prainsack, B. (2017). Personalized Medicine. *In Personalized Medicine.* New York University Press.

Schaefer, I., Bär, G. & Lettner, D. (2020). *Partizipativ, kompakt, innovativ arbeiten: Ein Handlungsleitfaden.* Alice Salomon Hochschule Berlin. http://partkommplus.de/fileadmin/files/Tools_Medien/ASH_Handlungsleitfaden_ElfE_Nov20.pdf [letzter Zugriff am 07.10.2024]

Schimpf, E. & Roth, A. (2022). *»Auf der Stelle treten« – Wirkmächtige (Wissens-)Hierarchien und partizipative (Forschungs-)Ansprüche an der Schnittstelle Hochschule und berufliche Praxis der Sozialen Arbeit.* https://doi.org/10.48718/bjgy-ah71

Schütt, A., Müller-Fries, E., & Weschke, S. (2023). Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende. Zenodo. https://doi.org/10.5281/zenodo.7908077

Strübing, J. (2013). *Qualitative Sozialforschung: Eine komprimierte Einführung für Studierende*. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag. https://doi.org/10.1524/9783486717594

Von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer-Verlag. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8

Wahl, A., Kasberg, A., Arsova Netzelmann, T., & Krämer, U. (2021). PartNet-Diskussionspapier: Beteiligte an Partizipativer Gesundheitsforschung. *PartNet Perspektiven. Beiträge zur partizipativen Forschung 1/21*. https://www.doi.org/10.17883/2434

WMA, World Medical Association (2013). *WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS.* https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/[letzter Zugriff am 07.10.2024]

Wright M., Block M., & von Unger H. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In M. Wright (Hg.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Prävention und Gesundheitsförderung* (S. 35–52). Verlag Hans Huber.

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 64*(2), 140–145. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

IV.3. Sind wir denn nicht alle, früher oder später, in einer schwierigen Lebenslage? Die Autoethnografie einer Wissenschaftlerin in einem partizipativen Forschungsprojekt

Raluca Sommer

1. Hintergrund

Im Rahmen der Gesundheitsforschung werden von drittmittelgebenden Organisationen immer häufiger Projekte gefördert, die sich an vulnerable Bevölkerungsgruppen richten (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2019). Diese werden oft als »schwer zu erreichende Zielgruppen« betrachtet, zu denen beispielsweise sozial benachteiligte Frauen mit Migrationshintergrund oder niedrigem sozioökonomischen Status, auf staatliche Transferleistungen Angewiesene oder Alleinerziehende gehören. Diese Frauen werden von Angeboten der Gesundheitsförderung häufig nicht erreicht. Hierfür werden Barrieren wie das Fehlen einer Kinderbetreuung oder kultursensibler Angebote verantwortlich gemacht. In vielen Projekten sollen anhand partizipativer Ansätze diese Zielgruppen möglichst umfangreich beteiligt werden, um bedarfsgerechte und niedrigschwellige Angebote zu entwickeln und zu implementieren, an denen sie dann langfristig teilnehmen können (Wright, 2020). Im vergangenen Jahrzehnt sind viele verschiedene Theorien und Modellen entwickelt worden, die diese partizipativen Prozesse und deren Ergebnisse beschreiben (Kasberg et al., 2021). Zudem ist nachgewiesen, dass Beteiligungsverfahren Veränderungen von Strukturen anstoßen können, die zum schrittweisen Abbau sozialer und gesundheitlicher Ungleichheiten beitragen, sowie gesundheitsförderliche Wirkungen auf die Beteiligten erzielen können (Rosenbrock & Hartung, 2012). Durch die Teilnahme vulnerabler Gruppen an Forschungsprozessen, werden diese befähigt, mehr Kontrolle über ihre eigene Gesundheit auszuüben und Einfluss auf Entscheidungen sowie Handlungen zu nehmen, die für ihre Gesundheit relevant sind (Rütten et al., 2008; Frahsa et al., 2014).

Trotz der positiven Aspekte werden in der Literatur auch Risiken und Herausforderungen partizipativer Prozesse erörtert, darunter ressourcenintensive Abläufe in Bezug auf Zeit und Personal sowie potenzielle Diskrepanzen zwischen individuellen und kol-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

lektiven Interessen der am Prozess beteiligten Personen (Ischer & Saas, 2019). Der partizipative Forschungsprozess wird oft diskutiert, jedoch werden die Protagonist*innen partizipativer Forschung in diesen Ansätzen häufig vernachlässigt. Die Wissenschaftler*innen dieser Art der Forschung sind ebenso wie die anderen Beteiligten soziale Wesen und verfügen über wertvolle Insiderinformationen darüber, wie diese Form von Forschung gelingen kann oder warum sie möglicherweise scheitert. Dabei sind sie in der Lage, ethische Aspekte in Bezug auf ihre forschende Tätigkeit herauszuarbeiten. Sie müssen im Prozess unterschiedliche Rollen einnehmen (z.B. Moderator*in, Vermittler*in), um diese an die Bedürfnisse der Zielgruppe anzupassen. Wenn an der Universität tätige Forschende gelegentlich für kurze Zeiträume Feldforschung betreiben, können sie ihr persönliches Leben von ihrer Forschungstätigkeit abgrenzen, wobei es kaum zu Rollenproblemen kommt. Komplizierter wird es jedoch, wenn die Forschenden längere Zeit mit vulnerablen Bevölkerungsgruppen arbeiten. In solchen Fällen vermischt sich ihr persönliches Leben mit ihrer Forschungstätigkeit und es wird schwierig, beide Welten voneinander zu trennen (Whyte, 1996). Dabei treten verschiedene innere Konflikte auf bezüglich: ihrer Rolle als Forschende im Prozess; der Verantwortung, die sie für den Prozess tragen sollen (oder nicht tragen sollen); die aufgebaute Nähe zur Zielgruppe sowie des Einflusses persönlicher Werte und Meinungen auf die Zielgruppe und den Prozess.

Eine Darstellung des Forschungsprozesses aus der Perspektive der Forschenden, wie sie hiermit vorgelegt wird, beinhaltet unvermeidlich eine subjektive und persönliche Erzählung. Diese Art der Beschreibung ermöglicht es den Leser*innen, ein besseres Verständnis für partizipative Forschung, ihre Chancen sowie die damit verbundenen Implikationen für die Tätigkeit als Wissenschaftler*innen zu entwickeln.

Ein Anwendungsfall für partizipative Forschung lässt sich anhand des BIG-Projekts (»Bewegung als Investition in Gesundheit«) verdeutlichen. BIG initiiert seit mehr als 18 Jahren barrierearme Bewegungsprogramme für Frauen in schwierigen Lebenslagen. Die Frauen werden an der Planung dieser Programme beteiligt, die Umsetzung geschieht in Einrichtungen der kommunalen Bewegungsförderung oder in Sportvereinen (Herbert-Maul et al., 2021; Till et al., 2022). Dank einer Forschungsförderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung konnte seit 2020 untersucht werden, welche langfristigen Auswirkungen die Teilnahme an den Bewegungsprogrammen auf die Frauen hat. Zudem sollte nachgezeichnet werden, inwieweit es Kommunen und Sportvereinen gelingt (oder eben nicht), die Programme zu verstetigen. Neben diesen Evaluationsdimensionen wurden über die Förderung auch Mittel bereitgestellt, um den Frauen der Zielgruppe (im Projekt wurde die Terminologie »Frauen in schwierigen Lebenslagen« etabliert) zu ermöglichen, selbst an der Forschung teilzunehmen und eine Evaluation des BIG-Projekts nach ihren Vorstellungen und Wünschen durchzuführen (Abu-Omar et al., 2021; Herbert-Maul et al., 2021; Sauter et al., 2022).

Sechs an den BIG-Kursen teilnehmende Frauen von verschiedenen Standorten sollten gemeinsam mit drei Wissenschaftlerinnen fast zwei Jahre lang (November 2021 bis Juli 2023) gemeinsam an der Evaluation arbeiten. Die Hauptaufgabe bestand darin, ein eigenes Evaluationsprodukt über das BIG-Bewegungsprogramm zu entwickeln. Die Frauen einigten sich darauf, dass ein partizipatives Video die geeignetste Methode zur Evaluierung sei, um ihre Perspektive darzustellen und zu berichten, inwieweit BIG ihr Leben beeinflusst hat. Eine der drei Wissenschaftlerinnen, die diese Evaluation ge-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

meinsam mit den Frauen umsetzte und im Rahmen ihrer Promotion wissenschaftliche Erkenntnisse über partizipative Evaluation gewinnen wollte, ist die Autorin und steht im Fokus dieses Artikels. Sie begleitete den Prozess, unterstützte die Frauen bei der Konzipierung des Films und gewann über die gesamte Zeit Einblicke in das Verhältnis der Frauen zu dem Projekt. Darüber hinaus konnte die beteiligte Wissenschaftlerin erfassen, was es wirklich bedeutet, mit einer vulnerablen Bevölkerungsgruppe zusammenzuarbeiten und diese in den Forschungsprozess einzubeziehen. Zum Gelingen der partizipativen Forschung galt es vor allem die Frage zu klären, wie viel Freiheit sie den Frauen gewähren musste und wie viel Freiheit sie selbst im Entscheidungsprozess behalten sollte. Eine zentrale Erfahrung war, dass diese Art von Forschung mit vielen Höhen und Tiefen einhergeht, die auch die beteiligten Wissenschaftler*innen emotional belasten können. So fühlte sich die Autorin selbst oft »in einer schwierigen Lebenslage« in ihrer Rolle als Wissenschaftlerin. Während die Vulnerabilität der Co-Forschenden häufig diskutiert wird, bleibt die Vulnerabilität der wissenschaftlich Tätigen meist unsichtbar. Im Rahmen einer Autoethnografie möchte die Autorin ihre persönlichen Erfahrungen in dem genannten partizipativen Forschungsprojekt und ihre Vulnerabilität als beteiligte Wissenschaftlerin thematisieren.

Dieser Artikel stellt zunächst die angewandte Methode der Autoethnographie vor und präsentiert die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte NU-BIG Studie (»Nachuntersuchung des BIG-Projekts«), die sich mit der partizipativen Evaluierung der BIG-Bewegungsprogramme für Frauen in benachteiligten Lebenssituationen befasst. In Abschnitt drei stellt die an der Evaluation beteiligte Wissenschaftlerin in chronologischer Abfolge die Zusammenarbeit mit den sechs Frauen der Zielgruppe dar, wie sie sich aus ihrer Perspektive gestaltet hat. Dabei fokussiert sie ihre persönliche Erzählung einerseits auf die praktische Umsetzung partizipativer Forschung und andererseits auf die Herausforderungen, die mit der Rolle als partizipative Forscherin einhergehen. Basierend auf den Erfahrungen, die in dieser Autoethnografie geschildert werden, und unter Berücksichtigung von Forschungsergebnissen anderer zieht das letzte Kapitel Schlussfolgerungen hinsichtlich der partizipativen Zusammenarbeit mit sozial benachteiligten Frauen, der unterschiedlichen Rollenaspekte, die die beteiligte Wissenschaftlerin verhandeln und denen sie gerecht werden musste, sowie ihrer inneren Konflikte, die bei der Konfrontation mit ethischen Herausforderungen entstanden sind.

2. Autoethnografie: eine qualitative Forschungsmethode

Die Autoethnografie stellt eine qualitative Forschungsmethode dar, bei der Forschende ihre persönlichen Erfahrungen und Reflexionen verwenden, um sozialwissenschaftliche Erkenntnisse zu generieren (Adams et al., 2020). Diese Vorgehensweise erfolgt in einer narrativen Form, die gleichzeitig persönlich und analytisch ist. Brooks (2011) beschreibt diese Art von Arbeit als eine Möglichkeit, sich von der traditionellen Form des wissenschaftlichen Schreibens zu lösen, wobei sie dennoch »ein wirksames Potenzial für Forschende, die Erforschten und die Leser*innen/Zuhörer*innen…« in sich trägt (Spry, 2001, S. 712; eigene Übersetzung). Es handelt sich dabei gleichzeitig um eine Form der

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Selbstbeobachtung, bei der Forschende ihr eigenes Erleben in den Fokus der Untersuchung stellen und im Rahmen eines Storytellings den Leser*innen die Möglichkeit bieten, an einer kulturellen, introspektiven, reflektierenden und emotionalen Auseinandersetzung mit für die Wissenschaftler*innen relevanten Themen teilzunehmen (Ellis & Bochner, 2000).

Die Autoethnographie dient dazu, eine Vielzahl von Themen zu erkunden, die für die Forschenden von Bedeutung sind. Hierzu zählt beispielsweise der persönliche Umgang der Forschenden mit verschiedenen Krankheiten wie Bulimie oder Zwangsstörungen, während sie in ihrer Rolle als Wissenschaftler*in weiterhin funktionieren müssen (Brooks, 2011; Tillmann, 2009). Des Weiteren werden in Bezug auf partizipative Forschung auch Themen wie die Rolle der »Insider-Forschenden« und die Nähe zur Zielgruppe sowie die damit verbundenen Herausforderungen reflektiert und den Leser*innen präsentiert (Raymaker, 2017). Diese »intime« Auseinandersetzung der Forschenden mit den Themen und der Zugang der*des Lesers*in zu diesem inneren Raum machen die Forschenden in solchen Arbeiten verletzlich, da sie ihre Gefühle offenlegen (Brooks, 2011).

In diesem Paper werden die Erfahrungen einer Wissenschaftlerin im Zusammenhang mit den Forschungstätigkeiten und ethischen Fragenstellungen in einem partizipativen Forschungsprojekt dargestellt. Die Verwendung der Autoethnographie als methodologischer Ansatz ermöglicht es, auf persönliche Erinnerungen, Erlebnisse und ein wechselhaftes emotionales Erleben einzugehen, die die Autorin durchlebte und diese Erfahrungen für die Wissenschaft nutzbar zu machen.

Die NU-BIG Studie: Die partizipative Evaluation des BIG-Projekts

Das NU-BIG Vorhaben zielt darauf ab, die langfristigen Auswirkungen des BIG-Bewegungsprogramms in verschiedenen Städten Deutschlands zu untersuchen. BIG existiert bereits seit vielen Jahren und bietet Frauen in schwierigen Lebenslagen Zugang zu sportlichen Aktivitäten jeder Art (z.B. Schwimmen, Zumba, Fitness usw.). Im Jahr 2005 zu Beginn von BIG, wurde der Begriff »Frauen in schwierigen Lebenslagen« von den Frauen selbst vorgeschlagen, um ihre sozialen Benachteiligungen zu beschreiben. Heute hat sich dieser Begriff in dem Projekt etabliert und wird nicht mehr hinterfragt. Für die Evaluation der BIG-Angebote war geplant, nicht nur klassische sozialwissenschaftliche Methoden einzusetzen, sondern tatsächlich auch partizipativ vorzugehen (Abu-Omar et al., 2021).

Sechs Frauen haben ihre aktive Teilnahme am Forschungsprojekt zugesagt, um gemeinsam mit drei Wissenschaftlerinnen an der Entwicklung ihrer eigenen Evaluierungsmethode zu arbeiten. Diese Frauen sind Teilnehmerinnen der BIG-Angebote und nehmen mindestens einmal pro Woche an BIG-Kursen in unterschiedlichen Städten teil. Die Kurse umfassen regelmäßige Indoor- und Outdoor-Bewegungsangebote, Schwimmkurse, Workshops (zum Beispiel zu gesunder Ernährung, Stressmanagement) sowie Aktivitäten mit sozialem Charakter (zum Beispiel Frauenfrühstück, Planungsgruppen). Während einige Frauen nur als Teilnehmerinnen in den Bewegungsangeboten aktiv sind, sind andere seit vielen Jahren Trainerinnen im Programm und bieten ihre eigenen Bewegungskurse an (zum Beispiel Schwimmkurse, Tanzkurse, Nordic Wal-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

king). Andere Frauen unterstützen das Programm sogar ehrenamtlich, indem sie bei der Planung sozialer Aktivitäten für Frauen helfen.

Basierend auf ihren Erfahrungen mit den vielfältigen Angeboten des BIG-Programms sollten die Frauen für beinahe zwei Jahre als Teil des Forschungsteams arbeiten. Für ihre Einbringung im Projekt wurde mit dem Department für Sportwissenschaft und Sport der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, welcher die Studie leitete, ein entgeltlicher Vertrag über diesen Zeitraum abgeschlossen. Unterstützt von Wissenschaftlerinnen sollten die Frauen ein Produkt entwickeln, das ihre Wahrnehmung des BIG-Programms widerspiegelt und verdeutlicht, warum BIG aus ihrer Perspektive besonders ist. Die beteiligten Wissenschaftlerinnen strebten danach, die Frauen aktiv in das Projekt einzubeziehen, sie in alle Entscheidungen einzubinden und in jeder Situation als Gruppe Übereinstimmung zu erzielen (Wright et al., 2010). Denn es war nicht die gemeinsame Aufgabe der Frauen und Wissenschaftlerinnen, sondern die Verantwortung lag allein bei den Frauen. Die Wissenschaftlerinnen planten die Frauentreffen und machten Vorschläge für die Agenda, doch wurden alle Entscheidungen bezüglich der Aufgabe von den Frauen getroffen. Da die Forscherinnen nicht viel darüber wussten, wie die reale Welt dieser Frauen aussieht, wie ein BIG-Bewegungskurs abläuft oder inwiefern BIG ihr Leben beeinflussen kann, war den Frauen die Freiheit überlassen, unterschiedliche Facetten des BIG-Programms aufzuzeigen. Dadurch bestand auch die Möglichkeit, Potenziale zur Verbesserung des BIG-Programms auszuloten

Die erste gemeinsame Entscheidung der Frauen wurde über die Art des Evaluationsprodukts getroffen. Die Entscheidung fiel auf die Erstellung eines Filmes über BIG, der die langfristigen Auswirkungen von BIG auf die teilnehmenden Frauen zeigen sollte.

3. Die autoethnografische Perspektive

In dem folgenden Text werden meine persönlichen Erzählungen als Forschende in dem partizipativen Evaluationsprojekt, NU-BIG, beschrieben, in dem ich von November 2021 bis Sommer 2023 gemeinsam mit den Frauen an der Projektaufgabe gearbeitet habe. Die Darstellung der Zusammenarbeit und der damit verbundenen Handlungen und Entscheidungen erfolgt in chronologischer Reihenfolge.

Der Anfang der partizipativen Arbeit

Als im November 2021 die Zusammenarbeit begann, beschäftigte mich vor allem das Stereotyp dieser Zielgruppe und die Frage danach, wer die Teilnehmerinnen sind und warum sich jede von ihnen in einer schwierigen Lebenslage befand. Einige von ihnen hatten aufgrund ihres Migrationshintergrunds Sprachschwierigkeiten, andere waren möglicherweise arbeitslos und/oder nicht gut an ihrem Wohnort integriert. Für die anstehende partizipative Zusammenarbeit machte ich mir Gedanken darüber, ob ich diese Charakteristika berücksichtigen muss. Ich nahm mir vor, besonders darauf zu achten, dass ich mit dem, was ich sage oder tue, keine Missverständnisse erzeuge. Durch den Begriff »Frauen in schwierigen Lebenslagen« erschienen mir diese Frauen zunächst vulnerabel

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

zu sein. Je mehr ich darüber nachdachte, desto unvorbereiteter fühlte ich mich für diese Art der Forschung. Ich war unsicher, ob ich dafür geeignet bin und überlegte, mich in die Literatur zu sozialer Arbeit mit vulnerablen Bevölkerungsgruppen einzulesen. Aber auch darauf war ich nichtvorbereitet, denn dies hatte ich nicht als meine Aufgabe im Projekt betrachtet. Ich musste diese Gedanken wegschieben, denn sie bereiteten mir zu viele Sorgen. Schließlich entschied ich mich, all diese Stereotype über die Frauen zu vergessen und diese einfach als diejenigen zu betrachten, mit denen ich in den nächsten zwei Jahren zusammenarbeiten sollte. Nachdem ich das für mich akzeptiert hatte, fiel ein Teil des Drucks von mir ab. Als ich die sechs Frauen kennenlernte und feststellte, dass sie, wie ich, einfache Frauen waren, war das Gedankenkarussell erst einmal beendet.

Im Verlauf des Projekts wurde ich jedoch daran erinnert, dass sie als Frauen in schwierigen Lebenslagen galten. Es gab viele Situationen, in denen ich ihre Reaktionen (z.B. Weinen, Desorientierung und Verwirrung, sowie zusammenhanglose Äußerungen) hinsichtlich bestimmter Themen nicht verstehen konnte. Oft musste ich persönliche Gespräche mit den Frauen führen, um herauszufinden, warum sie in einer bestimmten Situation sehr emotional reagiert hatten – z.B. weil eine Projektaufgabe negative Erinnerungen wachgerufen hatte. Diese Gespräche ermöglichten es mir, mich in sie hineinzuversetzen, ihre Reaktionen zu verstehen und in Bezug auf einige Themen vorsichtiger zu sein. Das war jedoch keine leichte Aufgabe, denn ich hatte bis dahin gedacht, meine Rolle sei es, die Zusammenarbeit der Frauen zu koordinieren und ihre Treffen zu moderieren. Ich fühlte mich nicht bereit, eine persönliche Beziehung mit den Frauen aufzubauen und in Gesprächen über ihr Leben die Rolle einer Therapeutin, Psychologin oder eines Coaches für Teambuilding zu übernehmen. Ich spürte den Druck und die innere Verpflichtung, diese strategisch wichtigen Gespräche zum Aufbau eines Vertrauensverhältnisses führen zu müssen, damit die Frauen positiv und motiviert im Projekt blieben. Das waren die Momente, bei denen ich mich auf die partizipative Forschung, diese Art der Zusammenarbeit und die Implikationen, die damit einhergehen, nicht ausreichend vorbereitet fühlte, da ich mehr investieren musste als das, was ich ursprünglich von meiner Aufgabe im Projekt erwartete.

Die ersten drei Besprechungen mit den Frauen hinsichtlich der anstehenden Aufgabe fanden online statt, da wir Ende 2021 noch in der Pandemiezeit waren. Für mich als Wissenschaftlerin und für andere Berufstätige, die viel am Computer arbeiten, zahlreiche Online-Besprechungen haben und dadurch technisch versiert sind, hatten solche Online-Treffen Vorteile. Ich musste nicht mehr viel reisen, um vor Ort an Besprechungen und Konferenzen für ein paar Stunden teilzunehmen – das konnte ich bequem von der Arbeit oder von zu Hause aus erledigen. Aber das galt nicht für die am Projekt beteiligten Frauen. Obwohl die meisten auch berufstätig waren, bestand kein oder nur ein geringer Teil ihrer Aufgaben in der Arbeit an einem Computer. Vor den Treffen habe ich telefonisch mit den Frauen gesprochen, um sicherzustellen, dass meine Einladungsschreiben mit den Zugangsdaten für die Online-Besprechungen angekommen waren. Die Frauen freuten sich auf die Treffen, denn sie waren motiviert mit unserem Projekt zu starten.

In unserem ersten Online-Treffen allerdings schienen sie überfordert mit der Technik und der Vorgehensweise zu sein (z.B. dem Stummschalten, dem Ein- und Ausschalten der Kamera, dem Führen von Gesprächen in virtuellen Kleingruppen). Teilweise schienen sie auch unsicher zu sein, wann sie in solch einem Format reden

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

dürfen oder wie sie an die Dialoge anknüpfen sollten. Ich hatte das Gefühl, dass sie nicht nur das Format unseres Treffens, sondern auch diese Art der digitalen Arbeit und Kommunikation als anstrengend empfanden. Zwei der Frauen entschieden sich dafür, sich nur mit Audio für das geplante ein- bis zweistündige Gespräch einzuschalten. Die parallele Verfolgung meiner Präsentation auf dem Bildschirm und meiner Stimme erforderte von ihnen zu viel Konzentration und Energie, weshalb es für sie nicht möglich war, sowohl mit Video als auch mit Audio teilzunehmen. Für mich war es ebenfalls herausfordernd die Übersicht über die Reaktionen aller Frauen zu behalten, insbesondere über die beiden, die nur per Audio teilnahmen. Ich musste sie mehrmals fragen: »Kannst du mir folgen? Hast du Fragen dazu?« Als Wissenschaftlerin dachte ich, dass die Präsentation notwendig sei, um nötige Kenntnisse zu vermitteln damit die Teilnehmerinnen alles verstehen. Wie mochte es für die Frauen sein? Könnte es für sie möglicherweise einfacher sein, ohne Präsentation zu arbeiten? Es war erschöpfend, mir so viele Fragen zu stellen, mich in die Lage der Frauen zu versetzen und nach Antworten zu suchen. Denn obwohl ich mich sorgfältig auf diese Online-Treffen vorbereitet und sie im Einvernehmen mit den Frauen geplant hatte (bezüglich des gewünschten Tages, der Uhrzeit und des Inhalts des Treffens), hatte ich nicht bedacht, dass diese Online-Meetings für sie so anstrengend sein könnten. Es machte mich in gewisser Weise betroffen, dass sie möglicherweise nach den anstrengenden Online-Meetings erschöpft waren und der restliche Tag für sie beeinträchtigt war. Auch für mich war dies während des Treffens sowie im Anschluss an das Gespräch der Fall, obwohl ich mich mit der Technik besser auskannte. Denn die ersten beiden Online-Treffen waren intensiv. Neben den Herausforderungen mit der Technik kam die Vorstellung der Aufgabe hinzu. Die Frauen stellten viele Fragen, mussten Ideen entwickeln, brainstormen und sich abstimmen, wie sie ihre Perspektive darstellen wollten. Die Frauen schlugen vor Sportartikel mit dem BIG-Logo anzuschaffen, einen BIG-Podcast oder eine Radiosendung zu erstellen. Auf meine Frage, welche dieser Optionen am besten zeigen könnte, wie besonders das BIG-Bewegungsprogramm für sie ist, beschlossen sie gemeinsam einen Film über BIG zu drehen.

Als Moderatorin habe ich besonderes darauf geachtet, dass jede Frau die Möglichkeit hatte, ihre Meinung zu äußern, Ideen einzubringen und bei allen Entscheidungen mitzubestimmen. Ich habe mehrmals betont, dass sie die Freiheit hätten, selbst zu entscheiden, was sie machen möchten. Dies würde von der Universität finanziert und falls erforderlich, stünde ihnen sogar die Unterstützung verschiedener Expert*innen zur Verfügung. Aus meiner Sicht trug dies wesentlich dazu bei, dass die Frauen sehr entschlossen in ihrer gemeinsamen Entscheidung waren, einen Film zu drehen.

Allerdings erhielt ich kurz nach dem zweiten Online-Treffen mehrere Rückmeldungen von den Frauen. Sie äußerten Zweifel darüber, ob die Realisierung eines Filmes trotz der gemeinsamen Entscheidung gelingen würde. Einerseits schrieben sie dies dem Online-Format der Treffen zu, das die Entwicklung einer Gruppendynamik erschweren würde. Die Frauen waren mit dieser digitalen Art der Zusammenarbeit nicht vertraut, fühlten sich dabei unwohl und hatten das Gefühl, keinen wirklichen Zugang zu den anderen zu finden. Mein Eindruck war, dass aufgrund des Online-Formats die Vorfreude auf das nächste Treffen eher begrenzt war. Andererseits könnte dies auch an der gemeinsamen Entscheidung gelegen haben, einen Film zu drehen. Auch wenn die

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Frauen bei der Entscheidung sehr entschlossen waren, hatten sie Bedenken, da ihnen die technischen Fähigkeiten für einen Filmdreh fehlten. Auch vor dem Hintergrund der Unterstützung durch eine Fachperson, war das Thema Medien für die meisten Teilnehmerinnen mit Angst verbunden. Damals war ich irritiert und verstand die Reaktion der Frauen nicht. Sie hatten gemeinsam eine Entscheidung getroffen, schienen dabei entschlossen zu sein, aber im Nachhinein, in Einzelgesprächen, kritisierten sie diese. Ich suchte Rat bei meinen Kolleg*innen, denen das BIG-Projekt vertraut war. Sie empfahlen mir, mit den Frauen erneut zu reden und in der Gruppe offen über ihre Bedenken und Anregungen zu diskutieren. Ich fühlte mich erschöpft von der konstanten Unsicherheit, ob ich der Komplexität dieser Zusammenarbeit und meine Rolle darin bewältigen könne.

Diese Gedanken haben mich in den Tagen nach den Treffen stark beschäftigt, sodass ich mich entschied, nochmals das Gespräch mit den Frauen zu suchen. Also telefonierte ich einzeln mit ihnen. In diesen Gesprächen äußerten sie erneut den Wunsch, den BIG-Film zu drehen, jedoch mit Unterstützung einer Fachperson. Dafür erschien es ihnen notwendig, sich persönlich zu treffen, nicht nur für ein zweistündiges Gespräch, sondern vielleicht sogar über zwei Tage. Sie bevorzugten den Zeitraum von Freitag bis Samstag, damit am Freitagabend eine soziale Aktivität unternommen werden konnte. Dies erschien uns allen auch für die Zusammenarbeit wichtig.

Was ist meine Rolle hier?

Die Frauen wünschten sich also, sich vor Ort zu treffen und keine Online-Gespräche mehr zu führen. Im März 2023, sobald es die Pandemie erlaubte, trafen wir uns in Präsenz. Mir erschien das entscheidend, um an der Gruppendynamik zu arbeiten und gleichzeitig die Erstellung des Films voranzutreiben. Ich organisierte das Treffen bis ins kleinste Detail gemäß ihren Wünschen, einschließlich gutem Essen, einem ruhigen Raum an der Universität, einer umfassenden Präsentation mit unterhaltsamen Aufgaben für die Frauen und sogar einem Abendprogramm. Die Frauen kamen zusammen, saßen im Kreis, schauten auf meine Präsentation, reagierten nicht auf meine Frage nach möglichen Titeln für den Film und machten den Eindruck, als würden sie denken: »Sind wir jetzt fertig, Frau Lehrerin? Können wir jetzt nach Hause gehen?« Dann traf mich der folgende Satz besonders hart: »Vielleicht sollten wir keinen Film mehr machen, wir können das nicht, und die vorhandenen Werbefilme über BIG sind einfach zu gut, um das toppen zu können!« Ich hatte gedacht, dass alle damaligen Zweifel überwunden worden wären, aber jetzt fühlte ich mich, als ob wir uns im Kreis gedreht hätten, weil der Film wieder in Frage gestellt wurde. Ich fragte mich, ob dies geschehen war, weil ich nach einem passenden Werbeslogan für den Film gefragt hatte. War das einfach zu viel? Ich fühlte mich hilflos und konnte die Reaktionen der Frauen nicht wirklich verstehen. In diesem Moment habe ich mich gefragt, ob es möglicherweise an meiner Vorgehensweise gelegen habe. Ich entschied mich für eine Pause, um für ein paar Minuten aus dem Raum zu gehen. Dabei habe ich mich ernsthaft gefragt, wie diese Art von Forschung funktionieren solle.

Ich wollte es aber noch einmal versuchen. Fünf Minuten später ging ich zu den Frauen, um das weitere Vorgehen gemeinsam zu planen. Im Raum war niemand mehr, alle

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

waren draußen. Dort hatten sich mehrere Frauen Zigaretten angezündet. Sie unterhielten sich über das, was ich davor im Raum alles gefragt hatte und entwickelten tatsächlich Ideen für den geplanten Film. Spätestens als sie über die Besonderheiten des BIG-Bewegungsprogramms sprachen und wie toll es an ihrem Standort umgesetzt wird, wurde mir klar, dass ich mir Schreibzeug nehmen und das ganze Gespräch dokumentieren musste. Ich schickte meine Hilfskraft, die für die Protokollierung des Treffens zuständig war, nach Hause, denn ab jetzt moderierte ich das Treffen nicht mehr. Ich nahm eine passive Rolle ein. Ich durfte dabei sein, aber so wie es die Frauen wollten, bei einem Kaffeekränzchen und nicht in der Form eines »Schulunterrichts« mit Power-Point-Präsentation. Die Treffen fanden von diesem Zeitpunkt an draußen beim Kaffeetrinken und Rauchen statt. Die Frauen unterhielten sich, planten und ich durfte zuhören und aufschreiben. Mir wurde bewusst, welche neue Rolle ich in diesem Projekt einnahm – ich nahm an *ihrer* Welt teil statt sie an *meiner* akademischen Arbeit teilhaben zu lassen, die von steifen Power-Point-Präsentationen und strukturierten Abläufen geprägt war. Sie hatten einen Raum geschaffen, der eher einer alltäglichen Situation ähnelte, in der sie sich wohler fühlten und somit möglicherweise besser miteinander interagieren konnten. Denn am Ende des zweitägigen Treffens hatten die Frauen bereits eine Übersicht ausgearbeitet, der beschrieb, was das BIG-Bewegungsprogramm in den verschiedenen Städten ausmacht und hatten Ideen entwickelt, wie dies im Film dargestellt werden sollte. Ein Board voller Notizen war entstanden und sie planten beim nächsten Treffen daran anzuknüpfen. Das Ziel des Treffens, nämlich die Weiterplanung des Films, wurde erreicht, jedoch nicht in der systematischen Reihenfolge, die ich geplant und mir vorgestellt hatte. Stattdessen bestimmten die Frauen das Tempo, den Inhalt und die Schritte der Arbeit. In diesem Zusammenhang erinnerte ich mich an den Spruch: »Alle Wege führen nach Rom!«. Ich reflektierte darüber, dass bei den von mir moderierten Treffen oft ein Schritt nach vorne und zwei Schritte nach hinten gemacht wurden. Wenn jedoch die Frauen das Geschehen moderierten, bewegte sich das Projekt in ihrem Tempo voran, wobei die Schritte sicher und stabil waren. Als ich dies erkannte, war ich erst frustriert, denn ich dachte, meine Moderation wäre nicht angemessen gewesen. Heute weiß ich jedoch, dass die Online-Treffen erforderlich waren, damit die Frauen die Aufgabe verstehen, ihre Rolle definieren und einnehmen und als Gruppe arbeiten zu können.

»Ab jetzt können wir nur mit professioneller Unterstützung weitermachen«

Die vielen konkreten Ideen für den Film, einschließlich der Szenen und ihrer Drehorte, sollten bald umgesetzt werden. Es wurde deutlich, dass die Frauen die Unterstützung einer Fachperson brauchten, die sich mit dem Dreh von Szenen und dem Schneiden von Filmen auskennt. Diese Person sollte, wenn möglich, an die jeweiligen Standorte fahren und die Frauen in unterschiedlichen BIG-Kursen (z.B. beim Schwimmen, Yoga, Nordic Walking usw.) beim Filmen unterstützen. Nach einigem Suchen hatte ich eine passende Person gefunden. Diese Person hatte viel Erfahrung mit ähnlichen Medienprojekten und der Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Gruppen wie Kleinkindern, älteren Menschen usw. und schien perfekt in unser Projekt zu passen. Ich war begeistert und erzählte den Frauen davon. Doch dann stellten sie mir die Frage: »Ist diese Person eine Frau oder ein Mann? Denn BIG ist ein Programm von Frauen für Frauen, also kann nur eine Frau

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

bei uns mitmachen!« Diese Person definierte sich jedoch als genderneutral. Die Thematik der Geschlechtsidentitäten ist in der Öffentlichkeit ohnehin aufgeladen. Wenn man sich als genderneutral identifiziert, trifft man nicht nur auf Akzeptanz. Zu diesem Zeitpunkt war ich also mit der Herausforderung konfrontiert, das kontroverse Thema der Genderneutralität im Projekt anzusprechen. Ich hatte Bedenken, wie die Frauen darauf reagieren würden. Die verschiedenen Ansichten zur Zusammenarbeit mit einer genderneutralen Person müssten dann diskutiert und geklärt werden. Ich fragte mich: Was, wenn die Meinungen so stark voneinander abweichen, dass es zu einem Konflikt zwischen den Frauen führen und die bestehende Gruppendynamik darunter leiden würde? Ich muss zugeben, es fühlte sich zu riskant an und ich hätte das Thema gerne vermieden.

Die Frauen hörten aber nicht auf zu fragen und mir wurde klar, dass sie sich eine weibliche Person wünschten. Ihre Bedenken waren auch insofern berechtigt, weil bei allen BIG-Kursen, egal ob Schwimmkurs, Pilates- oder Yoga-Kurs, nur Frauen erlaubt waren. Glücklicherweise klärte sich das Thema von selbst, da die Fachperson bereits von sich aus erklärte, sich den Frauen als PädagogIN für Medienkompetenz vorstellen zu wollen. Mit der Einordnung war das Thema für die Frauen abgeschlossen, aber es hat mich bis zum Ende des Projekts beschäftigt und nicht losgelassen. Hätte ich den Frauen gegenüber vielleicht transparenter sein sollen oder wäre in dem Fall zu viel Ehrlichkeit riskant gewesen? Mein Gefühl oder vielleicht auch meine Vorurteile, sagten mir, dass das Thema für die meisten Frauen, insbesondere diejenigen, die Kopftuch tragen und dem islamischen Glauben angehören, ein Tabu sein könnte. Ich suchte Rat bei meinen Kolleg*innen, die mit dem BIG-Projekt vertraut waren und sie bestärkten mich in meiner Einschätzung, das Thema lieber nicht anzusprechen. Haben wir vielleicht alle den Frauen dabei etwas unterstellt, sie unterschätzt? War ich vielleicht zu stark von einer bestimmten Vorstellung von den Frauen geprägt, sodass ich nicht einmal kurz darüber nachgedacht habe, dass das Thema für sie vielleicht doch interessant sein könnte und sie mehr darüber erfahren wollten? Aber wenn ich das Thema in der Gruppe angesprochen hätte, welche Rolle hätte ich dann einnehmen müssen? Hätte ich diese Gespräche moderieren müssen oder hätte ich eher eine passive Rolle eingenommen? Es bereitete mir Unbehagen, mich möglicherweise dabei auch positionieren zu müssen und vielleicht, falls einige Frauen meiner Ansicht nicht zugestimmt hätten, deren Vertrauen zu verlieren.

Damals, aber auch heute noch, durchlebe ich eine Achterbahn der Gefühle in Bezug auf dieses Thema, das ich von den Frauen ferngehalten habe. Es beschäftigt mich weiterhin und ich denke darüber nach, was ich anders hätte machen sollen. Die gesamte Situation, meine Gedanken zum Thema und meine Rolle im Projekt belasteten mich. Ich wurde mit Aufgaben und Entscheidungen konfrontiert, die mir zu Beginn nicht bewusst waren. Ich war und bin unsicher, ob alles, was ich tat und die Entscheidungen, die ich traf, richtig waren. Ich weiß nicht, ob ich meine Rolle im Projekt mit all seiner Komplexität angemessen ausfüllen konnte.

Vor dem Treffen in Präsenz, bei dem die medienpädagogische Person dabei sein sollte, war ich besonders aufgeregt und gestresst. Nicht mehr aufgrund des Themas der Genderneutralität, sondern eher aufgrund der Zusammenarbeit. Jetzt, da die Gruppendynamik zwischen den Frauen einigermaßen stimmte, kam eine weitere Person dazu, um den Frauen Medienkompetenzen beizubringen. Meine größte Sorge war, ob diese Person von

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

den Frauen akzeptiert werden würde und ob die Zusammenarbeit funktionieren würde. Ich kannte die Situationen, in denen ich Aufgaben vorbereitet hatte und dennoch keinen Zugang zu den Frauen bekam – entweder, weil das Format der Treffen zu starr für sie war oder meine Präsentation zu belehrend wirkte. Die Vorstellung, dass das Treffen mit der Medienpädagogin nicht gut verlaufen würde, hat mich sehr belastet.

Das Treffen begann und im ersten Schritt sollte die Medienpädagogin den Frauen die Angst vor der Technik nehmen. Sobald alle Fragen der Frauen geklärt waren, sollten die Frauen Kompetenzen vermittelt bekommen, verschiedene Aufnahmeperspektiven ausprobieren und selbst Szenen drehen. All das sollte mit ganz einfachen iPads und deren Foto- und Videofunktion geschehen. Das Treffen dauerte mehrere Stunden an einem Freitagnachmittag. Alle entstandenen Bilder und Videoaufnahmen haben wir uns gemeinsam angeschaut. Alle waren begeistert und besonders ich selbst, denn die Frauen haben kreative Ideen gehabt und diese sofort umgesetzt. Am Ende waren wir alle erschöpft, aber glücklich. Die Medienpädagogin verabschiedete sich von uns. Beim Abendessen haben alle Frauen von der Medienpädagogin geschwärmt, sie wollten nicht mehr ohne ihre Unterstützung arbeiten. Das war ein äußert positives Zeichen für die zukünftige Zusammenarbeit, endlich schien das Projekt gut zu funktionieren.

Jetzt drehen die Frauen die Filmszenen »auf eigene Faust«

Es folgten die Drehtage, die an vier verschiedenen Standorten realisiert wurden, an denen die Frauen an BIG-Bewegungskursen teilnehmen. Die Frauen haben angedeutet, dass sie diesbezüglich etwas aufgeregt waren. Obwohl sie zuvor an dem Workshop zu Medienkompetenzen teilgenommen hatten, waren sie noch skeptisch ob sie das Drehen beherrschten. Die Medienpädagogin ging zu den vereinbarten Drehorten, um die Frauen bei den geplanten Szenenaufnahmen zu unterstützen. Ich war also gespannt darauf, wie die Zusammenarbeit beim Drehen funktionieren würde, aber auch darauf, inwieweit sich die Frauen trauen würden, die Gerätschaften zu bedienen, selber zu filmen oder sich sogar vor der Kamera zu präsentieren und über ihre Erfahrungen zu sprechen. Ich habe nur die Kommunikation zwischen den Trainerinnen vor Ort, den Frauen und der Medienpädagogin initiiert, war beim Drehen aber selbst nicht dabei. Ich habe mich weitgehend zurückgehalten, sodass ich am Ende nur per E-Mail die zusammengestellten Mini-Filme erhalten habe. Aus diesen konnte ich entnehmen, dass die Drehtage gut verlaufen sind, da die Szenen vielfältig waren. In diesen erzählten die Frauen, aber auch andere Teilnehmerinnen, in welcher Hinsicht BIG ihr Leben positiv beeinflusst hat – beispielsweise durch eine bessere Integration am Wohnort und erweiterte soziale Netzwerke. Genau das war das Ziel dieser partizipativen Untersuchung des BIG-Programms: Zu zeigen, wie BIG an verschiedenen Standorten umgesetzt wird und warum es besonders für die Frauen ist – und dies aus der Perspektive der Frauen.

Einige Zeit später erzählte mir die Medienpädagogin, dass sie an zwei Standorten dabei gewesen sei und die Dreharbeiten koordiniert habe, aber dass die meisten Aufnahmen von den Frauen selbst gemacht worden seien. Sogar andere Frauen, die am BIG-Programm teilnahmen, hätten gefilmt. Einige hätten die Gruppe hinter der Kamera unterstützt (z.B. bei der Vorbereitung der Räumlichkeiten) und einige Frauen hätten unbedingt vor der Kamera stehen und von ihren Erfolgserlebnissen mit BIG berichten wol-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

len. Ich war erstaunt, denn es schien, als ob ein Befähigungsprozess in Bezug auf Medienkompetenzen stattgefunden hätte und die Entwicklung der Frauen, von Angst und unsicherem Umgang mit den Medien bis hin zum eigenständigen Drehen, war deutlich sichtbar. Dies erfüllt mich mit Stolz für sie und für unsere gemeinsame Arbeit. Es stellte eine Art Belohnung für die Ausdauer der Gruppe, die Motivation aller Beteiligten und die gesamte Energie dar, die in das Projekt investiert worden war. Was mich als Wissenschaftlerin betrifft: Endlich musste ich mich nicht mehr fragen, ob meine Vorgehensweise in diesem partizipativen Projekt angemessen war, wie ich es zu Beginn des Projekts immer wieder getan hatte. Die Erfolge waren nun greifbar und es bereitete mir Freude, die positive Entwicklung zu sehen. Dies ließ all die Turbulenzen und die Frustration zu Beginn des Projekts verblassen.

Die Frauen wollen weitermachen und mehr lernen

Nach den Drehtagen an den vier BIG-Standorten wurden die Mini-Filme zusammengestellt. Im Sommer 2023 hatten wir einen vollständigen 15-minütigen Film über BIG in finaler Form. Die Frauen hatten die Inhalte des Films bestimmt, sich Gedanken über Übergangs- sowie Intro- und Outro-Szenen gemacht und diese teilweise in einem zusätzlichen Treffen selbst gefilmt. Die Bearbeitung sowie die Unterlegung mit Musik wurden von der Medienpädagogin durchgeführt. Wir hatten unsere Aufgabe abgeschlossen, aber die Frauen entwickelten nun ein verstärktes Interesse und wollten weiter dazulernen. Es schien, als hätten sie ihre Unsicherheiten in Bezug auf Medien überwunden und als fühlten sie sich versierter im Umgang mit Technik. Die Funktionen für Bilder und Videos auf ihren Handys beherrschten sie nun einwandfrei und durch die erlernten Techniken und Aufnahmeperspektiven konnten sie beeindruckende Ergebnisse erzielen. Wenn wir mehr Zeit im Projekt gehabt hätten, hätten sie sich gewünscht, die Bearbeitung der Szenen selbst in die Hand zu nehmen. An eines der letzten Treffen erinnere ich mich sehr genau: Eine Frau erklärte den anderen in der Gruppe, was die Broadcast-Funktion in WhatsApp bewirkt, nämlich, dass man eine Nachricht an viele Leute aus der Kontaktliste schicken kann, ohne dass die anderen sehen, an wen sie sonst noch geschickt wurde. Die Reaktion der anderen Frauen war ein langes »Aha!«. Heute erhalte ich wöchentlich Naturbilder von einer der Frauen und zwar über die Broadcast-Funktion.

Das Projekt wurde zum Ende des Sommers 2023 für die Frauen abgeschlossen. Bei einem Sommerfest, an dem ungefähr 150 Teilnehmerinnen von verschiedenen BIG-Standorten teilnahmen, haben wir den Film das erste Mal zusammen angesehen. Einige Frauen haben geweint, da der Film stellenweise emotional war, aber an anderen brachte er die Frauen auch zum Lachen. Für die BIG-Koordinatorinnen war es großartig, so viel positives Feedback von den Frauen zu hören und zu erfahren, wie gut das Projekt bei ihnen angekommen ist.

Was mich betrifft, so war ich stolz darauf, was wir gemeinsam geschaffen hatten. Zu sehen, wie wir alle – die Frauen und ich als Wissenschaftlerin – zunächst verletzlich und verunsichert begannen, zwischendurch überfordert und unsicher waren, um nun am Ende so viel voneinander zu lernen und den Filmdreh, die Projektarbeit sowie die partizipative Forschung zu bewältigen, war erstaunlich. Der Film ist für mich trotzdem auch eine Art offene Wunde, denn er erinnert mich auch an meine Erfahrungen in der

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Feldforschung, die von Frust, Unsicherheit und Zweifeln bezüglich der eigenen Rolle, vielen unbeantworteten Fragen hinsichtlich des »richtigen« Verhaltens und einer Zerrissenheit zwischen persönlichem Leben und wissenschaftlicher Tätigkeit geprägt waren.

4. Reflexionen über die Projektarbeit

Anhand des partizipativen Evaluationsprojekts NU-BIG lassen sich zwei wesentliche Aspekte identifizieren, die sich zu analysieren lohnen: Zum einen tauchen ethische Fragestellungen auf, mit denen Forschende bei der Durchführung partizipativer Forschung konfrontiert werden. Anderseits treten praktische Herausforderungen im Zusammenhang mit den wissenschaftlichen Tätigkeiten auf, die ebenfalls gelöst werden müssen. Die autoethnografische Perspektive ermöglicht es in diesem Kontext, die Forschenden in den Mittelpunkt der Untersuchung zu stellen und dabei deren Handlungsweisen im Feld zu untersuchen. Im Folgenden werden einige dieser Herausforderungen beschrieben und kritisch eingeordnet.

Stereotyp der Zielgruppe – voreilige Urteile

Im ersten Aspekt geht es um voreilige Urteile, die wir als Forschende in Bezug auf die Zielgruppe treffen, mit der wir im partizipativen Projekt arbeiten werden. Fördergeldgebende fordern eine klare Definition der Zielgruppe, da sie beispielsweise Mittel für Projekte bereitstellen, die sich an vulnerable Bevölkerungsgruppen richten. Unsere Forschung beginnt daher damit, viel über die Zielgruppe zu erfahren und diese mithilfe grundlegender Fragen zu definieren, wie »Wer sind sie?«, »Was kennzeichnet sie?« oder »Wo kann man sie treffen?«. Als Forschende bemühen wir uns, diese Fragen zu beantworten, indem wir uns eingehend mit den Charakteristika der Zielgruppe auseinandersetzen. Dabei besteht die Gefahr, voreilige Annahmen über die Zielgruppe zu entwickeln bevor persönliche Erfahrungen mit ihnen gemacht werden. Dies kann dazu führen, dass wir diese Personen als »speziell« betrachten, ihnen bestimmte Eigenschaften zuschreiben und wir bei der Begegnung mit ihnen nicht unvoreingenommen sind. Die Forschenden sollen die teilnehmenden Personen jedoch in die Forschungsprojekte einbeziehen und über eine längere Zeit gemeinsam mit ihnen arbeiten, vorzugsweise ohne durch Vorurteile beeinträchtigt zu sein (Gustafson & Brunger, 2014). Das Handeln der Forschenden kann aber in gewissem Maß von ihren vorgefassten Vorstellungen geprägt sein, was dazu führen kann, dass der Austausch mit den Co-Forschenden nicht auf Augenhöhe stattfindet.

In dem partizipativen NU-BIG Vorhaben ist mir als Wissenschaftlerin der Projektstart nicht gelungen. Es ist durchaus möglich, dass meine Herangehensweise gegenüber den Frauen anders gewesen wäre, wenn mich nicht zu Beginn des Projekts das Stereotyp »vulnerabler Frauen« bzw. »Frauen in schwierigen Lebenslagen« begleitet hätte. Hätte ich diese Frauen für meine Nachbarinnen gehalten – also einfach Menschen, von denen ich außer ihren Namen nicht viel weiß – hätte sich mein Handeln möglicherweise verändert und ich wäre offener auf sie zugegangen. In den Gesprächen mit ihnen wäre ich wahrscheinlich lockerer und entspannter gewesen. In diesem Fall hätten weniger Infor-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

mationen über die Zielgruppe dazu geführt, dass ich ohne vorgefasste Vorstellungen an die Interaktion herangegangen wäre und erst einmal versucht hätte zu verstehen, wen ich da vor mir habe.

Die Anforderung der Fördergeldgeber, die Zielgruppe zu definieren, kann dazu führen, dass eine gewisse Voreingenommenheit entsteht. Dadurch besteht die Gefahr, dass unsere vorgefassten Vorstellungen unseren Forschungsprozess beeinflussen. Als das Thema Geschlechtsneutralität und nicht-binäre Verständnisse von Geschlecht im NU-BIG Projekt auftauchten, neigte ich aufgrund der zu Beginn festgelegten Kriterien und darin implizierten Stereotype dazu, ein Vorurteil darüber zu entwickeln, wie die Teilnehmerinnen auf dieses Thema reagieren könnten. Unsere Handlungen im Projekt orientierten sich dementsprechend daran. So traf ich beispielsweise die bequeme Entscheidung, dieses Thema nicht mit den Frauen zu besprechen und aus dem Projekt fernzuhalten. Mein Denken war durch die Annahme geprägt, dass sich die Frauen aufgrund ihres Glaubens oder ihrer Bildungsferne unwohl dabei fühlen könnten, sich mit diesen Themen auseinanderzusetzen. Warum hatte ich dieses Bild im Kopf und nicht das Bild einer modernen Frau, die einen breiteren Blick auf gesellschaftliche Fragen hat und offen für derartige Diskussionen ist? Mein Handeln wurde durch die Annahme beeinflusst, dass ich in diesem Projekt mit einer spezifischen vulnerablen Zielgruppe arbeite, wodurch ich die Diskussion bestimmter Themen als ungeeignet erachtete.

Es stellt sich somit die ethische Frage, wie oft es in partizipativen Forschungsprojekten vorkommt, dass durch die Konzeptualisierung von Verwundbarkeit/Vulnerabilität (z.B. anhand von Migrationshintergrund, Haushaltseinkommen, Bildungsgrad) die Integrität partizipativer Forschung und die Würde der im Prozess eingebundenen Einzelpersonen beeinträchtigt wird. Wie oft liegt unserer Arbeit als Forschende die Annahme zugrunde, dass Personen vulnerabel seien und eine Art »Schutz« vor bestimmten Themen benötigten, anstatt sie als echte Co-Forschende zu betrachten und in kritische Diskussionen einzubinden? In den letzten Jahrzehnten hat es zahlreiche Kritik am Konzept der Vulnerabilität in der Forschungsethik gegeben, insbesondere daran, dieses zur Beschreibung einer Gruppe zu verwenden und sie damit auf die eine oder andere Weise als marginalisiert zu bezeichnen (Gustafson & Brunger, 2014). Dennoch ist es in der Wissenschaft immer noch notwendig, Adressaten von Forschungsprojekten ein Etikett zuzuweisen und sie auf eine bestimmte Art und Weise zu kategorisieren. Anderenfalls erfüllen diese Projekte nicht die Kriterien der Fördergebenden, beispielsweise wenn Mittel für Projekte zu spezifischen Themen oder Zielgruppen vergeben werden. Auch wenn die Forderung nach einer klaren Definition der Zielgruppe durch die Fördergeber ihre Berechtigung hat, ist es dennoch wichtig, Strategien für Forschende zu definieren, die ihnen helfen, in ihrer Arbeitsweise bei partizipativen Projekten frei von Stereotypen denken, fühlen und handeln zu können.

Grenzen der Partizipation

Es treten weitere praktische Herausforderungen im Zusammenhang mit der wissenschaftlichen Tätigkeit in einem partizipativen Projekt auf.

Das NU-BIG Projekt zielte auf eine umfangreiche Evaluation des BIG-Bewegungsprogramms ab, einerseits anhand qualitativer und quantitativer Forschungsdaten,

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

andererseits aber auch durch eine partizipative Vorgehensweise. Frauen aus der Zielgruppe sollten ihre Perspektive auf die Auswirkungen des Bewegungsprogramms darstellen (Abu-Omar et al., 2021). Diese Projektziele waren im Projektantrag formuliert, jedoch hatten die Frauen keinen Einfluss auf diese Forschungsziele, die Fragestellung oder das Forschungsdesign. Dies ist ein Widerspruch in sich. Einerseits ist gemäß der partizipativen Forschung die Einbindung der Zielgruppe in die Gestaltung der Forschung ein wesentlicher Bestandteil des Forschungsprojekts (Hartung et al., 2020). Anderseits verlangen die Richtlinien der Fördergebenden sowie universitäre Ethikkomitees zunächst eine ethische Genehmigung inklusive einer Ausgestaltung des Vorhabens, bevor die Forschung durchgeführt werden und die Zusammenarbeit mit der Zielgruppe beginnen kann.

Im Rückblick erweist sich dieses Dilemma als entscheidend für das Projekt. Obwohl wir partizipativ vorgingen und den Frauen Freiraum dabei gewährten, als Gruppe alle Entscheidungen darüber zu treffen, wie sie ihre Perspektive darstellen wollten, gingen wir dennoch bis zu einem gewissen Grad autoritär vor. Die Frauen erhielten von mir die Aufgabe, das Besondere an BIG auszudrücken. Allerdings wurde die Möglichkeit, eine kritische oder negative Seite des Programms zu zeigen, dabei außer Acht gelassen (denn dieser Aspekt war im Projektantrag nicht thematisiert). Sowohl damals als auch heute frage ich mich, ob ihre Entscheidung – einen Film zu drehen – von mir beeinflusst wurde, weil für mich der einzig angemessene Weg war, das Besondere an BIG zu präsentieren. Wenn wir die Tür dafür geöffnet hätten, auch weniger positive Seiten des Programms zu zeigen bzw. zu thematisieren, wäre möglicherweise alles anders verlaufen. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ob nicht nur die Aufgabe vorgeschrieben, sondern auch die Entscheidung für einen Filmdreh nur bedingt partizipativ getroffen wurde – einfach weil die Aufgabenstellung die Form eigentlich schon implizierte.

Unsere Werte und Haltungen als Forschende beeinflussen Co-Forschende und den Forschungsprozess, was an sich ein unvermeidlicher Fakt ist. Daher ist ein selbstkritischer und reflexiver Blick auf die eigene Rolle gerade in partizipativen Forschungsprozessen, die besonders volatil sind, von besonderer Bedeutung (von Unger, 2021).

Erweiterung des Rollenprofils als Wissenschaftler*in

Partizipativ forschende Wissenschaftler*innen werden im Folgenden zunächst in ihrer Rolle als »professionell Forschende« betrachtet, die primär an das Wissenschaftssystem gebunden sind (z.B. verpflichtet, die ethischen Standards der Universität einzuhalten). Anschließend sind die Forschenden an das Forschungsfeld des Projekts (z.B. partizipative Evaluation kommunaler Gesundheitsförderung) gebunden. Zudem unterliegen die Forschenden den Anforderungen des Projektantrags hinsichtlich vordefinierter Arbeitspakete, Ressourcen, Verpflichtungen und Interessen. Forschende bemühen sich, ihre Rolle im Projekt zu bewältigen und all diese Aspekte zu berücksichtigen.

Zu Beginn des NU-BIG Projekts sah ich meine Rolle als »organizer, facilitator, teacher, consultant, supervisor, bringer of money, or provocateur« (Long et al., 2016, S. 252), um die Forschung mit den Frauen zu gestalten. Aber als ich mich in das Praxisfeld begab, erhielt meine Rolle als partizipativ forschende Wissenschaftlerin eine völlig neue Definition. Die antizipierten Rollen konnte ich nur teilweise »bespielen«. Der Weg zum

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Projektziel – die Entwicklung eines Films durch die beteiligten Frauen – sowie das Arbeitstempo und die einzelnen Schritte des Arbeitsprozesses wurden kontinuierlich von der Frauengruppe bestimmt. Bereits während des ersten persönlichen Treffens wurde mir bewusst, dass die Frauengruppe und ich unterschiedliche Vorstellungen bezüglich des Formats der Treffen hatten und zwei verschiedene Vorgehensweisen verfolgten. Meine typisch akademische Herangehensweise zeichnete sich durch formelle Power-Point-Präsentationen aus, im Gegensatz zu dem von ihnen präferierten eher flexiblen und informellen Format. Unter diesen Umständen konnten wir keine produktive Interaktion erreichen, um effektiv miteinander zu arbeiten. Diese Erfahrung hat meine Vorstellung über meine Rolle verändert. Ich musste den Frauen im Prozess eher folgen als sie anzuleiten. Ich musste mich kontinuierlich ihren Rahmenbedingungen, ihrem Tempo und sogar den gegebenen Situationen anpassen, damit diese Form der partizipativen Forschung funktionieren konnte. Meine Rolle im Projekt wurde von ihnen, wie von Kümpers et al. (2021, S. 156) beschrieben, »kreiert, gestaltet und verhandelt«. Diese Anpassung meiner Rolle als Forschende wird in anderen Veröffentlichungen auch thematisiert (Dwyer & Buckle, 2009; Kümpers et al., 2021). Diese weisen darauf hin, dass, auch wenn die Forschenden den partizipativen Prozess gestalten, die traditionelle Rolle der Expert*innen nicht mehr ausschließlich von ihnen übernommen wird, sondern von allen am partizipativen Prozess beteiligten Personen. Alle Seiten übernehmen lehrende Rollen und teilen ihr Wissen, das für die anderen neu und nutzbar ist (Kümpers et al., 2021). In unserem Projekt haben mir die Frauen von ihren Erfahrungen mit dem BIG-Projekt erzählt. Dabei hatten sie die lehrende Rolle und ich konnte von ihnen lernen. Es wurde mir bewusst, dass der Erfolg partizipativer Projekte möglicherweise an eine gewisse Rollenflexibilität gebunden ist, die ich akzeptieren musste. Gleichzeitig habe ich erkannt, dass ich mich selbst in eine vulnerable Position begebe, wenn ich dies akzeptiere und entsprechend handle. Als ich meine Moderationsrolle abgegeben und eine passive Rolle in der Gruppe eingenommen habe, habe ich damit auch die Kontrolle darüber abgegeben, was aus dem Projekt entsteht, obwohl ich mir nicht sicher war, wie sich das Projekt entwickeln würde.

Erosion der Privatsphäre durch partizipative Forschung

Die Projektaufgabe, über einen längeren Zeitraum hinweg partizipativ mit den Co-Forschenden zu forschen, stellt für Forschende die Schwierigkeit dar, eine Balance zwischen den eigenen Lebensumständen und der beruflichen Tätigkeit herzustellen. Als ich mitten im Prozess war, drehte sich in meinem Arbeitsalltag sowie in meiner Freizeit viel um die Aufgabe der Frauen. Einige Treffen mit den Frauen haben von Freitag bis Samstagnachmittag stattgefunden. Die partizipative Vorgehensweise erforderte viel Zeit, Geduld, aber auch ein gewisses Maß an persönlichem Engagement von mir. Oft habe ich abends mit den Frauen telefoniert und über das Projekt gesprochen – kurz bevor ich meinen Sohn ins Bett brachte. Ich habe mir gewünscht, diese Telefonate zwischen 8 Uhr und 15 Uhr während meiner offiziellen Arbeitszeiten durchzuführen, aber dies war meistens nicht möglich, denn viele von ihnen mussten tagsüber auch arbeiten oder waren mit Haushaltaufgaben beschäftigt. Ich bemühte mich, jede Anregung, jeden Wunsch und jedes Problem der Frauen zu berücksichtigen. Mein Engagement, das Wohlbefinden der

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Frauen im Projekt zu fördern, führte dazu, dass ich mich selbst gegenüber den Frauen öffnen musste. Dabei zeigten sie auch Interesse an meiner persönlichen Seite und wollten mehr über meine Interessen und Vorlieben erfahren. Um dem Interesse nachzukommen, musste ich mich öffnen und die Distanz und Neutralität, die ich zu den Frauen zu Beginn des Projekts hatte, aufgeben. Dies wird in der Literatur als notwendig betont, um vertrauensvolle Beziehungen aufzubauen, da dies als ein Schlüsselfaktor für gemeinsames Forschen, Handeln und Reflektieren betrachtet wird (Kümpers et al., 2021).

Es gab viele Situationen, in denen ich ihre Reaktionen nicht nachvollziehen konnte (z.B. Weinen, Desorientierung). Um diese zu klären, war es nötig, beinahe therapeutische Gespräche zu führen. Dabei wurde ich aber auch mit persönlichen Fragen konfrontiert, wobei ich zögerte, darauf einzugehen und mich zu öffnen. Die Zusammenarbeit mit der Gruppe erforderte aber von mir den Aufbau einer gewissen Nähe zu den Frauen, die über meine antizipierte Rolle im Projekt hinausging. Das stellte für mich eine Herausforderung dar, auf die ich nicht vorbereitet war. Für den Konflikt zwischen meinem Wunsch nach professioneller Distanz in der Rolle der Forschenden und gleichzeitig dem Einfordern von persönlichem Austausch zum Vertrauensaufbau, sowie dem Balanceakt meine Zeit angemessen auf die persönlichen wie beruflichen Verpflichtungen aufzuteilen, habe ich bis zum Ende keine gute Lösung gefunden.

Ethische Kernverantwortung für partizipative Forschung

Alle dargestellten Herausforderungen, denen die Forschenden begegnen, führen zu einer letzten ethischen Frage: Wer ist eigentlich verantwortlich für das Wohlbefinden der Zielgruppe während deren Teilnahme an der Forschung? Trage ich als Forschende die Verantwortung für diese Frauen, falls sie am Ende des Tages völlig erschöpft sind? Oder sind sie soziale Wesen mit Entscheidungsmacht, und solange sie die im Rahmen der Studie unterzeichnete Einverständniserklärung nicht widerrufen möchten, gibt es für mich als Forschende weder einen Grund zur Besorgnis noch Handlungsbedarf?

Für bestimmte Dinge bin ich als Forschende unbestreitbar verantwortlich (zum Beispiel, das Schützen von Informationen aus der Gruppe, die die Privatsphäre der Frauen verletzen könnten), aber an anderer Stelle ist es unklar, ob es in meiner Verantwortung liegt (zum Beispiel, wenn die Frauen sich in Konfliktsituationen unwohl fühlen, aber daraus ein Lerneffekt entstehen kann). Es ist dennoch wichtig, sich über die Art der eigenen Handlungen und ihre Auswirkungen auf die beteiligten Personen Gedanken zu machen, insbesondere in sensiblen Projekten wie diesem. Selbstreflexion und die Bereitschaft, Verantwortung für das eigene Handeln zu übernehmen, sind entscheidend für eine ethische und respektvolle Forschungspraxis. Auch wenn die Gruppeninteraktion und das Ergebnis in einem partizipativen Projekt wichtig ist, sollte das individuelle Wohlbefinden nicht vernachlässigt werden.

Als Forschende habe ich für die Frauen einen Raum geschaffen, der sie forderte und in dem sie gleichzeitig viel gelernt haben. Ich habe einen Transformationsprozess angestoßen, sodass sie einen sicheren Umgang mit der Medientechnik entwickeln konnten, um diese besser nutzen zu können. Für Forschende bleibt es dennoch eine Herausforderung festzulegen, wo genau ihre Verantwortung liegt, ihre Teilnehmenden zu schützen und wo die Verantwortung dafür, sich für oder gegen teilweise anstrengende oder

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

konfliktreiche Tätigkeiten zu entscheiden, den Teilnehmenden überlassen werden darf. Häufig mag man gerade im Umgang mit als vulnerabel bezeichneten Gruppen eher dazu tendieren, diese schützen zu wollen. Dies gilt es kritisch zu reflektieren.

Fazit

Anhand dieser Autoethnographie einer partizipativ forschenden Wissenschaftlerin konnten Projekterfahrungen skizziert und dabei insbesondere auf die ethischen und praktischen Herausforderungen eingegangen werden, die sich bei der Durchführung partizipativer Forschung ergeben. Einige dieser Aspekte wurden bereits in der bestehenden Literatur hervorgehoben und sollten weiterhin im wissenschaftlichen Diskurs verhandelt werden. Dies ist von besonderer Bedeutung, da zukünftig Forschende Anleitungen benötigen, wie sie effektiv mit »vulnerablen« Zielgruppen zusammenarbeiten können und gleichzeitig in der Lage sind, ihre Rolle besser zu bewältigen und zu reflektieren.

In der Literatur überwiegen Studien, die die Erfahrungen der Co-Forschende beleuchten, wie beispielsweise ihre Befähigung durch die Beteiligung an der Forschung (Frahsa et al., 2014). Jedoch besteht ein Mangel an Publikationen, die die Forschenden selbst in den Mittelpunkt der Untersuchung stellen und ihre Rolle, Erfahrungen, sowie ihre Vulnerabilität in wissenschaftlichen Tätigkeiten genauer untersuchen. Zukünftig Forschende sollten ermutigt werden, über ihre eigenen Erfahrungen zu berichten. Dabei ist es wichtig, wesentliche Fragen hinsichtlich der praktischen Durchführung und ethischer Aspekte zur Debatte zu stellen, um diesen Herausforderungen zu begegnen und Lösungsstrategien zu entwickeln.

Weiterhin verdeutlichen die Ergebnisse dieser autoethnografischen Studie, dass Forschende einen Bedarf an Schulungen bezüglich ethischer Herausforderungen bei der Anwendung partizipativer Methoden und der Durchführung partizipativer Prozesse haben. Diese sollten womöglich nicht nur auf Ebene der Forschenden stattfinden. Auch Fördermittelgebende sollten fundierte Kenntnisse besitzen und Antragsverfahren entsprechend anpassen, um die Vorteile einer Teilnahme der Zielgruppe an zukünftiger Forschung auszuschöpfen.

Es ist entscheidend, ein Bewusstsein für potenzielle ethische und praktische Herausforderungen, wie sie teilweise in diesem Paper diskutiert wurden, zu entwickeln. Dies ist besonders wichtig, um als Forschende in einem partizipativen Projekt angemessen darauf reagieren zu können.

Danksagung

Auf diesem Weg möchte ich mich bei Karim Abu-Omar bedanken, demjenigen, der mich bei der Zusammenarbeit mit den Frauen indirekt begleitet hat, indem er sich vor und nach den Treffen mit den Frauen aufmerksam meine Erzählungen angehört und mir Ratschläge gegeben hat.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Förderung

Das NU-BIG Projekt wurde von Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (Förderkennzeichen: 01EL2012A).

Referenzen

Abu-Omar, K., Ziemainz, H., Loss, J., Laxy, M., Holle, R., Thiel, A., Herbert-Maul, A., Linder, S., Till, M., & Sauter, A. (2021). The Long-Term Public Health Impact of a Community-Based Participatory Research Project for Health Promotion Among Socially Disadvantaged Women-A Case Study Protocol. *Frontiers in public health, 9*, 628630.Doi:10.3389/fpubh.2021.628630

Adams, T.E., Ellis, C., Bochner, A.P., Ploder, A., Stadlbauer, J. (2020). Autoethnografie. In G. Mey & K. Mruck (Eds), Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie (pp. 1–21). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26887-9_43

Brooks, C. F. (2011). Social performance and secret ritual: battling against obsessive-compulsive disorder. *Qualitative health research, 21*(2), 249–261. https://doi.org/10.1177/1049732310381387

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). »*Richtlinie zur Förderung von Forschung zur Stärkung der Evidenzbasierung und des Transfers in der Präventionsforschung – Qualität in der Gesundheitsforschung – DLR Gesundheitsforschung*.« Deutsche Zentrum für Luft und Raumfahrt e.V., Bekanntmachung von 25 Mar. 2019, https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/8390.php. Abgerufen am 17. Oktober 2024.

Dwyer, S. C., & Buckle, J. L. (2009). The Space Between: On Being an Insider-Outsider in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, *8*(1), 54–63. https://doi.org/10.1177/160940690900800105

Ellis, C. & Bochner, A. (2000). Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Handbook of Qualitative Research* (pp. 733–768). Sage Publications.

Frahsa, A., Rütten, A., Roeger, U., Abu-Omar, K., & Schow, D. (2014). Enabling the powerful? Participatory action research with local policymakers and professionals for physical activity promotion with women in difficult life situations. *Health promotion international, 29*(1), 171–184. https://doi.org/10.1093/heapro/das050

Gustafson, D. L. & Brunger, F. (2014). Ethics, »Vulnerability,« and Feminist Participatory Action Research With a Disability Community. *Qualitative Health Research, 24*(7), 997–1005. https://doi.org/10.1177/1049732314538122

Hartung, S., Wihofszky, P., Wright, M. T., (2020). *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden*. Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7

Herbert-Maul, A., Abu-Omar, K., Streber, A., Majzik, Z., Hefele, J., Dobslaw, S., Werner, H., Wolf, A., & Reimers, A.K. (2021). Scaling up a community-based exercise program for women in difficult life situations in Germany—The BIG project as a case-study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(18), 9432. https://dx.doi.org/10.3390/ijerph18189432

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ischer, P. & Saas, C. (2019). Partizipation in der Gesundheitsförderung. Arbeitspapier 48. Bern und Lausanne: Gesundheitsförderung Schweiz.

Kasberg, A., Müller, P., Markert, C., & Bär, G. (2021). Systematisierung von Methoden partizipativer Forschung. *Bundesgesundheitsblatt, 64*, 146–155. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03267-9

Kümpers, S., Brandes, S., Gebhardt, B., *& Kühnemund, C.* (2021). Rollen und Rollendynamiken in der partizipativen Forschungsgemeinschaft. *Bundesgesundheitsblatt, 64*, 156–162. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03272-y

Long, J. W., Ballard, H. L., Fisher, L. A., & Belsky, J. M. (2016). Questions that won't go away in participatory research. *Society & Natural Resources, 29*, 250–263. https://doi.org/10.1080/08941920.2015.1024368

Raymaker D. M. (2017). Reflections of a community-based participatory researcher from the intersection of disability advocacy, engineering, and the academy. *Action research* (London), 15(3), 258–275. https://doi.org/10.1177/1476750316636669

Rosenbrock, R. & Hartung, S., (2012). Handbuch Partizipation und Gesundheit. Huber.

Rütten, A., Röger, U., Abu-Omar, K., & Frahsa, A. (2008). Empowerment von Frauen in sozial benachteiligten Lebenslagen: Das BIG-Projekt. *Gesundheitswesen, 70*, 742 – 747. doi:10.1055/s-0028-1103262

Sauter, A., Herbert-Maul, A., Abu-Omar, K., Thiel, A., Ziemainz, H., Frahsa, A., Linder, S., & Herrmann-Johns, A. (2022). »For me, it's just a piece of freedom«—Increased empowerment through physical activity promotion among socially disadvantaged women. *Frontiers in Public Health, 10*, 867626. https://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2022.867626

Spry, T. (2001). Performing autoethnography: An embodied methodological praxis. *Qualitative Inquiry, 7*(6), 706–732. doi:10.1177/107780040100700605

Till, M., Abu-Omar, K., Herbert-Maul, A., Fleuren, T., Reimers, A. K., & Ziemainz, H. (2022). Scaling Up Physical Activity Promotion Projects on the Community Level for Women in Difficult Life Situations and Older People: BIG-5 and GET-10-A Study Protocol. *Frontiers in public health, 10*, 837982. https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.837982

Tillmann, L. M. (2009). Body and bulimia revisited: Reflections on »A Secret Life.« *Journal of Applied Communication Research*, *37*(1), 98–112. doi:10.1080/00909880802592615

Von Unger, H. (2021). Ethical Reflexivity as Research Practice. *Historical Social Research*, *46*(2), 186–204. https://doi.org/10.12759/hsr.46.2021.2.186-204

Wright, M. T., Block, M., & von Unger, H. (2010). Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber/in. In: M. T. Wright (Ed), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (pp- 75-92). Hans-Huber.

Wright, M. (2020). Partizipation: Mitentscheidung der Bürgerinnen und Bürger. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i084-2.0

Whyte, W.F. (1996). *Die Street Corner Society. Die Sozialstruktur eines Italienerviertels.* De Gruyter.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

V. Zum Umgang mit Vulnerabilitäten in partizipativen Projekten

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

V.1. Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung mit Geflüchteten: »Safe spaces« und Unterstützung für Peers

Francis Adams, Stephen Amoah, Abdel Barounga, Philomene Ciza, Esther Akinyi Hingst, Anna Huber, Shqipe Krasniqi, Jalal Mawlawi, Rosaline M'Bayo, Maryam Mohammadi, Petra Narimani, John Neba, Hella von Unger, Moro Yapha

1. Einleitung

Ethik hat sowohl in der Fluchtforschung als auch in der partizipativen Gesundheitsforschung einen hohen Stellenwert. Einerseits befinden sich Geflüchtete[1] in einer Situation struktureller Verletzbarkeit – nicht nur vor und während, sondern auch nach der Flucht (Block et al., 2013a; Ellis et al., 2007; Düvell et al., 2010). Daher ist es besonders wichtig, zu vermeiden, ihnen weiteren Schaden durch Forschung zuzufügen. Andererseits sind pauschalisierende Zuschreibungen von Verletzlichkeit kritisch zu hinterfragen und bestehende Selbstbestimmungspotentiale zu nutzen und zu fördern. Ethische Richtlinien, die für die Forschung mit Geflüchteten entwickelt wurden, betonen die Notwendigkeit, die ausgeprägten Machtungleichheiten zu beachten, die dieses Forschungsfeld und darin situierte Forschungsbeziehungen prägen:

> »People who flee across borders are subject to legal rights and opportunities that are different from those for citizens born in the host country. The right to remain in the host country can be revoked or jeopardized on the basis of data collected during research. Given this precarious legal status, researchers working with people in situations of forced migration need to carefully consider ethical obligations to minimize risks. Displaced people are often in situations of unequal power relations where they depend on sponsors, service providers, and/or the government for survival and/or legal status. This extreme dependence may call into question the voluntary nature of consent to participate in research […].« (Clark-Kazak et al., 2017, S. 11)

1 Mit dem Begriff »Geflüchtete« bezeichnen wir Personen, die aus ihren Herkunftsländern nach Deutschland geflohen sind – unabhängig von ihrem rechtlichen Status und ihrer formalen Anerkennung als »Flüchtlinge«.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Das heißt, die Freiwilligkeit der Teilnahme kann im Kontext rechtlicher Unsicherheit zweifelhaft erscheinen und zudem besondere Risikoabwägungen und Strategien der Risikominimierung erfordern. In den Richtlinien für ethische Fluchtforschung wird grundsätzlich empfohlen, partnerschaftlich zu forschen, d.h. geflüchtete Gruppen als Partner:innen in den Forschungsprozess einzubeziehen; und weiterhin wird postuliert, dass die Forschungszusammenarbeit auch für die Geflüchteten und ihre Communities einen Mehrwert erzielen sollte (Clark-Kazak, 2019; Clark-Kazak et al., 2017; IASFM, 2018). Partizipative Forschungsansätze greifen diese ethischen Anliegen auf und haben die Grundsätze der Beteiligung, des Empowerment und der Reflexion von Unterdrückungsverhältnissen und gesellschaftlicher Ungleichheit methodologisch verankert. Allerdings sind partizipative Forschungskooperationen in der praktischen Umsetzung nicht vor ethischen Herausforderungen gefeit – teilweise können diese sogar besonders stark ausgeprägt sein.

In diesem Beitrag beschreiben wir ausgewählte ethische Probleme, die sich in unserer Zusammenarbeit in einem Projekt der partizipativen Gesundheitsforschung mit Geflüchteten in Deutschland (EMPOW) ergeben haben. Er basiert auf den Diskussionen einer Arbeitsgruppe, die wir in dem Projekt eingerichtet haben, um ethische Fragen gemeinsam zu reflektieren und Lösungsansätze zu entwickeln. Wir fassen zunächst zusammen, wie ethische Aspekte der Fluchtforschung und der partizipativen Forschung allgemein in der Literatur diskutiert werden. Anschließend stellen wir das EMPOW-Projekt vor und beschreiben, wie wir ethische Probleme in unserer Zusammenarbeit identifiziert und bearbeitet haben. Zum Abschluss formulieren wir auf dieser Grundlage Empfehlungen für die partizipative Forschung mit Geflüchteten.

2. Hintergrund

2.1. Ethik der Flucht- und Migrationsforschung

Fluchtmigration ist Ausdruck einer bemerkenswerten Handlungsfähigkeit aufseiten der Personen, die fliehen bzw. geflohen sind und gleichzeitig ist die Erfahrung in der Regel mit Verlusten, Entbehrungen und Gewalt verbunden. Verletzbarkeit prägt auch die Situation nach der Flucht. So sind die eingeschränkten Rechte, Arbeitsmöglichkeiten und weiteren Einschränkungen der gesellschaftlichen Teilhabe während des Asylverfahrens, das sich oft jahrelang mit ungewissem Ausgang hinzieht, für die asylsuchenden Personen alles andere als gesundheitsförderlich (Karg et al., 2021). Im deutschen Migrationsregime (Pott et al., 2018) werden nur einige Migrant:innen als ›schutzwürdig‹ angesehen, während andere geduldet oder kriminalisiert, ausgegrenzt und abgeschoben werden. Die Situation von geflüchteten Personen ist entsprechend divers. Allerdings ist selbst in Kontexten ausgeprägter struktureller Benachteiligung und Rechtlosigkeit, wie im Fall von Personen, die sich ohne Aufenthaltsgenehmigung im Land aufhalten, Handlungsfähigkeit, Überlebensvermögen und Widerstandsfähigkeit gegeben – so gelingt es einigen, trotz widrigster Umstände auch in der Illegalisierung zu (über)leben (Düvell et al., 2010). Es bestehen also sowohl strukturell erzeugte Verletzbarkeiten (Vulnerabilitäten)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

als auch Agency und Handlungsfähigkeit. Das Ausmaß der Fremdbestimmung ist hoch und dennoch sind Potentiale für Selbstbestimmung vorhanden.

In dieser Gemengelage ist die Forschung mit Geflüchteten mit besonderen ethischen Herausforderungen verbunden. Diese werden international lebendig diskutiert (Block, et al., 2013b; Krause, 2016; Mackenzie et al., 2007; von Unger, 2018). Geflüchtete kommen in dieser Diskussion bislang eher selten zu Wort, von einzelnen Ausnahmen abgesehen. In einer australischen Studie berichten manche von negativen Erfahrungen: von konkreten Gefährdungen ihrer Person und dem Gefühl, ausgebeutet worden zu sein, z.B. wenn Fotos unautorisiert veröffentlicht wurden und es weder Feedback zu den Ergebnissen noch Konsultationen über Empfehlungen gab, so dass letztendlich ein starkes Misstrauen gegenüber Forschung und Forschenden zurückblieb (Pittaway et al., 2010, S. 236). Solche Beispiele veranschaulichen den Schaden, den sog. Helikopterforschung (»fly in, fly out«) anrichten kann. Andere Studien berichten von einer überdurchschnittlich hohen Bereitschaft unter neu angekommenen Geflüchteten, an Forschung im Aufnahmeland teilzunehmen u.a. weil sie fälschlicherweise hoffen, dass die Teilnahme den Ausgang ihres Asylverfahrens positiv beeinflussen könnte (Ellis et al., 2007). Auch kann das Vermögen, freiwillige Entscheidungen zu treffen (inklusive der Option, »Nein« zu sagen), in Situationen ausgeprägter Abhängigkeit de facto eingeschränkt sein (Hugman et al., 2011; M'Bayo, 2014). Die informierte Einwilligung muss daher als dialogischer Prozess gestaltet werden (Narimani, 2014).

Internationale ethische Grundsätze und Richtlinien, die für die Forschung mit Geflüchteten entwickelt wurden, betonen, dass Forschende alles ihnen Mögliche tun müssen, um die Freiwilligkeit der Teilnahme sicherzustellen und die Risiken der Teilnahme angemessen einzuschätzen, verständlich zu kommunizieren und so weit wie möglich zu minimieren (IASFM, 2018). Im Zweifelsfall haben die Würde, die Sicherheit und das Wohlergehen der teilnehmenden Personen (sowie ihrer Familien und Freund:innen) Vorrang vor Forschungsinteressen (IASFM, 2018). Ethische Richtlinien für Fluchtforschung, die in Kanada unter Community-Beteiligung entwickelt wurden, fordern grundsätzlich »den Schaden zu minimieren und den Nutzen der Forschung zu maximieren« (Clark-Kazak et al., 2017, S. 13, eigene Übersetzung). Es sei besonders darauf zu achten, »wie Forschung – direkt oder indirekt – (re)traumatisieren sowie zu Rassismus, Fremdenfeindlichkeit und der Kriminalisierung von Migration beitragen kann« (Clark-Kazak, 2019, S. 14; eigene Übersetzung). Andererseits kann Forschung auch stärkend wirken, zum Beispiel, wenn das Sprechen über problematische Erfahrungen als entlastend und sogar heilsam erfahren wird (Ellis et al., 2007), oder wenn sich die Forschung explizit gegen die Ungleichbehandlung und Ausgrenzung von Geflüchteten richtet.

Die Prinzipien der Autonomie, Gerechtigkeit, Vielfalt, Kompetenz und Partnerschaft bieten eine allgemeine Orientierung für Forschung im Kontext Flucht (IASFM, 2018):

Autonomie: Das Recht auf Selbstbestimmung von geflüchteten Menschen wird respektiert. Sie werden gefördert und unterstützt, eigene Entscheidungen über ihr Leben, ihre Teilnahme an Forschungsprojekten und die Art und Weise, wie sie in Forschungsergebnissen repräsentiert werden, zu treffen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Gerechtigkeit: Es werden Maßnahmen ergriffen, um die Auswirkungen von Machtungleichheiten auf Forschungsbeziehungen und Ergebnisse abzumildern. Bestehende Machtverhältnisse können nicht vollständig aufgelöst werden, aber repressive soziale Strukturen werden aktiv in Frage gestellt.

Vielfalt: Fluchterfahrungen sind vielfältig und auch, was unter Forschungsethik verstanden wird, unterscheidet sich. Ethische Fluchtforschung bezieht eine Vielzahl von Perspektiven ein und insbesondere jene, die sonst eher ausgeschlossen oder marginalisiert werden.

Kompetenz: Methodische Verfahren werden an die kulturellen Kontexte und Situationen derer angepasst, die flüchten oder geflüchtet sind. Alle, die an Forschungsprojekten beteiligt sind, erhalten angemessene Schulungen.

Partnerschaft: Forschung kommt oft überproportional denjenigen zugute, die am wenigsten von Fluchtmigration betroffen sind. Um dieses Problem zu mildern und den maximalen Nutzen aus der Teilnahme an der Forschung zu fördern, werden relevante Partner:innen während des gesamten Forschungsprozesses einbezogen, einschließlich der Formulierung der Forschungsfrage, dem Studiendesign, der Datensammlung, der Analyse und Verbreitung der Ergebnisse. Die Budgets für Forschungsprojekte schließen Mittel für alle Partner:innen ein, um die investierte Zeit, die eingebrachte Expertise und die Beiträge zur Forschung widerzuspiegeln.
(IASFM, 2018; Zusammenfassung aus dem Englischen)

Wie alle ethischen Prinzipien müssen diese bei der Anwendung auf spezifische Forschungssituationen interpretiert, abgewogen und miteinander in Einklang gebracht werden (von Unger et al., 2014).

Beyond ›do no harm‹

Wie bereits erwähnt, lautet ein zentraler forschungsethischer Leitsatz, Schaden zu vermeiden. Allerdings gehen die Forderungen im Kontext von Flucht darüber hinaus: Aufgrund der Verletzlichkeit und des Leids, die mit Fluchtmigration einhergehen, sollte Forschung mit Geflüchteten nicht nur wissenschaftliche Erkenntnisse hervorbringen, sondern auch einen praktischen Nutzen für die beteiligten Communities schaffen – oder zumindest anstreben (Hugman et al., 2011; Leaning, 2001; Mackenzie et al., 2007). »Die Erforschung des Leidens anderer kann nur dann gerechtfertigt sein, wenn die Linderung dieses Leidens ein ausdrückliches Ziel ist«, formulierte der Migrationsforscher David Turton (1996, S. 96, eigene Übersetzung) in den 1990er Jahren. In der Folge wurde der »doppelte Imperativ« geprägt, der besagt, dass Fluchtforschung nicht nur nach akademischen Erkenntnissen streben, sondern auch einen anwendungsorientierten Nutzen zum Ziel haben sollte (Block et al., 2013; Jacobsen & Landau, 2003). Zwar kann für Personen, die direkt an einer Studie teilnehmen, nicht immer unmittelbar ein Nutzen erzielt werden, aber dieser kann zumindest für andere, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, angestrebt werden. Zum Beispiel können Erkenntnisse dazu dienen, Maßnahmen und Strategien zu entwickeln, um die Situation von geflüchteten Gruppen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

zu verbessern, ihre Menschenrechte zu sichern und nach mehr globaler und sozialer Gerechtigkeit zu streben. Auch in europäischen Förderrichtlinien für Forschung zu Flucht und Migration wird ein »giving back« an beteiligte Communities gefordert (European Commission Directorate-General for Research and Innovation, 2020).

In den zuvor erwähnten kanadischen Richtlinien wird zu diesem Zweck, also um die Reziprozität der Forschungsbeziehungen und die Erzielung eines Mehrwerts für die Community zu fördern, eine explizite (Selbst-)Verpflichtung zur partnerschaftlichen Forschung formuliert: »[Wir verpflichten uns] Forschungsbeziehungen so gleichberechtigt wie möglich zu gestalten, indem wir uns bestehender Machtungleichheiten bewusst sind und Risiken des Machtmissbrauchs vermeiden. […] Wir beziehen relevante Partner:innen während des gesamten Forschungsprozesses in unsere Forschung ein: von der Konzeption über die Datenerhebung und -analyse bis zur Verbreitung der Ergebnisse« (Clark-Kazak et al., 2017, S. 12, eigene Übersetzung). Die Partnerschaftlichkeit von Forschung kann indes verschiedene Formen annehmen, z.B. in Form eines Beirats, über einen Konsultationsprozess oder als partizipative Forschungszusammenarbeit. Letztere bietet eine Möglichkeit, die Mitglieder der betreffenden Communities und weitere Stakeholder besonders umfassend und mit Entscheidungsmacht zu beteiligen.

2.2. Ethik der partizipativen Forschung

Partizipative Forschung zielt auf eine gleichberechtigte Zusammenarbeit von Partner:innen ab, die in lebensweltlichen Gemeinschaften, Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens und in der Wissenschaft verortet sind (Israel et al., 2018; von Unger, 2012 & 2014). Es arbeiten und forschen also Personen aus verschiedenen Feldern[2] zusammen:

- Community-Partner:innen: Personen, die als Lebenswelt-Expert:innen und Mitglieder einer lebensweltlichen Gemeinschaft (engl. Community) beteiligt sind;
- Praxis-Partner:innen: Personen, die als professionelle Fachkräfte und Angehörige von Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitssystems beteiligt sind; und
- Wissenschaftliche Partner:innen: Personen, die als akademisch Forschende und Angehörige des Wissenschaftssystems, d.h. als Beschäftigte einer wissenschaftlichen Einrichtung, beteiligt sind.

2 Die Unterscheidung von Community-Partner:innen, Praxis-Partner:innen und wissenschaftlichen Partner:innen ist nicht trennscharf. Zum einen können einzelne Personen sowohl Mitglieder der lebensweltlichen Gemeinschaft, die im Zentrum der Zusammenarbeit steht, als auch Fachkräfte des Sozial- und Gesundheitswesens sein und über eine akademische Ausbildung verfügen. Solche Mehrfachzugehörigkeiten sind dem Prozess oft sehr zuträglich. Zum anderen sind kritische Hinweise darauf, dass »Praxis« ein weiter Begriff ist und dass »Community« unterschiedlich verstanden werden kann, durchaus angebracht. Die begriffliche Unterscheidung hilft jedoch trotz dieser Unschärfen, die Anbindung an und Verortung der Partner:innen in einem Feld bzw. verschiedenen Feldern zu benennen, die mit unterschiedlichen Positionierungen (Interessen, Agenden, Verantwortlichkeiten etc.) und Wissensbeständen (lebensweltliches Erfahrungswissen vs. Fachwissen vs. methodisches und theoretisches Wissen) einhergehen. Diese Diversität zu benennen und wertzuschätzen ist ein zentrales Anliegen der partizipativen Forschung.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ausgehend von einem Thema, das für die lebensweltliche Gemeinschaft von Bedeutung ist, zielt die Forschungszusammenarbeit darauf ab, soziale Wirklichkeit nicht nur zu verstehen, sondern auch zu verändern, um mehr soziale Gerechtigkeit zu erwirken und gesundheitliche Ungleichheit abzubauen (von Unger, 2014). Die Forschung ist also klar wertebasiert. Die Reflexion der ethischen Grundlagen und der ethischen Herausforderungen, die in der praktischen Umsetzung auftreten, sind dabei von elementarer Bedeutung. Für die internationale partizipative Gesundheitsforschung wurden beispielsweise folgende ethische Grundsätze formuliert (ICPHR, 2013, S. 9–10):

- *Gegenseitiger Respekt*, einschließlich der Verpflichtung zu akzeptieren, dass die Menschen unterschiedliche Ansichten und unterschiedliche Formen von Wissen haben;
- *Gleichheit und Einbeziehung*, indem Menschen unterschiedlicher Zugehörigkeiten, Herkünfte und Identitäten ermutigt und befähigt werden, die Forschung zu leiten, zu gestalten und daran teilzunehmen. Dazu gehört auch die Verpflichtung, aktiv Menschen einzubeziehen, deren Stimmen sonst häufig ignoriert werden, diskriminierende Einstellungen und Verhaltensweisen in Frage zu stellen und sicherzustellen, dass Informationen, Veranstaltungsorte und Formate für Sitzungen für alle zugänglich sind;
- *Demokratische Beteiligung* durch gemeinsame Entscheidungsfindung und Kommunikation in einer Sprache, die jede:r versteht;
- *Aktives Lernen* aller beteiligten Partner:innen;
- *Einen Unterschied machen* durch eine Forschung, die positive Veränderungen bewirkt für die beteiligten Gemeinschaften;
- *Kollektives Handeln* zur Förderung des sozialen Wandels und der sozialen Gerechtigkeit;
- *Persönliche Integrität*: Die Teilnehmenden verhalten sich zuverlässig, transparent und vertrauenswürdig und verpflichten sich, »eine genaue und ehrliche Analyse und Berichterstattung über die Forschung zu gewährleisten [und] offen für Herausforderungen und Veränderungen zu sein, flexibel zu sein und bereit, mit Konflikten zu arbeiten.« (ICPHR, 2013, S. 10, eigene Übersetzung)

Die praktische Umsetzung von partizipativer Gesundheitsforschung kann allerdings von großen Herausforderungen und Konflikten geprägt sein. Dies gilt insbesondere auch im Kontext Flucht, wo die Voraussetzungen zur gleichberechtigten Teilhabe der Partner:innen besonders ungleich verteilt und die Möglichkeiten zur Wahrnehmung von Teilhabepotenzialen der geflüchteten Partner:innen durch das bestehende Migrationsregime besonders stark eingeschränkt sind (Odukoya & von Unger, 2023).

Aus der Perspektive von Community-Mitgliedern, die in partizipativer Gesundheitsforschung als Peer-Forschende mitwirken, wurden folgende Aspekte als besonders herausfordernd in ethischer Hinsicht identifiziert (Flicker et al., 2010):

- Prozedere und Auflagen von institutionellen Ethik-Begutachtungen (wenn Ethikkommissionen nicht mit partizipativer Forschung vertraut sind);
- Kommunikation und Machtbeziehungen im Projekt (insb. das »Power sharing« wenn Peer-Forschende nicht genug Einfluss und Macht haben);

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

- Interessenskonflikte;
- Vertraulichkeit;
- Emotionale Aspekte und Unterstützungsbedarfe; sowie die Frage:
- Was folgt nach dem Projektende?

Dass Peer-Research harte Arbeit ist, insbesondere für die Peers, betonen auch Ibáñez-Carrasco und Kolleg:innen (2019) im Kontext von community-basierter HIV-Forschung. Peer-Forschende haben besondere Unterstützungsbedarfe, da die Arbeit als »Peer« mit Disclosure-Erfahrungen einhergeht, hohe Erwartungen in den Communities erzeugt und emotionale Arbeit erfordert. Ist keine ausreichende Unterstützung gegeben, kann die Beteiligung an Forschung für Peers sogar schädlich sein. Solche nicht-intendierten Folgen partizipativer Forschung werden zunehmend kritisch reflektiert (Duijs et al., 2021; Mayan & Daum, 2016; Roura, 2021). Die Belastungen und Unterstützungsbedarfe der Peers wurden auch im EMPOW-Projekt von den Community-Partner:innen auf die Tagesordnung gesetzt.

3. Das EMPOW-Projekt

Das EMPOW-Projekt zielte darauf ab, Gesundheitsförderung gemeinsam mit Geflüchteten in drei deutschen Städten (Berlin, Hannover, München) zu entwickeln und zu erforschen. Im Sinne der partizipativen Forschung arbeiteten Geflüchtete und Mitglieder deren lebensweltlicher Gemeinschaften als Community-Partner:innen, professionelle Fachkräfte des Hilfesystems als Praxis-Partner:innen sowie Sozialwissenschaftler:innen der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München als wissenschaftliche Partner:innen zusammen. Das dreijährige Projekt wurde von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG)[3] gefördert. An jedem Standort konnte eine lokale Arbeitsgruppe über den Schwerpunkt, die Ziele und die Methoden des lokalen partizipativen Projekts entscheiden. Für diese Community-Projekte standen finanzielle Mittel zur Verfügung und auch die Community-Beteiligung an den standortübergreifenden Forschungsaktivitäten (Workshops, Steuerungsgruppe, Arbeitsgruppen) wurde finanziell unterstützt. Aufgrund der Corona-Pandemie, die kurz nach Projektbeginn begann, mussten die meisten Aktivitäten in den ersten beiden Jahren online stattfinden, was die Zusammenarbeit stark beeinflusste und behinderte (Huber et al., 2022). Zu Reflexionszwecken wurden Online- und Offline-Räume geschaffen. Einige dieser Räume wurden von Partner:innen aus allen Studienstandorten gemeinsam genutzt, andere waren nur für bestimmte Standorte und/oder Untergruppen da. So gab es an zwei Standorten lokale Arbeits- oder »Kerngruppen«, die nur aus Community-Partner:innen bestanden und die von Praxis-Partner:innen und Angehörigen des LMU-Teams in einer erweiterten lokalen Arbeitsgruppe unterstützt wurden. Für das LMU-Team wurden »Reflection Labs«

3 »Vulnerabilität und Empowerment: Partizipative Ansätze zur Gesundheitsförderung« (EMPOW) (11/2019-12/2022) (PI: Hella von Unger). Das EMPOW-Projekt war Teil der Forschungsgruppe FOR 2928 »Refugee Migration to Germany: A Magnifying Glass for Broader Public Health Challenges« (PH-LENS), gefördert von der DFG.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

eingerichtet, um die Herausforderungen an der Schnittstelle von Wissenschaftssystem und partizipativer Forschungslogik zu reflektieren (von Unger et al., 2022). Im Zentrum dieses Beitrags stehen jedoch die ethischen Fragen, die von Community-Partner:innen eingebracht und in einer gemischten, standortübergreifenden Arbeitsgruppe bestehend aus Community-, Praxis- und LMU-Partner:innen gemeinsam bearbeitet wurden.

4. Ethische Herausforderungen im partizipativen Forschen

4.1. Gemeinsame Reflexion in der AG Ethik

Die Arbeitsgruppe Ethik (AG Ethik) wurde im Juli 2020 auf Initiative von Community- und Praxis-Partner:innen eingerichtet, um den standortübergreifenden Austausch zu ethischen Herausforderungen im Rahmen des EMPOW-Projekts zu ermöglichen. Anlass waren ethische Fragen, die sich vor Ort mit großer Dringlichkeit stellten. Ziel der AG war es,

1. die ethischen Fragen, die sich im Prozess der partizipativen Zusammenarbeit stellten, aufzugreifen und gemeinsam zu reflektieren;
2. sich gegenseitig bei der Bewältigung der Herausforderungen zu unterstützen, und
3. die gewonnenen Erkenntnisse einem breiteren Publikum zugänglich zu machen (innerhalb des Projekts und darüber hinaus).

Die Sitzungen der Arbeitsgruppe standen allen EMPOW-Partner:innen offen und es nahmen in teils wechselnden Besetzungen jeweils ca. 6–12 Personen teil. Die Sitzungen fanden nach Bedarf (circa alle 4 Wochen) online per Videocall statt und dauerten jeweils ca. 60 Minuten. Die Details der Diskussionen wurden vertraulich behandelt. Allgemeinere Ergebnisse (z.B. »Worauf haben wir uns im Umgang mit einem Problem geeinigt?«) wurden protokolliert und in den standortübergreifenden Workshops mit dem gesamten Projektteam geteilt.

Von den vielfältigen ethischen Themen, die von den Community-Partner:innen in die AG Ethik eingebracht wurden, werden hier zwei Themen ausgewählt: 1) Belastungen und Möglichkeiten der Unterstützung von Community-Partner:innen als Peers und Peer-Forschende; und 2) »safe spaces«, d.h. sichere Räume für einen vertrauensvollen und geschützten Austausch im Projekt.

4.2. Belastungen und Unterstützung von Peers

Risiken einer zusätzlichen Belastung und möglichen Retraumatisierung von Geflüchteten, die an der Forschung teilnehmen, wurden gleich in der ersten Sitzung von den Praxis- und Community-Partner:innen, die die Arbeitsgruppe initiiert hatten, angesprochen. Forschung kann (z.B. im Rahmen von Interviews) zu einer zusätzlichen Belastung und im schlimmsten Fall zu einer Retraumatisierung führen, wenn schwerwiegende Probleme und schmerzhafte Erfahrungen besprochen werden, die alte Verletzungen wachrufen. Es ist von außen schwierig zu beurteilen, ob Personen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

stabil genug sind, um an der Forschung teilzunehmen, ob als Teilnehmende oder als Peer Researcher. Für einige kann es ermutigend sein, ihre Erfahrungen mitzuteilen und etwas über andere zu erfahren, die sich in einer ähnlichen Situation befinden; für andere kann es höchst problematisch sein. Situationen, die zu einer Retraumatisierung führen, lassen sich nur bedingt vorhersehen, da es sehr unterschiedliche Auslöser gibt. Auch sind die Erfahrungen von Peers sehr unterschiedlich und das aktuelle Ausmaß der Belastung hängt von vielen persönlichen, situativen, institutionellen und gesellschaftlichen Faktoren ab.

In der AG Ethik herrschte Konsens, dass geflüchtete Personen, die am EMPOW-Projekt teilnehmen wollen und sich davon einen Gewinn an Selbstwirksamkeit erhoffen, nicht per se ausgeschlossen werden sollten, auch wenn sie traumatisierende Erfahrungen gemacht haben, erhöhtem Stress ausgesetzt und aktuell in einer besonders vulnerablen Situation sind. Zum einen würde dies einer Bevormundung gleichkommen und zum anderen ging es im EMPOW-Projekt ja gerade darum, Vulnerabilität zu verstehen und die Potenziale für Empowerment in vulnerablen Lebenslagen zu beleuchten (von Unger, 2023). Personen, die sich in einer besonders vulnerablen Situation befinden, sollten daher nicht ausgeschlossen, sondern von der Gruppe unterstützt, zur Reflexion eingeladen und – falls erforderlich – an zusätzliche professionelle Unterstützungsangebote vermittelt werden. Wir haben uns darauf geeinigt, an jedem Standort des EMPOW-Projekts eine Liste lokaler Unterstützungsdienste (psychische, rechtliche, medizinische, soziale usw.) zu erstellen, an die bei Bedarf verwiesen werden kann. Dies wurde von den beteiligten Community- und Praxispartner:innen übernommen, die im Bedarfsfall den entsprechenden Kontakt hergestellt und die Vermittlung begleitet haben. Es wurde auch entschieden, für die beteiligten Partner:innen bei Bedarf passende Betreuungs- und Supervisionsmöglichkeiten zu schaffen (mit projektinterner und/oder externer Unterstützung), wofür zusätzliche finanzielle Ressourcen bei dem LMU-Team angefragt werden konnten (was durch die flexible Förderung durch die DFG möglich war).

Die besondere Belastung von Peers (d.h. Personen mit Fluchtgeschichte, die anderen Geflüchteten helfen) und Peer Researchern (d.h. Geflüchteten, die Forschungsaufgaben im EMPOW-Projekt erfüllen) war in mehreren Sitzungen wiederholt Gegenstand von Reflexionen. Die teilnehmenden Partner:innen, die selbst geflüchtet waren und nun als Peers agierten, sprachen den Stress an, der z.B. mit Anrufen am späten Abend einherging. Aber nicht nur die große Nachfrage nach dem Peer-Unterstützungsangebot, das an dem Standort Hannover von und für geflüchtete Frauen aufgebaut wurde (Mohammadi et al., 2024), sondern auch die Inhalte der Gespräche, z.B. Erfahrungen von häuslicher Gewalt, Sorgen um die Kinder, Probleme mit den deutschen Behörden oder drohende Abschiebung, waren für die Peers psychisch belastend. Die Peers schilderten diese Probleme und die Arbeitsgruppe versuchte, Unterstützung zu leisten. Es wurde jedoch deutlich, dass nicht alle Tipps und Anregungen für jede:n und jede Situation geeignet sind. Z.B. wurde vorgeschlagen, ein Diensthandy anzuschaffen, das abends ausgeschaltet werden kann, aber eine Community-Partnerin präferierte die Nutzung ihres privaten Handys, um die Netzwerke und Kontakte auch nach der Dauer des EMPOW weiterführen zu können. Es gab Unterschiede zwischen Partner:innen, die dafür plädierten, die Unterstützungsarbeit für Geflüchtete zu begrenzen und deutlicher vom persönlichen Leben zu trennen, und jenen, die das nicht in dieser Form umsetzen konnten oder woll-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ten. In der Diskussion wurde versucht, die Selbstbestimmung der Peers zu respektieren (inkl. ihrer Entscheidung, bestimmte Risiken einzugehen) und gleichzeitig Erfahrungen zu teilen (z.B. von Community-Partner:innen zu lernen, die sich schon viele Jahre engagieren) und der »Fürsorgepflicht« zu entsprechen, die Peers also vor einer Schädigung zu bewahren. Es wurde deutlich, dass ein gemeinsamer Lern- und Reflexionsprozess notwendig ist. Die Peers nahmen nicht alle Ratschläge an, aber bewerteten es als positiv, bestehende Belastungen in dieser Form ansprechen zu können und Unterstützungsangebote zu erhalten. Für viele war auch das Konzept von Supervision unbekannt oder neu und es musste erst einmal Vertrauen aufgebaut werden, um eine solche Form der Unterstützung in Erwägung ziehen und annehmen zu können.

Schlussfolgerungen für die Zusammenarbeit:

- Die Sorge für das eigene Wohlbefinden (self-care) ist wichtig – dazu gehört auch, dem Engagement für andere im Rahmen des EMPOW-Projekts Grenzen zu setzen (z.B. durch Ruhezeiten, Schutz der Privatsphäre etc.).
- Die finanziellen Mittel können genutzt werden, um entsprechende Maßnahmen zu ergreifen, z.B. ein »Arbeits«-Handy bzw. ein EMPOW-Handy anzuschaffen, an Trainings und Supervision teilzunehmen etc.. Den Standorten stehen finanzielle Mittel zur Verfügung, um Community-Beteiligung zu ermöglichen und den entstandenen Aufwand der Mitarbeit möglichst angemessen zu entschädigen.
- Personen, die Hilfe benötigen, werden – sofern gewünscht – an professionelle Beratungsdienste weitervermittelt – eine Liste solcher Dienste wird erstellt.
- Alle EMPOW-Partner:innen sind eingeladen, sich Hilfe und Unterstützung von ihrer Arbeitsgruppe, dem LMU-Team oder einer externen Supervision zu holen;
- Das Wohlergehen der Community-Partner:innen steht an erster Stelle: Wenn ein geplantes Projekt oder eine Tätigkeit zu belastend erscheint, wird es abgebrochen oder verschoben; Peer-Forschende können in Tandems arbeiten, um den Peer Support zu verstärken.

Vulnerabilität ergibt sich nicht nur aus biografischen Erfahrungen im Zusammenhang mit der Flucht, sondern auch aus den strukturellen Benachteiligungen in Deutschland (z.B. eingeschränkte Rechte von Asylbewerber:innen, Unterbringung in Ankerzentren, Grenzen von Zuverdienstmöglichkeiten bei Empfänger:innen von Sozialleistungen etc.). Das Ausmaß der subjektiv empfundenen Vulnerabilität kann nur von den Geflüchteten selbst artikuliert werden. Welche Risiken in diesem Kontext alltäglich, angemessen oder tolerabel erscheinen, variiert stark. Wissenschaftliche Partner:innen und Praxis-Partner:innen beurteilen die Situation möglicherweise anders als die Community-Partner:innen und eine zu starke Betonung von Schutz und Fürsorge läuft Gefahr, die Handlungsfähigkeit der Betroffenen zu unterschätzen. In EMPOW wollten wir die Perspektive von Menschen mit Fluchterfahrung zum Ausgangspunkt für das Verständnis von Verwundbarkeit machen – und dabei Fragen der Handlungsfähigkeit, des Widerstands und der Befähigung einbeziehen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Allgemeine Empfehlungen:

- Partizipative Projekte müssen entsprechende Projektmittel einplanen, um eine angemessene Entschädigung und Unterstützung zu leisten. Dazu gehören z.B. auch Diensthandys für Peers und Möglichkeiten der Inter- oder Supervision sowie finanzielle Mittel für die Begleitung und Ermöglichung der Inanspruchnahme dieser Unterstützungsangebote. Möglicherweise sind nicht alle Peers mit Supervision vertraut – der Nutzen eines solchen Angebots sollte anschaulich erklärt werden. Oft braucht es auch Zeit und Vertrauen, um sich zu öffnen und über emotionale Belastungen zu sprechen.
- In der Zusammenarbeit sollten persönliche Grenzen diskutiert und respektiert werden: In welchen Situationen ist es angemessen, sich zu schützen und abzugrenzen? Welche Schutz- und Unterstützungsmaßnahmen sind passend?

4.3. Sichere Räume (»safe spaces«)

In den Diskussionen der AG Ethik wurde klar, dass die am Projekt beteiligten Personen »safe spaces« benötigen, d.h. geschützte Räume, die es ermöglichen, in einen offenen und vertrauensvollen Austausch zu treten. Diese Räume sind notwendig, um gemeinsam zu forschen. Sie dienen jedoch nicht unmittelbar der Forschung, sondern primär dem Wohlergehen der Beteiligten, dem Aufbau von Vertrauen und der gegenseitigen Stärkung und Unterstützung. Die AG Ethik war in gewisser Weise solch ein geschützter Raum. Weitere »safe spaces« wurden an den Standorten eingerichtet. Hier war klar, dass nicht alle Partner:innen an allen Diskussionen und Treffen beteiligt sein müssen. Es gab auch Treffen ohne das LMU-Team (z.B. die Gruppe der Peers in Hannover (Mohammadi et al., 2024) und der »Kern-AG« in Berlin) sowie Treffen der wissenschaftlichen Partner:innen ohne Community- und Praxisbeteiligung (z.B. »Reflection Labs« des LMU-Teams) (von Unger et al. 2022).

Wodurch zeichnen sich »safe spaces« aus? Die Kern-AG am Standort Berlin, die dieses Thema auf die Tagesordnung setzte, formulierte folgende Anliegen:

- In einem Safe Space können wir uns sicher fühlen, wir haben die Kontrolle über unsere Privatsphäre;
- In einem Safe Space teilt man Gemeinsamkeiten: z.B. den Herkunftsort oder die Erfahrungen, als »Fremde:r« nach Deutschland zu kommen, eine gemeinsame Vision, gemeinsame Interessen, den Glauben an die Menschlichkeit und an Menschenrechte;
- Vertrauen ineinander und gegenseitiger Respekt sind wichtig: »Was ich hier sage, wird nicht gegen mich verwendet. Ich habe keine Angst, verurteilt oder ausgelacht zu werden. Ich darf alles sagen, was ich denke und was ich fühle.«
- Ein sicherer Raum schützt mich vor Einmischung von außen. Bevor etwas an Dritte weitergegeben wird, wird es zunächst in der Gruppe diskutiert und akzeptiert;
- Eine Ausbeutung durch die Wissenschaft muss vermieden werden; dass Menschen von außen kommen und Ideen und Überlegungen ausbeuten, sind Erfahrungen,

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

die z.B. afrikanische Gemeinschaften immer wieder machen. Wenn ich etwas gebe, dann möchte ich auch davon profitieren;
- In einem sicheren Raum muss darauf geachtet werden, dass jede:r in dem Maße teilnehmen kann, wie sie oder er möchte. Auch in sicheren Räumen kann nicht alles zur Sprache kommen. Jede Person wird bestimmte Dinge aus unterschiedlichen Gründen für sich behalten;
- Ein sicherer Raum ist nicht einfach da, er muss sich entwickeln. Seine Schaffung ist ein sensibler Prozess.

Wenn solch ein sicherer Ort nicht gegeben ist, ist der Austausch zu Verletzungen und anderen sensiblen Themen schwierig – auch das haben wir im EMPOW-Projekt erlebt. Zum Beispiel scheiterte ein Online-Workshop zum Thema Rassismus. Community-Partner:innen in München thematisierten Rassismuserfahrungen im Rahmen eines Photovoice-Projekts (Namutebi et al., 2021) und brachten das Thema in die AG Ethik ein. Dort wurde das Thema diskutiert und für eine standortübergreifende Diskussion vorgeschlagen. Allerdings erwies sich dieses Thema als nicht geeignet für einen Online-Workshop, da sich die Projekt-Partner:innen zu diesem Zeitpunkt überwiegend noch nicht kannten und gleichzeitig eine sehr diverse Gruppe darstellten – auch im Hinblick darauf, wie Rassismus definiert und am eigenen Leib erfahren wurde. Die Diskussion musste abgebrochen werden und auch die Idee einer weiteren standortübergreifenden Zusammenarbeit zu diesem Thema wurde fallen gelassen. Dies lag nicht daran, dass das Thema nicht als relevant eingeschätzt wurde, sondern daran, dass der Raum zur Diskussion und Bearbeitung nicht sicher genug war. Diese Ereignisse waren auch Gegenstand kritischer Selbst-Reflexivität der LMU-Partner:innen im Reflection Lab (von Unger et al., 2022).

Vor dem Hintergrund dieser Erfahrung zogen wir im EMPOW-Projekt folgende Schlussfolgerungen:

- Sobald die Bedingungen der Corona-Pandemie es wieder zulassen, treffen sich die beteiligten Partner:innen persönlich (*in real live*), um sich kennenzulernen, Vertrauen aufzubauen und die Kommunikation und Zusammenarbeit zu verbessern;
- Alle Partner:innen respektieren die Notwendigkeit, sichere Räume in der Forschungszusammenarbeit zu schaffen; welche Räume erforderlich sind, bestimmen die Partner:innen selbst auf Basis ihrer jeweiligen Bedarfe;
- Wir reflektieren die Probleme der Zusammenarbeit in partizipativen Fokusgruppen, die in kleineren Gruppen mit ausreichender Vorbereitung online durchgeführt werden können;
- Die Inhalte der Fokusgruppen und EMPOW-Sitzungen werden vertraulich behandelt und dürfen nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Personen, die daran teilgenommen und einen Beitrag geleistet haben, für Veröffentlichungen (Vorträge, Artikel) verwendet werden;
- Die Teilnahme von Community-Partner:innen und Peer-Forschenden an Vorträgen und Veröffentlichungen ist erwünscht, aber freiwillig.
- Grundsätzlich besprechen wir Inhalte, die mit der Öffentlichkeit geteilt werden sollen, zunächst intern. Ohne vorherige Rücksprache und ausdrückliche Zustimmung

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

der direkt Beteiligten werden keine Daten zu einzelnen Partner:innen oder Standorten veröffentlicht.
- Wir bemühen uns, jede Form der Ausbeutung durch die Wissenschaft zu vermeiden, Beiträge der Community-Partner:innen angemessen auszuweisen und wertzuschätzen, Co-Autor:innenschaften anzustreben und alle Präsentationen und Veröffentlichungen im Vorfeld angemessen abzustimmen.

5. Diskussion und Schlussfolgerung

Die Erfahrungen im EMPOW-Projekt verdeutlichen die ethischen Herausforderungen in der Forschungspraxis und den hohen Stellenwert ethischer Reflexivität in der partizipativen Zusammenarbeit. Sie verdeutlichen die Stärken, aber auch die Grenzen des Peer-Ansatzes (Mohammadi et al., 2024). Ohne eine ausreichende psychosoziale Unterstützung und finanzielle Ausstattung kann die Beteiligung von Community-Partner:innen und Peers de facto Schaden anrichten. Dies bestätigen auch Erfahrungen aus dem nordamerikanischen Raum, wo die Beteiligung von Community-Mitgliedern an partizipativer Forschung schon länger gefördert und etabliert wird als in Deutschland (Flicker et al., 2010; Roche et al., 2010; Ibáñez-Carrasco et al., 2019). Die erwähnten Probleme der Abgrenzung sind dabei nicht nur Probleme von »Peers«, sondern von »muddled relationships« in der partizipativen Forschung insgesamt, wo die Grenzen zum Privaten und Freundschaftlichen fließend sind (Mayan & Daum, 2016). Die Herausforderungen der partizipativen Forschung wurden im EMPOW-Projekt zum einen durch die besonderen Beteiligungshürden und ethischen Probleme im Feld der Fluchtforschung verstärkt, das von starker Prekarität und existenziellen Krisen geprägt ist (Krause, 2016; Odukoya & von Unger, 2023; von Unger, 2018). Zum anderen erschwerte die Corona-Pandemie die Kommunikation und Zusammenarbeit erheblich (Huber et al., 2022).

Durch die Einrichtung reflexiver Räume wie der AG Ethik war es möglich, diese Herausforderungen zu identifizieren und zu bearbeiten. Reflexivität kann strukturell erzeugte Probleme nicht lösen, aber dabei helfen, deren negative Konsequenzen in der Projektzusammenarbeit entgegenzuwirken. Vor diesem Hintergrund lautet eine zentrale Empfehlung, in partizipativen Forschungszusammenhängen ebensolche reflexiven und sicheren Räume einzurichten, um die Chancen für eine möglichst gleichberechtigte Zusammenarbeit trotz ungleicher Voraussetzungen der Partner:innen und gegenläufiger Kontextbedingungen zu erhöhen. Dies entspricht internationalen Erfahrungen im Feld der partizipativen Gesundheitsforschung (ICPHR, 2013), wo gute Erfahrungen auch mit dem Ansatz der »ethics of care« gemacht wurden (Groot et al., 2019). Allerdings wird in der Literatur auch darauf hingewiesen, dass intendierte Prozesse der Transformation von Leid und Benachteiligung durch Empowerment nicht in jedem Fall erzielt werden können (Duijs et al., 2021). Diese Einsicht scheint insbesondere für die Fluchtforschung zentral. Denn solange die gesellschaftlichen Bedingungen für ein menschenwürdiges Dasein nicht gegeben sind, bleiben die Möglichkeiten für ethisches Handeln (und Forschen) in einer unethischen Welt begrenzt (Weinberg & Banks, 2019). Gleichzeitig gilt es die Potenziale der individuellen und kollektiven Selbstermächtigung konsequent zu

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

fördern, insbesondere, wenn diese von Geflüchteten selbst artikuliert und eingefordert werden (Montero-Sieburth, 2020).

Die AG Ethik im EMPOW-Projekt wurde von beteiligten Community- und Praxispartner:innen initiiert. Die Einrichtung der AG entsprach gleichzeitig einer Empfehlung der Ethikkommission der Fakultät für Sozialwissenschaften der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München. Im Rahmen der Begutachtung hatte die Ethikkommission empfohlen, dass sich alle Partner:innen auf forschungsethische Grundsätze verständigen, und die Belastungen, die insbesondere für die am EMPOW-Projekt beteiligten Geflüchteten entstehen können, aktiv reflektieren und minimieren. Das zeigt, dass Ethikkommissionen, die teilweise auch an den Bedürfnissen von geflüchteten Gruppen vorbei entscheiden können (Perry, 2011) oder erst über partizipative Methoden aufgeklärt werden müssen (Ellis et al., 2007; Flicker et al., 2010), durchaus hilfreiche und sinnvolle Einschätzungen treffen und Empfehlungen aussprechen können.[4]

Danksagung

Wir danken allen Partner:innen, die am EMPOW-Projekt mitgewirkt und die forschungsethischen Debatten inhaltlich und organisatorisch unterstützt haben: Abier Al-Daheen, Raghad Alfalah, Abir Amir, Zohra Azar, Ahmed Bamuwayira, Ruth Ghebrizghi, Anna-Natalia Koch, Prisca Ludwig, Lunkiesesa Mayasi, Judith Liyeye Mukuna, Oliver Christine Nakyazze, Lydia Namutebi, Dennis Odukoya, Nazanin Shafafiei, Zahra Sharify, Fanta Sylla und Marcus Wächter-Raquet. Der Global Empowerment and Development Association e.V. (GEDA e.V.), der Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e. V. (LVG & AFS), Refugio München und der Geschäftsstelle des Instituts für Soziologie der LMU München sei herzlich für die administrativ-organisatorische Unterstützung gedankt, ohne die unsere partizipative Zusammenarbeit – in, trotz und mit der Corona-Pandemie – nicht möglich gewesen wäre. Das EMPOW-Projekt wurde als Teil der Forschungsgruppe »Refugee Migration to Germany: A Magnifying Glass for Broader Public Health Challenges« (PH-LENS) (FOR 2928) von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gefördert (UN 263/6-1). Auch hierfür herzlichen Dank.

Literatur

Block, K., Riggs, E., & Haslam, N. (2013a) (Hg.). Values and Vulnerabilities. The Ethics of Research with Refugees and Asylum Seekers. Australian Academic Press.

Block, K., Warr, D., Gibbs, L. & Riggs, E. (2013b). Addressing Ethical and Methodological Challenges in Research with Refugee-background Young People: Reflections from the Field. Journal of Refugee Studies, 26(1), 69–87. https://doi.org/10.1093/jrs/fes002

4 HU war zu dem Zeitpunkt der Begutachtung des EMPOW-Projekts zwar Mitglied der Ethikkommission der Sozialwissenschaftlichen Fakultät der LMU, aber in das Verfahren nicht involviert.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Clark-Kazak, C. with the Canadian Council for Refugees, the Canadian Association for Refugee and Forced Migration Studies, & York University's Centre for Refugee Studies (2017). Ethical Considerations: Research with People in Situations of Forced Migration. Refuge: Canada's Journal on Refugees, 33(2), 11–17. https://doi.org/10.7202/1043059ar

Clark-Kazak, C. (2019). Developing ethical guidelines for research. Forced Migration Review, 61, 12–14. https://www.fmreview.org/sites/fmr/files/FMRdownloads/en/ethics/clarkkazak.pdf

Duijs, S. E., Baur, V. E. & Abma, T. A. (2021). Why action needs compassion: Creating space for experiences of powerlessness and suffering in participatory action research. Action Research, 19(3), 498–517. https://doi.org/10.1177/1476750319844577.

Düvell, F., Triandafyllidou, A. & Vollmer, B. (2010). Ethical issues in irregular migration research in Europe. Population, Space and Place, 16(3), 227–239. https://doi.org/10.1002/psp.590.

Ellis, B. H., Kia-Keating, M., Yusuf, S. A., Lincoln, A. & Nur, A. (2007). Ethical research in refugee communities and the use of community participatory methods. Transcultural psychiatry, 44(3), 459–481. https://doi.org/10.1177/1363461507081642.

European Commission Directorate-General for Research and Innovation (2020). Guidance Note. Research on refugees, asylum seekers & migrants. https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/guide_research-refugees-migrants_en.pdf.

Flicker, S., Roche, B. & Guta, A. (2010). Peer Research in Action III: Ethical Issues. Community Based Reasearch Working Paper Series. The Wellesley Institute. https://wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Ethical_Issues_WEB.pdf.

Groot, B. C., Vink, M., Haveman, A., Huberts, M., Schout, G. & Abma, T. A. (2019). Ethics of care in participatory health research: mutual responsibility in collaboration with co-researchers. Educational Action Research, 27(2), 286–302. https://doi.org/10.1080/09650792.2018.1450771.

Huber, A., Krasniqi, S., M'Bayo, R., Odukoya, D., Wächter-Raquet, M. & von Unger, H. (2022). Leben auf engstem Raum – Forschen auf Distanz? Partizipative Gesundheitsforschung mit Geflüchteten in der Corona-Pandemie (PH-LENS Working Paper Series Nr. 2). Universität Bielefeld. https://doi.org/10.4119/unibi/2964075

Hugman, R., Bartolomei, L. & Pittaway, E. (2011). Human Agency and the Meaning of Informed Consent: Reflections on Research with Refugees. Journal of Refugee Studies, 24(4), 655–671. https://doi.org/10.1093/jrs/fer024

Ibáñez-Carrasco, F., Watson, J. R. & Tavares, J. (2019). Supporting peer researchers: recommendations from our lived experience/expertise in community-based research in Canada. Harm Reduction Journal, 16(1), 55. https://doi.org/10.1186/s12954-019-0322-6

International Association for the Study of Forced Migration (IASFM). (2018). IASFM Code of ethics: Critical reflections on research on people in situations of forced migration. https://iasfm.org/blog/2018/11/30/adoption-of-iasfm-research-code-of-ethics/

International Collaboration für Participatory Health Research (ICPHR). (2013). Position Paper 1: What is Participatory Health Research? International Collaboration for Participatory Health Research. https://www.researchgate.net/publication/2828083

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

39_International_Collaboration_for_Participatory_Health_Research_ICPHR_2013_Position_Paper_1_What_is_Participatory_Health_Research_Version_Mai_2013_Berlin

Israel, B., Schulz, A., Parker, E., Becker, A., Allen, A., Guzman, R. & Lichtenstein, R. (2018). Critical issues in developing and following community-based participatory research principles. In N. Wallerstein, B. Duran, J. G. Oetzel & M. Minkler (Hg.), Community-based participatory research for health: Advancing social and health equity (3. Aufl., S. 31–46). Jossey-Bass A Wiley Brand.

Jacobsen, K. & Landau, L. B. (2003). The dual imperative in refugee research: some methodological and ethical considerations in social science research on forced migration. Disasters, 27(3), 185–206. https://doi.org/10.1111/1467-7717.00228

Karg, S., Blättner, B. & Süleyman Igde, T. (2021). Gesundheitsförderung mit Geflüchteten. Prävention und Gesundheitsförderung, 16(2), 144–149. https://doi.org/10.1007/s11553-020-00804-x

Krause, U. (2016). Ethische Überlegungen zur Feldforschung. Impulse für die Untersuchung konfliktbedingter Flucht. CCS Working Papers, 20. https://doi.org/10.17192/ES2019.0015

Leaning, J. (2001). Ethics of research in refugee populations. Lancet (London, England), 357(9266), 1432–1433. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)04572-4

M'Bayo, R. (2014). Keine Wahl haben und doch eine treffen: ethische Herausforderungen in der HIV/Aids-Forschung mit afrikanischen Frauen. In H. von Unger, P. Narimani & R. M'Bayo (Hg.), Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Reflexivität, Perspektiven, Positionen (S. 115–132). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-04289-9_7

Mackenzie, C., McDowell, C. & Pittaway, E. (2007). Beyond ›Do No Harm‹: The Challenge of Constructing Ethical Relationships in Refugee Research. Journal of Refugee Studies, 20(2), 299–319. https://doi.org/10.1093/jrs/fem008

Mayan, M. J. & Daum, C. H. (2016). Worth the Risk? Muddled Relationships in Community-Based Participatory Research. Qualitative health research, 26(1), 69–76. https://doi.org/10.1177/1049732315618660

Mohammadi, M., Huber, A., Odukoya, D., Wächter-Raquet, M. & von Unger, H. (2024). Gesundheitsförderung mit geflüchteten Frauen: Stärken und Herausforderungen eines Peer-Ansatzes. Prävention und Gesundheitsförderung, online first, https://link.springer.com/article/10.1007/s11553-024-01111-5.

Montero-Sieburth, M. A. (2020). Who gives »Voice« or »Empowers Migrants« in Participatory Action Research? Challenges and Solutions. Migration Letters, 17(2), 211–218. https://doi.org/10.33182/ml.v17i2.806

Namutebi, L., Nakyazze, O. C., Bamuwayira, A., Huber, A. & Krasniqi, S. (2021). »Life in the camps makes you sick.« Results of a photovoice project with refugees in Munich, Germany. European Journal of Public Health, 31(Supplement_3) https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab164.395

Narimani, P. (2014). Zustimmung als Prozess: Informiertes Einverständnis in der Praxisforschung mit von Ausweisung bedrohten Drogenabhängigen. In H. von Unger, P. Narimani & R. M'Bayo (Hg.), Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Re-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

flexivität, Perspektiven, Positionen (S. 41–58). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-04289-9_3

Odukoya, D. & Unger, H. von. (2023). Partizipative Forschung. In T. Scharrer, B. Glorius, J. O. Kleist & M. Berlinghoff (Hg.), Nomos Handbuch. Flucht- und Flüchtlingsforschung: Handbuch für Wissenschaft und Studium (1. Aufl., S. 153–158). Nomos

Perry, K. H. (2011). Ethics, Vulnerability, and Speakers of Other Languages: How university IRBs (do not) speak to research involving refugee participants. Qualitative Inquiry, 17(10), 899–912. https://doi.org/10.1177/1077800411425006

Pittaway, E., Bartolomei, L. & Hugman, R. (2010). ›Stop Stealing Our Stories‹: The Ethics of Research with Vulnerable Groups. Journal of Human Rights Practice, 2(2), 229–251. https://doi.org/10.1093/jhuman/huq004

Pott, A., Rass, C. & Wolff, F. (Hg.). (2018). Migrationsgesellschaften. Was ist ein Migrationsregime? What is a migration regime? Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-20532-4

Roche, B., Guta, A. & Flicker, S. (2010). Peer Research in Action II: Management, Support and Supervision (Community Based Reasearch Working Paper Series). The Wellesley Institute. https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Management_Support_and_Supervision_WEB.pdf

Roura, M. (2021). The Social Ecology of Power in Participatory Health Research. Qualitative health research, 31(4), 778–788. https://doi.org/10.1177/1049732320979187

Turton, D. (1996). Migrants and refugees. In T. Allen (Hg.), In search of cool ground: War, flight & homecoming in Northeast Africa (1. Aufl., S. 96–110). Currey.

von Unger, H. (2012). Partizipative Gesundheitsforschung: wer partizipiert woran? Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13(1). https://www.pollux-fid.de/r/ssoar-oai:gesis.izsoz.de:document/29016

von Unger, H. (2014). Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis. Springer VS.

von Unger, H. (2018). Ethische Reflexivität in der Fluchtforschung. Erfahrungen aus einem soziologischen Lehrforschungsprojekt. Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 19(3). https://doi.org/10.17169/FQS-19.3.3151

von Unger, H. (2023). Vulnerability and Empowerment: Participatory Approaches to Health Promotion with Refugees (EMPOW) (PH-LENS Working Paper Series No. 7). Universität Bielefeld. https://doi.org/10.4119/unibi/2985393

von Unger, H., Huber, A., Kühner, A., Odukoya, D. & Reiter, H. (2022). Reflection Labs: A Space for Researcher Reflexivity in Participatory Collaborations. International Journal of Qualitative Methods, 21. https://doi.org/10.1177/16094069221142460

von Unger, H., Narimani, P. & M'Bayo, R. (Hg.). (2014). Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Reflexivität, Perspektiven, Positionen. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-04289-9

Weinberg, M., & Banks, S. (2019). Practising Ethically in Unethical Times. Everyday Resistance in Social Work, Ethics and Social Welfare, (13)4, 361–376. https://doi.org/10.1080/17496535.2019.1597141

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

V.2. Ethische Aspekte der partizipativen Gesundheitsforschung mit Jugendlichen in der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. Herausforderungen und Handlungsoptionen

Gulshat Ouadine

1. Einleitung

Dieser Beitrag befasst sich mit den ethischen Aspekten der partizipativen Gesundheitsforschung mit Kindern und Jugendlichen in der offenen Kinder- und Jugendarbeit (OKJA). Offene Kinder- und Jugendarbeit ist einerseits ein pädagogisches Konzept, das sich an alle Kinder und Jugendlichen richtet, um junge Menschen in ihrer individuellen Entwicklung zu unterstützen, sie in ihren Lebenswelten zu stärken und bei der Bewältigung von Problemen zu begleiten. Andererseits ist OKJA eine kommunale Infrastruktur mit einem niedrigschwelligen und freiwilligen Angebot für alle Kinder und Jugendlichen im Bereich der Freizeitgestaltung (Icking & Deinert, 2017).

In Deutschland ist eine reiche Partizipationslandschaft im Bereich der Kinder- und Jugendarbeit, mit einem breiten Spektrum erprobter und wirksamer Handlungsansätze hinsichtlich Beteiligungsformen und -methoden, festzustellen (BMFSFJ, 2015). Kaum beforscht ist allerdings die Frage, wie die jugendlichen Nutzer*innen der OKJA selbst ihre Partizipationsmöglichkeiten in den Einrichtungen bewerten (Neumann, Riedel & Sturzenhecker, 2020). Der Ansatz der partizipativen Forschung, in dem junge Menschen als Mitforschende aktiv in den Forschungsprozess miteinbezogen werden, bietet hier die Möglichkeit, sowohl die Qualität der Umsetzung von partizipativen Projekten durch direktes Feedback der Beteiligten zu verbessern, als auch jugendliche Mitforschende in ihrer individuellen Entwicklung zu fördern und dazu zu ermutigen, sich aktiv in Entscheidungen, die ihr eigenes Leben betreffen, einzubringen (Harvard Family Research Project, 2002).

Partizipative Forschungsprojekte mit dem Schwerpunkt Gesundheit folgen dem Handlungsziel, im ersten Schritt Zusammenhänge der sozialen Bedingtheit von Gesundheit besser zu verstehen und im zweiten Schritt gewonnenes Wissen zu nutzen (knowledge for action), um Gesundheit zu fördern und Ungleichheiten abzubauen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

(von Unger, 2012). Das Prinzip der gesundheitlichen Chancengleichheit bildet die Basis der partizipativen Gesundheitsforschung und umfasst das Recht auf die Herstellung gleicher Chancen, gesund zu sein und zu bleiben (Altgeld, 2010). In den Lebenswelten von Kindern und Jugendlichen bestehen allerdings vielfältige soziale und gesundheitliche Ungleichheiten, die in zahlreichen Studien thematisiert werden (vgl. Kuntz et al., 2018; Kuntz et al., 2018a). Im Unterschied zu vielen anderen freiwilligen sozialen Leistungen erreicht die OKJA in hohem Maße benachteiligte Kinder und Jugendliche und kann schon dadurch präventive Wirkung entfalten (Icking & Deinet, 2017). Partizipative Gesundheitsforschung fokussiert zudem den lokalen Kontext, indem partizipative Forschungsprojekte mit jugendlichen Mitforschenden in die Sozialsysteme integriert werden, die vom Forschungsprozess unmittelbar profitieren sollen. Interventionen werden in einem spezifischen räumlichen Kontext mit dem Fokus auf der lokalen, kleinräumigen Ebene entwickelt und dadurch wird eine sogenannte »lokale Evidenz« produziert, die von allen beteiligten Mitforschenden zusammengetragen und ausgewertet werden kann (Wright, 2013, S. 129). Insofern bietet sich für partizipative Gesundheitsforschung eine Zusammenarbeit mit Strukturen der OKJA an.

In diesem spezifischen Feld der OKJA stehen partizipativ Forschende vor besonderen Herausforderungen. Zum einen handelt es sich um mögliche Konflikte aber auch unterschiedliche Erwartungen und Wahrnehmungen, die sich aus den generationalen Sorge- und Machbeziehungen zwischen Erwachsenen (Fachkräften der OKJA, Wissenschaftler*innen) und den Kindern (Nutzer*innen der OKJA) ergeben. Zum anderen ergeben sich aus der Freiwilligkeit, einem wesentlichen Merkmal des Settings OKJA, diverse ethische Ambivalenzen für die partizipative Forschung. Erst durch die freiwillige Teilnahme von Kindern und Jugendlichen kann das Setting OKJA überhaupt stattfinden. Partizipation in diesem Setting liegt aber im Spannungsfeld zwischen Offenheit und vorgegeben Strukturen. Eher informelle Partizipationskultur prägt die OKJA und deren Transparenz ist für Kinder und Jugendliche nicht immer gegeben. Für ein partizipatives Forschungsprojekt in der OKJA ist es daher wichtig, von Anfang an und prozessbegleitend die Grenzen der Umsetzbarkeit der Partizipation im Forschungsprozess zu reflektieren und gegenüber den mitforschenden Kindern und Jugendlichen transparent zu halten. Auch die Einholung informierter Einwilligung von Kindern und Jugendlichen sollte unter ethischen Kriterien gründlich reflektiert werden, um kognitive, emotionale und geistige Entwicklung von Kindern und Jugendlichen zu berücksichtigen (Stapf et al. 2021). Diese systemimmanenten Herausforderungen werden in diesem Beitrag mit Blick auf ausgewählte ethische Aspekte der partizipativen Forschung mit Kindern und Jugendlichen reflektiert und diskutiert.

Der Beitrag ist wie folgt aufgebaut: Auf eine Skizzierung des Diskurses zur Partizipation junger Menschen in der Offenen Kinder- und Jugendarbeit folgt eine Beschreibung der empirischen Erkenntnisse zur Realisierung von Partizipation, gerahmt durch den fachlichen Anspruch und den gesetzlichen Auftrag der OKJA. An eine Diskussion über die konsequente Umsetzung der Partizipation und die Rolle der ethischen Reflexivität in partizipativen Forschungsprojekten schließen dann die Überlegungen zu der Frage, wie generationale Ordnungen im Kontext partizipativer Forschung mit Kindern wirksam werden und welche forschungsethischen Konsequenzen sich hieraus ergeben. Forschungsethische Herausforderungen, die sich aus der konkreten Forschungspraxis

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

aus einem laufenden Forschungsprojekt mit der Photovoice-Methode mit Jugendlichen in der OKJA ergeben, werden diskutiert und mit Blick auf mögliche Handlungsoptionen reflektiert.

2. Empirische Befunde zur Partizipation in der Offenen Kinder- und Jugendarbeit

Neben der Bildung und Erziehung im Elternhaus, Kindergarten, in Schule und der beruflichen Bildung, kommt im Bereich der Freizeitgestaltung der Kinder- und Jugendarbeit eine wichtige Bildungs- und Unterstützungsaufgabe zu (BMFSFJ, 2015). Insbesondere an den Übergängen zwischen Schule und Beruf sowie zwischen Elternhaus und Erwachsenwerden befinden sich Jugendliche in der (zum Teil krisenhaften) Identitäts- und Persönlichkeitsfindung und somit im gesellschaftlichen Platzierungsprozess. Wie die sozialen Reaktionen auf diesen gesellschaftlichen Platzierungsprozess ausfallen, hängt von den sozialen Faktoren ab, wie Herkunftsfamilie, Freizeitgestaltung und Kontakte zu Gleichaltrigen sowie materielle und berufliche (Un-)Sicherheit. Um Benachteiligungen zu vermeiden oder diese abzubauen, soll die Kinder- und Jugendhilfe die Heranwachsenden in ihrer individuellen und sozialen Entwicklung fördern und Selbstbestimmung sowie die Übernahme von Verantwortung für sich und die Gemeinschaft ermöglichen. Partizipation gilt als ein grundlegendes Handlungsprinzip der OKJA, welches zugleich strukturell in ihr angelegt und gesetzlich verankert ist (von Schwanenflügel & Schwerthelm, 2021).

Geprägt ist die OKJA durch offene Ziele, Inhalte und Arbeitsweisen und soll explizit an die Interessen junger Menschen anknüpfen und von ihnen mitbestimmt und mitgestaltet werden. Gerade die Strukturen in der OKJA ermöglichen den Kindern und Jugendlichen, dass sie sich in freiwilligen und heterogenen Gruppen zusammenfinden können, um gemeinsam demokratisch die Jugendarbeit zu gestalten. Denn institutionelle Machtmittel, wie strikte curriculare Ausrichtung oder spezifisch vordefinierte didaktische Settings fehlen in der OKJA weitestgehend. Fachkräfte und Kinder und Jugendliche begegnen sich auf Augenhöhe und sind auf gegenseitige Kooperation angewiesen, damit das Setting der Jugendarbeit überhaupt erzeugt werden kann (Sturzenhecker, 2022). Diese strukturelle Offenheit der OKJA eröffnet einerseits viel Spielraum, um pädagogische Angebote methodisch-didaktisch und inhaltlich zu gestalten. Andererseits bedeutet das wiederum, dass die Ergebnisse ebenso offen sind, wenig planbar und weniger offensichtlich (Scherr & Sturzenhecker 2014).

Zahlreiche Studien belegen empirische Stärken der OKJA in folgenden Bereichen (ebd.): Kinder und Jugendliche sehen sich als Person im Jugendhaus anerkannt und fühlen sich damit zugehörig (von Schwanenflügel, 2015); die Meinungen der Kinder und Jugendlichen werden bei den Entscheidungen der Fachkräfte berücksichtigt (Deinet et al., 2017); Kinder und Jugendliche sehen sich in positiven Beziehungen zu den Fachkräften und berichten von einer familienähnlichen Gemeinschaft in der Einrichtung (Neumann, Riedel & Sturzenhecker, 2020); Kinder und Jugendliche nehmen einen wesentlich informellen Einfluss auf das Geschehen, zum größten Teil im direkten Gespräch mit den

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Fachkräften (Seckinger et al., 2016); Kinder und Jugendliche haben das Gefühl in den Einrichtungen gegenüber anderen gleichberechtigt zu sein (Bröckling & Schmidt, 2012).

Trotz dieser empirischen Stärken der OKJA werden andererseits auch die Grenzen der demokratischen Partizipation sichtbar, denn der Anspruch auf die Realisierung von Rechten und Verfahren der Mitbestimmung und Mitverantwortung in der OKJA kann durchaus im Widerspruch zu pädagogischen Anliegen und Vorstellungen stehen, insbesondere dann, wenn es um normative Vorstellungen geht (von Schwanenflügel & Schwerthelm, 2021; Sturzenhecker, 2022). In einer Reihe von befragten Einrichtungen stellten Seckinger et al. (2016) fest, dass Jugendliche häufig weder konsequent an sie betreffenden Entscheidungen beteiligt, noch in den gesamten Prozess der Entscheidung und ihrer Umsetzung einbezogen werden. In der Untersuchung von Bröckling und Schmidt (2012) geben nur ein Viertel der befragten Kinder und Jugendlichen an, institutionalisierte Formen der Mitbestimmung innerhalb der Einrichtungen in Anspruch zu nehmen. In vielen alltäglichen Konfliktsituationen, insbesondere wenn es sich um Normbrüche handelt, gelingt es den Fachkräften wenig, Aneignungsprozesse in Bezug auf die partizipativen Handlungsräume zu unterstützen (Sturzenhecker, 2022). In den konflikthaften Situationen, die nicht den Vorstellungen der Fachkräfte entsprechen, werden Normen gesetzt, die selbst nicht mehr ausgehandelt werden (Schmidt, 2014), Versuche Jugendlicher sich einzumischen werden nicht anerkannt oder als unangemessen zurückgewiesen (von Schwanenflügel & Schwerthelm, 2021).

Die Ergebnisse der empirischen Studien zeigen, dass, wenn es gelingt, OKJA konsequent partizipatorisch auszugestalten, junge Menschen dank emanzipatorisch-demokratischen Bildungsprozessen positive Erfahrungen machen. Sie werden als Mitglieder einer Öffentlichkeit und Gemeinschaft wahrgenommen, die sie aktiv mitgestalten können. Eine eher informelle Partizipationskultur prägt somit die OKJA, deren Transparenz für Kinder und Jugendliche nicht immer gegeben ist. Die konsequente Umsetzung bzw. Ermöglichung der Partizipation (ob, wer, wie, wann und woran partizipieren kann) hängt stark von den Einzelentscheidungen der Fachkräfte und deren Normvorstellungen ab (von Schwanenflügel & Schwerthelm, 2021, S. 993). In einer konsequent demokratischen Ausgestaltung der OKJA sollen Kinder und Jugendliche nicht nur in der Rolle der Adressat*innen, sondern auch in der Rolle der Urheber*innen von Regeln gesehen werden. Dieses setzt voraus, dass Fachkräfte die Mitbestimmungsrechte, -regeln und -verfahren gemeinsam mit Kindern und Jugendlichen aushandeln und diese regelmäßig bestätigen oder überarbeiten.

Wenn also junge Menschen im Sinne der demokratischen Partizipation ihre Mitbestimmungsrechte gemeinsam mit Fachkräften aushandeln sollen, ergibt sich aus diesen demokratischen Aushandlungsprozessen auch die Notwendigkeit von Verbindlichkeit. Folgt man allerdings den Prinzipien Offenheit und Freiwilligkeit in der OKJA, dann besteht für Kinder und Jugendliche immer noch die Möglichkeit, sich der Teilnahme zu entziehen und somit auch sich gemeinsam getroffener Entscheidungen, (konflikthafter) Kompromissfindungsprozesse und damit einer wechselseitigen Verantwortung zu entziehen. Auch in der partizipativen Forschung mit den Nutzer*innen der OKJA kann es vorkommen, dass die jugendlichen Mitforschenden jederzeit ihre Teilnahme unterbrechen oder beenden. Um diesem Dilemma zu begegnen, müssen zum einen erwachsene Mitforschende (Fachkräfte, Wissenschaftler*innen, Entscheidungsträger*in-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

nen) darauf vorbereitet sein und einsehen, dass Jugendliche zu unterschiedlichen Zeiten und in unterschiedlicher Intensität am Forschungsprozess teilnehmen werden. Zum anderen muss sich die OKJA an den Interessen und sozialräumlichen Bezügen der jungen Menschen orientieren. Die Zugehörigkeit wird in einem Aneignungsprozess erst hergestellt, wenn junge Menschen sich einmischen, sich für ihr Handeln im sozialen Kontext einer Einrichtung der OKJA in wachsendem Maß verantwortlich zeigen und sich in ihrer Person und ihrem spezifischen Handeln sozial anerkannt fühlen (von Schwanenflügel, 2015).

3. Konsequente Umsetzung der Partizipation als ethische Herausforderung der partizipativen Forschung

Im Bereich der partizipativen Forschung gibt es sowohl national als auch international eine Vielzahl an erprobten und wirksamen Methoden mit dem Fokus auf die Beteiligung der Zielgruppe an allen Phasen eines Forschungsprojekts (von Unger, 2014; von Unger et al., 2014; Flicker et al., 2010; Eikeland, 2006). In der Praxis der partizipativen Forschung ergeben sich jedoch in jeder Forschungsphase neue ethische Herausforderungen, die prozessbegleitend auftreten können (Flicker et al., 2018). Diese betreffen insbesondere die konsequente Umsetzung der Partizipation bzw. Entscheidungsteilhabe im gesamten Forschungsprozess.

Partizipativ zu forschen bedeutet, prozessorientiert vorzugehen. Aktion und Reflexion gelten dabei als sich wechselseitig ergänzende Bestandteile des partizipativen Forschungsprozesses (Wihofszky et al., 2020). Zum Gelingen partizipativer Forschung, insbesondere mit Blick auf ethische Aspekte, könnte gemeinsame und kontinuierliche Reflexion aller Mitforschenden beitragen (Schaefer & Narimani, 2021). Durch dieses Vorgehen werden Beziehungen, Interaktionen, Ambivalenzen in einer Forschungsgemeinschaft untersucht sowie Machstrukturen und aus diesen Machstrukturen resultierende unterschiedliche Positionen der Mitforschenden aufgedeckt und gemeinsam reflektiert.

In der Regel wird die Intensität der Partizipation in Forschungsprojekten durch die Wissenschaft definiert. Dabei kann es vorkommen, dass sich die Wissenschaft nicht in allen Forschungsphasen an den Bedürfnissen der Mitforschenden aus der Lebenswelt orientiert (von Köppen et al., 2020). Kritische oder ethische Reflexivität – definiert als Reflexion der eigenen Rolle vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Prozesse, die zu Ausgrenzung und Stigmatisierung führen – unterstützt die Beteiligten, einander in einer Forschungsgemeinschaft auf Augenhöhe zu begegnen (von Unger & Narimani, 2012). Soziale Benachteiligung wird nicht als Merkmal einer Person oder einer Gruppe wahrgenommen, sondern als Ausprägung einer gesellschaftlichen Dynamik, zu der Forschende unbewusst beitragen können und die sich in Forschungsgemeinschaften reproduzieren kann (Wihofszky et al., 2020, S. 67) . Kritische Reflexivität im Sinne einer Auseinandersetzung mit Werten und Machtverhältnissen in allen Phasen eines partizipativen Forschungsprozesses kann die Praxis verbessern und zu sozialer Weiterentwicklung beitragen (Wright, 2012). Um dies im Setting OKJA zu ermöglichen, sollen sich die Fachkräfte der OKJA eine partizipative Haltung (Bär et al., 2021) aneignen, um Interessen und An-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

liegen junger Menschen, die sie direkt oder indirekt artikulieren, bspw. durch ihr Handeln zum Ausdruck bringen (auch in konflikthaften Situationen), mit allen Sinnen wahrnehmen zu können, zu erkennen, anzuerkennen und jungen Menschen zu ermöglichen, ihre Selbstbestimmung in ein Verhältnis zu gesellschaftlichen Anforderungen und Erwartungen zu setzen (von Schwanenflügel & Schwerthelm, 2021). Einer kritischen oder ethischen Reflexivität, wie sie von Unger & Narimani (2012) eindringlich beschrieben haben, kommt daher in der Umsetzung partizipativer Projekte per se, aber insbesondere auch mit Kindern und Jugendlichen eine herausragende Rolle zu.

4. Forschungsethische Herausforderungen in der partizipativen Forschung mit Kindern und Jugendlichen

Im spezifischen Feld der partizipativen Forschung mit Kindern und Jugendlichen als Mitforschenden aus der Lebenswelt ergeben sich besondere forschungsethische Herausforderungen, die sich aus intergenerationalen Sorge- und Machtbeziehungen resultieren (Eßer & Sitter, 2018). In der Forschungsliteratur geht es um die Auseinandersetzung mit der Frage, wie die bestehende generationale Ordnung zwischen Kindheit und Erwachsensein von Forschenden reflektiert werden muss, um die Sichtweise von Kindern als Mitforschenden ausreichend zu respektieren sowie eine Forschungshaltung zu entwickeln, die ihnen gegenüber wertschätzend, fair und respektvoll ist (Morrow, 2008; Stapf et al. 2022). Forschungsethische Herausforderungen in der partizipativen Forschung mit Kindern und Jugendlichen werden in diesem Kapitel anhand des Konzepts der »relationalen Agency« (James, 2009) und des Prinzips der »ethischen Symmetrie« (Christensen & Prout, 2002) thematisiert.

Eine ethische Dimension partizipativer Forschung mit Kindern bezieht sich auf die grundlegende Frage, welche Akteur*innenschaft bzw. Agency beteiligten Kindern zugeschrieben wird (Stith & Roth, 2006). In Bezug auf Kinder beschreiben Betz und Eßer (2016, S. 310) Agency als die Formel »Kinder als soziale Akteur*innen«. Die Handlungen der Kinder und der Erwachsenen werden in der sozialwissenschaftlichen Kindheitsforschung als Gegenpole angenommen und repräsentieren somit die generationale Ordnung in der Gesellschaft. Vor diesem Hintergrund beschreibt Agency das, was sich gegen die Zuschreibungen und Reglementierungen der durch die Erwachsenen gesetzten und gewährleisteten Institutionen vollzieht (James, 2009). In der Agency-Forschung werden solche Settings empirisch untersucht, wo Erwachsene wenig präsent sind und Kinder einen großen Gestaltungsspielraum haben – bspw. im Rahmen von Peerkulturforschung, auf dem Pausenhof oder in Einrichtungen der Kindertagesbetreuung (Eßer & Sitter, 2018).

Seit einiger Zeit wird dieses Agency-Konzept jedoch kritisch hinterfragt (Eßer et al., 2016). Das Konzept wird als zu naturalistisch in der Zuschreibung von Agency kritisiert. Zudem wird diskutiert, dass es sich um eine paternalistische und forschungsethische Haltung mit kinderpolitischer Ausrichtung handelt, welche die Handlungsmacht von Kindern gleichermaßen voraussetzt wie überschätzt. Wenig in den Blick genommen wird indessen die generationale Ordnung, welche die Handlungsfähigkeit von Kindern sowohl erzeugt als auch begrenzt (Raithelhuber, 2012; Eßer, 2014; Tisdall & Punch,

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

2012). Denn die Lebenswelten, in denen sich Kinder bewegen, sind institutionalisiert und somit von Erwachsenen strukturiert. Einerseits sind Kinder als freie Individuen in ihren jeweiligen Lebenswelten oder Settings zu betrachten, andererseits beinhalten diese Settings unterdrückende Strukturen. In einer Gesellschaft, die aufgrund dominanter Machtverhältnisse mehr auf das Erwachsensein fokussiert ist, kann Agency nicht einfach den Kindern zugeschrieben und als vorhanden vorausgesetzt werden. Vielmehr entsteht Agency in jeweils unterschiedlich gelagerten sozialen Beziehungen, in die auch Erwachsene eingebunden sein können. In diesem relationalen Verständnis von Agency wird die Dichotomie zwischen der freien Handlung der Kinder und unterdrückenden Strukturen der Institutionen sichtbar gemacht, indem soziale Beziehungen zwischen den Akteur*innen in den Fokus rücken und dadurch unterschiedliche Eigenschaften und Agencies im Plural entstehen (Eßer 2016a). Wesentlich für die relationale Agency ist, dass Kindheit und Kinder außerhalb der generationalen Ordnung Kinder vs. Erwachsene gedacht und beforscht werden (Betz & Eßer, 2016).

Für die Frage nach der Verantwortung für die Handlungen im Rahmen des partizipativen Forschungsprozesses bedeutet dies, dass Agencies selbst nicht eindeutig einzelnen handelnden Subjekten zugeschrieben werden können, sondern als kollektiver Prozess denkbar sind (Eßer & Sitter, 2018). Nach dieser Argumentationslinie verteilt sich Agency netzwerkförmig auf unterschiedliche Akteur*innen und ergibt sich aus sozialen Relationen. Im Rahmen einer gemeinsamen Forschung etablieren Erwachsene und Kinder ein Netzwerk, in dem sie notwendigerweise eine geteilte Verantwortung für den Forschungsprozess übernehmen (Stith & Roth, 2006; Eßer & Sitter, 2018). Aus dieser Prämisse der geteilten Verantwortung ergeben sich forschungsethische Prinzipien, die durch partizipative Forschungsstrategien eingelöst werden können (Horgan, 2017). Mit der Idee einer »ethischen Symmetrie« formulierten Christensen und Prout (2002) ein Forschungsprinzip, das explizit eine partizipative Forschungsperspektive einfordert und diese zugleich unter ethischen Vorzeichen kritisch diskutiert. Ethische Symmetrie fokussiert eine sozial und situativ hervorgebrachte Differenz von Kindern und Erwachsenen und nicht die biologische Dimension dieser Differenz. Nach dem Forschungsprinzip der ethischen Symmetrie sind Forschungsmethoden und Zugangswege grundsätzlich an die jeweilige Situation, die Interessen und Möglichkeiten der jeweils zu erforschenden gesellschaftlichen Gruppe anzupassen (ebd.).

Die Autoren unterscheiden vier Zugänge zu Kindern in der Forschung:

1. Kinder als Objekte von Forschung: den Kindern wird nicht die Fähigkeit zugesprochen, die Idee der Forschung zu verstehen und dieser zuzustimmen.
2. Subjekt- bzw. kindzentrierte Zugänge: die Fähigkeit zur Mitbestimmung wird den Kindern grundsätzlich beigemessen, jedoch unter Vorbehalt ihrer Reife bzw. ihres Entwicklungsstandes. Den Kindern werden altersbedingt bestimmte Kompetenzen ab- oder zugesprochen und das Forschungsdesign wird entsprechend strukturiert.
3. Kinder als soziale Akteur*innen: die Unterscheidung von Erwachsenen und Kindern darf nicht für selbstverständlich genommen werden. Vielmehr soll sich Forschung an den spezifischen Erfordernissen der beteiligten Personen und der Forschungsfrage orientieren.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

4. Partizipativer Zugang, bei dem Kinder als Mitforschende agieren. Kinder sollen aktiv in Forschungsprozesse mit einbezogen werden, weil sie entlang der Perspektive von Kinderrechten einen Anspruch darauf haben, in sie betreffende Prozesse involviert zu werden.

Der dritte und der vierte Zugang haben den Autoren zufolge klar den Vorzug, dass diese in normativer Hinsicht am schlüssigsten im Sinne einer ethischen Symmetrie zu verorten seien. Im Fokus der geteilten Verantwortung steht ein dialogisches Prinzip, das Gemeinsamkeiten ebenso würdigt wie Unterschiede. In Rekurs auf das Prinzip der ethischen Symmetrie lässt sich die Benachteiligung von Kindern ebenso kritisieren wie die Tatsache, dass sie im Sinne einer sozialen Gruppe mit autonomer Agency in klassischen ethischen Entwürfen der Aufklärung kaum berücksichtigt wurden. Gleichzeitig lässt sich die Aufforderung, diese Benachteiligung zu überwinden, damit begründen, ohne dabei die Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen zu negieren (Eßer & Sitter, 2018).

Als forschungspraktische Implikation resultiert daraus die Notwendigkeit, dass Forschende in der Forschung mit Kindern nicht nur dieselben Prinzipien wie in der Forschung mit Erwachsenen anwenden, sondern diese auch dezidiert auf die spezifische soziale Situation von Kindern übertragen. Die Differenz von Kindern und Erwachsenen ist als sozial und situativ zu verstehen und die Methoden sind grundsätzlich an die jeweilige Situation, die Interessen und Möglichkeiten der jeweils zu erforschenden gesellschaftlichen Gruppe anzupassen (Christensen & Prout, 2002). Konkret im Kontext der Forschung mit Kindern und Jugendlichen sollten die folgenden wichtigen Rahmenbedingungen vorhanden sein bzw. geschaffen werden (vgl. Harvard Family Research Project, 2002). Institutionen und erwachsene Mitforschende müssen bereit sein, die Verantwortlichkeiten und Anforderungen der ›neuen/anderen Art‹ der Kommunikation und Interaktion mit jugendlichen Mitforschenden zu bewältigen, die sich aus der partizipativen Forschungsarbeit mit jungen Menschen ergeben. Nicht nur einzelne erwachsene Mitforschende sollen sich eine partizipative Haltung aneignen, sondern auch die Institutionen müssen bereit sein, stark hierarchische Organisationsstrukturen abzulehnen und die von Jugendlichen initiierten Ideen, Maßnahmen etc. ernst zu nehmen, Jugendlichen zuzuhören und ihre Arbeit wertzuschätzen. Nachhaltigkeit ist eine Schlüsselkomponente jedes Forschungsprojekts mit jugendlichen Mitforschenden. In einem Umfeld, in dem die Bemühungen junger Menschen nicht anerkannt werden, gestaltet es sich schwierig, das Engagement der Jugendlichen für Forschung und somit für Veränderungen aufrechtzuerhalten.

Entscheidend sind außerdem die angemessene Schulung und Unterstützung für Jugendliche, damit ihre Teilnahme an Forschungsaktivitäten erfolgreich verläuft. Es ist notwendig, dass Jugendliche ihre Rolle im Forschungsprozess verstehen und einschätzen können, welche erforderlichen Fähigkeiten sie mitbringen und welche sie gegebenenfalls erlernen müssen. Der Forschungsprozess sollte in klare, jedoch handhabbare Schritte unterteilt und die Schulungsinhalte sollten an der Lebenswelt der Jugendlichen orientiert vermittelt werden. Die zum Einsatz kommenden Forschungsmethoden sollten situativ so angepasst werden, dass sie sich besser und leichter in die jeweilige Forschung mit jungen Menschen integrieren lassen und so ein erfahrungsorientierter Aus-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

tausch unter den Jugendlichen ermöglicht wird. Beispiele hierfür sind Fokusgruppen mit Gleichaltrigen, ethnografische Ansätze und andere Feldmethoden, die den Jugendlichen helfen, neue Fähigkeiten zu erlernen und zu entwickeln. Komplexere Forschungsmethoden können dann im Verlauf des Forschungsprozesses situativ vermittelt und eingesetzt werden. Für einige junge Menschen kann der beschriebene schrittweise Ansatz erfolgreich sein, bei dem Jugendliche anfangs klar definierte Aufgaben durchführen und nach und nach mehr Verantwortung übernehmen, abhängig von ihrer Motivation, ihrer Zeit und ihren Kompetenzen, komplexere Aufgaben eigenständig zu bewältigen.

Eine Sensibilisierung und Schulung sind wichtige Faktoren nicht nur für jüngere/jugendliche Mitforschende, sondern auch für Erwachsene. Denn in einer intergenerationalen Forschungsgemeinschaft kann es durchaus vorkommen, dass Erwachsene unbeabsichtigt Entscheidungen für Jugendliche treffen und die Meinungen von Jugendlichen übersehen. Die Herausforderung für Erwachsene besteht darin, sich auf ›neue/andere Art‹ der Kommunikation und Interaktion mit Jugendlichen einzulassen. Nicht selten müssen erwachsene Mitforschende selbst eine neue Rolle übernehmen und im Laufe des Forschungsprozesses ihr Denken und Handeln an die Bedürfnisse und Fähigkeiten der jugendlichen Mitforschenden anpassen, um jungen Menschen Raum für eine Stimme in Entscheidungsprozessen zu geben.

Dabei sollte als vorrangiges Ziel nicht die absolute Selbstorganisation der Jugendlichen angestrebt werden, sondern Mitbestimmung auf der mittleren Stufe von Partizipation (Wright et al., 2010). Laut Wyness (2013) können Kinder und Erwachsene durch die Zusammenführung ihrer Expertisen letztendlich bessere Ergebnisse erzielen als jede Gruppe für sich allein. Es sollte dabei um die gemeinsame Verantwortung für einen geteilten Prozess gehen, in dem die Beteiligten ihre Unterschiede anerkennen und vor dem Hintergrund der Diversität an Perspektiven und Fähigkeiten Lösungen erarbeiten. Dies wiederum betont die Bedeutung der ethischen Symmetrie als Grundlage für die Forschung. In methodologischer Hinsicht wird mit dem Prinzip ethischer Symmetrie ein reflexiver Umgang mit generationaler Differenz praktiziert, der erfordert, dass sich für Kinder aus ihrem sozialen Status als Kinder keine Nachteile ergeben. Mit Blick auf partizipative Forschung geht es hier vorrangig um eine kollaborativ hervorgebrachte Forschungstätigkeit; um gemeinsame Verantwortung für einen geteilten Prozess, in dem die Beteiligten ihre Unterschiedlichkeit anerkennen und ihre Interessen äußerst effektiv vertreten (Stith & Roth, 2006; Eßer & Sitter, 2018).

5. Forschungspraktische Konsequenzen für die partizipative Gesundheitsforschung in der OKJA

Im ersten Teil dieses Beitrags erfolgte eine theoretische sowie empirische Diskussion über die Möglichkeiten und Herausforderungen von Partizipation von Kindern und Jugendlichen u.a. im spezifischen Feld der OKJA.

Mit Blick auf die ethischen Aspekte der partizipativen Forschung mit Kindern wurden das Konzept der »relationalen Agency« (James, 2009) sowie das Forschungsprinzip der »ethischen Symmetrie« (Christensen & Prout, 2002) thematisiert. Im zweiten Teil dieses Beitrags werden die herausgearbeiteten forschungsethischen Aspekte mit Blick

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

auf ein laufendes partizipatives Forschungsprojekt mit der Photovoice-Methode reflektiert. Dabei wird der Frage nachgegangen, welche forschungspraktischen Konsequenzen sich aus den skizzierten Prämissen in der konkreten Praxis der partizipativen Gesundheitsforschung mit der Photovoice-Methode in den Einrichtungen der OKJA ergeben.

6. Photovoice Forschung mit Kindern und Jugendlichen in der OKJA

Das laufende Projekt der partizipativen Photovoice-Forschung mit Kindern und Jugendlichen wird in kleinen Gruppen in den Einrichtungen der OKJA der Stadt Hamm in Kooperation mit der SRH-Hochschule Hamm in Nordrhein-Westfalen umgesetzt. Unter dem Allgemeinthema Gesundheit erarbeiten die beteiligten jugendlichen Mitforschenden und forschenden Praktiker*innen (Fachkräfte der OKJA) gemeinsam, welche Aspekte aus der Lebenswelt mit dem Fokus auf Gesundheit für sie relevant sind. Diese werden dann mit der partizipativen Forschungsmethode Photovoice erforscht, bei der mitforschende Jugendliche Fotos von ihrer Lebenswelt machen und diese Fotos in Gesprächen mit Sinn und Kontext füllen und darüber hinaus im Forschungsprozess mitwirken (Wihofszky et al., 2020). Die ursprüngliche Photovoice-Methode wurde von den Autoren Wang und Burris (1994, 1997) zu einem Forschungsinstrument entwickelt, das insbesondere in gesundheitsbezogenen Forschungsprojekten eingesetzt wird, die Partizipation und das Empowerment sozial benachteiligter Gruppen ermöglichen sollen.

Mit dem Fokus auf den lokalen Kontext wollen wir mit diesem Forschungsvorhaben gemeinsam mit jugendlichen Mitforschenden ihre gesundheitsbezogene Lebenswelt erkunden und untersuchen, um auf der lokalen, kleinräumigen Ebene eine sog. »lokale Evidenz« (Wright, 2013) zu produzieren. Die jugendlichen Mitforschenden sollen auf der Grundlage der Photovoice-Reflexionen ihre »Anforderungen« an die lokalen Entscheidungsträger*innen formulieren und sich in empowernden Prozessen für die Verbesserung ihrer gesundheitsbezogenen Lebenswelt einsetzen. Die partizipative Methode Photovoice ist dafür besonders geeignet, da sie an jugendliche Erfahrungen anknüpft. Bild- und videobasierte soziale Medien wie Instagram und TikTok gehören selbstverständlich zum Alltag der Heranwachsenden, da sie diese Medien täglich nutzen, um sich selbst zu präsentieren, sich mit Freunden oder Followern auszutauschen oder aktuelle Trends zu beobachten (Feierabend et al., 2023).

Sowohl im englischsprachigen (Brazg et al., 2011; Drew et al., 2010; Leung et al., 2017; Woodgate & Skarlato, 2015) als auch im deutschsprachigen (Marent & Marent, 2013; Wihofszky et al., 2020; Hausigke, Mussack & Buchmann, 2023; Landwehr & Kolip, 2021; Landwehr, 2022) Raum zeigen Photovoice-Studien mit Kindern und Jugendlichen, dass in Interviews und Gruppendiskussionen, in denen das von den Jugendlichen erhobene Photovoice-Datenmaterial ausgewertet wurde, Jugendliche begeistert ihre Perspektiven und Erfahrungen mit anderen teilten und dabei diejenigen Aspekte der Lebensrealität aufzeigten, die sonst ungenannt blieben und verlorengingen. Durch die Analyse der bereits durchgeführten Photovoice-Studien mit jugendlichen Mitforschenden sowie durch die Vorbereitung und Planung der Photovoice-Forschung und Akquise der Projektpartner*innen aus den Einrichtungen der OKJA zeigten sich erste Herausforderungen, die mit den diskutierten ethischen Grundfragen der »relationalen Agency« (James, 2009),

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

der »ethischen Symmetrie« (Christensen & Prout, 2002) und der ethischen Reflexivität (von Unger & Narimani, 2012) verbunden sind.

7. Ethische Herausforderungen und mögliche Handlungsoptionen

Mit Blick auf das Spezifikum der Strukturen der OKJA lässt sich in den bisher als Kooperationspartner*innen gewonnenen Einrichtungen als erste ethische Herausforderung die Haltung der Fachkräfte verbunden mit der Skepsis gegenüber Photovoice-Forschung identifizieren. Grundsätzlich zeigten viele Gesprächspartner*innen Interesse am Forschungsprojekt, entschieden sich jedoch gegen eine Teilnahme, da der zeitliche Aufwand der Projektumsetzung zu umfangreich erschien. Teilweise äußerten die Fachkräfte aus ihren professionellen Rollen heraus ihre Skepsis gegenüber Jugendlichen. Sie führten an, dass die Anforderungen der Photovoice-Forschung zu hoch seien und aufgrund der Kompetenzdefizite diese nicht für jugendliche Mitforschende in Frage kommen würde. Diese geäußerten Bedenken können vermutlich gut begründet werden (bspw. aus fürsorglicher Einstellung gegenüber Kindern und Jugendlichen). Kritisch anzumerken ist jedoch, dass häufig eine (fehlende) partizipative Haltung der Fachkräfte darüber entscheidet, ob überhaupt partizipative Projekte in der Einrichtung ermöglicht werden oder nicht. In der partizipativen Forschung übernehmen die Fachkräfte der OKJA die Rolle der forschenden Praktiker*innen. Die Zielsetzung der Zusammenarbeit im Rahmen der Forschungsgemeinschaft kann sich von ihrem professionellen Auftrag unterscheiden und die Selbstbestimmung der OKJA Nutzer*innen im Forschungskontext hat einen höheren Stellenwert, sodass sich das Machtverhältnis weniger asymmetrisch gestaltet. Sowohl für Fachkräfte der OKJA als auch für mitforschende Jugendliche als Nutzer*innen der OKJA gilt es, Rollenwechsel bewusst zu gestalten, mögliche Probleme zu reflektieren und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um im Einklang mit forschungsethischen Prinzipien Transparenz herzustellen und Schaden zu vermeiden (von Unger & Narimani, 2012). Reflektiert werden muss außerdem die Frage über den Grad der Partizipation, die jugendliche Nutzer*innen der OKJA erleben ›dürfen‹. Häufig werden eher niederschwellig gestaltete Partizipationsprojekte auf unteren Stufen der Partizipation (Wright et al., 2010) umgesetzt.

Als eine weitere ethische Herausforderung kann die geteilte Verantwortung für den Forschungsprozess genannt werden. Die Fachkräfte der OKJA, die gleichzeitig als Mitglieder der Forschungsgemeinschaft der Photovoice-Forschung agieren, entscheiden in der Regel darüber, wer von den Nutzer*innen der OKJA als jugendliche Mitforschende für das Photovoice-Projekt eingeladen und gewonnen wird. Und so kann es vorkommen, dass bestimmte Nutzer*innengruppen von der Teilnahme ausgeschlossen werden, weil sie bspw. aufgrund des zu jungen Alters oder der negativen Verhaltensauffälligkeiten in der Vergangenheit nicht den Vorstellungen der erwachsenen Mitforschenden entsprechen.

Da die Entwicklung der leitenden Forschungsfrage im Vorfeld der eigentlichen Photovoice-Forschung erfolgte und von den Wissenschaftler*innen initiiert wurde, stellt sich die legitime Frage nach der Partnerschaftlichkeit des Forschungsprozesses, wenn jugendliche Mitforschende aus zeitlichen und organisatorischen Gründen nicht

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

von Anfang an als Mitglieder der partizipativen Forschungsgemeinschaft teilnehmen konnten, um an der Abstimmung der Forschungsfrage mitzuwirken. Bezüglich des Forschungsprinzips der ethischen Symmetrie muss kritisch reflektiert werden, dass sich jugendliche Mitforschende erst ab einem gewissen Zeitpunkt an der Photovoice-Studie beteiligten. Die leitende Forschungsfrage sowie die Ziele der Photovoice-Forschung sollen aber im weiteren Verlauf der Studie (phasenweise) gemeinsam mit jugendlichen Mitforschenden kritisch reflektiert werden, um die Sichtweisen der Zielgruppe zu berücksichtigen.

In der Feldphase der Photovoice-Forschung führen jugendliche Mitforschende die Datenerhebung mittels Einwegkameras eigenständig und ohne weitere Unterstützung von erwachsenen Mitforschenden durch. In weiteren Phasen der Photovoice-Forschung, bspw. bei Gruppendiskussion des von den Jugendlichen erhobenen Datenmaterials, bei der partizipativen Auswertung sowie bei der Dissemination der Ergebnisse und bei der Evaluation der Studie ist es legitim, wenn erwachsene Mitforschende im Sinne des Forschungsprinzips der »relationalen Agency« (Eßer, 2016b) ihre Expertise in den Forschungsprozess einbringen. Erwachsene Mitforschende dürfen nicht unreflektiert eigene Forschungsideen ohne die kontinuierliche Partizipation der jugendlichen Mitforschenden durchsetzen. In ethischer Hinsicht erfordert partizipative Forschung, Rollen- und Interessenkonflikte zwischen den unterschiedlichen Gruppen transparent zu machen und reflexiv zu bearbeiten (von Unger & Narimani, 2012). Es geht darum, von Anfang an zu klären, wer welche Rollen übernimmt. Beide Parteien, sowohl Jugendliche als auch Erwachsene müssen darauf vorbereitet sein, dass die Wahrnehmungen und Interessen der jeweils anderen Gruppe sich voneinander unterscheiden können. Das führt dazu, dass die Beteiligten im Forschungskontext ggf. ihre Sichtweisen ändern und sich auf Kompromisse einlassen müssen, um füreinander Raum zum wertschätzenden Erfahrungsaustausch zu schaffen. Insbesondere Fachkräfte der OKJA als forschende Praktiker*innen und Wissenschaftler*innen sollten sich in der Pflicht sehen, sich auf die Anliegen der jugendlichen Mitforschenden einzulassen und die aktive Mitbestimmung und Mitgestaltung des Forschungsprozesses durch Jugendliche nicht nur anzubieten, sondern zu ermöglichen (von Unger & Narimani, 2012).

Zu weiteren ethischen Grundsätzen der Photovoice-Forschung gehören außerdem Sicherheit und Wohlbefinden der jugendlichen Mitforschenden, Wertschätzung und Respekt, Wahrung der Privatsphäre, der Rechte Dritter und des Urheberrechts (Wang & Redwood-Jones, 2001; Foster-Fishman et al., 2005). Bei der Schulung der Kinder und Jugendlichen zu Mitforschenden ist es geplant, die ethischen und rechtlichen Aspekte der Photovoice-Methode mit den Jugendlichen zu thematisieren.

Die Themen Datenschutz und Einverständniserklärung von Dritten zur fotografischen Datenverarbeitung seitens der Jugendlichen werden ebenfalls in der Schulung eingehend beleuchtet. Dadurch, dass nur Einwegkameras eingesetzt werden und Jugendliche dann in Absprache mit erwachsenen Mitfroschenden gemeinsam Bilder für die Auswertung aussuchen, können wir sicherstellen, dass keine Rechte Dritter verletzt werden.

Des Weiteren ist es wichtig, dass jugendliche Mitforschende nicht nur in ihren ihnen bekannten Settings (Einrichtungen der OKJA) unterwegs sind, sondern auch die Lebenswelten der anderen Mitforschenden (Wissenschaftler*innen, Akteur*innen aus der Verwaltung) kennenlernen und sinnlich erfahren. Dazu ist es geplant, projektbezogene

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Veranstaltungen (Treffen für Gruppendiskussion, Treffen für die Auswertung der Bilder, diverse Treffen um die Ergebnisse des Forschungsprojekts als Fotoausstellung oder als kurzer Film zu produzieren) in den Räumlichkeiten der Hochschule oder der Trägerinstitutionen durchzuführen. Somit wird den Jugendlichen ihre Rolle als Mitforschende eines Photovoice-Forschungsprojekts nicht nur in den ihnen bekannten Jugendeinrichtungen oder Sozialräumen zugeteilt, sondern auch außerhalb dieser Settings. Die Bedeutung ihrer Teilnahme am Forschungsprojekt, ihr Engagement wird symbolisch unterstrichen und Jugendliche erfahren auf diese Art und Weise Wertschätzung und Anerkennung.

Das Engagement jugendlicher Mitforschender sollte durch sichtbare Belohnungen gewürdigt werden. Bei jedem Arbeits- und Austauschtreffen in der Forschungsgemeinschaft werden für Jugendliche Softgetränke und warme Mahlzeiten angeboten. Wenn Treffen außerhalb der Lebenswelt der Jugendlichen stattfinden, wird eine Mitfahrgelegenheit organsiert. Wir planen, in Form von Gutscheinen jugendliche Mitforschende für ihre Teilnahme zu belohnen. Bei der gemeinsamen Konzipierung des »Endprodukts« in Form einer Fotoausstellung oder eines kurzen Werbefilms, um die Ergebnisse des Forschungsprojekts der breiten Öffentlichkeit zu präsentieren, bekommen jugendliche Mitforschende die Möglichkeit, von eingeladenen Expert*innen aus dem Bereich Fotografie und Filmproduktion weitere spezifische Kompetenzen zu erlernen.

Im Verlauf des gesamten Forschungsprozesses werden die ethischen Herausforderungen (Probleme oder Ambivalenzen, die sich aus dem Forschungsprozess ergeben) als sog. »ethische Fälle« gemeinsam von allen Mitforschenden der Forschungsgemeinschaft gesammelt und aus unterschiedlichen Perspektiven diskutiert. Dieser Prozess findet regelmäßig statt und wird anhand der Leitfragen aus dem Leitfaden für ethische Grundsätze und Praxis (ICPHR, 2022) (ggf. situativ angepasst) reflektiert. Die ethischen Dilemmata, die prozessbegleitend auftauchen können, werden in einer Liste dokumentiert und es werden bewusst Räume geschaffen, um diese Dilemmata offen anzusprechen und zu reflektieren.

8. Fazit und Ausblick

In diesem Beitrag wurden die ethischen Aspekte der partizipativen Forschung mit Kindern und Jugendlichen mit Blick auf generationale Ordnung und die daraus resultierenden Interdependenzen thematisiert. Um den möglichen ethischen Herausforderungen in der partizipativen Forschung mit Kindern zu begegnen, die sich aus den generationalen Differenzen ergeben können, gilt es in allen Phasen des Forschungsprozesses, ethische Fragen aus unterschiedlichen Perspektiven heraus zu diskutieren und zu reflektieren. Hilfreich kann sein, zu Beginn der Forschungszusammenarbeit eine Liste von Fragen und Themen zusammenzustellen, die von den beteiligten Partnern diskutiert werden und bei Bedarf im Verlauf der Zusammenarbeit wieder aufgegriffen und verfeinert werden können (von Unger & Narimani, 2012).

Mit den Konzepten der »relationalen Agency« (James, 2009) und der »ethischen Symmetrie« (Christensen & Prout, 2002) wird dafür plädiert, die generationale Differenz bewusst und produktiv zu machen und in einem intergenerationalen Dialog sowohl jugendliche als auch erwachsene Mitforschende (insbesondere vor dem Hintergrund ihrer

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

professionellen Rollen) als gleichberechtigte Mitglieder einer Forschungsgemeinschaft anzuerkennen. Es kann zielführend sein, wenn erwachsene Mitforschende zu Beginn eines partizipativen Forschungsprozesses die Agenda mitbestimmen. Unter ethischem Blickwinkel ist es jedoch wichtig, dass erwachsene Mitforschende im Sinne einer »Herstellung des Gleichgewichts bei Einflussnahme« (to rebalance the levels of influence) (Wynnes, 2013, S. 438) ausreichend Raum dafür schaffen, dass Kinder und Jugendliche sich diese nicht nur aneignen, sondern sie auch eigenständig transformieren können, so dass dadurch wiederum eine geteilte Verantwortung ermöglicht werden kann (Stith & Roth, 2006; von Unger, 2012).

Diese theoretisch abgeleiteten Ansprüche zeigten im laufenden Forschungsprojekt mit der Photovoice-Methode einige ambivalente Anforderungen. Die Haltung der Fachkräfte in der OKJA beeinflusst weitestgehend, ob und wie viel Partizipation überhaupt ermöglicht wird. Jugendliche Mitforschende können sich erst ab einem gewissen Zeitpunkt an der Photovoice-Studie beteiligen, weil die Rahmenbedingungen, strikte Vorgaben zur Finanzierung, wie zeitliche und organisatorische Bedingungen usw., es kaum ermöglichen, dass Jugendliche von Anfang an als Mitglieder der Forschungsgemeinschaft gewonnen werden können. In unterschiedlichen Phasen der Photovoice-Forschung können Machtunterschiede in der Einflussnahme auf den Forschungsprozess entstehen. Diese gilt es im Sinne einer ethischen Reflexivität kontinuierlich und kritisch zu hinterfragen.

Da die Photovoice-Methode den Anspruch hat, veränderungsgenerierend zu wirken, ist es im weiteren Verlauf der Forschung geplant, Wirkungen der Studie nach dem Photovoice-Wirkungsmodell von Catalani und Minkler (2010) zu analysieren. Es ist denkbar, dass in verschiedenen Umsetzungsphasen der Photovoice-Forschung in den Einrichtungen der OKJA weitere ethische Herausforderungen sichtbar werden. Diese fließen in die geplante Wirkungsanalyse ein und werden mit Blick auf die in diesem Beitrag skizzierten ethischen Aspekte diskutiert und reflektiert.

Literatur

Altgeld, T. (2010). Gesundheitliche Chancengleichheit. In: *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung*. https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/gesundheitliche-chancengleichheit/. doi:10.17623/BZGA:224-i025-1.0 [Zugriff: 24.11.2014]

Bär, G., Griebel, F., Kasberg, A., Markert, C., Müller, P., Schaefer, I., & Speltz, Z. (2021). *Basiskurs Partizipativ Arbeiten – Trainer:innenhandbuch*. urn:nbn:de:kobv:b1533-opus-4498 [Zugriff: 15.06.2023]

Betz, T. & Eßer, F. (2016). Kinder als Akteure – Forschungsbezogene Implikationen des erfolgreichen Agency Konzepts. *Diskurs Kindheits- und Jugendforschung/Discourse. Journal of Childhood and Adolescence Research*, *11*(3), 301–314. https://doi.org/10.3224/diskurs.v11i3.4 [Zugriff: 30.05.2023]

BMFSFJ (2015). *Qualitätsstandards für Beteiligung von Kindern und Jugendlichen, Allgemeine Qualitätsstandards und Empfehlungen für die Praxisfelder Kindertageseinrichtungen, Schule, Kommune, Kinder- und Jugendarbeit und Erzieherische Hilfen*. https://www.bmfsfj.de/re

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

source/blob/94118/c49d4097174e67464b56a5365bc8602f/kindergerechtes-deutschland-broschuere-qualitaetsstandards-data.pdf [Zugriff: 15.05.2023]

Brazg, T., Bekemeier, B., Spigner, C., & Huebner, C. E. (2011). Our community in focus: the use of photovoice for youth-driven substance abuse assessment and health promotion. *Health Promotion Practice, 12*(4), 502–511. doi: 10.1177/1524839909358659 [Zugriff: 15.05.2023]

Bröckling, B., & Schmidt, H. (2012). Partizipation in der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. *neue praxis 42*(1), 44–59.

Catalani, C., & Minkler, M. (2010). Photovoice: a review of the literature in health and public health. *Health education & behavior: the official publication of the Society for Public Health Education, 37*(3), 424–451.

Christensen, P. & Prout, A. (2002). *Working with ethical symmetry in social research with children*. Childhood, *9*(4), 477–497.

Deinet, U., Icking, M., Nüsken, D. & Schmidt, H. (2017). *Potentiale der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. Innen- und Außensichten*. Beltz Juventa.

Drew, S. E., Duncan, R. E. & Sawyer, S. M. (2010). Visual storytelling: a beneficial but challenging method for health research with young people. *Qualitative Health Research, 20*(12), 1677–1688.

Eichhorn, C. & Nagel, E. (2009). Fotodokumentation: Partizipative Analyse und Evaluationsinstrumente für Gesundheitsförderung im Setting. *Prävention und Gesundheitsförderung, 4*(3), 207–216.

Eikeland, O. (2006). Condescending ethics and action research: Extended review article. *Action Research, 4*(1), 37–47. https://doi.org/10.1177/1476750306060541 [Zugriff: 30.04.2023]

Eßer, F., & Sitter, M. (2018). Ethische Symmetrie in der partizipativen Forschung mit Kindern. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 19*(3), 1–21. https://doi.org/10.17169/fqs-19.3.3120 [Zugriff: 30.04.2023]

Eßer, F., Baader, M. S., Betz, T. & Hungerland, B. (Hg.) (2016). *Reconceptualising agency and childhood: New perspectives in childhood studies*. Routledge.

Eßer, F. (2016a). Neither »thick« nor »thin«. Reconceptualising agency and childhood relationally. In: Eßer, F., Baader, M.S., Betz, T. & Hungerland, B. (Eds.), *Reconceptualising agency and childhood: New perspectives in childhood studies* (pp.48-60). Routledge.

Eßer, F. (2016b). Children's agency and welfare organizations from an intergenerational perspective. In: Punch, S., Vanderbeck, R., & Skelton, T. (Eds.), *Families, intergenerationality, and peer group relations* (pp.1-22). Springer.

Eßer, F. (2014). Agency Revisited. Relationale Perspektiven auf Kindheit und die Handlungsfähigkeit von Kindern. *Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation, 34*(2014) 3, 233–246.

Feierabend, S., Rathgeb, T., Kheredmand, H., Glöckler, S. (2023). *JIM-Studie 2023. Basisuntersuchung zum Medienumgang 12- bis 19-Jähriger*. Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest. JIM-Studie 2023 (mpfs.de) [Zugriff: 24.09.2024]

Flicker, S., Guta, A., Travers, R. (2018). Everyday challenges in the life cycle of CBPR. Broadening our bandwidth on ethics. In: Wallerstein, N., Duran, B., Oetzel, J.G., Minkler, M. (Eds.), *Community-based participatory research for health. Advancing social and health equity* (pp. 227–234). Jossey-Bass.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Flicker, S., Roche, B., Guta, A. (2010). *Peer research in action III. Ethical issues*. https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Ethical_Issues_WEB.pdf [Zugriff: 30.04.2023]

Foster-Fishman, P., Nowell, B., Deacon, Z., Nievar, M. A., & McCann, P. (2005). Using methods that matter: The impact of reflection, dialogue, and voice. *American Journal of Community Psychology, 36*, 275–291. doi: 10.1007/s10464-005-8626-y [Zugriff: 30.03.2023]

Harvard Family Research Project (2002). Youth Involvement in Evaluation and Research. In: *President & Fellows of Harvard College.* https://www.youthpower.org/sites/default/files/YouthPower/resources/Youth%20Involvement%20in%20Evaluation%20and%20Research.pdf [Zugriff: 05.02.2023]

Hausigke, S., Mussack, P. T. & Buchmann, L. (2023). *Photovoice. Methodische Vorgehensweise und Ergebnisse in Berlin-Pankow*. Technische Universität Berlin, Fachgebiet Integrierte Verkehrsplanung. https://doi.org/10.5281/zenodo.7626054 [Zugriff: 15.11.2022]

Horgan, D. (2017). Child participatory research methods: Attempts to go »deeper«. *Childhood, 24*(2), 245–259.

Icking, M., & Deinet, U. (2017). *Offene Kinder- und Jugendarbeit und Prävention: Möglichkeiten und Grenzen*. (FGW Studie Vorbeugende Sozialpolitik, 6). Düsseldorf: Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung e.V. (FGW). https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-66344-7 [Zugriff: 16.11.2022]

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2022) *Position Paper 2: Participatory Health Research A Guide to Ethical Principles and Practice*, APPENDICES: Toolkits and Cases. Version: 2nd edition, July 2022. Baltimore, USA: International Collaboration for Participatory Health Research. https://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ethics_icphr_positionpaper-7.6.22.pdf [Zugriff: 18.02.2023]

James, A. (2009). Agency. In: Qvortrup, J., Corsaro W.A. & Honig M.-S. (Eds.), *The Palgrave handbook of childhood studies* (pp. 34–45). Palgrave Macmillan.Kuntz, B., Rattay, P., Poethko-Müller, C., Thamm, R., Hölling, H. et al. (2018). Soziale Unterschiede im Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2. *Journal of Health Monitoring, 3*(3): 19–36. DOI 10.17886/RKI-GBE-2018-076 [Zugriff: 30.08.2019]

Kuntz, B., Waldhauer, J., Zeiher, J., Finger, J.D., Lampert, T. (2018a). Soziale Unterschiede im Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2. *Journal of Health Monitoring*, *3*(2): 45–63. DOI 10.17886/RKI-GBE-2018-067 [Zugriff: 30.08.2019]

Landwehr, J. (2022). Die Perspektiven von Grundschulkindern auf gesunden Schlaf: Eine partizipative Pilotstudie mit Photovoice. *Forum Qualitative Sozialforschung Forum: Qualitative Sozialforschung, 23(3)*. https://doi.org/10.17169/fqs-23.3.3879 [Zugriff: 20.02.2023]

Landwehr, J., Kolip, P. (2021) Photovoice als Forschungsmethode mit Kindern. *Präv Gesundheitsf 16*, 75–80 (2021). https://doi.org/10.1007/s11553-020-00782-0 [Zugriff: 20.02.2023]

Leung, M.M., Agaronov, A., Entwistle, T., Harry, L., Sharkey-Buckley, J. & Freudenberg, N. (2017). Voices through cameras: using photovoice to explore food justice is-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sues with minority youth in East Harlem. *New York.Health Promotion Practice, 18*(2), 211–220.

Marent, B. & Marent, J. (2013). Gesundheit und Wohlbefinden im Kontext jugendlicher Lebenswelten: Ergebnisse einer Photovoice-Studie. *Prävention und Gesundheitsförderung, 8*(4), 276–283.

Morrow., V. (2008). Ethical dilemmas in research with children and young people about their social environment. *Children's Geographies, 6*(1), 49–61.

Neumann, J., Riedel, J., Sturzenhecker, B. (2020). Partizipation in der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. *Deutsche Jugend, 68*: 57–65.

Raithelhuber, E. (2012): Ein relationales Verständnis von Agency. Sozialtheoretische Überlegungen und Konsequenzen für empirische Analysen. In: Bethmann, S., Helferich, C., Hoffmann, H., Niermann, D. (Hg.), *Agency. Qualitative Rekonstruktionen und gesellschaftstheoretische Bezüge von Handlungsmächtigkeit*. (pp. 122–153). Beltz Juventa.

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 [Zugriff: 15.02.2023]

Scherr, A. & Sturzenhecker, B. (2014). Jugendarbeit verkehrt. Thesen gegen die Abwicklung der Offenen Kinder- und Jugendarbeit durch ihre Fachkräfte.*Deutsche Jugend, 62* (9), 369–376.

Schmidt, H. (2014). *Das Gesetz bin ich‹. Verhandlungen von Normalität in der Sozialen Arbeit.* Wiesbaden: Springer VS

Seckinger, M., Pluto, L., Peucker, C., van Santen, E. (2016). *Einrichtungen der offenen Kinder- und Jugendarbeit*. Beltz Juventa.

Stapf, I., Bieß, C., Heesen, J., Adelio, O., Pavel, C. et al. (2022): *Zwischen Fürsorge und Forschungszielen. Ethische Leitlinien für die Forschung mit Kindern zu sensiblen Themenbereichen*. Tübingen: IZEW, Materialien zur Ethik in den Wissenschaften, Band 20.

Stapf, I., Ammicht Quinn, R., Friedewald, M., Heesen, J., Krämer, N. (2021). *Aufwachsen in überwachten Umgebungen. Interdisziplinäre Positionen zu Privatheit und Datenschutz in Kindheit und Jugend*. Nomos.

Stith, I. & Roth, W.M. (2006). Who gets to ask the questions: The ethics in/of cogenerative dialogue praxis. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum Qualitative Social Research, 7*(2), Art. 38. http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0602382 [Zugriff: 15.02.2023]

Sturzenhecker, B. (2022). Demokratische Partizipation in der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. In: Peyerl, K. & Züchner, I. (Hrsg), *Partizipation in der Kinder- und Jugendhilfe. Anspruch, Ziele und Formen der Partizipation von Kindern und Jugendlichen*. (pp. 56–70). Beltz Juventa.

Tisdall, E. Kay M. & Punch, S. (2012). Not so »new«? Looking critically at childhood studies. *Children's Geographies, 10*(3), 249–264.

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.T. (Hg.), *Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden*, 1. Aufl. (pp. 29–61). Springer VS.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Von Schwanenflügel, L. & Schwerthelm, M. (2021). Partizipation – ein Handlungskonzept für die Offene Kinder- und Jugendarbeit. In: Deinet, U., Sturzenhecker, B., Schwanenflügel, L. von & Schwerthelm, M. (Hg.), *Handbuch Offene Kinder- und Jugendarbeit.* (pp. 987–1000). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-22563-6_68. [Zugriff: 15.02.2023]

Von Schwanenflügel, L. (2015): *Partizipationsbiografien Jugendlicher. Zur subjektiven Bedeutung von Partizipation im Kontext sozialer Ungleichheit*. Springer VS.

Von Unger, H. (2014). Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In: Unger, H. von, Narimani, P. & M'Bayo, R. (Hrsg), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen* (pp. 15–39). Springer VS.

Von Unger, H., Narimani, P., M'Bayo, R. (2014). Einleitung. In: Unger, H. von, Narimani, P., & M'Bayo, R. (Hg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen* (pp. 1–14). Springer VS.

Von Unger, H. (2012). *Partizipative Gesundheitsforschung: wer partizipiert woran? Forum Qual Sozialforsch, 13*, 1–29.

Von Unger, H., & Narimani, P. (2012). *Ethische Reflexivität im Forschungsprozess: Herausforderungen in der Partizipativen Forschung*, WZB Discussion Paper, No. SP I 2012–304, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB).

Wang, C.C. & Redwood-Jones, Y. A. (2001). Photovoice ethics: perspectives from fint photovoice. *Health Education & Behavior, 28*(5), 560–572.

Wang, C. C. & Burris, M. A. (1997). Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health education & behavior, 24*(3), 369–387.

Wang, C. C. & Burris, M. A. (1994). Empowerment through photo novella: portraits of participation. *Health Education & Behavior, 21*(2), 171–186.

Wihofszky, P., Wright, M.T., Kümpers, S., Layh, S., Bär, G., & Schaefer, I. (2020). Reflektieren in Forschungsgemeinschaften: Ansatzpunkte, Formate und Erfahrungen. In: Hartung, S., Wihofszky, P., Wright, M. (Hg.), *Partizipative Forschung*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_3 [Zugriff: 15.11.2022]

Woodgate, R. L. & Skarlato, O. (2015). »*It is about being outside«: canadian youth's perspectives of good health and the environment*. *Health & Place, 31*, 100–110.

Wright, M. T. (2013). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research. *Prävention und Gesundheitsförderung, 8*(3), 122–131.

Wright, M. T. (2012). Partizipation in der Praxis: die Herausforderung einer Professionalität kritisch reflektierten. In: Rosenbrock, R., Hartung, S. (Hg.), *Handbuch Partizipation und Gesundheit* (pp. 91–101). Huber.

Wright, M.T., Block, M., & von Unger, H. (2010). Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber/in. In: Wright, M.T. (Hg.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (pp. 75–92). Huber.

Wyness, M. G. (2013). Children's participation and intergenerational dialogue: Bringing adults back into the analysis. *Childhood, 20*(4), 429–442.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

V.3. Partizipation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Kontext der Technikentwicklung und Technikaneignung

Christian Menschik, Patrizia Held, Christophe Kunze

1. Einführung

Menschen mit Demenz sowie Menschen mit intellektuellen Behinderungen tragen ein hohes Risiko, im Bereich digitaler Teilhabe benachteiligt zu werden. Die unzureichende Einbindung in Forschungsprojekte, insbesondere im Kontext der Technikentwicklung, trägt dazu bei, dass die Chancen der Digitalisierung von diesen Zielgruppen ungenutzt bleiben. Es besteht die weit verbreitete Annahme, ihre Einbindung in Forschungs- und Entwicklungsprozesse führe zu keinen validen Ergebnissen, sondern gehe primär mit einem erhöhten Ressourceneinsatz einher. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen[1] haben spezifische Wünsche und Bedürfnisse, die von den Betroffenen nicht immer so kommuniziert werden können, dass sie vom Gegenüber ohne weiteres verstanden werden. Nicht zuletzt deshalb sowie häufig von den Prinzipien der Schadensvermeidung und (Über-)Fürsorge angetrieben, wurden in der Vergangenheit meist Stellvertreter:innen eingebunden. Dies birgt jedoch aufgrund der fehlenden Lebenswelterfahrung der Stellvertreter:innen eine erhöhte Gefahr der Verzerrung und wird oftmals durch Interessenkonflikte – z.B. Entlastung auf Seiten der Angehörigen, Wohlbefinden auf Seiten der Person mit Pflegebedarf – gesteuert. Derartige Technikentwicklungsprojekte agieren meist am Bedarf der Betroffenen vorbei und ziehen in der Regel weder bedeutsame Veränderungen in der Versorgung noch eine Verbesserung der Teilhabe für die Personen

1 Wir verwenden den Begriff »Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen« und schließen damit Menschen mit Demenz sowie Menschen mit intellektuellen Behinderungen ein. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass sich diese beiden Personengruppen jeweils durch ein hohes Maß an Heterogenität auszeichnen. Menschen mit Demenz haben ebenso wie Menschen mit intellektuellen Behinderungen ganz individuelle Fähigkeiten, Wünsche und Bedürfnisse, die es im Technikentwicklungsprozess zu berücksichtigen gilt. Dennoch gehen wir davon aus, dass sich beide Personengruppen durch ähnliche Voraussetzung für die Partizipation an Technikentwicklungsprojekten auszeichnen, wie wir in diesem Beitrag zeigen möchten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

nach sich. In den letzten Jahren hat sich in der Forschung jedoch ein Paradigmenwechsel vollzogen, hin zu Nutzenden-orientierten und partizipativen Gestaltungsprozessen. Hierbei werden Betroffene aktiv in den Forschungsprozess einbezogen, um ihre Bedürfnisse und Perspektiven angemessen zu berücksichtigen.

In diesem Beitrag werden zwei praxisnahe Beispiele für partizipative Technikentwicklung mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vorgestellt. Die Erfahrungsberichte aus den zwei Forschungsprojekten stützen sich auf partizipative Technikentwicklung und beleuchten damit einen Teilaspekt der partizipativen Forschung. Zunächst werden die beiden Forschungsprojekte kurz vorgestellt (2.), woraufhin auf ethische Aspekte eingegangen wird, die es bei der Zusammenarbeit mit der Zielgruppe zu beachten gilt (3.). Anschließend werden Methoden und Vorgehensweisen der partizipativen Technikentwicklung und partizipativen Forschung beschrieben, die in den Projekten zur Anwendung kamen (4.), bevor der Beitrag mit einem Fazit endet (5.).

2. Die partizipativen Forschungs- und Entwicklungsprojekte DIDEM und Teilhabe Digital

2.1. DIDEM

Das Forschungsprojekt DIDEM (Digitale Technologien für die Versorgung von Menschen mit Demenz) ist ein interdisziplinäres Projekt, gefördert von der Carl-Zeiss-Stiftung. Es zielt darauf ab, bedarfsgerechte technische Lösungen für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz zu explorieren, zu entwickeln und zu evaluieren. Dabei stehen die Erhöhung sowie die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen im Fokus. Das Projekt folgt einem nutzenden-orientierten und praxisbasierten Ansatz, der davon ausgeht, dass die Entwicklung von Pflegetechnologien nur bei einer durchgängigen Erprobung im Feld erfolgreich sein kann. Die Umsetzung des übergreifenden Ziels des Projektes, also die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz durch die Entwicklung neuartiger digitaler Pflegetechnologien, erfolgt in vier miteinander verknüpften Teilprojekten, die sich auf (1) die Entwicklung von KI-gestützten Ansätzen für die soziale Betreuung, (2) klang- und musikbezogene interaktive Medien, (3) einen virtuellen Coach für pflegende Angehörige und (4) die Identifizierung geeigneter Instrumente und Methoden zur partizipativen Einbindung von Menschen mit Demenz in den Entwicklungs- und Umsetzungsprozess konzentrieren. Das Projekt wird in einem partizipativen Ansatz durchgeführt, der auf einer kontinuierlichen Einbindung der Nutzenden basiert und pflegewissenschaftlich begleitet wird.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

2.2. Teilhabe Digital

Das partizipative Forschungsprojekt »Teilhabe Digital«[2] wird im Forschungsverbund zwischen der Katholischen Hochschule Freiburg, der Hochschule Furtwangen und der Hochschule Karlsruhe von 2019 bis 2023 durchgeführt und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. Ziel des Forschungsvorhabens ist es, digitale Technologien zu nutzen, um die selbstbestimmte Lebensführung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen, die in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe leben, zu fördern. Dabei geht es um handelsübliche digitale Technologien wie Smartphones und Tablets, die mit geeigneten Bedienungshilfen an die Bedürfnisse der Nutzenden angepasst werden, um so die Komplexität der Techniknutzung zu reduzieren. Darüber hinaus sieht das Forschungsprojekt vor, eine langfristige Nutzung der angepassten Technologien in entsprechenden Lebensbereichen wie Mobilität, Freizeitgestaltung oder Selbstversorgung zu fördern. Die Zielgruppe »Menschen mit intellektuellen Behinderungen« zeichnet sich durch eine hohe Heterogenität aus und umfasst in Anlehnung an Weid-Goldschmidt (2021) Personen mit eher leichten intellektuellen Behinderungen, die sprechen und zum Teil auch lesen und schreiben können (ggf. mit motorischen Einschränkungen), Personen mit mittelgradigen intellektuellen Behinderungen, die leichte Sprache verstehen und sich mit eingeschränkter Lautsprachfähigkeit ausdrücken können (ggf. mit motorischen Einschränkungen) sowie Personen mit schweren intellektuellen und kommunikativen Behinderungen mit stark eingeschränkten Kompetenzen in Intentionalität und Symbolverständnis. Diese Personen können zusätzlich sensorische bzw. motorische Behinderungen und organische Erkrankungen aufweisen.

3. Besondere Anforderungen und ethische Aspekte der Partizipation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Um Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in partizipative Gestaltungsaktivitäten einzubeziehen, müssen sowohl forschungsethische als auch ethische Fragen der Partizipation berücksichtigt werden. Im Folgenden werden daher besondere Anforderungen sowie ethische Aspekte beschrieben, die bei der Einbindung von Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen zu berücksichtigen sind.

3.1. Ethikvotum beantragen

Die Einbindung von Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen in partizipative Forschungsaktivitäten bedarf aufgrund ihrer Vulnerabilität der besonderen ethischen Reflexion. Die Vulnerabilität der Betroffenen entsteht einerseits durch strukturelle Benachteiligungen und andererseits durch individuelle Einschränkungen (Von Köppen et al., 2020). Zu Projektbeginn wurde in beiden Projekten ein

2 Das Projekt Teilhabe Digital wird unter dem Antragstitel »Individuelle soziotechnische Arrangements für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit kognitiven Funktionsbeeinträchtigungen« (InstAgT) gefördert. Weitere Informationen unter https://www.teilhabedigital.de.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ethikantrag bei einer Ethikkommission gestellt, um sicherzustellen, dass die ethischen Grundprinzipien der Forschung (Autonomie und Selbstbestimmung, Schadensvermeidung, Fürsorge und Gerechtigkeit) (Beauchamp & Childress, 2019) durch das geplante partizipative Vorgehen eingehalten werden. Dies schloss Materialien, die der Aufklärung und Einwilligung dienen (Informationsschreiben und Einwilligungserklärung) ebenso ein, wie eine genaue Beschreibung der zum Einsatz kommenden Methoden und Instrumente. Die Materialien und Informationen wurden zusätzlich in adaptierter Form erstellt, z.B. in einfacher Sprache.

3.2. Zugang herstellen

Die Rekrutierung von Teilnehmenden, besonders von Menschen, die sich in einem Betreuungsverhältnis befinden, stellt Forschungsprojekte vor Herausforderungen, da die Zielgruppe meist nicht direkt angefragt werden kann. Bei Personen, die stationär versorgt werden, sind es in der Regel Organisationen, wie z.B. Anbieter von Langzeitpflegeeinrichtungen oder Wohngruppen und deren professionelles Personal, über die man einen Zugang zur Zielgruppe herstellen muss. Im ambulanten Bereich sind dies meist Angehörige oder gesetzliche Vertreter:innen der zu pflegenden Person. Das Personal – seien es Leitungspersonen, Betreuungskräfte und in manchen Fällen auch Angehörige – kann mitunter einen machtvollen Einfluss darauf haben, ob ein Zugang zu den betreuten Personen hergestellt werden kann. Damit verbunden sind Vorstellungen davon, ob die Teilnahme an einem Forschungs- bzw. Technikentwicklungsprojekt für die betreuten Personen als sinnvoll erachtet wird, weshalb sie oft auch als »Gatekeeper« bezeichnet werden (Buchner, 2008; Hellström et al., 2007). Wird der Zugang zu den Betroffenen gewährt, obliegt die Entscheidung bezüglich einer Projektteilnahme bei Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen mit nicht vorhandener Einwilligungsfähigkeit nicht bei den Gatekeepern der ersten Instanz, sondern bei den gesetzlichen Vertreter:innen der betreuten Person. Dies können informelle Bezugspersonen sein oder gerichtlich bestellte Betreuer:innen.

Für eine erfolgreiche Zusammenarbeit hat sich in den Forschungsprojekten DIDEM und Teilhabe Digital als hilfreich erwiesen, frühzeitig Kontakt zu den verantwortlichen Personen aufzunehmen, diese ausführlich über das Vorhaben aufzuklären und sie in die Planung der Feldaktivitäten einzubeziehen. Forschungsaktivitäten sollten sich grundsätzlich an den vorherrschenden Rahmenbedingungen ausrichten, um das Alltagsgeschehen so wenig wie möglich zu stören. Hierzu zählt beispielsweise die Festlegung geeigneter Tageszeiten, die Berücksichtigung von gesundheitlichen oder pflegerischen Erfordernissen sowie die tagesformabhängigen Beteiligungsmöglichkeiten der Teilnehmenden. Insbesondere im stationären Versorgungskontext sollten Beteiligungsaktivitäten frühzeitig kommuniziert werden, um gegebenenfalls erforderliche Personalressourcen einplanen zu können.

3.3. Einverständnis einholen

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen können Schwierigkeiten haben, die Bedeutung und Verantwortung einer Teilnahme an Forschung und Entwicklung vollum-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

fänglich zu verstehen. Dennoch schließt dies nicht per se die Fähigkeit zur Einwilligung aus. Selbst wenn die Handlungsfähigkeit nicht mehr gegeben ist, sind bspw. Menschen mit Demenz häufig noch in der Lage, Entscheidungen zu treffen und ihre Präferenzen bezüglich der Teilnahme an partizipativen Forschungsaktivitäten zu äußern. Es ist Aufgabe der Forschenden, die Betroffenen im Einwilligungsprozess zu unterstützen und diesen auf ihre Bedürfnisse abzustimmen (Dewing, 2008). Ist die Einwilligungsfähigkeit dennoch nicht gegeben, können gesetzliche Vertreter:innen stellvertretend für die betroffene Person die Einwilligung zur Teilnahme erteilen (»proxy consent«). Zusätzlich zur Einwilligung bedarf es der verbalen oder non-verbalen Zustimmung (»assent«) der Betroffenen selbst, sowie die Respektierung der Weigerung zur Teilnahme (»dissent«) (Chandra et al., 2021). Die erteilte Zustimmung muss im Sinne einer fortlaufenden Zustimmung (»ongoing consent«) kontinuierlich eingeholt werden (Dewing, 2007). Dies stellt sicher, dass die anfängliche Bereitschaft zur Teilnahme weiterhin gegeben ist und zu keinem Zeitpunkt gegen den Willen der Beteiligten gehandelt wird. In den beiden Projekten erfolgte die fortlaufende Zustimmung vor jeder Feldaktivität.

Für das Einholen der Einverständniserklärung bestehen grundsätzlich zwei Möglichkeiten. Entweder erfolgen die Kontaktaufnahme und Aufklärung über das Projekt durch die Forschenden selbst oder – dieses Vorgehen hat sich in beiden Projekten bewährt – durch die Gatekeeper selbst, die in der Regel bereits eine vertrauensvolle Beziehung zu den Betroffenen sowie zu deren Vertreter:innen aufgebaut haben. Letzteres erfordert eine intensive Aufklärung der Gatekeeper und die Übermittlung der offiziellen Informationsschreiben und Einverständniserklärungen, welche durch die Ethikkommission bewilligt wurden. Dies setzt außerdem ein Vertrauensverhältnis zwischen Gatekeepern und Forschenden voraus, wobei die Zielsetzung des Projekts, die Einschlusskriterien der Teilnehmenden sowie die Motivation für die Teilnahme transparent gemacht werden müssen. Im Projekt Teilhabe Digital bestand der Kontakt zu den Praxispartner:innen bereits aus vorangegangenen Projekten, weshalb beispielsweise ein gemeinsames Verständnis von digitaler Teilhabe schon in Ansätzen vorhanden war oder zumindest Offenheit gegenüber digitalen Technologien bestand. Dennoch musste in der Rekrutierungsphase mit den Gatekeepern ausgehandelt werden, wer als geeignet für die Teilnahme eingeschätzt wird. In der ersten Rekrutierungsphase wurden Personen mit schweren Mehrfachbehinderungen oder herausforderndem Verhalten von den Gatekeepern als Teilnehmende ausgeschlossen, weil sie als scheinbar ungeeignet angesehen wurden. Erst in einer zweiten Phase konnten auch diese Personen adressiert werden, nachdem mit den Gatekeepern die Einschlusskriterien nochmals geklärt wurden.

3.4. Vertrauen aufbauen

Eine partizipative Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen setzt auf Seiten der Forschenden einen empathischen, anerkennenden und wertschätzenden Umgang und nicht zuletzt eine ehrliche und vertrauensvolle Kommunikation voraus. Ein damit verbundener Beziehungsaufbau erfordert nicht nur viel Zeit und Geduld, sondern auch die Bereitschaft der Forschenden, sich intensiv mit den Krankheits- und Behinderungsbildern auseinanderzusetzen. Letzteres meint nicht nur das Verstehen der Symptomatik und den damit einhergehenden Bedürfnissen, sondern auch das

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Erlernen des richtigen Umgangs mit den Betroffenen, wie etwa eine angemessene Kommunikation oder wertschätzende Grundhaltung. Ein mögliches Vorgehen in Bezug auf eine demenzsensible Sprache besteht beispielsweise darin, den Begriff »Gedächtnisproblem« zu verwenden und das Wort »Demenz« nur dann zu benutzen, wenn es zuerst von Betroffenen oder ihren Familienangehörigen eingeführt wurde (Hellström et al., 2007). Auch für die Partizipation von Menschen mit intellektuellen Behinderungen gilt es, nicht die Behinderung zum Gegenstand der Intervention zu machen, sondern die Aussicht auf eine mögliche Teilhabeverbesserung in verschiedenen Lebensbereichen.

Eine weitere vertrauensbildende Maßnahme besteht darin, bereits vertraute Pflege- und Betreuungspersonen sowie Angehörige in den Entwicklungsprozess einzubeziehen. Dies kann die Beziehungsarbeit unterstützen. Dabei ist jedoch zu beachten, dass diese Personen zwar eine wichtige Rolle bei der Unterstützung der Betroffenen spielen, aber nicht oder nur in Ausnahmefällen anstelle der Personen involviert werden sollten (Hendriks et al., 2013).

In beiden Projekten hat es sich bewährt, Personen über einen längeren Zeitraum und nicht nur punktuell einzubinden, sodass eine partnerschaftliche Forschungsbeziehung aufgebaut werden kann. Denn eine erfolgreiche partizipative Einbindung ist vor allem mit Investitionen in die Beziehungsarbeit verbunden (Hendriks et al., 2020, Wallace et al., 2013). Dennoch sollten die Art und Dauer der Beziehung zwischen den einzelnen Akteuer:innen transparent gehalten werden. Buchner (2008) legt nahe, dass damit vermieden werden kann, dass die eingegangene Beziehung als dauerhaft oder gar als Freundschaft vonseiten der teilnehmenden Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen fehlinterpretiert wird. Im Rahmen des Projekts DIDEM wurde eine klare und transparente Kommunikation mit den beteiligten Personen mit Demenz etabliert. Zu Beginn jeder Forschungsaktivität wurden ihnen eingehend die Ziele und Zwecke der Studie in leichter Sprache erläutert. Ein zentraler Schritt im Projekt war die regelmäßige Einholung des Einverständnisses (Ongoing Consent), um den Teilnehmenden die Besonderheiten jedes Besuchs deutlich zu machen. Dies beinhaltete eine wiederholte Erklärung des Forschungsprojekts, seiner Ziele und der zu erwartenden Interaktionen. In diesen Gesprächen wurden die Rollen aller am Prozess Beteiligten deutlich kommuniziert. Gegenüber den Personen mit Demenz wurde betont, dass es nicht um richtig oder falsch gehe, sondern allein um den Austausch ihrer Erfahrungen, während die Forschenden in ihrer Rolle als Wissenschaftler:innen zu Besuch seien. In diesem Zusammenhang wurde darauf verzichtet, die Beteiligten als Expert:innen zu bezeichnen, um jeglichen Druck zu vermeiden und sie nicht in eine potenziell unangenehme Situation zu bringen, in der sie sich unsicher fühlen könnten. Den Teilnehmenden wurde verdeutlicht, dass das Ziel dieser Besuche in der Zusammenarbeit und im Beitrag zur Forschung liege. Aussagen wie »Mal schauen, ob ich helfen kann!« zeigte den Forschenden, dass die Beziehung auf Forschungsebene gepflegt wurde. Um sicherzustellen, dass die Interaktionen ausschließlich dem Forschungszweck dienten, wurden klare Grenzen für die Art und Häufigkeit der Kontakte festgelegt. Persönliche Gespräche oder Aktivitäten, die über das hinausgingen, was für die Forschung erforderlich war, wurden weitestgehend umgangen, auch wenn sie sich insbesondere im Kontext der technikgestützten Erinnerungsarbeit – in der es primär um das Teilen der eigenen Lebensgeschichte und Erfahrungswelt geht – nicht

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gänzlich vermeiden lassen. Dies war von entscheidender Bedeutung, um eine professionelle Distanz zu wahren und die Integrität der Forschung sicherzustellen.

3.5. Haltung einnehmen

Um Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen in die Technikentwicklung einzubeziehen, braucht es eine Haltung, die die Betroffenen als gleichwertige Partner:innen im Entwicklungsprozess anerkennt. Obwohl die unterschiedlichen kognitiven Voraussetzungen eine vollständig gleichberechtigte Partnerschaft zwischen Betroffenen und Forschenden erschweren, sollten Anstrengungen unternommen werden, um das Ungleichgewicht zumindest teilweise auszugleichen und eine Beteiligung auf Augenhöhe zu ermöglichen. Das bedeutet auch, das Machtgefälle zwischen akademisch Forschenden und Co-Forschenden bzw. Teilnehmenden zu reflektieren und so flach wie möglich zu halten. Akademisch Forschende werden in der Regel jene Personen genannt, die die wissenschaftliche Projektbegleitung sicherstellen. Als Teilnehmende bzw. Co-Forschende können sowohl die betreuten Personen als auch Betreuungskräfte oder Angehörige fungieren, je nachdem, wer als primäre Zielgruppe adressiert wird.[3] Alle Akteuer:innen gelten damit als Expert:innen für ihre je eigene Lebenswelt. »Anliegen ist es, dass jede und jeder Teilnehmende von den jeweiligen Expertisen der anderen profitieren kann und ein kontinuierlicher Austausch von Erfahrung und Wissen stattfindet« (Hauser, 2016, S. 81), entsprechend dem Prinzip der Reziprozität. In beiden Projekten wurde dafür Sorge getragen, dass sich die Teilnehmenden zu jedem Zeitpunkt der Beteiligung wertgeschätzt und anerkannt fühlen und die Bedeutsamkeit ihres Beitrages für das Projekt herausgestellt wird. Um die Wertschätzung und das Interesse am Wohlergehen der Teilnehmenden auszudrücken, erhielten die Partizipierenden im Projekt DIDEM im Anschluss an jede Co-Design-Sitzung nicht nur ein verbales Dankeschön, sondern auch eine kleine Aufmerksamkeit, wie zum Beispiel Schokopralinen, eine Dankeskarte oder auch eine kleine Fotocollage mit Fotos aus dem Workshop. In den darauffolgenden Sitzungen wurde den Beteiligten zu Beginn in leicht verständlicher Sprache zurückgemeldet, wie ihr Beitrag in das aktuelle technische System integriert wurde. Diese Haltung hat in erheblichem Maße dazu beigetragen, Menschen mit Demenz als Individuen mit einem bedeutenden Erfahrungshintergrund für das Forschungsprojekt anzuerkennen.

3.6. Expertise nutzen

Technikentwicklungsprojekte vernachlässigen oft die Bedeutung einer Begleitung durch pflege- bzw. gesundheitswissenschaftliche oder sozialpädagogische Fachpersonen. Diese tragen einerseits – nicht nur wegen ihres praxisnahen Sachverständnisses, sondern auch durch ihre Forschungsinteressen – Sorge dafür, dass Betroffene angemessen und ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten entsprechend eingebunden werden. Eine derartige Begleitung trägt auch dazu bei, dass die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen

3 Der Begriff der Co-Forschenden stellt heraus, dass die Personen nicht nur am Forschungsprozess teilnehmen, sondern auch an dessen Entscheidungsprozessen beteiligt sind (Von Unger, 2022).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

besser verstanden werden und im Entwicklungsprozess entsprechend Berücksichtigung finden. Wie die beiden Projekte zeigen, gelingt es insbesondere Forschenden mit praktischem Erfahrungswissen, eine Brücke zwischen der Wissenschaft bzw. Technikentwicklung und der Praxis zu bauen.

Im Kontext der partizipativen Technikentwicklung erwies es sich weiterhin als hilfreich, auch Praktiker:innen, wie Pflege- und Betreuungskräfte, zu involvieren. Einerseits sind sie oftmals diejenigen, die die Technik im Rahmen ihrer Arbeit einsetzen oder die Betroffenen in der Anwendung begleiten, wodurch sie ebenfalls zur primären Nutzendengruppe gehören. Andererseits kennen und begleiten sie die betreuten Personen meist schon lange Zeit und können insbesondere bei der gemeinsamen Interpretation der Daten einen wertvollen Beitrag leisten. Abgesehen davon kann ihre Beteiligung am Technikentwicklungsprozess die Akzeptanz zur Nutzung der Technik positiv beeinflussen und zur nachhaltigen Implementierung in den Versorgungskontext beitragen.

4. Partizipative Forschung – Partizipative Technikentwicklung

Partizipative Forschung meint die aktive Einbindung eines (in der Regel benachteiligten) Personenkreises in einen Forschungsprozess sowie demzufolge der Anspruch an die Verbesserung der gesellschaftlichen Teilhabe (von Unger, 2022). In Technikentwicklungsprojekten, die die Partizipation und Teilhabeverbesserung von Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen zum Ziel hat, können Gestaltungsansätze verfolgt werden, die die Betroffenen in den Mittelpunkt der Entwicklung stellen (»user-centered design« bzw. »human centered«) und/oder als gleichberechtigte Akteur:innen (»participatory design« bzw. »inclusive research«) im Forschungsprozess betrachten (Sanders & Stappers, 2008; Walmsley et al., 2018). Dabei können in den verschiedenen Phasen der partizipativen Technikentwicklung Beteiligungsmethoden zur Anwendung kommen, die es den Betroffenen ermöglichen, ihre Bedürfnisse und Präferenzen aktiv einzubringen. Insbesondere der partizipative Designansatz lebt dabei von gemeinsamen Gestaltungsaktivitäten, dem sogenannten Co-Design bzw. Co-Creation.

Die Einbeziehung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in den Entwicklungsprozess stellt Forschende vor verschiedene Herausforderungen. Herkömmliche partizipative oder co-creative Methoden setzen in der Regel genau jene Fähigkeiten voraus, mit denen die Betroffenen Schwierigkeiten haben, wie beispielsweise Abstraktion und kreatives Denken (Hendriks et al., 2015). Bisher gibt es nur wenig Anstrengungen, Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Technikentwicklungsprojekte aktiv miteinzubeziehen (Hendriks et al. 2015, 2019), womit ein Mangel an methodischen bzw. methodologischen Reflexionen einhergeht. Um eine effektive Beteiligung der Betroffenen an der Technikentwicklung zu ermöglichen, ist es daher erforderlich, bestehende Partizipations- und Co-Design-Methoden anzupassen oder neue Methoden zu entwickeln. Im nachfolgenden Abschnitt werden die in den beiden Projekten angewandten Methoden und Ansätze vorgestellt und die dabei gewonnenen Erfahrungen beschrieben.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

4.1. Bedarfserhebung

Technikentwicklungsprozesse im Sinne eines nutzenden-orientierten Ansatzes erfordern zunächst die Analyse der Bedarfe der Zielgruppe sowie des jeweiligen Nutzungskontextes. Dabei wird davon ausgegangen, dass es keine primäre Rolle spielt, ob Technik neugestaltet bzw. entwickelt wird oder ob es um die Adaption bestehender Systeme geht. In beiden Fällen stellen die Bedarfe der Zielgruppe den Ausgangspunkt für die weiteren Phasen der Technikentwicklung dar.

Eine adäquate Form der partizipativen Bedarfserhebung stellen problemzentrierte Interviews (Witzel, 1985, 2000) dar, die der Maxime der Problemzentrierung sowie Gegenstands- und Prozessorientierung folgen. Problemzentrierte Interviews sind Formen qualitativer Interviews, wobei die interviewende Person mit der nötigen Offenheit auftritt, die es der befragten Person ermöglichen soll, ihre eigenen Sichtweisen auf ein gesellschaftliches Problem zu entfalten. Im Fall von Menschen mit intellektuellen Behinderungen und Menschen mit Demenz kann sich die Problemzentrierung auf die individuelle Teilhabesituation der Person beziehen. Das bedeutet, dass Gegenstand des Interviews verschiedene Lebensbereiche sein können, in denen die Person Barrieren erfährt und sich einen Zuwachs an gesellschaftlicher Teilhabe wünscht. Damit können sowohl die individuellen Bedarfe als auch der jeweilige Kontext, in dem die Technologie genutzt werden soll – und zur Teilhabeförderung beitragen soll – im Interview behandelt werden. Allerdings ist darauf zu achten, dass die Bedarfe der Zielgruppe bspw. in Form von Problembeschreibungen und der folglich zu entwickelnden technologischen Lösungen adressiert werden und nicht umgekehrt, die technischen Möglichkeiten die Bedarfe der Zielgruppe vorbestimmen (Künemund, 2015).

Menschen mit intellektuellen Behinderungen und Menschen mit Demenz können kommunikative Beeinträchtigungen aufweisen, die eine Interviewdurchführung erschweren können. Im Diskurs partizipativer Forschung wird breit diskutiert, wie Menschen mit intellektuellen Behinderungen verantwortungsvoll in Interviewsituationen und den Forschungsprozess insgesamt miteinbezogen werden können (Bernasconi & Keeley, 2016; Buchner et al., 2016; Hagen, 2002; Niediek, 2014; Samsi & Manthorpe, 2020). Es erscheint dahingehend als förderlich, für die Interviewsituation eine jeweils angepasste Form der Kommunikation zu wählen. Bei Menschen mit eingeschränkten lautsprachlichen Kompetenzen kann die Verwendung sowohl von leichter Sprache unter Zuhilfenahme von Bildern und Piktogrammen als auch des individuellen Wortschatzes der befragten Person ein Interview ermöglichen (Cambridge & Forrester-Jones, 2003, Murphy & Oliver, 2013, Niedderer et al., 2019). Menschen mit komplexen kommunikativen Beeinträchtigungen können nicht ohne weiteres an einem verbalsprachlichen Interview teilnehmen, weshalb es gilt, alternative Formen der partizipativen Bedarfserhebung zu finden. Hier können Stellvertreter:innenbefragungen zur Anwendung kommen, bei denen Angehörige und/oder Betreuungskräfte über die betreute Person befragt werden. Jedoch geht dies mit forschungsmethodischen Einschränkungen einher: »Sie [Stellvertreterbefragungen; Anm. d. Verf.] können eingesetzt werden, wenn objektive Daten der Lebenssituation erfasst werden sollen. Die subjektiv empfundene Lebenswirklichkeit der betroffenen Personen können sie dagegen nicht hinreichend valide abbilden« (Niediek, 2014, S. 104). Forschungsmethodisch geeigneter scheint hier

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

die Methode der teilnehmenden Beobachtung zu sein, bei der die betreuten Personen bei der Ausführung ihrer alltäglichen Lebenspraxis begleitet und beobachtet werden (Trescher, 2017), wobei Bedarfe und Nutzungskontexte bzw. Teilhabebarrieren in situ ermittelt werden können. Teilnehmende Beobachtungen stellen zwar keine partizipative Methode im klassischen Sinne dar, bieten aber einen alternativen Zugang zur Erfahrung der Personen. Auch wenn sie nicht verbal kommunizieren können, drücken sie sich durch ihre Handlungen, Gesten und Verhaltensweisen aus. Diese nonverbalen Kommunikationsformen sind genauso wichtig und können wertvolle Einblicke in ihre Bedürfnisse und Präferenzen liefern. Eine weitere Möglichkeit der Ermittlung des Nutzungskontextes und Unterstützungsbedarfe bei Menschen mit eingeschränkter Kommunikation stellen sogenannte Probes (u.a. Cultural-, Design-, Empathy Probes) dar. Dabei handelt es sich um Selbstdokumentationsaktivitäten, mit deren Hilfe die Betroffenen ihren Alltag, ihren Kontext und ihre Erfahrungen festhalten und das »Gewöhnliche« sichtbar machen (Gaver et al., 2004; Graham et al. 2007; Mattelmäki, 2005). Durch die Selbstdokumentation wird den Beteiligten eine aktivere partizipative Rolle in der Bedarfserhebung ermöglicht. Sie können beispielsweise ihre Umwelt mittels Kameras festhalten oder Arbeitsbücher und Artefakte gestalten (Niedderer et al. 2019). Besonders die Photovoice-Methode (Wang & Burris, 1997) – eine Forschungsmethode, bei der Einzelpersonen den Untersuchungsgegentand (z.B. ihre Lebenswelt) fotografisch festhalten, um ihre persönliche Perspektive darzustellen – bietet Betroffenen mit eingeschränkter verbaler Kommunikation Möglichkeiten zur Selbstdarstellung und ermöglicht es ihnen, ihre Lebenswelt zu konkretisieren und Konzepte, Gefühle und Themen in greifbare Artefakte und Darstellungen zu übersetzen (Wass & Safari, 2020). Photovoice steht im Einklang mit den Zielen und Grundsätzen der inklusiven Forschung (Strnadová & Cumming, 2014). In der Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erfordern Selbstdokumentationsaktivitäten jedoch immer Adaptionen, um sie für die Betroffenen zugänglich zu machen (Chinn & Balota, 2023).

Die Daten, die durch Probes, Interviews oder teilnehmende Beobachtungen erhoben wurden, bilden das Ausgangsmaterial für die wissenschaftliche Auswertung sowie die Aufbereitung für die folgende Technikentwicklung. Im Kontext der nutzenden-orientierten Gestaltung ist die Anfertigung von Personas eine gängige Methode, wobei potentielle Nutzende in einem spezifischen Handlungs- bzw. Nutzungskontext beschrieben werden (Cooper, 2004; Miaskiewicz & Kozar, 2011). Personas wurden in den beiden Beispielprojekten als Ergebnis der Auswertung und Aufbereitung der Daten angefertigt. Es handelt sich hier deshalb nicht um fiktive Beschreibungen, sondern um Informationen aus empirischen Daten, die nah an der Lebenswelt der betroffenen Person sein sollen. Dennoch ist von der beschreibenden Person darauf zu achten, die empirischen Daten gemäß den Leistungsmerkmalen qualitativer Sozialforschung Offenheit und Reflexivität (Strübing et al., 2018) zu behandeln, Vorannahmen, Vorurteile und Stereotype über die Zielgruppe zu reflektieren, um diese in der Persona nicht zu reproduzieren (Putnam et al., 2009). Darüber hinaus kann es hilfreich sein, die Personas gemeinsam mit Angehörigen, Betreuungskräften und/oder den potentiellen Nutzenden in einem gemeinsamen co-creativen Prozess zu erstellen (Neate et al. 2019), was letztlich dem partizipativen Anspruch der Nutzendenorientierung gerecht werden würde und im Sinne kommunikativer Validierung (Meyer, 2018) Gültigkeit beanspruchen kann.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

4.2. Technikauswahl, -gestaltung und -evaluation

Die Technikauswahl bezieht sich im Falle der hier vorgestellten Forschungsprojekte sowohl auf das Erstellen von Entwürfen und Prototypen (Kirakowski & Bevan, 1998) als auch auf die Auswahl handelsüblicher Technologien in Verbindung mit geeigneten, bedarfsgerechten Bedienungshilfen. Um diese Phase im Forschungs- und Entwicklungsprozess umzusetzen, kann es sinnvoll sein, Workshops durchzuführen, die sich an den Kernprinzipien des Design Thinking orientieren: Multiperspektivität, Nutzendenzentriertheit und lernend nach vorne gehen (Kerguenne et al., 2022). Multiperspektivität bedeutet in den hier vorliegenden Fällen, Personen miteinzubeziehen, die unterschiedliche Expertisen bzw. Perspektiven aufweisen. So erscheint es sinnvoll ein interdisziplinäres Forschungsteam aus Pflege- bzw. Gesundheitswissenschaft, Erziehungswissenschaft und Technik mit den betreffenden betreuten Personen und ihren Angehörigen bzw. Betreuungskräften zusammenzubringen. Nutzendenzentriertheit meint, dass ausgehend von den jeweiligen Expertisen und Perspektiven ein gemeinsames Verständnis von Problem- und Lösungsbeschreibungen erarbeitet wird. Hierbei kann auf die Beschreibung der Bedarfe und Nutzungskontexte aufgebaut werden (s.o.). In einem weiteren Schritt werden konkrete Ideen in der jeweils passenden Form umgesetzt und in einem iterativen Lern- und Aushandlungsprozess von den Beteiligten reflektiert. Hierbei kann es hilfreich sein, Lösungsszenarien im Sinne des Scenario-based Design (Rosson & Carroll, 2002, 2009) zu entwickeln, die als Grundlage für den Lern- und Aushandlungsprozess gelten. Szenarien in diesem Sinne sind Beschreibungen der betreffenden Person in einem spezifischen Handlungs- bzw. Nutzungskontext. Die Nutzung der Technologie wird unter Berücksichtigung der persönlichen Hintergründe und Motivationen aus Perspektive der betreffenden Person beschrieben (Cieslik et al., 2012; Putnam et al., 2009). Die Teilhabeverbesserung durch den Technikeinsatz bildet hier den spezifischen Handlungskontext. Dadurch soll es der Person möglich werden, über eine potentielle Lösung in Austausch zu kommen, sie zu favorisieren bzw. von ihr Abstand zu nehmen (z.B. aufgrund von antizipierten Barrieren).

Mockups sind Demonstrationsmodelle der zu entwickelnden Technik, die bereits in einer frühen Entwicklungsphase in Form von Papierprototypen eingesetzt werden können, um die Interaktion mit der Technik anhand eines simulierten Interfaces aus Papier zu testen (Chen & Zhang, 2015; Rettig, 1994). Der Einsatz üblicher visueller Methoden sowie typischer Aushandlungsartefakte (z.B. textuelle und grafische Szenarien oder papierbasierte Mockups), die eine große Vorstellungskraft erfordern, sind für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen jedoch nicht ohne weiteres zugänglich (Hendriks 2014, Span et al., 2018). Wie die Erfahrungen in den beiden Projekten zeigen, braucht es eine Darstellungsform, die eine realistische bzw. erfahrbare Abbildung der zu entwickelnden Technik ermöglicht. Worüber gesprochen wird und was gestaltet werden soll, muss greifbar und erlebbar sein (McCabe & Innes, 2013). Sogenannte Wizard-of-Oz-Experimente (Dahlbäck et al., 1993) ermöglichen eine frühzeitige Exploration von Anwendungsideen, deren prototypische Umsetzung einen beträchtlichen Aufwand erfordern würde. In solchen Experimenten interagiert die Benutzerin oder der Benutzer mit einem technischen System, dessen Rückmeldung von einer anderen Person gesteuert und somit simuliert wird. Die Interaktion mit einer technischen Lösung kann hier

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

in unterschiedlichen Formen simuliert werden, wenn der spezifische Nutzungskontext nicht durch visuelle und textuelle Szenarios antizipiert werden kann und die Nutzung der Technik in actu vollzogen bzw. simuliert werden muss, um Aufschluss über die Angemessenheit der Designidee zu bekommen bzw. eine partizipative Mitgestaltung basierend auf dem Erlebten zu ermöglichen. Im Projekt Teilhabe Digital wurde z.B. eine barrierefreie Musikbox mit externen, also nicht am Gerät selbst angebrachten, sondern mobilen Bedienelementen getestet. Damit sollte festgestellt werden, ob es für die nutzende Person sinnvoll erscheint, die Musikbox per Fernsteuerung zu bedienen, ohne dass der Prototyp der Musikbox für diese Art der Bedienung bereits ausgestattet war. Im Projekt DIDEM wurde ein initialer Prototyp einer interaktiven Klangauflage getestet. Ziel war es, das Interaktionsverhalten von Menschen mit Demenz mit Hilfe von Klangkarten und Klangfiguren zu untersuchen. Die Klangausgabe wurde über ein Mitglied des Forschungsteams ferngesteuert, um den Teilnehmenden Interaktionsmöglichkeiten zu simulieren. Ein bloßes Sprechen über gewünschte Interaktionsformen hätte die Betroffenen aufgrund des eingeschränkten Abstraktionsvermögens überfordert und ihre Beteiligung erschwert. In beiden Projekten hat sich zur Erkundung von Design-Artefakten ein spielerischer Ansatz bewährt, der das Ausprobieren und Mitgestalten von Technik in Form eines Beschäftigungsangebotes ermöglicht. Im Vordergrund des co-creativen Prozesses steht dabei das Erleben von spaßigen Aktivitäten und positiven Momenten (Killick, 2013; Tsekleves et al., 2020).

Weiterhin stellen Technology Probes (Hutchinson et al., 2003) eine mögliche Methode im Designprozess mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen dar, da bereits bestehende Systeme oder Prototypen bereitgestellt werden, welche die Betroffenen ausprobieren und in ihrem Alltag verwenden dürfen. Im Projekt DIDEM wurden beispielsweise kommerzielle Klangtechnologien zum Ausprobieren über einen längeren Zeitraum ins Feld gegeben, um sowohl die Menschen mit Demenz selbst als auch ihre Betreuungskräfte zu befähigen, ihre Wünsche und Anforderungen an die zu entwickelnde Technik anhand der Nutzungserfahrungen verbalisieren zu können. Im Projekt Teilhabe Digital wurden Tablets als Leihgeräte zur Verfügung gestellt, um die Technologie im jeweiligen Nutzungskontext ausprobieren zu können. Der Einsatz der Technologien wurde in beiden Projekten durch Betreuungskräfte begleitet, die ihre Beobachtungen in Bezug auf Aneignungsprozesse und Anwendungskontexte sowie Meinungen der Betroffenen in einem Tagebuch bzw. Beobachtungsbogen dokumentiert haben.

Partizipative und Nutzenden-orientierte Gestaltungsprozesse zeichnen sich durch ein iteratives Vorgehen aus – ein fortdauerndes Wechselspiel zwischen Techniknutzung, -evaluierung und -anpassung. Für die Evaluierung der Technik können ethnographische Methoden zum Einsatz kommen, die sich auf die Beobachtung in verschiedenen Stadien eines Prototyps und dessen Anpassung beziehen (»concurrent ethnography«) oder auf die Beobachtung der Nutzung eines bereits bestehenden Systems (»evaluative ethnography«) (Hughes et al., 1994). Diese unterscheiden sich auch in der Dauer des Feldaufenthalts der akademisch Forschenden. Da es sich bei Wohn- und Pflegeeinrichtungen um einen mehr oder weniger geschützten Rahmen für die dort betreuten Personen handelt, ist ein längerer Feldaufenthalt durch externe Forschende nicht ohne weiteres zu gewährleisten. In manchen Fällen kann es daher angebracht sein, gänzlich auf die Feldaufenthalte der akademischen Forschenden zu verzichten und stattdessen die Be-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

treuungskräfte selbst im Sinne partizipativer Forschung für die teilnehmende Beobachtung als Co-Forschende zu schulen. Co-Forschende können eingesetzt werden, um sicherzustellen, dass »tatsächlich die Anliegen der Lebenswelt-Expert:innen berücksichtigt werden« (Von Unger, 2022, S. 311). Dies trifft vor allem dann zu, wenn die betreuten Personen selbst als Co-Forschende in ihrer Lebenswelt agieren. Grundsätzlich lässt sich sagen, dass die Intensität der Schulung davon abhängt, wie viel Vorwissen die Teilnehmenden in dem spezifischen Gegenstand haben und vom Grad der notwendigen Begleitung durch die akademisch Forschenden (Allweis & Burtscher, 2019). Allerdings muss dabei davon ausgegangen werden, dass die Schulungsphase für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen intensiver ausfällt als für deren Betreuungskräfte. Dies bezieht sich nicht nur auf die Schulung im Kontext der Techniknutzung, sondern auch hinsichtlich der Evaluierung der Technik als Co-Forschende.

4.3. Technikimplementierung

Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen leben zum Teil in besonderen Wohn- oder Pflegeeinrichtungen, deren Rahmenbedingungen und Infrastrukturen einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, ob eine neue technologiegestützte Lösung in der Einrichtung implementiert wird und wie erfolgreich bzw. nachhaltig dies geschieht.[4] Die einzelnen Akteur:innen der Lebenswelt (Leitungspersonen, Betreuungskräfte oder andere Mitarbeitende, betreute Personen, Angehörige) sind diejenigen, die letztlich die Implementierung in der Einrichtung umsetzen, die jedoch in geeigneter Form wissenschaftlich begleitet wird. Rink (2022) geht davon aus, dass in Einrichtungen der Behindertenhilfe ein spezifisches Praxiswissen (z.B. Abläufe, Routinen, Kommunikation) vorliegt, das bei der Technikentwicklung und -anwendung berücksichtigt werden muss. Deshalb komme es primär auf eine interne Umsetzung des Implementierungsprozesses an, der auf die Steuerung durch externe Expert:innen weitgehend verzichtet. Gleiches kann für Pflegeeinrichtungen angenommen werden. Dadurch kann auch gewährleistet werden, dass die Technik tatsächlich sinnvoll in der Lebenswelt der betreuten Personen ankommt und in die Routinen und Abläufe im Betreuungsalltag integriert wird. Hier werden dann vor allem Betreuungskräfte und andere Professionelle als Co-Forschende adressiert.

Als wichtige Voraussetzung muss von Seiten der Einrichtung eine gewisse Infrastruktur (z.B. WLAN) bereitgestellt werden, die die Techniknutzung erfordert, sofern die Infrastruktur nicht selbst als Teil des Gestaltungsprozesses adressiert wird. Im Teilhabe Digital Projekt konnte bspw. von einigen Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe kein Internetzugang für die betreuten Personen gewährleistet werden. Deshalb mussten im Forschungsprozess die Verwendung eines mobilen Routers sowie mobiler Daten über einen Mobilfunkanbieter organisiert werden.

4 Die Technikimplementierung in Einrichtungen des Gesundheitswesens ist bereits ausführlich untersucht. Genannt sei an dieser Stelle das »nonadoption, abandonment, scale-up, spread, and sustainability (NASSS) framework« (Greenhalgh et al., 2017; Greenhalgh & Abimbola, 2019), mit dessen Hilfe komplexe Implementierungsprozesse in Gesundheitseinrichtungen z.B. im Bereich Telemedizin (James et al., 2021) untersucht werden können.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Grundsätzlich stellt die Einbindung aller Stakeholder in den gesamten Prozess von der Bedarfserhebung bis zur Implementierung einen wichtigen Faktor für eine erfolgreiche Integration der Lösung in den Versorgungsalltag der Betroffenen dar (Boyle et al., 2022). Im Projekt DIDEM zeigte sich, dass insbesondere Betreuungspersonen (formell und informell) eine entscheidende Rolle im Implementierungsprozess einnehmen, da sie diejenigen sind, die Menschen mit Demenz den Zugang zur Technik erst ermöglichen. Daneben bedarf es einer intensiven Schulung für alle am Implementierungsprozess beteiligten Stakeholder, um einen bewussten und sicheren Umgang mit der Technik zu fördern und Technikängste abzubauen. Eine negative Einstellung gegenüber der Technik wirkt sich auch auf die Technikakzeptanz der Betroffenen aus. Weiterhin zeigt sich im Projekt, dass eine leichte Bedienbarkeit maßgeblich zur Nutzungsbereitschaft der Betreuungspersonen beiträgt. Um diese sicherzustellen, empfiehlt sich ein iterativer Co-Design-Prozess, um eine kontinuierliche Überarbeitung und Anpassung der Technik an die Bedürfnisse der Nutzenden zu gewährleisten. Grundsätzlich sollten Technologien für Menschen mit Demenz erst dann in den Alltag integriert werden, wenn diese fehlerfrei funktionieren, da dies Frustrationen und Abwehrhaltungen sowohl bei den Betroffenen als auch den Betreuungspersonen auslösen kann (Dugstad et al., 2019; Ienca et al., 2018). Im Projekt DIDEM werden Lösungsideen daher in iterativen Schleifen gemeinsam mit den Stakeholdern erarbeitet, der Praxis jedoch noch nicht zur eigenständigen Nutzung überlassen. Gemeinsam mit Menschen mit Demenz und ihren Betreuungskräften werden u.a. technikgestützte Klanginterventionen gestaltet. Im Co-Design mit Menschen mit Demenz erwies es sich bisher als besonders hilfreich, anders als im Entwicklungsprozess üblich, bereits zu einem frühen Zeitpunkt konkrete und funktionale Prototypen zu verwenden, um den Beteiligten eine realistische Vorstellung der Technik zu vermitteln. Jede Co-Design Sitzung beleuchtet unterschiedliche Teilaspekte des Gesamtsystems, um die Beteiligten nicht zu überfordern. Ein erneuter Co-Design Workshop erfolgt grundsätzlich immer nur dann, wenn erkennbare Anpassungen am System oder seinen Teilkomponenten vorgenommen wurden. Eine summative Evaluation über einen längeren Zeitraum ist nur dann vorgesehen, wenn es der Reifegrad der Lösungen erlaubt.

Ergänzend zu den Erfahrungen im Projekt wird in der Literatur beschrieben, dass Menschen mit Demenz in einer frühen Phase der Diagnose bereits mit digitalen Technologien vertraut gemacht werden sollten, die sich idealerweise an Alltagsaktivitäten ausrichten, um eine proaktive Einführung zu fördern. Digitale Technologien sollten sich zudem an den Krankheitsverlauf adaptieren lassen, um die Nutzung stets an die veränderten individuellen Voraussetzungen anpassen zu können (Boyle et al., 2022).

Für die wissenschaftliche Begleitung des Implementierungsprozesses bietet es sich auch hier an, auf ethnographische Methoden zurückzugreifen, wobei sich die akademisch Forschenden als teilnehmende Beobachtende ins Feld begeben. Der Prozess wird begleitend beobachtet und nicht als top-down Vorgehen umgesetzt. Wichtig ist dabei allerdings, dass sich die Dynamiken im Feld weitgehend natürlich entfalten können. Das bedeutet zum Beispiel, dass sich die akademisch Forschenden bei auftretenden Problemen zurückhalten und den Akteur:innen im Feld die Möglichkeit geben, kreative Lösun-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gen zu finden. Bei schwerwiegenden Problemen können die akademisch Forschenden dann als First oder Second Level Support[5] hinzugezogen werden.

5. Fazit

Technikentwicklungsprojekte, die die Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zum Ziel haben, laufen Gefahr, den Bedarf der Zielgruppe zu verfehlen, wenn diese nicht aktiv in den Prozess miteinbezogen werden. Der Grad der Partizipation hängt davon ab, inwiefern die Personen verantwortungsvoll in den verschiedenen Phasen des Forschungs- und Entwicklungsprozesses einbezogen werden können und inwieweit der Einbezug gewünscht wird. Dies setzt nicht nur die Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen der spezifischen Zielgruppe seitens der akademisch Forschenden voraus, sondern auch einen Einbezug, der sich an den Möglichkeiten der Zielgruppe orientiert. Das bedeutet, dass es nicht immer angemessen erscheint, eine Einbindung auf höchster Partizipationsstufe anzustreben und Kompromisse auch in Bezug auf die Auswahl der partizipativen Methoden erforderlich werden. Andererseits muss sich die Qualität partizipativer Forschungs- und Entwicklungsprozesse daran messen lassen, ob eine echte Partizipation angestrebt wird oder sich der Status der Zielgruppe lediglich als Informant:innen definiert. In den beiden Beispielprojekten DIDEM und Teilhabe Digital wurde für jeden individuellen Fall erörtert, wie eine verantwortungsvolle Partizipation gestaltet werden kann. Deutlich wurde dabei, dass die Zusammenarbeit mit der Zielgruppe intensive Feldaufenthalte voraussetzt, die maßgeblich Einfluss auf die Möglichkeiten der partizipativen Einbindung nehmen. Auf der einen Seite tragen intensive Feldaufenthalte dazu bei, dass Forschende ein fundierteres Verständnis der Zielgruppe mit kognitiven Beeinträchtigungen entwickeln können, während auf der anderen Seite die Forschung im Feld eine authentische Partizipation ermöglicht, indem die Beteiligten in ihrer vertrauten Umgebung agieren können.

Literatur

Allweis, T., & Burtscher, R. (2019). Der Wert gemeinsamer Forschung. In K.-P. Becker & R. Burtscher (Hg.), *Gemeinsam forschen—Gemeinsam lernen. Menschen mit Lernschwierigkeiten in der Partizipativen Gesundheitsforschung* (pp. 117–138). Stiftung Rehabilitationszentrum Berlin-Ost.

Bernasconi, T., & Keeley, C. (2016). Empirische Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. *Teilhabe Jg. 55*, 1. https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2403.8000

5 In diesem Kontext meint First Level Support, dass die akademisch Forschenden telefonisch oder per Mail kontaktiert werden können, um etwaige Probleme zu lösen. Second Level Support meint dementsprechend, dass die Forschenden Unterstützung vor Ort leisten, sollten sich die Probleme nicht über Mail oder Telefon lösen lassen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (Eighth edition). Oxford University Press.

Boyle, L. D., Husebo, B. S. & Vislapuu, M. (2022). Promotors and barriers to the implementation and adoption of assistive technology and telecare for people with dementia and their caregivers: a systematic review of the literature. *BMC health services research*, *22*(1), 1573. https://doi.org/10.1186/s12913-022-08968-2

Buchner, T. (2008). Das qualitative Interview mit Menschen mit so genannter geistiger Behinderung. Ethische Aspekte, Durchführung und die Anwendbarkeit im internationalen Vergleich. In G. Biewer, M. Schwinge, & M. Luciak (Hg.), *Begegnung und Differenz: Menschen—Länder—Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik* (pp. 516–528). Julius Klinkhardt.

Buchner, T., Koenig, O., & Schuppener, S. (Hg.). (2016). *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. Julius Klinkhardt.

Cambridge, P., & Forrester-Jones, R. (2003). Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: A case study of user-centred research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *28*(1), 5–23. https://doi.org/10.1080/13668250310000868 7

Chandra, M., Harbishettar, V., Sawhney, H. & Amanullah, S. (2021). Ethical Issues in Dementia Research. *Indian journal of psychological medicine*, *43*(5 Suppl), S25-S30. https://doi.org/10.1177/02537176211022224

Chen, K., & Zhang, H. (2015). Remote Paper Prototype Testing. *CHI 2015, Rethinking Evaluation for Today's HCI*, 77–80. https://doi.org/10.1145/2702123.2702423

Chinn, D. & Balota, B. (2023). A systematic review of photovoice research methods with people with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*. Vorab-Onlinepublikation. https://doi.org/10.1111/jar.13106

Cieslik, S., Klein, P., Compagna, D., & Shire, K. (2012). Das Szenariobasierte Design als Instrument für eine partizipative Technikentwicklung im Pflegedienstleistungssektor. In K. A. Shire & J. M. Leimeister (Hg.), *Technologiegestützte Dienstleistungsinnovation in der Gesundheitswirtschaft* (pp. 85–110). Gabler Verlag. https://doi.org/10.1007/978-3-8349-3506-9_4

Cooper, A. (2004). *The Inmates Are Running the Asylum: Why High-Tech Products Drive Us Crazy and How to Restore the Sanity*. Sams Publishing.

Dahlbäck, N., Jönsson, A. & & Ahrenberg, L. (1993). Wizard of Oz studies—why and how. *Knowledge-based systems*, *6*(4), 258–266.

Dewing, J. (2008). Process Consent and Research with Older Persons Living with Dementia. *Research Ethics*, *4*(2), 59–64. https://doi.org/10.1177/1471301207075625 https://doi.org/10.1177/174701610800400205

Dewing, J. (2007). Participatory research. *Dementia*, *6*(1), 11–25. https://doi.org/10.1177/1471301207075625

Dugstad, J., Eide, T., Nilsen, E. R. & Eide, H. (2019). Towards successful digital transformation through co-creation: a longitudinal study of a four-year implementation of digital monitoring technology in residential care for persons with dementia. *BMC health services research*, *19*(1), 366. https://doi.org/10.1186/s12913-019-4191-1

Gaver, W. W., Boucher, A., Pennington, S. & Walker, B. (2004). Cultural probes and the value of uncertainty. *Interactions*, *11*(5), 53–56. https://doi.org/10.1145/1015530.1015555

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Graham, C., Rouncefield, M., Gibbs, M., Vetere, F. & Cheverst, K. (2007). How probes work. In B. Thomas (Hg.), *ACM Other conferences, Proceedings of the 19th Australasian conference on Computer-Human Interaction Entertaining User Interfaces* (S. 29–37). ACM. https://doi.org/10.1145/1324892.1324899

Greenhalgh, T., & Abimbola, S. (2019). The NASSS Framework – A Synthesis of Multiple Theories of Technology Implementation. *Applied Interdisciplinary in Health Informatics*, 193–204. https://doi.org/10.3233/SHTI190123

Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsi, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., Hinder, S., Fahy, N., Procter, R., & Shaw, S. (2017). Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies. *Journal of Medical Internet Research*, *19*(11), e367. https://doi.org/10.2196/jmir.8775

Hagen, J. (2002). Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. *Geistige Behinderung*, *4*.

Hauser, M. (2016). Qualitätskriterien für die Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In T. Buchner, O. Koenig, & S. Schuppener (Hg.), *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (pp. 77–99). Julius Klinkhardt.

Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L. & Lundh, U. (2007). Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics*, *14*(5), 608–619. https://doi.org/10.1177/0969733007080206

Hendriks, N., Huybrechts, L., Wilkinson, A. & Slegers, K. (2014). Challenges in doing participatory design with people with dementia. In H. Winschiers-Theophilus (Hg.), *ACM Digital Library, Proceedings of the 13th Participatory Design Conference Short Papers, Industry Cases, Workshop Descriptions, Doctoral Consortium papers, and Keynote abstracts – Volume 2* (pp. 33–36). ACM. https://doi.org/10.1145/2662155.2662196

Hendriks, N., Slegers, K. & Duysburgh, P. (2015). Codesign with people living with cognitive or sensory impairments: a case for method stories and uniqueness. *CoDesign*, *11*(1), 70–82. https://doi.org/10.1080/15710882.2015.1020316

Hendriks, N., Slegers, K. & Wilkinson, A. (2019). The Relevance of Involving People with Dementia in Design Research. In R. Brankaert & W. A. IJsselsteijn (Hg.), *Communications in Computer and Information Science Ser: v.1117. Dementia Lab 2019: Making design work: engaging with dementia in context: 4th Conference, D-Lab 2019, Eindhoven, The Netherlands, October 21–22, 2019: proceedings.* Springer.

Hendriks, N., Slegers, K. & Wilkinson, A. (2020). Against Dedicated Methods: Relational Expertise in Participatory Design with People with Dementia. In R. Brankaert (Hg.), *Human-Computer Interaction Ser. HCI and Design in the Context of Dementia.* Springer International Publishing AG.

Hendriks, N., Truyen, F. & Duval, E. (2013). Designing with Dementia: Guidelines for Participatory Design together with Persons with Dementia. In D. Hutchison, T. Kanade, J. Kittler, J. M. Kleinberg, F. Mattern, J. C. Mitchell, M. Naor, O. Nierstrasz, C. Pandu Rangan, B. Steffen, M. Sudan, D. Terzopoulos, D. Tygar, M. Y. Vardi, G. Weikum, P. Kotzé, G. Marsden, G. Lindgaard, J. Wesson & M. Winckler (Hg.), *Lecture Notes in Computer Science: Bd. 8117. Human-computer interaction – INTERACT 2013: 14th IFIP TC 13*

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

international conference, Cape Town, South Africa, September 2 – 6, 2013 ; proceedings, part I (Bd. 8117, pp. 649–666). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-642-40483-2_46

Hughes, J., King, V., Rodden, T., & Andersen, H. (1994). Moving Out From The Control Room: Ethnography in System Design. In R. Futura & C. Neuwirth (Hg.), *Transcending Boundaries. Proceedings of the Conference on Computer Supported Cooperative Work* (pp. 429–439). ACM Press. https://doi.org/10.1145/192844.193065

Hutchinson, H., Mackay, W., Westerlund, B., Bederson, B. B., Druin, A., Plaisant, C., Beaudouin-Lafon, M., Conversy, S., Evans, H., Hansen, H., Roussel, N. & Eiderbäck, B. (2003). Technology probes: inspiring design for and with families. In G. Cockton (Hrsg.), *ACM Conferences, Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 17–24). ACM. https://doi.org/10.1145/642611.642616Ienca , M., Lipps, M., Wangmo, T., Jotterand, F., Elger, B. & Kressig, R. W. (2018). Health professionals' and researchers' views on Intelligent Assistive Technology for psychogeriatric care. *Gerontechnology*, *17*(3), 139–150. https://doi.org/10.4017/gt.2018.17.3.002.00

James, H. M., Papoutsi, C., Wherton, J., Greenhalgh, T., & Shaw, S. E. (2021). Spread, Scale-up, and Sustainability of Video Consulting in Health Care: Systematic Review and Synthesis Guided by the NASSS Framework. *Journal of Medical Internet Research*, *23*(1), e23775. https://doi.org/10.2196/23775

Kerguenne, A., Schaefer, H., & Taherivand, A. (2022). *Design Thinking—Die agile Innovations-Strategie* (2. Aufl.). Haufe.

Killick, J. (2013). *Playfulness and Dementia: A Practice Guide (University of Bradford Dementia Good Practice Guides)* (1. Aufl.). Jessica Kingsley Publishers.

Kirakowski, J., & Bevan, N. (1998). *Handbook of User-Centred Design*.

Künemund, H. (2015). Chancen und Herausforderungen assistiver Technik. Nutzerbedarfe und Technikakzeptanz im Alter. *TATuP – Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, *24*(2), 28–35. https://doi.org/10.14512/tatup.24.2.28

Mattelmäki, T. (2005). Applying probes – from inspirational notes to collaborative insights. *CoDesign*, *1*(2), 83–102. https://doi.org/10.1080/15719880500135821

McCabe, L. & Innes, A. (2013). Supporting safe walking for people with dementia: User participation in the development of new technology. *Gerontechnology, 12*(1). https://doi.org/10.4017/gt.2013.12.1.006.00

Meyer, F. (2018). Yes, we can(?) Kommunikative Validierung in der qualitativen Forschung. In F. Meyer, J. Miggelbrink, & K. Beurskens (Hg.), *Ins Feld und zurück—Praktische Probleme qualitativer Forschung in der Sozialgeographie* (S. 163–168). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-55198-1_20

Miaskiewicz, T., & Kozar, K. A. (2011). Personas and user-centered design: How can personas benefit product design processes? *Design Studies*, *32*(5), 417–430. https://doi.org/10.1016/j.destud.2011.03.003

Murphy, J. & Oliver, T. (2013). The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. *Health & social care in the community*, *21*(2), 171–180. https://doi.org/10.1111/hsc.12005

Neate, T., Bourazeri, A., Roper, A., Stumpf, S. & Wilson, S. (2019). Co-Created Personas. In S. Brewster (Hg.), *ACM Digital Library, Proceedings of the 2019 CHI Conference on Hu-*

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

man Factors in Computing Systems (pp. 1–12). Association for Computing Machinery. https://doi.org/10.1145/3290605.3300880

Niedderer, K., Ludden, G., Cain, R. & Wölfel, C. (Hg.). (2019). *Technisches Design: Bd. 13. Designing with and for People with Dementia: Developing a Mindful Interdisciplinary Co-Design Methodology: Wellbeing, Empowerment and Happiness*. TUDpress; Technische Universität Dresden. https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bsz:14-qucosa2-353220

Niediek, I. (2014). Das Problemzentrierte Interview bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. *Teilhabe Jg. 53*, *3*, 100–105.

Putnam, C., Rose, E., Johnson, E. J., & Kolko, B. (2009). Adapting User-Centered Design Methods to Design for Diverse Populations. *Information Technologies and International Development*, *5*(4), 24.

Rettig, M. (1994). Prototyping for tiny fingers. *Communications of the ACM*, *37*(4), 21–27. https://doi.org/10.1145/175276.175288

Rink, K. (2022). Vom technikeuphorischen Höhenflug zurück auf den organisationalen Boden. Über die komplexen Ausgangsbedingungen für die Digitalisierung von Organisationen der Behindertenhilfe. *Teilhabe*, *61*(2), 68–73.

Rosson, M. B., & Carroll, J. M. (2002). *Usability Engineering: Scenario-Based Development of Human-Computer Interaction*. Academic Press.

Rosson, M. B., & Carroll, J. M. (2009). Scenario-Based Design. In A. Sears & J. A. Jacko (Hg.), *Human-Computer Interaction: Development Process* (pp. 145–164). CRC Press.

Samsi, K. & Manthorpe, J. (2020). *Interviewing people living with dementia in social care research: Methods review*. https://www.sscr.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/sscr-methods-review_mr022.pdf

Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, *4*(1), 5–18. https://doi.org/10.1080/15710880701875068

Span, M., Hettinga, M., Groen-van de Ven, L., Jukema, J., Janssen, R., Vernooij-Dassen, M., Eefsting, J. & Smits, C. (2018). Involving people with dementia in developing an interactive web tool for shared decision-making: experiences with a participatory design approach. *Disability and rehabilitation*, *40*(12), 1410–1420. https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1298162

Strnadová, I. & Cumming, T. M. (2014). People with Intellectual Disabilities Conducting Research: New Directions for Inclusive Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(1), 1–2. https://doi.org/10.1111/jar.12075Strübing, J., Hirschauer, S., Ayaß, R., Krähnke, U., & Scheffer, T. (2018). Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. Ein Diskussionsanstoß. *Zeitschrift für Soziologie*, *47*(2), 83–100. https://doi.org/10.1515/zfsoz-2018-1006

Trescher, H. (2017). *Wohnräume als pädagogische Herausforderung*. Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-14803-4

Tsekleves, E., Bingley, A. F., Luján Escalante, M. A. & Gradinar, A. (2020). Engaging people with dementia in designing playful and creative practices: Co-design or co-creation? *Dementia (London, England)*, *19*(3), 915–931. https://doi.org/10.1177/1471301218791692

Von Köppen, M., Schmidt, K., & Tiefenthalter, S. (2020). Mit vulnerablen Gruppen forschen – ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte. In S. Hartung, P. Wihofszky, & M. T. Wright (Hg.), *Partizipative Forschung: Ein*

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden (pp. 21–62). Springer Fachmedien Wiesbaden.

Von Unger, H. (2022). Mehr Teilhabe durch partizipative Forschung: Grundzüge eines Forschungsstils. In G. Wansing, M. Schäfers, & S. Köbsell (Hg.), *Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes* (pp. 305–320). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-38305-3_16

Wallace, J., Wright, P. C., McCarthy, J., Green, D. P., Thomas, J. & Olivier, P. (2013). A design-led inquiry into personhood in dementia. In W. E. Mackay (Hg.), *ACM Conferences, Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2617–2626). ACM. https://doi.org/10.1145/2470654.2481363

Walmsley, J., Strnadová, I., & Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *31*(5), 751–759. https://doi.org/10.1111/jar.12431

Wang, C. & Burris, M. A. (1997). Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health education & behavior: the official publication of the Society for Public Health Education*, *24*(3), 369–387. https://doi.org/10.1177/109019819702400309

Wass, S. & Safari, M. C. (2020). Photovoice-Towards Engaging and Empowering People with Intellectual Disabilities in Innovation. *Life (Basel, Switzerland)*, 10(11). https://doi.org/10.3390/life10110272Weid-Goldschmidt, B. (2021). *Zielgruppen Unterstützter Kommunikation. Fähigkeiten einschätzen—Unterstützung gestalten* (2. Aufl.). Loeper.

Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (pp. 227–255). Beltz. https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-5630

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, *1*(1), Art. 22.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

V.4. Gelingende Partizipation mit pflegenden Angehörigen im Forschungsprojekt KoordinAID – Ein Erfahrungsbericht

Kathrin Deisenhofer, Mirjam Stein, Madeleine Renyi, Tobias Wörle, Petra Gaugisch, Nathalie Haas

1. Einleitung

In Deutschland gibt es basierend auf Berechnungen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus dem Jahr 2020 etwa 4,8 Millionen pflegende Angehörige (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2020). Diese nehmen im deutschen Pflegesystem eine zentrale Schlüsselrolle ein, da von den 5 Millionen pflegebedürftigen Menschen in Deutschland 2,55 Millionen ausschließlich durch pflegende Angehörige ohne Beteiligung von professionellen Pflegediensten versorgt werden (Kuhlmey & Budnick, 2023). Damit diese Gruppe bestmöglich während ihrer Pflegetätigkeit entlastet und unterstützt werden kann, versuchen verschiedene Forschungsgruppen mit Förder-/Forschungs- und Praxisprojekten soziotechnische Unterstützungsanwendungen zur Entlastung von pflegenden Angehörigen zu entwickeln. Dabei setzen sich die Anwendungen oftmals Ziele wie beispielsweise eine verbesserte Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf, eine vereinfachte Organisation des Sorge- und Pflegearrangements, zeitliche Entlastung, Stärkung der sozialen Teilhabe oder Reduzierung des physischen und psychischen Belastungserlebens von pflegenden Angehörigen zu ermöglichen. Da sich die entstehenden Lösungen an den Bedürfnissen der späteren Nutzenden orientieren und diese im besten Fall befriedigen sollen, ist eine frühzeitige und kontinuierliche Einbindung dieser wünschenswert. Gerade da die Nutzendengruppe der pflegenden Angehörigen eine sehr heterogene und diverse Zielgruppe darstellt, ist eine frühzeitige Beteiligung im Sinne der Partizipation sehr zu empfehlen und teilweise bereits Voraussetzung zur Bewilligung von Fördermitteln. Hierbei sind die pflegenden Angehörigen als Experten bzw. Expertinnen ihrer eigenen Lebenswelt und Bedarfslagen als Co-Forschende an dem Entwicklungsprozess zu beteiligen, um Kontextsensibilität und Praxisnähe zu gewährleisten (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2021). Gleichzeitig kann die Einbindung von pflegenden Angehörigen mit Herausforderungen verbunden sein, denn diese Zielgruppe stellt eine Hard-to-reach-Gruppe dar. Pflegen-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

de Angehörige sind häufig schwer zu identifizieren, da sie sich selbst oftmals nicht als pflegende Angehörige wahrnehmen oder ihre Pflegetätigkeit aus verschiedensten Gründen wie beispielsweise Scham nicht öffentlich machen. Zudem treten sie auch oftmals aufgrund ihrer zeitlichen Einschränkungen, der sozialen Isolation bzw. der Stigmatisierung nicht in Erscheinung oder werden von der Gesellschaft nicht wahrgenommen. Dabei sind pflegende Angehörige anders als Patienten und Patientinnen seltener in Vereinen oder ähnlichen Formen der Selbsthilfe zusammengeschlossen, wodurch auch der Zugang zu diesen nicht trivial ist. Durch den oftmals fehlenden Zugang wird es erheblich erschwert, pflegende Angehörige zu erreichen und diese an Forschungsprojekten partizipativ zu beteiligen. Gleichzeitig gelten pflegende Angehörige aufgrund ihrer mit der Pflegetätigkeit verbundenen physischen, psychischen, sozialen und emotionalen Belastungen als vulnerable Gruppe. Dabei können die verschiedenen Arten von Belastungen von jedem pflegenden Angehörigen anders wahrgenommen werden, da jede Pflegesituation individuell ist (Fringer et al., 2022; Gräßel & Behrndt, 2016; Hetzel et al., 2023). Aus diesen Gründen ist eine partizipative Beteiligung besonders wichtig, um dieser vulnerablen Gruppe eine Stimme zu geben. Um den Herausforderungen der partizipativen Forschung mit vulnerablen Gruppen begegnen zu können, ist es unabdingbar, die ausgewählten Forschungsmethoden den Bedürfnissen der vulnerablen Gruppe entsprechend anzupassen und weiterzuentwickeln. Denn vulnerable Gruppen sind häufig mit persönlichen und strukturellen Einschränkungen konfrontiert, die in kognitiven, altersbedingten, sprachlichen, kulturellen oder ökonomischen Barrieren bestehen können. Dabei sollte der Fokus der partizipativen Forschung stets darauf liegen, die Personen gerade aus benachteiligten oder vulnerablen Gruppen angemessen zu beteiligen, um mit diesen gemeinsam und nicht über sie zu forschen. Konkret bedeutet dies, dass sich die wissenschaftlich Forschenden und lebensweltlichen Co-Forschenden auf Augenhöhe begegnen, indem sich sowohl die Methoden der empirischen Sozialforschung als auch die Methoden des Participatory Design an den Bedürfnissen der vulnerablen Gruppe orientieren. Gerade Menschen aus vulnerablen Gruppen bringen Fähigkeiten und Expertise zu der eigenen Lebenswelt ein, die durch die Nutzung von partizipativen Methoden erschlossen werden können. Daher ist bei der Wahl der Methode darauf zu achten, dass insbesondere die Fähigkeiten und Ressourcen der vulnerablen Gruppe im Vordergrund stehen und die Methoden flexibel sowie dynamisch an die Zielgruppe angepasst werden können (Merkel & Kucharski, 2020; von Köppen et al., 2020; Wanka & Urbaniak, 2023).

Im Folgenden wird das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Forschungsprojekt »KoordinAID – IT-unterstützte Koordination lokaler Ressourcennetzwerke zur Entlastung pflegender Angehöriger im ländlichen Raum« der Förderrichtlinie »Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender« vorgestellt. Hierbei wird auf die im Forschungsprozess genutzten partizipativen Methoden eingegangen sowie die gelingende Einbindung der pflegenden Angehörigen beschrieben.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

2. KoordinAID – Warum Partizipation von pflegenden Angehörigen?

Pflegende Angehörige sind als tragende Säule der pflegerischen Versorgung zumeist vielfältigen physischen und psychischen Mehrfachbelastungen ausgesetzt (Gräßel & Behrndt, 2016; Müller, 2020). Oft fehlt es dabei an individuell gestaltbaren, leicht zugänglichen und flexibel abrufbaren Unterstützungs- und Entlastungsangeboten, die sich an ihrem Lebensumfeld und den lokal vorhandenen Ressourcen orientieren. Im ländlichen Raum werden diese Belastungen durch eine geringere Versorgungsdichte an Angeboten und einem höheren Mobilitätsbedarf zusätzlich verstärkt. Lokale Sorgegemeinschaften spielen daher eine entscheidende Rolle bei der Sicherstellung der ambulanten Versorgung bis ins hohe Alter. Denn diese Sorgegemeinschaften versuchen, möglichst flächendeckende Unterstützungsnetzwerke im Sinne eines »Hilfemixes« zur Entlastung informell Pflegender vor Ort aufzubauen (Kricheldorff & Mertens, 2014; Renyi et al., 2017). Grundlage dafür ist ein zielgerichtetes Zusammenwirken von kommunalen, professionellen, semiprofessionellen und informellen Akteur*innen und deren Teilnetzwerken als Verantwortungsgemeinschaft. Um deren Entlastungspotenziale – beispielsweise Angehörigengruppen, Vermittlung von ehrenamtlichen Hilfeleistungen sowie ehrenamtliche Betreuungsangebote – transparent zu machen, zu koordinieren und in vollem Umfang sowie in ihrer Komplexität auszuschöpfen, stellt insbesondere die systematische Einbindung informeller und semiprofessioneller Akteur*innen und deren Verknüpfung mit professionellen und kommunalen Strukturen noch eine besondere Herausforderung dar. Zumal moderne Vernetzungstechnologien hierbei bisher eher selten zum Einsatz kommen. Vor allem in ländlichen und dezentralisierten Räumen stehen Versorgungsgemeinschaften vor dem Problem, ihre Leistungen, Anstrengungen und Ressourcen vor Ort besser zu bündeln, zielgerichtet zu koordinieren sowie die Angebotsstrukturen an die veränderten Bedürfnisse anzupassen und abgestimmt zur Verfügung zu stellen. Sie sind oft auf sich allein gestellt und bleiben von engagierten Einzelakteur*innen abhängig. Zudem fehlt es an geeigneten IT-Technologien und Werkzeugen, die lokale Sorgegemeinschaften hierbei unterstützen können (Kricheldorff et al., 2015).

Das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Verbundprojekt KoordinAID verfolgte daher das Ziel der co-creativen Entwicklung und Implementierung eines integrierten, soziotechnischen Versorgungsmodells für ländlich geprägte Regionen. Dabei werden lokale Sorgegemeinschaften durch eine IT-gestützte Infrastruktur befähigt und unterstützt, die unterschiedlichen und auf verschiedenen Ebenen angesiedelten Entlastungsressourcen besser zu erkennen, sichtbar zu machen und den Zugang zu diesen niedrigschwellig zu gestalten. Dies bedeutet auch die Entlastungsangebote für pflegende Angehörige bedarfsgeleitet sowie individuell neu zu kombinieren und dadurch neue Möglichkeiten für Unterstützungsangebote zu schaffen. Gleichzeitig wird hierdurch die Kommunikation und Koordination zwischen den Akteur*innen der lokalen Sorgegemeinschaft verbessert sowie der Einbezug von informellen Hilfestrukturen außerhalb der familiären Sorgebeziehungen erleichtert und gefördert. Dabei ist es wichtig, pflegenden Angehörigen die Möglichkeit zu geben, sich jederzeit und ortsunabhängig über bestehende Entlastungsangebote zu informieren und diese zu nutzen, da sie oft stark in die Pflege eingebunden sind. Dies kann durch die digitale Vermittlung von eh-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

renamtlich Helfenden und Entlastungsangeboten sowie die Teilnahme an Online-Angehörigengruppen gewährleistet werden. Zusätzlich soll die integrierte Modelllösung dazu beitragen, das Zugehörigkeitsgefühl der einzelnen Akteure zu einer gemeinsamen lokalen Sorgegemeinschaft zu stärken und unter Einbezug des Sozialraums den Aufbau einer lokalen geteilten Verantwortungsgemeinschaft zu unterstützen, indem die Akteursnetzwerke stabilisiert sowie bedarfsorientiert und partizipativ weiterentwickelt werden. Im Rahmen eines partizipativen Forschungs- und Entwicklungsansatzes arbeiten in einer Modellregion Akteure aus lokalen Sorgegemeinschaften, informell Pflegende, Technikanbietende und wissenschaftlich Forschende gemeinsam in co-creativen Formaten zusammen. Die Berücksichtigung von realen Bedarfslagen gewährleistet dabei von Anfang an Kontextsensibilität und Praxisnähe. Eine weitere Besonderheit im Forschungsprojekt KoordinAID stellt der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung initiierte Bürgerbeirat dar, der unter anderem das Ziel hat, die Perspektive von pflegenden Angehörigen innerhalb des Forschungsprozesses zu vertreten. Hierzu wurden jedem Forschungsprojekt innerhalb der Förderrichtlinie zwei Bürgerbeirät*innen zugeteilt, die durch ihre Erfahrungen als pflegende Angehörige wertvolle Impulse und Ideen in den partizipativen Forschungsprozess einbringen.

Jedoch stellte im Projekt KoordinAID bereits der Zugang zu der vulnerablen Gruppe der pflegenden Angehörigen eine kaum überwindbare Barriere dar. Daher bedurfte es bereits im Vorfeld einer gründlichen und guten Planung, wie der Zugang zu der betroffenen vulnerablen Gruppe gelingen kann. Denn hierbei stellt die Schutzbedürftigkeit der vulnerablen Gruppe und ihrer Lebenswelt ein zentrales und hohes Gut dar, das durch die wissenschaftlich Forschenden stets berücksichtigt und reflektiert werden muss. Dabei kann durch den Einbezug von lebensweltlichen und professionellen Gatekeepern ein niedrigschwelliger Zugang zu der Zielgruppe ermöglicht werden, indem diese als Türöffner fungieren und dabei den Grundstein für den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung legen. Zudem sollte ein greifbarer Mehrwert sowie Anknüpfungspunkte an die Lebenswelt der vulnerablen Gruppe erkennbar sein (von Köppen et al., 2020).

Um den Zugang zu der vulnerablen Gruppe der pflegenden Angehörigen im Projekt KoordinAID zu ermöglichen, wurde auf professionelle Gatekeeper in Form von Mitarbeitenden aus Beratungsstellen, Case-Management, Sozialstationen und Bürgergemeinschaften zurückgegriffen. Diese Gatekeeper unterstützten die wissenschaftlich Forschenden bei der Gewinnung von pflegenden Angehörigen, indem sie unter ihren Klientinnen und Klienten auf das Forschungsprojekt aufmerksam machten sowie den Kontakt zwischen den Interessierten und den wissenschaftlich Forschenden herstellten. Im Rahmen einer ersten Kontaktaufnahme wurde den pflegenden Angehörigen das Ziel sowie die zu untersuchende Problemlage des Forschungsprojektes vorgestellt und gleichzeitig Partizipationsmöglichkeiten diskutiert. Hierbei konnten die pflegenden Angehörigen in Abhängigkeit zu ihrer lebensweltlichen Situation flexibel entscheiden, inwieweit sie sich in den einzelnen co-creativen Formaten einbringen können und wollen. Hier bestand auf Seiten der wissenschaftlich Forschenden stets Offenheit und Verständnis, dass die lebensweltlichen Belange der pflegenden Angehörigen Vorrang vor dem Partizipationsprozess haben. Die Haltung der wissenschaftlich Forschenden war über den gesamten Partizipationsprozess davon geprägt, dass eine Entlastung der pflegenden Angehörigen durch ihre Beteiligung am Partizipationsprozess entstehen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sollte, indem die Bedarfslagen der teilnehmenden pflegenden Angehörigen, soweit dies von ihnen gewünscht wurde, gemeinsam erörtert und im besten Falle mögliche Lösungen aufgezeigt werden konnten. So erfuhren die pflegenden Angehörigen einerseits durch den Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen, die in einer vergleichbaren oder ähnlichen Situation waren, von noch nicht bekannten Unterstützungs- und Entlastungsleistungen, die es in der Region gibt. Andererseits wurden die Vertreter*innen der Sorgegemeinschaft, die auch in den Forschungsprozess eingebunden waren, auf die besonderen Bedarfslagen der pflegenden Angehörigen aufmerksam und konnten dann gemeinsam nach geeigneten Lösungen zur Entlastung dieser suchen. Dabei war es stets das oberste Ziel, dass die Beteiligung am Partizipationsprozesses von den pflegenden Angehörigen niemals als zusätzliche Belastung, sondern als Entlastung wahrgenommen wurde. Somit wurde diesen, durch den gelungenen Zugang zu der Gruppe der pflegenden Angehörigen ermöglicht, ihre eigene Lebenswelt sowie ihre Bedürfnisse, Herausforderungen und Erwartungen zu beschreiben und aktiv in den Prozess einzubringen.

Darstellung der Umsetzung des partizipativen Forschungsprozesses

In diesem Abschnitt werden das Forschungsdesign und Partizipationskonzept des Projekts KoordinAID vorgestellt, welche die co-creative Entwicklung einer soziotechnischen Innovation für Sorgegemeinschaften zum Ziel haben.

Im Projekt KoordinAID wird dabei unter Partizipation verstanden, dass Personen, trotz unterschiedlicher Lebensverläufe, gemeinsam neues Wissen generieren können, welches in die Entwicklung einer soziotechnischen Lösung einfließt. Dies bedeutet, dass Partizipation im Forschungsprozess als Teilnahme und Teilhabe verstanden wird, da neben den wissenschaftlich Forschenden auch die Menschen miteingebunden werden, deren Lebenswelt im Untersuchungsfokus steht. Da im Projekt KoordinAID die Lebenswelt von pflegenden Angehörigen untersucht wurde, wurden diese aufgrund ihrer Expertise der eigenen Lebenswelt und Bedarfslagen als Co-Forschende an dem Entwicklungsprozess beteiligt (Kollewe, 2023; Kucharski & Merkel, 2018).

Dabei erhebt Partizipation im Projekt KoordinAID sowohl normative als auch transformatorische Ansprüche. Die normativen Ansprüche sind dann erfüllt, wenn die partizipative Vorgehensweise für die Teilnehmenden selbst einen Mehrwert bringt. Dies wird im Projekt dadurch erreicht, dass es den pflegenden Angehörigen ermöglicht wird, ihre Perspektive auf ihre Lebenswelt und die damit verbundenen Bedürfnisse, Erwartungen und Herausforderungen partizipativ in den Prozess einzubringen (Kollewe, 2023). Dabei können die Betroffenen durch den Austausch mit den Teilnehmenden ihren Blickwinkel auf die eigene Lebenswelt durch die Perspektiven der anderen öffnen und ihr Wissen erweitern. Um der Forschung mit einer vulnerablen Gruppe wie den pflegenden Angehörigen gerecht zu werden, werden Elemente der partizipativen Gesundheitsforschung adaptiert und in das Projekt eingebracht (Kollewe, 2023). Gleichzeitig erhebt die Partizipation im Projekt auch transformatorische Ansprüche. Denn im Projekt soll nicht nur die soziale Wirklichkeit erforscht werden, sondern diese sich entsprechend der gewonnenen Erkenntnisse wandeln, indem gemeinsam Ideen für Veränderungen erarbeitet werden (Kollewe, 2023).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Entsprechend dem demokratischen Partizipationsmodell wird dem Projekt KoordinAID dabei das Konzept des Participatory Design zugrunde gelegt. Denn gerade in der partizipativen Technikentwicklung mittels Participatory Design wird angestrebt, dass die Gruppe der zukünftig Nutzenden einbezogen wird, um die neue technologiebasierte Lösung co-creativ zu entwickeln und zu gestalten. Dabei orientiert sich die Technikentwicklung an den Bedürfnissen und Erwartungen der potenziellen Nutzenden und wird nicht aus Sicht der Technik vorangetrieben (Kollewe, 2023). Dies hat zum Ziel, dass zwischen allen beteiligten Akteur*innen ein partnerschaftlicher Technikentwicklungsprozess entsteht, der von einer iterativen Vorgehensweise geprägt ist, indem die Ergebnisse gemeinschaftlich und übereinstimmend mit allen Akteur*innen erarbeitet werden und kontinuierlich in den weiteren Prozess einfließen. Damit dieser Prozess gelingen kann, benennen Kucharski und Merkel (2018) basierend auf dem Beitrag von Kensing und Greenbaum (2013) sechs Prinzipien, die bei der Umsetzung eines Participatory Designprozesses beachtet werden sollen (Kensing & Greenbaum, 2013; Kucharski & Merkel, 2018; Merkel & Kucharski, 2020).

Nachfolgend werden die Prinzipien zunächst allgemein beschrieben, bevor aufgezeigt wird, wie diese Prinzipien im Projekt KoordinAID umgesetzt werden konnten:

1. Prinzip: Ausgleich der Machtbeziehungen

Mit diesem Prinzip ist gemeint, dass auf ausgewogene Machtbeziehungen zwischen den beteiligten Akteur*innen geachtet werden soll. Insbesondere die zukünftigen Nutzerinnen und Nutzern sowie vulnerable Gruppen können hierbei eine schwächere Machtposition innehaben. Dies tritt oftmals in Förderprojekten zu Technikentwicklungsprozessen auf, da bereits bei der Stellung von Förderanträgen grundlegende Zielsetzungen definiert werden müssen. Hierbei ist die Einbindung der zukünftig Nutzenden und ihrer Wünsche, Bedarfe sowie Interessen nur bedingt bis gar nicht möglich. Jedoch sollte die Einbindung der Nutzenden essenziell sein, denn die genannten Zielsetzungen sollten das Ergebnis von Aushandlungsprozessen zwischen den beteiligten Akteur*innen sein. Durch die nur bedingte Einbindung von Nutzerinnen und Nutzern, insbesondere in Forschungsprojekten, haben diese gegenüber anderen beteiligten Akteur*innen oftmals eine schwächere Machtposition inne. Damit der Ausgleich von unterschiedlichen Machtbeziehungen dennoch gelingen kann, ist dieses Prinzip stark mit dem zweiten Prinzip der demokratischen Praktiken verknüpft. Denn die demokratischen Praktiken werden benötigt, um einen Ausgleich der Machtbeziehungen zu ermöglichen (Hergesell et al., 2021; Kucharski & Merkel, 2018; Merkel & Kucharski, 2020).

Im Projekt KoordinAID konnte dieses Prinzip aufgrund der Förderung nur zu Teilen umgesetzt werden, da bereits bei der Antragsstellung erste Zielsetzungen formuliert werden mussten. Da es sich jedoch hierbei um eine einjährige geförderte Konzeptphase handelte, konnte während dieser Phase das Prinzip in den Prozess eingebunden werden. So sind die Zielsetzungen der anschließenden Umsetzungsphase das Ergebnis von Aushandlungsprozessen zwischen allen beteiligten Akteur*innen, wie wissenschaftlich Forschenden, pflegenden Angehörigen, Technikpartner*innen und Vertreter*innen von Sorgegemeinschaften.

Zudem wurden im Projekt KoordinAID die pflegenden Angehörigen, die Vertreter*innen der Sorgegemeinschaften und die Technikanbietenden nicht nur punktuell

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

an dem Forschungs- und Entwicklungsprozess beteiligt. Vielmehr wurden diese als Co-Forschende sowohl in die Bedarfserhebung als auch in die Entwicklung der Zielsetzungen für die technischen Lösungen aktiv und partizipativ miteingebunden. Somit konnten einigermaßen ausgewogene Machtverhältnisse zwischen den beteiligten Akteuren erreicht werden, denn alle Akteur*innen konnten als gleichberechtigte Partner von Beginn an ihre Interessen äußern (Hergesell et al., 2021; Merkel & Kucharski, 2020).

2. Prinzip: Demokratische Praktiken

Das Prinzip *Demokratische Praktiken* soll sicherstellen, dass eine gemeinsame und gleiche Ausgangsbasis unter den Beteiligten geschaffen wird, indem beispielsweise eine gemeinsame Wissensgrundlage und eine für alle verständliche Sprache, [siehe hierzu auch Prinzip 4], für die gemeinsame Zusammenarbeit erarbeitet wird, in der sich alle Beteiligten wiederfinden. Dieses gemeinsame Verständnis soll dazu beitragen, dass die Gleichheit der Akteur*innen untereinander gefördert wird, indem eine für alle Akteur*innen gleiche Grundlage geschaffen wird. Diese Gleichheit der beteiligten Akteur*innen kann zum Gelingen des ersten Prinzips der ausgewogenen Machtverhältnisse beitragen. Auch ist es hier wichtig, dass die Akteur*innen aktiv in die Gestaltung des Projektes und des Forschungsprozesses eingebunden werden. Dies bedeutet für Forschungsprojekte, dass die Akteur*innen im besten Fall schon an der Planung des Prozesses und der Formulierung der Zielsetzungen beteiligt werden. Denn sonst kann die Gefahr bestehen, dass es schon zu Beginn des Technikentwicklungsprozesses zu Pfadabhängigkeiten zwischen einzelnen beteiligten Akteur*innen kommt und sich in unausgewogenen Machtverhältnissen widerspiegelt. Deswegen ist es in Forschungsprojekten besonders wichtig, dass die zukünftig Nutzenden nach Projektbeginn so schnell wie möglich in den Forschungs- und Entwicklungsprozess als gleichberechtigte Co-Forschende auf Augenhöhe eingebunden werden (Hergesell et al., 2021; Kucharski & Merkel, 2018; Merkel & Kucharski, 2020).

Im Projekt KoordinAID wurde eine gemeinsame Ausgangsbasis zwischen allen Beteiligten geschaffen, indem zunächst ein gemeinsames Problemverständnis entwickelt wurde. Hierzu müssen sich alle Beteiligten immer wieder den gemeinsam identifizierten Problemlagen bewusst werden sowie für diese und die damit verbundenen Herausforderungen in der Praxis sensibilisiert werden (von Köppen et al., 2020).

Gleichzeitig wurde im Projekt KoordinAID auch ein sicherer Raum etabliert, jedoch war diese Maßnahme von Anfang an mit großen Herausforderungen konfrontiert. Die Aufgabe des sicheren Raums besteht darin, einen Ort zu schaffen, der von Vertrauen und Offenheit geprägt ist und in dem partizipative Aushandlungsprozesse stattfinden können. Dies ist in der partizipativen Forschung von besonderer Bedeutung, da die Forschenden und Co-Forschenden neben ihrer Person auch ihre individuellen Sichtweisen und Meinungen in den Prozess einbringen. Somit ist es unabdingbar, dass der sichere Raum während des gesamten Partizipationsprozesses fortlaufend neu erschaffen und entwickelt wird. Zudem sind auf Vertrauen und Offenheit basierende Beziehungen aufzubauen, die die Wahrnehmung, Anerkennung und Berücksichtigung der verschiedenen Bedürfnisse von Forschenden und Co-Forschenden ermöglichen (von Köppen et al., 2020). Da nicht alle eingebundenen pflegenden Angehörigen dem Projekt offen gegenüberstanden, wurde die Vertrauensbildung zwischen diesen und den

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

wissenschaftlich Forschenden erschwert. Gleichzeitig waren die erwähnten pflegenden Angehörigen nicht bereit, sich auf neue Situationen und/oder die Perspektiven anderer Co-Forschenden einzulassen. Es bestand dahingehend eine vehemente Neigung, ihre eigene lebensweltliche Perspektive in den Fokus des Forschungsprozesses zu rücken. In manchem Moment kam dies einer Blockade des Prozesses gleich, wodurch auch die Zusammenarbeit mit den anderen Co-Forschenden erschwert wurde. Zwar standen die anderen lebensweltlich Forschenden den wissenschaftlich Forschenden sowie dem Projekt weiterhin offen gegenüber, jedoch wirkte sich das zuvor beschriebene Verhalten negativ auf den Prozess und die Dynamik unter den Beteiligten aus. Deshalb wurde angestrebt, in einem vertraulichen Gespräch zwischen den pflegenden Angehörigen und den wissenschaftlichen Forschenden die Gründe zu ermitteln, warum sich diese Angehörigen nicht auf die anderen Co-Forschenden und das Projekt einlassen konnten. Das Gespräch war davon geprägt, dass die wissenschaftlich Forschenden den pflegenden Angehörigen zuhörten und diese einmal ihre Geschichte erzählen konnten, ohne sich rechtfertigen oder für etwas kämpfen zu müssen.

Die Schaffung dieses offenen Raums bildete somit die Grundlage für ausgewogene Abstimmungsprozesse sowie für die Entwicklung eines gemeinsamen Wissens- und Sprachverständnisses. Hierauf wird im vierten Prinzip im Rahmen des gemeinsamen Lernens noch näher eingegangen.

Zwar haben die wissenschaftlich Forschenden bereits im Rahmen des Projektantrages die konsentierten Forschungsfragen formuliert, die im Rahmen der Projektdurchführung mittels partizipativer Methoden beantwortet werden sollten. Jedoch wurden diese Forschungsfragen im Laufe des Forschungsprozesses immer wieder hinsichtlich ihrer Relevanz überprüft und basierend auf den Erkenntnissen aus der Zusammenarbeit mit den lebensweltlich Forschenden reflektiert, angepasst sowie weiterentwickelt. Dies gestaltete sich jedoch teilweise als sehr herausfordernd, da sowohl das Förderprogramm als auch der Förderantrag einen starren Forschungsrahmen vorgaben, der einzuhalten war. Dennoch wurde versucht, die Forschungsfragen im Laufe des Prozesses basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen zu verändern und stets die Problem- und Bedarfslagen von pflegenden Angehörigen in den Betrachtungsfokus zu stellen. Dies führte dazu, dass im Laufe des Forschungsprozesses die Bedarfslagen der pflegenden Angehörigen besser definiert werden konnten und diese zielgerichtet in die Technologieentwicklung integriert werden konnten.

3. Prinzip: Situationsbasierte Aktivitäten

Dieses Prinzip bezeichnet die Arbeit der beteiligten Akteur*innen im konkreten Anwendungskontext, in dem die zu entwickelnde Technologie genutzt werden soll. Dabei soll ein Verständnis davon entwickelt werden, wie die Technologie konkret in den (Arbeits-)Alltag eingebunden werden kann und welche Routinen und Veränderungen sich unter anderem daraus ergeben können (Kucharski & Merkel, 2018).

Im Projekt KoordinAID konnte dieses Prinzip nur bedingt erfüllt werden, da das Projekt sich zu diesem Zeitpunkt erst in der Konzeptphase befand. In dieser Phase wurden gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen, den Akteur*innen der lokalen Sorgegemeinschaft, den Technikanbietenden und den wissenschaftlich Forschenden Ideen ge-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

neriert, wie pflegende Angehörige mittels einer technologiebasierten Lösung in den verschiedenen Phasen ihrer Pflegetätigkeit unterstützt werden können.

Ausgehend von den Ergebnissen wurde ein soziotechnisches Lösungskonzept entwickelt, das aus ineinandergreifenden Bausteinen besteht, um sowohl die pflegenden Angehörigen als auch die Akteur*innen der Sorgegemeinschaft mittels einer gemeinsam nutzbaren technischen Lösung zu unterstützen. Dabei wurde ein Beratungs- und Begleitungskonzept entwickelt, das die Akteur*innen der Sorgegemeinschaft dazu befähigt, pflegende Angehörige in den verschiedenen Stadien der Pflegetätigkeit zu begleiten und zu unterstützen, ihre Entlastungsbedarfe zu erkennen und gemeinsam passende Unterstützungsangebote auszuwählen oder auch Lücken in der Angebotslandschaft zu identifizieren. Als technisches Werkzeug wird ein Erfassungs- und Visualisierungstool entwickelt, das der Unterstützung der genannten Bausteine dient.

Das Zusammenspiel und der Zusammenhalt innerhalb der Sorgegemeinschaft werden somit langfristig gestärkt und in die Lage versetzt, Lücken der Angebotslandschaft künftig gezielt durch die gemeinsame Entwicklung passender Angebote zu schließen.

Da sich das Projekt KoordinAID zu diesem Zeitpunkt in einer geförderten Phase zur Konzeptentwicklung befand, sollten die folgenden Phasen des Innovationsprozesses nach Shah (Shah et al., 2009) in der anschließenden Förderphase umgesetzt werden. In dieser nachfolgenden Förderphase würde diesem Prinzip ein stärkerer Fokus zukommen.

4. Prinzip: Gemeinsames Lernen

Das Prinzip des *Gemeinsamen Lernens* impliziert, dass die Beteiligten voneinander lernen und durch den gegenseitigen Austausch ihr Wissen erweitern. Hiermit soll ermöglicht werden, dass alle Beteiligten ihr bisheriges Verständnis von den Problemlagen und dem Anwendungskontext öffnen, um dieses um die Perspektiven und Facetten der anderen Teilnehmenden zu erweitern (Kucharski & Merkel, 2018).

Durch die Schaffung des sicheren Raums im Projekt KoordinAID konnte ein gemeinsames Sprachverständnis etabliert werden. Jedoch gestaltete sich die Entwicklung des gemeinsamen Sprachverständnisses zunächst schwierig, da neben wissenschaftlich Forschenden und pflegenden Angehörigen auch Akteur*innen der lokalen Sorgegemeinschaft sowie Technikanbieter*innen in den partizipativen Prozess eingebunden waren. Ein gemeinsames Sprachverständnis konnte dadurch erreicht werden, dass die überwiegende Zahl der Co-Forschenden dem Partizipationsprozess offen gegenüberstanden und die Bereitschaft vorhanden war, sich auf neue und andere Perspektiven einzulassen. Zusätzlich erwies es sich als förderlich, dass in den angewendeten co-creativen Formaten darauf geachtet wurde, dass eine heterogene Gruppenzusammensetzung zwischen den beteiligten Co-Forschenden erfolgte. Dies bedeutet, dass in den einzelnen Gruppen immer wissenschaftlich Forschende, pflegende Angehörige, Akteure der Sorgegemeinschaft und Technikanbietende vertreten waren. So konnten Verständnisprobleme direkt unter den Beteiligten geklärt werden, indem ein offener Raum für Fragen geschaffen wurde.

Durch die Etablierung dieses gemeinsamen Sprachverständnisses zwischen den Beteiligten des Partizipationsprozesses konnte ein offener Gesprächsaustausch sichergestellt werden. Denn erst durch das Entstehen einer gemeinsamen Sprache können die

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Rollen und Rollenverhältnisse der Teilnehmenden sowie ihre wechselseitigen Interessen identifiziert und definiert werden. Damit dies gelingen kann, muss bei allen Beteiligten die Bereitschaft vorhanden sein, sich neuen Situationen zu stellen und andere Perspektiven einzunehmen sowie auftretende Konflikte zu lösen (von Köppen et al., 2020).

5. Prinzip: Instrumente und Techniken

Das Prinzip *Instrumente und Technik* beschäftigt sich mit den partizipativen Methoden und Verfahren, die im Rahmen des Participatory Design angewendet werden, um die Perspektiven und Bedürfnisse der Beteiligten in den Prozess einzubinden (Kucharski & Merkel, 2018). Hierbei sind die Einschränkungen und Hürden der lebensweltlich Forschenden bzw. der vulnerablen Gruppen zu beachten und barrierearme Methoden auszuwählen, die den Bedürfnissen und Kompetenzen der Teilnehmenden entsprechen (von Köppen et al., 2020).

Im Projekt KoordinAID wurde bei der Auswahl der partizipativen Forschungsmethoden darauf geachtet, allen Beteiligten entsprechend ihren Bedürfnissen die Teilnahme an den co-creativen Formaten zu ermöglichen. So wurden beispielsweise die problemzentrierten Interviews im Rahmen der explorativen Befragung sowohl in den Räumlichkeiten der pflegenden Angehörigen, der Beratungseinrichtungen, persönlich, per Videotelefonie oder Telefon geführt. Des Weiteren wurde die Teilnahme an den co-creativen Workshops in hybrider Form ermöglicht. Die Workshops bildeten hierbei den Raum für den gemeinsamen und offenen Austausch unter den beteiligten Forschenden und Co-Forschenden zur Bearbeitung und Diskussion verschiedener Fragestellungen anhand partizipativer Erhebungsmethoden (ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik, 2022).

Dabei wurde der qualitative Datenerhebungsprozess als partizipativer Gestaltungsprozess angelegt, indem die gewonnenen Zwischenergebnisse fortlaufend in die weiteren Arbeiten einflossen, wodurch das soziotechnische Versorgungsmodell stetig verbessert und weiterentwickelt werden konnte. Zu diesem Zweck wurden verschiedene qualitative Methoden genutzt, die im Folgenden vorgestellt werden.

Explorative Befragung von pflegenden Angehörigen mittels problemzentrierter Interviews

Der erste Schritt des Partizipationsprozesses sah eine explorative Befragung von pflegenden Angehörigen mittels problemzentrierter Interviews zur Erkenntnisgewinnung von lebensweltlichen Fallstudien vor. Dabei zählen problemzentrierte Interviews zum Repertoire der explorativen Befragungsverfahren. Explorative Befragungstechniken haben gemein, dass der Interviewer durch geschicktes Zuhören und Nachfragen versucht, diejenigen Informationen von der befragten Person zu erlangen, die für ihn besonders relevant sind (Kirchmair, 2022). Das problemzentrierte Interview dient somit der Erhebung von Erfahrungen, Wahrnehmungen und Reflexionen der Befragten zu einem definierten Problem. Dabei ermöglicht das problemzentrierte Interview dem Befragten durch seine teilstrukturierte Form eine offene und freie Redeatmosphäre, die aber auf eine bestimmte Problemstellung zentriert ist und auf die immer wieder zurückgeführt wird. Somit zeichnen sich problemzentrierte Interviews sowohl durch eine hypothesen-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

generiende als auch hypothesenüberprüfende Eigenschaft aus, die sich besonders für Vorstudien eignet, um weitere Erkenntnisse zu einem bestimmten Problem zu generieren (Kurz et al., 2007).

Da jede Pflegekonstellation eigene Bedürfnisse mit sich bringt, bedarf es verschiedener Perspektiven, um diese zu erfassen. So konnten im Rahmen von KoordinAID sieben problemzentrierte Interviews mit weiblichen pflegenden Angehörigen zu ihrem Belastungsempfinden in der Pflegesituation und möglichen Entlastungspunkten geführt werden. Hierbei wurde bei den beteiligten pflegenden Angehörigen auf größtmögliche Vielfalt geachtet, indem sowohl pflegende Partner als auch pflegende Kinder, die ihre Eltern betreuen, für die Erhebung gewonnen werden konnten. Die älteste pflegende Angehörige war 80 Jahre alt und die jüngste 26. Bis auf zwei der sieben befragten Personen waren alle noch berufstätig, wobei keine eine Vollzeitstelle ausübte. Die höchste vertraglich vereinbarte Arbeitsbelastung lag bei 32 Wochenstunden. Die Rekrutierung erfolgte in enger Absprache mit den wissenschaftlich Forschenden über die lokalen professionellen Gatekeeper. Dadurch war es auch möglich, zwei Personen aus der schwer erreichbaren Gruppe der Menschen in akuten Krisen zu rekrutieren. In diesem Fall sind das Personen, die an einer psychosozialen Unterstützungsmaßnahme bei akuter Überlastung teilnahmen.

Co-creativer Online-Workshop mit World-Café

In einem zweiten Partizipationsschritt wurde ein co-creativer Online-Workshop mit der Methode des World-Cafés durchgeführt. Beim World-Café handelt es sich um eine co-creative Methode mit dem Ziel, in einer lockeren Austauschatmosphäre die verschiedenen Perspektiven und Gedanken der Teilnehmenden zu einem vorab definierten Thema zu sammeln. Dabei ist darauf zu achten, dass die einzelnen Teilnehmenden miteinander interagieren und sich untereinander austauschen sowie vernetzen (ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik, 2021b).

In KoordinAID wurden basierend auf den Auswertungsergebnissen der explorativen Befragungen mit den pflegenden Angehörigen Fallbeispiele mit problemtypischen Bedarfslagen erarbeitet. Mittels dieser Fallbeispiele konnten in Anlehnung an *patient journeys* sogenannte Pflegenden-Reisen als Diskussionsgrundlage für den co-creativen Workshop konzipiert werden. Patient journeys beschreiben den Versorgungsweg eines Patienten im Gesundheitswesen mit dem Ziel, seine Erwartungen, Bedürfnisse und Herausforderungen zu analysieren (Wolf & Kunz-Braun, 2020). In unserem Fall wurden mittels der Pflegenden-Reisen die verschiedenen Phasen der Pflegetätigkeit und die damit verbundenen Herausforderungen, Bedürfnisse und Erwartungen beschrieben. Im Rahmen dieses Workshops war es das Ziel, mit den Teilnehmenden, bestehend aus wissenschaftlich Forschenden, pflegenden Angehörigen, Akteur*innen der Sorgegemeinschaft und Technologieanbietenden, anhand dreier verschiedener Pflegenden-Reisen hinsichtlich möglicher kritischer Touch-Points in den Austausch und die Diskussion zu kommen. Hierbei übernahmen die wissenschaftlich Forschenden die Moderation der einzelnen Tische. Da dieser Workshop im reinen Online-Format durchgeführt wurde, begaben sich die Teilnehmenden, bis auf die Moderatoren, nach dem Zufallsprinzip in die eingerichteten Breakout-Rooms. In den Breakout-Rooms

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

wurde jeweils ein Fallbeispiel sowie die dazugehörige Pflegenden-Reise diskutiert und die Meinungen der Teilnehmenden eingeholt. Dabei wurde beispielsweise in einem Fallbeispiel, basierend auf den Erkenntnissen der explorativen Befragung die mögliche Lebenswelt einer pflegenden Angehörigen beschrieben, die sich neben ihrer eigenen Familie und der Berufstätigkeit zusätzlich um ihre an Demenz erkrankte Mutter kümmert. Dabei wird mittels der Pflegenden-Reise dargestellt, mit welchen Herausforderungen, Bedürfnissen und Erwartungen die pflegende Angehörige in der Anfangs-, Stabilisierungs- und Veränderungsphase der Pflegetätigkeit konfrontiert war. Durch den co-creativen Workshop sollten insbesondere die konzipierten Pflegenden-Reisen auf Alltags- und Praxistauglichkeit überprüft und gleichzeitig mögliche Touch-Points für Unterstützungs- und Entlastungsangebote identifiziert werden, die sich pflegende Angehörige auf der Pflegereise gewünscht hätten bzw. wünschen. Somit war das Ziel dieses Workshops, gemeinsam mit den Teilnehmenden das Feld der Pflegenden-Reisen zu analysieren, zu erschließen und zu diskutieren.

Hybrider co-creativer Workshop mit Fokusgruppendiskussionen

In KoordinAID wurde, im Rahmen eines zweiten hybriden co-creativen Workshops die partizipative Methode *Fokusgruppendiskussion* angewendet. Hierbei werden moderierte Gruppen genutzt, um über eine festgelegte Thematik oder Fragestellung gemeinsam zu diskutieren. Das partizipative Element hierbei ist es, in Zusammenarbeit mit verschiedenen Akteursgruppen zu einem neuen Erkenntnisgewinn zu gelangen. Dabei stehen bei Fokusgruppen weniger die soziale Interaktion der Teilnehmenden im Fokus, sondern mehr die diskutierten Inhalte und wie sich die Erkenntnisse im Lauf der Diskussion verändern und festigen. Dies zeigt sich auch in der Auswertung der Fokusgruppen, denn hier werden die Ergebnisse zusammengefasst und weniger umfangreich interpretiert. Gleichzeitig steht eine zielgerichtete Diskussion zu einem definierten Thema mittels Leitfragen und Moderation im Fokus. Dabei sind im Rahmen der Moderation sowohl die Antworten der Teilnehmenden als auch die Diskussion an sich zu beobachten und darauf einzugehen, um die Blickwinkel der Teilnehmenden miteinander in Bezug zu setzen. Somit zeichnet sich die Fokusgruppendiskussion durch eine Erkenntnis generierende Methodik aus, da mittels der themenspezifischen Diskussion die bis dahin nicht geteilten Wissensbestände und Erfahrungen der Teilnehmenden zum Vorschein kommen. Die Fokusgruppendiskussion mit verschiedenen Akteursgruppen bietet zudem den Vorteil, dass ein Thema aus unterschiedlichen Perspektiven und Erfahrungen betrachtet und reflektiert werden kann (Bär et al., 2020).

Konkret ging es im Projekt KoordinAID darum, mittels Fokusgruppendiskussion gemeinsam mögliche digital gestützte Unterstützungs- und Entlastungslösungen für pflegende Angehörige im Rahmen ihrer Pflegenden-Reise zu erarbeiten. Hierzu wurden basierend auf den Ergebnissen aus den explorativen Interviews sowie dem ersten co-creativen Workshop mittels World-Café-Methode zwei Fallvignetten erarbeitet, die typische Belastungssituationen von pflegenden Angehörigen in ihrem Pflegealltag abbilden. Ziel der Fokusgruppendiskussion war es, mit verschiedenen Akteursgruppen wie pflegenden Angehörigen, Akteur*innen der Sorgegemeinschaft und Technikanbietenden gemeinsam mögliche Unterstützungs- und Entlastungslösungen für pflegende Angehörige zu

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

erarbeiten und zu diskutieren. Die wissenschaftlich Forschenden nahmen während der Diskussion die Rolle der Moderierenden ein und erarbeiteten im Vorfeld zwei unterschiedliche Leitfragen, die jeweils mit einer Fokusgruppe diskutiert werden sollten. So fokussiert sich die erste Fokusgruppe auf die Sammlung von möglichen digital gestützten Unterstützungs- und Entlastungslösungen zu Beginn der Pflegetätigkeit, in der es unter anderem um den Aufbau eines Unterstützungsnetzwerkes für pflegende Angehörige ging. Demgegenüber fokussierte sich die zweite Fokusgruppe auf mögliche digital gestützte Unterstützungs- und Entlastungslösungen in der Phase der fortgeschrittenen Pflegetätigkeit, wenn es zu einem akuten Ausfall im Fürsorgenetzwerk kommt und wie dieses wieder stabilisiert werden kann. Zur Durchführung der Fokusgruppen wurden zwei separate Räumlichkeiten vorbereitet und die Teilnehmenden mittels des Zufallsprinzips, indem Zettel mit den Zahlen 1 und 2 unter den Teilnehmenden ausgegeben wurden, auf die beiden Räumlichkeiten verteilt. Hierbei wurde jedoch darauf geachtet, dass, so weit wie es möglich war, in jedem Raum mindestens eine Vertretung der verschiedenen Akteursgruppen zugegen war.

Aus den Erfahrungen in der Durchführung dieser Fokusgruppendiskussionen lässt sich ableiten, dass eine hybride Durchführungsweise durchaus mit Hindernissen verbunden ist. So sind die Moderierenden ständig gefordert, ein ausgewogenes Gleichgewicht zwischen den Präsenz- und Online-Teilnehmenden herzustellen, so dass sich beide Seiten in die Diskussion einbringen können. Jedoch können die Beiträge der Online-Teilnehmenden auch dazu führen, dass die Diskussion vor Ort durch diese Beiträge gestoppt wird und dadurch der Diskussionsflow verloren geht. Hierbei ist es schwierig, ein Zusammengehörigkeitsgefühl zwischen den Online- und Präsenz-Teilnehmenden herzustellen. Vielmehr besteht eine Tendenz, dass sich innerhalb der Präsenz-Teilnehmenden und, soweit dies möglich ist, zwischen den Online-Teilnehmenden ein Gruppengefühl entwickelt. Dies macht es für die moderierenden Personen schwierig, diese beiden Gruppen miteinander in Interaktion zu bringen. Daher sollte im Vorfeld überlegt werden, wann es sinnvoll sein könnte, eine Fokusgruppendiskussion im hybriden Format anzubieten. Die Erfahrungen zeigen, dass diese Methode ihre beste Wirkung in einer reinen Online- oder Präsenz-Durchführung entfaltet.

6. Prinzip: Alternative Visionen der zu entwickelnden Lösung

Dieses Prinzip besagt, dass durch den Prozess des Participatory Design neue Vorstellungen und Ideen zur Lösung der zugrundeliegenden Problematik generiert werden können. Hierzu sollte bei allen co-creativen Formaten darauf geachtet werden, dass die Aufbereitung der Daten eine partizipative Deutung und gemeinsame Interpretation der wissenschaftlich und lebensweltlich Forschenden ermöglicht (Kucharski & Merkel, 2018; von Köppen et al., 2020). Somit können gemeinsam alternative Visionen und Zielsetzungen für die zu entwickelnde Lösung generiert werden.

Im Projekt KoordinAID konnte dieses Prinzip jedoch nur teilweise umgesetzt werden, da einerseits die lebensweltlich Forschenden sowie die Akteur*innen der Sorgegemeinschaft und die Technikanbietenden nicht in den Auswertungsprozess eingebunden werden konnten. Somit erfolgte die Datenauswertung ausschließlich durch die wissenschaftlich Forschenden, da die Einbindung der Co-Forschenden in den direkten Auswertungsprozess nicht vorgesehen war. Vielmehr wurden die ausgewerteten

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Daten zu Zwischenergebnissen synthetisiert und im Sinne von Arbeitsergebnissen immer wieder in den Analyse- und Entwicklungsprozessen über verschiedene Formate mit den Co-Forschenden eingebunden und validiert. Hierzu wurden die Ergebnisse den Betroffen beispielsweise unter Zuhilfenahme der Pflegenden-Reisen, die Aufarbeitung der Belastungs- und Entlastungsbedarfe von pflegenden Angehörigen in Fallstudien sowie die Erstellung von *Personas/Use Cases* vorgestellt, mit den Co-Forschenden kritisch diskutiert und überarbeitet. Die kontinuierliche Validierung der Ergebnisse mit den Co-Forschenden diente als Grundlage für die weitere Ausgestaltung der nachfolgenden Prozessschritte. Basierend auf diesem Prozess der stetigen Rückführung der Datenauswertungsergebnisse in den Partizipationsprozess konnte das angestrebte soziotechnische Versorgungsmodell schrittweise entwickelt sowie von den Co-Forschenden hinsichtlich Relevanz und Mehrwert verifiziert werden. Hierdurch konnten im Prozess laufend Veränderungen eingebracht und eine lebensweltnahe Lösung gefunden werden, da die ursprüngliche Lösungsidee um weitere lebensweltnahe Alternativen erweitert werden konnte, die auf den Ergebnissen der Aushandlungsprozesse beruhten.

Zudem sollten die im Projekt KoordinAID ausgewerteten Daten auch der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden, indem geeignete Darstellungsformate ausgewählt wurden, die sowohl wissenschaftlich Forschende als auch Co-Forschende ansprechen.

Zur Verbreitung der Ergebnisse in der Fachcommunity wurden aus Sicht der wissenschaftlich Forschenden Konferenzen sowie Publikationsbeiträge genutzt. Mit der partizipativen Methode der Online-Konsultation wird das Ziel verfolgt, die beteiligten Akteursgruppen über bestimmte Themen zu informieren, ihre Meinungen hierzu einzuholen, in die Diskussion zu kommen und mit ihnen gemeinsam Ideen, Vorhaben und Konzepte weiterzuentwickeln und zu planen (ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik, 2021a). In einem abschließenden partizipativen Schritt wurden in KoordinAID Online-Konsultationen mit pflegenden Angehörigen und Betroffenenvertretungen sowie Interessenverbänden für pflegende Angehörige durchgeführt. Das Ziel dieser Online-Konsultationen war es einerseits, die Meinung von pflegenden Angehörigen zum entwickelten Umsetzungskonzept für das sozio-technische Versorgungsmodell zu eruieren. Anderseits sollte in diesen Konsultationen auch das vorgestellte Umsetzungskonzept gemeinsam mit den Betroffenenvertretungen und den pflegenden Angehörigen diskutiert, weiterentwickelt und identifizierte Schwachstellen behoben werden. Hierzu wurden die pflegenden Angehörigen sowie die Betroffenenvertretungen zu jeweils separaten Online-Konsultationen eingeladen. Im Rahmen dieser Dialoge wurde den Teilnehmenden zunächst der aktuelle Konzeptstand mittels einer Präsentation vorgestellt. Daran anschließend konnten die Teilnehmenden Rückfragen zu dem Konzept sowie Verständnisfragen stellen und ihre Meinung kundtun. Hieran schloss sich übergangslos die Phase der gemeinsamen Weiterentwicklung und Planung an. Das Element der Online-Konsultation ist dabei im Partizipationsprozess als zusätzliche Beteiligungsmöglichkeit für die unterschiedlichen Akteursgruppen zu sehen. So konnten diese als Ergänzung zu den co-creativen Workshops in die Konzeptionsphase für das soziotechnische Versorgungsmodell miteinbezogen werden.

Wie anhand der Ausführungen deutlich wurde, konnten die von Kensing und Greenbaum (2013) genannten Prinzipien im Forschungsprojekt KoordinAID unter anderem aufgrund der Besonderheiten von Förderprojekten zwar nicht vollständig umgesetzt

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

werden, jedoch bieten die genannten Prinzipien einen Orientierungsrahmen, wie Partizipation in der Technikentwicklung gelingen kann und sollten so weit wie möglich angewendet und umgesetzt werden. Dabei ist es wichtig zu beachten, dass die Ausgestaltung der einzelnen Prinzipien von Prozess zu Prozess sowie von Projekt zu Projekt unterschiedlich ausfallen kann. Vielmehr ist es wichtig, sich dieser Prinzipien für einen gelingenden Participatory Design-Prozess bewusst sowie für deren Anwendung sensibilisiert zu sein. Mit dem vorliegenden Beitrag wird eine Möglichkeit aufgezeigt, wie die Prinzipien umgesetzt werden können. Er ist als Anregung für die eigene Umsetzung in einem partizipativen Prozess zur Entwicklung einer soziotechnischen Versorgungslösung gedacht. Gleichzeitig ist aber nicht nur die gelingende Umsetzung der Prinzipien von Bedeutung, sondern auch die Reflexion des partizipativen Forschungsprozesses. Daher soll im Folgenden die Reflexion des Forschungsprozesses im Projekt KoordinAID beschrieben werden.

Reflexion des Forschungsprozesses

Ebenso wie die Anwendung der genannten Prinzipien trägt auch die Reflexion des Forschungsprozesses zu einem gelingenden Partizipationsprozess bei (Kollewe, 2023). Der gesamte Partizipationsprozess sollte kontinuierlich von einem begleitenden Reflexionsprozess geprägt sein. Dies bedeutet, dass in stetigen Abständen die angewendeten Partizipationsmethoden sowie das Rollenverhältnis von wissenschaftlich Forschenden und Co-Forschenden in einem gemeinsamen Prozess reflektiert und ggf. angepasst werden müssen. Gleichzeitig muss aber auch der Einfluss von beteiligten Forschungsinstituten auf den Partizipationsprozess kritisch reflektiert werden, insbesondere hinsichtlich der entstehenden Empowerment- und Transformationsprozesse. Dies kann beispielsweise über die Evaluation der Nachhaltigkeitspotenziale des Forschungsprojektes erhoben werden. Gleichzeitig lassen sich hieraus Empfehlungen für die zukünftige Praxis ableiten (von Köppen et al., 2020).

Zur Reflexion des Partizipationsprozesses kann beispielsweise auf das von von Köppen, Schmidt und Tiefenthaler (2020) entwickelte Forschungsprozessmodell zurückgegriffen werden. Zwar wurde dieses Modell für die partizipative Gesundheitsforschung entwickelt, dennoch gliedert dieses Modell die einzelnen Prozessschritte und fokussiert die Herausforderungen der partizipativen Forschung mit vulnerablen Gruppen aus Sicht der wissenschaftlich Forschenden.

Daher wurde dieses Modell in adaptierter und angepasster Weise zur Reflexion des partizipativen Forschungsprozesses im Projekt KoordinAID angewendet, da dieses den Forschungsprozess selbst in den Betrachtungsfokus stellt. Dies ist besonders relevant, wenn das Partizipationskonzept als Prozessablauf verstanden wird. Zur Reflexion der angewendeten Methoden innerhalb des Prozesses kann dagegen beispielsweise auf die Partizipationspyramide nach Straßburger und Rieger (2019) oder das Stufenmodell der Partizipation nach Wright, von Unger und Block (2010) zurückgegriffen werden.

In KoordinAID reflektierten die wissenschaftlich Forschenden in regelmäßigen Treffen den Partizipationsprozess. Auch bei der Auswahl geeigneter Partizipationsmethoden wurde evaluiert, welche Methoden den Kompetenzen der Co-Forschenden gerecht werden und daher angewendet werden können. Ebenso wurde nach der Durchführung

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

der einzelnen Erhebungsschritte reflektiert, was bei der Verwendung der ausgewählten Methode gut funktioniert hat und wo noch Herausforderungen zu bewältigen oder Barrieren zu überwinden sind. Dabei wurden alle Felder des in Wihofszky et al. (2020) genannten Schemas der Reflexionsformate angewendet. Basierend auf den angefertigten Memos sowie dem Feedback der Teilnehmenden zu den einzelnen Methoden wurde in der Nachbesprechung der wissenschaftlich Forschenden reflektiert, welche gelingenden Faktoren gegeben waren und für welche Herausforderungen man zukünftig noch mehr sensibilisiert werden muss. Dabei wurde auch das Stufenmodell der Partizipation herangezogen, um den Grad der Partizipation bestimmen zu können. Die dabei erlangten Kenntnisse flossen iterativ in den weiteren Forschungsprozess ein (Wihofszky et al., 2020). Gleichzeitig wurden die einzelnen partizipativen Prozessschritte unter Berücksichtigung von ELSI-Aspekten reflektiert. Hierzu wurden verschiedene Tools wie beispielsweise das Tool *ELSI-SAT Health und Care* sowie die *Ethics Canvas* genutzt. Da das Tool ELSI-SAT Health und Care erst gegen Projektende als Prototyp vorlag, wurden die ELSI-Aspekte des Forschungsprozesses zuvor zu verschiedenen Zeitpunkten mittels der Ethics Canvas reflektiert. Hierzu wurden bei der ersten Anwendung der Ethics Canvas ethische Fragestellungen und Bedenken identifiziert, die im Rahmen des Projektes auftreten und sich auf die beteiligten Akteur*innen auswirken können. Die Antworten zu den definierten Fragestellungen werden anhand der Ethics Canvas Leinwand dokumentiert (ADAPT Centre, 2016). Dabei stellten insbesondere die pflegenden Angehörigen eine schützenswerte Gruppe dar. Die identifizierten Fragestellungen und Bedenken prägten den weiteren Forschungsprozess und sensibilisierten die wissenschaftlich Forschenden. Zu zwei weiteren Zeitpunkten wurden diese nochmals reflektiert und es konnten weitere ethische Bedenken sowie Fragestellungen identifiziert werden, die sich im Laufe des Forschungsprozesses ergeben haben.

3. Fazit – Gelingende Faktoren der Partizipation

Wie anhand des Forschungsprojektes KoordinAID deutlich wurde, ist partizipative Forschung, insbesondere auch mit vulnerablen Gruppen, von vielfältigen Herausforderungen und Stolpersteinen geprägt. Trotzdem kann partizipative Forschung mit vulnerablen Zielgruppen gelingen. Da jede Forschung und jeder partizipative Prozess individuell sind, kann an dieser Stelle kein Rezept für immer gelingende Partizipation gegeben werden. Vielmehr soll für mögliche Stolpersteine und Gelingensbedingungen sensibilisiert werden.

Partizipation erweist sich oftmals als ein Prozess der kleinen Schritte und des Lernens. Gerade der Aufbau von Vertrauen und einer Beziehung zwischen wissenschaftlich Forschenden und Co-Forschenden benötigt Zeit und erfolgt schrittweise, denn nur so können Vorbehalte und Barrieren abgebaut und zunehmende Offenheit gewonnen werden. Hierzu sind neben Zeit auch eine verlässliche Zusammenarbeit, vielfältige Interaktionen sowie eine sorgfältige Reflexion der Formen des gemeinsamen Forschens unerlässlich (Schaefer et al., 2021; Wanka & Urbaniak, 2023).

Partizipative Forschung kann nur dann gelingen, wenn Vertrauen zwischen allen am Forschungsprozess Beteiligten besteht. Dies bedeutet auch, die Bedürfnisse der wissen-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

schaftlich und lebensweltlich Forschenden sowie die vielfältigen Dynamiken untereinander zu beachten und den Partizipationsprozess entsprechend dieser Beobachtungen anzupassen. Basierend auf dem Forschungsprozessmodell nach von Köppen, Schmidt und Tiefenbacher (2020) und den Prinzipien von Kensing und Greenbaum (2013) empfiehlt es sich, die einzelnen Modellelemente und Prinzipien zu berücksichtigen und deren Integration in den partizipativen Forschungsprozess zu ermöglichen und zu reflektieren (Kensing & Greenbaum, 2013; von Köppen et al., 2020).

Literatur

ADAPT Centre. (2016). *The Ethics Canvas*. Trinity College Dublin. https://ethicscanvas.org/ [*Zugriff am 27.09.2024*]

Bär, G., Kasberg, A., Geers, S. & Clar, C. (2020). Fokusgruppen in der partizipativen Forschung. In S. Hartung, P. Wihofszky & M. T. Wright (Hg.), *Research. Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (pp. 207–232). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_7

Bundesministerium für Bildung und Forschung. (2021). *Bekanntmachung der Richtlinie zur Förderung von Projekten zum Thema »Technologiegestützte Innovationen für Sorgegemeinschaften zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit informell Pflegender«*. https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/bekanntmachungen/de/2021/06/3669_bekanntmachung.html [*Zugriff am 27.09.2024*]

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2020). *Akuthilfe für pflegende Angehörige beschlossen*. https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/akuthilfe-fuer-pflegende-angehoerige-beschlossen-155552 [*Zugriff am 27.09.2024*]

Fringer, A., Nemecek, G. & Benedetti, F. D. (2022). Einsamkeit und soziale Isolation pflegender Angehöriger. *PiD – Psychotherapie im Dialog*, *23*(04), 51–55. https://doi.org/10.1055/a-1844-3349

Gräßel, E. & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hg.), *Pflege-Report 2016: Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus* (pp. 169–187).

Hergesell, J., Maibaum, A., Bischof, A. & Lipp, B. (2021). Zum Potenzial grundlagenwissenschaftlicher Technikforschung für ein »gutes Leben im Alter«. In U. Scorna, S. Haug, K. Weber & D. Frommeld (Hg.), *Gute Technik für ein gutes Leben im Alter? Akzeptanz, Chancen und Herausforderungen altersgerechter Assistenzsysteme* (pp. 293–316). transcript Verlag. https://doi.org/10.1515/9783839454695-013

Hetzel, C., Bühne, D., Michel, W., Holzer, M. & Froböse, I. (2023). Mehr Freiraum für mich? Effekte einer Gruppenintervention für pflegende Angehörige anhand von Routinedaten der SVLFG-Pflegekasse [More free time for me? Effects of a group intervention for informal caregivers based on routine data from the SVLFG long-term care insurance]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *56*(6), 477–483. https://doi.org/10.1007/s00391-022-02086-8

Kensing, F. & Greenbaum, J. (2013). Heritage: having a say. In *Routledge international handbook of participatory design* (S. 41–56). Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203108543-9

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Kirchmair, R. (2022). *Qualitative Forschungsmethoden: Anwendungsorientiert: vom Insider aus der Marktforschung lernen. Lehrbuch*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-62761-7

Kollewe, C. (2023). Empowerment oder Feigenblatt? Partizipative Forschung und Technikentwicklung mit älteren und alten Menschen [Empowerment or tokenism? Participatory research and technology development with older and old people]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *56*(5), 362–367. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02215-x

Kricheldorff, C., Klott, S. & Tonello, L. (2015). Sorgende Kommunen und Lokale Verantwortungsgemeinschaften. Modellhafte Ansätze zur Sicherung von gelingendem Altern und Pflege im Quartier [Caring communes and locally responsible communities. Model approaches to securing successful aging and care in the neighborhood]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *48*(5), 408–414. https://doi.org/10.1007/s00391-015-0914-z

Kricheldorff, C. & Mertens, A. (2014). *Projekt »Pflegemix in Lokalen Verantwortungsgemeinschaften«: Sachbericht zum Projektabschluss*. Katholische Hochschule Freiburg – IAF. https://sozialministerium.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/redaktion/m-sm/intern/downloads/Downloads_Pflege/Inno-programm-Pflege-2012_Abschlussbericht_Freiburg-Pflegemix_2014.pdf [*Zugriff am 27.09.2024*]

Kucharski, A. & Merkel, S. (2018). Partizipative Technikentwicklung von Gerontotechnologie: Ansätze für mehr Akzeptanz in der Zielgruppe. *Forschung Aktuell*(6). https://www.iat.eu/forschung-aktuell/2018/fa2018-06.pdf [*Zugriff am 27.09.2024*]

Kuhlmey, A. & Budnick, A. (2023). Pflegende Angehörige in Deutschland: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit [Informal caregivers in Germany: achieving work-life balance]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, *66*(5), 550–556. https://doi.org/10.1007/s00103-023-03687-3

Kurz, A., Stockhammer, C., Fuchs, S. & Meinhard, D. (2007). Das problemzentrierte Interview. In R. Buber & H. H. Holzmüller (Hg.), *Lehrbuch. Qualitative Marktforschung: Konzepte – Methoden – Analysen* (1. Aufl., pp. 463–475). Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-8349-9258-1_29

Merkel, S. & Kucharski, A. (2020). Partizipative Forschung und die digitale Transformation von Pflege. In T. Drechsel & J. Inthorn (Hg.), *Gesellschaft – Altern – Medien: Band 13. Wie viel Technik ist menschlich? Medienpädagogische und ethische Auseinandersetzung mit Digitalisierung in der Pflegeausbildung* (pp. 75–92). kopaed.

Müller, R. (2020). Epidemiologie und Gesundheit pflegender Angehöriger im Alter. *Psychotheraoie im Alter*, *17*(2), 145–163.

ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik (Hg.). (2021a). *Methode Online Konsultation*. https://partizipation.at/methoden/online-konsultation/ [*Zugriff am 27.09.2024*]

ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik (Hg.). (2021b). *Methode World Café*. https://partizipation.at/methoden/world-cafe/ [*Zugriff am 27.09.2024*]

ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik (Hg.). (2022). *Methode Workshop*. https://partizipation.at/methoden/workshop/ [*Zugriff am 27.09.2024*]

Renyi, M., Kunze, C., Rau, S., Rosner, M. & Gaugisch, P. (2017). Digitalisierung in Hilfemix-Strukturen: IT-Systeme zur Koordination von Versorgungsnetzwerken mit

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

professionellen und informellen Pflegenden. In M. A. Pfannstiel, S. Krammer & W. Swoboda (Hg.), *Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen* (pp. 201–220). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13642-0_13

Schaefer, I., Kümpers, S. & Cook, T. (2021). »Selten Gehörte« für partizipative Gesundheitsforschung gewinnen: Herausforderungen und Strategien [Involving the seldom heard in participatory health research: challenges and strategies]. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *64*(2), 163–170. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03269-7

Shah, S. G. S., Robinson, I. & AlShawi, S. (2009). Developing medical device technologies from users' perspectives: a theoretical framework for involving users in the development process. *International journal of technology assessment in health care*, *25*(4), 514–521. https://doi.org/10.1017/S0266462309990328

von Köppen, M., Schmidt, K. & Tiefenthaler, S. (2020). Mit vulnerablen Gruppen forschen – ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte. In S. Hartung, P. Wihofszky & M. T. Wright (Hg.), *Research. Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (pp. 21–62). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_2

Wanka, A. & Urbaniak, A. (2023). Partizipative Alter(n)sforschung: Definitionen, Anwendungsfelder und Herausforderungen in unterschiedlichen Forschungsphasen [Participatory approaches in age(ing) research: Definitions, fields of application and challenges in different research stages]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *56*(5), 357–361. https://doi.org/10.1007/s00391-023-02209-9

Wihofszky, P., Wright, M. T., Kümpers, S., Layh, S., Bär, G. & Schaefer, I. (2020). Reflektieren in Forschungsgemeinschaften: Ansatzpunkte, Formate und Erfahrungen. In S. Hartung, P. Wihofszky & M. T. Wright (Hg.), *Research. Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (pp. 63–84). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_3

Wolf, C. & Kunz-Braun, A. (2020). Patient Journey. In R. Tunder (Hg.), *Market Access Management für Pharma- und Medizinprodukte: Instrumente, Verfahren und Erfolgsfaktoren* (pp. 433–447). Springer Gabler. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26145-0_24

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VI. Verantwortungsvolle Ausgestaltung von Partizipation in der Gesundheitsforschung

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VI.1. Partizipation in der Gesundheitsforschung – ein Gespräch aus drei Perspektiven

Birgit Behrisch, Stefanie Houwaart, Corinna Klingler, Antje Schütt

Im Rahmen der Tagung »Ethik der Partizipation« in Hannover kamen die vier Autorinnen dieses Beitrags auf einem Podium zusammen. Die Podiumsdiskussion sollte ermöglichen, die Überschneidungen, aber auch die Divergenzen der Perspektiven der verschiedenen an partizipativen Forschungsprojekten beteiligten Akteur:innen aufzuzeigen. Dafür waren neben der Moderatorin (Corinna Klingler) eine partizipativ forschende Wissenschaftlerin (Birgit Behrisch), eine Vertreterin der Patient:innenperspektive (Stefanie Houwaart) sowie eine Referentin eines großen Projektträgers als Vertreterin der Fördergeberperspektive (Antje Schütt) eingeladen. Das nachfolgende Gespräch wurde im Nachgang aufgezeichnet und beleuchtet neben den positiven wie herausfordernden Erfahrungen der Sprecherinnen auch (zukünftige) Handlungsmöglichkeiten zur Stärkung partizipativer Forschung in Deutschland.

Wer spricht hier?

Corinna Klingler: Erst einmal herzlich willkommen! Ich möchte Sie am Anfang einladen, sich vorzustellen, damit man einen Eindruck bekommt aus welcher Perspektive Sie sprechen. Ganz besonders würde mich natürlich interessieren, in welchem Kontext Sie sich mit Partizipation beschäftigen und wie Sie zu dem Thema gekommen sind. Frau Houwaart, wollen Sie den Anfang machen?

Stefanie Houwaart: Gern. Ich engagiere mich seit über zehn Jahren in der Patient:innenorganisation BRCA-Netzwerk e.V. und bin darüber vernetzt und dort auch verwurzelt. Ich selbst habe einen Hintergrund mit familiären Krebserkrankungen. Neben der Tätigkeit in der Selbsthilfe ist natürlich auch der Aspekt der Interessensvertretung für uns Patient:innen relevant. Das sind zwei Seiten einer Medaille. Ich vertrete die Interessen der Patient:innenschaft daher auf politischer Ebene und in Forschungsprojekten und habe damit angefangen, lange bevor ich es als partizipative Gesundheitsforschung benennen konnte. Das habe ich erst später gelernt und war dann sehr erstaunt, was es alles schon gibt. Von der Ausbildung her bin ich Natur- und Gesundheitswissenschaft-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

lerin. Das charakterisiert ganz gut meine Perspektive, also primär die der Co-Forschenden, aber ich kann durch meinen Hintergrund auch die Forschendenperspektive sehr gut nachvollziehen.

Klingler: Danke schön. Wollen wir mit Ihnen weitermachen, Frau Schütt?

Antje Schütt: Ja gerne. Ich arbeite seit einigen Jahren als wissenschaftliche Referentin beim DLR Projektträger, und als Projektträger unterstützen und beraten wir verschiedene Auftraggeber, wenn es darum geht, Förderprogramme zu konzipieren, zu planen und umzusetzen. Meine Perspektive ist damit hier die der Forschungsförderung. Einer unserer Hauptauftraggeber ist das Bundesministerium für Bildung und Forschung, also das BMBF, für das ich überwiegend arbeite. Eines meiner Schwerpunktthemen dort ist die Partizipation.

Bevor ich zum Projektträger kam, habe ich lange in der Wissenschaftskommunikation gearbeitet und zwar zuerst in der Krebsforschung und dann in einer Organisation, die sich vor allem um Digitalisierung, Infrastrukturen und Kooperation in der medizinischen Forschung kümmert. In beiden Stationen war Patient:innenbeteiligung auch ein Thema. Gerade in der Krebsforschung im Kompetenznetz Maligne Lymphome war es gelebte Praxis, ohne dass es theoretisch intensiver reflektiert wurde. Das schließt sehr schön an Frau Houwaart an. Auch in meinem Kontext wurde Partizipation vor 20 Jahren schon umgesetzt, aber es wurde noch nicht so genannt. Später habe ich berufsbegleitend einen Master in Public Health gemacht und auch da war das Thema der Einbindung relevanter gesellschaftlicher Gruppen sehr präsent. Das heißt, dieses Thema begleitet mich schon sehr lange, aber so richtig systematisch aufgearbeitet habe ich es erst mit meiner Arbeit beim Projektträger.

Birgit Behrisch: Dann schließe ich daran gleich an. Ich vertrete die Perspektive der Wissenschaft in dieser Runde und habe derzeit eine Professur für Erziehungswissenschaften mit dem Schwerpunkt Pädagogik der Kindheit an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin inne. In Bezug auf partizipative Gesundheitsforschung sollte man über mich wissen, dass ich seit mehreren Jahren Sprecherin des Netzwerks Partizipative Gesundheitsforschung bin, kurz: PartNet. Das Netzwerk feiert gerade sein 15-jähriges Bestehen, es ist also schon eine Weile unterwegs, hat einiges publiziert und mittlerweile sogar eine eigene Schriftenreihe. Das ist die eine Perspektive aus der ich spreche und die andere ist, dass ich derzeit Projektleiterin eines partizipativen Projektes bin, das FamGesund-Projekt oder »Familiale Gesundheitskompetenz als Bildungsherausforderung bei schwerer Erkrankung«. Das Projekt läuft vier Jahre und wird vom BMBF in der Förderlinie »Bürgerforschung« gefördert. Dazu gekommen bin ich eigentlich nicht unter dem Stichwort Partizipation, sondern Emanzipation. Ich komme aus den Disability Studies, und da gibt es schon sehr lange eine Debatte über Selbstvertretung, also die Forderung von Menschen mit Behinderungen, für sich selbst zu sprechen, sich selbst in die Wissenschaft einzumischen. Ein wichtiges Projekt war für mich dabei ein emanzipatorisches Forschungsprojekt zum Thema »älter werden« zusammen mit dem Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), an dem ich gearbeitet habe, bevor ich an die Hochschule kam. Insofern bewege ich mich

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

zwischen Emanzipation und Partizipation und beschäftige mich mit Themen rund um Behinderung, schwere Krankheit und Gesundheit.

Klingler: Vielen Dank. Ich glaube, auf dieser Grundlage kann man besser einschätzen, wie Ihr Blick auf dieses Thema geschärft worden ist. Vielleicht zwei Sätze zu mir: Ich arbeite als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Juniorprofessur für Medizinische Ethik der Fakultät für Gesundheitswissenschaften Brandenburg und beschäftige mich aus dieser Perspektive mit Partizipation. Ich habe aber auch praktische Erfahrung in der Umsetzung von partizipativen Projekten als Teil meiner Tätigkeit als Stakeholder Managerin für die Biobanken-Community. Uns Ethiker:innen haftet manchmal das Vorurteil an, dass wir vor allem auf die Herausforderungen gucken und was alles schwierig sein könnte. Deshalb möchte ich mit einer Frage anfangen, die den Blick eher auf die Chancen lenkt. Was war die Motivation, was waren die Hoffnungen, die Sie angetrieben haben, sich mit dem Thema Partizipation zu beschäftigen und auch am Thema dranzubleiben? Ich würde einmal bei Ihnen bleiben, Frau Behrisch. Sie haben bereits das Forschungsprojekt FamGesund angesprochen. Was war die Motivation für Sie, das partizipativ auszurichten und welche Hoffnungen haben sich damit verbunden?

Warum partizipativ forschen?

Behrisch: Wenn man sich in einem Feld befindet, in dem das sowieso immer Thema ist, dann gibt es eigentlich keine Grundsatzfrage, ob Partizipation wünschenswert ist. Es bleibt aber eine Grundsatzneugierde, wie Partizipation funktioniert. Vor Kurzem fand die 7. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung statt, die der Fragestellung nachgegangen ist, was Partizipation für einen Unterschied macht und wie Partizipation gestaltet werden muss, damit sie einen Unterschied machen kann. Da gibt es noch Leerstellen. Da gibt es auch bei mir eine wissenschaftliche Neugierde, auf methodologischer Ebene vor allem. Und da wären wir auch bei FamGesund. FamGesund fokussiert auf die Situation und Bedarfe von Familien, in denen ein Elternteil eine körperlich schwerwiegende chronische Erkrankung hat. Wir haben ein Kompetenzzentrum für Familiengesundheit an der Hochschule, dort arbeiten wir quasi auch schon partizipativ zwischen Wissenschaft und Praxis. FamGesund wurde aus dieser Struktur heraus zusammen mit einem Kollegen vom Alexianer-Verbund entwickelt. Mit zwei Motivationen: Das eine ist, wirklich auch methodologisch zu klären, was in der partizipativen Zusammenarbeit passiert und wie das funktioniert. Wir arbeiten in FamGesund in einer Familienforschungsgruppe aus Wissenschaft, Praxis und Betroffenen, also Co-Forschende, das heißt Mütter mit schwerer Erkrankung. Und wir erforschen uns und unsere Arbeit. Wir reflektieren regelmäßig: was machen wir da eigentlich, wie kommen wir voran, wie gestalten wir das. Die andere große Motivation, partizipativ zu forschen, ist natürlich, dass man ein Projekt mit Kooperationspartner:innen und Betroffenen gestaltet und dann nicht nur unter einer wissenschaftlichen Perspektive arbeitet, sondern man möchte auch etwas hervorbringen, das in der Praxis einen Ertrag bringt, vor allem für Betroffene. Und in diesem 4-Jahres-Projekt ist das letzte Jahr klar ausgeschrieben als Transferphase. Unsere Idee ist es, aus dem Projekt heraus Bildungsangebote zu entwickeln, um betroffenen Familien

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Informationen zur Unterstützung in dieser Lebenssituation zur Verfügung zu stellen. Also zwei Motivationen: Was heißt partizipative Forschung und was macht das wissenschaftlich für einen Unterschied, aber was heißt es auch für den Transfer, einen Ertrag zu erbringen aus einem Forschungsprojekt heraus für Praxis und Betroffene.

Klingler: Vielen Dank. Ich höre ja nicht das erste Mal von dem Projekt und finde es ganz toll. Ich erlaube mir eine kleine Anschlussfrage: Sie hatten ja gesagt, dass eine Motivation für das Projekt ein methodologisches Interesse ist, nämlich zu beschreiben, wie Partizipation überhaupt funktioniert, wie sie dazu beiträgt Forschung besser zu machen. Können Sie sagen, was so die überraschendste Erkenntnis auf methodologischer Ebene war in den letzten zwei Jahren?

Behrisch: Das ist eine spannende Frage. [Es entsteht eine kleine Denkpause] Ich würde sagen, das ist nicht leicht fassbar. Wir haben als Analyserahmen die Reflexive Grounded Theory genommen. Dass wir einen analytischen Anker haben, war mir auch wichtig, denn man muss ja überlegen, wie kommt man ran an die Frage, wie Partizipation funktioniert. In diesem Forschungsstil wird bereits thematisiert, welchen Einfluss biographische Elemente haben oder Erfahrungen, die Wissenschaftler:innen eben mitbringen. Da wird gefordert, sich diese bewusst zu machen und den Einfluss auf die Forschung zu reflektieren. So haben wir auch gearbeitet. Und das Aha-Erlebnis ist: Die eigene Geschichte spielt immer eine Rolle. Oder anders: Alles, was wir bezüglich der Zusammenarbeit in der Co-Forschung thematisieren, sind eigentlich immer Grundsatzfragen der Wissenschaft, die wir nur sonst nicht bearbeiten können, weil wir sehr wenig über wissenschaftliche Arbeitsbedingungen, gruppendynamische Prozesse in Forschungsprojekten oder Ähnliches und deren Einfluss auf Forschungsergebnisse reden. Ob das jetzt eine methodologische Frage ist, weiß ich nicht, deshalb habe ich so gestockt, aber das ist mein größtes Aha-Erlebnis. Das müsste man natürlich noch gemeinsam systematisieren. Viele Fragen, die in der Forschungswerkstatt auftreten, sind eigentlich Grundfragen, die in – sag ich mal – klassischen Forschungsprozessen verdeckt bleiben. Man könnte diskutieren, ob das nicht eher eine größere ethische Frage und keine methodologische ist. Das zu differenzieren, fällt mir aber gar nicht so leicht.

Klingler: Mir auch nicht, kann ich ehrlich sagen. [Es wird geschmunzelt] Ich glaube, es überschneidet sich auch regelmäßig. Ich würde am liebsten dort gleich weitermachen, aber ich möchte auch noch die anderen zu Wort kommen lassen. Frau Houwaart, wie ist es denn aus der Patient:innenperspektive, mit welcher Motivation oder Hoffnung gehen denn Patientinnen und Patienten – soweit Sie das sagen können – in ein partizipatives Forschungsprojekt?

Houwaart: Patient:innenorganisationen sind ja landläufig eher unter dem Schlagwort »Selbsthilfe« bekannt. Und tatsächlich sind wesentliche Aktivitäten der Patient:innenorganisationen die Selbsthilfe, also der Austausch untereinander zur individuellen Krankheitsbewältigung. Dort kommt auch ganz viel Biographie zur Sprache, was habe ich erlebt und wie formt das meine Prioritäten, meine Wünsche, meine Bedürfnisse. In diesen Gesprächen erfahren wir natürlich auch von Problemstellungen und Herausfor-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

derungen und wir realisieren dort sehr schnell, dass viele ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Und das können wir mitunter auf systemische Probleme zurückführen, die wir sehr klar benennen können. Das ist auch ein Grund, warum ganz viele Patient:innenorganisationen als Satzungszweck, als rechtliche Verschriftlichung ihrer Aktivitäten, die Selbsthilfe sowie die Interessensvertretung in Forschung und Politik angeben. Das geht Hand in Hand und begründet die starke intrinsische Motivation sich zu beteiligen sowie – das ist mir ganz wichtig – die Legitimation. Denn ich bringe nicht nur mein eigenes persönliches Erfahrungswissen ein, obwohl natürlich meine eigene Haltung und Werte abfärben. Ich bringe ein gesammeltes kollektives Erfahrungswissen der Patient:innenschaft ein. Deshalb ist mir das Wort der Patient:innenvertretung so wichtig. Das heißt auch, dass ich Wissen darüber mitbringe, welche Strömungen und Diskussionen es gerade in der Community gibt. Denn die Communities sind sehr heterogen und umfassen verschiedene Krankheiten, Krankheitsschwere, Krankheitsverarbeitung. All das hat natürlich Einfluss auf unsere Wahrnehmung, Bedarfe und Prioritäten. Deswegen sind die Vernetzung und die Verwurzelung so wichtig. Und daher kommt der starke Wunsch nach Partizipation: aus dem Wissen, dass wir mit unserer Perspektive viele wichtige Erkenntnisse für die Forschung mitbringen. Und das macht Spaß. Und es ist daher für viele Menschen, die sich beteiligen, eine Herzensangelegenheit.

Klingler: Ja, das ist es wohl. Vielen Dank! Da gibt es so viel noch zu sagen und zu fragen, aber ich möchte vorher nochmal in die Richtung der Fördergeber blicken und Frau Schütt das Wort geben.

Schütt: Das wird hier zwangsläufig ein bisschen nüchterner [schmunzelt]. Das Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung, das 2018 erschienen ist, hat als ein Leitziel die Translation, also die Überführung medizinischer Forschungsergebnisse in innovative Gesundheitsanwendungen und damit in die alltägliche Versorgung. Damit das gelingt, wird da schon formuliert, dass Patientinnen und Patienten, Angehörige, medizinisches Fachpersonal, Zulassungsbehörden und andere Expert:innen aus der Wirtschaft und anderen Bereichen frühzeitig und adäquat einzubinden sind. Letztes Jahr ist die Zukunftsstrategie Forschung und Innovation der Bundesregierung erschienen. Und auch da wird die Partizipation, die Entwicklung neuer Formen der Zusammenarbeit ganz stark betont und zwar als wichtiger Faktor für Innovation. Man kann also erstmal sagen, dass die Forderung zur Beteiligung mit dem Ziel einer gelungenen Translation und Stärkung der Innovation politisch vorgegeben ist. Das setzt für uns schon mal den Rahmen zum Handeln.

Dann gibt es natürlich weitere Aspekte, die an verschiedenen Stellen formuliert sind. Ich beziehe mich beispielsweise auf die Prinzipien für gelungene Patient:innenbeteiligung[1], die im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs in einem europäischen Prozess formuliert worden sind, die sich aber auch in anderen Papieren in ähnlicher Form wiederfinden. Es geht um eine Ausrichtung von Forschung am tatsächlichen Bedarf und

1 https://www.dekade-gegen-krebs.de/SharedDocs/Downloads/de/files/prinzipien-fuer-eine-erfolgrei-n-in-der-krebsforschung_web_bf.pdf?__blob=publicationFile&v=2 (letzter Zugriff: 29.10.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

damit um eine Steigerung des Wertes ihrer Ergebnisse und Erkenntnisse sowie um die Steigerung der Qualität der Forschung durch die Einbeziehung der Perspektiven und Lösungsansätze von Betroffenen. Wie schon gesagt, soll auch der Transfer der Ergebnisse in die Praxis damit gefördert werden. Außerdem geht es auch darum, dass mit der aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten und anderen relevanten Stakeholdern ein Beitrag zu einer größeren Transparenz der Forschung und Akzeptanz der Forschung in der Gesellschaft geleistet wird. Soweit erstmal als zusammenfassender Überblick.

Vor welche (ethischen) Herausforderungen stellt uns partizipative Forschung?

Klingler: Das finde ich als Rundumschlag schon total spannend. Was mir jetzt besonders aufgefallen ist, ist auch die Art und Weise der Präsentation, wie unterschiedlich Sie erzählt haben. Frau Schütt sehr nüchtern, Frau Houwaart sehr leidenschaftlich – wenn ich das so sagen darf. Da steht ja auch ein emotionales Bedürfnis dahinter, wenn man als Patient:innenvertretung in so eine Zusammenarbeit geht. Es ist eben eine Herzensangelegenheit, wie Sie schon sagten. Ich frage mich, ob die unterschiedliche Motivationslage auch manchmal zu kritischen Momenten in der Zusammenarbeit führen kann. Da möchte ich auch noch einmal den Blick hinlenken und noch eine zweite Frage in die Runde geben und zwar die nach den Herausforderungen. Vielleicht fangen wir diesmal mal mit der Perspektive der Fördergeber an? Was sind denn Herausforderungen, wenn man versucht partizipative Forschung zu fördern und zu inzentivieren?

Schütt: Ich würde damit anfangen, was unsere Aufgabe als Förderorganisation ist. Sie haben es schon angedeutet: Es geht darum, Anreize zu schaffen und Vorgaben zu machen, die dafür sorgen, dass Förderziele – wie beispielsweise die aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten – angeregt und ermöglicht werden.

Was haben wir diesbezüglich gemacht? Wir haben zum Beispiel bei der Projektförderung des BMBF im Bereich Gesundheit einen Passus zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten und gegebenenfalls weiterer Stakeholder als Standard in die Bekanntmachungstexte aufgenommen. Das heißt, dass Antragsstellende sich zu diesem Punkt zumindest mal Gedanken machen und dazu was schreiben müssen. Bei Nichtbeteiligung sollten wenigstens die Gründe dargelegt werden. Das heißt also noch nicht, dass sie das unbedingt machen müssen, aber sie müssen zumindest drüber nachdenken. Es ist auch so, dass die Ausgaben für Patient:innenbeteiligung zuwendungsfähig sind qua Förderbekanntmachung und dass es erste Förderrichtlinien gibt, bei denen die Möglichkeit besteht, Konzeptentwicklungsphasen gefördert zu bekommen, so dass Betroffene und weitere relevante Zielgruppen auch eine aktive Rolle bei der Planung und Konzeption einer Studie oder eines Projektes einnehmen können. Das mal als Vorbemerkung.

Dabei gibt es natürlich eine ganze Reihe an Herausforderungen. Ich greife mal drei raus, die mir ganz zentral erscheinen: Das eine ist, dass die Aufnahme von Beteiligung als Förderkriterium Scheinbeteiligung fördern kann, weil es natürlich passieren kann oder wahrscheinlich auch so passiert, dass Antragstellende zwar das Förderkriterium formal erfüllen wollen, aber im Grunde genommen keine echte Beteiligung planen. Dem versu-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

chen wir zu begegnen, zum Beispiel indem die Förderanträge auch durch Patientinnen und Patienten gleichberechtigt in Gutachtergremien hinsichtlich der Qualität der Beteiligung begutachtet werden. Wir können auch bei der Beratung der Antragstellenden Einfluss nehmen, sofern diese uns kontaktieren, was sie eigentlich tun sollen. Da können wir auch in diese Richtung wirken.

Das zweite Thema ist die Frage nach der Repräsentativität und der Diversität der Beteiligten. Es ist zu fragen, ob die jeweiligen Beteiligten für die ganze und in der Regel ja doch sehr heterogene Gruppe der Betroffenen sprechen können. Die Frage ist zum einen, ob sie entsprechend legitimiert sind, zum anderen, ob eine solche Legitimation in diesem konkreten Fall, also für die Aufgabe, die ansteht, überhaupt notwendig ist. Wir adressieren das bei Begutachtungen und bei Fachgesprächen dadurch, dass wir Patientinnen und Patienten einbinden, die eine Patient:innenorganisation vertreten, meist auch auf einer übergeordneten Ebene. Wir wollen so sicherstellen, dass hier eine aggregierte Patient:innenerfahrung eingebracht wird. Das schließt an das an, was wir gerade von Frau Houwaart gehört haben. Beim Thema Diversität besteht noch Optimierungspotential. Das wird eines der nächsten großen Themen werden.

Der dritte ganz wichtige Punkt ist, dass es gar nicht immer so einfach ist, geeignete Patientinnen und Patienten zu finden, sowohl für die Beteiligung an Begutachtungen, als auch auf Seiten der Projekte für die Planung und Durchführung der Forschung selbst. Das heißt, die Kapazitäten auf Seiten der Patientinnen und Patienten sind eine Art Flaschenhals. Und man muss auch sagen, dass einzelne Personen, die sich hier bereits erfolgreich eingebracht haben, häufig durch multiple Anfragen etwas überfordert werden. Es ist daher ganz wichtig, dass wir hier entsprechende Kapazitäten – mit »wir« meine ich alle Akteure – auf- und ausbauen. Das passiert in Ansätzen schon, zum Beispiel durch die Förderung der Patienten-Experten-Akademie in der Onkologie, die PEAK, im Rahmen des Ausbaus des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen, des NCT. Auch fördererseitig gibt es bereits vereinzelte Schulungsworkshops für potentielle Patientengutachterinnen und -gutachter und wir würden das auch gerne weiter ausbauen. Das sind, glaube ich, erstmal die zentralen Punkte. Ich hätte natürlich noch mehr…

Förderung von Partizipation und Scheinpartizipation

Klingler: Das war schon sehr dicht, vielen Dank für den Einblick. Ich würde ja sehr gerne die Frage nach der Scheinbeteiligung noch einmal aufnehmen. Es gibt nun diesen Passus zu dem jeder Antragstellende sich verhalten muss, der verlangt zu erläutern, inwieweit das eigene Projekt partizipativ ausgerichtet ist oder warum es das eben nicht ist. Wie sehen Sie das, Frau Houwaart, Frau Behrisch? Ist das positiv zu bewerten? Gibt es bessere Möglichkeiten Partizipation zu fördern ohne Scheinpartizipation zu riskieren? Ich bin da selber fragend.

Behrisch: Ich versuche es mal. Mir fällt dazu nämlich sehr viel ein. Dabei ist es ein Unterschied, ob ich aus der Perspektive von PartNet spreche oder als Wissenschaftlerin in meinem Forschungsprojekt. Geht es hier um strukturelle Veränderungen oder geht es um Debatten von Methodologie und Methode? Ich glaube, das muss man unterschei-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

den. Und auf struktureller Ebene, da sind wir uns eigentlich einig, da ist es ein Erfolg, dass man sich im Verfahren der Forschungsantragsstellung zu Fragen der Partizipation Gedanken machen muss. Das ist vergleichbar gut wie die Forderung, sich zu ethischen Fragestellungen zu verhalten. Auch das haben wir ja noch nicht flächendeckend. In der Medizin und Gesundheit wird das zumeist gefordert. Wenn man in der Erziehungswissenschaft unterwegs ist, gibt es hingegen keine strukturelle Forderung nach einem Ethikverfahren. Prinzipiell, glaube ich, ist das also eine sehr gute Entwicklung und auch eine erfolgreiche Entwicklung.

Aber die Frage bleibt natürlich, wie man das macht, wie man diese Forderung erfüllt. Das ist dann nämlich der zweite Schritt. Frau Schütt hat es ja auch gleich gesagt: Man muss ja auch nicht. Die Forderung bedeutet jetzt nicht, dass alle Projekte automatisch partizipativ sein müssen. Das ist die eine Sache. Die andere Sache ist, dass Klärungsbedarf besteht: Was heißt hier Partizipation, was sind die Ankerpunkte? Und das ist das Herausfordernde, mit dem wir dann auch in einer anderen Debatte von Scheinpartizipation landen. Da geht es nicht um Fehlverhalten, sondern Unwissenheit. Wenn Partizipation draufsteht, ist nicht immer ganz klar, was damit jetzt wirklich gemeint ist. Ein Beispiel, das immer heiß diskutiert wird, sind die Beiräte. Wenn ein Projekt einen Beirat hat mit Betroffenen, Patient:innen, Praktiker:innen, ist das dann Partizipation? Das kann man nicht so allgemein sagen, es hat etwas mit den Aufgaben zu tun.

Ich würde es erstmal bei der strukturellen Debatte lassen und an Frau Houwaart abgeben. Zum Methodologischen würde ich gerne nachher was sagen. Das ist nämlich anders, anders kompliziert.

Houwaart: Aus Patient:innenperspektive ist es äußerst positiv zu sehen, dass wir die Partizipation jetzt als Förderkriterium haben. Mein Blickwinkel auf die Patient:innenbeteiligung – auch als Co-Forschende – ist dabei allerdings häufig sehr naturwissenschaftlich und klinisch geprägt, tatsächlich gar nicht so im großen Bereich der kommunalen Forschung oder der soziologischen Forschung. Ich komme aus der Grundlagenforschung im Labor, da stehen die Forschenden z.B. an der Arbeitsbank und pipettieren oder messen Proben. Wenn diese Menschen erstmalig von Partizipation in den Förderausschreibungen lesen, sind sie verständlicherweise teilweise überfordert. Deswegen muss ich zur Frage, inwiefern Beiräte denn Partizipation oder Partizipation genug sind, sagen: Ich finde für die Forschenden ist es wichtig einen Ansatzpunkt zu finden. Gerade wenn sie aus der Grundlagenforschung kommen, dann hatten sie vielleicht noch nie Kontakt zu der Adressat:innengruppe ihrer Forschung. Das ist dann ein ganz wilder neuer Gedanke für sie mit den Menschen, die von ihrer Forschung profitieren sollen, zu sprechen. Es sind aber vielleicht auch Versorgende aus dem klinischen Setting, die sehen die Patient:innen in einem ganz spezifischen Kontext. Sie erleben sie in sehr privaten und vulnerablen Momenten und eben nicht in jenen, in denen die Patient:innenvertretenden als Co-Forschende das gesammelte Erfahrungswissen einbringen. So gesehen kann ich Kliniker:innen oder Versorgende in einer anfänglichen Zurückhaltung der Partizipation gegenüber verstehen. Ich bin ja auch immer wieder Patientin und in diesen Situationen vulnerabel. Ich weiß nicht, ob forschende Kliniker:innen oder Versorgungsforschende in solchen Moment denken würden: »Ach, Frau Houwaart, die ist bestimmt äußerst geeignet für die Patient:innenbeteiligung.« Deswegen finde ich auch

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

perspektivisch sehr wichtig, einen Beirat zu gründen und am Anfang diese Beziehungspflege zu betreiben, um überhaupt mal auf den Gedanken zu kommen, ich gucke mal, wer ist überhaupt die Community meiner Forschung, wer sind diese Leute, die da am Ende von profitieren sollen. Wer aus dieser Community sind die Patient:innenvertretenden? Was sind überhaupt deren Gedanken? Und dafür finde ich diese Beiräte sehr schön, um sukzessive und Stufe für Stufe reinzukommen.

Es ist aber auch allen klar, dass wir noch einen langen Weg vor uns haben und dass wir uns da zusammenruckeln müssen. Was ich auch positiv finde, ist, wenn in den Förderausschreibungen drinsteht, dass Patient:innenorganisationen mit Finanzmitteln bedacht werden können. Und damit meine ich nicht nur Aufwandsentschädigungen, sondern auch Stellenanteile, sodass wir aus der Patient:innenschaft auch hauptamtliche Mitarbeitende in diesen partizipativen Forschungsprojekten stellen. Das ist eine sehr wertvolle Entwicklung und befruchtet sich dort gerade gegenseitig. Wir sind da in einem großen Anstrengungsfeld unterwegs, aber ich finde es ganz phantastisch, dass es in diese Richtung geht.

Wer wird beteiligt und auf welche Weise?

Behrisch: Ich würde da gerne anschließen. Mir fällt da etwas sehr Interessantes auf, wo wir unterschiedlich unterwegs sind oder was hier teilweise auch zur Bedingung vielleicht gemacht wurde. Und zwar die Frage: Geht es um die einzelne Erfahrung oder aggregierte Erfahrungen. Ich glaube, gesammeltes Erfahrungswissen war das Wort an der Stelle.

Houwaart: Genau.

Behrisch: Da komme ich aus einer anderen Entwicklung. Durch die Behindertenbewegung einerseits, andererseits durch PartNet, also genau die Sozial- oder Gesundheitswissenschaften, die sich im kommunalen Raum bewegen. Und drittens ist FamGesund in der Förderlinie Bürgerwissenschaften angesiedelt und da heißt ›Bürger:in‹ nicht der oder die ›Bürger:in‹, der oder die schon halber ›Amtsträger‹ ist, sozusagen als Patient:innenvertretung, sondern Bürgerinnen und Bürger meint wirklich ›ganz normale‹ Bürgerinnen und Bürger. So ist es in unserem Projekt auch.

Und gleichzeitig ist das dann tatsächlich eine der größten ethischen Herausforderungen. Ich reagiere jetzt auf dieses In-der-vulnerablen-Situation-treffen. Das ist bei uns das ethische Ausschlusskriterium. Es ist niemand in der Akutphase bei Eintritt einer schwerwiegenden Erkrankung dabei. Allerdings können Akutphasen bei chronischer Erkrankung immer mal wieder auftauchen. Wir sind monatelang gemeinsam unterwegs, natürlich taucht das gerade auch auf. Das ist etwas, was man sich in der Planung überlegt, wie man damit umgeht. Aber leicht ist das nicht immer.

Womit man trotzdem ganz dezidiert arbeitet, ist die Biografie oder das biografische Wissen wieder zu aktivieren. Und da passiert auch eine emotionale Aktivierung. Das war auch immer wieder eine große Frage, inwieweit so eine emotionale Aktivierung, die ja auch Belastung bedeutet, ethisch vertretbar ist. Und gleichzeitig muss man sich da aber auch rantrauen, um eben aus der Erfahrung lernen zu können. In den Ethikanträgen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

wird das auch immer wieder thematisiert: Geht das? Kann man Interviews mit belasteten Leuten führen? Führt das zu Retraumatisierungen? Eigentlich geht man in der partizipativen Forschung sogar einen Schritt weiter, weil die Co-Forschenden sich noch viel intensiver damit beschäftigen, aber beim Reden wird es eben auch wieder verarbeitet. Das ist das, was die Co-Forschenden auch positiv anmerken und da sieht man, wie ambivalent die ganze Geschichte ist. Es geht hier um die Frage von Zumutbarkeit, ganz klar, wenn man das Biografische aktiviert. Zumutbarkeit auch mal wieder anders, weil diese Menschen dann in Interviews wiederum auf Familien treffen, die auch in diesen Situationen sind. Das ist etwas, was auch Forschenden begegnet. Und da sind wir wieder bei dem Punkt: Darüber reden wir aber normalerweise nicht. Wir reden wenig darüber, wie Forscherinnen und Forscher damit umgehen, wenn sie ein schwieriges Interview hatten, was ihnen naheging. Wo steckt der Posten verpflichtender Supervision für Forschende in Forschungsmitteln – oder dann eben auch für Co-Forschende? Wenn man Qualität in bürgerwissenschaftlichen Projekten diskutiert, merkt man immer wieder, dass man letztlich Qualität von Forschung diskutiert. Und zwar nicht allein unter der Perspektive von Gütekriterien, das müssen wir alle immer leisten, sondern tatsächlich auch in ganz anderen Zusammenhängen. Gut, jetzt habe ich es gerade ganz groß gemacht, aber das treibt mich natürlich um, wenn das DLR als Projektträger sagt, wir gucken dann eher auf Projekte, wo Personen unterwegs sind, die gesammelte Erfahrungen haben. Es gibt eben auch Traditionslinien, denen ist es wichtig, mit Bürgerinnen und Bürgern zu arbeiten. Und auch das wird vom DLR Projektträger organisiert und vom BMBF finanziert. Also da sind verschiedene Stränge unterwegs. Gleichzeitig ist das eine sehr spannende ethische Frage und natürlich auch eine wissenssoziologische Frage.

Schütt: Vielleicht kann man da sagen, dass das unterschiedliche Abteilungen und Bereiche sind, die natürlich im Austausch sind, aber durchaus auch enger zusammenarbeiten könnten. Es sind verschiedene Traditionslinien, die da aufeinandertreffen, die parallel laufen, aber sich zunehmend berühren.

Behrisch: Das würde ich auch so sehen.

Houwaart: Ich finde es aber auch ganz wichtig und auch sehr spannend, dass dieses Feld der partizipativen Gesundheitsforschung so heterogen und vielfältig ist. Bei dem einen Projekt kann es gewinnbringend sein, noch persönlicher an das Erfahrungswissen heranzugehen bzw. davon auszugehen. Bei der Begutachtung kann es dann sinnvoll sein, das gesammelte Erfahrungswissen einzubringen. Daneben wird manchmal diskutiert, dass Co-Forschende viel wissen müssten, um überhaupt eine Forschungsfrage formulieren zu können. Genau den gleichen Eindruck habe ich von Forschenden, dass sie viel wissen müssen, im Vorfeld schon einmal in Interaktion gewesen sein müssen mit der Community, die sie beforschen, um eine adäquate Frage aus Perspektive der Co-Forschenden stellen zu können. Das unterstreicht, wie wichtig es ist, von Anfang an die Forschungsfragen zusammen zu entwickeln, dass man frühzeitig zusammenkommt und sich konstruktiv befruchtet. Wir überlappen einander in unseren Kenntnisbereichen, aber jeder bringt eine Perspektive mit, die die anderen nicht abdecken können.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Behrisch: Ja, dazu wollte ich auch noch etwas sagen. Frau Schütt hat es ja auch schon angesprochen: Gelder für Konzeptentwicklung können beantragt werden. Und Frau Houwaart hat wichtige Gründe genannt, warum das auch so sein sollte. Ich habe Erfahrungen gemacht, durch die ich diese Möglichkeit ambivalent sehe. Also alles sofort d'accord, ja natürlich ist es spannend und wichtig, sich auszutauschen. Darum geht es mir gar nicht, also es geht mir nicht um die Güte der Forschungsfrage oder die Anwendbarkeit oder Ähnliches, sondern um mögliche negative Konsequenzen einer solchen Zusammenarbeit. Was uns passiert ist in dem Projekt mit dem Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen, ist, dass man Menschen mit Betroffenheitserfahrung in die Regularien und Prozesse eines Forschungsprojektes mit hineinzieht. Und das beginnt ja mit der Antragsstellung oder mit dem Kraftakt, einen Antrag zu schreiben, der in wahrscheinlich sechs von sieben Fällen mit einer Ablehnung endet. Das Projekt am IMEW ist nämlich auch so zustande gekommen, dass es eine Idee gab und dann einen dreijährigen Prozess irgendwo eine kleine Förderquelle zu finden, mit der man das realisieren kann. Und ehrlich gesagt ist zum Schluss eher das Projekt herausgekommen, das finanziert wurde und nicht das, was die Betroffenen als ihren Bedarf formuliert haben. Der Bedarf war eine soziale Fragestellung. Finanziert wurde nur eine Gesundheitsfragestellung. Und gleichzeitig gab es dazwischen viele Ablehnungen sehr unterschiedlicher Qualität. Manchmal habe ich mir gewünscht, dass nur der Satz gekommen wäre: Nee, ist nicht. Aber bei dem einen Fall – das erzähle ich immer überall, aber ich finde es so prägnant – war eben die Rückmeldung: »Ja, tun Sie sich doch mit dem Blinden- und Sehbehindertenverband zusammen. Dann sind Sie mehr. Sie sind nämlich einfach zu wenige Menschen, die betroffen sind.« Das war hart. Das war wirklich sehr hart, insbesondere, weil am IMEW das Prinzip galt, dass die Betroffenenverbände die Hauptantragssteller sind. Das war wiederum unsere ethische Entscheidung zu sagen, das sind die Leute, die hier die Stimme haben im emanzipativen Prozess, also sind sie die Hauptantragssteller. Dann bekommen sie aber auch die Wucht der Ablehnung zu spüren. Das ist etwas, womit Forschende umgehen müssen in der Wissenschaft, worunter wir ja auch leiden, aber da wird immer gesagt, das ist das Berufsrisiko. Und wenn man diesen Prozess öffnet, dann öffnet man eben auch alles, was mit dazugehört und das ist auch die Ablehnung. Deswegen sehe ich das mittlerweile ein bisschen ambivalent. Und bei FamGesund haben wir uns dann gedacht: Okay, wir entwickeln ein partizipatives Projekt mit Praktiker:innen, die kennen das auch von ihrer Projektfinanzierung, bei denen gehört das genauso zum Berufsrisiko. Die Co-Forschenden suchen wir dann, wenn wir wissen, dass wir das Projekt machen dürfen. Also, Partizipation hat eine hochgradige Ambivalenz. Viele Dinge sind da ambivalent. Wir reden ja auch über Entscheidungspartizipation. Und wenn es um Scheinbeteiligung geht, müssen wir auch die andere Frage stellen. Was ist, wenn gar keine Beteiligung erwünscht ist? Oder gesagt wird, das will ich nicht, kann ich nicht oder ich habe zu wenig Wissen, um beteiligt werden zu können – in diesem Prozess, an dieser Stelle? Sprechen wir dann auch von Scheinpartizipation?

Houwaart: Ich finde das sehr interessant, wie Sie das so herausstellen. Ich sehe das ebenfalls ambivalent, wie so vieles im Leben. Gleichzeitig bin ich überzeugt, dass das auch eine interessante Erfahrung für die Co-Forschenden sein kann, zu sehen, wie anstrengend Forschung ist. Ich glaube, das ist vielen auch gar nicht bewusst. Aus Patient:innen-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

perspektive haben wir natürlich auch sehr viele Bedürfnisse, da existieren Anspruchshaltung, Bedarfe usw. Und dann zu sehen, wie Forschung überhaupt vonstattengeht, was alles in Vorleistung getan werden muss, bevor man das Projekt durchführen kann und wie schwierig das auch sein kann. Das ist auch für die Co-Forschenden interessant, auch wenn es hart ist, das zu lernen. Gleichzeitig ist das für Co-Forschende auch ein Spannungsfeld – wobei es einen Unterschied macht, ob die Arbeit im Ehrenamt oder im Hauptamt geschieht. Wen binde ich ein als Co-Forschenden-Community? Ist das eine kleine lokale Gruppe, die sich überhaupt gar nicht in einer Rechtsform organisiert hat, sondern klein, lokal an einer klinischen Einrichtung angedockt ist? Meist läuft da alles ehrenamtlich. Auch überregionale Gruppen sind gegebenenfalls in keiner Rechtsform organisiert und arbeiten komplett im Ehrenamt. Und dann gibt es natürlich bundesweit agierende, richtig große Verbände und Stiftungen und diese haben dann Angestellte. Sie haben oft umfassende Kenntnisse darüber, wie Forschung funktioniert, wie das mit der Antragsstellung läuft. Aber auch für sie ist das immer die Frage, mit welcher Kapazität gehen wir da rein, also wie vielversprechend ist das Forschungsvorhaben, welchen Impact können wir denn haben.

Kooperation auf Augenhöhe?

Houwaart (Fortsetzung): Das bringt uns auch so ein bisschen zu einer anderen Herausforderung und die geht dann über die Frage der Scheinbeteiligung hinaus und zwar: Inwieweit ist ein Impact gegeben für die Co-Forschenden und inwieweit wird wirklich Macht geteilt. Das ist eine Grundsatzfrage und eine Herausforderung, auf die die Patient:innenorganisationen oft stoßen. Und ich muss sagen, für uns aus der Patient:innenschaft ist es dann immer ganz wichtig, innerhalb des Forschungsteams einzelne Personen oder Personengruppen zu haben, die echte Facilitators – das ist wohl das beste Wort dafür – sind, die Beteiligung wirklich ermöglichen und die schon erkannt haben, welcher Wert in dem Erfahrungswissen steckt. Die auch wissen, dass damit die wissenschaftliche Expertise und Kompetenz in keiner Weise in Frage gestellt wird. Ich erlebe oft, wenn ich über Beteiligung spreche, dass mir Ängste und Befürchtungen entgegenschlagen. Da steckt ja noch viel mehr dahinter: Forschende haben lange Jahre der Ausbildung hinter sich. Die sind oftmals hart und auch wirklich persönlich entbehrungsreich, das muss man einfach sagen. Und da ist es für manche schwierig anzuerkennen, da kommen jetzt Menschen, die auf anderem Wege auch in dieses Forschungsprojekt gelangen und einen sinnvollen Beitrag leisten können. Vielleicht ist das nicht überall so, aber aus meiner Perspektive im Kontext der Laborforschung und klinischen Forschung ist mir das oft begegnet. Da muss man auf jeden Fall dafür werben, dass sich das unterschiedliche Wissen gegenseitig gut ergänzen kann und, dass wir da kooperieren.

Und um dann wieder den Schwenk zu den Patient:innenorganisationen zu machen: Damit sich das Mitmachen lohnt, müssen sie auch tatsächlich einen Impact haben, weil sie natürlich auch die Vereinstätigkeit und ihre Selbsthilfetätigkeit haben. So sehr es unser intrinsischer und auch bei vielen ein leidenschaftlicher Wunsch ist, beteiligt zu sein, können viele Co-Forschende aufgrund ihrer persönlichen Kapazitäten und der Kapazitäten, die dann für die Arbeit im Verein und die Selbsthilfe fehlen, nicht rechtfertigen, sich

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

zu beteiligen, wenn kein Impact möglich ist. Das heißt, sie müssen mittlerweile ganz stark priorisieren bezüglich wie sind wirklich die Beteiligungsmöglichkeiten, wie ist das Outcome von Projekten. Können sie das vor sich und vor der Gruppe, dem Verein oder der Stiftung rechtfertigen, sich zu beteiligen?

Behrisch: Das ist auch noch einmal ein Unterschied, ob es um Vertreter:innen einer Organisation oder Vereinen oder um Bürgerinnen und Bürger geht. Da stellt sich die Impactfrage ganz anders, da spielt Beziehungsgestaltung, Gruppendynamik, Bindung an die Gruppe, dass man sich wohlfühlt und das Gefühl hat, eine gute und sinnvolle Arbeit zu machen, eine viel größere Rolle. Gleichzeitig stellen sich in partizipativen Forschungsprojekten auch Machtfragen. Einerseits geht es um Arbeit auf Augenhöhe. Zugleich muss man sich aber auch klarmachen, dass die Letztverantwortung für das Projekt in der Regel bei der Wissenschaft liegt. Und dann wird es wieder ambivalent mit der Augenhöhe. Dann ist das eine schöne Formulierung, die aber in der praktischen Durchführung vor großen Herausforderungen steht. Auch die Arbeit ist ungleich verteilt an vielen Stellen. Ich fand das so schön mit der Anspruchshaltung, Frau Houwaart. Das hat eben auch viel damit zu tun, dass so vieles unsichtbar bleibt, viele Arbeitsschritte. Wir sind zum Beispiel gerade in der Phase des Kodierens. Das ist knochenharte, ewige, trockene Handarbeit. Fleißarbeit ist das an vielen Stellen.

Houwaart: Ich finde gerade Kodieren aber auch ein gutes Beispiel für die Produktivität der Zusammenarbeit. Da können Co-Forschende sehr viel einbringen aus ihrer Perspektive. Sie können das Kodierte ggf. anders kontextualisieren und das mit dem Erfahrungswissen in Verbindung bringen. Ich glaube, das ist eine ganz spannende Aufgabe. Umso wichtiger ist es, dass Rollen und Aufgaben geklärt sind.

Und zum Thema Augenhöhe bringe ich gerne das Beispiel: Ich habe früher in meiner eigenen Laborforschung mit anderen interdisziplinären Forschungsgruppen zusammengearbeitet. Wir konnten natürlich nicht in Gänze voneinander nachvollziehen, was wir jeweils im Labor oder an den Geräten da machen. Dennoch haben wir auf Augenhöhe gesprochen, weil die Aufgaben klar waren. Ich respektiere die jeweils anderen in ihrer Expertise. Ich weiß, dass es wahnsinnig aufwendig ist, was sie machen, sie haben anerkannt, dass es wahnsinnig aufwendig war, was ich gemacht habe und so konnten wir dann gemeinsam gut arbeiten. Ich glaube, dass wir uns vor Augen halten müssen, dass mit der Augenhöhe nicht gemeint ist, dass wir immer alles voneinander nachvollziehen können. Das gleiche Wissen können wir sowieso nicht haben. Ich glaube, dass mit der Augenhöhe eher Respekt und Wertschätzung gemeint ist und nicht inhaltlich auf Augenhöhe, das können wir nicht erreichen. Ich finde es aber auch ganz schön, weil das ein Moment sein kann, um sich zu entspannen.

Behrisch: Das ist eine unglaublich wichtige Differenzierung. Sie hat eine sehr große Bedeutung für die Frage nach einer, vielleicht auch gelassenen Arbeitsteilung, die man aber natürlich ganz transparent besprechen muss.

Zum Kodieren: Das ist übrigens auch die Idee von FamGesund, dass beim gemeinsamen Kodieren ganz viel Spannendes entstehen kann. Und gleichzeitig hat so ein qualitatives Forschungsprojekt immer eine ziemliche Masse an Material und die Masse macht

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

die Herausforderung und nicht die ein bis zwei Forschungswerkstätten, wo alles noch neu und spannend ist. Natürlich gibt es da jedes Mal eine interessante Diskussion. Aber danach muss man, um handwerklich korrekt vorzugehen, eigentlich alles noch durcharbeiten. Das stellt dann wiederum Herausforderungen ganz eigener Art, weil alle Beteiligten auch über unterschiedliche Zeitmöglichkeiten verfügen.

Systemische Barrieren

Behrisch (Fortsetzung): Ich würde gerne noch kurz auf eine andere Herausforderung zu sprechen kommen, das ist mir noch ein wichtiges Anliegen. Wir reden hier ja über Arbeit. Was ist eigentlich mit der Frage der Aufwandsentschädigung oder Entlohnung oder einer anderen Form der Vergütung? Teilweise ist das ja ein Problem der Bereitschaft der Fördermittelgebenden, Aufwandsentschädigungen zu finanzieren. In unserem Projekt haben wir aber ein ganz anderes Problem. Wir haben eine tolle Förderlinie, der man das nicht erklären muss, warum man das machen möchte, insofern war es gar nicht schwer, Budget dafür einzustellen. Das Problem ist, Menschen mit Erwerbsminderungsrente das auch zugutekommen zu lassen. Da stößt man auf ganz andere Probleme, steuerrechtlich, Rentengesetzgebung und ähnliches. Und das hat tatsächlich einen großen Einfluss. Wir können gar nicht so viel vergüten, wie wir das eigentlich gerne würden oder es angemessen wäre. Manchmal bekommen Leute ja das Problem, dass sie Geld an der einen Stelle abgezogen bekommen, wenn sie Geld an der anderen Stelle bekommen. Das ist bei uns nicht so. Hier trifft es tatsächlich die Frage des Rentenanspruchs an sich. Es gibt ja einen Grund, warum Leute eine Erwerbminderungsrente zugesprochen wird. Das ist gekoppelt an die Frage der konzentrierten Arbeitsfähigkeit an einem Tag, wenn diese auf drei Stunden begrenzt ist. Daran musste sich FamGesund auch ausrichten. Unsere Idee war eigentlich, dass wir vier Stunden Workshops machen, aber das geht unter diesen Bedingungen natürlich nicht. Eine Überschreitung der drei Stunden bedeutet auch immer eine Infragestellung des Rentenanspruchs. Die Entscheidung ist, dass einige unserer Co-Forschenden deswegen eine Ehrenamtspauschale bekommen. Das ist etwas, was eine Hochschule eigentlich gar nicht kann. Wir haben das große Glück, dass wir ein In-Institut haben, an das ein Verein angegliedert ist und dieser Verein ist berechtigt, Ehrenamtspauschalen auszuzahlen. Als Hochschule könnten wir das gar nicht. Das ist zum Beispiel so ein Punkt, wo man sagen muss, das kann Wissenschaft gar nicht steuern, da stößt man auf strukturelle Grenzen. Der Teufel steckt eben oft im Detail der Umsetzungsebene.

Houwaart: Das kann ich aus Co-Forschendenperspektive auch nur bestätigen. Die Überarbeitung dieser Regelungen kann Wissenschaft alleine nicht leisten, denn da gehen wir ja in die Rechtsprechung, in die Sozialgesetzgebung rein. Es stellt sich zusätzlich auch die Frage, inwieweit können denn Menschen für partizipierende Tätigkeiten von der Arbeit freigestellt werden? Wir haben bereits viele rechtliche Regelungen zur Freistellung für ehrenamtliche Arbeiten, z.B. dass es Freistellungen geben kann für ehrenamtliche Tätigkeiten im Bereich der Kinder- und Jugendförderung. Allerdings gibt es meines Wis-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sens nach noch keine Freistellungen für die gesundheitliche Selbsthilfe oder um an Forschungsprojekten zu partizipieren.

Letztendlich ist das ein großes ethisches Motiv, dass Partizipation demokratiefördernd ist, dass Partizipation erlaubt, die Vielfalt der Stimmen mitreinzunehmen, auch selten gesehene, selten gehörte, mitbestimmen zu lassen und so sicherzustellen, dass an ihren Bedarfen geforscht wird. Das hat ein ganz großes, demokratieförderndes Moment. Daher finde ich es besonders wichtig, sich dieser verschiedenen gesetzlichen Regelungen anzunehmen. Diese Dinge müssen auf die politische Agenda gesetzt werden, das gehört auch ins Parlament. Partizipation zu ermöglichen, muss auch noch mehr Parlamentsaufgabe werden.

Klingler: Es sind nun bereits sehr viele Herausforderungen skizziert worden: Wie gelingt das Teilen von Macht? Was kann ich meinen Co-Forschenden zumuten? Was ist mit Scheinbeteiligung? Welche Bedeutung hat organisationale Verwurzelung für die Teilnahme als Co-Forschende? Ich würde Ihnen aber trotzdem gerne noch einmal den Raum geben, Dinge anzusprechen, die sie bisher nicht loswerden konnten, Frau Houwaart.

Stellung von Partizipation im Wissenschaftssystem

Houwaart: Was mir ganz wichtig erscheint, ist, dass wir tatsächlich mehr über Partizipation sprechen, dass Partizipation in die Studieninhalte und auch in Ausbildungsberufe reinkommt, dass wir auch mehr und mehr ein Bewusstsein dafür in der Gesellschaft generieren, aber auch in den einzelnen Forschungsdisziplinen. Viele Probleme, denen ich begegne, sind darauf zurückzuführen, dass Menschen mit dem Thema noch keine Berührungspunkte hatten und das finde ich ganz erstaunlich. Also auch aus meiner eigenen Biographie, Frau Schütt, Sie haben das auch gesagt: Patient:innenbeteiligung haben wir schon lange gemacht und ich kam aber gefühlt sehr spät darauf, dass es die partizipative Gesundheitsforschung gibt. Und ich sehe im Kontext der Laborforschung oder auch im klinischen Bereich, dass da bislang sehr wenige bis keine Kenntnisse bestehen über partizipative Gesundheitsforschung. Es ist daher ganz wichtig, sich hier zu vernetzen, auch Wissen zu vernetzen. Und dazu kommt, dass wir Wissen generieren müssen, was ist wo wie kontextabhängig angemessen und sinnvoll. Wann macht es Sinn, dass Co-Forschende explizit biographische Erfahrung mitreinbringen, wann ist es wichtig auf gesammeltes Erfahrungswissen zurückgreifen zu können. Aus dieser Vielfalt zu lernen, finde ich wichtig. Zusammengefasst: Wir müssen mehr über Partizipation sprechen, mehr Partizipation lehren und ausbilden, Partizipation mehr erforschen.

Schütt: Da kann ich gleich anschließen. Das Forum Gesundheitsforschung hat jüngst eine Erklärung zur Patient:innenbeteiligung[2] veröffentlicht und begleitend auch eine Bei-

2 https://projekttraeger.dlr.de/media/gesundheit/GF/Forum-GF_Erkl%C3%A4rung-Patientenbeteiligung_27-03-2023.pdf (letzter Zugriff: 29.10.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

spielsammlung[3] zusammengestellt. Das ist auf jeden Fall ein Anfang, um zu zeigen, wie breit das Spektrum ist. Das zweite ist, was ich ganz spannend fand an der Diskussion, dass eben auch diese Ambivalenz durchscheint. Wir haben als Projektträger gemeinsam mit dem QUEST Center des Berlin Institute of Health an der Charité eine Schulung für Forschende entwickelt.[4] Da lehren wir im Grunde genommen genau das, nämlich die richtigen Fragen zu stellen: Was sind Eure Ziele für die Beteiligung? Was wollt ihr erreichen? Usw. Und wir betonen immer wieder, dass es einfach keine Standardlösungen gibt. Das ist natürlich teilweise enttäuschend für diejenigen, die gehofft hatten, sie kommen mit einem Patentrezept heraus. Die Inhalte haben wir auch verschriftlicht und nennen das Dokument »Heranführung«.[5] Wir haben lange mit dem Titel gerungen, aber das ist es eigentlich, was wir tun: Heranführen daran, welche Fragen man stellen muss.

Als letztes habe ich noch den Wunsch an diejenigen, die schon partizipativ forschen oder Patientinnen und Patienten beteiligen, in ihren Publikationen auch über die Beteiligung zu berichten. Also nicht nur zu erwähnen, dass es einen Beirat gab und diese oder jene Patient:innenorganisation beteiligt war, sondern auch etwas detaillierter darzustellen, was genau gemacht wurde. Da kann man sich gerne an die GRIPP2 Reporting Checklist[6] halten. Die gibt da ein schönes Raster vor. Denn wir müssen ganz dringend dahin kommen, dass wir bessere Evidenz haben, was in der Beteiligung funktioniert und was nicht funktioniert beziehungsweise was in welchem Kontext funktioniert.

Behrisch: Ich habe auch noch einen Punkt, den ich gerne ansprechen möchte. Was wir noch nicht besprochen haben, ist, inwieweit das wissenschaftliche System eigentlich bereit ist, Partizipation zuzulassen. Weil Sie gerade Veröffentlichungen erwähnt haben: Es ist nicht so einfach, partizipative Projekte als wissenschaftliche Veröffentlichung unterzubekommen und schon gar nicht in der wichtigen epischen Breite, die transparent macht, wer, wann, wie, wo beteiligt war. Viele Publikationen fokussieren ja auf Ergebnisse und gar nicht auf Prozesshaftigkeit. PartNet hat eine eigene Schriftenreihe gegründet, weil es so schwierig ist, einen Ort für Publikationen zu finden.[7] Genauso wie PartNet die Berliner Werkstatt als eigenes Tagungsformat ins Leben gerufen hat und da eben auch andere Formate als auf den üblichen Tagungen eingeführt hat. Es geht eben nicht darum, in 90 Minuten sechs Projekte vorzustellen, sondern tatsächlich über Prozesse ins Gespräch zu kommen. Aber diese Möglichkeiten, die muss man finden oder sogar erfinden. Die warten nicht auf einen.

Das ist das eine, das andere ist die Frage nach wissenschaftlichen Qualifizierungswegen. Also, Leuten, die sich noch qualifizieren müssen. Ich weiß gar nicht, ob man denen empfehlen sollte, partizipativ zu arbeiten. Denn die Auswahlkriterien später für ihren wissenschaftlichen Weg sind ganz andere als die, die sie mit der partizipativen For-

3 https://projekttraeger.dlr.de/media/gesundheit/GF/Forum-GF_Beispielsammlung-Patientenbeteiligung_03-2023.pdf (letzter Zugriff: 29.10.2024)

4 https://akademie.iqib.de/partizipation/ (letzter Zugriff: 29.10.2024)

5 https://zenodo.org/record/7908077 (letzter Zugriff: 29.10.2024)

6 https://www.bmj.com/content/358/bmj.j3453 (letzter Zugriff: 29.10.2024)

7 http://partnet-gesundheit.de/partnet-publikationen/partnet-schriftenreihe/ (letzter Zugriff: 29.10.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

schung erfüllen können. Da muss man viel publiziert haben und möglichst international unterwegs gewesen sein. Und da muss man sagen: partizipative Prozesse sind langsamer in der Erarbeitung und nicht schnell zu veröffentlichen. Diese Form von Forschung muss man sich auch wissenschaftlich leisten können, um mal einen ganz traurigen Satz zu sagen. Das hatten wir noch gar nicht thematisiert: Wie steht es eigentlich um das Wissenschaftssystem in Bezug auf partizipative Forschung? Und was ich in der Förderlinie Bürgerforschung gelernt habe: Das ist nicht nur ein Problem der Gesundheits- oder Sozialwissenschaft, sondern das geht den Naturwissenschaften genauso. Dabei geht es in den naturwissenschaftlichen Projekten oft darum, Bürger:innen zu aktivieren, Mücken einzuschicken oder Wasser zu analysieren. Da haben wir übrigens noch eine ganz andere Tradition von Partizipation bzw. man spricht ja dann auch von Citizen Science und nutzt gar nicht unbedingt den Partizipationsbegriff. Und selbst da ist es extrem schwer das veröffentlicht zu bekommen.

Ansonsten bin ich absolut bei Ihnen. Ich würde es nicht Evidenz nennen, sondern als Wissenssoziologin sagen: Oh ja, wir brauchen viel mehr Wissen darüber, um was es hier eigentlich geht, was da eigentlich passiert. Gleichzeitig überholt einen da manchmal der Aktionismus, der dann immer schon sagt »Lasst uns Qualitätskriterien festlegen!«, wo ich dann immer denke, wenn wir wissen, worum es geht, dann können wir über Qualität sprechen. Aber an vielen Stellen bedarf es da erst einmal einer Grundsatzdebatte, z. B. über die Frage des Impacts. Impact für wen denn, an welchen Stellen? Insofern bin ich für dieses Gespräch auch sehr dankbar, weil vieles davon Partizipations-, aber gleichzeitig auch Ethikdebatten sind. Wenn ich mir etwas wünschen würde, dann mehr Debatten über Ethik und diese dürfen sich dann auch gerne kritisch mit der Praxis der derzeitigen Ethikbegutachtung auseinandersetzen. Partizipative Prozesse kann man nicht in diesem Maß wie von Ethikkommissionen gefordert vorab planen, schon gar nicht in Vierjahresprojekten. Wir können nicht mit Projektbeginn alle Fragen, absichernde Verfahren und Dokumente einreichen. In FamGesund arbeiten wir mit phasenweisen Ethikbegutachtungen, weil wir aber auch keine harte Verpflichtung zur Begutachtung haben. In den Erziehungswissenschaften ist die Begutachtung durch eine Ethikkommission eher eine Selbstverpflichtung, das ist ja in der Medizin anders. Da steht für mich auch die Frage im Raum, ob man das im Wissenschaftssystem noch einmal anders organisieren kann. Und ich bin überzeugt, dass Ethik, Partizipation, Qualität zusammengehören und zusammengedacht werden müssen.

Houwaart: Ich ergänze das gern nochmal aus Patient:innenperspektive: Es ist einfach unfassbar wertvoll, zusammenzuarbeiten, sich zu vernetzen, sich gegenseitig zu wertschätzen in der Wissenschaftsexpertise, in der Erfahrungsexpertise und wirklich dieses soziale Kapital in der Forschung zu nutzen. Und darin liegt die ganz große Chance. Denn die Mitarbeit an einem partizipativen Projekt macht etwas mit den Menschen, das verändert auch die Haltung und das führt dazu, dass die Menschen sich weiterentwickeln, wir gemeinsam etwas lernen. Und selbst wenn die forschende Person das nächste Projekt nicht partizipativ ausrichtet, sie nimmt das ja mit, sie trägt diese partizipative Erfahrung in sich und wird sicherlich auch anders Fragen stellen, wird sicherlich anders auf die Sachen schauen. Darin liegt ein ganz großer Charme, eine ganz tolle Chance von partizipativer Forschung, dass wir – und jetzt wird es wieder groß – gesellschaftlich auch

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

wieder näher zusammenrücken und erkennen: Ja, wir haben verschiedene Perspektiven, die schaffen wir auch nicht komplett übereinander zu legen, das ist auch nicht Sinn der Sache, aber trotzdem kommen wir hier gut, fruchtbar und konstruktiv voran. Der Prozess dabei ist genauso wichtig wie die Ergebnisse, was auch einfach die Motivation befeuert, mitzumachen: Partizipation macht einfach unfassbar Spaß. Ich finde, dass muss man auch mal betonen: Partizipation macht wirklich viel Spaß.

Wünsche für die Zukunft

Klingler: Danke, dass Sie das noch einmal so betonen, Frau Houwaart, nachdem wir hier so viele Herausforderungen gewälzt haben. Es lohnt sich auch wirklich, sich diesen zu stellen. Als Abschluss für unser Gespräch würde ich Sie bitten folgende Frage in einem Satz zu beantworten: Wenn Sie sich eine Sache wünschen dürften, um partizipative Forschung – ich präzisiere – verantwortungsvolle, partizipative Forschung zu befördern, was wäre das?

Behrisch: Ich würde mal anfangen mit der Bemerkung, dass vieles schon gesagt wurde und dann den Bereich ansprechen, auf den ich selbst Einfluss habe. Denn, wenn man sich was wünscht, sollte man auch vielleicht dahin schauen, wo man selber ansetzen kann. Bei Wissenschaft ist das tatsächlich auch die eigene Ausbildung zur Forschung. Dabei geht es nicht nur darum, partizipative Forschung bekannter zu machen, sondern auch zu vermitteln, dass es für partizipative Forschungsprozesse weitere wichtige Methodenkompetenzen braucht, nämlich Kompetenzen in Beziehungsgestaltung, Gruppendynamik und Moderationsfähigkeiten. Das sind definitiv NICHT die Klassiker der Forschungsausbildung, obwohl sie generell in Forschungsprozessen durchaus eine Rolle spielen, aber diese Kompetenzen haben in partizipativen Projekten nochmals eine gewichtigere Rolle. Das ist etwas, was wir verändern können und was wir auch verändern. PartNet selbst entwickelt ja auch Schulungen und thematisiert dies neben den Fragen partizipativer Methoden und Methodologie. Aber da kommt eine weitere Qualifizierungsfrage dazu, nämlich was zu einer Forscher:innenpersönlichkeit in partizipativen Forschungsprozessen gehört.

Schütt: Was ich mir wünschen würde mit Blick auf biomedizinische, klinische Forschung ist, dass in den Einrichtungen ein Kulturwandel beginnt, der auch von den Leitungen mitgetragen und mitbefördert wird, dass auch Karrierewege möglich sind, die Raum geben für Beteiligungsprozesse, die die Dinge nun einmal langwieriger und schwieriger machen. Ich wünsche mir, dass das wertgeschätzt wird und nicht nur als Gedöns mitläuft.

Houwaart: Ich finde die Idee schön, zu gucken, was man aus eigener Perspektive beitragen kann und da wünsche ich mir von Seiten der Co-Forschenden und explizit der Patient:innen- Community, dass einfach viel mehr Menschen mitmachen, dass sie sich für das Thema der partizipativen Forschung begeistern lassen, dass sie den Mut aufbringen, mitzumachen. Das ist dann auch eine große, wichtige Aufgabe für die Patient:in-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

nenorganisationen, die eigene Community, die Patient:innenschaft noch mehr darüber aufzuklären, was Tätigkeitsfelder, was mögliche Rollen und Aufgaben für sie in der Forschung sind. Und eben Mut zu machen und zu verdeutlichen, dass die eigene Perspektive eine wahnsinnig wertvolle Expertise ist und dass es wichtig ist, diese einzubringen. Das ist etwas, was ich mir wünsche und woran die Patient:innenorganisationen auch bereits sehr aktiv arbeiten. Ich glaube, wir sind an einem Moment, wo in der Partizipation viel Bewegung drin ist und das finde ich sehr schön.

Klingler: Ich finde auch, dass gerade wahnsinnig viel passiert in dem Bereich. Hoffentlich kann auch dieses Interview ein bisschen dazu beitragen. Mir bleibt jetzt nur, Ihnen für das tolle, anregende Gespräch zu danken. Ich habe selber sehr viel mitgenommen und hoffe, dass das den Leser:innen auch so gegangen ist. Herzlichen Dank!

Danksagung

Herzlichen Dank an Aaron Warnecke, der die erste Verschriftlichung unseres Gesprächs übernommen und uns damit viel Arbeit abgenommen hat.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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:

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

- 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-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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-Ansat-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 Urheberschaft* 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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 (CSJCA & 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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 Interviewzitaten, 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 Leitfadeninterviews 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

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 Wissenschafler: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.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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-*

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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-amp-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

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://projekttraeger.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/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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/jti034

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-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 withinNew 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-i085-2.0

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VI.3. Ein Praxisbericht zur Partizipation bei der Erstellung von ethischem Unterstützungsmaterial zu gezielter Sedierung in der spezialisierten Palliativversorgung. Organisatorische und ethisch relevante Aspekte

Alexander Kremling, Gabriele Vaitaityte, Jan Schildmann für das iSedPall-Konsortium[1]

1. Einleitung

Partizipative Forschung, verstanden als aktive Beteiligung von Patient:innen, Zugehörigen oder anderen Bürger:innen an Forschungsprozessen (vgl. NIHR, 2021), ist positiv besetzt und wird durch Forschungsförderer in Deutschland und international zunehmend unterstützt. Es wird dabei sowohl auf Beteiligungsrechte von Bürger:innen und Patient:innen sowie Zugehörigen als auch auf die inhaltlichen Verbesserungen abgezielt. In der Literatur werden Grade von Partizipation unterschieden, die über Nicht-Partizipation (»Instrumentalisierung«, »Anweisung«) und Vorstufen der Partizipation (»Information«, »Anhörung«, »Einbeziehung«) hinaus, »Mitbestimmung«, »teilweise Entscheidungskompetenz« und als höchste Stufe der Partizipation »Entscheidungsmacht« beinhalten (von Unger & Wright, 2010).

Im Rahmen des vom BMBF geförderten Projektes »iSedPall – Entwicklung und Machbarkeitsprüfung einer multimodalen Intervention für den Gebrauch sedierender Medikamente in der spezialisierten Palliativversorgung«[2] (Förderkennzeichen 01GY2020A-C) wurde an den drei Standorten der Teilprojekte jeweils eine Partizipationsgruppe etabliert. Wir berichten über den Partizipationsprozess im medizinethischen

1 A.K., J.S.: Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Profilzentrum Gesundheitsforschung, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, G.V.: Studentin im Master-Studiengang »Medizin-Ethik-Recht«, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Mitglied der Partizipationsgruppe. Wir danken Beatrice Odierna für hilfreiche Hinweise und Korrekturen zu einer früheren Fassung des Artikels. Teile des Artikels beruhen auf Kremling et al., 2024).

2 https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/isedpall-entwicklung-und-machbarkeitsprufung-einer-multimodalen-intervention-fur-den-13609.php

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Teilprojekt und beschreiben die Rollen von Partizipationsgruppe und Forschenden.[3] Der Schwerpunkt dieses Beitrags liegt auf organisatorischen Besonderheiten und Herausforderungen sowie ethischen Aspekten der partizipativen Forschung, die wir in diesem Zusammenhang herausarbeiten konnten. Der Praxisbericht umfasst die Erfahrungen der ersten beiden von insgesamt drei geplanten Jahren im Forschungsvorhaben.

2. Projekthintergrund

Um die Besonderheiten des Partizipationsprozesses einordnen zu können, soll im Folgenden kurz beschrieben werden, worum es im Projekt geht. Das Projekt iSedPall ist Nachfolger des Verbundprojektes »SedPall – Aktuelle Praxis der Sedierung in der Spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland«[4], in dem Handlungsempfehlungen zum Einsatz sedierender Medikamente in der spezialisierten Palliativversorgung für die Behandlungsteams entwickelt und konsentiert wurden (Forschungsverbund SedPall, 2021). Der Forschungsprozess wurde durch Patient and public involvement-Gruppen begleitet (Heckel et al., 2020). Inhaltlich ist dabei die Möglichkeit (und verbreitete Praxis) von Interesse, Patient:innen in der Palliativversorgung mit Medikamenten *gezielt* zu sedieren, also ihr Bewusstsein absichtlich leicht oder stark bis zur Bewusstlosigkeit einzuschränken.[5] Diese Maßnahme wird international (und so auch in den genannten Handlungsempfehlungen) nur unter den Bedingungen schwersten (»unerträglichen«) Leides und nach Ausschöpfen aller anderen zumutbaren Behandlungsoptionen (»Therapierefraktärität«) empfohlen. Typische und häufigere Beispiele beinhalten refraktäre Luftnotattacken mit Erstickungsängsten, akute Blutungen, Unruhe in der letzten Lebensphase, seltener das »Abschirmen« des bewussten Versterbens beim Abschalten lebenserhaltender künstlicher Beatmung oder auch (unter bestimmten Bedingungen) die Indikation »existenzielles Leiden«, also die Behandlung von schwerem Leid von Patient:innen an der eigenen Existenz – daran, dass und wie man lebt.

Im Forschungsverbund waren und sind Expert:innen aus Klinik, Medizinrecht und Medizinethik forschend beteiligt. Das Teilprojekt 3 von iSedPall hat das Ziel, zu einer multimodalen Intervention Unterstützungsmaterial beizusteuern – im Sinne von Material, das dabei hilft, moralisch besonders herausfordernde Situationen besser im Vorhinein zu verhindern oder zu einer zufriedenstellenden und aus ethischer Perspektive angemessen reflektierten Entscheidung zu kommen. Das Material (also beispielsweise Informationen zum Patient:innen-Wunsch nach Sedierung und eine Checkliste bzw. Kurzanalyse zu diesem Thema) wird im Sinne einer Pilotierung durch ambulante und stationäre Behandlungsteams (als Teil der Gesamtintervention) getestet. Der Anlass, überhaupt ethisch zum Thema gezielter Sedierung zu arbeiten,

3 Alle Mitglieder der Partizipationsgruppe wurden über den geplanten Artikel informiert. Allen wurde die Beteiligung angeboten. Ein Entwurf des Artikels und die Endfassung wurden der Gruppe zur Verfügung gestellt.

4 https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/sedpall-aktuelle-praxis-der-sedierung-in-der-spezialisierten-palliativversorgung-in-7518.php

5 Zur Terminologie siehe Kremling et al., 2022 sowie Kremling, 2023. Zu medizinischen Aspekten siehe im gleichen Sammelband die Artikel von Alt-Epping sowie Surges et al.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ist die Tatsache, dass in manchen Fällen Sedierungsentscheidungen in moralischer Hinsicht fragwürdig sind (vgl. den Beitrag von Alt-Epping 2023, FN 5) und manche Entscheidungen auch durch Beteiligte als belastend und moralisch herausfordernd empfunden werden. In komplizierten Konstellationen ist insbesondere die Verortung der Behandlung im Spektrum der (teils zulässigen, teils verbotenen) Sterbehilfeformen nicht einfach, etwa wenn Patient:innen aus einem Sterbewunsch heraus eine tiefe, kontinuierliche Sedierung wünschen und durch Verzicht auf künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr eine Lebensverkürzung eintreten würde oder wenn vor allem existenzielles Leiden als Grundlage der ärztlichen Indikationsstellung diskutiert wird.

Forschungsmotivierend ist für SedPall also ein *durch die palliative Fachcommunity* festgestellter Bedarf an einheitlichen Regeln guter Praxis der gezielten Sedierung gewesen. Für iSedPall ist die ebenfalls fachintern vertretene Auffassung ausschlaggebend, dass für Einheitlichkeit der Praxis und hohe Qualität der Patientenversorgung auch in seltenen Ausnahmefällen weitere Maßnahmen über orientierende Handlungsempfehlungen nötig sind – z. B. detailliertere Unterstützung der Behandlungsteams zu klinischen, insbesondere pharmakologischen, und ethischen Fragen, sowie zur Aufklärung.

Patient:innen und Zugehörige tauchen im Forschungsprojekt also zunächst nur als in der Palliativmedizin behandelte beziehungsweise versorgte Menschen auf – das Material ist als Unterstützung primär der Behandelnden vorgesehen. Bedürfnisse von Patient:innen und Zugehörigen sind über das Berufsverständnis der beteiligten Forscher:innen, insbesondere der Palliativmediziner:innen stellvertretend repräsentiert. Die Rechte und Pflichten von Personen, die an Sedierungssituationen beteiligt sind, werden durch die eingebundenen ethischen und juristischen Expert:innen ebenfalls *indirekt* einbezogen. Zusätzlich zu dieser Grundstruktur werden Elemente partizipativer Forschung genutzt.

3. Partizipationsprozess

Das Teilprojekt »Ethik« soll partizipativ mitgestaltet werden, um den Forschungsprozess transparent zu machen, die Relevanz und Passung zu Bedürfnissen von Patient:innen und Zugehörigen zu erhöhen, sowie Verständlichkeit und Akzeptanz von Material zu gewährleisten, das direkt für Patient:innen und Zugehörige erstellt wird.

4. Rekrutierung

Mit dem Ziel, eine Partizipationsgruppe vor Ort zu etablieren, haben wir zu Projektbeginn verschiedene Rekrutierungsstrategien genutzt: Bitte um Vermittlung von möglicherweise interessierten Zugehörigen von Patient:innen an den Palliativdienst des Universitätsklinikums Halle; Anfrage an Palliativdienste und -stationen in Sachsen-Anhalt; Aufruf über den Emailverteiler des Studienganges Medizin-Ethik-Recht (MER) der Universität Halle; Anfrage an die Senior:innenvertretung Halle; Anfrage an Personen, die andere Projekte des Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg unterstützt haben (Lehre, qualitative Studien). Im Aufruf

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

wurden keine Bedingungen an die Teilnahme geknüpft. Intern war lediglich festgelegt, dass Personen nicht teilnehmen sollten, die professionell in der Palliativversorgung tätig sind (oder waren). Entstehende Kontakte wurden gebeten, weitere Personen zu vermitteln. Die Rekrutierung wurde im Sommer 2021 begonnen, nach ca. vier Monaten beendet und der Partizipationsprozess gestartet.

Insgesamt konnten wir Kontakt zu 18 interessierten Personen herstellen. Sieben Personen davon waren MER-Studierende oder Absolvent:innen. Vier Kontakte entstanden über den Seniorenrat, zwei Kontakte zu Seniorinnen bestanden bereits vor dem Projekt, drei Personen wurde über den Palliativdienst vermittelt, davon ein ehrenamtlicher Hospizmitarbeiter, zwei Personen wurden durch bereits rekrutierte Personen vermittelt. Allen wurde in einem persönlichen Telefonat der Projekthintergrund und die Möglichkeit mitgeteilt, sich aus nicht-professioneller, nicht-wissenschaftlicher Perspektive zu beteiligen.

5. Vorbereitungstreffen

In einem zweiten Schritt wurde allen Interessierten im Rahmen von Videokonferenzen in ca. 15 Minuten das in der Literatur beschriebene Konzept Partizipation (im Sinne des oben genannten Stufenmodells) und die inhaltliche Aufgabenstellung des Teilprojektes vorgestellt. Teile der Gruppe wohnen/wohnten nicht in Halle, andere sind berufstätig, andere in Ausbildung. Auf Grund der zu dem Zeitpunkt bestehenden pandemiebedingten Einschränkungen für persönliche Treffen war Wohnsitz in Halle/Möglichkeit zur Teilnahme an Terminen in Halle keine notwendige Bedingung für die Teilnahme. Vor dem ersten Treffen mussten alle Teilnehmenden eine Verschwiegenheitserklärung unterzeichnen.

6. Arbeitsprozess

Im Zeitraum von 20 Monaten seit August 2021 fanden bisher 13 zweistündige Treffen der Partizipationsgruppe, teils hybrid, teils ausschließlich online, statt. Termine wurden durch den wissenschaftlichen Mitarbeiter (A.K.) vorgeschlagen, zur Onlineabstimmung gestellt und teilweise gemeinsam mit einer wissenschaftlichen Hilfskraft durchgeführt. Vor den Treffen wurde das Programm verschickt, im Anschluss um Kurzevaluation per Onlineumfrage gebeten und die Präsentation zur Sitzung und ggf. Ergebnisse geteilt. Im genannten Zeitraum hat sich die Gruppe auf 9 und zuletzt 7 Personen verkleinert. Gründe für die Beendigung der Mitarbeit waren zu Beginn vor allem der Zeitaufwand, später teilweise gesundheitliche Probleme. Nicht wahrgenommen wurde bisher das Angebot, physisch an Verbundtreffen und Workshops des gesamten Forschungsverbundes teilzunehmen, obwohl Mittel für Reise- und Übernachtungskosten zur Verfügung stehen. Gründe dürften vor allem der nötige Zeitaufwand für Fahrten zu Treffen des Gesamtverbundes nach Süddeutschland (Erlangen/München) und Terminkonflikte sein. Sicherlich auch bedingt durch die Option des Hybridformats wurden Ideen wie ein Ausklang der

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Treffen im Café/Restaurant (angedacht zur Verstärkung eines Gruppengefühls) bisher nicht umgesetzt.

Zu Beginn der Treffen wird jeweils über den aktuellen Stand des Projektes berichtet, jeweils am Ende besteht Gelegenheit, den Partizipationsprozess zu reflektieren oder Vorschläge zur weiteren Zusammenarbeit zu machen. Im Sinne der aktiven Beteiligung und teilweisen Abgabe von Kontrolle (s.o.) an die Partizipationsgruppe haben wir bisher folgende Methoden eingesetzt: Gruppendiskussionen; Einsatz einer Plattform für kooperatives Mindmapping (»Miroboard«); anonyme Onlineabstimmung zu einem ethischen Schwerpunktthema der Gruppe; eine angeleitete Prüfung unserer systematischen Literaturrecherche mit Vollzugriff auf die Daten und dokumentierte Fragen; Teilen von Entwürfen; gemeinsame Überarbeitung einer Passage im entworfenen Material, das durch ein testendes Pilotzentrum abgelehnt worden war; Fragesammlung zur Entwicklung einer qualitativen Befragung von Patient:innen und Zugehörigen.

Angedacht ist zudem eine partizipative Stellungnahme zum Endergebnis des Teilprojektes, ggf. auch mit einer konsentierten Stellungnahme der Gruppe. Nicht genutzt wurde die Option, cloud-basiert an Textentwürfen zu medizinethischen Problemanalysen oder einer Broschüre für Patient:innen und Zugehörige zu arbeiten. Diese Form von Partizipation wurde von den Teilnehmer:innen als zu anspruchsvoll und zeitintensiv eingeschätzt. Darüber hinaus wurde die Möglichkeit, Fragen oder Bitten an den Gesamtverbund zu richten, die bei den regelmäßigen Verbundtreffen online diskutiert werden können, bisher nicht in Anspruch genommen.

7. Feedback aus der Partizipationsgruppe

Seitens der Teilnehmer:innen konnte Feedback mündlich am Ende der Sitzungen, anonym in einer kurzen Umfrage nach jeder Sitzung und in einem »Jahresabschlusstreffen« gegeben werden. Von der Partizipationsgruppe wurde die Arbeit mit Fallvignetten oder publizierten Fallberichten präferiert. Im Rahmen der Feedbackrunde zum Ende des Jahres gab es keine einheitliche Kritik am Partizipationsprozess oder einheitliche Verbesserungsvorschläge. Einzelne Teilnehmer:innen gaben an, die Aufgabenstellung des Teilprojektes als zu abstrakt und theoretisch empfunden zu haben. Eine klarere Aufgabestellung sei nötig, um sich (noch) besser einbringen zu können.

Als persönliches Fazit zur Teilnahme am Projekt hoben die Teilnehmer:innen entstandene individuelle Vorteile hervor. Erläutert wurde die Erweiterung der eigenen Perspektive durch den interdisziplinären Austausch in der Gruppe und die Sensibilisierung für die Interessen von Zugehörigen. Zudem wurden Einblicke in den gesamten Forschungsprozess sowie eine wertvolle Erfahrung mit Literaturrecherche betont. Entstandener Wissenszuwachs zum Thema Medikation im Allgemeinen erwies sich als ein weiterer Vorteil für die Teilnehmer:innen.

Das Arbeitsklima in der Partizipationsgruppe während der Treffen war von Interesse, Unvoreingenommenheit und Respekt geprägt. Dies bildete einen sicheren Rahmen für kontroverse Diskussionen und konstruktive Reflexion. Ein kreativer Arbeitsprozess wurde dadurch bereichert, dass Teilnehmer:innen aus verschiedenen Disziplinen vertreten waren.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

8. Ein Beispiel für die Arbeit an einem ethisch kontroversen Thema

Eine der Abwägungen im Teilprojekt betrifft die Frage, wie im durch unser Teilprojekt entwickelten Material mit der Möglichkeit ärztlich assistierter Selbsttötung umgegangen werden soll. Die geänderte Rechtslage (Aufhebung des §217 StGB – Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung – durch das Bundesverfassungsgericht im Februar 2020) erweitert die Möglichkeiten von Patient:innen – sofern sie Ärzt:innen finden, die bereit sind, ihnen beim Realisieren des Sterbewunsches zu helfen. Dieser Ausweitung der Patient:innenrechte stehen gesellschaftliche Bedenken gegenüber, die auch von Ärzt:innen teilweise geteilt werden (Nauck et al. 2014 und Schildmann et al., 2021): Es wird befürchtet, dass Sedierung (abweichend von offiziellen Handlungsempfehlungen) genutzt wird, um Sterbewünschen nachzukommen.[6] Das Konzept behandlungsbedürftigen existenziellen Leidens bietet dafür sowohl eine gewisse Flexibilität als auch Missbrauchspotenzial.[7] Umgehen lässt sich das Thema nicht, da Sedierung teilweise von Patient:innen im Zusammenhang mit Sterbewünschen eingefordert wird.

Das Thema »Sedierungswunsch als Weg, das eigene Leben beenden zu lassen« wurde durch den wissenschaftlichen Mitarbeiter (A.K.) als ein Eintrag auf einer Liste mit möglichen ethischen Konflikten an die Gruppe herangetragen. Alle Einträge wurden diskutiert. Es war zudem Bestandteil einer der Fallvignetten, die zur Darstellung von schwierigen Sedierungsentscheidungen vorgestellt wurden. Der Vorschlag einer Schwerpunktsetzung für die nächsten Sitzungen wurde durch die Gruppe angenommen und in der erstellten Onlineumfrage wurde dieser Themenkomplex am häufigsten als gewünschtes Schwerpunktthema angenommen.

Als Input wurde im folgenden Treffen als Vortrag mit Präsentation Wissen vermittelt, das als hilfreich für die Diskussion eingeschätzt wurde (Ermittlung des Patient:innenwillens, Bandbreite von Sterbewünschen, publizierte Handlungsempfehlungen zum Umgang mit Sedierungswünschen, Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen). Die Themen und der mögliche ethische Konflikt bei Sedierungswünschen wurden dann in der Gruppe frei diskutiert. Anschließend wurde die Frage diskutiert, in welcher Form Beteiligte zu diesem Thema ethisch unterstützt werden könnten.

Der gemeinsame Eindruck von wissenschaftlichem Mitarbeiter (A.K.) und wissenschaftlicher Hilfskraft im Anschluss war, dass weitere Informationen zur Sterbehilferegelung in Deutschland nötig sind und die Gruppe bezüglich der Entscheidungen eher begleitet und mitgenommen werden möchte, als eine Entscheidung zum Material *überantwortet* zu bekommen. Dies wurde mit der Gruppe im folgenden Treffen diskutiert.

Im Rahmen eines Workshops zu ethischem Unterstützungsmaterial, das von anderen Forschenden in anderen Projekten mit anderen Themenstellungen entwickelt und

6 Zur These, dass gezieltes Sedieren doch die palliativmedizinische Alternative zur Selbsttötung sei und sich der Bedarf durch das Angebot symptomorientierter Sedierung erübrigen könnte siehe Schildmann & Kremling, 2022.

7 In entsprechenden Konstellationen mit relevanter Lebenszeitverkürzung ggf. auch durch nicht indizierte oder per Vorausverfügung nicht mögliche künstliche Gabe von Flüssigkeit und/oder Nahrung kann dies in Behandlungen resultieren, die eher Tötungen auf Verlangen darstellen als am Leidensdruck orientierte Sedierungen. Der unberechtigte generelle Verdacht, dass es sich bei Sedierung im palliativen Kontext um »Slow Euthanasia« handle, lebt in diesen Beispielen fort.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

publiziert wurde, wurde gemeinsam die Idee entwickelt, eine generelle Informationsbroschüre für Patient:innen und Zugehörige zur Prävention moralisch belastender Situationen zu entwerfen. Zudem wurden Kurzanalysen sowie Checklisten für Behandelnde zum Umgang mit ethisch herausfordernden Situationen erstellt. Formal war dies eine Entscheidung des wissenschaftlichen Mitarbeitenden (A.K.) zusammen mit dem Teilprojektleiter (J.S.) nach Vorstellung der Idee in der Partizipationsgruppe. Zum Vorschlag wurden keine Bedenken oder andere Vorschlägen aus der Partizipationsgruppe geäußert.

Der Gruppe wurde online die Möglichkeit zu cloud-basiertem Schreiben/Skizzieren/Kommentieren des gesamten Materials gegeben. Dieses Angebot wurde nicht genutzt, weil es weiteren erheblichen Zeitaufwand bedeutet hätte und als anspruchsvoll empfunden wurde. Der erste Entwurf wurde daher vom wissenschaftlichen Mitarbeitenden (A.K.) erstellt und mit der Gruppe zum Kommentieren geteilt. Das Teilproblem, ob und, wenn ja, wie in der Informationsbroschüre auf die Möglichkeit ärztlich assistierten Suizides in Deutschland hingewiesen werden sollte, wurde kontrovers und ohne einheitliches Ergebnis diskutiert. Es standen sich Haltungen gegenüber, die einerseits das Recht auf vollständige Informationen über Optionen der Suizidassistenz befürworteten und andererseits das Risiko betonten (oder wahrnahmen), dass Patient:innen indirekt ein Suizid nahegelegt würde. Es bestanden auch teilweise unterschiedliche Einstellungen zu Suiziden generell.

Letztlich wurde so zum Thema »Sedierungswunsch als Weg, das eigene Leben beenden zu lassen« eine Reihe von Kompromissentscheidungen getroffen, die allerdings immer der Partizipationsgruppe zur Stellungnahme, kritischer Diskussion und damit Einflussnahme angeboten wurden.

9. Diskussion

Im Folgenden wollen wir – teilweise anhand des vorherigen Anwendungsbeispiels (Umgang mit Wünschen nach Sedierung und Sterbewünschen) – erschwerende Bedingungen und ethisch relevante Aspekte des Partizipationsprozesses darstellen.

10. Faktoren, die direkte Partizipation und Entscheidungsübernahme erschweren

a) Schwierige gesundheitliche Ausgangssituation
Am Beispiel der Teilgruppe aus dem Anwendungsbeispiel (Patient:innen mit dem Wunsch, sediert zu werden) ist eindrücklich nachvollziehbar, dass es eine praktische aber auch ethisch begründete Barriere für direkte Partizipation gibt: Bei einer Beteiligung von Patient:innen mit akuten Sedierungs- und Sterbewünschen wäre eine erhebliche zusätzliche Belastung zu erwarten. Generell können die Patient:innen in der Regel ohnehin nicht partizipativ mitforschen, da ihr Zustand dies nicht zulässt. Patient:innen, bei denen zeitnah eine gezielte Sedierung geplant ist, sind häufig für ein Interview in zu schlechter Verfassung und diejenigen, bei denen eine gezielte

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Sedierung zur Leidenslinderung erforderlich war, sind in der Regel verstorben.[8] Patient:innen, bei denen eine gezielte Sedierung bereits abgewogen wird, kommen in der Regel selbst für ein Interview nicht in Frage. Eine Teilnahme im Sinne von Partizipation ist noch schwieriger, da mehr Zeit- und Energieressourcen benötigt werden.

In jedem Fall ist eine Rekrutierung der entsprechenden Patient:innen in der Regel sehr anspruchsvoll bzw. unmöglich. Interessen lebensbegrenzend Erkrankter werden, abgesehen von Fällen chronischer Erkrankungen, häufig von Dritten vertreten. Dies sind beispielsweise Sterbebegleitende, Vertreter:innen von Kirchen, engagierte Ärzt:innen usw. Interviews mit diesen Personen sind möglich, jedoch werden so nur Informationen aus zweiter Hand gewonnen. Interviews mit Zugehörigen werden oft dadurch erschwert, dass diese häufig stark durch Trauer über den nahenden oder eingetretenen Tod des Zugehörigen belastet sind.

b) Belastende Behandlungssituation

Eine gezielte Sedierung erfordernde Behandlungssituationen sind Extremzustände. Selbst in den medizinisch, ethisch und juristisch eindeutigen Situationen geht es um den Umgang mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung und schwerem Leid, so dass auf den ersten Blick nicht klar ist, wer Bedürfnisse und Wünsche der Patient:innen in solchen Situationen eigentlich in einem Partizipationsprozess vertreten soll und wer sich in die Betroffenen am besten hineinversetzen kann. Lebensbegrenzend Erkrankte haben selbstverständlich vorab Erwartungen und Hoffnungen über den weiteren Verlauf der Behandlung, die sich allerdings ändern können. Erfahrungen haben zwar Zugehörige und Professionelle – beide dann allerdings aus zweiter Hand und unvermeidlich unter Beteiligung von Interessen, die über die der Patient:innen hinausgehen.

c) Notwendigkeit interdisziplinärer Fachkenntnisse

Die durch den Projektantrag vorgegebene Zielsetzung des Teilprojektes erfordert medizinische, ethische und rechtliche Fachkenntnisse. Für eine produktive Diskussion muss zumindest teilweise ein Verständnis zum Spektrum von Patient:innen in der Palliativversorgung, Behandlungssituationen und Indikationen, typischer Medikation (z.B. den relevanten Unterschied von Opiaten und Benzodiazepinen) sowie Sterbehilfeformen in Deutschland vorliegen.

d) Einschränkungen durch das Projektkonzept

Partizipation ist nicht das zentrale Charakteristikum des Projektes, sondern ist lediglich dem Teilprojekt 3 angegliedert, in dem es eines der gezielt umgesetzten und evaluierenden Elemente darstellt. Dies bedeutet, dass die formellen Bedingungen des Forschungsprojektes nicht primär an die Umsetzung einer einwandfreien Partizipation angepasst sind.

8 Eine gezielte Sedierung kann zwar vorübergehend durchgeführt werden und danach kann ggf. sogar eine Entlassung aus einem Krankenhaus erfolgen. Diese Fälle sind allerdings nicht häufig und die Patient:innen sind weiterhin zumeist nicht in ausreichend guter Verfassung für einen Partizipationsprozess (oder sogar lediglich eine Befragung).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Das Forschungsprojekt orientiert sich insofern an der Praxis, als dass in der Pilotphase das entworfene Material von Betroffenen und Interessierten getestet wird.[9] Die vorläufigen Ergebnisse des Projektes beeinflussen also direkt die Patientenversorgung in der Palliativmedizin. Der Wissenstransfer im Rahmen des Projektes ist an die gesetzliche Lage und an die Forschungsrichtlinien gebunden. Der rechtliche Rahmen setzt von Beginn an allen Beteiligten klare Grenzen, die im Forschungsprozess auch nicht übergangen werden könnten. Es ist etwa in der Anlage des Forschungsprojektes bereits ausgeschlossen, dass Material zur Anwendung kommt, dass zu strafrechtlich relevantem Handeln anleitet, selbst wenn es in der Gruppe vielleicht für ethisch vertretbar gehalten werden könnte, wie etwa ein Vorgehen mit dem Ziel einer Lebenszeitverkürzung. So liegt es in der Natur der Sache, dass an dieser Stelle keine uneingeschränkte Mitwirkung der Partizipationsgruppe möglich ist und rechtliche Grenzen erläutert werden müssen.

e) Notwendigkeit, die Partizipation attraktiv zu gestalten
Um einen möglichst hohen Partizipationsgrad oder möglichst viele nachweisbare Abgaben von Entscheidungsmacht zu »erzeugen«, hätten regelmäßig Abstimmungen über Projektentscheidungen getroffen werden können. Außerdem hätte statt der Mitarbeit am tatsächlichen Material mit niedrigerem Partizipationsgrad eigenständiges Material der Partizipationsgruppe mit höherem Partizipationsgrad parallel entwickelt werden können. Beides hätte unserer Meinung die Teilnahme weniger attraktiv gemacht.

11. Lenkung und mögliche Grenzen des Einflusses der Partizipationsgruppe

Mit Blick auf ethische Aspekte von Partizipation selbst ist besonders ein Treffen hervorzuheben, in dem eine Passage aus einer entwickelten Broschüre maßgeblich durch die Gruppe so überarbeitet wurde, dass das Behandlungsteam bereit war, Bedenken bezüglich der Informationsbroschüre aufzugeben und sie den eigenen Patient:innen anzubieten. In der Broschüre wurde die Passage zu möglichen Abwägungen ambulanter Palliativdienste bezüglich der Durchführbarkeit von Sedierungen durch die Behandelnden als potenziell beängstigend eingeschätzt. Dieser Eindruck konnte mit der Überarbeitung behoben werden. Dass diese Passage durch eine Partizipationsgruppe geprüft und überarbeitet wurde, dürfte der Überarbeitung mehr Nachdruck/Verlässlichkeit verliehen haben. In die ethischen Abwägungen in der Praxis zum Einsatz des Materials ging so auch die Stimme der Partizipationsgruppe ein. Auch wenn wir uns über den Ausgang dieser Überarbeitung sehr gefreut haben, sehen wir doch auch eine gewisse Gefahr, dass Partizipationsgruppen für die zusätzliche Legitimierung der Position der Wissenschaftler:innen instrumentalisiert werden. Dies wäre beim genannten Beispiel zumindest möglich gewesen: Wenn auch in diesem Fall nicht wahrscheinlich bzw. nicht abschließend beurteilbar, so ist doch am Beispiel zu erkennen, dass es möglich ist, Partizipationsgruppen in Richtung erwünschter Entscheidungen und Einstellungen zu beeinflussen.

9 Der Artikel wurde während der Pilotierungsphase verfasst.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

In Bezug auf den Umgang mit Informationen zu ärztlich assistiertem Suizid (s.o.) stellt die Partizipationsgruppe einen nicht repräsentativen Ausschnitt der Bevölkerung dar. Einerseits kann man sie als weitere Stimme im Diskurs verstehen, die ein Gegengewicht zu einem medizinischen »Restpaternalismus« sein kann. Andererseits könnten Behandelnde (auf den ersten Blick auch mit einem gewissen Recht) auf ihre Behandlungserfahrung verweisen und sie können nicht zum Einsatz von ethischem Unterstützungsmaterial verpflichtet werden, das ihren Wertvorstellungen nicht entspricht. Durch diese Struktur, die so auch in anderen Forschungsprojekten zu erwarten ist, ist eine Partizipationsgruppe involviert in »strategische Kommunikation« und Aushandlungsprozesse mit Interessensgruppen, zu denen auch die Forschenden gehören, die sie schulen, ihnen Informationen anbieten und bei der Beurteilung von Sachverhalten (mindestens) vermitteln.

Im Diskurs um partizipative Forschung scheint man zudem gelegentlich etwas idealisiert davon auszugehen, dass nun »die Öffentlichkeit« einheitlich spreche oder »die Betroffenen« zu einer einheitlichen Meinung kommen. Auch in der Partizipationsgruppe waren weit auseinanderliegende Meinungen zum Umgang mit ärztlich assistierter Selbsttötung zu vernehmen, von »sollte gar nicht erwähnt werden« bis »sollte detailliert als Option dargestellt werden«. Für das Ethikmaterial muss eine Entscheidung getroffen werden. Wie soll hier konkret »Entscheidungsmacht« und »Mitbestimmung« aussehen? Kompromissformulierungen suchen bis alle zustimmen? Mehrheitsentscheid? Stellungnahme ggf. mit »Sondervotum«, wie es bei kontroversen Themen etwa der Deutsche Ethikrat für seine Stellungnahmen vorsieht? Unser Eindruck ist, dass bei partizipativen Ansätzen in dieser Hinsicht ein flexibler, der jeweiligen Forschungsaufgabe angemessener Gestaltungsspielraum eingeräumt werden sollte. Im Rahmen unseres Teilprojektes stehen Entscheidungen dazu noch aus mit Tendenz dazu, die verschiedenen Meinung und Interessen zu moderieren und unter Berücksichtigung auch der wissenschaftlich Beteiligten Kompromisse vorzuschlagen und im Fall robuster Kontroversen pragmatisch zu entscheiden, dies dann aber entsprechend zu dokumentieren und im Forschungsverbund sowie Abschlussbericht darzustellen.

12. Zusammenfassung

Im Zusammenhang mit dem Thema »Ethik der Partizipation« werden häufig vor allem die guten Gründe für Partizipation erörtert. Partizipation kann aber auch selber ethische und forschungsethische Fragen aufwerfen. Soll Scheinpartizipation vermieden werden, dann muss einige Zeit für Vor- und Nachbereitung und regelmäßige Treffen verwendet werden. Dadurch werden Teile der Forschungsressource »Zeit« gebunden. Die Zusammenarbeit in und mit der Partizipationsgruppe im Teilprojekt »Ethik« des Forschungsverbundes iSedPall ist bereichernd, aber auch nicht immer optimal genutzt. Dies würde eine sehr detaillierte und zielgerichtete Planung voraussetzen, die in einem Forschungsprozess, der, wie dargestellt, in verschiedenen Hinsichten ergebnisoffen ist, nicht geleistet werden kann.

Ansprüche und Zielsetzungen des Partizipationsprozesses wurden dementsprechend mehrfach angepasst. Statt einer spezifischen Interessensgruppe stellt die Gruppe

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

eher »interessierte Bürger:innen«, teils mit medizinischer, ethischer oder juristischer Vorbildung dar. Teilweise wurde mehr Gelegenheit zu kritischem Einblick in den Forschungsprozess gegeben bzw. Einsichtnahme im Sinne vollständiger Transparenz des Forschungsprozesses ermöglicht, als dass durch die Partizipationsgruppe eigenständige Forschungsarbeit mit erheblicher Entscheidungsmacht durchgeführt wurde. Dies ist durch verschiedene Faktoren begründet, die direkte Partizipation und Abgabe von Entscheidungsmacht an die Partizipationsgruppe erschweren. Das Ideal »direkter« Partizipation mit einem hohen Partizipationsgrad muss in unserem Teilprojekt mit den Anforderungen eines praxisorientierten, nicht primär partizipativen Forschungsprojektes immer wieder in Einklang gebracht werden.

Offene Fragen bleiben (insbesondere begründet durch Einschränkungen durch das Projektkonzept und die Notwendigkeit, die Partizipation attraktiv zu gestalten) bezüglich konkreter Partizipationsmethoden, die klar über Transparenz und Vorstufen von Partizipation hinausgehen und dem angestrebten Projektziel angemessen und förderlich sind.

Bezüglich des Umgangs mit dem exemplarischen Thema »ärztlich assistierter Suizid« bleiben auch »partizipationsethische« Fragen offen. Insbesondere die Fragen der Repräsentativität, der Lenkbarkeit der Gruppe durch Wissenschaftler:innen und des Umgangs mit kontroverser Haltung innerhalb der Partizipationsgruppe bedürfen einer weiteren, auch ethischen Reflexion.

Literatur

Alt-Epping, B. (2023). Was ist das Problematische an der Palliativen Sedierung? Perspektiven aus der palliativmedizinischen Behandlungspraxis. In D. Borgardts & M. Roth (Hg.), *Sedierung am Lebensende. Beiträge zur ethischen Debatte* (pp. 71–82). Karl Alber.

Forschungsverbund SedPall. (2021). *Handlungsempfehlung. Einsatz sedierender Medikamente in der spezialisierten Palliativversorgung [in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin]*. Verfügbar unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/210422_Broschu%CC%88re_SedPall_Gesamt.pdf (besucht am 16.09.2024).

Heckel, M., Meesters, S., Schildmann, E., & Ostgathe, C. (2020). Patient*innen gestalten Forschung in der Palliativmedizin mit. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 158–159, 107–113. Doi: 10.1016/j.zefq.2020.10.002.

Kremling A., Nadolny S., Vaitaityte G., Schildmann J. et al. (2024). Patient:innenpartizipation in der klinisch-ethischen Forschung, *Der Onkologe*, https://doi.org/10.1007/s00761-024-01601-3.

Kremling, A. (2023). Gezielte Sedierung am Lebensende – Terminologie und Missverständnisse. In D. Borgardts & M. Roth (Hg.), *Sedierung am Lebensende. Beiträge zur ethischen Debatte* (pp. 145–162). Karl Alber.

Kremling, A., Bausewein, C., Klein, C., Schildmann, E., Ostgathe, C., Ziegler, K., & Schildmann, J. (2022). Intentional Sedation as a Means to Ease Suffering: A Systematically Constructed Terminology for Sedation in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. Doi: 10.1089/jpm.2021.0428.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Nauck, F., Ostgathe, C., & Radbruch, L. (2014). Ärztlich assistierter Suizid: Hilfe beim Sterben – keine Hilfe zum Sterben. *Dtsch Arztebl International*, 111(3), A-67-A–71. eprint: https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=152921.

NIHR. (2021). *Briefing notes for researchers – – public involvement in NHS, health and social care research*. Verfügbar unter https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371 (besucht am 16. 09. 2024).

Schildmann, J., Junghanss, C., Oldenburg, M., Schuler, U., Trümper, L., Wörmann, B., & Winkler, E. (2021). Role and responsibility of oncologists in assisted suicide. Practice and views among members of the German Society of Haematology and Medical Oncology. *ESMO Open*, 6(6), 100329. doi: 10.1016/j.esmoop.2021.100329.

Schildmann, J., & Kremling, A. (2022). Sedierung als eine Alternative zur Selbsttötung? In Feichtner, A., Körtner, U., Likar, R., Watzke, H., Weixler, D. (Hg.), *Assistierter Suizid* (pp. 237–243). Springer Berlin Heidelberg. Doi: 10.1007/978-3-662-64347-1_25.

Surges, S. M., Brunsch, H., & Radbruch, L. (2023). Palliative Sedierung. Was empfiehlt die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)? In D. Borgardts & M. Roth (Hg.), *Sedierung am Lebensende. Beiträge zur ethischen Debatte* (pp. 83–90). Karl Alber.

von Unger, H., & Wright, M. T. (2010). *Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (Erste Auflage, S. 35–52). Hogrefe.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VII. Technik zwischen Bedrohungsszenario und Möglichkeitsraum: Die Rolle von Teilhabe in der Technologieentwicklung

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VII.1. Eine Infrastruktur für Transdisziplinarität. Die Public Engagement Strategie des KI-Forschungsverbunds Cyber Valley (ein Praxisbericht)

Patrick Klügel

Der politisch forcierte Zusammenschluss Cyber Valley in Stuttgart und Tübingen bezeichnet sich selbst als Europas größter Forschungsverbund zu künstlicher Intelligenz (KI) mit über 1.000 assoziierten Wissenschaftler:innen. Ein darin integriertes Teilprojekt ist auch eine neuartige regionale Dialog- und Beteiligungsstrategie. Mit verschiedenen regelmäßigen Projekten und Formaten für vielfältige Interaktionsgruppen versucht der Verbund seit 2021 in einer dauerhaften, strukturierten Public Engagement Strategie eine ethisch und sozial reflektierte KI-Forschung zu ermöglichen. Public Engagement bezeichnet dabei zunächst eine dialogisch ausgerichtete, vielfältige Wissenschaftskommunikation.

Die Entstehungsgeschichte der spezifischen regionalen Public Engagement Strategie am KI-Forschungsstandort Tübingen kann Impulse für allgemeine forschungspolitische Überlegungen geben. Sie kann auch interessante Überlegungen für den Diskurs zu partizipativen Ansätzen in der Wissenschaftskommunikation liefern. Einige Ergebnisse, vor allem aber die prozeduralen Erfahrungen aus dem konkreten Vorgehen, können, wie dieser Bericht zeigen soll, hilfreiches Praxiswissen beisteuern zu einer Ethik weniger der Partizipation sondern eher des Public Engagement in komplexen Forschungsumgebungen mit diversen Partner:innen im Bereich der öffentlich finanzierten Forschung zu künstlicher Intelligenz. Dieser auf regionaler Ebene praktizierte ethische Anspruch an KI-Forschung ist gleichwohl begrenzt, wenn man bedenkt, dass zugleich auf der globalen Bühne die Dramaturgie eines Rennens von privatwirtschaftlich finanzierter unregulierter Forschung zu immer neuen scheinbaren Höhepunkten in immer kürzeren Abständen führt. Die jüngsten durch den Erfolg des Large Language Models ChatGPT des US-Unternehmens OpenAI induzierten Verwerfungen des Wettbewerbs zwischen den Plattformunternehmen Google, Microsoft und Meta jedenfalls zeigen beispielhaft, dass die immer wieder prognostizierte, teilweise auch schon länger zu beobachtende Trans-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

formation maßgeblicher wirtschaftlicher sowie arbeits- und lebensweltlicher Bereiche sich nun tatsächlich in hohem Tempo vor unseren Augen abspielt.

Am konkreten Beispiel der regionalen Entwicklungen in Tübingen und aus der Perspektive des Koordinators der Cyber Valley Strategieentwicklung[1] werden im Folgenden der grundsätzliche Bedarf an Information, Deliberation und Co-Produktion skizziert sowie die Chancen für eine geistes- und sozialwissenschaftliche oder dezidiert ethische Analyse von Themen und Rahmenbedingungen von KI-Forschung abgeleitet.

1. Zivilgesellschaftlicher Protest gegen einen Forschungsverbund

Die Debatte um künstliche Intelligenz als Zukunftstechnologie war im Jahr 2016 noch ein Spezialdiskurs. Als die Landesregierung von Baden-Württemberg 2016 unter der Bezeichnung »Cyber Valley« die Gründung eines baden-württembergischen Forschungskonsortiums zum Ausbau der anwendungsorientierten Forschung zu und mit künstlicher Intelligenz in Tübingen und Stuttgart ankündigte, blieb dies fast unbemerkt. Erst Mitte 2018 regte sich Protest von Friedensaktivist:innen und aus der organisierten Tübinger Studierendenschaft, als bekannt wurde, dass mit Amazon ein globaler Protagonist der Digitalisierungsökonomie eines seiner europäischen Research Labs in Tübingen einrichten sollte. Angelockt wurde das Unternehmen vor allem durch die international konkurrenzfähige Forschung des Max-Planck-Instituts für intelligente Systeme, die sich unter anderem mit animierten digitalen Avataren und selbstständig lernender Robotik befasste. Über Monate hinweg formierte sich nun eine ungewöhnliche, öffentlich wirksame lokale Bewegung, die später auf dem Höhepunkt ihrer Diskursmacht die Landesregierung und die Gründungspartner des Cyber Valley zu konkreten forschungspolitischen Konsequenzen motivierte.

Bleiben wir zunächst auf der regionalen Ebene: im November 2018 besetzten studentische Aktivist:innen den größten Hörsaal der Universität Tübingen. Einige Protagonist:innen schlossen sich mit Unterstützung aus der in Tübingen ansässigen Informationsstelle Militarisierung zum Bündnis *nocybervalley* zusammen. Flyer und Sticker wurden verteilt. Im Februar 2019 rief das Bündnis unter dem Slogan »Eine Wissenschaft für die Menschen – Kein Cyber Valley« zu einer Kundgebung auf. Eine in Kooperation mit der verfassten Studierendenschaft zusammengestellte Vorlesungsreihe diskutierte sozialwissenschaftliche Perspektiven auf ethische Herausforderungen sowohl in der Technologie selbst (Bias, Fairness, Clickwork), als auch durch ihre Anwendung in sozio-technischen Zusammenhängen (Diskriminierung, Überwachung, militärische Nutzung). Ein zentrales Anliegen der inzwischen entstandenen lokalen zivilgesellschaftlichen Bewegung war die Sicherstellung eines kontinuierlichen ethischen Monitorings, von der KI-Grundlagenforschung bis zur Anwendung. Eine kontrovers geführte Podiumsdiskussion zwischen Vertreter:innen des Protestbündnisses, dem Rektorat und Professor:innen aus der Informatik beendete die akute Hörsaalbesetzung, ohne jedoch dass

1 Der Autor war von 2020 bis 2023 Public Engagement Manager der Universität Tübingen für das Cyber Valley Projekt. Seit Januar 2023 arbeitet er als Public Engagement Manager im Dezernat Forschung für die gesamte Universität Tübingen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

die Ansätze deliberativer Verfahren zu einer verstärkten Suche nach Konsens geführt hätten. Längst aber war das Cyber Valley zum Stadtgespräch und zur Projektionsfläche für ganz andere Fragen geworden. Die Aktivitäten des *nocybervalley*-Bündnisses verlagerten sich dementsprechend stärker ins Regionalpolitische und fokussierten sich auf die Verhinderung der Ansiedlung von Amazon. Einige Aktivist:innen des Bündnisses sehen seit der Vergabe eines Bauplatzes für das Amazon Forschungsgebäude durch den Tübinger Gemeinderat im Dezember 2019 die Ziele des Protests als gescheitert an, ohne gleichwohl zu berücksichtigen, was abseits der Kapitalismuskritik z.B. für die ethische Diskussion in der Forschung erreicht worden ist (vgl. Thiemeyer & Schaffarczyik, 2023).

Die Landesregierung reagierte früh auf die Forderungen aus der Zivilgesellschaft und mobilisierte im Hintergrund zusätzliche Ressourcen für ihr Prestigeprojekt Cyber Valley. Zunächst berief sie 2018 einen Ethikbeirat für das Konsortium ein, der mit regionalen Persönlichkeiten aus Ethik-Forschung, Zivilgesellschaft und Kommunalpolitik besetzt war und den Auftrag erhielt, ethische Stellungnahmen der Nachwuchsforschenden, die sich auf die Forschungsförderung des Cyber Valley Research Fund bewarben, zu bewerten. Das Entscheidungsgremium über die Fördermittel erhielt so jeweils eine Empfehlung mit Informationen zu möglichen gesellschaftlichen Konsequenzen der beantragten Forschungsprojekte.

Außerdem richteten die Universitäten Stuttgart und Tübingen neue Stellen für sogenannte »Public Engagement Manager« ein. Es waren die ersten Stellen mit dieser Funktionsbezeichnung in Deutschland, die an den angelsächsischen Universitäten bereits verbreitet sind. Als Auftrag wurde den Positionen laut Stellenausschreibung unter anderem die »Gestaltung dynamischer und dialogischer Kommunikationsprozesse zwischen Wissenschaft und Gesellschaft zu KI« erteilt. Für die Ausarbeitung einer Strategie und konkreter Maßnahmen stand zunächst für eine Laufzeit von zwei Jahren ein beträchtliches Budget bereit. Noch bevor die Stellen besetzt werden konnten, froren die Auswirkungen der drastischen Maßnahmen zur Eindämmung der eskalierenden Corona-Pandemie den lokalen Konflikt allerdings schlagartig ein. Parallel versuchte die Fraktion Die Linke im Bundestag auf Initiative eines Tübinger Abgeordneten hin insbesondere das Thema einer möglichen militärischen Nutzung der Cyber Valley Forschung über das Instrument der Kleinen Anfrage in einer größeren politischen Arena zu verhandeln (Deutscher Bundestag, 2020). Die Leitungsgremien des Cyber Valley Forschungskonsortiums selbst richteten ihre strategischen Bemühungen sogar gemäß einer nationalen und europäischen KI-Strategie nach globalen Maßstäben aus: mittelfristig sollte nicht nur ein Ökosystem für schnellen Transfer aus der Grundlagenforschung in die Anwendung aufgebaut werden. Es sollte auch darum gehen, im Wettbewerb um Forschungsleistungen und exzellenten Nachwuchs gegenüber dem US-amerikanischen und dem chinesischen Weg mit einem alternativen Ansatz im Einklang »mit den Werten der offenen Gesellschaften Europas« (Cyber Valley, 2020) konkurrenzfähig zu sein. So zumindest der explizit formulierte Anspruch. Als mögliche Erfolgskriterien zog das Konsortium hier, neben dem wissenschaftlichen Output auf den wichtigsten internationalen Konferenzen, die Einwerbung von Drittmitteln öffentlicher wie privater Herkunft, die Gesamtzahl der am Forschungsstandort versammelten KI-Forschenden und die Zahl der in einem Netzwerk aufgeführten Start-Ups heran.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Vor diesem komplexen Hintergrund nun sollten die Cyber Valley Public Engagement Manager aus den beteiligten Universitäten heraus eine umfassende Public Engagement Strategie entwickeln. Der Auftrag erschien herausfordernd, wenn man berücksichtigt, dass diese über die regionale, nationale und globale Ebene verschränkte, asymmetrische diskursive Situation mit sehr unterschiedlichen Akteur:innen und angesichts unterschiedlicher Interessenslagen weit über Fragen der Kommunikation, des Transfers oder der Kooperation hinausging und auch nicht mehr nur im vorpolitischen Bereich angesiedelt war, sondern hineinreichte bis in Wirtschafts-, Standort- und parteipolitische Strategien.

2. Grundlagen für die Ausgestaltung einer Public Engagement Strategie

In Reaktion auf die Ausgangslage wurden nun mit der expliziten Zielsetzung einer »ethisch und sozial reflektierten KI-Forschung« im Rahmen eines Phasen-Modells konkrete Informations-, Dialog- und Kooperationsformate erarbeitet, die Anreize, Unterstützung und Expertise für ein sich dynamisch entwickelndes Engagement von Wissenschaftler:innen unter Beteiligung nicht-akademischer Wissensakteur:innen vermitteln sollen. Wie sind wir dabei vorgegangen? Was waren die Ergebnisse?

Auch wenn hier im Wesentlichen Erfahrungen aus der Praxis dieser Strategie und ihre Implikationen für eine Ethik der Partizipation vorgestellt werden sollen, lohnt ein kurzer Blick auf grundlegende Theoreme und Vorbilder. Was waren Orientierungspunkte für die Strategieentwicklung? Dazu gehören sowohl ein erweiterter Wissenschaftsbegriff, der Transdisziplinarität (Nowotny et al., 2001) als legitime Ausprägung neugiergetriebener Forschung versteht, als auch die Reallabor-Modelle (Böschen et al., 2021) und ganz konkrete jüngere wissenschaftskommunikative dialogorientierte Praxisprojekte wie die Bürger:innenkonferenz »Mensch Wissenschaft!« der Robert Bosch Stiftung (Bosch Stiftung, 2020).

Transdisziplinarität ist ein Ansatz in der Forschung, der auf einem erweiterten Verständnis von Wissenschaft basiert. Im Gegensatz zur herkömmlichen disziplinären Forschung, die sich auf spezifische Fachgebiete konzentriert, zielt Transdisziplinarität darauf ab, verschiedene Disziplinen und Stakeholder:innen miteinzubeziehen, um komplexe gesellschaftliche Herausforderungen anzugehen (Bergmann et al., 2010). Reallabore wiederum können eine infrastrukturelle oder projektbezogene Plattform zur Erleichterung, Förderung und Unterstützung von Transdisziplinarität sein. Wie von Böschen et al. (2021) dargelegt haben, handelt es sich bei Reallaboren um Modelle oder Orte, an denen Wissenschaftler:innen, Expert:innen aus der Praxis und Bürger:innen aktiv zusammenarbeiten, um konkrete gesellschaftliche Probleme zu lösen. In Reallaboren werden wissenschaftliche Erkenntnisse in realen, oft lokal verankerten Kontexten angewendet und getestet. Dies ermöglicht es, Forschungsergebnisse in die Praxis umzusetzen und gleichzeitig neue Erkenntnisse aus der Praxis zurück in die Wissenschaft zu integrieren.

Das ist insofern bedeutsam, als das Spektrum vom erweiterten Wissens- oder Wissenschaftsbegriff über den konkreten Wirkungs- und realweltlichen Anwendungsrahmen bis hin zur Einbettung in wissenschaftskommunikative Diskussionen und Prakti-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ken im Zuge der Strategieentwicklung Eingang in ein verstärkt normatives Verständnis von Public Engagement fand.

Die Notwendigkeit eines vertieften Verständnisses und einer ethischen Grundierung des Konzepts »Public Engagement« (National Co-ordinating Centre for Public Engagement, 2014) als Methode, Praxis und Entwicklungsfeld wurde insbesondere in der praktischen Dialogarbeit mit den Bürger:innen und gesellschaftlichen Interaktionsgruppen in den Cyber Valley Formaten deutlich. Die Strategie speiste sich deshalb nicht nur aus theoretischen Überlegungen, sondern auch aus ganz praktischen Erfahrungen. Zugleich sind die Offenheit des Reallabor-Modells als »eine Forschungsinfrastruktur mit einem hoffnungsfroh gestimmten Anfang, aber einer vielschichtig offenen Zukunft« (Böschen et al., 2021, S. 276ff) und der Ansatz, dass »als gesellschaftlich relevant positionierte Probleme experimentell aufgegriffen und mittels kollaborativen Handelns (Wissens-)Lösungen erarbeitet werden sollen« (Böschen et al., 2021, S. 276ff) eben auch zwei wichtige Bausteine des allgemeinen Public Engagement Konzepts. Ein dritter Pfeiler ist die Notwendigkeit des Dialogs in zwei Arenen der Wissenschaftskommunikation: Erstens in der Arena der fachlichen Themen aus der Wissenschaft (in unserem Beispiel Machine Learning, Robotik) und zweitens in der Arena der infrastrukturellen Themen, den Fragen der Entstehungsbedingungen von Wissen und Wissenschaft (z.B. Mittelvergabe und Förderbedingungen oder Diversität von Forschungsteams). Die besondere Bedeutung dieses dritten Pfeilers ist ein jüngeres Desiderat der Wissenschaftskommunikation und wurde beispielsweise im Modellprojekt »Mensch Wissenschaft!« – einer zweitägigen Dialogveranstaltung mit zufällig eingeladenen Bürger:innen – exemplarisch gezeigt: die Frage, wie und aus welchen Interessen heraus Wissen, Expertise und wissenschaftliche Einschätzungen entstehen, ist für Lai:innen ein relevantes Thema, dessen Untersuchung dazu führen kann, die jeweils eigene Rolle in der Wissensproduktion und -anwendung besser zu reflektieren (Bosch Stiftung, 2020).

3. Die Praxis der Strategieentwicklung

Angesichts der spezifischen Ausgangslage in Tübingen schienen die Rahmen- und Entstehungsbedingungen der Cyber Valley KI-Forschung besonders wichtig und wurden dementsprechend von Beginn an in der Strategieentwicklung bedacht. Aufgrund der oben umrissenen besonderen und sensiblen Diskussionen rund um das Forschungskonsortium enthielt sich die Strategie bewusst einer partizipativen Diskursrhetorik mit ihren Implikationen für Forschungsfreiheit, Demokratietheorie und Legitimität bzw. Akzeptanz. Denn die Probleme von »Partizipationsangeboten« werden seit einiger Zeit auch in Zusammenhang mit den existierenden Reallaboren diskutiert: »Partizipation lässt sich relativ mühelos durch die jeweiligen Innovateur:innen instrumentalisieren. Oftmals wird mit Chancen auf Teilhabe geworben, jedoch sieht dann die konkrete Praxis anders aus. So kann Partizipation sich, durchaus ungewollt, in eine Maschinerie der Nützlichkeits- und Legitimationsproduktion verwandeln.« (Böschen et al., 2021, S. 294).

Partizipation konnte und sollte die Public Engagement Strategie des Cyber Valley deshalb nicht versprechen, weil die ernsthafte Einlösung mit Problemen verbunden gewesen wäre, die das Gesamtprojekt in jede Richtung diskreditiert hätten. Folgende Fra-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gen kamen nämlich bei der gemeinsamen Festlegung des Wirkungskreises der zukünftigen Public Engagement Strategie mit einer Fokusgruppe schnell auf: In welchen Bereichen kann überhaupt eine Mitsprache- oder Mitentscheidungsmöglichkeit angeboten werden? Welche für Beratung oder Mitentscheidung notwendigen Informationen müssen frei zugänglich gemacht werden? Wie kann ein partizipatives Gremium sowohl in der Gesellschaft als auch bei den Forschenden legitimiert werden? Wer kann die notwendige Zeit für dauerhafte Einarbeitung und Partizipation aufbringen? Die siebenköpfige Fokusgruppe, für die auch eine Person aus dem Umfeld des Protestbündnisses gewonnen werden konnte, tagte fünfmal mehrstündig im Zeitraum von fünf Monaten. Ihre Empfehlung bestand schließlich darin, mit einem Bündel an Maßnahmen exemplarisch am Beispiel der Grundlagenforschung in Tübingen zu evaluieren, wie KI-Forschung und -Entwicklung so begleitet werden können, dass für die Gesellschaft der größtmögliche Nutzen und der geringste Schaden entsteht. Obwohl dies auf der regionalen Ebene erfolgen sollte, kam in der Fokusgruppe aber keine Forderung nach konstituierter Partizipation im Forschungsprozess auf. Im Gegenteil: Angesichts der Komplexität des Forschungsgegenstands und der starken zeitlichen Belastung, die partizipative Prozesse mit sich bringen können, riet die Gruppe davon ab. Stattdessen schlug sie eine eindeutig normative Positionierung der Public Engagement Strategie vor. Die Position sollte kurz zusammengefasst in etwa lauten: Wir brauchen KI, aber nur eine, die mit Blick auf vor allem negative soziale Folgen ethisch entwickelt wird! Diese Position wiederum sollte exakt in den zwei oben aufgeführten Arenen der Wissenschaftskommunikation diskutiert werden. Zur Realisierung dieses Ziels empfahl die Gruppe die Ausarbeitung verschiedener dauerhafter Informations- und Austauschformate, insbesondere für Gruppen, die von KI-Anwendungen besonders betroffen sein könnten. Zugleich sollte sich das Public Engagement, statt eine eher moderative Vermittlerposition (z.B. zwischen Wissenschaft und Gesellschaft) einzunehmen, stärker auf Werte berufen und diese auch transparent machen. Eine Teilnehmende formulierte den Transparenzanspruch mit der Formel »the public gets what the public wants« zwar aktivistisch, die Fokusgruppe sah ihre Einflussmöglichkeit aber scheinbar weniger in der Etablierung von Prozessen oder gar Strukturen für Partizipation, sondern eher in einer Setzung von Diskussionsthemen und der Erinnerung an die gesellschaftliche Verantwortung der Wissenschaftler:innen.

Für die interne Kommunikation mit den Forschenden und der Leitungsebene des Konsortiums galt es, angesichts einer Verunsicherung vor allem bei denjenigen, die an frühen eskalierenden Diskussionsveranstaltungen in der heißen Protestphase beteiligt waren, einem weiteren Rückzug aus dem individuellen Engagement für Kommunikation und Dialog entgegenzuwirken und eine positive Vision zu entwickeln. Die grundsätzliche Botschaft lautete: Ein professionalisiertes Public Engagement unterstützt dauerhaft bei kommunikativen Aktivitäten und entwickelt Gelegenheiten zur Interaktion mit definierten Zielgruppen. Der angestrebte Interaktionsgrad sollte dabei den Vorstellungen der Forschenden entsprechen. Zugleich sollte ein grundständiges Angebot von Weiterbildung zu Methoden der Interaktion und Kooperation Möglichkeiten zur Vertiefung bieten. In der ersten Phase wurde dafür unter rund 500 der im Forschungskonsortium assoziierten Forschenden eine Umfrage durchgeführt, die danach fragte, in welchem Umfang und vor allem in welchen möglichen Formaten, sie sich eine aktive Beteiligung vorstellen könnten. Die Ergebnisse zeigten eine grundsätzlich positive, aber individu-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ell sehr unterschiedliche Bereitschaft zum Engagement mit einer Präferenz für weniger zeitaufwändige Aktivitäten.

4. Ansätze bei der Ausarbeitung und Implementierung der Strategie

Als ausschlaggebend für ein erfolgreich öffentlich wahrgenommenes und von diversen Interaktionsgruppen auch aktiv angenommenes Public Engagement zeigten sich insbesondere vier Merkmale unseres Ansatzes: ein strategischer Aufbau in verschiedenen Phasen, die Anwendung von Co-Design-Methoden, Perspektivenvielfalt und eine grundsätzliche Formatdiversität beziehungsweise Entwicklungsoffenheit.

Verschiedene Phasen – Gemeinsam an einer Geschichte schreiben, deren Ende nicht feststeht

Interaktion und Beteiligung brauchen Zeit und Vertrauen, um sich entwickeln zu können. Die Ausrichtung auf eine lernende und wachsende Community sollte über mehrere Jahre in sich überlappenden Schwerpunktphasen geschehen: vom Zuhören, Kennenlernen und von dialogischer Praxis über Co-Design mit Weiterbildungscharakter bis hin zu vertiefter Deliberation und schließlich transdisziplinären Forschungs- oder Kooperationsprojekten. Mit dem letztgenannten Ziel vor Augen war es dennoch hilfreich, schrittweise vorzugehen und Public Engagement als Lernprozess aller Beteiligten zu gestalten. Das ermöglichte Experimente und verhinderte Überforderung oder Enttäuschungen sowohl auf Seiten der Forschenden als auch der nichtwissenschaftlichen Interaktionsgruppen. Insbesondere die anfängliche interne Sensibilisierung erschien wichtig, um bei den Entscheider:innen, Multiplikator:innen und Forschenden einen Grundkonsens darüber zu erreichen, dass Public Engagement ein offener Ansatz und keine klassische Wissenschafts-PR oder Unternehmenskommunikation ist.

Co-Design/Kooperation – Kontinuierliches Lernen von und mit Partner:innen

Die Einladung, den Dialog zwischen Wissenschaft und Gesellschaft gemeinsam zu entwickeln und zu gestalten, stieß bei einigen gesellschaftlichen Gruppen auf große Bereitschaft zum Engagement. Über Kooperationen mit Einrichtungen wie der Volkshochschule, einem lokalen Theater, Vereinen und anderen kulturellen Akteur:innen konnten neue Interaktionsgruppen eingebunden werden. Das entschärfte die ursprüngliche Konfliktsituation, relativierte die Zuspitzungen und erweiterte das Themenspektrum. Nicht zuletzt konnten sich so gerade noch unerfahrene Forschende im Dialog erproben. Einige verunsicherte oder aus den Konflikten frustrierte Wissenschaftler:innen ließen sich noch einmal auf neue Gesprächsanlässe ein. Durch den Dialog entstanden neue Ideen, wie z.B. eine Fortbildungsveranstaltung zum Thema KI für Betriebsräte in Unternehmen der Metallindustrie oder ein interaktives Kunst- und KI-Exponat zur Anwendung von Machine-Learning in der Energiewende.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Diversität der Perspektiven – Vielstimmigkeit in Forschung und Gesellschaft als Chance begreifen

Die Diversität wissenschaftlicher Einrichtungen, Disziplinen, Karrierestufen und Positionen nutzten wir gezielt für die Ansprache diverser Interaktionsgruppen. Die unterschiedlichen Profile der wissenschaftlichen Partner:innen des Forschungsverbunds erleichterten es, Anknüpfungspunkte bei ganz unterschiedlichen Interaktionsgruppen zu finden: Von Schüler:innen, die Interesse an 3D-Druckern oder Science-Fiction-Filmen hatten, Lehrer:innen, die generative Modelle sinnvoll im Unterricht einsetzen wollten, Wissenschaftsjournalist:innen, die KI-basierte Tools für Recherchen nutzten, Künstler:innen, die mit der Technologie experimentieren bis hin zu gewerkschaftlichen Aktivist:innen, die konkrete Vorschläge für die Regulierung algorithmischer Systeme in Betrieben diskutieren wollten. Für viele gesellschaftliche Bedarfe und Anfragen konnten durch die multidisziplinäre Expertise im Forschungsverbund wissenschaftliche Partner:innen gefunden werden. Hierfür war ein konsequentes internes Expertise-Screening wichtig, sowie der Aufbau eines Netzwerks und die gezielte Förderung von Nachwuchstalenten.

Formatoffenheit? – es geht um Community Building

Die Entscheidung, uns nicht nur an etablierten Formaten zu orientieren, sondern zunächst in offenen Interaktionsräumen zu denken, bedeutete sehr viel Entwicklungsarbeit und verlangte eine größere Risikobereitschaft. Dennoch konnten wir so besser auf die Bedürfnisse und Anliegen unserer Interaktionspartner:innen eingehen. Bei aller Formatentwicklung versuchten wir aber auch immer wieder einen Schritt zurückzutreten und den Gesamtzusammenhang zu sehen: Für den Aufbau der avisierten vitalen Public Engagement Community blieb es eine ständige Aufgabe, Forschenden und Bürger:innen zu vermitteln, dass und wie deren spezifischer Beitrag auch ohne Partizipationsmacht bei der Gemeinschaftsaufgabe einer »sozial und ethisch reflektierten KI-Forschung« hilfreich sein könne. In welchen Formaten dies geschieht, erscheint dann zwar letztlich sekundär, konkrete Wissensproduktion ist aber dann wohl doch nur in den dafür ressourcenmäßig ausgelegten Umgebungen wie z.B. dem KI-Makerspace zu erwarten (siehe unten).

5. Beispielhafte Formate

Die im Folgenden kurz dargestellten beispielhaften Formate sind als flexible Module oder Bausteine des oben skizzierten Infrastruktur-Ansatzes zu verstehen. Das Zusammenspiel der verschiedenen Informations-, Dialog- und Co-Produktionsangebote soll als bewusste Gestaltung eines hybriden sozialen Raumes verstanden werden, in dem alltägliches und wissenschaftliches Wissen vielfältig interagieren können. Dieser gesellschaftlich-wissenschaftliche Raum zeichnet sich nicht zuletzt dadurch aus, dass die entsprechenden Formen der Rekonfiguration und Produktion von Wissen nicht von vornherein zur Verfügung stehen, sondern sich eben erst im Prozess entwickeln.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Podcast »Direktdurchwahl«

Für einen eigenen Podcast führten wir jeweils ein Interview mit einer Person aus der Gesellschaft über ihre Perspektive auf künstliche Intelligenz oder deren Anwendungen. Einen 20-minütigen Zusammenschnitt davon spielten wir dann einem oder einer Forschenden vor und baten im Interview um eine wissenschaftliche Reaktion auf die Gedanken, Sorgen und Ideen, die im Interview zur Sprache kamen. Das letzte Wort hatte dann wieder die Stimme aus der Gesellschaft, indem sie eine kurze abschließende Einschätzung auf die Reaktion aus der Forschung abgab. Aus den Inhalten des Podcasts entstanden spontan weitere Aktivitäten. So führte die zweite Folge »KI in der Arbeitswelt«, in der wir eine Gewerkschaftsvertreterin interviewten, zu einem Weiterbildungs- und Vernetzungsangebot für Betriebsrät:innen. In der dritten Folge zum Thema KI und Selbstoptimierung entstand wiederum die Idee, gemeinsame Ausfahrten regionaler Radsportvereine mit KI-Forschenden zu organisieren.

KI-Sprechstunde

Die mehrteilige Reihe bot allen Interessierten die Möglichkeit, zwei Cyber Valley Forschende kennenzulernen und in entspannter Atmosphäre Fragen zu künstlicher Intelligenz zu stellen. Die Ausgaben hatten jeweils einen thematischen Schwerpunkt. Das ermöglichte es den Forschenden, in einem kurzen Input ihre Forschungsfrage vorzustellen und erleichterte es, Anknüpfungspunkte für Fragen und Diskussion zu finden. In den anfänglichen Ausgaben hat sich gezeigt, dass die Teilnehmenden bevorzugt grundsätzliche Fragen zu künstlicher Intelligenz und zu den Zielen der Forschung an dieser Technologie stellten und nur sehr vorsichtig eigene Einschätzungen äußerten. Das Diskussionsniveau wurde in späteren Ausgaben spezifischer.

Weiterbildungs-Workshops

Die praktische Weiterbildung für Kompetenz in Co-Design oder kooperativen Projekten wurde mit Studierenden aus den Medienwissenschaften und dem Machine Learning erprobt. Mit dem Auftrag, Projekte für den Dialog zwischen Forschenden und regionalen Interaktionsgruppen zu konzipieren, entwickelten interdisziplinäre Teams drei Formate, die gemeinsam mit den Studierenden umgesetzt werden sollten. Die Ergebnisse waren dabei allerdings eher ein Nebeneffekt. Hauptsächlich ging es darum, im »learning by doing« Grundlagen der Wissenschaftskommunikation wie Zielgruppenorientierung und den Umgang mit eigenen Ressourcen zu vermitteln.

6. Eine Plattform für Kooperation: Der KI-Makerspace

Der sichtbarste und beste Beleg für die Fruchtbarkeit des langfristigen Infrastruktur-Ansatzes ist die Erfolgsgeschichte des als Garagen-Projekt gestarteten außerschulischen Lernorts KI-Makerspace in Tübingen. »Lernen, experimentieren, diskutieren und Spaß« – so lautet das Motto dieses Projekts, das sich die Jugendlichen in der gemein-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

samen Aufbauphase selbst überlegt haben. Dies bildet sich auch im Programmangebot und in der Ausgestaltung der Räume ab. Der Makerspace befindet sich seit Februar 2022 auf knapp 250 Quadratmetern in einer ehemaligen Wohnung im ersten Stock eines großzügigen historischen Gebäudes, oberhalb eines Restaurants und Biergartens, zentrumsnah, fußläufig von drei großen Gymnasien. Programm und Ausstattung laden zu einer umfassenden Auseinandersetzung mit Funktionsweisen, Techniken, Anwendungen und gesellschaftlichen Auswirkungen von KI ein. Hauptziel des Projekts ist die Hinführung zu einer kritischen KI-Kompetenz, die Wissen, Praxis und Reflexions- bzw. Diskussionsfähigkeit umfasst. Der normative Standpunkt zeigt sich z.B. im Diskussionsprogramm der »StudiNight«, in der Themen wie Dual Use, Vulnerabilität, Clickwork und digitaler Kapitalismus multiperspektivisch jeweils aus technischer und ethischer bzw. sozialwissenschaftlicher Sicht betrachtet werden.[2]

An vier Tagen pro Woche werden kostenlos Kurse angeboten. Dazu kommen offene Zeiten (Open Lab) mit Betreuung und Unterstützung bei eigenen Projektideen mit Technikbedarf sowie Anlässe und Veranstaltungen mit Diskussionen zu ethischen Herausforderungen durch KI-Technologien und KI-Anwendungen. Die Räume sind ausgestattet mit Technik, bieten aber auch einen jugendgerechten Rahmen für Austausch bis hin zu Kochabenden oder einer Grillparty auf der Dachterrasse. Das Projekt funktioniert im Rahmen der Public Engagement Strategie wie eine offene Tür zum aktuellen Stand der Forschung an erklärbaren, fairen und robusten lernenden, also »intelligenten« oder »adaptiven« Software- und Robotik-Systemen in Tübingen. Wer sich mit Forschenden und Studierenden zu diesen Themen austauschen möchte, kann es hier sehr spontan tun.

Hintergrund des Projekts ist, dass angesichts der Digitalisierung und der heute schon beobachtbaren Folgen des täglichen Umgangs mit algorithmischen Systemen auch der Bedarf neuer Kompetenzen bei Schüler:innen steigt, die in den Lehrplänen noch kaum gefördert werden. Dazu gehören beispielsweise Datensparsamkeit, Einschätzung von statistischer Aussagekraft und die ethische Abwägung in Entscheidungsdilemmata ebenso wie z.B. die kritische Selbstreflexion des eigenen psychischen Belohnungssystems, das z.B. durch adaptive Systeme gezielt ausgelöst wird. Die Angebote des KI-Makerspace greifen diesen Bedarf auf und erproben prototypische Einheiten zur zielgruppengerechten Vermittlung dieser Kompetenzen. Auch die inhaltliche und didaktische Konzeption der Unterrichtseinheiten berücksichtigt, dass KI nicht mehr verschwinden wird, aber durchaus gesellschaftlich kontrolliert werden kann. Die Unterrichtseinheiten gehen deshalb auf »Potentiale und Gefahren« in bestimmen Anwendungsszenarien ein oder spielen ethische Abwägungen des Einsatzes von KI in einem Ethikrat-Planspiel durch.[3]

Python, E-Gitarren, Big Data und Sensorik

Das Kursspektrum reicht von Scratch- und Python-Kursen, über die Einführung in intelligente Lichttechnik bis hin zu journalistischer Auseinandersetzung mit hinter dem Schlagwort KI stehenden Technologien. Im Programm sind auch kompakte Wochenend-

2 Zur StudiNight und zu weiteren Events siehe: https://ki-maker.space/angebote/events

3 Zu den Angeboten für Schulen siehe: https://ki-maker.space/angebote/unterwegs

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Workshops zu Robotik- und Sensorik-Bausätzen oder zur Einführung in den Umgang mit großen Datensätzen. Ziel des jungen Projektteams ist es, im ständigen Kontakt mit den Jugendlichen und den Forschenden ein vielfältiges, niederschwelliges und zielgruppengerechtes Angebot für mehr KI-Kompetenz zu etablieren – und immer wieder Neues auszuprobieren. Dabei ist der pädagogische Umweg über das Analoge ins Digitale ganz bewusst eingeplant: Ein Workshop, in dem man eine E-Gitarre baut, lockt nicht unbedingt Jugendliche an, die sich für KI interessieren. Aber wenn sie sich im Makerspace umsehen, entdecken sie anhand der vielen Ausstellungsstücke und konkreter Beispiele schnell die weiteren Möglichkeiten. Kinder, Jugendliche und Studierende kommen inzwischen mit eigenen Projektvorschlägen für Bastel-, Robotik- und Programmierprojekte, bei denen sie Beratung und Unterstützung suchen. Ein festangestellter Koordinator kümmert sich um den laufenden Betrieb. Er bringt nicht nur technische Kompetenz mit und betreut die Arbeit in den Labors und Werkstätten, sondern er leitet auch ein junges Team aus zwei wissenschaftlichen Hilfskräften, Promovierenden, zwei Bundesfreiwilligen und mehreren studentischen Hilfskräften an und sorgt für das Zusammenspiel aller Gewerke.

Experimentierraum für die Entwicklung von Unterrichtskonzepten zum Thema KI

Bereits nach nur knapp über einem Jahr Laufzeit hat sich gezeigt, welches Potenzial der KI-Makerspace vor allem als Plattform an der Schnittstelle zwischen KI-Forschung, Bildungswissenschaft und experimenteller außerschulischer Lehrpraxis, z.B. für die Entwicklung moderner Unterrichtskonzepte zum Thema KI und unter Nutzung von KI oder digitaler Tools, bietet. Denn der KI-Makerspace hat nicht nur das Interesse von Lernenden geweckt, sondern auch das der Lehrenden: Lehrkräfte unterschiedlichster Fächer und Schularten fragen nach Kooperationsmöglichkeiten. Die große Nachfrage nach Besuchen des KI-Makerspace-Teams mit interaktiven Informationseinheiten an Grund- und weiterführenden Schulen ist mit den Kapazitäten kaum mehr zu decken. Im überregionalen Verbundprojekt MINT-ProNeD arbeitet der Makerspace als Praxispartner inzwischen mit den Schools of Education in Baden-Württemberg und anderen Einrichtungen aus den Erziehungswissenschaften und der digitalen Bildung an Prototypen und Fortbildungskonzepten für adaptiven, digital-gestützten Unterricht. Dies geschieht gemeinsam mit Lehrenden und Schulleitungen aus dem jungen Netzwerk des KI-Makerspace.

7. Praktische Erfahrungen für eine Ethik des Public Engagement

Wie bringt man ein großes Forschungskonsortium, das den Austausch mit der Gesellschaft intensivieren möchte, auf den Weg zu mehr Public Engagement? Wie gestaltet man ein kommunikatives Ökosystem, in dem sich verschiedene Partner:innen aus Wissenschaft und Gesellschaft engagieren und ihre Perspektiven einbringen können? Wie reift eine diverse transdisziplinäre Public Engagement Community heran, die reguläre Angebote mit unterschiedlicher Interaktionsintensität zu vielfältigen Themen nutzt? Wie führt all das zu einer Beteiligung der Gesellschaft an hochkomplexer Grundlagen-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

forschung? Bedenkt man, welch große Fragen am Anfang der Strategieentwicklung beantwortet werden mussten, so sind einige Ansätze für Antworten durchaus aus der bisherigen, in diesem Sinne erfolgreichen Praxis ableitbar.

Der geschilderte Weg des Aufbaus einer unterstützenden Infrastruktur für Public Engagement hat sich in vielerlei Hinsicht als gewinnbringend erwiesen, unter anderem auch deshalb, weil sich gezeigt hat, dass die beteiligten Akteur:innen und die nach und nach hinzukommenden universitären oder zivilgesellschaftlichen Partner:innen eher die Möglichkeit haben, Infrastrukturen zu fördern und einzurichten, als Partizipation zu ermöglichen. Die Ermöglichung echter Partizipation an Forschung und Entwicklung kann in begrenzten Projekten realisierbar sein, für größere und langfristige Strategien ist sie ein schwer realisierbares Versprechen. Was kann man stattdessen erwarten? Insbesondere die Kombination von verschiedenen Formaten und deren laufende Anpassung hat sich als erfolgreich erwiesen, da sie eine vielfältige Beteiligung ermöglicht hat. Die normative Positionierung der Public Engagement Strategie hat dazu geführt, Themen vom gesellschaftlichen Wissens- und Diskussionsbedarf her zu denken oder gezielt Themen gesellschaftlicher Akteur:innen (wie z. B. Flucht, Vertreibung und Migration) aufzugreifen. Ein weiterer Erfolg ist die Einbindung von bisher nicht engagierten oder interessierten Lai:innen. Da durch gezielte Maßnahmen neue Zielgruppen angesprochen und bisher kaum interessierte Gruppen über neue thematische Bezüge zur Teilnahme motiviert wurden, hat sich eine zunehmend diverse Community entwickelt. Bei alldem hat sich die regionale Fokussierung als großer Vorteil erwiesen. Über regionale Bezüge ließen sich gesellschaftliche Partner:innen wie die Volkshochschulen, lokale Kultureinrichtungen oder Vereine mit jeweils eigenen Communities schneller für Kooperationen gewinnen – und genau das hat den Diskurs erweitert.

Schwierig ist die wissenschaftliche Messung der Wirkungen solcher informierenden oder dialogischen Aktivitäten auf der Outcome- und Impact-Ebene. So wurden zwar große Teilnehmendenzahlen und eine stetig wachsende Zahl an Abonnent:innen von Newsletter und Podcast-Ausgaben erreicht, aber aufgrund mangelnder quantitativer oder qualitativer Evaluationen sind Aussagen über tiefergehende Effekte kaum belegbar. Eine weitere Herausforderung besteht darin, den ursprünglich deutlich artikulierten deliberativen Bedarf in einem größeren Rahmen angemessen zu decken. Ursprüngliche Pläne für eine Bürger:innenkonferenz, ein Stadtgespräch oder gar einen gelosten Bürger:innenrat wurden weiter vorangetrieben und vom Zentrum für rhetorische Wissenschaftskommunikationsforschung der Universität Tübingen (RHET AI) aufgegriffen.[4] Auch hier ist die zentrale Herausforderung, echte Partizipation zu garantieren. Dies erfordert einen engen Austausch mit den politischen Entscheidungsebenen bei gleichzeitiger Wahrung der inhaltlichen Unabhängigkeit. Die Durchführung von größeren Veranstaltungen während der Corona-Pandemie war eine zusätzliche Herausforderung. Ein weiterer Schwerpunkt lag auf der Unterstützung langfristigen Engagements. Insbesondere hierfür war die kontinuierliche Förderung und Motivation der beteiligten Akteur:innen erforderlich. Insgesamt war es wichtig, die beiden oben erwähnten Arenen der Wissenschaftskommunikation, das Thema und die Rahmenbedingungen, zu berücksichtigen und den Prozess in drei Phasen von Information

4 Siehe das Projekt Bürger:innenrat »KI und Freiheit«: www.buergerrat-ki.de

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

über Dialog bis hin zur transdisziplinären Kooperation zu gestalten. Die Bereitschaft, hoffnungsfroh in einen offenen und lernenden Prozess zu starten, hat sich als vorteilhaft erwiesen, um kontinuierlich zu lernen und die Strategie mit den Erfahrungen aus der Praxis weiterzuentwickeln. Zusammengefasst hat sich gezeigt, dass der Aufbau einer unterstützenden Infrastruktur für Public Engagement ein vielversprechender Ansatz ist, um die Zugänglichkeit, Transparenz und Transdisziplinarität komplexer Grundlagenforschung zu fördern.

Der Public Engagement Kodex

Als weiteres konkretes Ergebnis hat sich, angeregt durch die Ermunterung der frühen Fokusgruppe zur stärker normativen Ausrichtung der Aktivitäten anstelle der rein dialogischen Vermittlung zwischen Wissenschaft und Gesellschaft ein interessanter Prozess der begleitenden Professionalisierung von Public Engagement entwickelt. Das in der Praxis der Public Engagement Manager des Cyber Valley verankerte Nachdenken über die Ethik des Public Engagement hat schließlich zur Bildung einer bundesweiten Arbeitsgruppe zur Erarbeitung eines Kodex für das junge Berufsbild geführt. Dieser Kodex[5] soll als Leitbild eine Hilfestellung bei der laufenden Professionalisierung der Public Engagement Praxis in Deutschland dienen. Er soll helfen, die Kooperation von Öffentlichkeit und Forschenden als festen Teil des Forschungsprozesses zu verankern und »die Öffentlichkeit und alle sogenannten ›relevanten Wissensakteur:innen‹ aktiv und kontinuierlich an der Wissenschaft« zu beteiligen. Der Kodex formuliert unabhängig vom Thema KI neun grundlegende Prinzipien, wie der »Dialog zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit« gestaltet werden soll. Dazu gehören: Transparenz über Ziele, Finanzierung und Akteur:innen von Forschung; strategische Planung von Wissenschaftskommunikation mit Qualitätssicherung und Evaluation; demokratische Ausrichtung und Orientierung an Menschenrechten; objektive Darstellung von Forschungsergebnissen, z.B. auch von wissenschaftlichen Misserfolgen; vollständige Wiedergabe kontroverser Themen ohne Verzerrung; aktive Förderung von Dialogbereitschaft der Forschenden mit der Gesellschaft; Einbindung verschiedener Perspektiven, klare Kommunikation für Verständlichkeit; Ermutigung von Lai:innen zur eigenen Meinungsbildung; Angebot vielfältiger Beteiligungsmöglichkeiten, einschließlich Mitbestimmung und Zusammenarbeit zwischen Forschenden und externen Akteur:innen.

8. Zusammenfassung und Fazit

Im Rückblick lässt sich die Ausgangslage durchaus als eine produktive Konstellation beschreiben, in der eine gesellschaftliche Gruppe durch gemeinschaftliches Handeln einen Diskursraum von Politik und Forschung im Sinne des Gemeinwohls eingefordert hat. Die vehement artikulierten Transparenz- und Informationsbedarfe haben neue Möglichkeiten eröffnet: Es sind fruchtbare Ansätze einer regionalen Agora für öffentliche

5 Weitere Informationen zum Kodex: Berlin School of Public Engagement and Open Science & Cyber Valley (2022)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Interaktion, Zuhören und Argumentieren entstanden, ganz im Sinne einer deliberativen Diskussionskultur. Die anfängliche kritische Auseinandersetzung mit Forschungsstrukturen und die Protestbewegungen stellten die Akteur:innen zunächst vor Herausforderungen, konnten dann im Prozess der Entwicklung einer langfristig angelegten Public Engagement Strategie aber konstruktiv aufgenommen werden. Trotz der kommunikativen und teilweise auch emotionalen Verwerfungen auf individueller Ebene hat dieser kommunikative Unfall gezeigt, wie Public Engagement als Methode und Praxis einem starken Vertrauensverlust entgegenwirken kann und wie zugleich neue Formate, neue Themenarenen und teilweise neue Interaktionsgruppen fruchtbare Anknüpfungspunkte für transdisziplinäre Kooperationen bieten: Auch nach einer heißen Konfliktphase werden weiterhin öffentliche Debatten über die Entstehungsbedingungen von KI-Anwendungen und die gesellschaftlichen Folgen von KI-Forschung geführt. Ein solch informierter und strukturierter Diskurs und auch die Orientierung an gesellschaftlichen Bedarfen sind dringend notwendig, da die Potenziale und Risiken der Technologie der KI-Systeme sowie die Herausforderungen in Bezug auf Regulierung immer deutlicher werden.

Die Aktivierung einer größeren Community für transdisziplinäre Projekte bleibt eine Herausforderung. Dennoch befinden sich der Diskurs zu KI sowie die Förderung und das Anreizsystem für Public Engagement am Forschungsstandort Tübingen heute auf einem ganz anderen Niveau. Es gibt unterschiedliche, teilweise dauerhaft etablierte Plattformen und Möglichkeiten zur multidisziplinären Beschäftigung mit KI. Die Geistes- und Sozialwissenschaften haben das Thema nicht nur entdeckt, sondern arbeiten in interdisziplinären Verbünden wie dem Zentrum für rhetorische Wissenschaftskommunikationsforschung zur künstlichen Intelligenz (RHET AI) wissenschaftlich zusammen, während sie neue kommunikative Praktiken im engen Austausch mit nichtwissenschaftlichen Akteur:innen in der Modellstadt für Public Engagement, Tübingen, erproben. Es bleibt abzuwarten, inwiefern die angestrebte und angekündigte Erweiterung der Universität Tübingen um Public Engagement im Rahmen ihrer Exzellenzstrategie über den Themenbereich KI hinaus weitere fruchtbare Auswirkungen auf die universitäre Infrastruktur für Transdisziplinarität hat.

Literatur

Böschen, S., Backhaus, J., Varga, A. D. L., John, S., & Gramelsberger, G. (2021). Reallabore: Simulierte Experimente – Simulierte Demokratie? In K. Braun & C. Kropp (Eds.), *Politik in der digitalen Gesellschaft* (1st ed., Vol. 2, pp. 275–302). transcript Verlag.

Barth, N., Gabriel, M., Groß, D. S., Kessel, I., Klügel, P., Roth, E., Spanhel, H., & Quast, T. (2020). *Wie Hochschulen Bürger und Wissenschaftler ins Gespräch bringen: Mensch Wissenschaft! Miteinander reden. Voneinander lernen*. Robert Bosch Stiftung.

Bergmann, M., Jahn, T., Knobloch, T., Krohn, W., Pohl, C. & Schramm, E. (2010). *Methoden transdisziplinärer Forschung. Ein Überblick mit Anwendungsbeispielen*. Campus Verlag.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Berlin School of Public Engagement and Open Science & Cyber Valley (2022). D*er Public Engagement Kodex*. Retrieved 30 May 2023, from https://www.publicengagement.berlin/public-engagement-kodex

Cyber Valley. (2020, February 20). *Vizepräsidentin der Europäischen Kommission Vestager besucht Cyber Valley* [Pressemitteilung]. Retrieved 13 September 2023, from https://www.cyber-valley.de/de/news/european-commission-vice-president-vestager-visits-cyber-valley

Deutscher Bundestag (2020). *Kleine Anfrage »Engagement ausländischer Geheimdienste beim Cyber Valley bei Tübingen«*. Bundestagsdrucksache 19/19854. Retrieved 27 September 2024 from https://dserver.bundestag.de/btd/19/198/1919854.pdf

Deutscher Bundestag (2020). *Kleine Anfrage »Verbindungen des Bundes zur Cyber-Valley-Initiative in Tübingen«*. Bundestagsdrucksache 19/21713. Retrieved 27 September 2024, from https://dserver.bundestag.de/btd/19/217/1921713.pdf

National Co-ordinating Centre for Public Engagement. (2014, May 13). Retrieved May 30, 2023, from https://www.publicengagement.ac.uk/about-engagement/what-public-engagement

Nowotny, H., Scott P., & Gibbons, M. (2001). *Re-Thinking Science: Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*. Polity Press.

Thiemeyer, T. & Schaffarczyik, T. (2023): Tü trifft Tech. Künstliche Intelligenz bewegt Tübingen. In G. Szymanska (Ed.), *Cyber and the City. Künstliche Intelligenz bewegt Tübingen, Katalog zur Ausstellung* (pp. 48–75). Universitätsstadt Tübingen – Fachbereich Kunst und Kultur.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VII.2. Reflexionen über die transdisziplinäre und diversitätssensible Arbeit mit Care-Technologien im Gesundheits- und Sozialwesen

Kolja Heckes, Mariya Lorke, Marcel Siegler

1. Einleitung

Die Entwicklung und Implementierung neuer und innovativer Care-Technologien markiert und beeinflusst zentrale Transformationsprozesse im Gesundheits- und Sozialwesen. Mit Care-Technologien sind solche Technologien gemeint, die in der gesundheitlichen Versorgung oder der Betreuung von Menschen mit Pflege- und/oder Unterstützungsbedarf (z.B. aufgrund von Krankheit, Behinderung, Altersproblemen etc.) eingesetzt werden, um Arbeitsschritte zu unterstützen, zu ersetzen oder zu ergänzen. Die Entwicklung und der Einsatz solcher Technologien erfordern ein Zusammenwirken von Technologie-Entwickler*innen, -Anwender*innen und -Adressat*innen und einen kontinuierlichen Austausch auf Augenhöhe. Um die Systeme aus den Perspektiven von Adressat*innen und professionell Beschäftigten bedarfs- und bedürfnisgerecht umzugestalten und für zukünftige Herausforderungen zu wappnen, sind transdisziplinäre Ansätze gefragt. Innovationsbestrebungen sollten Vertreter*innen von Wissenschaft und Praxis sowie Adressat*innen transdisziplinär und partizipativ einbinden und deren diverse Lebens- und Arbeitswelten einbeziehen.

In Forschungs- und Entwicklungskontexten wird das Potenzial von Partizipation oft nicht ausgeschöpft (BMBF, 2021, S. 13) und stellt häufig eine kontrollierte, eher punktuelle Einbeziehung (nach Wright, 2020, nur eine Vorstufe zur Partizipation) in ansonsten insgesamt stark vordefinierten Projekten dar (Heckes, Siegler & Seelmeyer, 2024). Transdisziplinarität definiert eine partizipative Forschungsform, die nach Defila & DiGiulio (2016) Forscher*innen unterschiedlicher Disziplinen sowie nicht-wissenschaftliche Akteur*innen einbezieht; im Zentrum stehen die systematische Entwicklung einer langfristigen Partnerschaft und die Überwindung von Asymmetrien zwischen Fachdisziplinen und vor allem zwischen wissenschaftlichen und lebensweltlichen Partner*innen in der Zusammenarbeit zugunsten einer gebündelten Gemeinwohlorientierung (Defila & DiGiulio, 2016, S. 16) – Prozesse, die in »klassischen« Projektdesigns eher dosiert verfolgt werden, da sie Ressourcen von den (vordefinierten) Kernzielen abziehen. Trans-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

disziplinarität ist also kein reiner neuer Forschungsansatz, sondern eine verstärkte Ermöglichung von solchen Klärungsprozessen und zwar aus der ethischen Begründung heraus, dass die Probleme der Gegenwart und des Alltags nur in lösungsoffenen und zugleich partnerschaftlich engen Allianzen mit den Akteur*innen aus der Welt der Praxis bewältigt werden können. Transdisziplinarität stammt dabei begriffshistorisch aus der Nachhaltigkeitsbewegung, spielt aber seit einigen Jahren vor allem im Bereich der Translation von Innovationen und Wissen in die Praxis eine wichtige Rolle. Transdisziplinarität charakterisiert einen hybriden Verbund, in dem Wissenschaft und Praxis nicht einander vorgelagert sind (Parodi et al., 2016, S. 285). Dessen Wert für die Transferschnittstelle zwischen (care-)technologischer Forschung/Entwicklung und der Praxis der Gesundheits- und Sozialsysteme begründet sich vor diesem Hintergrund in zweierlei Hinsicht: Erstens damit, dass sich gerade »People Processing Organizations« (Hasenfeld, 1972) kontinuierlich an eine sich (nicht zuletzt entlang technischen Fortschritts) wandelnde Gesellschaft anpassen müssen, was Wissenschaft zu einem Kompasspartner macht; zweitens damit, dass technische und digitale Innovationen im Moment ihres Anschlusses an sensible soziale und gesundheitliche Kontexte unterschiedliche Szenarien (etwa als Stabilisierung von Selbstbestimmung, aber auch als Exklusion oder Überformung von Alltagsstrukturen) nach sich ziehen können. Forschungsziele und Lösungsansätze sollten daher aus dem Feld heraus gemeinsam generiert werden und nicht ausschließlich entlang disziplinärer Wissensbestände und theoretischer Konzeptionen.

Transdisziplinäre Praktiken konzentrieren sich somit auf »gegenseitiges und verkörpertes soziales Lernen« (Zaga et al., 2022), haben das Ziel, Partizipation des Lebensweltlichen bzw. der Praxispartner im Forschungsprozess zu ermöglichen (Defila & DiGiulio, 2016) und offenbaren die hohe Relevanz des kulturellen und lokalen Kontextes der zu untersuchenden Phänomene und Forschungsfragen. Im Bereich der Care-Technologien beinhaltet eine transdisziplinäre Praxis einen Aushandlungsprozess über Nutzen und Sinn einer Technologie, ihre praktische Relevanz, mit ihr verbundene moralische Bedenken, Emotionen und lebensweltliche Konsequenzen und aus ihrem Einsatz resultierende gesellschaftliche Inklusions- und Exklusions-Mechanismen. Aus forschungsethischer Sicht sind transdisziplinäre Praktiken herausfordernd, da sie einerseits eine ökologische Validität[1] aufweisen müssen (Graham et al., 2015) und die Ansichten von denjenigen berücksichtigen, die als »Zielpopulation« beschrieben werden. Andererseits dürfen sie in der Forschung keine Ungerechtigkeit unreflektiert widerspiegeln und somit reproduzieren. So ein hoher und idealistischer Anspruch an transdisziplinäre Forschung stellt die einzelnen Akteur*innen vor große Herausforderungen – in Bezug auf deren Rollenverständnis, das Niveau der Partizipation und die Berücksichtigung einer enormen wissenschaftlichen und lebensweltlichen Perspektivenpluralität.

In diesem Beitrag wird eine Annäherung an diese forschungsethischen Herausforderungen versucht: Anhand von Reflexionen über Barrieren/Fazilitatoren in der transdisziplinären Zusammenarbeit im Rahmen des CareTech OWL und im Speziellen im Projekt TransCareTech (Transformation in Care & Technology) der Hochschule Bielefeld. Ziel des

1 Die ökologische Validität bezieht sich auf das Ausmaß, in dem die Erkenntnisse oder Ergebnisse eines Forschungsprojekts reale Erfahrungen, Verhaltensweisen und Rahmenbedingungen genau wiedergeben.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Beitrages ist es, Frage- und Problemstellungen der transdisziplinären Zusammenarbeit im Bereich der Care-Technologien hinsichtlich der diversen Zugänge und Einstellungen zur Technik zu reflektieren sowie das Potenzial der technikphilosophischen Denkfigur der Technik als Möglichkeitsraum als Ausgangspunkt für ein Nachdenken über Partizipation und Technik in Innovationsprozessen zu eruieren. Einstellungen zur Technik der einzelnen am Forschungsprozess Beteiligten können in diesem Kontext als Merkmale von Diversität im Sinne einer Perspektivenpluralität bzw. Vielfalt betrachtet werden. Im Setting des transdisziplinären Erforschens von Care-Technologien geht es bei diesem Diversitätsmerkmal darum, verschiedene individuelle Einstellungen zur Technik und deren Einfluss auf die Forschung zu berücksichtigen und als gleichwertig zu erkennen. Diversität wird hier als sozialwissenschaftlicher Forschungszugriff verstanden, bei welchem ein reflexives Diversitätsverständnis zugrunde gelegt und eine explizite Reflexion der eigenen Kriteriologie vorgenommen wird (Bührmann, 2020). In dem Kontext von TransCareTech kann Diversität sowohl als ein Instrument zum transdisziplinären Arbeiten und zur Partizipation als auch als Katalysator für Reflexionsprozesse über Normen, Werte und Selbstverständlichkeiten im Kontext von Technologie und Care bewusst eingesetzt werden, um ethischen Herausforderungen der Transdisziplinarität zu begegnen. Die Ausführungen in diesem Beitrag sind von Ansätzen im Bereich der dialektischen Technikphilosophie, der Transformationsforschung und der Cultural Theory inspiriert und sollen eine Denkrichtung skizzieren, die praktische und ethische Herausforderungen der Transdisziplinarität offenlegt und diese systematisch untersuchbar macht.

Die Ausführungen in diesem Beitrag beziehen sich auf die Erfahrungen in der transdisziplinären Zusammenarbeit im Projekt TransCareTech als Teil von CareTech OWL. CareTech OWL ist ein interdisziplinärer Verbund aus Sozial- und Gesundheitsdisziplinen, Ingenieurwissenschaften und Technologieentwickler*innen mit dem Ziel, den Einsatz von Assistenz- und Care-Technologien anlässlich persistenter Strukturprobleme des Gesundheits- und Sozialwesens zu erforschen und (weiter) zu entwickeln. In der Zusammenarbeit vertreten die Autor*innen dieses Beitrags die Disziplinen Technikphilosophie und Transformationsforschung, Organisations- und Netzwerksoziologie sowie Sozialanthropologie.

Die Analysen basieren auf Forscher*innen-Notizen, welche mit individuellen Erfahrungen aus der transdisziplinären Zusammenarbeit in TransCareTech (praktische Projektarbeit, Team-Sitzungen, Kolloquien, informelle Gespräche etc.) der Autor*innen im Sinne einer Auto-Ethnografie ausgewertet und trianguliert wurden. Dabei wurden persönliche Erfahrungen, Reflexionen und Selbstbeobachtungen der Forschenden genutzt, um kulturelle Phänomene, soziale Strukturen oder gesellschaftliche Zusammenhänge zu untersuchen. In diesem Beitrag werden drei Workshops (WS) explizit genannt. Sie fanden im Januar (WS1), März (WS2) und Mai (WS3) 2023 in Bielefeld statt. Alle drei Workshops verfolgten das Ziel, Raum für Diskussionen, Erfahrungsaustausch und Reflexion zur transdisziplinären Forschung zu bieten. An allen drei Workshops nahmen Mitglieder des Projektteams von TransCareTech teil. Die Leitung von WS2 und WS3 wurde von externen Expert*innen im Bereich Transdisziplinäre Forschung übernommen, während WS1 von einem Projektmitarbeiter geleitet wurde. In diesem Beitrag wurden Zitate aus diesen Workshops verwendet, wobei der Workshop und die betreffende Per-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

son (P) angegeben wurden. Die Aussagekraft der Zitate hat einen Fallstudiencharakter und spiegelt die Erfahrungen in einem konkreten Projekt wider. Eine Verallgemeinerung der Aussagen kann daher nicht beansprucht werden.

2. Hürden auf dem Weg zur Transdisziplinarität

Dieser Beitrag baut auf reflektierten Erfahrungen von Wissenschaftler*innen mit Transdisziplinarität im Rahmen eines Transfer-Projekts zu Care Technologien auf. Diese wurden z.T. als selbstethnographische Notizen oder im Rahmen von drei Workshops zum Thema Transdisziplinarität im Jahr 2023 dokumentiert, im Rahmen mehrerer Teamsitzungen diskutiert und mithilfe der Grounded-Theory-Methodologie analysiert. Die Autor*innen des Beitrags sehen die gemeinsame Reflexion als Teil eines Lernprozesses und als eine Momentaufnahme – nichtsdestotrotz können solche Praxiserfahrungen hilfreich für die Forschung sein, da sie einerseits Transfer-Fazilitatoren und -barrieren aufdecken können und andererseits Einblicke in die lebensweltlichen Erfahrungen der Forschenden selbst ermöglichen.

In dem ersten internen Workshop zur Bestandsaufnahme, mit dem Titel *Wo stehen wir auf dem Weg hin zur Transdisziplinarität?* (WS1), im zunächst interdisziplinären Kreis von CareTech OWL, konnten einige Hürden auf dem Weg zu einer künftig transdisziplinären Vernetzung mit Praxis und Gesellschaft aufgezeigt werden.[2]

Eine dieser Hürden auf dem Weg zur gemeinsamen Chance »Transdisziplinarität« ist die Polarität, die mit etablierten Routinen und Verhältnissen zwischen Wissenschaft und Versorgungspraxis zu tun hat. (1) Der eine Pol wird durch die Attraktivität der Praxis für die Wissenschaft im Rahmen der Transdisziplinarität markiert: Äußerungen wie »neue, andere Sichtweisen kennenlernen« (WS1/P2), »keine ›Scheuklappen‹ im Denken« (WS1/P3), »Kontrastfolie, Akteure als Korrektiv« (WS1/P4), »Wissen der Praxis ergänzt das wissenschaftliche Wissen« (WS1/P7) oder »thinking outside the box« (WS1/P10) legen nahe, dass die Hoffnung der Wissenschaft auf Zugang zur Praxis vor allem darin liegt, dass Praxis ein System außerhalb (der Engführungen und Zwänge) des Systems Wissenschaft ist. Die Praxis dient der Wissenschaft demnach vor allem als Spiegel von außen, der aber weniger berücksichtigt, wie die Praxis an sich »tickt«, als vielmehr, dass sie nicht so »tickt« wie das (eigene) System Wissenschaft. (2) Der entgegengesetzte Pol ist dadurch gekennzeichnet, dass sich die Wissenschaft quasi als Dienerin der Praxis anbietet. Wortbeiträge wie »zielgruppenorientiert, wirtschaftliche Vorteile« (WS1/P1), »Produkte, die wirklich im Alltag ankommen« (WS1/P2), »starke Anwendungsorientierung« (WS1/P3) oder »Lobby für die Anwendung« (WS1/P10) vermitteln diesen Eindruck.

Die eigenen Nutzen werden also entweder den lebensweltlich-praktischen oder den wissenschaftlichen Lagern zugeordnet. Darin spiegelt sich die Orientierung an einer

2 Die folgenden Aussagen stammen aus einer schriftlichen Selbstreflexionsphase. Anhand einer SWOT-Analyse haben die Teilnehmenden aus den sozialwissenschaftlichen und technischen Disziplinen ihre Hoffnungen und Befürchtungen in Bezug auf die angestrebte Transdisziplinarität selbst erkundet.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Win/Win-Figur wider: Praxis dient der Wissenschaft als Kontrastpartnerin, Wissenschaft dient der Praxis im Gegenzug mit Verwertbarkeit. Stolz (2017, S. 113) hinterfragt jedoch solche Win/Win-Orientierungen im Zusammenhang mit der Stabilisierung in Netzwerken: Häufig verfehle man die »Perspektive [der Verantwortungsgemeinschaft] […] – und zwar immer dann, wenn [betont wird], […] essenzielle Gelingensbedingung sei die Schaffung von ›Win/Win-Situationen‹ zwischen den Akteuren«. Ein transdisziplinäres Netzwerk entspricht analog einer Verantwortungsgemeinschaft (ähnlich Parodi & Beecroft, 2021, S. 377). Ein Win/Win-Commitment löst diese gemeinsame Verantwortung für gemeinwohlorientierte Lösungen nicht ein, indem getrennte Währungen fortgeschrieben werden (d.h. ein »Win« hier, ein »Win« dort, aber kein gemeinsamer »Win« im Sinne einer Verantwortungsgemeinschaft).

Dementsprechend wurden im Workshop auch Bedenken hinsichtlich der Anerkennung im Wissenschaftssystem geäußert: »Abweichen vom eigentlichen Forschungsziel«, »Vernachlässigung wissenschaftlicher Fragestellungen« (WS1/P2), »Längerer Weg = auch immer bessere Ergebnisse?« (WS1/P3), »Forschung kann scheitern, ohne dass man es in der Hand hätte« (WS1/P7), »fehlende wissenschaftliche Anerkennung der Ergebnisse« (WS1/P10). Diese Bedenken stehen im Einklang mit Schwierigkeiten bei der Anerkennung von transdisziplinären Ergebnissen im Wissenschaftssystem (Defila & DiGiulio, 2018, S. 23 ff.).

Es wurden außerdem Bedenken hinsichtlich der Zusammenarbeit mit der Praxis aufgrund ihrer organisatorischen Strukturierung geäußert: »Uneinheitliches Vokabular als Hindernis« (WS1/P2), »viel Organisation, Diskussion und Übersetzung« (WS1/P4), »nicht erfüllbare Erwartungen aus der Praxis als Hindernis für weitere Zusammenarbeit« (WS1/P8), »fehlende definierte Zuständigkeiten, fluide Settings« (WS1/P10).

Teils führt gerade die bemerkenswert hohe Motivation im Kreis der Fachdisziplinen zur Vernetzung mit nicht-disziplinären Partner*innen bzw. Endnutzer*innen zu einer zwar intensiven, aber letztlich teils auf sich selbst zurückgeworfenen Auseinandersetzung mit dem Thema »Transdisziplinarität«, denn die Beschäftigung mit Relationen und Netzwerken kann paradoxerweise zu einer Aktualisierung von Grenzen führen (Karafillidis, 2009). Eine Rückführung auf sich selbst ist dies deshalb, weil entlang des Versuchs, den Erwartungen der »anderen Seite« gerecht zu werden (also zu koppeln, Beziehung herzustellen), diese andere Seite, die »Praxis« überhaupt erst konstruiert wird – und zwar nach den Ordnungsprinzipien der Wissenschaftsseite. Zwischen Win und Win, wird so eine Trennung, ein »/« reproduziert. Die Auflösung dieses Paradoxons würde über eine Selbstreflexion der eigenen Erwartungserwartungen führen sowie darüber, wie »der Andere« imaginiert wird und ob dies nicht mehr über einen selbst aussagt.

Das umfassende Review von McCrory et al. (2020) zu Reallaborpraktiken zeigt, dass häufig Dichotomien kultiviert werden (entlang eines kompromisshaften Wechselspiels von Vorteilen, mal für die Wissenschaft und mal für die Praxis). McCrory et al. (2020, S. 9f.) identifizieren Dichotomien etwa in folgenden Bereichen: Räume der Transdisziplinarität (das klassische Labor *oder* der Praxisort), Prozess (ausgehend von einem disziplinären Diskurs *oder* einem Praxisproblem) und Organisiertheit (echte hybride Verbünde *oder* das klassische »researchers […] accompanied by a ›user testing panel‹« (S. 10)). Neben der Reproduktion von Dichotomien zwischen Disziplinen und außerdisziplinären Akteur*innen zeigen sich im Review sichtbare wie auch unsichtbare Asymmetrien

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gleichsam im konkreten Gegenstandsbereich: der bedarfsorientierten Innovation von Care Systemen mit Technik.

3. Diversität in der und für die Gestaltung partizipativer Forschungs- und Innovationsprozesse

Die Herausforderungen der transdisziplinären Zusammenarbeit spiegeln eine enorme Perspektivenpluralität, die so eine Forschungserfahrung aufweist. Ein passendes Konzept, um eine solche Perspektivenpluralität für die Wissenschaft greifbar zu machen, ist das Konzept der Diversität. Der Begriff Diversität wird häufig dafür genutzt, um Verschiedenheit, Vielfalt und Mannigfaltigkeit von Menschen mit unterschiedlichen Merkmalen und Charakteristika zu beschreiben (Nieswand, 2020). Zur Beschreibung der Prozesse transdisziplinärer Forschung eignet sich die Definition von Graham et al. (2015), in der Diversität auf zwei Ebenen adressiert wird: 1) *Repräsentativität*: Beteiligung verschiedener Gruppen an der Entscheidungsfindung, wie z.B. Menschen mit Unterschieden in Bezug auf das Geschlecht, die sexuelle Orientierung, den sozioökonomischen Status, das Alter, körperliche Fähigkeiten, religiöse und politische Überzeugungen; 2) *Perspektivisches Denken*: Einbeziehung mehrerer Disziplinen und Zugriffe im Zuge der Entdeckung, Theoriebildung und Entwicklung von Transfer-Prozessen.

Im Hinblick auf dieses Diversitätsverständnis wurden im Rahmen eines Workshops zum Thema *Transdisziplinäre Zusammenarbeit* (WS2) im Projekt TransCareTech fünf Gruppen von Frage- und Problemstellungen thematisiert, die für die Gestaltung partizipativer Forschungs- und Innovationsprozesse besonders relevant scheinen. Im Folgenden werden diese, basierend auf den Erfahrungen in der Projektarbeit, zunächst kurz skizziert und dann auf bestehende Studien und Theorien bezogen.

Bei der Zusammenstellung des Forschungsteams im Projekt stellte sich heraus, dass eine *Diversität (im Sinne von Repräsentativität)* in Bezug auf die disziplinären Hintergründe der Forschenden leicht umzusetzen war. Weitere Diversitätsmerkmale waren hingegen bei der Zusammenstellung der Teams aus organisatorischen und strukturellen Gründen nicht bzw. nicht in genügendem Maß möglich – z.B. »bei Einstellungen ist es schwierig auf Diversität zu achten, weil es nicht viele Bewerber*innen gibt« (WS2/P1). Diversität in Bezug auf die verschiedenen Technikverständnisse wurde bisher nur beobachtet, aber nicht explizit im Kontext der Zusammenarbeit reflektiert – z.B. »manche Kolleg*innen aus der Praxis sind einfach nicht so technikaffin und haben kein Interesse« (WS2/P3). Diversität in Bezug auf Praxisnähe gestaltete sich ebenfalls als schwierig – »es ist wirklich schwierig Praxispartner*innen zu finden, die Zeit haben sich an Forschung zu beteiligen« (WS2/P3).

Die Diskussionen über Transdisziplinarität offenbarten, dass transdisziplinäre Forschung ein sensibles Thema darstellt (ähnlich wie in WS1), besonders angesichts der Vielfalt der vertretenen Fachdisziplinen und der Verortung in den entsprechenden scientific communities. So wurde z.B. in dem Workshop ausdrücklich um Vertraulichkeit und gegenseitigen Respekt gebeten; Wörter und Formulierungen wie *schwierig*, *kompliziert*, *schwer zu erklären* (WS2) wurden häufig im Zusammenhang mit Transdisziplinarität verwendet. Die Notwendigkeit, sich an eine klare Definition von Transdisziplinarität

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

(als eine Variante von Interdisziplinarität bei der Akteur*innen aus der Praxis substantiell an der Forschung beteiligt sind) zu halten, wie es in akademischen Arbeiten üblich ist, wurde in dem Workshop deutlich – auf diese Weise entstanden kaum Räume für Aushandlungen mit Praxispartner*innen und Nicht-Wissenschaftler*innen. Zudem wird die transdisziplinäre Zusammenarbeit primär mit Unsicherheit in Verbindung gebracht, so wie Unsicherheit überhaupt ein zentrales Thema in den Diskussionen war. Unsicherheit aktiv zu akzeptieren, schien eine verbreitete Umgangsstrategie der einzelnen Forschenden zu sein – »man muss sich damit abfinden, dass alles länger braucht und unklar ist« (WS2/P4) und »alle sind unsicher was aus den Projekten in der Zukunft wird« (WS2/P3). Die Erschaffung einer soliden Vertrauensbasis und eine klare Rollenverteilung wurden häufig als wichtige Voraussetzungen für eine transdisziplinäre Qualität in der Zusammenarbeit genannt.

Die individuellen lebensweltlichen Erfahrungen der transdisziplinär arbeitenden Wissenschaftler*innen und deren Diversität ließen eine weitere Asymmetrie hervortreten, die aufgrund dieser Form des Forschens überhaupt erst entstehen kann: die Anerkennung der wissenschaftlichen Leistung. Sowohl für Forschende als auch für Praxispartner*innen konnte zusammengefasst werden, dass die transdisziplinäre Zusammenarbeit den Arbeitsaufwand erhöhte und diese Mehrarbeit in der Regel nicht entsprechend gewürdigt wird – z.B. »erfordert die Transdisziplinarität einen sehr hohen Vorbereitungsaufwand und wenn man die Kooperation aufgebaut hat, ist das Projekt fast zu Ende« (WS2/P7). Dies kann dazu führen, dass Ungerechtigkeiten in der Wissenschaft und am Arbeitsplatz entstehen.

Im Zuge des Workshops und der Projektarbeit wurde über Ethik im transdisziplinären Kontext häufig als etwas besonders Schwieriges und Kompliziertes gesprochen. Immer wieder wurden unterschiedliche ethische Aspekte der Partizipation angesprochen (Deutungsmacht, Hierarchien, Bezahlung usw.) – »man müsste sich extra mit Ethik beschäftigen, was fast ein eigenes Projekt sein kann« (WS2/P8). Häufig entstand der Eindruck, dass die fehlenden Möglichkeiten, sich mit ethischen Konflikten umfassend zu beschäftigen, für Frustration sorgten – »wir haben nicht die Ressourcen das anders und richtig partizipativ anzugehen« (WS2/P9).

Unterschiede wahrzunehmen, zu reflektieren und in Aushandlungsprozessen im Sinne einer Partizipation zu integrieren, markiert Diversität sowohl als ein *(a) Instrument zum transdisziplinären Arbeiten* als auch als *(b) Katalysator für Reflexionsprozesse über Normen, Werte und Selbstverständlichkeiten im Kontext von Einstellungen zur Technik und Care*.

a) Diversität als Instrument zum transdisziplinären Arbeiten und zur Partizipation: Eine Dimension von Diversität bezieht sich auf die Repräsentativität (Graham et al., 2015) unterschiedlicher Gruppen in Forschungsprojekten und deren Inklusion in forschungsrelevante Entscheidungsprozesse. Im Sinne einer Partizipation erfordert diese Repräsentativität auch die Teilhabe nicht-wissenschaftlicher Gruppen und vor allem solcher Gruppen, die von der Care-Technologie-Forschung am stärksten betroffen sind und folglich als die Zielgruppe definiert werden. Die Erfahrungen in unserem Projekt mit den Herausforderungen von Inklusion stimmen mit den bisherigen Erkenntnissen bestehender Forschung überein: angestrebte Inklusivität kann nicht immer erreicht werden, da es unter gegenwärtigen Bedingungen kaum möglich ist, eine gleichberechtigte Teilnahme an Entscheidungs- und Gestaltungsprozessen zu garantieren. Eine feh-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

lende Gleichberechtigung kann beispielsweise auch Ergebnis fest eingefahrener Rollenverständnisse von Wissenschaftler*innen und Nicht-Wissenschaftler*innen sein oder aus strukturellen Rahmenbedingungen resultieren, da Machtstrukturen für die meisten Menschen »unsichtbar« bleiben, insbesondere für diejenigen, die von privilegierten Positionen in der Gesellschaft profitieren (Sanders & Mahalingam, 2012). Weltanschauungsbewusstsein, Machtkompetenz und reflexive bzw. dialogische Fähigkeiten sind typische transdisziplinäre Kompetenzen (van der Bijl-Brouwer, 2022), deren Förderung dazu beitragen kann, solche Asymmetrien aufzudecken. Ein kritisches Diversity-Handeln im Rahmen des Projekts, das sich Prozessen der Irritation, der Verunsicherung, der Dekonstruktion und des Lernens aussetzt (Bruchhagen, 2007), kann dazu verhelfen, diese Formen von Ungleichstellungen sichtbar zu machen, wobei gewohnte Privilegien, Sichtweisen und Praktiken offenbart und womöglich neu verhandelt werden (Bruchhagen & Koall, 2008). Nicht nur die Partizipation an der Forschung stellt hier eine Herausforderung dar, sondern auch die Armut an Perspektiven, die in den Forschungsprozessen berücksichtigt werden. Gängige Ansätze der Technologieentwicklung neigen dazu, Bevölkerungsgruppen zu marginalisieren, die anhand bestimmter Diversitätsmerkmale, wie z.B. Geschlecht, Hautfarbe oder Migrationserfahrung beschrieben werden (Erete et al., 2018). Für den Bereich der Translationsforschung schlagen Graham et al. (2015) als mögliche Antwort vor, Kultur und Diversität auf mehreren Systemebenen zu betrachten und sie als Informanten für das Forschungsdesign, die Implementierungsphase und die Evaluation von Wirksamkeit von Interventionen zu nutzen. Eine solche Sichtweise auf Diversität als Advocacy, wobei Diversität nicht »nur« passiv wahrgenommen, sondern als eine aktive Forschungsstrategie eingesetzt wird, kann aus unserer Sicht auch für den Bereich der Care-Technologien angewandt werden, da jede Implementierung einer Technologie als eine Intervention interpretiert werden kann.

b) Katalysator für Reflexionsprozesse über Normen, Werte und Selbstverständlichkeiten im Kontext von Technologie und Care: Die künftige Entwicklung von Gesellschaft und Arbeitswelt kann kaum ohne eine Reflexion auf Technologie gedacht werden. Es kann davon ausgegangen werden, dass die individuellen Einstellungen zur Technologie eine wichtige Rolle im menschlichen Leben und in der Gesellschaft spielen werden (Johannessen, 2021). Dass Einstellungen zur Technik bei der Art, wie Forschung zu Care-Technologien konzipiert und durchgeführt wird, eine entscheidende Rolle spielen, bestätigen auch unsere bisherigen Erfahrungen. Diese zeigten aber auch, dass solche Einstellungen als selbstverständlich und objektivierbar wahrgenommen werden. Technologie an sich kann allerdings nicht positiv oder negativ sein, sie dient vielmehr als ein »Vehikel für Werte und Weltanschauungen« der Menschen und Gesellschaften, die diese entwickeln, selbst nutzen, an anderen anwenden oder evaluieren (Zaga et al., 2022). Aus diesem Grund bilden die verschiedenen Einstellungen zur Technik ein weiteres Diversitätsmerkmal, das im Kontext unserer Forschung berücksichtigt werden sollte. Die transdisziplinäre Zusammenarbeit (im Bereich der Care-Technologien) kann und muss Raum erschaffen, um die Diversität in Bezug auf die individuellen und kollektiven Einstellungen zur Technik sichtbar und somit auch reflektierbar zu machen. Einerseits können so potenziell divergierende moralische Vorstellungen und Werte der Beteiligten bereits früh im Forschungsprozess thematisiert werden und somit eine Auseinandersetzung mit ethischen Aspekten der Technologieentwicklung und -anwendung anregen. Ande-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

rerseits kann ein solcher Austausch auf der Ebene von Werten und persönlichen Einstellungen dazu beitragen, mehr Sicherheit hinsichtlich der Ziele der Wissenschaft und denen der Praxis zu erlangen, was zu einer Stärkung der Forschungsbeziehung führen kann. Neben der Aushandlung unterschiedlicher Einstellungen zur Technik wäre eine weitere Überlegung, die symbolische Funktion der Technologie in der Care-Arbeit verstärkt in den Blick zu nehmen. Technologie und ihre Nutzung können z.B. als ein Risikophänomen verstanden werden, das im Sinne Douglas & Wildavskys (1982) von kulturell bedingten Werten und – auch in Abhängigkeit von den jeweiligen Fachdisziplinen – mitbestimmt und beeinflusst wird. Die kulturelle Einbettung der Technologie in der Care-Arbeit zu analysieren kann dazu verhelfen, konkurrierende Werte und Normen zu identifizieren und ethisch zu beurteilen.

4. Technik als Möglichkeitsraum

Bei den oben beschriebenen Technikeinstellungen handelt es sich um komplexe Produkte aus Sozialisation, Erfahrung, Bildung und Reflexion bezüglich der theoretisch-praktischen Ausgestaltung und Bewertung des Verhältnisses von Mensch und Gesellschaft zu technischen Artefakten, Systemen, Prozessen und Logiken (Banse et al., 2002; Banse, 2015). Sie resultieren aus individuellen, teils unbewusst-affektiven Haltungen sowie teils bewusst-reflexiven Überlegungen bzgl. der Potenziale, Widrigkeiten und Folgen des Einsatzes technischer Mittel in verschiedenen Kontexten und äußern sich mitunter implizit oder explizit in Enthusiasmus und Solutionismus, Fortschrittsoptimismus und fatalistischem Technikdeterminismus, romantisch verklärter Aversion oder Ambiguität sowie kritischer Auseinandersetzung und Skepsis bis hin zu Technikpessimismus (Kerschner & Ehlers, 2016). Solche Technikeinstellungen bilden je nach Individuum die reflexive und prä-reflexive Basis des Umgangs mit dem Einsatz technischer Mittel. Sie informieren, orientieren und leiten pragmatisch individuelles Handeln (Hübner & Lorke et al., 2022). Zugleich drohen solche Einstellungen auf gewisse Art und Weise vereinseitigend zu sein, wenn sie je nach Individuum und Reflexionsgrad auf bestimmte Aspekte von Technik unter Umständen auch wertend abheben, sich versteifen und dabei andere Aspekte für die Handlungsorientierung unbeachtet lassen (vgl. analog dazu Hubig, 2006, S. 99 zu *Technomorphismen*). In ihrer Orientierungsfunktion sind solche komplexen, je individuellen Technikeinstellungen nicht per se *richtig* oder *falsch*, sie sind lediglich in bestimmten Kontexten mehr oder weniger *nützlich* bzw. *widrig* (vgl. analog dazu Ropohl, 2010 zu *Technikbegriffen*).

In einem transdisziplinären Szenarioworkshop zum Thema *Gesundheitliche Versorgung und Pflege im Alter im Jahr 2050* (WS3) wurden anhand verschiedener Äußerungen der beteiligten Akteur*innen zu den Potenzialen und der Rolle von Technik in der Zukunft der Gesundheitsversorgung verschiedene Technikeinstellungen deutlich. An dem Workshop beteiligten sich Wissenschafts- und Praxisakteur*innen sowie Studierende. Gemeinsam wurden vier Zukunftsszenarien technikgestützter Versorgung vorgestellt und diskutiert, bei denen vor allem das Verhältnis zwischen dem Grad der Technisierung der Gesundheitsversorgung und der Lebensqualität im Mittelpunkt stand.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Besonders bei den Diskussionen über die Rolle technischer Artefakte und Systeme oder digitaler Anwendungen bei der Lösung augenscheinlich sozialer, psychologischer oder kultureller Probleme wurde die Diversität von im Workshop vorherrschenden Technikeinstellungen deutlich. Skeptische Aussagen stellten beispielsweise prinzipiell die technische Lösbarkeit typischer Problemkonstellationen im Sozial- und Gesundheitswesen in Frage. So wurde etwa in Bezug auf die zunehmende Vereinsamung älterer Menschen oder psychologische Probleme wie Depressionen davon gesprochen, dass »Technik keine seelischen Probleme lösen könne, Berührung jedoch schon« (WS3/P1) und dass »Technik keine Pflegekraft« ersetze (WS3/P8). Auch wurde häufiger die Logik eines sogenannten *technological fix*, also einer schnellen Lösung bestehender Probleme durch technische Mittel kritisiert; etwa dass die Attraktivität von »Technik als Problemlösung schnell aus einer Hilflosigkeit heraus entstehe«, aber »diese erst einmal gar nichts löse, sondern zunächst mehr Kosten und Aufwand verursache« (WS3/P8). Ein*e Akteur*in brachte deutlich zum Ausdruck, dass etwa beim sensorgestützten Monitoring des Lebens in der eigenen Häuslichkeit gewährleistet sein müsse, dass »Patient*innen nicht in ein System kommen, in dem sie vermessen werden und nicht mehr herauskommen« (WS3/P8). Ebenso wurde der potenzielle »Wegfall von Autonomie« durch Technik problematisiert (WS3/P9) und angemerkt, dass »Menschen mit Demenz und jene, die« bspw. die Bedienung digitaler Gesundheitsanwendungen (DiGA)[3], »nicht beherrschen, schnell« von bestimmten Lösungswegen »ausgeschlossen werden« (WS3/P6).

Solchen Aussagen wurde die »Ermöglichungsfunktion« technischer Artefakte und Systeme, etwa telemedizinischer Angebote, als probates Mittel für neue Therapie- und Interaktionsformen (WS3/P9) sowie eine »prinzipielle Offenheit von Patient*innen gegenüber technischen Hilfsangeboten« gegenübergestellt (WS3/P7). Außerdem wurde bemerkt, dass die Digitalisierung bestimmter Versorgungssettings »mit Technikaffinen gut funktionieren« kann (WS3/P6), auch wenn die Ausbildung von analoger und digitaler Gesundheitskompetenz »einer konstanten Begleitung bedarf« (WS3/P1).

Ebenfalls deutlich wurden die Erwartungen der Akteur*innen über die vermeintlichen Technikeinstellungen Dritter. Es wurde eine »deutschlandweite Technikskepsis« (WS3/P2) angesprochen. Zusätzlich wurde die Frage gestellt, ob eine »Technisierung« pflegerischer Tätigkeiten zum »Selbstbild« etwa »der Pflege passe« (WS3/P8).

In transdisziplinären Prozessen, in denen sich über technische Artefakte, Systeme und Anwendungen als gemeinsamen Nenner für die Transformation bestehender sozialer oder soziotechnischer Problemlagen grundlegend verständigt werden soll, bietet die hier gezeigte Vielfalt aus eher skeptischen, kritischen und optimistischen Positionen, die Chance den gemeinsamen Diskurs zu beleben, vor allzu schnellen Lösungen zu warnen, aber auch mutig die Potenziale von Technik aufzuzeigen und miteinander zu verhandeln.

Stehen sich divergierende Technikeinstellungen jedoch unreflektiert gegenüber und bleibt eine gemeinsame Denk- und Suchbewegung, wie oben bereits angesprochen, aus,

3 Bei *Digitalen Gesundheitsanwendungen*, sog. *DiGAs*, handelt es sich um digitale Anwendungen, etwa Apps, die als Medizinprodukte anerkannt sind und Patient*innen bspw. durch die Erkennung, Überwachung oder Linderung von Krankheiten bzw. die Kompensierung von Verletzungen oder Behinderungen unterstützen (BfArM 2023).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

um diese Diversität aufzudecken und zumindest grundlegend miteinander ins Gespräch zu bringen, so ist anzunehmen, dass diese Divergenz die transdisziplinäre Ausgestaltung partizipativer Forschungs- und Innovationsprozesse erschwert oder gar blockiert.

Ein Weg, um hinsichtlich divergierender Technikeinstellungen ein gemeinsames Verständnis für den Modus transdisziplinärer Zusammenarbeit zu erzeugen, kann über die gemeinsam geführte Reflexion der grundsätzlichen Gestaltung des Einsatzes von Technik zur Lösung der von den Akteur*innen geteilten Problemlagen verlaufen. Die Frage, *welche* technischen Artefakte, Systeme und Anwendungen *wie* eingesetzt werden sollen, hängt eng damit zusammen, *welche* Probleme *wie* gelöst werden *können*; gleiches gilt – und das ist besonders relevant – auch umgekehrt.

Werden etwa einerseits bestehende Technologien, bspw. DiGA, in der transdisziplinären Zusammenarbeit institutionell als Mittel der Wahl gesetzt, für die ein für alle Akteur*innen passender Problem- und Anwendungskontext gesucht werden soll, gestaltet sich eben jene Suchbewegung mitunter relativ zu den bestehenden Potenzialen der jeweiligen DiGA, also in gewisser Weise verengt und auf das entsprechende Mittel bezogen. Diese Suchbewegung kann zusätzlich erschwert und sogar verunmöglicht werden, wenn in der gemeinsamen Reflexion divergierende oder gar konträre Einstellungen zur prinzipiellen Eignung technischer Artefakte und Systeme für die Lösung psychosozialer und gesundheitlicher Problemlagen bestehen.

Haben sich andererseits die Akteur*innen bereits auf einen für alle passenden Problemkontext der transdisziplinären Zusammenarbeit geeinigt, bspw. die Vereinsamung älterer Menschen in der eigenen Häuslichkeit, so kann eine grundlegend geteilte Wahrnehmung des Problemkontexts als bspw. soziales Problem die Suchbewegung nach geeigneten Mitteln einschränken. Gehen mit dieser Problemwahrnehmung noch bestimmte Technikeinstellungen einher, die eine Passung zwischen sozialen Problemlagen und einer technischen Lösbarkeit grundlegend in Frage stellen, kann sich die Suchbewegung auf soziale Mittel beschränken. Dabei können technologische Potenziale sowie die Gestaltbarkeit soziotechnischer Konstellationen von vornherein außen vor und so mitunter ungenutzt bleiben.

Um diesen Problematiken vorzubeugen, können wiederum einerseits die institutionelle Vorgabe bestimmter Technologien oder die geteilten Problemkontexte hinterfragt werden. Damit wird unter Umständen jedoch der eigentliche Grund für die transdisziplinäre Zusammenarbeit überhaupt in Frage gestellt. Andererseits können die bestehenden Technikeinstellungen einzelner Akteur*innen zur Diskussion gestellt werden. Somit können Extrempositionen, die die Zusammenarbeit blockieren, identifiziert und diskursiv aufgelöst werden.

Jenseits institutionell vorgegebener Technologien, Problemkontexte und deren prinzipieller Kritisierbarkeit bietet sich gerade hinsichtlich der Diversität bestehender Technikeinstellungen in der transdisziplinären Zusammenarbeit auch die Möglichkeit, das *Wie* der geteilten Problem-, Mittel- und Lösungsvorstellungen zu analysieren; und zwar indem die Frage nach der Technik grundlegender gestellt und in einer gemeinsamen Reflexionsbewegung verhandelt wird. Orientierung für eine solche Reflexion kann die von Christoph Hubig entwickelte, technikphilosophische Denkfigur der *Technik als Möglichkeitsraum* bieten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Hubigs Werk *Die Kunst des Möglichen I* (2006) ist von der Einsicht geprägt, die Technikphilosophie gewinne als Teilbereich der Philosophie ihr Selbstverständnis vor allem durch »die theoretische Fokussierung auf einen Aspekt praktischer Welterschließung: das ›Wie‹ der Herstellung und des Hergestelltseins von Sachverhalten, den Einsatz von Mitteln im selbstgeschaffenen Möglichkeitsraum ihrer Aktualisierung« (Hubig, 2006, S. 25). Dieses *Wie* gilt es laut Hubig technikphilosophisch zu erfragen, festzuhalten und zu systematisieren. Ein thematischer Ausgangspunkt hierfür liegt u.a. in der »universellen Mittelbarkeit menschlicher Existenz« (Hubig, 2006, S. 145), d.h. in der Tatsache, dass alle menschlichen Welt- und Selbstbezüge vermittelt sind und dass die Vorstellung von Vermitteltheit als Vorstellung selbst wiederum eine vermittelte ist.

Technik, in einem erweiterten Sinne verstanden als Realtechnik (*Werkzeuge*, *Maschinen*, *Systeme* und *Verfahren*), als Intellektualtechnik (*Abzählen*, *Zahlen*, *Lesen*, *Schreiben* und *Deuten* von Zeichen, sowie wissenschaftliche *Methoden*) und Sozialtechnik (*Impulskontrolle*, *Wahl* und *Demokratie*, *Anerkennen*, *Recht* und *Verpflichtung)* hat in diesem fundamentalen Vermittlungsgefüge je nach Art und Weise der je individuellen Zwecksetzung und Modellierung sowohl die Rolle eines Mittels für die Realisierung dieser Zwecke, als auch die Rolle eines Mediums in dem solche Mittel-Zweck-Relationen überhaupt möglich werden. Die Medialität eines Computers beispielsweise erschöpft sich nicht darin, ein Mittel zur Verarbeitung, Speicherung und Übermittlung von Informationen zu sein. Vielmehr stiftet ein Computer über seine technischen Spezifikationen und seine Vernetztheit mit anderen Computern die Bedingungen der Möglichkeit eben jener Prozesse.

So verstanden macht Technik »eine bestimmte Art und Weise aus, in der die realen, intellektuellen und sozialen Möglichkeitsräume strukturiert sind« (Hubig, 2006, S. 155) und zwar als Menge *loser Kopplungen* durch die die Herbeiführbarkeit und Sicherung von Funktionen des Transports, der Wandlung oder Speicherung von Stoffen, Energie oder Information realisierbar wird (Hubig, 2006, S. 157; Ropohl, 2009, S. 95–101, S. 123–126). In diesem Sinne wird Technik also nicht bloß als Mittel, Lösung oder Überforderung, sondern als Eröffnung und Transformation bestimmter, mehr oder weniger hermetisch abgegrenzter Handlungsräume für die Realisierung menschlicher Zwecke gedacht.

Dieses Verständnis von Technik als Möglichkeitsraum erlaubt nun eine pragmatische Neuorientierung hinsichtlich der tatsächlichen Zwecke menschlichen Handelns sowie eine Neuausrichtung der Fragehaltung hinsichtlich der Rolle von Technik im oben beschriebenen Sinne der Real-, Intellektual- und Sozialtechniken innerhalb dieser Handlungsvollzüge. Statt also nach bloßen Anwendungs- und Problembereichen für bestehende Technologien zu fragen oder statt deren grundsätzliche Dienlichkeit für bestehende Problemlagen der transdisziplinären Zusammenarbeit zu hinterfragen, eröffnet sich vor dem Hintergrund der Konzeption von Technik als Möglichkeitsraum zuallererst ein Tableau, um bestimmte Problemlagen und damit eventuell verbundene Handlungsvollzüge mitsamt ihren Zielsetzungen und Bewertungen sowie den je eigenen disziplinären und praktischen Verstehens- und Herangehensweisen miteinander in ein Verhältnis zu setzen. Es stellt sich also nicht mehr die Frage, was technische Mittel tun oder wie sie eingesetzt werden sollten. Vielmehr stellt sich die Frage unter welchen Gesichtspunkten bestehende Sachlagen überhaupt eruiert, in ihrer Problemhaftigkeit real-, intellektual- und sozialtechnisch *hergestellt* und welche Mittel überhaupt unter

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Maßgabe welcher Form von Dienlichkeit zur Lösung dieser so hergestellten Problemlagen herangezogen werden.

Diese Art der gemeinsamen Reflexion ist für die transdisziplinäre Zusammenarbeit einerseits mit einem gewissen Mehraufwand verbunden. Technikeinstellungen ändern sich nicht alleine durch begriffliche Weitung und Reflexion. Das gemeinsame Nachdenken über Technik ist nicht nur eine intellektuelle, sondern auch eine zeitkritische Herausforderung vieler Projekte, dessen Sinn sich nicht allen Akteur*innen von vorneherein erschließen mag und unter Umständen zu Abwehr- und Reaktanzverhalten führen kann; handelt es sich doch bei Technikeinstellungen um etablierte und vor allem praktisch bewährte Weisen des Umgangs mit Technik. Andererseits kann sich genau dieser Mehraufwand jedoch schon deshalb lohnen, weil mit der gemeinsamen Reflexionsbewegung die Chance einer Neuauslotung bzw. Neuorientierung der transdisziplinären Zusammenarbeit auf die gemeinsame Sache, aus der diese Zusammenarbeit idealerweise ihre Existenzberechtigung zieht, erfolgt.

5. Schluss

Forschung und Entwicklung, die zu einer an Strukturproblemen ansetzenden und damit weitreichenden Transformation führen sollen, können nicht »nur« interdisziplinär, d.h. zwischen verschiedenen wissenschaftlichen Fachdisziplinen, erfolgen. Vielmehr müssen diese in einem transdisziplinären Arbeitsmodus zwischen Wissenschaft(en) und Praxis, Nutzer*innen und Zivilgesellschaft eingebettet sein. Im Bereich der Care-Technik bedeutet dies eine Berücksichtigung der Lebenswelten von Nutzer*innen und Professionen einerseits sowie eine Einbeziehung einer enormen wissenschaftlichen Perspektivenpluralität andererseits.

Ein grundsätzliches Erörtern und Hinterfragen bestehender Alltagsverständnisse von Technik sowie die Öffnung für und Auseinandersetzung mit weiteren Aspekten des Technischen können in einen gemeinsamen transdisziplinären Auslotungsprozess der zugrundeliegenden Problem- und Lösungsdefinitionen münden und somit zu einer pragmatischen Neuorientierung der gemeinsamen Diskussion jenseits vereinseitigender Fronten beitragen.

In diesem Beitrag haben wir einige dieser großen Herausforderungen der Transdisziplinarität anhand von Erfahrungen aus der Projektarbeit skizziert und reflektiert und auf die Relevanz von Diversität als Herausforderung *und* Forschungszugriff sowie von Einstellungen zur Technik als Diversitätsmerkmal hingewiesen. In der transdisziplinären Forschung ist es ebenfalls Aufgabe von Wissenschaft, Asymmetrien zu offenbaren, zu reflektieren und erforschbar zu machen sowie die Chance zu ergreifen, sich selbst als Forschungsobjekt wahrzunehmen.

Die Reflexion über unsere konkreten transdisziplinären Erfahrungen im Kontext von Care-Technologien unter der Berücksichtigung von Diversität als Forschungszugriff führte uns zu der Annahme, dass es hinsichtlich der transdisziplinären Ausgestaltung partizipativer Prozesse in der Praxis forschungsethisch geboten ist, adäquate Mechanismen der Selbstreflexion zu implementieren, um sowohl unterschiedliche Einstellungen zur Technik als auch Vorstellungen über partizipative Forschung und Prozessgestal-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

tung sichtbar zu machen. Zudem liegt es in der Verantwortung der Wissenschaft, Machtasymmetrien zu untersuchen, angenommene Deutungshoheiten zu hinterfragen und diese Prozesse mit allen Beteiligten auf Augenhöhe auszuhandeln.

Die kulturelle sowie Werte- und Normen-Diversität und die damit verbundenen Einstellungen zur Technik können nicht generalisierend und kontextübergreifend, sondern nur in konkreten lokalen Kontexten untersucht werden. Die Reflexion von Technik als Möglichkeitsraum kann ein nützlicher Zugriff sein, um vorherrschende technologiebezogene Weltanschauungen zu verstehen und Abweichungspunkte zu identifizieren, ohne die Pluralität an Perspektiven zu simplifizieren. Zudem beinhaltet die geführte Reflexion über Technik als Möglichkeitsraum die Möglichkeit einer Neu- bzw. Rückbesinnung auf den geteilten Frage- und Suchhorizont und zwar (1.) über die Denkweise eines bloßen Win/Win (s.o.) hinaus hin zu einer tatsächlich gemeinsamen Perspektive, die es (2.) vermag, Perspektivenpluralität zumindest in Sachfragen auszuhandeln. Dies käme sowohl einer Diversity Advocacy als auch der Transdisziplinarität und Partizipation zugute, weil hierdurch Asymmetrien in der Deutungsmacht markiert und behoben werden können.

Danksagung

Die Autor*innen arbeiten zusammen im Projekt »Transformation in Care & Technology – TransCareTech« des Forschungsverbunds CareTech OWL der Hochschule Bielefeld. »TransCareTech« wird vom Ministerium für Kultur und Wissenschaft des Landes NRW in der Förderbekanntmachung »Profilbildung 2020« gefördert. Der Beitrag stellt ein Ergebnis des Arbeits- und Diskussionsprozesses innerhalb des Forschungsverbunds CareTech OWL dar. Die Autor*innen haben diesen Beitrag in enger Zusammenarbeit und zu jeweils gleichen Anteilen verfasst.

Literatur

Banse, G. (2002). *Technikbilder und Technikkonzepte im Wandel: Eine technikphilosophische und allgemeintechnische Analyse* [Als Ms. gedr.]. FZKA.

Banse, G. (2015). Technikverständnis. Eine unendliche Geschichte…. *Sitzungsberichte der Leibniz-Sozietät der Wissenschaften zu Berlin*, 122. 19–34 https://leibnizsozietaet.de/wp-content/uploads/2012/10/Gesamtband-SB-122-2015.pdf

BMBF (2021). *Grünbuch Partizipation im Bereich Forschung*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2021/gruenbuch-partizipation.html

BfArM (2023). *Was ist eine digitale Gesundheitsanwendung (DiGA)?* https://www.bfarm.de/DE/Medizinprodukte/Aufgaben/DiGA-und-DiPA/DiGA/Wissenswertes/_node.html

Bruchhagen, V. (2007). Diversity-Lernen? Shake it, Baby! Anstrengungen und ZuMutungen im Umgang mit Komplexität. In I. Koall et al. (Hg.), *DIVERSITY OUTLOOKS – Managing Diversity zwischen Ethik, Profit und Antidiskriminierung* (pp. 49–67). LIT.

Bruchhagen, V. & Koall, I. (2008). Managing Gender & Diversity. Ein (kritischer) Ansatz zur produktiven Nutzung sozialer Differenz. In: R. Becker & B. Kortendieck (Hg.),

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Handbuch der Frauen- und Geschlechterforschung (pp. 931–938). VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Bührmann, A. (2020). *Reflexive Diversitätsforschung. Eine Einführung anhand eines Fallbeispiels*. Verlag Barbara Budrich.

Defila, R. & Di Giulio, A. (2016). *Transdisziplinär forschen – zwischen Ideal und gelebter Praxis: Hotspots, Geschichten, Wirkungen* (1. Aufl., neue Ausg.). Campus Verlag.

Defila, R. & DiGiulio, A. (2016). Wie es begann – vom Begleiten und vom Beschreiten gemeinsamer Wege. In R. Defila & A. Di Giulio (Hg.), *Transdisziplinär forschen – zwischen Ideal und gelebter Praxis: Hotspots, Geschichten, Wirkungen* (1. Aufl., S. 9–23). Campus Verlag. https://doi.org/10.13140/RG.2.1.1252.2005

Douglas, M. & Wildavsky, A. B. (1983). *Risk and culture: An essay on the selection of technical and environmental dangers* (1. Aufl.). University of California Press.

Erete, S., Israni, A. & Dillahunt, T. (2018). An intersectional approach to designing in the margins. *Interactions*, 25(3), 66–69. https://doi.org/10.1145/3194349

Graham, P. W., Kim, M. M., Clinton-Sherrod, A. M., Yaros, A., Richmond, A. N., Jackson, M. & Corbie-Smith, G. (2016). What is the role of culture, diversity, and community engagement in transdisciplinary translational science? *Translational behavioral medicine*, 6(1), 115–124. https://doi.org/10.1007/s13142-015-0368-2

Hasenfeld, Y. (1972). People Processing Organizations: An Exchange Approach. *American Sociological Review*, 37, 256–263. https://doi.org/10.2307/2093466

Heckes, K., Siegler, M. & Seelmeyer, U. (2024). *Partizipative und transformative Forschung im Gesundheitsbereich*. Die Neue Hochschule (DNH).

Hubig, C. (2006). *Die Kunst des Möglichen: Grundlinien einer dialektischen Philosophie der Technik. Edition panta rei.* transcript.

Hübner, C., Lorke, M., Buchholz, A., Frech, S., Harzheim, L., Schulz, S., Jünger, S. & Woopen, C. (2022). Health Literacy in the Context of Implant Care-Perspectives of (Prospective) Implant Wearers on Individual and Organisational Factors. *International journal of environmental research and public health*, 19(12), 6975. https://doi.org/10.3390/ijerph19126975

Johannessen, J.-A. (2021). *Artificial intelligence, automation and the future of competence at work. Routledge studies in the economics of innovation.* Routledge. https://doi.org/10.4324/9781003121923

Karafillidis, A. (2009). Entkopplung und Kopplung. Wie die Netzwerktheorie zur Bestimmung sozialer Grenzen beitragen kann. In: R. Häußling (Hg.), *Grenzen von Netzwerken* (pp. 105–131). VS Verlag. https://doi.org/10.1007/978-3-531-91856-3_6

Kerschner, C. & Ehlers, M.-H. (2016). A framework of attitudes towards technology in theory and practice. *Ecological Economics*, 126, 139–151. https://doi.org/10.1016/j.ecolecon.2016.02.010

McCrory, G., Schäpke, N., Holmén, J. & Holmberg, J. (2020). Sustainability-oriented labs in real-world contexts: An exploratory review. *Journal of Cleaner Production*, 277, 123202. https://doi.org/10.1016/j.jclepro.2020.123202

Nieswand, B. (2020). Die Diversität der Diversitätsdiskussion. In A. Röder & D. Zifonun (Hg.), *Handbuch Migrationssoziologie* (pp. 1–26). Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-20773-1_17-1

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Parodi, O., Albiez, M., Beecroft, R., Meyer-Soylu, S., Quint, A., Seebacher, A., Trenks, H. & Waitz, C. (2016). Das Konzept »Reallabor« schärfen: Ein Zwischenruf des Reallabor 131: KIT findet Stadt. GAIA – *Ecological Perspectives for Science and Society*, 25(4), 284–285. https://doi.org/10.14512/gaia.25.4.11

Parodi, O. & Beecroft, R. (2021). Reallabore als Möglichkeitsraum und Rahmen für Technikfolgenabschätzung. In S. Böschen, A. Grunwald, B.-J. Krings & C. Rösch (Hg.), *Technikfolgenabschätzung: Handbuch für Wissenschaft und Praxis* (pp. 374–388). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG. https://doi.org/10.5771/9783748901990-374

Ropohl, G. (2009). *Allgemeine Technologie: Eine Systemtheorie der Technik* (3. Aufl.). Universitätsverlag Karlsruhe. https://doi.org/10.5445/KSP/1000011529

Ropohl, G. (2010). Technikbegriffe zwischen Äquivokation und Reflexion. In G. Banse (Hg.), *Karlsruher Studien Technik und Kultur: Technik und Kultur: Bedingungs- und Beeinflussungsverhältnisse* (Bd. 1, pp. 41–54). KIT Scientific Publishing. https://doi.org/10.5445/KSP/1000015293

Sanders, M. R. & Mahalingam, R. (2012). Under the Radar: The Role of Invisible Discourse in Understanding Class-Based Privilege. *Journal of Social Issues*, 68(1), 112–127. https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2011.01739.x

Stolz, H.-J. (2017). Theoretische Perspektiven. In T. Olk & S. Schmachtel (Hg.), *Educational Governance in kommunalen Bildungslandschaften* (1. Aufl., pp. 100–127). Beltz Juventa.

van der Bijl-Brouwer, M. (2022). Service designing for human relationships to positively enable social systemic change. *International Journal of Design*, 16(1). Vorab-Onlinepublikation. https://doi.org/10.57698/v16i1.02

Wright, M. (2020). Partizipation: Mitentscheidung der Bürgerinnen und Bürger. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i084-2.0

Zaga, C. & Lupetti, M. L. (2022). *Diversity Equity and Inclusion in Embodied AI: Reflecting on and Re-imagining our Future with Embodied AI.* University of Twente. https://doi.org/10.3990/1.9789036553599

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VII.3. Ethische Probleme bei der Beteiligung von Forschungspartner*innen des Deutschen Rheuma-Liga Bundesverbandes e.V. in Projekten zur Erforschung und Erprobung digitaler Anwendungen – ein Bericht aus der Praxis

Corinna Elling-Audersch und Peter Böhm

Einleitung

In Deutschland sind 17 Millionen Menschen von Krankheiten des rheumatischen Formenkreises betroffen (Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie, 2023; Zink & Albrecht, 2016), darunter ca. 2 Millionen mit entzündlichem Rheuma (Albrecht et al., 2023). Als größte deutsche Selbsthilfeorganisation im Gesundheitsbereich informiert und berät die Deutsche Rheuma-Liga[1] (im Folgenden DRL) Betroffene, unabhängig und frei von kommerziellen Interessen. In den 16 Landes- und drei indikationsspezifischen Mitgliedsverbänden des Deutschen Rheuma-Liga Bundesverbandes e. V. sind ca. 270.000 Menschen organisiert. Die DRL bietet praktische Hilfen und unterstützt Forschungsprojekte zu rheumatischen Erkrankungen. Der Verband tritt für die Interessen rheumakranker Menschen in der Gesundheits- und Sozialpolitik ein.

Die DRL unterstützt den Ansatz der partizipativen Forschung durch die Vermittlung von Forschungspartner*innen in Forschungsprojekte. Die Forschungspartner*innen der DLR sind Patient*innen mit rheumatischen Erkrankungen.

Im Folgenden berichten wir über die neue Rolle von Patient*innen in der Forschung, im speziellen den Forschungspartner*innen der DRL, über ihre Ausbildung und die konkrete Umsetzung ihrer ehrenamtlichen Beteiligung an Forschungsprojekten. Des Weiteren versuchen wir, die ethischen Herausforderungen darzustellen, die gerade im sprunghaften Anstieg der Entwicklung von digitalen Anwendungen entstehen und die Schwierigkeiten der DRL, sich hier zu positionieren. Diese Herausforderungen wurden im Rahmen eines World-Cafés diskutiert. Mit einer Darstellung der Ergebnisse des World-Cafés beenden wir unseren Beitrag.

1 Für weitere Informationen zur DRL siehe: https://www.rheuma-liga.de/

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Die neue Rolle von Patient*innen in der Forschung – Forschungspartner*innen der Deutschen Rheuma-Liga

Warum liegt uns die Patient*innenbeteiligung so am Herzen?

Patient*innen verfügen über ihr eigenes Erfahrungswissen, das ihnen u.a. dabei hilft, ihre Erkrankung zu verstehen und ganz spezifisch mit ihr umzugehen. Aufgrund dieses Wissens können Patient*innen einen substanziellen Beitrag zur Definition des Forschungsbedarfs, zur Formulierung von Forschungsfragen, und zur Projektentwicklung leisten. Dies kann wiederum zu einer besseren Implementierung von Forschungsergebnissen führen. Grundsätzlich haben Patient*innen in einer Demokratie außerdem ein Recht auf Beteiligung. Die partizipative Forschung ermöglicht eine gleichberechtigte Teilnahme und auch Mitsprache in der Gesundheitsforschung und Gesundheitsversorgung allgemein.

Auch andere, für die Forschung relevante Akteure, teilen diese Sichtweise. So sehen immer mehr Förderer, Sponsoren und Stakeholder von Forschungsprojekten die partizipative Forschung sowie weitere Formen der Zusammenarbeit mit Patient*innen und ihren Organisationen, als wesentliches Kriterium für die Förderung an.

Patient*innen sind häufig sehr motiviert, ihre Erfahrungen in Forschungsprojekte einzubringen. Einerseits, weil die Mitwirkung in manchen Projekten (v.a. in der klinischen Forschung) eine Möglichkeit darstellt, aktiv an der Verbesserung der eigenen Lebenssituation mitarbeiten zu können und andererseits, weil die Partizipation an Forschungsprojekten zu einem Zugewinn von Kenntnis über Krankheitsursachen und zugrundeliegende Mechanismen führen kann. Das ist für die Forschungspartner*innen eine persönliche Bereicherung. Auch aus der Grundlagenforschung gewonnene Erkenntnisse können, zumindest langfristig, zu potenziellen Verbesserungen für rheumakranke Menschen führen. In der Regel beteiligt sich die DRL jedoch an Projekten, die unmittelbar der Versorgungsforschung zuzuordnen sind und nur in Ausnahmefällen an der Grundlagen- und Medikamentenforschung.

Wie definieren wir in der DRL partizipative Forschung?

»Nach Vorstellung der DRL arbeiten in partizipativen Forschungsprojekten Betroffene aktiv als gleichberechtigte Partner der Wissenschaftler in allen Phasen des Projekts mit. […] Dies garantiert das Einbringen der Patientenperspektive auf Basis des Erfahrungswissens.« (Clausen, 2020, S. 65).

Dieses Zitat unterstreicht, wie sich die DRL idealerweise die Mitwirkung von Betroffenen in Forschungsprojekten vorstellt. Es gibt in Ausnahmefällen zeitlich und inhaltlich weitgespannte Forschungsprojekte, in denen die Forschungspartner*innen in Beiräten oder ähnlichen Gremien den Prozess begleiten, um dann an den Punkten, an denen konkrete Patient*innenbeteiligung erforderlich ist, sich selbst oder andere Forschungspartner*innen einzubringen. Ein Beispiel sind regional übergreifende Forschungsaufgaben, die mit der Auswertung von Daten auf eine bestimmte Verbesserung der Patientenversorgung abzielen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Wesentlich für die partizipative Forschung ist aus unserer Sicht, dass sie die Bedürfnisse der Patient*innen berücksichtigt bzw. sichtbar macht und somit eine Diskrepanz zwischen den Erfahrungswerten und Interessen der Patient*innen und dem Fokus der Forschenden verhindert (Clausen, 2020; Wright et al., 2010).

Konkrete Umsetzung von Beteiligung in der DRL

Der Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. kann über eine mehr als neunjährige Tradition berichten, Patient*innen für die partizipative Forschung zu interessieren, zu schulen und in verschiedenste Forschungsprojekte zu entsenden (Clausen, 2020). Derzeit hat die DRL 22 ausgebildete Forschungspartner*innen. Dabei müssen Forschungspartner*innen bestimmte Grundvoraussetzungen erfüllen. Dazu gehören eine Mitgliedschaft in der DRL, gewisse Grundkenntnisse und Loyalität zu unserem Verband, Wissensdurst und Interesse an wissenschaftlichen Fragestellungen und deren Lösung, gewisse Kenntnisse der englischen Sprache (in der die meisten wissenschaftlichen Veröffentlichungen verfasst sind), der Faktor Zeit (Forschungsprojekte sind oftmals zeitintensiv, gerade vor Einreichungs- oder Veröffentlichungsdaten) und ein freundliches und selbstbewusstes Auftreten. Diese Aufzählung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, aber es muss sichergestellt sein, dass jede*r Forschungspartner*in unseren Verband in der Öffentlichkeit angemessen vertritt und zudem in der Lage ist, die Ideen und Vorstellungen der Patient*innen nachdrücklich den Forschenden darlegen zu können. In gewissen Abständen schreiben wir in unserer Mitgliedszeitschrift »Mobil«, dass wir Interessent*innen für einen neuen Trainingskurs suchen. Aber auch persönliche Ansprache und eigenes Interesse an der Mitarbeit sind Möglichkeiten, sich zu beteiligen. Speziell für Forschungsfragen, die Kinder- oder Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen betreffen, haben wir im letzten Trainingskurs jüngere Teilnehmer*innen gesucht, da diese Themen erfreulicherweise in der Forschung verstärkt von Interesse sind.

Alle zukünftigen Forschungspartner*innen durchlaufen einen zweitägigen Trainingskurs. Dort werden sie von erfahrenen Forschungspartner*innen und dem hauptamtlichen Forschungsreferenten der DRL u.a. in die Grundlagen der Patient*innenbeteiligung und der Durchführung von Forschungsprojekten eingeführt. So werden Begrifflichkeiten des Forschungsalltags geklärt und erläutert: Was bedeutet z.B. evidenzbasiert, randomisiert oder doppelt verblindet? Welche medizinischen Suchmaschinen (z.B. PubMed) gibt es? Wie kann man herausfinden, ob zu einem Thema, das einen interessiert, schon wissenschaftliche Studien oder Forschungsartikel existieren? Diese und viele weitere Fragen werden erörtert. Weitere notwendige Skills und Tools werden mit unterschiedlichsten Methoden vermittelt und erläutert. Es werden Übungsaufgaben zu den verschiedensten Themen gestellt, Forschungsfragen diskutiert sowie mögliche Herangehensweisen an Projekte simuliert.

Forschungspartner*innen der DRL sind Menschen mit den unterschiedlichsten Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises. Nach der Ausbildung beteiligen sie sich im oben genannten Sinne partizipativ an Forschungsprojekten, mit dem Ziel, die Patient*innenperspektive in allen Projektphasen einzubringen. Sie sind z.B. an der Antragstellung und an der Gestaltung von Fragebögen und Informationsmaterialien beteiligt

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

(Wiek et al., 2016). Gerade die Laienverständlichkeit von Fragebögen oder dem Material, das direkt an Patient*innen herausgegeben werden soll, kann zum Erfolg des Projektes beitragen.

Die Forschungspartner*innen sind im regelmäßigen Austausch untereinander und werden in der Regel einmal jährlich vom hauptamtlichen Forschungsreferenten der DRL und erfahrenen Forschungspartner*innen in einem Vernetzungstreffen geschult. In diesen Treffen werden vergangene Projekte besprochen, Erfahrungen ausgetauscht und bestimmte Fähigkeiten, z.B. in der Erstellung von Präsentationen oder im Umgang mit Forschenden, erweitert. Den beteiligten Forschenden fällt es nicht immer leicht, Forschungspartner*innen auf Augenhöhe zu begegnen, eine Sprache zu verwenden, die verständlich ist, bestimmte zeitliche Vereinbarungen einzuhalten u.v.m. In diesen Treffen werden auch eventuell aufgetretene Unstimmigkeiten, Missverständnisse in der Kommunikation und andere Probleme besprochen und gemeinsam nach Lösungswegen gesucht. Dabei gibt der Forschungsreferent unseres Verbandes Hilfestellungen.

Im Verlauf des Forschungsprojektes sind festgelegte Formalien des partizipativen Austausches und der Beteiligung von beiden Seiten (Forscher*innen und Forschungspartner*innen) einzuhalten. Die EULAR (Europäische Allianz der rheumatologischen Verbände) ist die Organisation, die Menschen mit Arthritis/Rheuma, Angehörige der Gesundheitsberufe in der Rheumatologie und wissenschaftliche Gesellschaften für Rheumatologie fast aller europäischen Nationen vertritt. Dieses Gremium hat 2011 »Empfehlungen für die Einbindung von Patientenvertretern« veröffentlicht (de Wit et al., 2011, derzeit in Überarbeitung) und handliche Referenzkarten und eine Broschüre entwickelt. Zusätzlich hat die ständige Patient*innenvertretung in der EULAR – PARE (People with Arthritis/Rheumatism across Europe) – die Bildung eines europäischen Forschungspartner*innen-Netzwerkes initiiert.

Diese Broschüre und die Referenzkarten, in denen hilfreiche und unterstützende Themen aufgegriffen werden, wurden vom Referenten für Forschung übersetzt und erweitert und von Betroffenen hinsichtlich der Laienverständlichkeit gegengelesen. Sie werden außerdem ständig um weitere Punkte ergänzt, die sich aus der aktuellen Arbeit der Forschungspartner*innen ergeben. Beispiele dafür sind genaue Zeitabsprachen der Rückmeldung von Forschenden zu den Forschungspartner*innen oder die Nennung einer*s konkreten Ansprechpartners*in. Die Empfehlungen (de Wit et al., 2011), die Broschüre und die Referenzkarten sowie weitere Unterlagen werden allen Wissenschaftler*innen zu Beginn eines partizipativen Forschungsprojektes zur Verfügung gestellt. Die Forschungspartner*innen erhalten diese Unterlagen im Zuge des Trainingskurses.

Nicht immer läuft Beteiligung so, wie wir es uns in unserer Patient*innenorganisation wünschen. Wir können von Beispielen berichten, in denen die Beteiligung der DRL nur vorgeschoben und als Mittel zum Zweck benutzt werden sollte, um den Bedingungen der Antragstellung Genüge zu tun und das Kriterium zu erfüllen, dass eine Patient*innenorganisation an der Antragstellung beteiligt werden soll. In solchen Fällen versuchen wir, entweder die Situation vorab zu erkennen und abzuwenden oder die Zusammenarbeit zu einem späteren Zeitpunkt zu beenden. Dies ist auch bereits geschehen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ethische Herausforderungen bei der Beteiligung an der Entwicklung digitaler Anwendungen

Trotz dieser gut ausgearbeiteten und erprobten Verfahrensweise sehen wir eine Reihe von ungeklärten ethischen Herausforderungen, insbesondere bei Projekten, die die Erforschung und Erprobung von »Medical Apps« zum Ziel haben. Die Digitalisierung und damit auch die Entwicklung digitaler Gesundheitsprodukte hat sich quantitativ und qualitativ sprunghaft entwickelt. Dies liegt auch daran das bestimmte Produkte, wenn sie gesetzlich definierte Kriterien erfüllen, als digitale Gesundheitsanwendungen (DiGAs) mittlerweile durch die Krankenkassen erstattungsfähig sind. Infolge dieser Entwicklung ist eine gestiegene Anfrage nach Forschungspartner*innen der DRL zur Unterstützung von Projekten aus diesem Bereich zu beobachten. Hierdurch sehen wir uns vor einige Herausforderungen gestellt, die wir im Folgenden näher erläutern:

- Wir sehen es als problematisch an, dass ein großer Teil von Rheuma-Betroffenen (z.B. nicht technikaffine, oft ältere Menschen, Menschen mit geringem Einkommen oder fehlendem Zugang zu digitaler Kommunikation) von der Teilhabe an diesen technischen Anwendungen ausgeschlossen werden. Viele Apps sind in großen Teilen nicht barrierefrei (z.B. für sehbehinderte Nutzer*innen) oder können von Rheumatiker*innen mit schwereren Funktionseinschränkungen nicht genutzt werden. Teilweise sind aufgrund der Studiendesigns Menschen ab 65 Jahren dezidiert von der Nutzung ausgeschlossen. Diese Mitglieder können nicht von den Ergebnissen dieser Projekte profitieren.
- Ein weiteres Problem ist das im Entwicklungsprozess oft noch unklare spätere Marktmodell: Wird es tatsächlich eine DiGA, die dann allen gesetzlich Versicherten zugänglich ist, wenn sie den Zulassungsprozess besteht oder schafft die Entwicklerfirma nur Zugänge über Selektivverträge mit einzelnen Kassen oder Pharma-Partner*innen? Oder wird das fertige Produkt unmittelbar an die Nutzenden verkauft? Es stellt sich daher die Frage, ob es in Ordnung ist, Projekte mit unseren knappen Ressourcen zu unterstützen, deren Outcome nur von einer begrenzten Anzahl unserer Mitglieder genutzt werden kann oder wird.
- Eine kritische Sichtung der bisher entwickelten DiGAs und sonstiger Medical Apps zeigt vielfältige Mängel in der Nutzbarkeit und der Funktionalität. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, frühzeitig und systematisch Betroffene als Expert*innen in den Entwicklungsprozess einzubinden. Diese Expert*innen zu finden und auszubilden ist für die DRL ein Ressourcenproblem, das mit den ca. 22 geschulten Forschungspartner*innen (die auch in »nicht digitalen« Forschungsprojekten eingesetzt werden) weder personell noch finanziell gelöst werden kann. Wenn für die Rheuma-Liga ihr selbstgewählter Auftrag, »Rheuma heilbar zu machen« auch bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens gilt, müsste sie sich auch hier stärker für Versorgungs- und Zugangsgerechtigkeit einsetzen. Dass sie dies derzeit aus Ressourcengründen nicht leisten kann, ist für die größte deutsche Selbsthilfeorganisation auch eine ethische Herausforderung.
- Die DRL informiert und berät Betroffene frei von jedem kommerziellen Interesse. Sie beteiligt sich nicht an Werbeaktionen oder an Maßnahmen der Marktforschung.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Spenden und Zuwendungen werden nur zu einem geringen Prozentsatz zur Förderung und Durchführung von bestimmten Projekten (z.B. Patient Partner, Selbstmanagementkurse, Patiente*innenveranstaltungen bei Kongressen etc.) verwendet. Die »Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen« des Monitoring-Ausschusses der BAG Selbsthilfe und des Forums chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen (2022) wurden in der DRL ratifiziert. Insofern stellt sich die Frage, wie die Beziehung zu den wirtschaftlichen Akteuren gestaltet werden soll, die DiGAs und sonstige Medical Apps entwickeln und damit auch Gewinne erzielen wollen. Wir wollen zwar keine Spenden von Firmen annehmen und unabhängig bleiben, es erscheint aber auch problematisch, die Firmen in ihren Gewinnerzielungsabsichten ehrenamtlich zu unterstützen. Zum anderen hadern wir damit, dass ab der in Markt-Bringung unsere Mitglieder bzw. die gesetzlichen Krankenkassen für Produkte bezahlen sollen, die unter unserer ehrenamtlichen Mitarbeit entstanden sind. Somit müssen wir Regularien entwickeln, wie wir uns als unabhängige DRL an der Entwicklung von DiGAs und sonstiger Medical Apps beteiligen können, um sicherzustellen, dass die Betroffenenperspektive dabei berücksichtigt wird und auch um Möglichkeiten zu finden, diese unseren Mitgliedern kostenfrei zugänglich zu machen.

- Ein weiteres Problem sehen wir im Umgang mit den Daten, die Mitglieder der Patient*innenorganisationen einem App-Entwickler anvertrauen. Fragen, die uns umtreiben, sind: Welche Daten werden dabei generiert und können wir diese Daten auch für andere Forschungsprojekte nutzen? Haben wir nicht eigentlich ein Recht darauf, dass die Organisationen uns die Daten zur Verfügung stellen? Werden die Daten kommerziell genutzt, also beispielsweise an andere Anbieter digitaler Gesundheitsprodukte weiterverkauft? Und wenn ja, können wir (selbst bei individueller Einwilligung) akzeptieren, dass diese Daten weiterverkauft und kommerziell genutzt werden? Was geschieht mit den Daten, die bei der Anwendung von DiGAs an die Krankenkassen gesendet werden? Können sie vielleicht doch zurückverfolgt werden? Und besteht die Möglichkeit, dass diese dann z.B. beim Arbeitgeber landen und somit negative Auswirkungen auf das zukünftige Arbeitsverhältnis haben können?
- Für die quantitative Vielzahl der gerade entstehenden Apps und E-Health-Produkte sind kaum Untersuchungen bezüglich der speziellen Wirkungsweise bzw. des Nutzens durchgeführt worden. Wir wissen daher nicht, welche App für welche Patient*innengruppe besonders vielversprechend ist oder welche besonders patient*innenfreundlich gestaltet worden ist. Uns als Patient*innenorganisation fällt mangels validierter Kriterien die Entscheidung schwer, welche Apps wir unseren Mitgliedern empfehlen können.
- Zusätzlich sehen wir ein Problem in der momentan eher noch willkürlich erscheinenden oder auf Hörensagen basierten Verschreibung bzw. Empfehlung dieser Anwendungen von ärztlicher Seite, wobei die Auswahl nicht nach bestimmten Wirksamkeitskriterien erfolgt. Von uns unterstützte Anwendungen könnten daher teilweise wirkungslos oder gar schädlich sein. Können wir das verantworten? Deshalb bräuchte es dringend eine breitere Anwendungsforschung unter angemes-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

sener struktureller Beteiligung von Patient*innen. Gleichzeitig ist es notwendig für die bessere Aufklärung der Ärzt*innen und Betroffenen, ein unabhängiges Informationsportal und Fortbildungen sowie verpflichtende Weiterbildungsmaßnahmen für Ärzt*innen, Medizinische Fachangestellte und weitere Berufsgruppen zur Verfügung zu stellen.

- Derzeit haben auch die Krankenkassen den Auftrag, Patient*innen zu DiGAs zu beraten und können diese auf Patient*innenwunsch ohne Arztkontakt herausgeben (bei Eignung der*s Patient*in). Wie gut ist in diesem Fall die Qualitätssicherung und wie wird hier für die/den Versicherte*n eine unabhängige Beratung gewährleistet, wenn die Kasse primär »ihre« DiGA empfiehlt?

World-Café Beitrag auf dem Symposium »Ethik der Partizipation«

Um uns als DRL einem verantwortlichen Umgang mit den oben aufgeworfenen Fragen anzunähern, wollten wir mit anderen an partizipativer Forschung Interessierten ins Gespräch kommen. Wir nutzten dafür die Möglichkeit des Symposiums »Ethik der Partizipation« im November 2022 in Hannover. Dort haben wir die aufgeworfenen Fragestellungen im Rahmen eines World-Cafés mit verschiedenen Teilnehmenden diskutiert und versucht, Lösungen zu entwickeln.

Das World-Café ist eine Workshop-Methode, die Teilnehmenden die Möglichkeit bietet, in einer entspannten Gesprächsatmosphäre Erkenntnisse und Ideen zu einer relevanten Fragestellung auszutauschen (Niederberger & Wassermann, 2015). Die Diskussionen finden dabei eher informell in Kleingruppen an Tischen statt, um so einen sicheren Raum für den Austausch zu schaffen. Das World-Café war dabei so strukturiert, dass wir in drei Runden zu je 30 Minuten unsere Fragestellungen kurz vorstellten und mit den Teilnehmenden diskutieren konnten. Dabei waren pro Runde zwischen fünf und zehn Personen beteiligt. Die Teilnehmenden rotierten zwischen verschiedenen Tischen und konnten auch von anderen Projekten einen Eindruck gewinnen. Die Diskussionsergebnisse wurden auf Moderationskarten festgehalten, so dass darauffolgende Runden auf den zuvor gewonnenen Ergebnissen aufbauen konnten.

Die Ergebnisse des World-Cafés fassen wir im Folgenden kurz zusammen:

Übergeordnete Probleme (Digitaler Zugang, Regelungen, Wirkungsnachweis)

Ein Teil der Probleme, mit denen wir konfrontiert sind, muss auf anderer Ebene gelöst werden. Dazu zählen insbesondere (1) der fehlende Zugang zu digitaler Kommunikation aufgrund fehlender Verbindungen oder finanzieller Belastung für Einkommensschwache, (2) die Tatsache, dass DiGAs ohne Wirksamkeitsnachweis verordnet werden können, (3) generell der fehlende Nachweis von Patient*innennutzen und -freundlichkeit digitaler Anwendungen und (4) auch die Fragen bezüglich der Datensicherheit. Um diese anzugehen, sollten andere Akteure in die Pflicht genommen werden (z.B. Krankenkassen, Forschung, Politik). Vor allem an politische Entscheidungsträger*innen sollten entsprechende Forderungen herangetragen werden, z.B. zum schnelleren Ausbau digi-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

taler Netze, zur Schaffung von Möglichkeiten kostenloser Nutzung der Netze und zur Verordnungspraxis von DiGAs.

Vorgaben der öffentlichen Hand für die Einbeziehung von Patient*innen bzw. deren Organisationen in die Entwicklung digitaler Gesundheitsanwendungen würden einen allgemeinen Rahmen für die Patient*innenbeteiligung in diesem Feld schaffen und wären zudem ein geeignetes Mittel für die Sicherstellung einer patient*innenfreundlichen Gestaltung.

Fehlende Kompetenzen zur Nutzung

Bezüglich des beschränkten Zugangs älterer Menschen aufgrund fehlender Kenntnisse und geringer Technikaffinität können wir selbst mehr Lösungsmöglichkeiten entwickeln als bisher versucht wurde (es gab in einigen Landesverbänden Schulungsangebote). So könnten z.B. eigene Fortbildungen zu digitalen Kompetenzen für ältere Mitglieder (weiter-)entwickelt und möglichst barrierefrei angeboten werden. Dabei scheinen relevante Kriterien zu sein, dass die Nutzung eigener Geräte – soweit vorhanden – ermöglicht wird, individuelle Schulungen angeboten und die Kosten gering gehalten werden. Auch eine stärkere Zusammenarbeit mit Anbietern solcher Angebote könnte hier hilfreich sein.

Auswahl geeigneter Projekte

Im Hinblick auf die Auswahl der Projekte, die wir unterstützen, könnten für eine Beteiligung an digitalen Gesundheitsentwicklungen vorwiegend solche Anbieter ins Auge gefasst werden, die wir als seriös einschätzen und/oder aus der Zusammenarbeit auf anderen Feldern kennen. Ebenfalls vorstellbar ist die Einsetzung eines unabhängigen Gremiums von Expert*innen, das Anfragen nach Zusammenarbeit bei der Entwicklung digitaler Anwendungen zuvor überprüft.

Eine Möglichkeit, die Entwicklung möglichst nutzerfreundlicher digitaler Anwendungen zu fördern, kann auch darin bestehen, Projektideen zu unterstützen, die von Betroffenen selbst entwickelt werden. Aufgrund der persönlichen Motivation dürfte hier eine hohe Bereitschaft zum Einbringen der Patient*innenperspektive und Berücksichtigung von Aspekten der Nutzer*innenfreundlichkeit in Umsetzung und Design bestehen.

Klare Regeln

Um die Unabhängigkeit der DRL von den unterstützten Projekten zu wahren, sollte es keine finanziellen Zuwendungen an die mitwirkenden Forschungspartner*innen geben, abgesehen von Aufwandsentschädigungen z.B. für Reise-, Material- und Verpflegungskosten im Rahmen von Projekttreffen. Sinnvoll ist außerdem der Abschluss schriftlicher Vereinbarungen mit den App-Entwickler*innen zu Beginn der Zusammenarbeit. Dies ist bislang nicht erfolgt, es gab höchstens schriftliche Vereinbarungen mit einzelnen Forschungspartner*innen. Solche Vereinbarungen sollten Festlegungen u.a. über die Anschluss-Verwendung von in der App gesammelten Daten (z.B. für andere – partizipati-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ve – Forschungsprojekte) und über die Verwendung eines Teils der erzielten Gewinne für Patient*innenbelange (z.B. Einzahlung in einen Fond zur Unterstützung weiterer partizipativer Forschung oder zur Förderung des Zugangs zu digitalen Gesundheitsanwendungen) enthalten.

Fazit

Die lebhaften Diskussionen mit den Teilnehmenden des World-Cafés erachten wir als sehr gewinnbringend. Sie haben uns gezeigt, dass eine Änderung des Rollenverständnisses von Patient*innenorganisationen in Hinblick auf die Entwicklung digitaler Gesundheitsanwendungen nötig ist. Viele der erhaltenen Anregungen werden wir daher nutzen, um die Rolle unserer Patient*innenorganisation als Akteurin im Gesundheitswesen den geänderten Bedingungen anzupassen. Fest steht aber auch, dass der Umgang mit den sich verändernden digitalen Möglichkeiten in der Gesundheitsversorgung alle Beteiligten vor ethische Herausforderungen stellt. Das gilt für alle der o.g. Akteure (Politik, Krankenkassen, Forschung, Gesundheitsversorger*innen, Patient*innen) und für alle Bereiche der Medizin. Ein regelmäßiger Austausch, gerade auch über die ethischen Aspekte, ist unbedingt erforderlich. Wir wünschen uns dazu – neben dem regelmäßigen Austausch mit Forschenden und Entscheidungsträger*innen – eine enge Zusammenarbeit aller Patient*innenorganisationen aus den Gesundheitsbereichen.

Danksagung

Wir bedanken uns herzlich für die Einladung und Möglichkeit der Teilnahme an dieser gelungenen Veranstaltung. Viele Gedankengänge und weiterführende Überlegungen sind erst durch den regen Austausch entstanden.

Literatur

Albrecht, K., Binder, S., Minden, K., Poddubnyy, D., Regierer, A.C., Strangfeld, A., & Callhoff, J. (2023). Systematisches Review zur Schätzung der Prävalenz entzündlich rheumatischer Erkrankungen in Deutschland. *Zeitschrift für Rheumatologie 82*, 727–738. https://doi.org/10.1007/s00393-022-01305-2 (15.09.2024)

Clausen, J. (2020). Partizipative Forschung in der Deutschen Rheuma-Liga – Inhaltliche und praktische Umsetzung der partizipativen Forschung in einer Patientenorganisation. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 155*, 64–70. https://doi.org/10.1016/j.zefq.2020.04.004 (15.09.2024)

Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (2023). *Rheuma in Zahlen*. https://dgrh.de/Start/DGRh/Presse/Daten-und-Fakten/Rheuma-in-Zahlen.html (15.09.2024)

de Wit, M.P., Berlo, S.E., Aanerud, G.J., Aletaha, D., Bijlsma, J.W., Croucher, L., Da Silva, J.A., Glüsing, B., Gossec, L., Hewlett, S., Jongkees, M., Magnusson, D., Scholte-Voshaar, M., Richards, P., Ziegler, C., & Abma, T.A. (2011). European League Against

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Annals of the Rheumatic Diseases, 70*(5), 722–726. https://doi.org/10.1136/ard.2010.135129 (15.09.2024)

Monitoring Ausschuss der BAG SELBSTHILFE und des FORUMS chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen (2022, April 28). *Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen*. https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit_der_Selbsthilfe/Leitsaetze_2022.pdf (15.09.2024)

Niederberger, M., & Wassermann, S. (Hrgs.) (2015). *Methoden der Experten- und Stakeholdereinbindung in der sozialwissenschaftlichen Forschung*. Springer VS.

Wiek, D., Böhm, P., & Clausen, J. (2016). Patientenbeteiligung an Forschungsprojekten: Die Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga. *Zeitschrift für Rheumatologie 75*(2), 236. https://doi.org/10.1007/s00393-016-0075-5 (15.09.2024)

Wright, M.T., von Unger, H., & Block, M. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In: M.T. Wright (Hg.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (pp. 35–52). Hans Huber.

Zink, A., & Albrecht, K. (2016). Wie häufig sind muskuloskeletale Erkrankungen in Deutschland? *Zeitschrift für Rheumatologie, 75*(4), 346–53. https://doi.org/10.1007/s00393-016-0094-2 (15.09.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VII.4. Medizinethik und Partizipation im öffentlichen Raum: Verhandlung über Genomeditierung im Museum am Beispiel von »ZukunftMensch«

Julia Diekämper und Robert Ranisch

1. Einleitung

Die Wahrnehmung der Genomeditierung eint ein Widerspruch: Seitens der Wissenschaften gelten sie als Durchbruch, wenn nicht gar als »Revolution«[1]. Gleichzeitig allerdings sind die Technologien vielen Menschen unbekannt.[2] Das ist dann ein Problem, wenn wir unterstellen, dass mit ihrem Einsatz maßgebliche Bereiche des Lebens und der Lebensführung betroffen sind.

Angesichts dieser teilweise unbekannten Revolution gilt es zu fragen, wie das Verhältnis zwischen Wissenschaften und Gesellschaft genauer zu greifen ist. Wie lässt sich die besonders in jüngster Zeit in Mode gekommene Wissenschaftskommunikation als sinnvolle Brücke zwischen szientifischen Spezialinteressen und Lebenswelt denken? Wie sieht ein vielbeschworener Dialog auf Augenhöhe als Beitrag zu einem gegenseitigen Lernprozess in einem nicht nur hochaktuellen, sondern auch ethisch-moralisch komplexen Terrain aus? Technologische Entwicklungen sind kein Phänomen, das sich auf den Wirkungsbereich von Laboren begrenzt. Die hier anhängigen Fragen berühren und betreffen unsere Orientierung in der Welt. Ihre (öffentlichen) Verhandlungen sind daher kein großzügiger Akt von Wissenschaften gleich welcher Couleur. Vielmehr ist der Prozess der Ver-Öffentlichung für die Institutionen selbst entscheidend. Und das aus unterschiedlichen Gründen.

1 So bereits Doudna und Charpentier (2014).

2 Als das hier dokumentierte Projekt »ZukunftMensch« im Jahr 2019 mit den ersten Initiativen begann, war gemäß BfR-Verbrauchermonitor lediglich 13 Prozent der Befragten der Begriff »Genomeditierung« bekannt (Bundesinstitut für Risikobewertung 2019).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ausgehend von dieser Beobachtung hat das Projekt »ZukunftMensch«[3] einen Lernprozess initiiert und begleitet. Ermöglicht wurde dieser dadurch, dass es sich bei ZukunftMensch um ein Kooperationsprojekt zweier unterschiedlicher Institutionen handelte: der Forschungsstelle »Ethik der Genom-Editierung« am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin an der Universität Tübingen und dem Forschungsbereich »Museum und Gesellschaft« des Museums für Naturkunde Berlin. Dabei entstanden unterschiedliche Gesprächssituationen über neue gentechnologische Optionen, in das menschliche Erbgut einzugreifen. Sowohl das sogenannte kleine Fach der Medizinethik[4] als auch das Museum haben hier nicht nur Wissen geteilt, sondern vor allem auch gelernt. Für ihre Arbeit ist dieser Austausch und diese Erprobungsfläche Grundlage, um einen diesen Themen angemessenen Weltbezug herzustellen. Der vorliegende Beitrag wird die verschiedenen Formate, die im Zusammenhang des Projektes entstanden sind, einordnen und eines von ihnen exemplarisch vorstellen. Warum dabei solche Experimente nicht nur thematisch, sondern auch strukturell relevant und zukunftsweisend sein können: dieser Frage geht der Beitrag abschließend mit einem Fokus auf Museen genauer nach.

2. Keimbahnverändernde Genomeditierung: Eingriffe ins Erbgut

Ausgangspunkt des Projekts war die erwähnte »Revolution« in den Laboren, ausgelöst durch Fortschritte in der Nutzbarmachung von Methoden der Genomeditierung. Diese Entwicklung ist eng mit der CRISPR-Cas9-Technologie verknüpft, die vor etwas mehr als zehn Jahren erschlossen wurde. Mittels Genomeditierung ist es verhältnismäßig einfach, schnell und kostengünstig möglich, die DNA unterschiedlicher Lebewesen zu verändern. Damit eröffnen sich nicht nur vielfältige Anwendungsfelder, begonnen bei der Grundlagenforschung, über die Landwirtschaft bis zur Medizin. Aufgrund der beinahe unbeschränkten genetischen Eingriffsmöglichkeiten verbinden sich zugleich zahlreiche Hoffnungen, aber auch unterschiedliche ethische Bedenken.

Zu den größten Versprechen dieser jungen Technologie gehört die Entwicklung neuer therapeutischer Verfahren in der Medizin. Hier lassen sich zwei grundsätzliche ungleiche Formen unterscheiden: somatische Gentherapien und Keimbahneingriffe. Während somatische Gentherapien z.B. zur Behandlung von Erbkrankheiten von Patienten genutzt werden, setzen Keimbahneingriffe früher an: Interventionen in die Keimbahn dienen nicht der Heilung eines bereits Erkrankten, sondern der Verhinderung von Erkrankungen von einer zukünftigen Person. Durch die Veränderung von Eizellen, Embryonen oder Keimzellen sollen Gendefekte korrigiert werden, bevor die betroffene Person überhaupt erst geboren ist. Während somatische Gentherapien auf breite Akzeptanz

3 Unter dem Titel ZukunftMensch firmierten eine Reihe von Maßnahmen zur Wissenschaftskommunikation und Partizipation zum Thema Gentechnologie. Das Projekt wurde unter dem Titel »New Measures for Engaging with Medical Ethics« (NewMEMEs) durch die VolkswagenStiftung in der Zeit von 2019 und 2020 im Rahmen der Förderlinie »Weltwissen kleiner Fächer« gefördert.

4 Ein sogenanntes kleines Fach ist vor allem anhand quantitativer Kriterien durch seine Position zwischen Haupt- und Teildisziplin definiert. (Zur Bestimmung von kleinen Fächern: Arbeitsstelle Kleine Fächer 2024).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

stoßen, galten Keimbahneingriffe lang Zeit als Tabu (Ranisch & Ehni, 2020) und sind in vielen Ländern stark reguliert oder schlichtweg verboten (Baylis et al.. 2020).

Der besondere Status der Keimbahnintervention folgt aus ihrer Eingriffstiefe und Folgenschwere. Denn die Wirkungen derartiger Eingriffe sind nicht auf die unmittelbar von der Intervention betroffene, zukünftige Person begrenzt. Durch die Bearbeitung des menschlichen Genoms können die genetischen Veränderungen vielmehr auch an nachfolgende Generationen weitergegeben werden. Damit unterscheiden sich Keimbahninterventionen von somatischen Gentherapien, die nur bereits geborene Personen betreffen und deren Effekte eine Linderung ihrer Krankheit versprechen.

Verfahren der Genomeditierung stellen damit erstmals ein anwendbares Werkzeug bereit, zielgerichtet in den Reproduktionsprozess einzugreifen und womöglich sogar die menschliche Evolution zu beeinflussen (Almeida & Ranisch, 2022). Neben der Möglichkeit, Erbkrankheiten durch Keimbahneingriffe zu verhindern, eröffnet die Genomeditierung überdies Interventionsräume jenseits einer (vorgelagerten) Therapie. Bereits seit den 1990er Jahren wird in diesem Kontext eine lebhafte und zum Teil fantasiereiche Diskussion über die Möglichkeiten genetischer Verbesserungsmaßnahmen (*Enhancements*) geführt – Visionen, die zum Teil Anleihen an eugenischen Motiven des vergangenen Jahrhunderts nehmen (Ranisch, 2021). Stünde das Wissen über die genetischen Grundlagen für wünschenswerte Erbmerkmale bereit, stellte sich die Frage, ob Wunscheltern ihren Nachkommen die vorgeburtlichen Interventionsmöglichkeiten vorenthalten dürfen oder ob sie vielmehr einer Verpflichtung unterliegen, die genetische Mitgift ihrer Kinder zu optimieren.

Entsprechende Möglichkeiten zur genetischen Intervention erfordern damit eine Neubewertung des Konzepts der intergenerationellen Verantwortung (Bredenoord & Knoppers, 2017). Da die genetische Veränderung auf Embryonen zielt, besteht hier eine Aporie hinsichtlich der Zustimmung der zukünftig betroffenen Individuen (Ranisch, 2017). Die sich durch die Genomeditierung auftuenden, neuartigen reproduktiven Handlungsoptionen sind daher wesentlich auf die Entscheidung von Stellvertretern angewiesen. Diese müssen nicht nur die Unsicherheiten im Umgang mit denkbaren Langzeiteffekten der Keimbahneingriffe oder mit genetischen Diversitätsverlusten verantworten. Sie müssen sich auch fundamentalethischen Fragen nach menschlichen Lebensformen stellen, etwa hinsichtlich der Bedingungen einer gelungenen menschlichen Existenz.

In freiheitlichen Gesellschaften obliegt natürlicherweise den (zukünftigen) Eltern die Entscheidung über ihre reproduktiven Belange – eingehegt in rechtliche Grenzen. Letztere sichern nicht nur das Wohlergehen der zukünftigen Personen und den Schutz des ungeborenen Lebens. Gesetze sind auch protektiv hinsichtlich möglicher Familien- und Menschenbilder, die durch die Verfügbarmachung des Reproduktionsprozesses betroffen sind. Im Zusammenhang mit Keimbahneingriffen ergibt sich hier eine paradoxe Konstellation: Müssen die Wunscheltern als wesentliche (Mit-)Initiatoren entsprechender Interventionen gelten, sind nicht sie, sondern ihre Nachkommen und Kindeskinder die unmittelbar Betroffenen (Ranisch et al., 2023). Da deren Existenz aber in der Zukunft liegt, ist gleichsam keine identifizierbare Person von den reprogenetischen Eingriffen betroffen. Zugleich können Keimbahninterventionen weitreichende Folgen für die menschliche Spezies haben. Der Kreis der von ihr zumindest mittelbar Betroffenen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

wächst damit weit über die unmittelbare Wirkung einer Kinderwunschbehandlung hinaus.

Aufgrund dieser Breitenwirkung lässt sich mit Jürgen Habermas von einer Herausforderung für das »gattungsethische« Selbstverständnis durch Keimbahninterventionen sprechen (Habermas, 2001). Diese Einsicht manifestiert sich in der Forderung, dass die Wissenschaften über den verantwortlichen Einsatz von Techniken der Genomeditierung weder allein entscheiden können, noch entscheiden dürfen (Sarewitz, 2015). Vielmehr sei eine breite öffentliche Beteiligung notwendig und eine umfassende Debatte über ethische und soziale Implikationen dieser Technologien. Diese Überzeugung drückte sich insbesondere im Zusammenhang mit dem International Summit on Human Gene Editing aus, der im Dezember 2015 in Washington D.C. stattfand (Baltimore et al., 2015). Anlass dieses ersten internationalen Gipfeltreffens war die zu jener Zeit spürbar Sorge, dass die keimbahnverändernde Genomeditierung schon bald in die Reproduktionskliniken Einzug halten könnte. Nur wenige Monate zuvor hatte ein chinesisches Forschungsteam erstmals die CRISPR-Cas9-Technologie an (nicht-lebensfähigen) humanen Embryonen angewandt (Liang et al., 2015) und damit für breite internationale Kritik gesorgt (Kaiser & Normile, 2015), bis hin zu Forderungen nach einem Moratorium (Lanphier et al., 2015). Bis dato hatten Keimbahneingriffe am Menschen noch als Zukunftsvision gegolten. Mit den Laborversuchen schien nun ein erster Schritt hin zur Anwendung gemacht.

Als Reaktion auf derartige Ambitionen wurde im Abschlussstatement der Washingtoner Konferenz herausgestellt, dass der Weg in die Klinik weiterhin unverantwortbar wäre. Nicht nur fehle der Sicherheitsbeweis für Eingriffe in das menschliche Genom. Vor allem bedürfe es vor einer klinischen Anwendung umfassender Infrastrukturen für den öffentlichen Austausch und eines breiten Konsenses für die Angemessenheit solcher Interventionen: »It would be irresponsible to proceed with any clinical use of germline editing unless and until … there is broad societal consensus about the appropriateness of the proposed application.« (Baltimore et al., 2015)

Die Hoffnung, Räume für einen offen Dialoge zu schaffen oder gar einen breiten Konsens zu erzielen, bevor Keimbahninterventionen erstmal in die Praxis überführt werden, brachen sich bereits drei Jahre später. Ende 2018 wurde überraschend publik, dass ein Forscher in China bereits keimbahnverändernde Humanexperimente durchgeführt hatte. He Jiankuii, so sein Name, berichtete der Weltöffentlichkeit von zwei Mädchen, deren Pseudonyme Lulu und Nana lauten (Diekämper & Hansen, 2019). Er habe das CCR-5-Gen der Zwillinge im Embryonalzustand verändert und so vermeintlich das Risiko gebannt, das die Mädchen sich einmal mit HIV infizieren könnten. Nichts war nach Bekanntwerden dieses Experiments mehr so, wie es zuvor verhandelt worden war. Aus einer theoretischen Möglichkeit, war nun praktische Gewissheit geworden.

In Reaktion auf dieses Ereignis wurde einmal mehr der Ruf nach einem Moratorium für keimbahnverändernde Eingriffe laut (Lander et al., 2019). Zudem wurde der Forderung Nachdruck verliehen, dass für die Verhandlung der neuen gentechnologischen Möglichkeiten eine öffentliche Beteiligung unerlässlich sei. Die World Health Organisation (WHO) formierte ab 2019 ein international besetztes Beratungsgremium, welches wiederholt für die Notwendigkeit eines globalen und offenen Dialogs zum Thema Genomeditierung warb (WHO, 2021). Ebenfalls im Jahr 2019 folgte zudem die umfassende Stellungnahme des Deutschen Ethikrats »Eingriffe in die menschliche Keimbahn«. Dort

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

fordert das Gremium nicht nur ein internationales Moratorium für die klinische Anwendung, sondern auch »einen breiten nationalen und internationalen Diskurs zu Keimbahneingriffen« (Deutscher Ethikrat 2019, S. 45).[5]

3. Ein Naturkundemuseum als Beteiligungsraum: Partizipation im Kontext von ZukunftMensch

In den die Genomeditierung zum Anlass nehmenden Berichten und Analysen – davon sprechen die gerade erwähnten Beispiele – wird eine Öffnung der Wissenschaften angemahnt und die Notwendigkeit, der Teilhabe jenseits der Sphäre der Scientific Community gefordert (Brokowski, 2018; Iltis et al,. 2021). Warum jedoch genau die öffentliche Auseinandersetzung wichtig und in welchen Belangen sie notwendig ist, wurde selten explizit erörtert (Scheufele et al., 2021; Iltis et al., 2021). Zuweilen deuten Stellungnahmen ein vorwiegend instrumentelles Verständnis von Partizipation an: Sie diene der Vertrauensbildung in die Wissenschaft, als Lackmustest, um Kontroversen zu antizipieren und als Legitimation von Forschungsbemühungen. Derartige Vorstellungen enttäuschen regelmäßig die Erwartungshaltung von Beteiligten, die sich eine weitergehende Ergebnisoffenheit entsprechender Initiativen erhoffen. Eine bloße Akzeptanzbeschaffung durch Teilhabe setzt sich zuweilen sogar dem Vorwurf der Scheinpartizipation aus. In einem ähnlichen Sinne stand auch das Abschlussstatement der Washingtoner Konferenz zur Genomeditierung im Jahr 2015 in der Kritik. So blieb der oben genannte Aufruf zur Schaffung von Infrastrukturen für einen öffentlichen Austausch weitgehend folgenlos. Zudem signalisierten US-amerikanische Wissenschaftsakademien nur etwas mehr als ein Jahr nach dem Gipfeltreffen ihre Bereitschaft, Keimbahnveränderungen unter bestimmten Bedingungen als zulässig zu erklären (NASEM, 2017). Diese »Kehrtwende« (Baylis, 2017) schien nicht nur ohne die geforderte breite Beteiligung der Öffentlichkeit stattgefunden zu haben. Insbesondere der proklamierte »breite gesellschaftliche Konsens« stellte sich nach Ansicht einiger als eine »Ente« heraus (Mills, 2017).

Ein instrumentelles Verständnis von Bürgerbeteiligung kann regelmäßig Enttäuschung bis hin zu Vertrauensverlusten provozieren (Andorno et al., 2020). Dies gilt insbesondere, wenn über Funktion und Wirksamkeit von Beteiligungsformaten Unklarheit herrscht und wenn, – wie im Fall der Washingtoner Erklärung – weitreichende Ansprüche an öffentliche Beteiligung nicht eingelöst werden (können) (Klingler et al., 2022). Ungleich anspruchsvoller als eine instrumentelle zeigt sich hingegen eine epistemische und ethische Rechtfertigung für Beteiligung (Sarewitz, 2015). Demnach bedürfe es nicht nur der Wissensbestände und Erfahrungen der Öffentlichkeit, etwa um die sozialen Folgen von Technologien abzuschätzen. Die Einbeziehung von Bürgern und Bürgerinnen wird vielmehr zu einer Forderung an verantwortungsvolle Wissenschaft und Wissenschaftspolitik erhoben. Dem liegt die Überzeugung zugrunde, Fragen der

5 Zugleich allerdings schloss er hier nicht aus, dass unter gewissen Bedingungen »Keimbahneingriffe in Zukunft als sinnvoll und legitim eingestuft werden« könnten (Deutscher Ethikrat, 2019, S. 232).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Zulässigkeit von Keimbahneingriffen gerade nicht als Gegenstand eines bloßen Expertendiskurses zu verstehen (Hurlbut et al., 2015). Insbesondere die von den Forschungs- und Technikfolgen Betroffenen sollten gemäß dieses Verständnisses eine Stimme bei der Beurteilung der Zulässigkeit möglicher Entwicklungslinien erhalten.

Um eine angemessene Berücksichtigung von Interessen und Bedürfnissen der Öffentlichkeit in Wissenschaft und Forschung sicherzustellen, ist die angemessene Form der Beteiligung demnach verflochten mit ethischen Anforderungen an gelungene Partizipation. Das Beispiel der keimbahnverändernden Genomeditierung macht dies im Besonderen deutlich: Durch die prinzipielle Möglichkeit, die Evolution gezielt zu beeinflussen, ereignet sich schließlich eine Disruption bisher relevanter Orientierungspunkte, in deren Folge sich der Kreis »Betroffener« auf Gemeinschaften hin erweitert. Das ist ein zentraler Punkt: Einerseits, wenn es darum geht, diese »Gemeinschaften« zu adressieren. Andererseits, diese »Gemeinschaften« hinlänglich zu repräsentieren. Vor diesem Hintergrund spielen öffentliche Orte eine zentrale Rolle; öffentliche Orte, die zugänglich sind, die einen Rahmen setzen und die nicht nur Themen anbieten, sondern die dort erhobenen Stimmen als Wissensressource begreifen.

Das trifft für Museen – und in unserem Fall die naturkundlichen Museen – auf besondere Weise zu und ist für die Anlage des Projekts ZukunftMensch grundlegend. Auch für die Museumsarbeit sind Ethik und Partizipation inzwischen unverzichtbare Grundlagen. Sie für gesellschaftlich so virulente Fragen wie die Keimbahneingriffe ins Spiel zu bringen, zahlt auf die Absicht von Museen ein, an deren Beantwortung aktiv mitzuwirken. Dabei kann es bei der musealen Aneignung dieser Themen nicht ausschließlich darum gehen, Informationen in unterschiedlicher Dichte aufzubereiten. Vielmehr muss der aus möglichen Zufallsbekanntschaften mit Besuchenden entstehende Rückfluss von Wissen, Überzeugungen und Einstellungen in die Auseinandersetzung einbezogen werden. Die Partnerschaft zwischen einer Universität und einem Forschungsmuseum kondensiert genauer in diesen Aspekten: An der geteilten Vorstellung über Verfahren (Partizipation), dem inhaltlichen Hallraum (Natur) und der Gestaltung dieser Beziehung (Vertrauen). Es geht also darum, wie wir Wissen und Handeln in einem folgenreichen Sinn sowohl methodisch als auch inhaltlich miteinander verbinden. Diese Kultur des Teilens offenbart, dass der epistemische und normative Grund der Gegenwart wackelig und — auch deshalb – gemeinschaftlich zu stabilisieren ist; nicht um alten Gewissheiten nachzuhängen, sondern um im Wechselspiel zwischen Vorstellungen, Bildern und Politiken eine möglichst genaue Beschreibung dieser Welt zu finden und als Grundlage für ihre Gestaltung zu nutzen.

4. ZukunftMensch: Formate und Forschungsmethoden

Die für das Projekt ZukunftMensch konzipierten Formate unterschieden sich hinsichtlich ihrer Zugänglichkeit und hinsichtlich ihres Informationsflusses.[6] Gemeinsam war

6 Die nachfolgenden Abschnitte enthalten Auszüge aus dem Projektbericht »Der Mensch und seine Natur. Medizinethik als öffentliches Projekt. Einblicke in ZukunftMensch« (Diekämper/Ranisch 2020a).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ihnen, dass sie ergebnisoffen gestaltet und auf Austausch ausgerichtet waren. Die einseitige Vorstellung von Wissenskommunikation als unidirektionale Wissensübermittlung von Wissenschaft zum Publikum sollte dabei grundsätzlich überwunden werden.

Um nicht nur diejenigen zu erreichen, die ohnehin ein Interesse an und eine ausgewiesene Expertise in Fragen der Bio- und Medizintechnologie haben, bediente sich ZukunftMensch vielfältiger Erzählweisen. Das Projekt realisierte hierfür neun unterschiedliche Formate (Diekämper & Ranisch, 2020): von einer sogenannten Unterhausdebatte, über Filmabende und Diskussionen bis hin zu einem Szenarienworkshop. Insbesondere der Szenarienworkshop erwies sich als ein nützliches Instrument. Die eintägige Veranstaltung bot die Möglichkeit, komplexe und unsichere Zukunftsszenarien zu identifizieren und zu diskutieren, um gemeinsam Strategien und Maßnahmen für deren mögliche Bewältigung zu entwickeln.

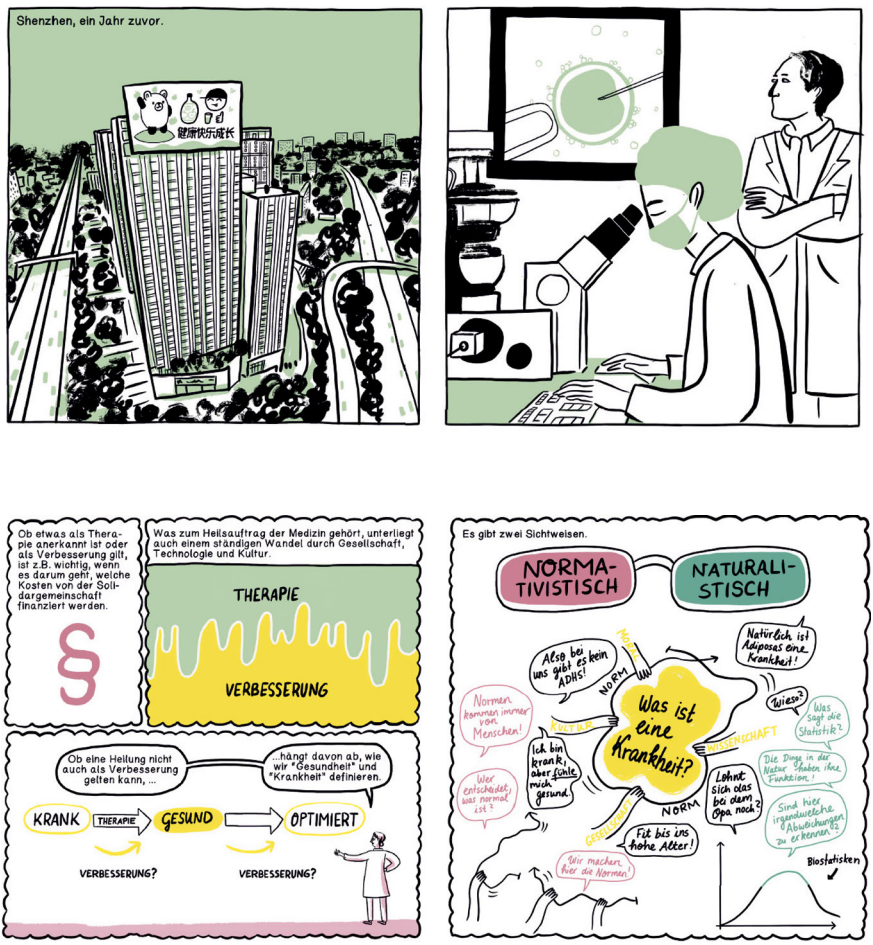
Abbildung 1: Ergebnissicherung während des Szenarienworkshops mittels Graphic Recording durch die Zeichnerin Sheree Domingo



https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Im Experimentieren mit verschiedenen Zugängen und unterschiedlichen Formaten veränderten sich auch die jeweiligen Rollen der Teilnehmenden, die mal als Betrachtende, mal als Diskutierende, als Beteiligte oder als »Experimentierende in eigener Sache« eingebunden waren. Die Ergebnisse eines Formats spielten konsequent in die Konzeption der anderen herein, Interventionen in der Dauerausstellung des Museums führten zu einem Workshop und dieser mündete wiederum in die Konzeption einer Abendveranstaltung. Im Laufe des Projekts entstanden zugleich unerwartete Möglichkeiten: wie etwa ein Bürgerdialog oder eine Schreibwerkstatt.

Abbildung 2: Im Comic wird eine semi-fiktionale Geschichte um die Geburt der ersten gentechnisch veränderten Menschen erzählt. Infographiken erläutern zudem medizinethische Grundbegriffe



https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Unerwartet war auch die kollektive Erfahrung der COVID-19-Pandemie, deren Auftreten in den Umsetzungszeitraum von ZukunftMensch fiel. Die Pandemie verhinderte aber nicht nur geplante Formate. Die kollektive Verlagerung in den digitalen Raum eröffnete auch neue Möglichkeiten. So initiierte ZukunftMensch ein partizipatives Comic-Projekt in sozialen Medien, um einen Wissenstransfer anzustoßen und um auf innovative Weise unterschiedliche Wissenszugänge zu teilen (Diekämper, Domingo & Ranisch, 2020). Mit seiner Umsetzung war das Ziel verbunden, bislang von den Formaten des Projekts unerreichte Zielgruppen anzusprechen. Der Comic eignete sich hierfür als visuelles und intuitives Kommunikationsmittel, das gleichzeitig »als Werkzeug zur Formulierung lebensweltlicher Ansichten und zur Bewertung von Technologien« dienen kann (Schrögel & Weize, 2018). Durch seine visuelle Sprache ermöglichte das Medium zudem eine niederschwellige Auseinandersetzung mit Gentechnologien und machte Geschichten sichtbar. Mit der unmittelbaren Kraft der Bilder in Verbindung mit einer Geschichte bot der Comic zudem die Möglichkeit, Wissen in medial ausdifferenzierten und kulturell diversen Gesellschaften zu vermitteln. Dabei werden Geschichten sequentiell in Bildern erzählt, die zumeist mit Text kombiniert sind. Sie sind auch für diejenigen zugänglich, die keinen genuinen Berührungspunkt mit wissenschaftlichen Themen haben. Nicht zuletzt aus diesem Grund ist es ertragreich, für die Öffentlichkeit Bilder bei der Erkenntnisgenerierung sowie der Vermittlung, Strukturierung und Aneignung von Themen zu verwenden. Durch die Kombination visueller Elemente, Metaphern und Erzählungen haben Comics das Potenzial, Wissenschaft zu öffnen und für ein breiteres Publikum zugänglich zu machen.

5. Wir haben Post! Eine Postkarten-Aktion im Museum

Interventionen verwandeln den Museumsraum auf Zeit. Sie stellen Erfahrungen, Kenntnisse und Perspektiven von Besuchenden in den Mittelpunkt und machen sie sichtbar. Dadurch erschließen sie möglicherweise bislang unberücksichtigte Sichtweisen und Interpretationen. Exemplarisch lässt sich anhand einer Intervention im Museumsraum[7] nachfolgend zeigen, wie sich anhand des im Projekt ZukunftMensch entstandenen Materials ein klassischer Wissensbegriff anreichern lässt bzw. inwiefern die von den Teilnehmenden eingebrachten Themen mit den in den Wissenschaften verhandelten Themen korrespondieren. Im Folgenden gilt es, an einer solchen Intervention den inhaltlichen und methodischen Möglichkeitsraum genauer zu vermessen.

Für einige Wochen im Jahr 2019 begrüßte ein junger Mann Besuchende des Experimentierfelds im Berliner Museum für Naturkunde. Von einer Videostehle aus sprach er davon, dass er etwas getan habe, dass die Passierenden möglicherweise irritieren könnte. Dazu aber, so der junge Mann, bestünde mitnichten Anlass. Seine Motivlage, in das menschliche Erbgut zweier Mädchen vor deren Geburt einzugreifen, sei vielmehr über

7 Insbesondere mit dem in Berlin 2018 eröffneten Experimentierfeld für Partizipation und offene Wissenschaft ist ein Ort des Austauschs und der Teilnahme an Wissenschaft im Museum entstanden, der prädestiniert ist, Forschungskommunikation kollaborativ zu gestalten (Rössig et al., 2018).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

jeden Zweifel erhaben. Schließlich seien die Mädchen, die auch hier Lulu und Nana genannt werden, in Folge seines Experiments davor geschützt, am HI-Virus zu erkranken. Mittels der Genschere CRISPR-Cas9 habe er in das Erbgut der Mädchen eingegriffen und so die Geburt der ersten gentechnisch veränderten Menschen ermöglicht. Dieser Mann, der hier zu den zufällig passierenden Museumsbesuchenden sprach, ist He Jiankuii, über dessen Handlungen eine breitere Öffentlichkeit mit dem hier verwendeten Video erfuhr: Über seinen Youtube-Kanal hatte Hes Labor das Video publiziert, bevor sich seine Forschung klassischen wissenschaftlichen Begutachtungsverfahren aussetze. Dieses »wissenschaftskommunikativ« neuartige Produkt war im Museum als Zusammenschnitt mit einer Berichterstattung der Tagesschau über Hes Eingriff und einer Stellungnahme von Peter Dabrock, damaliger Vorsitzender des Deutschen Ethikrats, in ständiger Wiederholung zu sehen. Im Verlauf von Hes Videotalk hofft der Wissenschaftler, ein mögliches Befremden der Zuschauenden ausräumen zu können. Sollte ihm dies nicht gelungen sein, so schließt der Mann, der in einer Laborsituation aufgenommen worden war, lade er dazu ein, ihm oder Lulu und Nana zu schreiben. Diese Einladung wurde für das Projekt adaptiert: Die Besuchenden wurden aufgefordert, wahlweise He Jiankuii, den Zwillingen oder Peter Dabrock eine Postkarte zu schreiben und den Vorgang zu kommentieren, oder ihre Gedanken, Wünsche und Hoffnungen zu notieren. Ihre Antworten sollten sie in einen aufgestellten Briefkasten werfen.

Abbildung 3: Videostehle und Briefkasten im Rahmen der Postkarten-Aktion (Foto: Hwa Ja Götz)



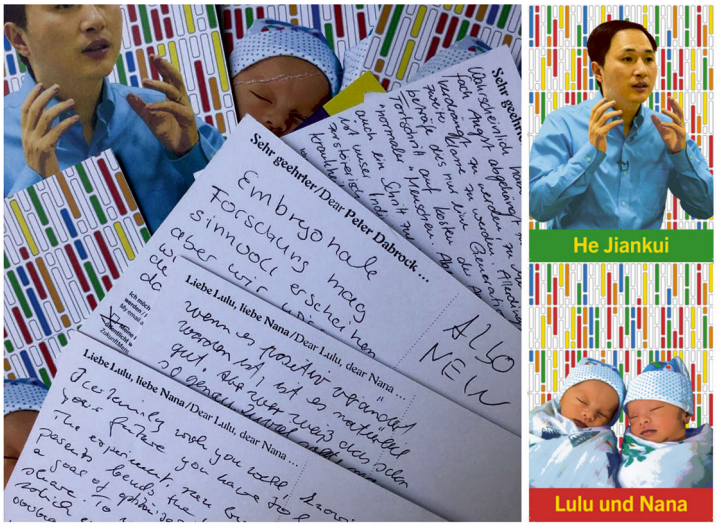
6. Beschreibung des Datenmaterials

Der Einladung, eine der bereitgestellten, künstlerisch ansprechend gestalteten Postkarten zu schreiben und sie in den Postkasten zu werfen, folgten im Rahmen der einmonatigen Laufzeit 162 Museumsbesuchende. Adressaten waren insbesondere die Zwillingsmädchen mit 75 Karten. Auf He Jiankui und Peter Dabrock entfielen 49 bzw. 38 Sendun-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gen. Sofern die Teilnehmenden zugestimmt hatten, wurden ihre Karten über den Instagram-Kanal des Projektes und auf dessen Webseite veröffentlicht.[8] Das gewonnene Material wurde inhaltsanalytisch ausgewertet und legte unterschiedliche Muster frei (Diekämper & Ranisch, 2020). Anhand der auf den Postkarten festgehaltenen Texte lassen sich eine Vielzahl von Vorstellungen, Ideen, Haltungen und Begründungen in Hinblick auf das Humanexperiment identifizieren. Die handgeschriebenen Karten dokumentieren eindrücklich, wie weitreichend, wie vielstimmig und wie kontrovers eine Auseinandersetzung mit Keimbahninterventionen sein kann. Das thematische Spektrum berührt die Fragen verantwortlicher Elternschaft genauso wie die nach technischer Optimierung (und ihrer Grenzen). Es fragt nach dem Ende der Forschungsfreiheit und nach der Pflicht einer Solidargemeinschaft.

Abbildung 4: Mehr als 160 Besucherinnen und Besucher haben Postkarten geschrieben



Diese Postkarten-Intervention wurde von den Teilnehmenden als dialogisches Angebot verstanden. Entsprechend zahlreich waren explizite Fragen, die sie auf den Karten an die verschiedenen Adressaten und Adressatinnen richteten. Allein Lulu und Nana erreichten 18 Fragen, 11 richteten sich an He Jiankuii, 14 an Peter Dabrock. Neben Fragen lässt sich zwischen begründeten und unbegründeten Meinungen unterscheiden. Wenn eine Besucherin oder ein Besucher etwa festhielten »*Ich finde es nicht gut, wenn Gene verändert werden*«, dann positionierten sie sich zwar. Ihre Haltung ist allerdings in keiner fundierten Begründungsstruktur formuliert. Sie beruht stattdessen auf persönlicher Vorliebe und Überzeugung. Andere Autorinnen und Autoren der Postkarten begründeten ihre Position. So stellte eine Person fest: »*Ich kann nachvollziehen, dass Sie aufgrund des Potenzials Keimbahninterventionen nicht mehr kategorisch ausschließen*«, und führte aus: »*Aber halten Sie*

8 https://www.zukunftmensch.com/

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

es unabhängig von Risikofragen für möglich, Grenzen zu ziehen?« Inwiefern hier das Stilmittel der rhetorischen Frage verwendet wurde, lässt sich aufgrund des Kontextes nicht klar benennen. Eine andere schreibende Person wägte ab: »*Wenn es positiv verändert worden ist, ist es natürlich gut. Aber wer weiß das schon so genau? Zu viel sollte man also nicht eingreifen. Nur da, wo schon genug geforscht wurde*«.

Insbesondere den Mädchen wurde eine Vielzahl an Wünschen übermittelt. Diese Wünsche richten sich auf ein gelingendes Leben und – das ist bemerkenswert – auf eines, das sich erst in der Zukunft realisieren möge. Hier artikuliert sich eine Vorstellung, den Kindern ginge es (durch den an ihnen vollzogenen Eingriff) situativ zumindest nicht gut, ihr Wohlergehen sei vielmehr (zumindest im Moment) bedroht. Ein Besucher oder eine Besucherin schrieb beispielsweise: »*Ich wünsche Euch viel Glück für Eure Zukunft und hoffe für Euch, dass Ihr niemals an dem, wer Ihr seid, zweifelt*«. Eine andere Person hielt fest: »*Alles Gute und trotzdem eine glückliche Zukunft*«. Das »trotzdem« suggeriert, dass ihr Glück möglicherweise erschwert würde. In dem gegebenen Kontext liegt es nahe, dass sich diese Einschränkung auf die Keimbahnintervention bezieht. Hier wird der Eingriff als mögliche Störung des Wohlergehens artikuliert, die in der Jetztzeit manifest ist. Entsprechend richten sich die Wünsche auf ein gelingendes Leben auch in der Zukunft.

7. Exemplarische Analyse eines Motivs: Natur

Aus dem reichhaltigen Material lassen sich unterschiedliche Motive destillieren. Auch vor dem Hintergrund der Frage, inwiefern diese Angebote der Teilhabe verwoben sind mit den Orten, an denen das Angebot gestiftet wird, soll es hier nun exemplarisch um einen Komplex gehen, der sich mit dem Thema »Natur« beschäftigt. Diese Natur findet in einem naturkundlichen Museum scheinbar zweifellos einen besonderen Resonanzraum.

Eine Auseinandersetzung mit Natur lässt sich anhand der Postkarten dabei in zwei Richtungen lesen: einerseits geht es darum, zu fragen, ob und wie der Eingriff in das Genom der Mädchen allein aufgrund seiner augenscheinlichen Künstlichkeit zu be- bzw. verurteilen ist. Andererseits steht zur Disposition, welche Folgen ein solcher Eingriff in die Natur (im Ganzen oder in die des Menschen) hat oder haben könnte. Der letztgenannte Aspekt überwog in den Sendungen. So lassen sich in den Postkartentexten vielfältige Stimmen finden, die einen Eingriff in das menschliche Erbgut mit Verweis auf eine natürliche Ordnung kategorial ablehnen. »*Wir sind Teil der Natur. Deshalb sollte jeder auch nur einmal auf der Erde existieren*«, schrieb eine Person im Experimentierfeld auf ihre Postkarte an Lulu und Nana. Sie macht Individualität geltend, die hier durch Eingriffe in die genetische Ausstattung der Menschen bedroht zu sein scheint. Eine andere Person wandte sich an He: »*Ich finde, man sollte nicht am menschlichen Erbgut herumexperimentieren. Es gibt Dinge, die sollten für Menschen unverfügbar bleiben. Die Natur, das menschliche Leben, gehört dazu*«. Mit einer solchen absoluten Ablehnung entsprechender Interventionen weist die Person der Natur einen intrinsischen Wert zu. Ähnliches drückt eine andere Postkarte an Peter Dabrock aus: »*Die menschliche Natur ist unantastbar. Gilt auch für ungeborenes Leben*«. Hier zeigen sich deutliche Anleihen am Wortlaut des Deutschen Grundgesetzes

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

und dessen Bezug auf die Menschenwürde: Es sei moralisch unvertretbar, Subjekte eines Lebens zu ausschließlich eigenen Zwecken zu instrumentalisieren.

Eingewoben in die Postkarten waren zudem abwägende Überlegungen, welche Ziele die Medizin prinzipiell verfolgen darf: Welche Wünsche bezüglich des eigenen Nachwuchses dürfen oder müssten Berücksichtigung finden? Wo liegen die Grenzen der Medizin? In gewissem Sinn zielen schließlich alle Heilversuche darauf ab, die körperliche oder geistige Verfassung des Menschen »künstlich« zu beeinflussen. Daraus leitete sich die Frage ab, inwiefern die Werthaftigkeit der menschlichen Natur zumindest therapeutische Eingriffe auch in das Erbgut für moralisch zulässig erklären kann.

In Hinblick auf den Themenkreis Natur ließen sich so einerseits Postkarten identifizieren, die das Verfahren des Keimbahneingriffs für »unnatürlich« erklären und daher ablehnen: »*The experiment, run by the decision of your parents bends the natural limits towards a goal of optimization [that] you even might not share*«. Andererseits lag ein Fokus auf dem »Ergebnis« dieses Aktes. Hier stehen die Kinder als Produkt einer »unnatürlichen« Maßnahme im Zentrum: »*Man sollte das Schicksal anderer Menschen nicht beeinflussen. Jeder Mensch sollte auf natürliche Weise seine Eigenschaften und alles andere mit sich tragen*«. Diese Unterscheidung ist kennzeichnend für die Bewertung und meint genauer: Bewerten wir den Entstehungsprozess oder dessen Ergebnis?

Innerhalb der Natur-Erzählung wurde diese mitunter subjektiviert und erlangt (so) eine entscheidende Funktion: Wenn eine Person auf ihrer Postkarte notierte: »*Aber wir sollen einfach mal die Natur entscheiden lassen & nicht alles entscheiden & nicht alles verändern oder im Griff haben wollen*«, dann deutete sie einen Konflikt zwischen Natur und Menschheit an, den es zugunsten Ersterer beizulegen gelte. Dass die Natur »entscheidet«, verweist auf eine Ordnung der Dinge, deren Ursprünglichkeit durch menschlichen Einfluss bedroht ist. Eine solche Einschätzung scheint auch folgenden Karten an Lulu und Nana zugrunde zu liegen: »*To me this is a kind of hybris, which expresses a spirit of overbearing by trying to know better than nature*«. Die Fragen, ob wir Menschen es besser als die Natur können, bzw. ob wir es besser können als bisher (z. B. die Heilung von Krankheiten), sind Grundfragen, welche die Diskussion um Gentechnologie seit den 1970er-Jahren begleiten (Karafyllis, 2017, S. 281). In eine ähnliche Richtung schrieb eine andere Person: »*Hätte die Natur gewollt, dass wir alles nach unseren Vorstellungen manipulieren/verändern, dann hätte sie was gesagt. Nur weil wir die Möglichkeiten haben, gewisse Dinge zu tun, bedeutet es nicht, dass wir sie verwenden sollten. Es betrifft die Gesamtheit und sollte nicht von einem Individuum bestimmt werden*«.

Anhand des Postkartenmaterials ließe sich fraglos nachzeichnen, dass Natur und Natürlichkeit entscheidende Referenzpunkte für die Teilnehmenden dieses Formats waren. Dass dabei unterschiedliche Sprach- und Wahrheitsspiele von »Natur« zum Vorschein kommen, machen die Beispiele kenntlich. In diesem Sinne ist dem Befund des Deutschen Ethikrats in seiner Stellungnahme zunächst zuzustimmen, wenn es dort heißt: »Freilich muss beachtet werden, dass das Argument der Natürlichkeit in der Öffentlichkeit oftmals als Platzhalter genutzt wird, um ein diffuses Unbehagen an der Technisierung der Welt zu artikulieren. Der normative Rückgriff auf die ›Natur‹ taucht dabei in verschiedenen Spielarten und Reflexionsgraden auf und reicht von einer Abwehrhaltung gegenüber einer technischen Durchgestaltung der Lebenswelt über

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

verschiedene religiöse Vorbehalte gegenüber genetischen Eingriffen in die Grundlagen des Lebens bis hin zu philosophischen Ansätzen« (Deutscher Ethikrat, 2019, S. 132).

Entscheidend für die hier gewählte Perspektive ist allerdings, wie die entsprechenden Verweise Verwendung fanden. Die Belege, die das Material freigibt, sprechen zunächst davon, dass ein Verweis auf Natur offensichtlich tragfähig, weil funktional ist. Als wiederkehrendes diskursives Element fungiert es impliziert als Orientierungsmarker, der eingesetzt wird, das verfügbare Wissen einer Gesellschaft zu produzieren und zu reproduzieren. Dabei geht es einerseits darum, zu reflektieren, welches Wissen solche Versammlungsräume öffnen, in dem Menschen sich anhand von Interventionen und Geschichten (zufällig) begegnen. In welchem Verhältnis berühren sich hier etwa Faktizität und Normativität? Es geht andererseits auch darum, einen Wissensbegriff so weit zu ziehen, dass er die im Prozess artikulierten Werte, Normen sowie die Hintergrundüberzeugungen der Teilnehmenden als sinnvoll zu integrierende Ressource versteht und damit nicht nur Wissen weiter fasst als die Summe von Erkenntnissen, sondern so auch ein Angebot für einen Austausch auf Augenhöhe stiftet. Natürlichkeitsargumente in diesem Sinn waren Indikatoren für die Werte und Normen der Teilnehmenden.

Für die beteiligten Partnerinnen und Partner ging es in der Auseinandersetzung mit einem Naturbegriff dabei weniger darum, Äußerungen auf ihren »Wahrheitsgehalt« hin zu prüfen. Auch sollten keine Leerstellen oder Missverständnisse identifiziert werden, die es gezielt zu bearbeitet gelte. Vielmehr spiegelte sich in ihr die spezifische Wissensorganisation einer bestimmten Zeit wider. Die sich auf den Postkarten profilierenden Natur-Aussagen sind Teil einer entscheidenden Wissensressource. Sie enthüllt nicht, was Wissen sein könnte, sondern was real in einem Ausschnitt der Bevölkerung gedacht und gewusst wird. Der zugrunde liegende Wissensbegriff muss dabei als ein vielschichtiger gedacht werden: »Wissen hat nicht nur eine mentale, sondern auch eine soziale und eine materielle Dimension.« (Renn, 2022, S. 45).

Dass Verweise auf Natur und Natürlichkeit die Auseinandersetzung um Gentechnologien prägen, ist offensichtlich (Birnbacher, 2006). Dass sie im Museum angesichts der Möglichkeit von Keimbahneingriffen geäußert werden, ist nichtsdestotrotz besonders bemerkenswert. Hier öffnet sich ein Hallraum, der einerseits federführend sein mag, andererseits vielleicht auch dazu dient, diese – oftmals normativ aufgeladene – Natur mit anderen Erfahrungen im musealen Raum zu verbinden. Insofern erzählt die Auseinandersetzung mit Keimbahninterventionen auch etwas über die Zeit, in der wir leben. An ihr lässt sich vermessen, was als »natürlich«, was als »künstlich« gilt, wie wir uns als Menschen verstehen und wie wir unsere Rolle in der Welt interpretieren. Das Beispiel der Postkarten ist ein Schlüssel dazu, wie wir Gegenwart lesen können. Warum könnte das bedeutend sein? Um das Zusammenspiel von Menschen, ihren Ideen und Bildern, die sich gegenseitig befruchten oder hemmen, zu initiieren, zu gestalten und zu zeigen. So lässt sich mit den Mitteln des Museums ein Beitrag dazu leisten, Wissenschaften und Gesellschaft folgenreich und wechselseitig in Hinblick auf aufgeklärte Diskurse zu denken.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

8. Schlussfolgerungen und Ausblick

ZukunftMensch war das zweite Projekt am Museum für Naturkunde Berlin, das sich mit der Kommunikation von Verfahren der Genomeditierung beschäftigt hat.[9] Diese dienen als Beispiele, um brisante und politisch, wissenschaftlich und gesellschaftlich hochaktuelle Debatten in ein Haus zu tragen, das für eine authentische Auseinandersetzung mit und über Natur steht. Entsprechende Formate zielen darauf ab, mit externen Partnern und Partnerinnen und den Besuchenden durch neue Anwendungen der Gentechnologie entstehende Herausforderungen zu erkennen, zu bewerten und schließlich verantwortbare Handlungen zu begründen.

Mit einem Projekt wie ZukunftMensch entsteht also ein Versammlungsraum, eine Kontaktzone, als Ort der Kritik, der Vielstimmigkeit, der Verhandlung (Sternfeld, 2018, S. 13). Anhand von Dingen und Geschichten artikulieren sich in einer solchen Praxis Verständnisse von Gegenwart und möglichen Zukünften. Entsprechende Bestrebungen schließen an museumspolitische Überlegungen der jüngsten Zeit an. Vor einigen Jahren hat eine Diskussion darüber begonnen, was Museen heutzutage sein können und wollen. Die für Satzungsänderungen zuständige Außerordentliche Generalversammlung des Internationalen Museumsbunds (ICOM) hatte 2022 in Prag eine entsprechende Vorlage beschlossen. In dieser heißt es: »A museum is a not-for-profit, permanent institution in the service of society that researches, collects, conserves, interprets and exhibits tangible and intangible heritage. Open to the public, accessible and inclusive, museums foster diversity and sustainability. They operate and communicate ethically, professionally and with the participation of communities, offering varied experiences for education, enjoyment, reflection and knowledge sharing.« (ICOM, 2022). Sie betont die Rolle von Museen als öffentlich zugängliche und gemeinnützige Einrichtungen, die sich der Erforschung, Bewahrung und Vermittlung von materiellen und immateriellen Kulturgütern widmen.

Das Anwendungsfeld der Keimbahnintervention macht dabei besonders deutlich, dass »wissenschaftliche Fakten« nicht allein für sich sprechen: Es gilt vielmehr, sie mit Werten zu verbinden, um Gründe oder Rechtfertigungen für unser Handeln abzuleiten und womöglich allererst zu ermöglichen. Werte lassen sich allerdings nicht einfach »entdecken«; was gut und richtig ist, zeigt sich weder unter dem Mikroskop, noch lässt es sich aus einer möglichst großen Befragung ableiten. Werte haben eine subjektive und zum Teil auch individuelle Seite. Sie geben Orientierung und zeigen, was wichtig im Leben und schützenswert ist. Und dennoch: Auch wenn Werte zunächst »subjektiv« in Erscheinung treten, bedeutet dies nicht, dass ethische Urteile lediglich Meinungen oder Geschmacksfragen darstellen. Trotz der legitimen und wünschenswerten Pluralität von Wertvorstellungen in unserer Gesellschaft lässt sich ein breiter Konsens an ethischen Werten identifizieren: Werte wie Freiheit oder die Gleichheit von Personen. Aber auch

9 In den Jahren 2016–2019 beschäftigte sich beispielsweise das durch das BMBF-geförderte Verbundprojekt »GenomElection« mit ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen der Genomeditierung am Beispiel unterschiedlicher Anwendungsbeispiele (Vohland et al. 2017). In diesem Zusammenhang entstand etwa die Intervention »ErbUndGut«, ein Supermarkt im Museum.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

dieses Wertefundament ist kein stabiles. Werte und Normen werden immer wieder verhandelt, ausgedeutet und in Anbetracht neuer Entwicklungen angewandt.

Literatur

Almeida, M., & Ranisch, R. (2022). Beyond safety: Mapping the ethical debate on heritable genome editing interventions. *Humanities and Social Sciences Communications*, 9(1), Article 1. https://doi.org/10.1057/s41599-022-01147-y [25.09.2024]

Andorno, R., Baylis, F., Darnovsky, M., Dickenson, D., Haker, H., Hasson, K., Lowthorp, L., Annas, G. J., Bourgain, C., Drabiak, K., Graumann, S., Grüber, K., Kaiser, M., King, D., Kollek, R., MacKellar, C., Nie, J.-B., Obasogie, O. K., Tyebally Fang, M.,Zuscinova, J. (2020). Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: The Need for Course Correction. *Trends in Biotechnology*, 38(4), 351–354. https://doi.org/10.1016/j.tibtech.2019.12.022 [25.09.2024]

Arbeitsstelle Kleine Fächer (2024): *Was ist ein kleines Fach?* https://www.kleinefaecher.de/kartierung/was-ist-ein-kleines-fach [25.09.2024]

Baltimore, D., Baylis, F., Berg, P., Daley, G. Q., Doudna, J. A., Lander, E. S., Lovell-Badge, R., Ossorio, P., Pei, D., Thrasher, A., Winnacker, E.-L., & Zhou, Q. (2015, 03.12.2015). *On Human Gene Editing: International Summit Statement* http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=12032015a [25.09.2024]

Baylis, F. (2017). Human germline genome editing and broad societal consensus. *Nature Human Behaviour*, 1(6), 1–3. https://doi.org/10.1038/s41562-017-0103

Baylis, F., Darnovsky, M., Hasson, K., & Krahn, T. M. (2020). Human Germline and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape. *The CRISPR Journal*, *3*(5), 365–377. https://doi.org/10.1089/crispr.2020.0082 [25.09.2024]

Birnbacher, Dieter (2006). *Natürlichkeit.* Walter de Gruyter.

Bredenoord, A. L., & Knoppers, B. M. (2017). Genome editing and intergenerational responsibility. *Trends in Genetics*, 33(2), 83–84.

Brokowski, C. (2018). Do CRISPR Germline Ethics Statements Cut It? *The CRISPR Journal*, 1, 115–125. https://doi.org/10.1089/crispr.2017.0024

Bundesinstitut für Risikobewertung (2019). *BfR-Verbrauchermonitor 02 | 2019. Berlin: Bundesinstitut für Risikobewertung (BfR)*. https://www.bfr.bund.de/cm/350/bfr-verbrauchermonitor-02-2019.pdf

Deutscher Ethikrat. (2019). *Eingriffe in die menschliche Keimbahn*. https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-eingriffe-in-die-menschliche-keimbahn.pdf [25.09.2024]

Diekämper, J., & Hansen, S. L. (2019). Hype, Hope, and Help: Situating a Science Announcement in a Web of Stories. *NanoEthics*, *13*(3), 269–272.

Diekämper, J. ; Ranisch, R. (2020). *Der Mensch und seine Natur. Medizinethik als öffentliches Projekt. Einblicke in ZukunftMensch*. https://doi.org/10.7479/4erj-kj58 [24.09.2023]

Diekämper, J., Domingo, S. Ranisch, R. (2020). *In anderen Umständen*. doi:10.7479/hdsm-nr62

Doudna, J. A., & Charpentier, E. (2014). The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. *Science*, 346(6213), 1258096.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Hurlbut, J. B., Saha, K., & Jasanoff, S. (2015). CRISPR Democracy: Gene Editing and the Need for Inclusive Deliberation. *Issues in Science and Technology*. https://issues.org/crispr-democracy-gene-editing-inclusive-deliberation/ [25.09.2024]

Habermas, Jürgen: Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?, Frankfurt a.M. 2001.

Karafyllis, N. C. (2020). Grüne Gentechnik: Pflanzen im Kontext von Biotechnologie und Bioökonomie, in: Kirchhoff, T., Karafyllis, N. C., Evers, D., Falkenburg, B., Gerhard, M., Hartung, G., … & Vogelsang, F. (Eds.). (2020). *Naturphilosophie: ein Lehr-und Studienbuch*. utb GmbH.

Kaiser, J., & Normile, D. (2015). Bioethics. Embryo engineering study splits scientific community. *Science*, 348(6234), 486–487. https://doi.org/10.1126/science.348.6234.486 [25.09.2024]

Klingler, C., Wiese, L., Arnason, G., & Ranisch, R. (2022). Public Engagement With Brain Organoid Research and Application: Lessons From Genome Editing. *AJOB Neuroscience*, 13(2), 98–100. https://doi.org/10.1080/21507740.2022.2048733 [25.09.2024]

Iltis, A. S., Hoover, S., & Matthews, K. R. W. (2021). Public and Stakeholder Engagement in Developing Human Heritable Genome Editing Policies: What Does it Mean and What Should it Mean? *Frontiers in Political Science*, 3. https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpos.2021.730869 [25.09.2024]

Liang, P., Xu, Y., Zhang, X., Ding, C., Huang, R., Zhang, Z., Lv, J., Xie, X., Chen, Y., Li, Y., Sun, Y., Bai, Y., Songyang, Z., Ma, W., Zhou, C., & Huang, J. (2015, 18.04.2015). CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein & Cell*, *6*(5), 363–372. https://doi.org/10.1007/s13238-015-0153-5 [25.09.2024]

ICOM (International Council of Museums) (2022). *Museum Definition*. https://icom.museum/en/resources/standards-guidelines/museum-definition/ [25.09.2024]

Lander, E. S., Baylis, F., Zhang, F., Charpentier, E., Berg, P., Bourgain, C., Friedrich, B., Joung, J. K., Li, J., Liu, D., Naldini, L., Nie, J. B., Qiu, R., Schoene-Seifert, B., Shao, F., Terry, S., Wei, W., & Winnacker, E. L. (2019, Mar). Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature*, *567*(7747), 165–168. https://doi.org/10.1038/d41586-019-00726-5 [25.09.2024]

Lanphier, E., Urnov, F., Haecker, S. E., Werner, M., & Smolenski, J. (2015, 26.03.2015). Don't edit the human germ line. *Nature*, *519*(7544), 410–411. https://doi.org/10.1038/519410a [25.09.2024]

Mills, P. (2017). Lame ducks might fly: genome editing, global consensus and geo-ethics. *Bioethica Forum*, *10*(2), 68–70.

NASEM (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine), National Academy of Medicine, & National Academy of Sciences. (2017). *Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*. National Academies Press (US). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK447270/ [25.09.2024]

Ranisch, R. (2017). Germline Genome Editing and the Functions of Consent. *The American Journal of Bioethics*, *17*, 27–29. https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1388875 [25.09.2024]

Ranisch, R. (2021). *Liberale Eugenik? Kritik der selektiven Reproduktion*. Metzler Verlag. https://doi.org/10.1007/978-3-476-04739-7 [25.09.2025]

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ranisch, R., & Ehni, H.-J. (2020). Fading red lines? Bioethics of germline genome editing. *Bioethics*, *34*(1), 3–6. https://doi.org/10.1111/bioe.12709 [25.09.2024]

Ranisch, R., Trettenbach, K., & Arnason, G. (2023). Initial heritable genome editing: Mapping a responsible pathway from basic research to the clinic. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, *26*(1), 21–35. https://doi.org/10.1007/s11019-022-10115-x [25.09.2024]

Renn, J. (2022). *Die Evolution des Wissens. Eine Neubestimmung der Wissenschaft für das Anthropozäns.* Suhrkamp Verlag.

Rössig, W.; Jahn, L.; Faber, A.; Moormann, A. (2018): *Partizipation im Forschungsmuseum – eine Handreichung*. DOI: 10.7479/9hdr-88pb

Sarewitz, D. (2015). CRISPR: Science can't solve it. *Nature, 522*(7557), 413–414. https://doi.org/10.1038/522413a

Scheufele, D. A., Krause, N. M., Freiling, I., & Brossard, D. (2021). What we know about effective public engagement on CRISPR and beyond. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 118(22). https://doi.org/10.1073/pnas.2004835117 [25.09.2024]

Schrögel, P., Weize, M.-D. (2018). Comics als visueller Zugang zum transdisziplinären Diskurs über Technikzukünfte. In: E. Leittkemann, R. Wilke & H. Knoblauch (Hg.): *Knowledge in Action* (S. 21–48). Springer.

Sternfeld, N. (2018). *Das radikaldemokratische Museum*. Walter de Gruyter.

Vohland, K., Diekämper, J., Moormann, A., Nettke, T., Rössig W. (2017). Vor welchen Herausforderungen steht der Diskurs mit der Öffentlichkeit über neue Ansätze der Genomeditierung? Forschung zu Vermittlung und Partizipation. *Zeitschrift für Medizin-Ethik-Recht (ZfMER)*, 8(1), 33–42.

WHO (World Health Organization) (2021). *Human Genome Editing: Position paper. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genom Editing*. https://www.who.int/publications/i/item/9789240030404 [25.09.2024]

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VIII. Ansätze zur Etablierung von Partizipation in gesundheitspolitischen Institutionen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VIII.1. Betrachtungen zu partizipativen Prozessen in und mit nationalen Public-Health-Instituten am Beispiel des Robert Koch-Instituts

Barbara Buchberger, Aline Anton, Andreas Bethmann, Sophie Brödel, Martin Mlinarić, Peter Hagedorn, Franziska Prütz

Einleitung

Nationale Public-Health-Institute wie das Robert Koch-Institut (RKI) sind Behörden, die wissenschaftlich fundierte Governance, Fachwissen und Koordination für die Aktivitäten eines Landes im Bereich der öffentlichen Gesundheit bieten (IANPHI 2023). Sie spielen sowohl in der Erforschung als auch in der Vermittlung von Forschungsergebnissen zu gesellschaftlich relevanten Fragen der Prävention und Gesundheitsförderung eine große Rolle. Sie sind wichtige Akteure für die Information von Politik und Fachöffentlichkeit in ihren Ländern und auch darüber hinaus in der internationalen Zusammenarbeit. Die Generierung von neuen Erkenntnissen und von Synthesen bestverfügbarer Evidenz ist mit der Aufgabe verbunden, dieses Wissen in geeigneter Weise der Fachöffentlichkeit zur Verfügung zu stellen. Das RKI ist eine Ressortforschungseinrichtung im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) mit etwa 1.500 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, von denen rund 700 wissenschaftlich tätig sind. Es hat den gesetzlichen Auftrag der Erkennung, Verhütung und Bekämpfung von übertragbaren und nicht übertragbaren Erkrankungen und der Durchführung epidemiologischer Untersuchungen auf diesem Gebiet, einschließlich der Risikoerkennung und -bewertung, Dokumentation und Information. Eine weitere Zuständigkeit ist die Gesundheitsberichterstattung (Art. 1 § 2 Abs. 3 Gesundheitseinrichtungen-Neuordnungs-Gesetz). Damit ist das RKI die zentrale Institution auf dem Gebiet der anwendungs- und maßnahmenorientierten biomedizinischen Forschung in Deutschland. Aufgabe des RKI ist es, wissenschaftliche Erkenntnisse als Basis für gesundheitspolitische Entscheidungen aufzubereiten. Zudem gibt es eine große Anzahl von Projekten in internationaler Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen aus vielen Regionen der Erde sowohl für die weitere Erforschung gesundheitsbezogener Themen als auch für die praktische Umsetzung von daraus gewonnenen Erkenntnissen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Die Grundfinanzierung des Instituts erfolgt aus dem Bundeshaushalt, der bis auf einen geringen Prozentsatz aus Steuereinnahmen generiert wird; weitere Mittel werden aus dem Einzelplan des BMG zugewiesen und in Form von Drittmitteln für einzelne Forschungsvorhaben von nationalen und internationalen Fördermittelgebern eingeworben.

Am RKI gibt es eine Reihe von Projekten mit partizipativem Ansatz, die vor allem aufgrund von persönlichen Vorerfahrungen, Präferenzen oder Erkenntnissen von Projektmitarbeitenden oder ungeplant im Verlauf eines Projektes entstanden sind. Im Oktober 2019 wurde am RKI die informelle, innerbetriebliche Interessengruppe (IG) Partizipation gegründet. Die gemeinschaftlich formulierten Ziele der IG sind die Reflexion des eigenen professionellen Vorgehens sowie die Erweiterung des Methodenspektrums um partizipative Ansätze. Damit bietet die IG allen Mitarbeitenden, die Interesse an partizipativen Vorgehensweisen und partnerschaftlichen Prozessen haben, einen Raum für Austausch und gegenseitiges Lernen.

Im vorliegenden Beitrag werden Sichtweisen und Erfahrungen von Mitarbeitenden des RKI vorgestellt, die sich zum Teil auch in der IG-Partizipation engagieren. Nach einem theoretischen Abschnitt zu Partizipation und Public-Health-Forschung wird in zwei Abschnitten über die Praxis der Partizipation am RKI berichtet; in den Beispielen werden Partizipationsberatung und Partizipation von Communities und Praxisakteuren in RKI-Forschungsprojekten vorgestellt. Es folgen zwei Abschnitte zur Partizipation im internationalen Kontext, in denen die Integration partizipativer Ansätze in internationale Kooperationsprojekte sowie globale Perspektiven für eine internationale Gesundheits-Agenda beschrieben werden, sowie eine Diskussion.

Neben konkreten Projektberichten stehen allgemeine Betrachtungen zu für das RKI wünschenswerten Strategien, in denen partizipative Ansätze bei dafür geeigneten Forschungsfragen regelhaft mitgedacht werden, auch wenn sie noch nicht umsetzbar zu sein scheinen. Die Autorinnen und Autoren verbindet das Interesse, Partizipation im Kontext der eigenen Projekte, die oft in Kooperation mit externen Institutionen durchgeführt werden, nicht nur als erkenntnisfördernd für die Public-Health-Forschung, sondern auch als ethisch geboten wahrzunehmen. Die vorgestellten Einsichten stammen aus unterschiedlichen Arbeitsbereichen und sind aus unterschiedlichen Blickwinkeln geschrieben. Dies mag den Text disparat erscheinen lassen, ist aber bewusst so angelegt, um die Lesenden im Nebeneinander verschiedener Perspektiven zum Nachdenken, zum Widerspruch oder zur Zustimmung anzuregen.

Partizipation und Public-Health-Forschung

Versteht man Bevölkerungsgesundheit als ein gemeinschaftliches Gut und folgt der weit verbreiteten Definition von Public Health als Wissenschaft und Praxis zur Krankheitsprävention, Lebensverlängerung und Gesundheitsförderung durch organisierte Anstrengungen der Gesellschaft (Acheson, 1988) konsequent, muss auch die Zivilgesellschaft vertreten sein, wenn Entscheidungen über Public-Health-Forschung getroffen werden, die zudem durch öffentliche Mittel gefördert wird.

Normativ stützt sich diese Forderung auf die Erklärung von Alma-Ata der World Health Organization (WHO), nach der Menschen das Recht und die Pflicht haben, sich in-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

dividuell und kollektiv an der Planung und Umsetzung ihrer Gesundheitsversorgung zu beteiligen. Darüber hinaus müssen Interventionen und Leistungen in Einklang mit Normen und Werten der Bürgerinnen und Bürger oder Patienteninnen und Patienten gebracht werden, denen ein Gesundheitssystem dient (Wale et al., 2017). In epistemischer Hinsicht ist ein weiteres Argument, dass die von einer Public-Health-Fragestellung betroffene Bevölkerungsgruppe Erfahrungen mit dem zu untersuchenden Problem hat, die als Wissen und Teil des *body of evidence* in der Forschung berücksichtigt werden müssen; damit wird auch dem Prinzip der evidenzbasierten Medizin entsprochen, wonach für Bewertungen von Gesundheitsleistungen die bestverfügbare Evidenz einzubeziehen ist (Wale et al., 2017; Sackett et al., 1996). Aufgrund dieses Erfahrungswissens können Betroffene auch wesentlich zur Identifizierung von Barrieren für die Implementierung von Forschungsergebnissen in die Praxis beitragen. Dies kann zum Beispiel den Grad der Bekanntheit oder den Zugang zu einem Programm betreffen (Pollock et al. 2018; Wale et al., 2017). Die Berücksichtigung dieses Wissens aus der Lebenswelt von Betroffenen kann einerseits Adhärenz und Akzeptanz, zum Beispiel von Impf- oder Screening-Programmen, steigern, andererseits kann es sich durch Vermeidung zusätzlicher Belastungen positiv auf die sozialen Sicherungssysteme auswirken (Emadi et al., 2022). Bürgerinnen und Bürger sind im Krankheitsfall von den Ergebnissen der Gesundheitsforschung betroffen, außerdem finanzieren sie diese mit ihren Steuergeldern und Krankenversicherungsbeiträgen (Kreis et al., 2013). Das spricht ebenso für ihren Einbezug in Entscheidungen über Gesundheitsforschung wie die Tatsache, dass sie deren Qualität, Relevanz und Impact steigern können, weil sie wissen, welche Bedürfnisse sie haben; aus diesen Informationen können Zielparameter und Fragestellungen abgeleitet werden, wodurch Forschungsprozesse stimuliert und erleichtert werden (Kreis et al., 2013; Wale et al., 2017).

Eine Partizipation von Betroffenen, ihren Angehörigen und anderen Vertreterinnen und Vertretern der Zivilgesellschaft als reine Informationsgeber ist auf der Grundlage der genannten Argumente kaum zu rechtfertigen; vielmehr muss ihnen die Möglichkeit zur Mitgestaltung von Forschungsprozessen und über ein Mitspracherecht hinaus Entscheidungsgewalt eingeräumt werden (Wright, 2021). Um Vorbehalte und Berührungsängste zwischen Wissenschaft und Zivilgesellschaft abzubauen, müssen zur Förderung des Dialogs Schulungsmöglichkeiten geschaffen werden, wie sie beispielsweise durch das Forschungsnetzwerk der Cochrane Collaboration für nicht wissenschaftlich Tätige angeboten werden. Das sogenannte ›Consumer Network‹ innerhalb der Cochrane Collaboration, die weltweit Standards in der Gesundheitsforschung setzt, wurde bereits 1995 gegründet und umfasst mittlerweile 2000 Menschen aus 106 Ländern (Cochrane Consumer Network, 2023). Die Mitglieder werden als Teilnehmende an Fokusgruppen in die Priorisierung und Auswahl von Themen eingebunden und wirken als ständige Vertreterinnen oder Vertreter in verschiedenen Entscheidungsgremien. Seit dem Jahr 2018 ist in den Statuten der Cochrane Collaboration festgehalten, dass für jeden systematischen Review, der von einer Cochrane-Autoren-Gruppe erstellt wird, mindestens ein Consumer als Peer-Reviewer einbezogen wird (Cochrane Community, 2023; Cochrane Editorial and Publishing Resource, 2023).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Partizipation von Communities und Praxisakteuren in RKI-Forschungsprojekten

Auch am RKI werden Projekte partizipativ umgesetzt, die sich mit der gesundheitlichen Situation von spezifischen Bevölkerungsgruppen befassen; zu diesen gehören zum Beispiel trans- und nicht-binäre Communities, Personen mit Migrationsgeschichte oder Menschen mit der Erfahrung von Wohnungslosigkeit. Communities können in diesem Zusammenhang als identitätsstiftende Einheiten verstanden werden, in deren Mittelpunkt ein Gemeinschaftsgefühl und das gemeinsame Handeln einer Gruppe stehen. Als Praxisakteure werden Berater und Beraterinnen oder Anbieter von Leistungen im Sozial- und Gesundheitsdienst bezeichnet. Von der Erweiterung der Methodik um partizipative Ansätze durch die Zusammenarbeit mit bestimmten Bevölkerungsgruppen und Praxisakteuren können Forschende profitieren, weil ihnen Einblicke in Lebenswelten verschafft und Daten generiert werden können, die auf andere Art nicht zu gewinnen sind.

Ein Beispiel hierfür ist das Projekt »Sexuelle Gesundheit und HIV/STI in trans und nicht-binären Communitys«, das in Zusammenarbeit mit der Deutschen Aidshilfe und Vertreterinnen und Vertretern dieser Bevölkerungsgruppen in allen Studienphasen partizipativ durchgeführt wurde (Robert Koch-Institut und Deutsche Aidshilfe, 2023). In diesem Projekt wurden u.a. Workshops zum Austausch mit spezifischen Teilgruppen der trans und nicht-binären Community durchgeführt und ein Fragebogen zur sexuellen Gesundheit partizipativ entwickelt. Auch die 2014 begonnene MiSSA (Migrantinnen und Migranten aus Subsahara-Afrika)-Studie zu ähnlichen Themen konnte partizipativ konzipiert werden (RKI, 2017). Im Kontext von Wohnungslosigkeit und der COVID-19-Pandemie wurden Empfehlungen für den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) und Anbieter der Wohnungslosen- und Obdachlosenhilfe erstmalig in einem partizipativen Prozess gemeinsam mit der Praxis erarbeitet und mit den Akteuren aus der Wohnungsnotfallhilfe und dem ÖGD diskutiert und weiterentwickelt (RKI, 2022). Ein anderes Beispiel ist das »Charité COVID-19 Projekt für und mit obdachlosen Menschen«, das in Kooperation von RKI und Einrichtungen der Wohnungsnotfallhilfe durchgeführt wurde (Specht et al., 2022). Mit dem Ziel, diese Bevölkerungsgruppe adäquat unterstützen zu können, wurden zusammen mit wohnungs- und obdachlosen Menschen sensible und diskriminierungskritische Informations- und Aufklärungsmaterialien zu COVID-19 erstellt. Die Beteiligten waren dabei aktiv in die Planung, Erstellung, Bewertung und Entscheidungsfindung eingebunden und z.T. auch als Darstellende an produzierten Videos beteiligt. Durch die in allen Projektschritten partizipative Zusammenarbeit konnten kreative Lösungen für eine Beteiligung auch in verdeckter Obdachlosigkeit lebender Menschen gefunden sowie Wissen geteilt und weitergegeben werden. Die Materialien stehen Einrichtungen der Wohnungsnotfall- und Suchthilfe im gesamten Bundesgebiet zur Verfügung.

Im Projekt »AdvanceGender«, einem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Verbundprojekt, sollten die Forschungsprozesse populationsbasierter Studien und die Gesundheitsberichterstattung weiterentwickelt werden, um die gesellschaftliche Vielfalt besser abbilden zu können. Dabei wurden im Teilprojekt zur Gesundheitsberichterstattung (»AdvanceHealthReport«) auch partizipative Elemente eingesetzt (Pöge et al., 2020). Eines der Ergebnisse ist eine Webseite zu Geschlechtersensi-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

bilität und Intersektionalität,[1] auf der auch Herausforderungen und Optionen zur Beteiligung der Zivilgesellschaft an der Gesundheitsberichterstattung formuliert werden (Pöge et al., 2022). Zu diesen gehört die Einplanung von (finanziellen) Ressourcen bzw. die Anpassung des Berichtvorhabens an vorhandene (begrenzte) Ressourcen und die transparente Diskussion, wie Beteiligung zu einem bestimmten Thema gestaltet und welche zivilgesellschaftlichen Gruppen einbezogen werden sollen.

Empfehlungen zu formulieren, ist auch das Ziel des am RKI durchgeführten Projekts »Partizipative Epidemiologie: Von Daten zu Empfehlungen« (Teil des »PartKommPlus«-Forschungsverbunds für gesunde Kommunen (PartKommPlus, 2023)). Darin wurde von 2018 bis 2021 untersucht, inwiefern partizipative Ansätze Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung bereichern können (Bach et al., 2019). Partizipative Epidemiologie wird dabei als Konzept von aktiver Einbeziehung bzw. möglichst gleichberechtigter Zusammenarbeit zwischen Forschung, Versorgungs- oder Public-Health-Praxis und beforschten Bevölkerungsgruppen in epidemiologischen Studien verstanden. Dabei gibt es unterschiedliche Modelle von Zusammenarbeit. Zu den Ergebnissen gehört ein sieben Aspekte umfassendes und an den Stadien des Forschungsprozesses orientiertes Grundgerüst der partizipativen Epidemiologie (Bach et al., 2019), das die vielfältigen Möglichkeiten des partizipativen Arbeitens, etwa bei der Bestimmung des Forschungsziels und der Forschungsfrage, der Berücksichtigung von Lebenswelten oder der Interpretation der Ergebnisse veranschaulicht.

Partizipation aus dem Wald – ein Erfahrungsbericht

Üblicherweise werden wissenschaftliche Projekte so geplant, dass sie wissenschaftlichen Kriterien genügen, die es ermöglichen, das Produkt der Arbeit später einem (wissenschaftlichen) Publikum zugänglich zu machen. Als ich im Jahr 2008 anfing, zu Zecken und durch Zecken übertragene Krankheiten zu arbeiten, war mein Hauptanliegen, gemäß wissenschaftlicher Methodik vorzugehen. Erster wissenschaftlicher Schritt war es, nach der Literaturrecherche Sammelgebiete abzustecken, in denen regelmäßig unter definierten Bedingungen Zecken gesammelt werden sollten. Das war nicht leicht, da man in Deutschland Genehmigungen braucht, um aus Wäldern, die oft Landschafts- oder Naturschutzgebiete sind, Zecken zu entnehmen, die später zu wissenschaftlichen Zwecken getötet werden müssen. Zum Glück war das eine Hürde, die ich mit Mühe und Zeit überwinden konnte. Es kam zur ersten Sammlung. Ich versuchte, in einem städtischen Park Zecken auf den drei ausgesuchten jeweils 200m langen Transekten (ökologische Zonen) mit einem weißen Flanelltuch zu sammeln. Ich kam keine zweieinhalb Meter weit. Eine Kitagruppe stellte sich mir in den Weg und forderte Aufklärung über die ungewöhnliche Tätigkeit. Ein wenig stolz erklärte ich alles, und als ich fertig war, lag ich eine Stunde über dem Zeitplan. Es gab andere Stellen, an denen ich Zecken sammeln wollte. Es stellte sich heraus, dass viele dieser Stellen in der Nähe von Waldschulen oder Waldkindergärten lagen. Daraus entwickelte sich ein reger Austausch. Die Kinder waren interessiert, überhaupt nicht ängstlich, und die begleitenden Erzieherinnen und Er-

1 https://advancegender.info/de/start

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

zieher hatten ebenfalls Fragen zu meiner Tätigkeit. Bald bekam ich Anfragen, in Waldkindergärten Fortbildungen zur Prophylaxe gegen Zeckenstiche und zur Erkennung von durch Zecken übertragenen Krankheiten zu veranstalten. Mit diesem Ansatz verband ich die Hoffnung, dass mir aus den Waldschulen Zecken zur Untersuchung überlassen werden würden. Die Gruppe von Interessierten wuchs, und zu den Kindern und Erzieherinnen kamen Eltern, Försterinnen und Förster, Waldarbeiterinnen und Waldarbeiter sowie Pilzbeauftragte hinzu. Während der COVID-19-Pandemie mussten wir das Format von Präsenzveranstaltungen zu Waldspaziergängen und Webseminaren ändern. Die Waldspaziergänge waren intensiv und praktisch ausgerichtet, aber mit den Webinaren war es leichter, eine große Anzahl von Menschen zu erreichen. Der Personenkreis wurde größer und umfasste jetzt auch Ranger, Waldgänger, Lehrerinnen, Hundehalter, Anglerinnen, Wanderer, Pilzsammlerinnen und viele mehr. Bei einer der größten Veranstaltungen waren bis zu 130 Personen online. Mittlerweile war auch die Presse auf das interessante Thema aufmerksam geworden, sodass mich bei den Streifzügen in der Natur zuweilen ein Redakteur und eine Kamerafrau begleiteten. Aufgrund dieser spontanen und ungeplanten Partizipation ist aus einem lokalen ein bundesweites Projekt geworden, denn inzwischen haben wir ein Team gebildet und veranstalten Treffen in anderen Bundesländern mit immer neuen Zielgruppen. Einer der wichtigsten Schritte zur Verwirklichung der Partizipation war der Aufbau einer Website (ZePak – Der Zecken-Atlas für Deutschland), auf der eingesendete Zecken mit ihrem Spitznamen und dem Fundort verzeichnet werden. Jede einsendende Person soll ihre persönliche Zecke anhand des von ihr gewählten Spitznamens identifizieren können. Zusätzliche Informationen, wie Art der Zecke, Belastung mit Pathogenen, Geschlecht und Stadium, sollen den Citizen Scientists direkt Rückmeldung zu ihrer Mitarbeit in der Wissenschaft geben. Dass diese Daten für wissenschaftliche Erkenntnisse von Nutzen sein können, zeigen zahlreiche Anfragen zu Kooperationen aus den unterschiedlichsten Bereichen. Die Arbeit ermöglicht die Einbeziehung von Bürgerinnen und Bürgern, Gesundheitspersonal, unterschiedlichen Gesundheitsinstituten, dem ÖGD und Schulen. Die Impfbereitschaft der an Veranstaltungen Teilnehmenden wird erhöht und die Compliance von Patientinnen und Patienten gestärkt. In einem emotional aufgeladenen Feld wie der durch Zecken verursachten Erkrankung Borreliose, in dem Patientinnen oder Patienten und ärztliches Personal nicht immer einer Meinung sind, hilft es, wenn durch eine gute Aufklärung vermittelt wird, warum eine bestimmte Behandlung durch Ärztinnen oder Ärzte auf eine bestimmte Art und Weise durchgeführt wird. Die Zahl der Imprints, die der Social-Media-Auftritt des RKI zu diesem Projekt im Jahr 2022 hatte, überstieg den durchschnittlichen Wert dieser Beiträge des RKI um das 400fache. Neben der großen Bedeutung der von Zecken übertragenen Krankheiten für den Public-Health-Bereich (Enkelmann et al., 2018) ist diese Zahl ein beeindruckender Hinweis sowohl für die Bedeutung, die dieses Thema in der breiten Öffentlichkeit hat, als auch für das Interesse an Wissenschaft und Partizipation.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Partizipationsberatung im RKI

Das RKI hat im Jahr 2022 im Rahmen des *Global Health Protection Program* und initiiert von der IG-Partizipation eine Stelle für Partizipation, partizipative Forschung, partizipative Prozesse und Prozesse in Projektpartnerschaften eingerichtet. Die Stelle war auf ein Jahr befristet und im Umfang auf 50 % einer vollen tariflichen Stelle beschränkt. Sie war so konzipiert, dass der Partizipationsberater nicht nur zur Förderung der Zusammenarbeit in den internationalen Projekten beitragen, sondern auch in das Institut hineinwirken sollte.

Die Tätigkeit bestand in der Beratung einzelner Projekte, der Organisation von Schulungen zu Themen partizipativer Forschung, dem Werben für Partizipation innerhalb des RKI und der Koordination der Aktivitäten der IG-Partizipation. Ein sogenannter *Co-Creation-Coffee-Break*, der regelmäßig stattfand und als Online-Format leicht zugänglich war, sollte inhaltlich offen zu gemeinsamen Gesprächen über Partizipation anregen. Mit der wöchentlichen Ankündigung über verschiedene Mailverteiler konnte das Thema in das Bewusstsein von ca. 600 Mitarbeitenden gerückt werden. Schwerpunkt der Beratungen und Gespräche war meist, wie die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Interessengruppen, z.B. Projektpartnern oder Zielgruppen, partizipativ gestaltet werden kann. Darüber hinaus wurden konkrete Situationen reflektiert oder Methoden partizipativen Arbeitens vorgestellt. Durch den geringen Stellenanteil und die Befristung war es aber kaum möglich, Projekte über einen längeren Zeitraum zu begleiten und so partizipative Vorgehensweisen zu stärken. Da die Inanspruchnahme des Angebotes freiwillig war, wurden am ehesten die Personen erreicht, die ohnehin schon mit partizipativen Ansätzen in Berührung gekommen waren oder eine große Offenheit dafür mitbrachten, während ein kritischer Diskurs mit Personen, die diesen Ansätzen eher skeptisch gegenüberstehen, bis auf wenige Ausnahmen leider nicht realisiert werden konnte.

Es hat sich gezeigt, dass Bedarf und Interesse an Partizipation besteht und eine Wiederaufnahme und Verstetigung der Stelle wünschenswert wäre. Insgesamt ist es jedoch hoch zu schätzen, dass die Stelle eingerichtet wurde, wenn auch befristet. In den Public-Health-Netzwerken außerhalb des RKI wurde allein die Tatsache als bemerkenswert wahrgenommen. Rückblickend wurde ein innovativer und mutiger Versuch unternommen.

Integration partizipativer Ansätze in internationale Kooperationsprojekte

Um einen größeren Personenkreis, vor allem Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, mit dem Thema Partizipation vertraut zu machen, wurden im Jahr 2022 am RKI mehrere Workshops organisiert. Dazu wurden Methoden wie *Art of Hosting*, *Co-Creation* und *Participatory Leadership* vorgestellt. Das Grundprinzip beruht dabei auf einem Ansatz, der von der persönlichen zur systemischen Ebene übergeht und individuelle Praxis, Dialog, Moderation und die gemeinsame Gestaltung von Innovationen zur Bewältigung komplexer Herausforderungen einsetzt (Pogatschnigg, 2021). Die Anwendung der Methoden wurde anhand von eigenen Projekten und Erfahrungen diskutiert.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Aus der Perspektive eines kleinen, international arbeitenden Teams betrachtet, das Drittmittelprojekte beantragt und koordiniert, wurde nach den Schulungen die Notwendigkeit gesehen, Planung und Umsetzung von Projekten zwischen Geldgebern und -empfängern mit Blick auf Machtasymmetrien besser auszubalancieren. Mit diesem Ziel sollte bereits zu Beginn der Planung Partizipation in dafür geeigneten Projekten ebenso wie die von der WHO verfolgte Strategie zur Verankerung von Gesundheit in allen Politikfeldern (Health in All Policies) mitgedacht werden. Andernfalls besteht die Gefahr, dass sich einmal geschaffene Dysbalancen in der Finanzierung, Gestaltung oder Umsetzung während der Projektlaufzeit fortsetzen und schwer auszugleichen sind. Wünschenswert wäre, dass Projektpartner Beteiligung und Zuständigkeiten in der Antragsphase miteinander aushandeln.

Zunehmend und explizit wird in den Ausschreibungen für Forschungsprojekte auch Partizipation gefordert, doch die gesetzten Fristen sind für die Integration partizipativer Prozesse meist deutlich zu knapp bemessen. Der zeitliche Aufwand, den das Aushandeln von Zuständigkeiten und Möglichkeiten zwischen Partnern erfordert, wird für den Zeitraum zwischen Ausschreibung und Ende der Abgabefrist von Drittmittelanträgen in der Regel nicht adäquat berücksichtigt. Beispielsweise musste in Projekten geklärt werden, welche Daten Partnern zur Verfügung stehen bzw. wie und ob ein Datenzugang gewährleistet werden kann.

Auch die finanzielle Gestaltung von Projekten sollte hinsichtlich der Verteilung von Mitteln auf Geber- und Nehmerseite bedarfsgerecht und unter Mitbestimmung über ihre Zweckbindung erfolgen. Dies mag banal klingen, ist aber bei der Planung von Projekten nicht immer Realität. Im internationalen Kontext ist generell Wissen über lokale Gegebenheiten sozialer, kultureller und ggf. historischer Art von Bedeutung für den Erfolg. Damit dieses Wissen zwischen Partnerorganisationen geteilt werden kann, sollte Zeit für den Austausch über Projektziele und relevante lokale Bedingungen eingeplant werden.

Auch in der Umsetzungs- und Disseminationsphase ist es wichtig, die partizipativen Prozesse fortzusetzen. So ermöglicht es ein Disseminationskonzept, das die Durchführung des Projekts begleitet, Kommunikationswege und -strategien gemeinsam zu erörtern. Idealerweise können bei langen Projektlaufzeiten Plattformen für einen Wissens-Transfer aufgebaut werden, um Zielgruppen frühzeitig und kontinuierlich einzubinden. Aufbau und Pflege von themenspezifischen oder übergeordneten Netzwerken können den Austausch zwischen Partnern langfristig fördern.

Globale Perspektiven für eine internationale Gesundheits-Agenda

Das Konzept Globale Gesundheit kann als Wissenschafts-, Forschungs- und Praxisfeld zur weltweiten Verbesserung der Gesundheit verstanden werden (Koplan et al., 2009). Für viele Aktive mag dies ebenso Motivationsquelle und Triebfeder sein wie »health equity« das erklärte Ziel von Public-Health-Interventionen im internationalen Kontext ist (Koplan et al., 2009). Nach Definition der WHO ist »health equity« erreicht, wenn alle Menschen ihr Potenzial für Gesundheit und Wohlbefinden voll ausschöpfen können (WHO, 2023). In scharfem Gegensatz zu diesen hohen und moralisch aufgeladenen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Zielen steht die Aussage der Professorin für indigene Erziehung Linda Tuhiway Smith, der zufolge Forschung eines der schmutzigsten Wörter im Vokabular von Indigenen ist (Smith, 2008). Sie nimmt damit Bezug auf eine Forschung, in der »die/der Andere zum Objekt der eigenen Welt, des eigenen Verständnisbereiches reduziert« wird (Exo, 2017). Menschen, die von der Neutralität und »Reinheit« von Wissenschaft und Forschung überzeugt sind, mögen dieser für sie nur als Provokation zu verstehenden Aussage mit Unverständnis begegnen. Der Kontrast zur Wahrnehmung von Forschung, die mit ihren Methoden und vermeintlicher Objektivität gemeinhin als neutral und universell angesehen wird (Smeeth & Kyobutungi, 2023), kann bildhaft als Bruchlinie beschrieben werden, die u.a. dadurch entstanden ist, dass Forschung mit Imperialismus und Kolonialismus untrennbar verbunden ist (Smith, 2008). An solchen »Bruchlinien« von Perspektiven könnte partizipatives Arbeiten im internationalen Kontext ansetzen. Es gilt anzuerkennen, dass die Umsetzung theoretischer Erkenntnisse immer an die regionalen Gegebenheiten angepasst werden muss (Abimbola, 2021). Ziel ist, dass internationale Partnerschaften so verstanden werden, dass z.B. die Expertise zwischen ›high income‹ und ›low and middle income countries‹ nicht mehr einseitig, sondern in beide Richtungen fließt und dass Abhängigkeiten überwunden werden (Abimbola & Pai, 2020). Bisher fehlen noch die dafür notwendigen Ressourcen; insbesondere fehlt es an Sensibilität und dem Willen, sich mit der (Kolonial-)Geschichte auseinanderzusetzen. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sollten sich in ihrem Arbeitsalltag bewusst machen, inwiefern noch koloniale Strukturen vorhanden sind und mit welchen Kooperationsmodellen sie überwunden werden können.

Dazu, wie Wissenschaft, Forschung, Lehre und Praxis in einem dekolonialen und damit partizipativen Sinn neu gestaltet werden können, gibt es bereits Konzepte (Abimbola, 2020). Eine Umsetzung erfordert auf Seiten der Entscheidungsträger ein größeres Wissen um die Ressourcen für partizipative Forschung, damit sie in Ausschreibungen von Forschungsprojekten adäquat berücksichtigt werden. Forscherinnen und Forscher aus dem globalen Norden, die partizipativ arbeiten wollen, müssen sich der Frage nach der eigenen Bereitschaft stellen, von den Kolleginnen und Kollegen in den Partnerländern zu lernen. Denn meist geht es darum, den Partnerinnen und Partnern etwas beizubringen, eine Methode oder eine bestimmte Praxis. Unter Partizipation ist nicht nur Teilhabe, sondern auch Mitbestimmung zu verstehen (Wright, 2021), jedoch wird in internationalen Projekten nicht regelhaft danach verfahren. Mechthild Exo beschreibt, wie Forschung in einem dekolonialen Sinn entwickelt werden kann und kehrt dazu den Blick um; sie fragt hinsichtlich von relationaler Epistemologie und Reziprozität, welches Wissen die Gemeinschaft gewinnt, in der geforscht wird, und zitiert dazu Linda Tuhiway Smith, die gefragt hatte, wer die Forschung aufschreibt und deren Ergebnisse verbreitet, wem gegenüber die Forschenden Rechenschaft ablegen müssen und ob die Ergebnisse angemessen präsentiert werden (Exo, 2017; Smith, 2008). Vorbild könnte das Peer-to-Peer-Modell der Internationalen Assoziation Nationaler Public-Health-Institute (IANPHI) sein, in dem sich einzelne Institute als gleichrangig begegnen, um ihr Wissen austauschen und bewährte Verfahren in einem spezifischen Bereich anpassen zu können (IANPHI, 2023). So birgt Peer-to-Peer-Learning ein großes, bisher noch nicht vollständig genutztes Potenzial.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Diskussion

Die partizipativen Forschungsaktivitäten, Prozesse und Vorgänge am RKI sind mannigfaltig und stehen zum Teil in einem vielstimmig-widersprüchlichen Verhältnis zueinander. Dies deutet auf die Herausforderung hin, Partizipation in einem behördlichen Kontext für unterschiedliche Prozesse und Kontexte zu standardisieren oder einheitliche Leitfäden zu etablieren. Partizipation ist im Hinblick auf die Einbindung von Partnerorganisationen im postkolonialen Afrika kontextuell, diskursiv und habituell auf einer anderen Ebene anzusiedeln als Citizen-Science-Projekte in Deutschland oder die Teilhabe von Menschen mit der Erfahrung von Wohnungslosigkeit an Forschungsprojekten. Gleichwohl gehört der Aspekt der Partizipation unumstößlich zu den zehn grundlegenden Kernfunktionen von Public-Health-Systemen (Essential Public Health Operations der WHO) und muss dementsprechend auch bestmöglich umgesetzt werden (Zukunftsforum Public Health, 2021).

Die am RKI gestellten Forschungsfragen betreffen ein breites Spektrum, zu dem sowohl Grundlagen- als auch angewandte Forschung und experimentelle Entwicklung gehören (OECD, 2018). Partizipative Methoden sind für einige dieser Bereiche nicht geeignet. Dazu gehört zum Beispiel die Bedienung hochkomplexer Apparaturen oder Geräte in der Forschung an Infektionserregern oder die Anwendung von Labormethoden, für die das damit zusammenhängende Gefahrenpotenzial eingeschätzt und beherrscht werden muss.

Bleibt Partizipation jedoch in dafür geeigneten Forschungsvorhaben unberücksichtigt, kann der Vorwurf, dass an den Interessen der spezifischen Gruppen, denen die Forschung gilt, vorbei geforscht wird, nicht ohne weiteres ausgeräumt werden. Für bestimmte Forschungsfragen kann Public-Health-Forschung ohne partizipative Ansätze nicht mehr legitim bestehen. Weitere Anstrengungen sind notwendig, um das Verständnis für nach wissenschaftlichen Standards durchgeführte partizipative Forschung zu verbessern. Scheinpartizipation ist abzulehnen, weil dadurch vordergründig einem normativen Ideal von demokratischer Beteiligung entsprochen wird, ohne eine tatsächliche Mitbestimmung zuzulassen (Wright, 2021).

Partizipatives Forschen benötigt eigene Standards, die geeignete Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit verschiedener Interessengruppen beschreiben und nachvollziehbare Kriterien für die Bestimmung der Qualität eines partizipativen Forschungsprojektes enthalten. Gute Grundlagen hierfür schaffen Netzwerke wie das deutschsprachige Netzwerk »Partizipative Gesundheitsforschung« (PartNet) und die International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). Die ICPHR hat partizipative Gesundheitsforschung umfassend dargestellt und Gütekriterien definiert, die den Besonderheiten dieser Forschung gerecht werden (ICPHR, 2013a). Zudem werden ethische Grundsätze für partizipative Forschung formuliert, da diese deutlich andere Anforderungen stellt als konventionelle Forschung (ICPHR, 2013b; ICPHR, 2022). Durch PartNet wurde in den vergangenen Jahren eine Diskussion angeregt, wie die Besonderheiten partizipativer Forschung bei der Vergabe von Projektmitteln berücksichtigt werden können (von Peter et al., 2020; Bethmann et al., 2021). Auf der Grundlage solcher Vorarbeiten wird es möglich, Spezifika für partizipative Forschung des RKI in seiner Rolle als Public-Health-Institut zu beschreiben. So können z.B. Projekte auf Methodenentwicklung hin

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ausgerichtet, formativ evaluiert oder bereits mit vom jeweiligen Forschungsgegenstand betroffenen Menschen gemeinsam entworfen werden. Dies hätte eine große Wirkung auf die Weiterentwicklung und Etablierung partizipativer Forschung in den klassischen Sozial- und Naturwissenschaften und würde zudem dazu beitragen, die eher künstliche Trennlinie zwischen partizipativer Forschung und Citizen Science zu überwinden.

Wie am Beispiel des Zecken-Atlas beschrieben (siehe Textkasten), gibt es ein großes Interesse von Bürgerinnen und Bürgern an partizipativen Projekten. Bürgerwissenschaft oder Citizen Science ist allerdings nur dem Begriff nach neu, denn Einrichtungen wie die Senckenberg Gesellschaft für Naturforschung, eine Forschungseinrichtung, die von engagierten Frankfurter Bürgerinnen und Bürgern gegründet wurde, bestehen seit über 200 Jahren. Seltener sind gute Praxisbeispiele aus dem Public-Health-Bereich oder der Medizin wie das durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Citizen-Science-Projekt, in dem von Mukoviszidose Betroffene und ihre Angehörigen nicht nur zur Datensammlung beigetragen haben, sondern in den gesamten Forschungsprozess eingebunden wurden (Heyen et al., 2022). Abgesehen von der Untersuchung patientenrelevanter Fragen im Alltag war das Studienziel, Potenzial und Grenzen von ›Patient Science‹ zu bestimmen. Als größter und entscheidender Mehrwert des Projekts wurde die systematische Nutzung der krankheitsbezogenen Expertise der Betroffenen und ihrer Angehörigen erachtet, wodurch der gesamte epistemische Prozess, inklusive der Bestimmung der Forschungsfrage, ganzheitlich, robust und hinsichtlich der Zielgruppe bedarfsgerecht und an ihrer Lebenswelt orientiert verbessert werden konnte. Die Autorinnen und Autoren, zu denen auch eine Betroffene gehört, geben jedoch zu bedenken, dass der zusätzliche Aufwand, der für die erfolgreiche Durchführung eines wissenschaftlichen Patientenprojekts erforderlich ist, nur dann gerechtfertigt ist, wenn erwartet werden kann, dass das Fachwissen der Betroffenen einen epistemischen Unterschied ausmacht (Heyen et al., 2022).

Kritische Perspektiven auf die Anwendung partizipativer Ansätze begleiten alle genannten Projektbeispiele, etwa hinsichtlich zeitlicher bzw. infrastruktureller Barrieren sowie post- oder neokolonialer Implikationen in internationalen Projekten. Zur guten wissenschaftlichen Praxis gehört, die eigene Forschung konsequent zu hinterfragen (RKI 2023, DFG 2019). Dabei geht es auch um eine selbstkritische De-Mystifizierung oder De-Zentrierung des eigenen (Experten-)Wissens (Lenette, 2022; Lepore et al., 2020). In diesem Zusammenhang sollte auch stets die eigene gesellschaftliche Positionierung und Machtposition gegenüber den »Beforschten« reflektiert werden und ein Recht auf Nicht-Partizipation zugestanden werden.

Protagonisten und Protagonistinnen aus wissenschafts- oder politikbezogener Forschung und Praxis im Bereich der Öffentlichen Gesundheit wollen und möchten auch am RKI so vieles in und für Public Health: Gesundheit für alle sozial gerecht gestalten, benachteiligte Bevölkerungsgruppen in ihren ›settingbezogenen Lebenswelten‹ erreichen, gesundheitliche Ungleichheiten minimieren und ja, da ist es wichtig, die ›Betroffenen mitzunehmen«. Als nationales Public-Health-Institut in einem Land des globalen Nordens genießen das RKI und seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einen privilegierten Status, und als Mitglied von IANPHI und Ort mehrerer WHO Collaborating Centres hat das Institut nicht nur die Verantwortung, sich für die Gesundheit der Bürgerinnen und Bürger im eigenen Land einzusetzen, sondern auch international zu agieren. Kritische

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Selbstreflexion ist daher geboten, um sich – und zwar nicht nur in internationalen Projekten – der Machtasymmetrien bewusst zu sein und erst die tatsächlichen Bedürfnisse der Menschen zu evaluieren, um sie dann in adäquate Handlungsempfehlungen für die Politik einbringen zu können. Übersteigerter Altruismus und ein paternalistischer WHO-Duktus können Gefühle des Unbehagens auslösen.

Ähnlich verhält es sich mit der zunehmenden Kooptierung und Referenz auf co-kreative oder partizipative Formate wie zum Beispiel Community-based participatory research in Public Health (Morales-Garzón et al., 2023), die aufgrund struktureller Rahmen- und Förderbedingungen (Zeit, Personal, Interessen der Fördermittelgeber) derweilen nur zarte Scheinpartizipation ohne jedwede Entscheidungsmacht und Mitspracherecht ermöglichen. Im schlimmsten Fall liegt ›PartWashing‹ vor, worunter, analog zum ›GreenWashing‹, bloße Scheinpartizipation mit dem Ziel der Einwerbung von Drittmitteln oder der Imagepflege verstanden werden kann. Dort, wo nämlich weder Mitspracherecht noch Mitbestimmungsmöglichkeiten für Partizipierende bestehen, liegt maximal eine Anhörung oder Einbeziehung vor, die aber lediglich Vorstufen zur Partizipation darstellen (Wright, 2021).

Auch in Public-Health-Projekten sind ideologische Prozeduren zu beobachten. Ideologie sei hier verstanden als psychoanalytische Prozedur und alltäglich-rituell praktizierte Verblendung, in der die zugrundeliegenden Probleme und Ursachen – wie das Verunmöglichen von Partizipation durch strukturelle Rahmenbedingungen – oftmals externalisiert oder aus dem Sagbarkeitsraum ausgeschlossen werden (Kim et.al, 2019; Kim & Novakovic, 2021). Am Ende gilt es, den Schein demokratischer Beteiligung zu wahren. Damit können konkrete Machtverhältnisse verschwiegen und tendenziell verschleiert werden, obgleich ›der Elefant im Raum‹ hinsichtlich mangelnder Mitbestimmung allen Beteiligten bewusst ist. Im schlimmsten Fall läuft es – in den impliziten sowie unausgesprochenen Annahmen – so ab, dass sich alle an einen Tisch setzen und die jeweiligen Sichtweisen und Positionen zur Sprache gebracht werden. Alle sind sich jedoch darüber im Klaren, dass die flachen Hierarchien vorgetäuscht sind und Machtasymmetrien und fehlendes Mitspracherecht mit solchen Formaten nicht überwunden werden können.

Wozu dann partizipieren lassen? Um den Schein zu wahren? Um ein Alibi zu haben? Müssen wir partizipative Formate verfolgen, um einem normativen Ideal von demokratischer (Pseudo-)Beteiligung gerecht zu werden? Die Antwort lautet eindeutig nein! Der (epistemische) Mehrwert partizipativer Forschung muss definiert und umgesetzt werden können, um gerechtfertigt zu sein. Wenn Partizipation vom Anfangspunkt her schon nicht umsetzbar scheint und keinen Unterschied machen kann, sollte man sie gar nicht erst erwägen.

Aus dem beschriebenen Zusammenhang ergibt sich eine Notwendigkeit für die Intensivierung von Anstrengungen zur Partizipation von Vertreterinnen und Vertretern aus Zivilgesellschaft, Wissenschaft, Communities und Praxis an Beratungen und Entscheidungen über die Förderung von Public-Health-Forschung im RKI. Denkbar wäre zum Beispiel eine Erweiterung der Funktionen und Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats oder ein koordinierter Praxisbeirat im Sinne einer Kommission mit internen und externen Expertinnen und Experten.

Partizipation in dafür geeigneten Forschungsprojekten kann als Stärkung der Wissenschaftsfreiheit verstanden werden, die auf eine demokratische Grundordnung an-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gewiesen ist. Gerade für den Public-Health-Bereich, in dem Empowerment, Health Literacy und gesundheitsförderliche Lebenswelten eine große Rolle spielen, muss auch in der Methodik die Perspektive der Bevölkerung berücksichtigt werden. Der Zusammenhalt der Gesellschaft kann durch Bürgerbeteiligung gestärkt werden, da Demokratie durch die Lösung einer gesamtgesellschaftlichen Aufgabe unmittelbar erlebt wird (BMBF, 2021). Darüber hinaus wird das Vertrauen in Forschung und die dafür ausgegebenen Steuergelder erhöht (BMBF, 2021).

Eine stärkere Beteiligung der Zivilgesellschaft an Forschungsaktivitäten und Forschungspolitik sowie die Förderung direktdemokratischer Dialoge unterstützt auch das Bundesministerium für Bildung und Forschung, das bereits im Jahr 2016 ein Grundsatzpapier zur Partizipation veröffentlicht hat (BMBF, 2016). Weitere Papiere und Leitfäden zur Orientierung wurden seitdem ergänzt sowie Forschungsmittel für Bürgerforschung bereitgestellt (BMBF, 2021).

Den großen gesellschaftlichen Aufgaben des 21. Jahrhunderts muss auch ein Public-Health-Institut begegnen und Lösungen für sogenannte ›wicked problems‹ infolge komplexer lebensweltlicher Zusammenhänge entwickeln, denen in einer globalisierten Welt nicht nur auf nationaler Ebene begegnet werden kann. Das setzt voraus, dass Methoden und Standards für partizipative Forschung auch für Global Health entwickelt werden. In den zahlreichen dynamischen Austauschvorgängen in Mensch-Umwelt-Gesellschaftssystemen vollziehen sich Aus- und Rückwirkungen oft simultan, und so ist es angesichts der globalen Umweltveränderungen (Klimafolgen, Krieg etc.), die das Leben vieler Bevölkerungsgruppen stark beeinträchtigen, dringend notwendig, sämtliche Möglichkeiten partizipativen und transdisziplinären Forschens auszuschöpfen (Adler et al., 2018).

Danksagung

Wir danken Navina Sarma für das Einbringen ihrer Expertise und engagierte Diskussionen.

Referenzen

Abimbola, S. (2021). The uses of knowledge in global health. *BMJ Global Health* 6.https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-005802

Abimbola, S., & Pai, M. (2020). Will Global Health survive its decolonization? *Lancet*, 396(10263), 1627–1628. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32417-X

Acheson D. (1988) *Public Health in England: The Report of the Committee of Inquiry into the Future Development of the Public Health Function*. The Stationary Office.

Adler, C., Hirsch Hadorn, G., Breu, T., Wiesmann, U., & Pohl, C. (2018). Conceptualizing the transfer of knowledge across cases in transdisciplinary research. *Sustain Sci*, 13,179-90. https://doi.org/10.1007/s11625-017-0444-2

Bach, M., Jordan, S., & Santos-Hövener, C. (2019). Was ist partizipative Epidemiologie? Eine Begriffserklärung. *Bundesgesundheitsblatt*, 62, 1020–1023. https://doi.org/10.1007/s00103-019-02984-0

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Bethmann, A., Behrisch, B., & von Peter, S. (2021). Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht. *Bundesgesundheitsblatt*, 64, 223–229. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03274-w

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2016). *Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation*. https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf?__blob=publicationFile&v=3 (Zugriff: 18.09.2024)

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2021). *Strategien, Grundsatzpapiere und Leitfäden*. https://www.bmbf.de/bmbf/de/ueber-uns/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung/buergerbeteiligung/grundsatzpapiere-und-leitfaeden/grundsatzpapiere-und-leitfaeden_node.html (Zugriff: 18.09.2024)

Cochrane Consumer Network. (2023). *A network for patients and carers within Cochrane*. https://consumers.cochrane.org/healthcare-users-cochrane (Zugriff: 18.09.2024)

Cochrane Community. (2023). *Knowledge Translation*. https://community.cochrane.org/review-production/knowledge-translation (Zugriff: 18.09.2024)

Cochrane Editorial and Publishing Resource. (2023). *Peer review policy*. https://www.cochranelibrary.com/cdsr/editorial-policies#peer-review (Zugriff: 18.09.2024)

Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG). (2019). *Kodex – Leitlinien zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis*. https://wissenschaftliche-integritaet.de (Zugriff: 18.09.2024)

Emadi, F., Ghanbarzadegan, A., Ghahramani, S., Bastani, P., & Baysari, M. T. (2022). Factors affecting medication adherence among older adults using tele-pharmacy services: a scoping review. *Arch Public Health*, 80, 199. https://doi.org/10.1186/s13690-022-00960-w

Enkelmann, J., Böhmer, M., Fingerle, V., Siffczyk, C., Werber, D., Littmann, M., Merbecks, S.-S., Helmeke, C., Schroeder, S., Hell, S., Schlotthauer, U., Burckhardt, F., Stark, K., Schielke, A., & Wilking, H. (2018). Incidence of notified Lyme borreliosis in Germany, 2013–2017. *Scientific reports*, 8(1), 1–8. https://doi.org/10.1038/s41598-018-33136-0

Exo, M. (2017). *Das übergangene Wissen. Eine dekoloniale Kritik des liberalen Peacebuilding durch basispolitische Organisationen in Afghanistan*. transcript.

Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient science: citizen science involving chronically ill people as co-researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). https://doi.org/10.35844/001c.35634.

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2013a). *Position Paper 1: What is Participatory Health Research?* (Version: Mai 2013). International Collaboration for Participatory Health Research.

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2013b). *Position Paper 2: Participatory Health Research: A Guide to Ethical Principals and Practice* (Version: October 2013). International Collaboration for Participatory Health Research.

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2022). *Position Paper 2: Participatory Health Research A Guide to Ethical Principles and Practice, APPENDICES: Toolkits and Cases* (2nd ed.). International Collaboration for Participatory Health Research.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

International Association of National Public Health Institutes (IANPHI). (2023). *National Public Health Institutes – Core Functions & Attributes*. https://www.ianphi.org/tools-resources/index.html (Zugriff: 18.09.2024)

Kim, H., Novakovic, U., Muntaner, C., & Hawkes, M. T. (2019). A critical assessment of the ideological underpinnings of current practice in global health and their historical origins. *Glob Health Action*, 12(1), 1651017. https://doi.org/10.1080/16549716.2019.1651017.

Kim, H., & Novakovic, U. (2021). Towards solving health inequities: a method to identify ideological operation in global health programs. *Int J Environ Res Public Health*, 18(9), 4393. https://doi.org/10.3390/ijerph18094393

Koplan, J. P., Bond, C., Merson, M. M., Reddy, S., Rodriguez, M. H., Sewankambo, N. K., & Wasserheit, J. N. (2009). Towards a common definition of global health. *Lancet*, 373, 1993–95. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60332-9

Kreis, J., Puhan, M. A., Schünemann, H. J., & Dickersin, K. (2013). Consumer involvement in systematic reviews of comparative effectiveness research. *Health Expect*, 16, 323–37. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00722.x

Lenette, C. (2022). What does participation entail? Challenges to genuine participation in participatory action research. In C. Lenette, *Participatory action research* (pp. 41–59). Oxford Academic. https://doi.org/10.1093/oso/9780197512456.003.0003

Lepore, H., Hall, B. L., & Tandon, R. (2020). The knowledge for change consortium: decolonising approach to international collaboration in capacity-building in community-based participatory research. *Can J Dev Stud*, 42(3), 347–370. https://doi.org/10.1080/02255189.2020.1838887

Morales-Garzón, S., Parker, L. A., Hernández-Aguado, I., González-Moro Tolosana, M., Pastor-Valero, M., & Chilet-Rosell, E. (2023). Addressing health disparities through community participation: a scoping review of co-creation in Public Health. *Healthcare*, 11(7), 1034. https://doi.org/10.3390/healthcare11071034

OECD. (2018). *Frascati-Handbuch 2015: Leitlinien für die Erhebung und Meldung von Daten über Forschung und experimentelle Entwicklung, Messung von wissenschaftlichen, technologischen und Innovationstätigkeiten*. OECD Publishing. https://doi.org/10.1787/9789264291638-de

PartKommPlus (2023) *PartKommPlus – Forschungsverbund für gesunde Kommunen*. https://www.partkommplus.de/index.html (Zugriff: 18.09.2024)

Peter von, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., Wulff, & I., Wright, M. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Gesundheitswesen,* 82(04), 328–32. https://doi.org/10.1055/a-1076-8078

Pogatschnigg, I. M. (2021). *The art of hosting: wie gute Gespräche Führung und Zusammenarbeit verbessern*. Franz Vahlen.

Pöge, K., Strasser, S. M., Saß, A.-C., Rommel, A. (2020). Civil society stakeholders' participation in national health reporting on sex/gender issues: a study protocol for an intersectionality-informed and sex/gender-sensitive approach to focus group research. *BMJ Open,* 10(1). http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033412

Pöge, K., Rommel, A., Strasser, S., Saß, A. C., Prütz, F., Starker, A. (2022). Beteiligung zivilgesellschaftlicher Akteur:innen an der Gesundheitsberichterstattung. In: AdvanceGender Study Group (Hg.). *Optionen für eine geschlechtersensible und intersektionali-*

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

täts-informierte Forschung und Gesundheitsberichterstattung. Version 1.0. https://www.advancegender.info (Zugriff: 18.09.2024)

Pollock, A., Campbell, P., Struthers, C., Synnot, A., Nunn, J., Hill, S., Goodare, H., Morris, J., Watts, & C., Morley, R. (2018). Stakeholder involvement in systematic reviews: a scoping review. *Syst Rev*, 7(1), 208. https://doi.org/10.1186/s13643-018-0852-0

Robert Koch-Institut. (2017). *Abschlussbericht der Studie »KABP-Studie mit HIV- und STI-Testangebot mit in Deutschland lebenden Migrant/innen aus Subsahara-Afrika (MiSSA)*. Robert Koch-Institut. https://doi.org./10.17886/rkipubl-2017-006

Robert Koch-Institut. (2022). *Coronavirus-Erkrankung 2019 (COVID-19) im Kontext Wohnungslosigkeit – Empfehlungen für den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) und Anbieter der Wohnungslosen- und Obdachlosenhilfe*. https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Wohnunglosigkeit.html (Zugriff: 18.09.2024)

Robert Koch-Institut. (2023). *Gute Wissenschaftliche Praxis*. www.rki.de/gwp (Zugriff: 18.09.2024)

Robert Koch-Institut und Deutsche Aidshilfe. (2023). *Forschungsbericht zum Projekt »Sexuelle Gesundheit und HIV/STI in trans und nicht-binären Communitys«.* Robert Koch-Institut. https://doi.org/10.25646/11221

Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312(7023), 71–72. https://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71

Smeeth, L. & Kyobutungi, C. (2023). Reclaiming Global Health, *Lancet*, 401(10377), 625–627. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00327-6

Smith, L. T. (2008). *Decolonizing methodologies. Research and indigenous peoples* (1st ed. 1999). Zed Books.

Specht, A., Sarma, N., Linzbach, T., Hellmund, T., Hörig, M., Wintel, M., Equihua Martinez, G., Seybold, J., & Lindner, A. K. (2022). Participatory development and implementation of inclusive digital health communication on COVID-19 with homeless people. *Front Public Health*, 10, 1042677. https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.1042677

Wale, J., Scott, A.M., Hofman, B., Garner, S., Low, E., & Sansom, L. (2017). Why patients should be involved in health technology assessments. *Int J Technol Assess Health Care*, 33(1), 1–4. https://doi.org/10.1017/S0266462317000241

World Health Organization (WHO). (2023). *Health equity*. https://www.who.int/health-topics/health-equity#tab=tab_1 (Zugriff: 18.09.2024)

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsbl*, 64(2),140-145. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y

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*. https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i085-2.0

ZePaK. (2022). *Der Zecken-Atlas für Deutschland*. www.zepak-rki.de/ (Zugriff: 18.09.2024).

Zukunftsforum Public Health. (2021). *Eckpunkte einer Public-Health-Strategie für Deutschland*. https://zukunftsforum-public-health.de/download/eckpunkte-einer-public-health-strategie-langversion/?wpdmdl=3922&refresh=649d443d832fa1688028221 (Zugriff: 18.09.2024)

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VIII.2. Partizipative Gestaltung der Transformation des Gesundheitswesens? Das Beispiel der *Werkstatt* ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030

Jens Kretzschmar, Uta Maercker, Antje Görnhardt

1. Einleitung

Das Gesundheitswesen ist aktuell von vielen Herausforderungen gekennzeichnet u.a. dem Fachkräftemangel, den Chancen und Grenzen der Digitalisierung sowie Fragen der Finanzierung in Verbindung mit dem demographischen Wandel. Mit Hilfe des Werkstattprozesses ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030, welcher im vorliegenden Artikel beschrieben wird, wurde der Versuch gestartet, in einem partizipativen Vorgehen für Thüringen Lösungen für die eingangs genannten Herausforderungen zu finden, die in der Zuständigkeit des Bundeslandes liegen. Dabei zeigten sich gleichzeitig Reformbedarfe, die in der Zuständigkeit des Bundes liegen und an diesen aus dem Werkstattprozess heraus kommuniziert werden. Der Werkstattprozess ist grundsätzlich längerfristig angelegt und widmet sich unterschiedlichen Themenschwerpunkten.

Der vorliegende Beitrag gibt einen Einblick in einen beteiligungs- und dialogorientierten Transformationsprozess in der Gesundheitsversorgung am Beispiel des Krankenhauswesens des Freistaates Thüringen. Zunächst wird der Hintergrund dargestellt und der Prozess beschrieben, woran dann eine Einordnung des Prozesses vor dem Hintergrund demokratietheoretisch und epistemologisch informierter Überlegungen anschließt. Abgeschlossen wird der Beitrag mit einer Empfehlung sowohl für die Einbindung themenspezifischer Expertise in als auch eine partizipativ-dialogische Orientierung von politischen Entscheidungsprozessen.

2. Hintergrund

Der Etablierung des Werkstattformates durch das zuständige Thüringer Ministerium für Arbeit, Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (TMASGFF) ging die Analyse voraus, dass sich die Diskussion um die aktuellen Anforderungen an eine Gesundheitspolitik der Zukunft oftmals zwischen zwei Polen bewegt. Nicht zuletzt durch die Herausfor-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

derungen in der Bewältigung der COVID-19 Pandemie stehen die ambulante und stationäre Versorgung im Fokus. Gesundheitsförderung und Prävention, aber auch die aktuellen Herausforderungen in der Pflege sind in der öffentlichen Diskussion in den Hintergrund geraten. Die Behandlung erkrankter Menschen steht im Mittelpunkt, weniger der Schutz vor Erkrankung. Vor diesem Hintergrund soll mit Hilfe des Werkstattprozesses ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030 nicht zuletzt auch ein Perspektivwechsel angestoßen werden, um die zukünftige Gestaltung der Gesundheitsversorgung in Thüringen auf die Gesunderhaltung des Menschen auszurichten und dabei ein möglichst hohes Maß an Beteiligung sowohl auf institutioneller Ebene als auch auf der Ebene der Patient*innen zu ermöglichen. Ein weiterer Grund für eine partizipativ orientierte Herangehensweise ist die Tatsache, dass Gesundheit als Ergebnis von Kooperation und Koproduktion entsteht.[1] Daher sollten nach Möglichkeit diejenigen Akteure eingebunden werden, auf deren Kooperation es zur ›Produktion‹ von Gesundheit ankommt. Perspektivisch bedeutet dies auch, dass die Zusammenarbeit zwischen Patient*innen und dem Helfersystem[2] gestärkt werden muss. Voraussetzung dafür ist auch die Stärkung der Gesundheitskompetenz, sowohl auf individueller als auch auf organisationaler Ebene. Im Hinblick auf die Verbesserung der Qualität der Gesundheitsversorgung ist auch der Aspekt der Ungleichheit in der Versorgung in den Diskussionen mit zu berücksichtigen, vor allem in Bezug auf die Zugänglichkeit des Gesundheitssystems. Eine zentrale Herausforderung ist darüber hinaus, aus dem stark ›versäulten‹ und zum Teil auch durch Abgrenzung geprägten Denken herauszukommen und in einer offenen und transparenten Darstellung den unterschiedlichen Interessenlagen und Blickwinkeln Raum zu geben.

Ziel des dialogisch orientierten Prozesses ist es daher, unter Einbeziehung von Akteuren aus der Praxis, Vertreter*innen von Patient*innen und Wissenschaftler*innen Lösungen für die genannten Herausforderungen im Gesundheitswesen in Thüringen zu entwickeln. Der Schwerpunkt und das Neuartige des Werkstattprozesses liegt dabei auf dem gemeinsamen Austausch zu den Veränderungsbedarfen in Thüringen. Mit den Ergebnissen dieses partizipativen Formates wird auf Landesebene in den originären und zum Teil gesetzlich verankerten Planungs- und Steuerungsprozessen weitergearbeitet.

Der Werkstattprozess ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030 gliedert sich, unabhängig von den jeweiligen thematischen Schwerpunkten, in mehrere Teilprozesse, die in einer wechselseitigen Beziehung zueinander stehen. In Dialogwerkstätten mit Fachleuten aus Thüringen sollen die Schwerpunktthemen unter Einbeziehung von Expertise aus der Wissenschaft analysiert werden, um Ideen und Lösungsvorschläge zu entwickeln. In einem Bürger*innendialog sollen darüber hinaus die Erwartungen und Fragen der Bürger*innen/Patient*innen an ein Gesundheitswesen der Zukunft in Thüringen zusammengetragen werden. Expert*innen- und Bürger*innendialog sollen perspektivisch auch in einem Austausch miteinander stehen. Das bedeutet konkret,

1 Eine Ärztin ist auf die Kooperation ihres Patienten angewiesen, um dessen Gesundheit gemeinsam zu ›produzieren‹. Es reicht nicht, dass die Ärztin ein Medikament oder eine Therapie verschreibt; der Patient muss das Medikament auch einnehmen bzw. die Therapie durchführen (lassen).

2 Als Helfersystem werden in diesem Kontext professionelle Akteure der medizinischen und nichtmedizinischen Fachberufe im Gesundheitswesen verstanden.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

dass die Erkenntnisse aus dem Bürger*innendialog die Erkenntnisse von Expert*innen stärker als bislang ergänzen. Dies soll sowohl zu einer Erhöhung der Qualität politischer Entscheidungen führen als auch zu einer Verbesserung des (politischen) Rückhalts für die Entscheidungen, die hinsichtlich der Transformation der Versorgungslandschaft zu treffenden sind sowie deren Umsetzung. Als ein drittes Element wurde bereits begleitend zu den bislang durchgeführten Dialogwerkstätten eine Austauschplattform in Form einer Webseite[3] installiert, die über die Ergebnisse der Werkstatt informiert und perspektivisch einen breiten Austausch dazu ermöglichen soll.

Für den ersten Themenschwerpunkt der *Werkstatt* ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030, welcher im weiteren Verlauf des Artikels näher beschrieben wird, fand kein Bürger*innendialog, sondern nur ein Expert*innendialog statt. Gründe hierfür waren vor allem Zeitdruck und die Komplexität des Themas, weswegen stellvertretend für Bürger*innen bzw. Patient*innen vermittelnde Institutionen wie bspw. der *Landesseniorenrat* (LSR) oder die *Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen* (LaKoST) eingeladen wurden. Der Werkstattprozess startete im zweiten Halbjahr 2022 mit der Sondierung für Thüringen zu bearbeitender Themen. Auch diese Themenschwerpunkte wurden und werden partizipativ gemeinsam mit den Akteuren des Gesundheitswesens in Thüringen entwickelt. Themen der Gesundheitsversorgung sind dabei nur der Ausgangspunkt, um diese dann perspektivisch auszuweiten und zu verbinden mit Themen der Prävention und Gesundheitsförderung sowie der Pflege.

In dieser Sondierungs- und Konzeptentwicklungsphase des Werkstattprozesses wurde deutlich, dass mit der Erstellung des 8. Thüringer Krankenhausplanes und dem parallel auf Bundesebene auf den Weg gebrachten Krankenhausreformprozess ein konstruktiver Dialograum notwendig wird, um die damit verbundenen Herausforderungen und Veränderungen für Thüringen zu analysieren und Lösungswege aufzuzeigen. Vor diesem Hintergrund wurde das Thema ›Zukunft der Krankenhausplanung in Thüringen‹ als erster inhaltlicher Schwerpunkt für den Werkstattprozess gesetzt. Üblicherweise wird vor der Erstellung eines Krankenhausplans vom zuständigen Ministerium ein Gutachten in Auftrag gegeben. Daher wurde an den Werkstattprozess der Auftrag formuliert, inhaltliche Impulse und Fragestellungen für dieses Gutachten zu entwickeln.[4]

Der Bedarf eines dialogischen Prozesses im Vorfeld der Erstellung des 8. Thüringer Krankenhausplanes im Format einer Zukunftswerkstatt wurde auch im parlamentarischen Raum formuliert (vgl. Thüringer Landtag, 2022). In der Ausgestaltung des ersten Themenschwerpunktes konnte auf Erfahrungen, die in anderen Bundesländern mit inhaltlich ähnlich gelagerten Fragestellungen gemacht wurden, zurückgegriffen werden.[5]

---

3 https://zukunft-gesundheit.thueringen.de/

4 Die Krankenhausplanung ist nach Abs. 1 § 6 KHG eine der hoheitlichen Aufgaben der Bundesländer und wird im mehrjährigen Turnus fortgeschrieben. Es gehört zum Standardprocedere, in diesem Zusammenhang Gutachten einzuholen.

5 Beispielhaft seien hier genannt die »Zukunftswerkstatt für ein neues Sächsisches Krankenhausgesetz« (vgl. Sächsisches Staatsministerium für Soziales und Gesellschaftlichen Zusammenhalt, o.J.) und die »Enquetekommission Sicherstellung der ambulanten und stationären medizinischen Versorgung in Niedersachsen – für eine qualitativ hochwertige und wohnortnahe medizinische Versorgung« (vgl. Niedersächsischer Landtag, 2021).

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

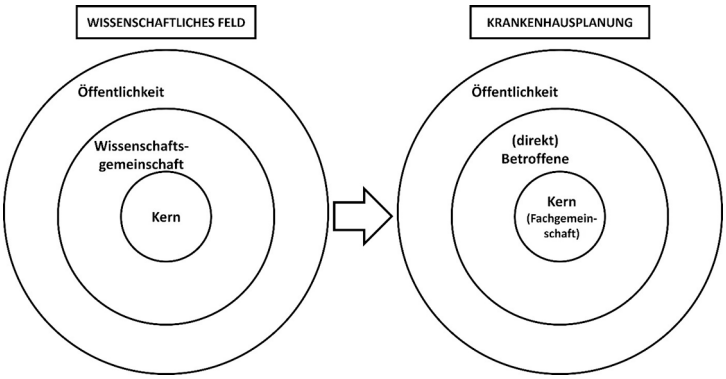
Die *Werkstatt* zur Krankenhausplanung fand unter dem ›Dach‹ des TMASGFF statt und wurde durch eine neutrale Prozessmoderation begleitet. Nach der Auftragserteilung durch das TMASGFF und die Klärung der formalen Rahmenbedingungen (bspw. fünf Veranstaltungen, davon zwei in Präsenz und drei digital) für den ersten Themenschwerpunkt des Werkstattprozesses wurden Vorgespräche mit ausgewählten Stakeholdern geführt. Bezüglich der Auswahl dieser Stakeholder kann ein Modell des wissenschaftlichen Feldes zugrunde gelegt und auf die Krankenhausplanung übertragen werden (vgl. Abb. 1). Für die Zwecke dieses Beitrags kann das Modell in etwa als eine themenspezifische Darstellung von Akteurskreisen verstanden werden: Den äußeren Kreis bildet die (am Thema interessierte) Öffentlichkeit. Der mittlere Kreis stellt die die Gruppe jener Akteure dar, die vom Thema betroffen ist und sich aufgrund dieser Betroffenheit (zumindest potenziell) damit auseinandersetzen muss. Am Beispiel der Krankenhausplanung könnten hier etwa Patient*innen und medizinisches bzw. pflegerisches Personal verortet werden. Den Kern des Modells bildet schließlich die Gruppe derer, die am intensivsten mit dem Thema befasst sind. Im Beispiel wären dies jene Akteure, die eng in die Planung als solche involviert sind, etwa Vertreter*innen einer Landeskrankenhausgesellschaft und Fachreferent*innen für Krankenhaus- und/oder Versorgungsplanung aus der zuständigen Ministerialverwaltung und von den Krankenkassen. Gemeinsam durch die Prozessbegleitung und das Gesundheitsministerium als Auftraggeber wurden die entsprechenden Akteure identifiziert und zum Werkstattprozess eingeladen. Stellvertretend seien hier die Verfasser*innen des »Zielbild 2030 der medizinischen Versorgung in Thüringen« (Landesverbände et al., 2022) für den Kern erwähnt; Vertreter*innen der Arbeitnehmer- und der Arbeitgeberseite, Vertreter*innen der medizinischen und betriebswirtschaftlichen Leitungsebene der Krankenhäuser sowie Vertreter*innen der Selbsthilfe (vgl. Kapitel 6.1) für den mittleren Ring. Vertreter*innen des äußeren Rings konnten aus den weiter unten angeführten Gründen noch nicht in den Prozess einbezogen werden (vgl. Kapitel 6.1).

Basierend auf den Ergebnissen dieser Vorgespräche und dem von wichtigen Stakeholdern verfassten »Zielbild 2030« (s.o.) wurden die brennendsten Themenfelder identifiziert sowie ein inhaltlicher Leitfaden für die einzelnen Veranstaltungen entworfen. Als dringendste Themen wurden von den Verfasser*innen des ›Zielbilds‹ identifiziert: Bedarfsgerechtigkeit und Patientenwohl, Qualität der Versorgung, Leistungsfähigkeit und Attraktivität, Wirtschaftlichkeit und Finanzierbarkeit, vernetztes und sektorenverbindendes Arbeiten, Aus-, Fort- und Weiterbildung, Integration ausländischer Fachkräfte (vgl. Landesverbände et al. 2022). Im Rahmen der Auftaktveranstaltung ging es darum, alle Beteiligten ›abzuholen‹ und auf einen gemeinsamen Stand zu bringen. Außerdem wurden im Rahmen von Kleingruppenarbeiten zu den identifizierten Themenfeldern aus verschiedenen Perspektiven gemeinsam Handlungs- und Veränderungsbedarfe sowie Chancen und Potentiale herausgearbeitet.[6]

6 Die Themen der Kleingruppen waren Bedarfsgerechtigkeit, Qualität der Versorgung, Vernetzung und Kooperation, Fachkräfte und Qualifizierung, Kommunikation von Veränderungen. Bearbeitet werden sollten diese Themen aus den Perspektiven von Patient*innen, Kostenträgern, Leistungserbringern und Fachkräften.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Abbildung 1: Vom Modell des wissenschaftlichen Feldes als Anordnung konzentrischer Kreise zum Feld der Krankenhausplanung (eigene Darstellung nach Collins und Evans, 2002, 245)



Ausgehend von den Inhalten und Diskussionen in den ersten vier Veranstaltungen des Werkstattprozesses wurden Thesen entwickelt. In diesen Thesen sind die wesentlichen Diskussionsstränge der vorausgegangenen Veranstaltungen abgebildet. Die Thesen bildeten den Ausgangspunkt für die Diskussion im Abschlussworkshop im Januar 2023, auf deren Grundlage dann die Themenschwerpunkte und Fragestellungen für die Beauftragung des Gutachtens für den 8. Thüringer Krankenhausplan herausgearbeitet wurden. Eine Dokumentation der Dialogwerkstatt ›Zukunft der Krankenhausplanung in Thüringen‹ (vgl. Landesvereinigung, o.J. a) wurde dem auftraggebenden Ministerium übergeben und in den Krankenhausplanungsausschuss (als das für die Mitwirkung an der Krankenhausplanung zuständige Gremium)[7] eingebracht.

3. Die Prozessbegleitung

Mit der Prozessbegleitung für die *Werkstatt* ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030 wurde die Landesvereinigung für Gesundheitsförderung Thüringen e.V. – AGETHUR – durch das TMASGFF beauftragt. Die Verfasserinnen und der Verfasser des vorliegenden Beitrags sind für die AGETHUR tätig und führen die Prozessbegleitung durch. Die AGETHUR ist ein gemeinnütziger eingetragener Verein, gegründet im Jahr 1990, der politisch und konfessionell unabhängig handelt (vgl. Landesvereinigung, o.J. b). Grundlage für die Arbeit des Vereins ist die Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung der Weltgesundheitsorganisation aus dem Jahr 1986 (vgl. Weltgesundheitsorganisation, 1986). Als Grundsatzdokument für die Gesundheitsförderung benennt die Ottawa-Charta als eine der Aufgaben von Gesundheitsförderung auf der Handlungsebene »die Gesundheitsdienste neu [zu] orientieren« (WHO, 1986, 4): »Sie müssen gemeinsam darauf hinarbeiten, ein Versorgungssystem zu entwickeln, das auf die stärkere Förderung

7 Das ThürKHG in der Fassung vom 30. April 2003 benennt die am Landeskrankenhausplanungsausschuss beteiligten Institutionen.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

von Gesundheit ausgerichtet ist und weit über die medizinisch-kurativen Betreuungsleistungen hinausgeht.« (Ebd.). Sie hebt dabei die geteilte Verantwortung der unterschiedlichen Berufsgruppen in den Gesundheitseinrichtungen, der Einrichtungen selbst und des Staates hervor. Damit entspricht die Zielstellung des Werkstattprozesses den Grundprinzipien der Gesundheitsförderung und ist damit entsprechend satzungskonform.

Die AGETHUR hat in ihrem Leitbildprozess wesentliche Kernkompetenzen für ihre Arbeit beschrieben, die sich in allen inhaltlichen Arbeitsbereichen abbilden. Zu diesen Kernkompetenzen zählen die Vernetzung von Akteuren und die Begleitung gesundheitspolitischer Veränderungsprozesse. Dem Werkstattprozess vorangegangen sind vielfältige Erfahrungen in der Begleitung von Kommunen zum gesundheitsförderlichen Strukturaufbau und der Begleitung und Koordination u.a. der Landesgesundheitskonferenz Thüringen. In diesen Arbeitszusammenhängen wird unter Prozessbegleitung eine Herangehensweise verstanden, die durch eine dialogische systemische Grundhaltung gekennzeichnet ist. Das bedeutet, dass die Prinzipien Ressourcenorientierung und wertschätzende Grundhaltung in den Vordergrund des fachlichen Handelns gestellt werden. Mit einem systemischen Verständnis von multiprofessionellen und sektorenübergreifenden Netzwerken stellt Kommunikation einen Kernprozess dar, um in dem komplexen Gefüge eines Netzwerkes unterschiedliche Eigenlogiken und Perspektiven der beteiligten Personen und Institutionen erkennen und berücksichtigen zu können (NZFH, o.J.). Die an den jeweiligen Prozessen Teilnehmenden werden bei der Erarbeitung von Zielen, der Entwicklung von Lösungen und der Beschreibung von Handlungsschritten zur Umsetzung der Lösungen unterstützt. Die Arbeit ist geprägt durch die Aspekte Kommunikation, Transparenz und Neutralität.

Vor diesem Hintergrund wurde die *Werkstatt* als ein dialogisches Format entwickelt, welches auf den Grundlagen von Partizipation beruht, da sie Räume zum »Experimentieren und Reflektieren« (Wright, 2020) schafft.

4. Partizipation und Demokratie

Wie lässt sich der partizipativ orientierte Werkstattprozess nun vor dem Hintergrund (demokratie-)theoretischer Überlegungen einordnen? Das partizipative Element des Werkstattprozesses kann als Ausdruck des politischen Willens sowohl des Gesundheitsministeriums (vgl. BARMER, 2022) als auch des Landtags verstanden werden (vgl. Thüringer Landtag 2022). Jedoch greift eine rein machtpraktische Begründung für den partizipativen Ansatz des Werkstattprozesses zu kurz. Denn Partizipation stellt mit ihren Elementen Teilnahme und Teilhabe ein »grundlegendes Prinzip von Demokratien« (Schnurr, 2018, 1126) dar. Handlungspraktisch gelesen kann Teilnahme hierbei als Begriff für die Input-Dimension der Demokratie gelten, Teilhabe als Begriff für die Output-Dimension (vgl. Marschall, 2014, 17). Während *Output* die Ergebnisse politischer Prozesse meint, die Problemlösungen, die das politische System produziert (beispielsweise die materielle *Teilhabe* an Sozialstaat und Gesundheitsversorgung), meint *Input* den Umfang und die Möglichkeiten des Einflusses der Staatsbürger auf das Staatswesen, also die *Teilnahme* an eben jenen politischen Prozessen. Vor einem solchen theoretischen

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Hintergrund kann die Grundidee des partizipativ angelegten Werkstattprozesses wie folgt umrissen werden: Menschen partizipieren im Rahmen verschiedenster Rollen[8] am Gesundheitssystem. In der *Werkstatt* können sie selbst (und vielleicht unmittelbarer als im Rahmen turnusmäßiger politischer Wahlen) an der Gestaltung (*Output*) dieses Systems mitwirken (*Input*).

In spätmodernen, als zunehmend komplex und als unsicher erlebten Gesellschaftskonstellationen steht jedoch infrage, ob die Lösung hochkomplexer Probleme wie etwa die Reform des Krankenhauswesens mit Hilfe der herkömmlichen Mittel demokratischer Politik bewerkstelligt werden kann: Reichen die etablierten Verfahren (*Input*) und die zu erwartenden Lösungen (*Output*) dazu aus? Mit Willke kann dies zumindest bezweifelt werden: »Demokratie ist das Beste, was wir haben, aber sie ist nicht gut genug.« (Willke, 2014a, 125). Was also tun, wenn es ein Weiter-wie-bisher nicht geben kann?[9]

Durch eine politiktheoretische Brille betrachtet kann die *Werkstatt* als Versuch charakterisiert werden, gleichzeitig die Input- wie die Output-Legitimierung der Demokratie zu stärken: Durch die Ergänzung etablierter Formen der Input-Legitimierung via Einbeziehung von »communities of practice« (Willke, 2014a, 123) verspricht man sich eine »effizientere, professionellere und problemadäquatere Form […] für Entscheidungsfindung und politische Steuerung« (ebd.). Dabei geht es nicht um die Etablierung einer (weiteren) »subkutane[n] Expertokratie« (ebd., 120), sondern um den Versuch einer tragfähigen Kombination von klassischen demokratischen Praktiken von Politik und Verwaltung mit Politikberatung (im weitesten Sinne) und Partizipation. Es geht also gleichsam um den Versuch einer »Legitimation durch Verfahren« (Luhmann, 1969). Hierbei kann der Werkstattprozess auch als Test für Formen partizipativer Politikberatung betrachtet werden.

Gleiche Teilhabe/gleiche Stimme sind essenzielle Konstituenten von Demokratie. Wo diese postulierte Gleichheit im operativen Vollzug der Demokratie nicht gewährleistet werden kann, kann Transparenz als eine Art zweitbeste Lösung weiterhelfen, bspw. um die Einbeziehung von Beratungsleistungen in politische Entscheidungsprozesse »nach Prinzipien demokratischer Steuerung« (Willke, 2016, 42) zu organisieren. Im Zuge des Werkstattprozesses soll dies unter anderem durch die öffentliche Dokumentation der einzelnen Veranstaltungen (wie oben bereits erwähnt) auf einer Website sichergestellt werden. So lässt sich anhand von Veranstaltungsprogrammen und Präsentationsfolien zumindest nachvollziehen, welche Referierenden zu welchen Themen gesprochen haben. So können sich bspw. Personen, die nicht an der Veranstaltung teilnehmen und ›mitreden‹ konnten, immerhin über Inhalte der Veranstaltung informieren. Und Information ist der erste Schritt auf dem Weg zur Partizipation. Ein weiterer Ausbau der Website hin zu einer interaktiven Dialogplattform erscheint wünschenswert, steht jedoch unter dem Vorbehalt entsprechender (finanzieller und personeller) moderativer Ressourcen.

8 Bspw. als Patient*innen, Beitragszahler*innen, Arbeitnehmer*innen.

9 Dies kann, so hat es sich spätestens im Verlauf des Werkstattprozesses herausgestellt, als Konsens unter allen Beteiligten gelten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

5. Partizipation und Expertise

Die Argumente des politischen Willens und aus der Demokratietheorie sind im vorangegangenen Abschnitt bereits angerissen worden. Im Folgenden wird nun eine epistemologisch informierte Argumentation vorgestellt werden, welche der Einbindung unterschiedlicher Formen von Expertise im Rahmen des Werkstattprozesses zugrunde liegt.

Es existiert eine Spannung zwischen ›traditioneller‹ Einbindung von Expertise und Partizipation in Prozesse von Beratung und politischer Entscheidungsfindung, da letztere inkludieren soll, erstere jedoch tendenziell exklusiv ist. Zwar lässt sich dieses Problem nicht ganz lösen, es kann aber vielleicht entschärft werden durch das, was Willke als »Auffächerung der Partizipation« (Willke, 2016, 44) bezeichnet. Dies kann als Versuch gesehen werden, Expertise und Partizipation flexibel miteinander zu verzahnen mittels einer »Differenzierung der Partizipation« (ebd., 39 ff.) entlang von themenspezifischer Expertise. *Auffächerung* bedeutet damit sowohl eine Differenzierung als auch eine Ausweitung und Verschiebung von Partizipation. Diese sollen stets den jeweils aktuellen Bedarfen des Prozesses angemessen sein.

Differenzierung von Expertise meint dabei, dass Expertise stets themenspezifisch betrachtet werden muss: Wer sich im Bereich der Krankenhausplanung bestens auskennt, hat mit Blick auf die Strukturen der Langzeitpflege womöglich keinerlei über einen Laienstatus hinausgehende Kenntnisse (und vice versa). Daraus folgt für partizipativ angelegte Prozesse, dass die Menge der Teilnehmer*innen nicht zwingend immer gleichbleiben kann, sondern mit jedem neuen Thema, dem sich der Prozess widmet, eine *Verschiebung* stattfinden muss hin zu Teilnehmer*innen mit Expertise im neuen Thema.[10] Laut Willke wird damit entscheidend, »wie die verfügbare und relevante Expertise in die politischen Entscheidungsprozesse eingespielt und wie sie in solchen Prozessen verwendet wird« (ebd., 45).

Exkurs:

Differenzierung und *Verschiebung* lassen sich beispielhaft an der wissenschaftlichen Begleitung des Werkstattprozesses verdeutlichen: Beim Thema Krankenhausplanung wurde diese von einem Gesundheitsökonomen übernommen, beim Thema der Langzeitpflege von einer Pflegewissenschaftlerin. Beiden konnte nach eingehender Recherche und Vorgesprächen zur Klärung von Thematik und Aufgaben entsprechend einschlägige Expertise zugeschrieben werden. Von der letztlich getroffenen Wahl unbenommen bleibt dabei, dass es noch weitere Personen mit Expertise zum jeweiligen Thema geben kann. Für die Auswahl entscheidend waren in den hier vorliegenden Fällen nicht nur die Zuschreibung von Expertise durch die mit der Wahl befassten Personen, sondern auch die Erreichbarkeit und Verfügbarkeit der angesprochenen Expert*innen, das Ausschließen möglicher Interessenskonflikte sowie bestenfalls Kenntnisse der konkreten Lage in Thüringen.

10 Davon unbenommen bleibt, dass eine Teilmenge der Teilnahmer*innen beider Prozesse durchaus gleich bleiben kann.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Im Folgenden wird daher Willkes Idee einer themenspezifischen Einbindung von Expertise mit den Überlegungen von Collins und Evans zu »Studies of Expertise and Experience« (Collins und Evans, 2002, 235) zusammengedacht. Hierbei stößt man auf zwei Probleme. Zunächst können bei der Einbindung von (wissenschaftlicher) Expertise die unterschiedlichen Geschwindigkeiten der Systeme Politik und Wissenschaft problematisch sein, wenn politische Entscheidungen schneller getroffen werden müssen, als wissenschaftlicher Konsens geformt werden kann: Politiker*innen »are rather making history than reflecting on it« (ebd., 241). Die Autoren bezeichnen dieses Problem als »experts regress« (ebd., 240): Expertinnen und Experten für ein spezifisches, auf wissenschaftlicher Grundlage zu lösendes Problem können erst im Nachgang einer wissenschaftlichen Debatte identifiziert werden. Für die Praxis politischer Entscheidungsfindung bedeutet dies, dass die Träger*innen themenspezifischer Expertise auf der Grundlage vorhergehender oder noch laufender Diskurse bestimmt werden müssen. Für Prozesse wie bspw. die Krankenhaus- oder Pflegeplanung kann dies dahingehend vereinfacht werden, dass es sich hier um mehr oder wenig stark institutionalisierte, in jedem Fall aber strukturell stark gefestigte thematische Felder handelt. Die Zuschreibung von Expertise kann daher auch über die Identifikation entsprechender Feldzugehörigkeit von Akteuren laufen.

Allerdings können nicht nur Wissenschaftler*innen als Expert*innen fungieren. Denn Expertise ist das Ergebnis der »Aneignung zunächst grundlegender, dann immer spezifischerer Kenntnisse und Fähigkeiten in einem spezifischen thematischen Bezugsrahmen sowie die soziale Integration in diesen« (Kretzschmar, 2021, 229; vgl. a. Collins und Evans, 2002). Das zweite Problem besteht also darin, bestimmen zu können, wer nun als Expertin oder Experte zu einem Prozess politischer Entscheidungsfindung hinzugezogen werden kann. Lösen lässt sich dieses Problem über zwei Differenzierungen: Die Bestimmung eines Typus von Expertise und die Bestimmung eines Typus von Expert*innen.

Zunächst kann unterschieden werden zwischen den Typen der *certified* und der *uncertified* bzw. *experience-based experts* (vgl. Collins und Evans, 2002, 260). *Certified experts* sind wortwörtlich im Besitz von formalen Bildungszertifikaten, die sie als Expert*innen ausweisen – beispielsweise eine Promotionsurkunde in einem themenspezifisch relevanten Fach. Daneben dient den *uncertified/experience-base experts* als Ausweis, einen relevanten Beitrag zur Lösung eines gegebenen Problems leisten zu können, die durch eine berufliche Position bzw. Rolle angezeigte themenspezifische Erfahrung. Somit kann neben der Expertise eines*r Wissenschaftler*in auch die Expertise der*s Geschäftsführer*in einer mit dem fraglichen Thema befassten Institution zum Tragen kommen. Da der erste Teil des Werkstattprozesses mit den Strukturen der Krankenhauslandschaft befasst war, war die Einbindung von Personen aufgrund ihrer Rolle als Patient*innen (als Expert*innen für ihre individuelle Erkrankung) nicht vorgesehen.[11] Es wurde unterstellt, dass Patient*innen im Allgemeinen nicht über hinreichend relevantes Wissen über die mit dem Krankenhaus und der Krankenhausplanung zusammenhängenden Strukturen

11 Aus Effizienzgründen wurde dieses Vorgehen für den Prozess der Krankenhausplanung von der Prozessbegleitung mitgetragen (vgl. Kap. 2), dabei jedoch auch kritisch reflektiert, um für weitere Prozesse Anpassungen vornehmen zu können.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

und Prozesse verfügen, um darüber als Expert*innen in den Werkstattprozess eingebunden zu werden. In der Folge traten Vertreter*innen des ärztlichen Berufsstandes teils (auch) advokatorisch als Vertreter*innen für die Patient*innen auf (»Wir wissen ja, was gut für unsere Patient*innen ist.«).

Exkurs:

Dies kann sicherlich aus verschiedenen Blickwinkeln unterschiedlich eingeordnet bzw. bewertet werden (es kann bspw. sowohl fürsorglich als auch bevormundend gelesen werden). An dieser Stelle soll der Hinweis genügen, dass eine solche Perspektive mindestens unter der Voraussetzung als problematisch zu betrachten ist, dass medizinische und pflegerische Dienstleistungen nicht exklusiv vom jeweiligen Fachpersonal exekutiert, sondern auch von den Patient*innen co-produziert werden (s.a. oben). Selbst wenn konzediert wird, dass Fachpersonal sowohl in medizinisch-pflegerischen Fragen als auch hinsichtlich der Strukturen und Prozesse der Gesundheitsversorgung einen Wissensvorsprung haben, bedeutet dies im Umkehrschluss nicht, dass Patient*innen nicht ebenfalls wertvolles Wissen beisteuern können, gleichsam eine lebensweltliche Expertise besitzen. Mindestens kann unterstellt werden, dass letztere über (exklusives) Wissen um ihre persönlichen Erfahrungen, Wünsche und Ziele im Gesundheitssystem verfügen, die anstelle einer advokatorischen Annahme auch empirisch abgebildet werden könnten.

Weiterhin können zwei Arten von Expertise unterschieden werden (vgl. Collins und Evans 2002, 254 ff.): *Interactional expertise* als erste hier interessierende Form von Expertise bedeutet, dass ein Akteur genug Expertise besitzt, um eine qualifizierte Beobachtung durchzuführen und mithin in der Lage ist, mit anderen Akteuren zu interagieren und deren Verhalten mit den Mitteln und gewissermaßen auf dem Feld des eigenen Fachgebietes zu analysieren. Darüber hinaus geht die zweite interessierende Form von Expertise, die *contributory expertise*: Mit diesem Begriff wird beschrieben, dass ein Akteur genug Expertise besitzt, um zur Wissenschaft in einem jeweils spezifisch benennbaren Feld beitragen zu können (vgl. Collins & Evans 2002, 254). Zunächst scheinen die beiden Begriffe auf die Wissenschaftsgemeinschaft abzustellen. Jedoch stellen Collins und Evans heraus, dass in der Gegenwart nicht länger unterschieden werden kann zwischen Expert*innen/Wissenschaftler*innen auf der einen und Laienpublikum auf der anderen Seite (vgl. hierzu ihre instruktive Grafik zu den »Three Waves of Science Studies«: Collins und Evans 2002, 250). Zwar sind im »Zeitalter der Expertise« (ebd.; eigene Übersetzung) Wissen und Wahrheit als Medien nach wie vor im Wissenschaftssystem ›beheimatet‹. Für die auf Erfahrung beruhende Expertise gilt dies jedoch nicht länger: Sie kann Expertise sowohl innerhalb als auch außerhalb der Wissenschaft gefunden werden (vgl. ebd.). Dies bedeutet wiederum, dass auch Personen außerhalb des Wissenschaftssystems (wie oben beschrieben) als Expert*innen gelten können.

Bei den vorgenannten Kategorisierungen handelt es sich um analytische Idealtypen, die *in realiter* kaum in Reinform vorkommen. Insbesondere durch die Unterscheidung zwischen *certified* und *uncertified experts* wird darüber hinaus klar, dass Expertise nichts den Expert*innen *per se* Inhärentes ist, gleichsam einer Art ›inkorporiertem Kulturkapi-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

tal‹, sondern auch Mechanismen sozialer Zuschreibung unterliegt. Mithin erfordert es also ein gewisses Maß an Kompetenz, entsprechende Zuschreibungen zu tätigen (vgl. Schütz, 1972). Im Rahmen partizipativer Prozesse kann dies in Form deliberativer Beratungen organisiert werden (im Vorfeld des Prozesses, aber auch noch im Prozessverlauf). Eine neutrale Prozessbegleitung sollte nach Möglichkeit sicherstellen, dass auch und gerade bei solchen Prozessen im politischen System (wie eben auch die *Werkstatt* einer ist) die Auswahl der Expert*innen, die sich als Teilnehmer*innen in den jeweiligen Prozess einbringen sollen, nicht nach einseitig politischen, sondern nach fachlichen Bewertungskriterien erfolgt.

6. Die Umsetzung des Prozesses

Die Krankenhausplanung ist in Thüringen durch das Thüringer Krankenhausgesetz (ThürKHG) formal geregelt. Dieses sieht vor, dass die Erstellung eines Krankenhausplans durch das »für das Krankenhauswesen zuständige Ministerium« erfolgt (ThürKHG § 4 (1)). Weiterhin ist »Mitwirkung der unmittelbar Beteiligten« im Rahmen eines »Landeskrankenhausplanungsausschuss[es]« vorgesehen (ThürKHG § 5 (1)). Vor Beginn des Werkstattprozesses war dies das Gremium, welches an der Entscheidung über notwendige Veränderungen in der Krankenhausversorgung in Thüringen mitwirkte. Weitere Beteiligte werden in § 6 des ThürKHG genannt. Darüber hinaus trifft dieser Paragraph jedoch noch folgende Regelung: »Bei Bedarf kann das für das Krankenhauswesen zuständige Ministerium den Kreis der Beteiligten erweitern oder durch Sachverständige ergänzen« (ThürKHG § 6).

6.1. Ausgestaltung

Diese Erweiterung und Ergänzung des Kreises der Beteiligten war und ist ein grundsätzliches Ziel des Werkstattprozesses. Im Bereich des Krankenhauswesens wird damit das Anliegen verbunden, das Denken und Handeln in streng voneinander abgegrenzten Sektoren zu überwinden und den ambulanten und den stationären Versorgungsstrang perspektivisch besser zu verzahnen.

Das partizipative Moment der *Werkstatt* hat dabei klar einen epistemologischen Hintergrund. Vor diesem lässt sich zur oben getroffenen Unterscheidung zwischen *certified* und *experience-based experts* festhalten, dass die Einbindung beider Typen von Anfang an gewollt war. Denn nur unter Einbeziehung bislang nicht abgerufener Expertise schien es möglich, den ohnehin heraufziehenden Veränderungen im Krankenhauswesen steuernd begegnen zu können. Darüber hinaus kann jedoch auch auf einen Nebeneffekt gehofft werden: Da politisch angestoßene Veränderungsprozesse erfahrungsgemäß auch zu Widerstand seitens der (potentiell) Betroffenen führen können, soll die Erweiterung des Kreises der Beteiligten auch dazu führen, dass letztlich eintretende Veränderungen möglichst breit getragen werden. Außerdem können alle am Prozess beteiligten Akteure als Multiplikatoren wirken – hinsichtlich des Bedarfs an Aufklärung und Information bezüglich der Notwendigkeit anstehender Veränderungen im Krankenhauswesen. Denn es ist kaum davon auszugehen, dass alle als Patient*innen, Arbeitnehmer*innen und an-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

derweitig betroffene Personengruppen hinreichende Kenntnisse der (Thüringer) Versorgungsstrukturen mitbringen. Für die Partizipation an einem politischen Prozess, der derart komplexe Themen und Fragestellungen verhandelt, scheint ein Mindestmaß an Wissen um ebenjene Themen und Fragen unabdingbar. Bei der Idee des Werkstattprozesses ging es in der Tat um eine möglichst breite Beteiligung. In der praktischen Umsetzung stellt sich dies in mindestens zweierlei Hinsicht als große Herausforderung heraus. Erstens werden dafür erheblich größere finanzielle und personelle Ressourcen benötigt, als sie der *Werkstatt* tatsächlich zur Verfügung stehen (so müsste beispielsweise eine interaktive Internetpräsenz durchgehend aktiv moderiert werden). Zweitens braucht die konsequente und wirkungsvolle Einbindung von Laien erheblich mehr Zeit, als tatsächlich zur Verfügung stand und steht und stellt den Prozess darüber hinaus vor die Herausforderung der Anwendung viel nuancierterer Methoden der Prozessmoderation (was wiederum eng mit den Faktoren Zeit und Personal verknüpft ist) wie auch der Wissensvermittlung. Dies mag zumindest ansatzweise die Spannungen zwischen demokratietheoretisch fundierten Beteiligungsansprüchen, epistemologisch informierten Erwartungen an Expertise und Ressourcen für die praktische Umsetzung im Prozess aufzeigen.

In der bisherigen Krankenhausplanung wurde an der Optimierung bestehender Krankenhausstrukturen gearbeitet. Perspektivisch wird es hierbei durch die Herausforderungen u.a. des demografischen Wandels und sektorenübergreifende Ansätze in der Versorgung[12] zu spürbaren Veränderungen kommen müssen, um auch zukünftig die Versorgungsqualität aufrecht erhalten zu können. Dabei ist im Rahmen des Werkstattprozesses auch darüber zu sprechen, wo Patient*innen im jeweils individuellen Bedarfsfall am besten versorgt werden können. Die Planung soll somit zukünftig stärker am Bedarf und an den Interessen der Bürger*innen ausgerichtet werden. Das ist ein wichtiger Paradigmenwechsel, der mit dem partizipativen Element besser ermöglicht werden kann. Um dies umzusetzen, wurde im Werkstattprozess der Kreis der Stakeholder um verschiedene Interessenvertreter erweitert. In Thüringen waren dies bspw. der LSR, die LaKoST, der *Thüringer Hebammenverband* und der Verein *wir pflegen e.V.*[13]

Der Ansatz zur Ausweitung der Partizipation im Rahmen des Werkstattprozesses lässt sich also wie folgt zusammenfassen: In der Vergangenheit gab es im Bereich der

12 Dies meint eine bessere Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den verschiedenen Sektoren (ambulant/stationär bzw. niedergelassene Ärzteschaft/Krankenhaus) des Gesundheitswesens und den in diesen Sektoren tätigen Akteuren, orientiert am Behandlungsbedarf der Patient*innen.

13 Der LSR ist ein Gremium der Meinungsbildung, der Interessenvertretung und des Erfahrungsaustausches auf dem Gebiet der Seniorenpolitik für die Seniorinnen und Senioren des Landes. Die LaKoST e.V. ist eine Netzwerkeinrichtung, die landesweit die gemeinschaftlichen, sozialen und gesundheitlichen Selbsthilfen unterstützt. wir pflegen e.V. ist eine Interessenvertretung und Selbsthilfeorganisation, die den Austausch mit anderen Pflegenden ermöglicht, sowie den Angehörigen eine Stimme gibt und ihnen die Anerkennung ihrer Arbeit in Politik und Gesellschaft ermöglicht. Der Thüringer Hebammenverband vertritt die Interessen der Hebammen auf regionaler Ebene und ist bemüht, die Anliegen von Hebammen und der werdenden Mütter in die öffentliche Diskussion einzubringen. All diese Organisationen konnten an den verschiedenen Veranstaltungen ihre Vorstellungen einbringen und somit an den Überlegungen zur Transformation der Krankenhausplanung mitwirken.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Krankenhausplanung einen recht kleinen Kreis von Beteiligten mit stark auf den Krankenhausbereich bezogener Expertise. Dieser Kreis wurde für den Werkstattprozess erweitert um Akteure, die stellvertretend und anwaltschaftlich insbesondere für Betroffene am Prozess teilnehmen sollten. Aber auch Vertreter*innen von Beschäftigtengruppen waren eingeladen (vgl. oben: Modell der Akteurskreise).

Im Werkstattprozess zur Pflegeentwicklungsplanung wird sich der Kreis der Teilnehmenden nochmals ändern, da hier teilweise eine andere themenspezifische Expertise gefordert ist. Das partizipative Vorgehen bleibt jedoch grundsätzlich gleich. Dabei soll der Kreis der Teilnehmenden nochmals erweitert werden, hin zu einer noch besseren Einbindung von Betroffenenperspektiven. Die Prozessbegleitung stellt das vor die Herausforderung, wie eine solche Einbindung gelingen kann, ohne jedoch die Betroffenen (ungewollt) zu exponieren. Es gab die Idee, im Rahmen der Auftaktveranstaltung eine Podiumsdiskussion mit pflegenden Angehörigen und/oder pflegebedürftigen Menschen durchzuführen. Dabei hätte es sich jedoch um Privatpersonen gehandelt, bei denen man zum einen nicht davon ausgehen kann, dass sie es gewohnt sind ›im Rampenlicht‹ zu stehen und vor Publikum zu sprechen (anders etwa als Verbandsvertreter*innen). Außerdem hätten sich diese Menschen womöglich genötigt gesehen, als privat betrachtete Angelegenheiten ›öffentlich‹ zu schildern. Dies sollte vermieden werden. Daher wurde letztlich von dieser Idee abgesehen und stattdessen eine Podiumsdiskussion mit Personen durchgeführt, denen zugeschrieben werden kann, dass sie qua Rolle anwaltlich für die Betroffenen Menschen sprechen können (sich selbst aber nur im Rahmen ihrer Rolle in die Diskussion einbringen mussten, ohne Persönliches preiszugeben).

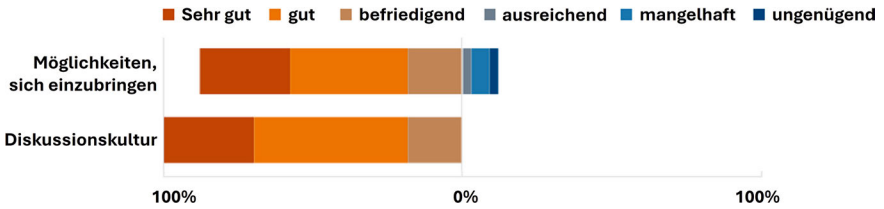
6.2. Evaluation

Wer Strukturen und Prozesse, gerade im politischen Raum, verändern möchte, tut gut daran, sich die Frage zu stellen, ob und inwieweit Veränderungsbestrebungen Wirkung zeigen. Ganz in diesem Sinne plädiert auch Willke für eine präzise Evaluation, um feststellen zu können, »ob in einem konkreten Fall die Möglichkeiten zu fairer Mitsprache und Beteiligung gegeben sind« (Willke, 2014b, 49). Was aber tun, wenn die Möglichkeit nicht als gegeben angesehen wird? Gleich auf Partizipation verzichten? Oder Stakeholder zur Partizipation befähigen, bspw. durch *learning by doing*? Letzteres scheint als Sicht auf den Werkstattprozess durchaus angemessen: Beteiligung wird versucht und im Nachgang wird evaluiert, was gut war und was besser gemacht werden könnte. Aufgabe einer Prozessbegleitung ist es dann, mittels geeigneter und praktikabler Vorgehensweisen entsprechende Evaluationen durchzuführen. Dies kann sehr niedrigschwellig durch Gespräche mit und Rückmeldungen durch Prozessteilnehmende geschehen. Zwar ist ein solches Vorgehen keine systematische und methodische Evaluation und genügt sicherlich nicht wissenschaftlichen Standards. Bei einer noch überschaubaren Anzahl an Teilnehmenden erhält man jedoch einen recht gut fundierten Gesamteindruck. Dieser sollte jedoch ergänzt werden durch eine gezielte Erhebung, bspw. in Form eines kurzen Fragebogens. Dieser kann nach einzelnen Veranstaltungen ausgegeben werden und sich auf die jeweilige Veranstaltung beziehen. Oder die Erhebung wird im Anschluss an eine abgeschlossene Prozessphase durchgeführt und

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

bezieht sich dementsprechend auf mehrere Veranstaltungen[14] (und ggf. auch weitere Partizipationsformate). Für die Evaluierung wurden die Teilnehmenden des Werkstattprozesses zur Krankenhausplanung via E-Mail angeschrieben. Dies geschah über den Mailverteiler, der für die Einladung zu den jeweiligen Veranstaltungen angelegt und während des gesamten Prozessverlaufs gepflegt wurde. Die Teilnehmenden wurden gebeten, an der über einen Link bereitgestellten Onlinebefragung via Microsoft Teams teilzunehmen. Im Rahmen des Werkstattprozesses zur Krankenhausplanung zeigte sich, dass die Teilnehmenden dem partizipativen Ansatz durchaus aufgeschlossen und positiv gegenüberstanden: Diskussionskultur und Partizipationsmöglichkeiten wurden weit überwiegend positiv bewertet (vgl. Abb. 2).

Abildung 2: Ausschnitt aus der Teilnehmendenbefragung: »Bitte beurteilen Sie die folgenden Aspekte jeweils auf einer Skala 1=sehr gut bis 6=sehr schlecht!« (Quelle: eigene Darstellung)



Als wichtige Ziele des Werkstattprozesses zur Zukunft der Krankenhausplanung in Thüringen wurden u.a. die »Partizipation vieler Stakeholder« sowie die »Schaffung eines gemeinsamen Problembewusstseins« genannt.[15] Als ebenfalls aufschlussreich erwies sich die Frage nach der zentralen Erkenntnis der Teilnehmenden bezüglich der methodischen Herangehensweise. Hier gab es sowohl positive als auch kritische Rückmeldungen, die im Folgenden exemplarisch dargestellt werden (Tabelle 1).

Es wurde darüber hinaus auch bemerkt (auch abseits der Evaluation), dass die einzelnen Workshops und Kleingruppenarbeiten zielorientierter hätten verlaufen können: Am Ende habe man zwar oft interessante und wichtige Gespräche geführt, aber zu wenig Konkretes in der Hand gehabt. Daher soll in künftigen Prozessen stärker darauf geachtet werden, die Veranstaltungen mit konkreten Ergebnissen zu beenden (an die in den folgenden Veranstaltungen explizit angeknüpft wird). Grundsätzlich sieht sich die Prozessbegleitung jedoch in ihrem Vorgehen und in der Wahl des partizipativen Ansatzes bestätigt. Unbenommen davon bleibt, dass nach jedem Prozessschritt Anpassungen mit Blick auf weitere Schritte vorgenommen werden können.

14 Dies war auch die von der Prozessbegleitung im vorliegenden Fall gewählte Variante. Die Erhebung fand statt mittels MS Forms und hatte eine Rücklaufquote von 42,3 % (33 anonyme Teilnahmen bei 78 versendeten Fragebögen; Stand: 08.02.2023).

15 Exemplarische Auszüge aus den Freitext-Antworten auf die Frage »Was war aus Ihrer Sicht das wichtigste Ziel des ersten Themenschwerpunktes: Zukunft der Krankenhaus-Planung in Thüringen?«.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Tabelle 1: Exemplarische Darstellung zentraler Erkenntnisse der Teilnehmenden (Quelle: eigene Darstellung)

Frage: Was ist Ihre zentrale Erkenntnis bzgl. der methodischen Herangehensweise (Partizipation)?	
Positive Rückmeldungen (Freitext)	***Kritische Rückmeldungen (Freitext)***
Auch wenn es abgedroschen klingt, Partizipation und Kommunikation sind mühsam, aber essentiell.	Wenn man einen Teich trockenlegen will, darf man nicht so viel mit den Fröschen reden.
Das ist für mich die Methode der Wahl.	
Partizipationschancen helfen den Machtkampf zu entschärfen und (hoffentlich) sachlich fundierte Lösungen/Kompromisse zu finden.	Format erzeugt bei einer Vielzahl von Akteuren breite Erwartungen an Inhalte und Prozessbeteiligungschancen, die im weiteren Krankenhausplanungsverfahren nicht erfüllbar sind.
Das Verfahren ist sehr gut geeignet, um Akteure mit unterschiedlichen Auffassungen in einen konstruktiven Diskussionsprozess zu bringen.	

7. Fazit

Der Werkstattprozess soll strukturelle Transformationen anstoßen und dabei ein hohes Maß an Beteiligung ermöglichen. Die zentrale Herausforderung dabei ist es, aus den im Gesundheitswesen stark ›versäulten‹, weil rechtlich entsprechend kodifizierten, Strukturen und Prozessen herauszukommen. Hier leistet der Werkstattprozess einen Beitrag über seine grundsätzlich partizipativ orientierte Herangehensweise. Partizipation ist dabei sowohl Ausdruck politischen Willens als auch »essenzielles Merkmal jeder Form von Demokratie« (Willke, 2016, 39). Aus einer demokratietheoretisch informierten Perspektive wurde im vierten Teil des Beitrags argumentiert, dass die *Werkstatt* als Versuch gelten kann, formale demokratische und verwaltungstechnische Verfahren durch partizipativ organisierte Politikberatung zu ergänzen. Um Planung und Umsetzung gesundheitspolitischer Maßnahmen künftig stärker an den Interessen und Bedarfen der Patient*innen und Bürger*innen orientieren zu können (ohne freilich ›tradierte‹ Formen der Expertise aus dem Blick zu verlieren), wird in den Teilprozessen der *Werkstatt* der Kreis der Teilnehmenden jeweils themenspezifisch erweitert und verschoben. Grundsätzlich wäre die Ermöglichung einer breiten, allgemeinen Einbindung von Betroffenen, Bürger*innen, Patient*innen wünschenswert. Bislang scheitert dies nicht an den (gegenwärtigen) politischen Entscheidungsträger*innen, sondern an der Umsetzbarkeit im Rahmen des Prozesses.

Im letzten Teil des Beitrags wurde die themenspezifische Erweiterung und Verschiebung des Kreises der Partizipierenden epistemologisch informiert mit dem Begriff der Expertise begründet. Expertise ist nicht nur themenspezifisch (Verschiebung des Teilnehmerkreises), sondern braucht auch nicht notwendigerweise eng, also bspw. auf die Wissenschaft begrenzt, gefasst zu werden. Fasst man Expertise über Erfahrung, soziale Zuschreibung sowie soziale Einbettung von Akteuren in ein themenspezifisches Feld, ermöglicht dies die Einbindung von bspw. auch Verbandspolitikern und Krankenhausgeschäftsführerinnen als Expert*innen in den Prozess.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Vor dem Hintergrund der Problematik des in komplexen Gesellschaften hohen Grades an Nichtwissen kann daher abschließend für die gezielte Einbindung themenspezifischer Expertise in thematisch einschlägige politische Entscheidungsprozesse plädiert werden: »In der Praxis können […] deliberative Prozesse nicht als Alternative zur Demokratie gesehen werden, sondern als Ergänzungen der repräsentativen Demokratie. Sie sind auf bestimmte Themen fokussiert und sie umfassen eine Auswahl an Anspruchsgruppen« (Dijstelbloem, zit.n. Willke, 2016, 50). Demnach können die etablierten politischen und verwaltungstechnischen Verfahren in einer Demokratie von einer Erweiterung um partizipative Elemente profitieren – genau das geschieht in der *Werkstatt*. Somit wird auch unmittelbar evident, dass in einen Werkstattprozess zum Thema Pflege teilweise andere Akteure eingebunden werden müssen als in einen Werkstattprozess zur Krankenhausplanung: Denn die Kreise jener Akteure, denen eine je themenspezifisch relevante Expertise zugeschrieben werden kann, sind nur teilweise deckungsgleich. Es ist also davon auszugehen, dass der Kreis der Teilnehmenden mit jedem Werkstattprozess neu erfolgen wird – entlang themenspezifischer Auswahlkriterien. Der partizipative Grundgedanke jedoch wird bleiben.

Danksagung

Die Autor*innen danken den Herausgeber*innen für ihre wertvollen Hinweise und ihr konstruktives Feedback zu den vorangegangenen Versionen des Beitrags.

Literatur

BARMER. (2022). *Zukunft. Gesundheit. Thüringen. 2030.* https://www.barmer.de/presse/bundeslaender-aktuell/thueringen/zukunft-gesundheit-2030-heike-werner-zukunftswerkstatt-1125300.

Collins, H. M./Evans, R. (2002): The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience, in: *Social Studies of Science 32* (S. 235–296).

Kretzschmar, J. (2021). Macht Wissenschaft Politik? In S. Erbring & J. Fischer (Hg.): *Zukunft der Beratung. 5. Band Sozialmagazin* (S. 224–236). Beltz Juventa.

Landesverbände der Thüringer Krankenkassen und die Ersatzkassen, Landeskrankenhausgesellschaft Thüringen e. V., Kassenärztliche Vereinigung Thüringen, Landesärztekammer Thüringen. (2022). *Zielbild 2030 der medizinischen Versorgung in Thüringen.* https://www.tmasgff.de/fileadmin/user_upload/Gesundheit/Dateien/Krankenhaus/Zielbild_Thueringen_2030.pdf.

Landesvereinigung für Gesundheitsförderung Thüringen e.V. (o.J. a). *Ergebnisdokumentation zum Werkstattprozess »Zukunft der Krankenhausplanung in Thüringen«.* https://zukunft-gesundheit.thueringen.de/wp-content/uploads/2023/05/Ergebnisdokumentation-zum-Werkstattprozess-Zukunft-der-Krankenhausplanung-in-Thueringen.pdf.

Landesvereinigung für Gesundheitsförderung Thüringen e.V. (o.J. b). *Über uns.* agethur. https://agethur.de/ueber-uns.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Luhmann, N. (1969). *Legitimation durch Verfahren*. Luchterhand.

Marschall, S. (2014). *Demokratie*. Verlag Barbara Budrich.

Nationale Zentrum Frühe Hilfen (NZFH) (o.J.): *Netzwerke Frühe Hilfen systemisch verstehen und koordinieren. Qualifizierungsmodul*. https://www.fruehehilfen.de/fileadmin/user_upload/fruehehilfen.de/pdf/Publikation_NZFH_Qualifizierungsmodul.pdf.

Niedersächsischer Landtag, 18. Wahlperiode. (2021). *Drucksache 18/8650. Bericht der Enquetekommission »Sicherstellung der ambulanten und stationären medizinischen Versorgung in Niedersachsen – für eine qualitativ hochwertige und wohnortnahe medizinische Versorgung«.* https://www.landtag-niedersachsen.de/fileadmin/user_upload/redaktion/hauptseite/downloads/gremien/kommissionen/enquete_abgeschlossen/enquetebericht_medv_18-08650.pdf.

Sächsisches Staatsministerium für Soziales und Gesellschaftlichen Zusammenhalt. (o.J.). *Gesundheit gemeinsam neu denken. Die Initiative für ein gesundes Sachsen.* https://www.gesundheit-neu-denken.sachsen.de.

Schnurr, S. (2018). Partizipation. In H.-U. Otto, H. Thiersch, R. Treptow, & H. Ziegler (Hg.). *Handbuch Soziale Arbeit* (S. 1126–1137). Ernst Reinhardt Verlag.

Schütz, A. (1972). Der gut informierte Bürger. Ein Versuch über die soziale Verteilung des Wissens. In A. Schütz (Hg.). *Gesammelte Aufsätze 2. Studien zur soziologischen Theorie* (S. 85–101). Nijhoff.

Thüringer Krankenhausgesetz (ThürKHG) in der Fassung der Bekanntmachung vom 30. April 2003. https://landesrecht.thueringen.de/bsth/document/jlr-KHGTH2003V2IVZ.

Thüringer Landtag, 7. Wahlperiode. (2022). *Drucksache 7/4872. Herausforderungen der Zukunft in der Gesundheitsversorgung angehen – Schwerpunkte der medizinischen Versorgung im Landeshaushalt 2022 setzen.* https://parldok.thueringer-landtag.de/ParlDok/dokument/85199/thueringer_gesetz_ueber_die_feststellung_des_landeshaushaltsplan.pdf.

Weltgesundheitsorganisation. (1986). *Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung*. https://intranet.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf.

Willke, H. (2016). *Dezentrierte Demokratie. Prolegomena zur Revision politischer Steuerung*. Suhrkamp.

Willke, H. (2014a). *Regieren. Politische Steuerung komplexer Gesellschaften*. Springer VS.

Willke, H. (2014b). *Demokratie in Zeiten der Konfusion*. Suhrkamp.

Wright, M. (2020). Partizipation: Mitentscheidung der Bürgerinnen und Bürger. In *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden.* Zuletzt abgerufen am 20.12.2023 von https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/partizipation-mitentscheidung-der-buergerinnen-und-buerger/.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

IX. Anhang

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

IX.1. Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

I.1. Table 1:	The four dimensions of participation	36
I.2. Abbildung 1:	Stufen der Nichtbeteiligung, Scheinbeteiligung und Entscheidungsmacht nach Arnstein (1969)	46
I.2. Abbildung 2:	PubMed-Suche zum Begriff »patient and public involvement« vom 11. Januar 2023. Deutlich wird, dass zu dem Thema in den vergangenen etwa zehn Jahren zunehmend mehr publiziert wird.	49
I.2. Abbildung 3:	Stufen der Partizipation nach Wright et al. (2015, S. 142)	50
II.3. Tabelle 1:	Ziele, methodische Anforderungen und Erfolgsindikatoren partizipativer Forschung im Forschungs- und Innovationskontext	173
II.3. Abbildung 1:	Vorgehen und Phasen des Projektes STIMCODE	174
II.3. Tabelle 2:	Anforderungen, Ableitung und Umsetzung von Partizipationszielen im Einladungsmanagement (ausgegraute Ziele wurden nicht adressiert)	176
II.3. Tabelle 3:	Anforderungen, Ableitung und Umsetzung von Partizipationszielen bei der Informierung von Stakeholder:innen (ausgegraute Ziele wurden nicht adressiert)	177
II.3. Abbildung 2:	Teilnehmende entwickeln Szenarien durch die Methode des ›Material Thinking‹ bei einem Patient:innenworkshop am Hospital Nacional de Parapléjicos in Toledo	178
II.3. Abbildung 3:	Online Workshop mit Industrievertreter:innen durch den Einsatz eines digital Whiteboards	180
II.3. Tabelle 4:	Anforderungen, Ableitung und Umsetzung von Partizipationszielen bei der Wahl der Workshopmethoden	180
II.3. Abbildung 4:	Aufbereitung der Dokumentation	182
II.3. Tabelle 5:	Anforderungen, Ableitung und Umsetzung von Partizipationszielen bei der Auswertung und Aufbereitung der Ergebnisse und der Durchführung des Expert:innenworkshops	184
II.4. Abbildung 1:	Impact Model des Bürgerbeirats Informell Pflegende der VDI/VDE-IT	201
II.4. Abbildung 2:	Ergebnisse des Workshops für die Stakeholdergruppe Mitglieder des Bürgerbeirats	202

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

II.4. Abbildung 3:	Ergebnisse des Workshops für die Stakeholdergruppe Akteure der Förderprojekte	203
III.3. Abbildung 1:	Module der Weiterbildung »Partizipative Gesundheitsforschung« 2021/2022	237
III.3. Abbildung 2:	Bestandteile des Peer-to-Peer-Ethikverfahrens	238
III.3. Abbildung 3:	Kategoriensystem zur Auswertung des qualitativen Surveys	241
IV.2. Tabelle 1:	Zusammenfassung der Ergebnisse des Workshops ›Auf Augenhöhe begegnen‹	277
VII.4. Abbildung 1:	Ergebnissicherung während des Szenarienworkshops mittels Graphic Recording durch die Zeichnerin Sheree Domingo	485
VII.4. Abbildung 2:	Im Comic wird eine semi-fiktionale Geschichte um die Geburt der ersten gentechnisch veränderten Menschen erzählt. Infographiken erläutern zudem medizinethische Grundbegriffe	486
VII.4. Abbildung 3:	Videostehle und Briefkasten im Rahmen der Postkarten-Aktion (Foto: Hwa Ja Götz)	488
VII.4. Abbildung 4:	Mehr als 160 Besucherinnen und Besucher haben Postkarten geschrieben	489
VIII.2. Abbildung 1:	Vom Modell des wissenschaftlichen Feldes als Anordnung konzentrischer Kreise zum Feld der Krankenhausplanung (eigene Darstellung nach Collins und Evans, 2002, 245)	519
VIII.2. Abbildung 2:	Ausschnitt aus der Teilnehmendenbefragung: »Bitte beurteilen Sie die folgenden Aspekte jeweils auf einer Skala 1=sehr gut bis 6=sehr schlecht!« (Quelle: eigene Darstellung)	528
VIII.2. Tabelle 1:	Exemplarische Darstellung zentraler Erkenntnisse der Teilnehmenden (Quelle: eigene Darstellung)	529

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

IX.2. Autor*inneninformationen

Francis Adams, Ph.D. in Cultural Diplomacy and Public Policy der University of the West of Scotland (UK). Lebt in Berlin und hat als Community-Partner an dem *EMPOW-Projekt* in Berlin mitgewirkt.

Ozan Altan Altinok wollte lernen, wie das Leben funktioniert, also studierte er Molekularbiologie und Genetik. Spezifischere Fragen führten ihn dazu, sich mit der Philosophie der Biologie zu befassen, dann hatte er Fragen zu den Regeln und der Ethik der Wissenschaft. Jetzt fragt er nach ähnlichen Themen, z.B. Gerechtigkeit, am *Zentrum für Ethik und Recht in den Lebenswissenschaften* der Leibniz-Universität Hannover.

Stephen Amoah, M.Sc. International Health, ist Gesundheitswissenschaftler mit Erfahrung in der Arbeit mit afrikanischen Migrant:innen in Deutschland sowie in der internationalen Entwicklung in seinem Heimatland Ghana. Seine Fachgebiete sind Ernährung, HIV/AIDS, Adipositas und Diabetes. Koordination der Berliner Gruppe der Mitforschenden im *EMPOW-Projekt* der LMU München 2021–2022, Mitarbeiter bei VIA e.V., Projekt Afrikaherz.

Aline Anton, Public-Health-Wissenschaftlerin am RKI im *Burden of Disease (BoD)*-Team, fokussiert sich auf Wissenschaftskommunikation, Projektmanagement und Gesundheitsdatenerfassung. Ihre beruflichen Interessen umfassen Knowledge Translation sowie Art of Hosting/Partizipation. Diese fließen in nationale und internationale BoD-Projekte ein, insbesondere mit Zentralasien und West-Balkan-Ländern.

Franz Badura ist ehemaliger Vorstandsvorsitzender und Mitglied bei der *Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit.*

Abdel Barounga hat aktiv als Community-Partner am *EMPOW-Projekt* in Berlin mitgewirkt.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Birgit Behrisch arbeitet als Professorin für Erziehungswissenschaft mit dem Schwerpunkt Pädagogik der Kindheit an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin. Ihre Forschungsschwerpunkte umfassen Teilhabeforschung/Disability Studies, Familienforschung und Inklusive Bildung. Sie ist seit mehreren Jahren eine Sprecherin des *Netzwerks Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet)*.

Andreas Bethmann beschäftigt sich seit 2012 intensiv mit partizipativer Forschung. Er ist aktives Mitglied des *Netzwerks Partizipative Gesundheitsforschung*, gehörte dem Team zur Koordinierung des partizipativ forschenden Forschungsverbunds *PartKommm-Plus* an und war Partizipationsberater am RKI. Gegenwärtig lehrt er zu partizipativer Forschung und moderiert partizipative Prozesse in Organisationen.

Peter Böhm ist Psychologe und seit 48 Jahren von entzündlichem Rheuma betroffen. Seit Mitte der 1980er Jahre ist er haupt- und ehrenamtlich in der Rheuma-Selbsthilfe tätig, u. a. seit 2014 als ehrenamtlicher Forschungspartner und seit 2021 als Patientenvertreter im Forschungsausschuss der *EULAR*. Ethische Aspekte der partizipativen Forschung sind ihm bei dieser Tätigkeit ein wichtiges Anliegen.

Johannes Breuer, Ph.D. arbeitet im Team *Co-Design und Transferstrategien* am *Fraunhofer Center for Responsible Research and Innovation*. Seine Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen (medizinische) User Interfaces, Visualisierung von Körperdaten sowie Partizipation und Co-Design-Methoden. Er promovierte an der Bauhaus-Universität Weimar zum Thema digitale Schmerzerfassung (mit Auszeichnung) und studiert Medizin an der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Er ist Mitbegründer und Herausgeber der interdisziplinären Buchreihe »atlas der datenkörper« (transcript Verlag).

Sophie Brödel befasst sich im Rahmen ihres Studiums der Regionalstudien Asien/Afrika an der Humboldt Universität zu Berlin mit dem Thema Dekolonialität in Wissenschaft und Praxis. Am Robert Koch-Institut ist sie Mitarbeiterin des Assistenzbereichs in der internationalen Abteilung *ZIG (Zentrum für Internationalen Gesundheitsschutz)*.

Andreas Bruns ist wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Sektion Translationale Medizinethik am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen, Universitätsklinikum Heidelberg, wo er unter anderem zu Themen der Patient:innenbeteiligung in der genomischen Forschung arbeitet. Seine breiteren Interessen liegen in der normativen und angewandten Ethik sowie der politischen und Rechtsphilosophie.

Barbara Buchberger ist als Public-Health-Wissenschaftlerin und Ethikerin durch den Doppelcharakter von Wissenschaft und Praxis und die multiperspektivische Methodik von Health Technology Assessment geprägt. Aktuelle Forschungsschwerpunkte sind Kolonialvergangenheit und Dekolonisation, Transdisziplinarität in Public Health, Moral Distress sowie Dilemma-Diskussionen in der Palliativ-Versorgung.

Philomene Ciza, meine Herkunft und Migrationsgeschichte haben mich dazu inspiriert im sozialen Bereich tätig zu werden: seit 2015 habe ich in verschiedenen Geflüchteten-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Unterkünften gearbeitet, seit 2022 bin ich als Erzieherin in einer Geflüchteten-Unterkunft angestellt. Nebenbei engagiere ich mich in Organisationen und Vereinen wie Afrikaherz und im *EMPOW-Projekt*.

Kathrin Deisenhofer ist Gesundheitswirtin und arbeitet am Bayerischen Zentrum Pflege Digital in der Abteilung *Koordinierte Pflege und Sorge vor Ort*. Dort forscht sie unter anderem zu partizipativen Entwicklungsprozessen mit vulnerablen Gruppen in der Gesundheits- und Pflegeforschung sowie zur partizipativen Entwicklung von soziotechnischen Versorgungskonzepten.

Julia Diekämper, Dr. phil., Kulturwissenschaftlerin. Arbeitsschwerpunkte: Wissenstransfer, Transdisziplinarität, Beteiligung, Biopolitik. Julia Diekämper war an der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften tätig, bevor sie am Museum für Naturkunde Berlin verschiedene Forschungsprojekte leitete. Heute ist sie verantwortlich für den Bereich *Kooperationen* im Projekt *Wissenstransfer* des Museums. Hier baut sie das Netzwerk *Naturwissen* auf.

Thomas M. Duda ist Wirtschaftsjurist und engagiert sich ehrenamtlich in verschiedenen Positionen in der *Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit*. Seine Schwerpunkte liegen im Bereich der Digitalisierung und der Rechtskonformität.

Corinna Elling-Audersch, Musikerin und Musiktherapeutin, ist seit über 30 Jahren rheumatisch erkrankt und ebenso lange ehrenamtlich in der *Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.* aktiv, deren Vizepräsidentin sie derzeit ist. Als ausgebildete Forschungspartnerin sind ihr Partizipation und Ethik in der Forschung ein großes Anliegen in ihrem vielfältigen Einsatz in nationalen und internationalen Projekten.

Simon Fink ist Professor für das politische System der BRD an der Georg-August-Universität Göttingen. Er forscht zu Partizipation an politischen Prozessen, vor allem bei Projekten der Energiewende.

Tanja Gangarova ist als wissenschaftliche Mitarbeiterin am *Nationalen Diskriminierungs- und Rassismusmonitor (NaDiRa)* tätig und an die Fachgruppe *Integration* des DeZIM-Instituts in Berlin angebunden. Ihre Forschungsschwerpunkte sind: kritische Migrations- und Rassismusforschung, Rassismus und Gesundheit, Community Engagement, Community-basierte partizipative Forschung (CBPR).

Petra Gaugisch, Dipl. Pädagogin, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation in Stuttgart. Sie erforscht und entwickelt innovative Versorgungskonzepte für die Altenhilfe. Ein besonderer Fokus liegt auf der Erarbeitung von Kooperationsstrategien im Versorgungsmix sowie der Förderung der (digitalen) Zusammenarbeit in Sorgenetzwerken.

Markus Gerold ist wissenschaftlicher Berater bei der *VDI/VDE Innovation + Technik GmbH* im Bereich *Demografie, Cluster und Zukunftsforschung*. In seiner Tätigkeit setzt er sich im

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Auftrag von Bundesministerien und im Rahmen europäischer Projekte mit Fragen der Mensch-Technik-Interaktion, ethischen Fragestellungen in Bezug auf KI sowie Partizipation in Forschungs- und Innovationsprozessen auseinander.

Antje Görnhardt ist Diplom-Betriebswirtin für Gesundheitsmanagement (DH) und Mitarbeiterin der *Landesvereinigung für Gesundheitsförderung Thüringen e.V. – AGETHUR* – im partizipativ angelegten Prozess *Werkstatt ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030*. Ihre Arbeits- und Interessenschwerpunkte sind Prozessbegleitung, Koordination, Partizipation in der Gesundheitsförderung, Resilienzförderung, ganzheitliche Gemeinwohlförderung.

Nathalie Haas ist Gesundheitswissenschaftlerin und Projektmanagerin der *Gesundes Kinzigtal GmbH*. Ihr Forschungsinteresse ist die Vermittlung digitaler Gesundheitskompetenz.

Peter Hagedorn kam mit Zecken durch seine Doktorarbeit im *Zentrum für Biologische Gefahren und Spezielle Pathogene* des Robert Koch-Instituts in Kontakt. Die Vermittlung wissenschaftlicher Daten ist täglicher Bestandteil seiner Arbeit.

Kolja Heckes ist Professor für Fachwissenschaft Soziale Arbeit an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (katho), Standort Münster, und arbeitet in Lehre, Forschung und Kooperation mit Praxis insbesondere zu den Themenschwerpunkten Netzwerkentwicklung, Transdisziplinarität, Schnittstelle Sozial- und Gesundheitswesen, Sozialraumorientierung sowie Professionalität Sozialer Arbeit.

Patrizia Held ist Gesundheitswissenschaftlerin und arbeitet am *Institut Mensch, Technik und Teilhabe* der Hochschule Furtwangen, wo sie zu nutzerzentrierter und partizipativer Technikgestaltung, insbesondere mit Fokus auf Menschen mit Demenz und ihren Pflegenden, forscht. Ihre Interessen erstrecken sich zudem auf den (assistiven) Technikeinsatz in der Pflege sowie innovative Versorgungskonzepte.

Esther Akinyi Hingst, MA Praxisforschung in Sozialer Arbeit und Pädagogik, Dipl. Sozialpädagogik/Sozialarbeit, ambulante sozialpädagogische Familienarbeit, Mediatorin und Konfliktcoach.

Tim Holetzek ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am *Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie* der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane. In seiner Forschung beschäftigt er sich insbesondere mit Fragen zur Repräsentation von Patienteninteressen in partizipativen Entscheidungsfindungssettings in Forschung und Politik.

Christine Holmberg ist *Professorin für Sozialmedizin und Epidemiologie* an der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane. Ihre Forschung thematisiert gesellschaftliche und politische Bedingungen und Konsequenzen von Krankheit und Gesundheit, sowie die Bedeutung von Betroffenenerfahrungen und Beteiligung für die Gesundheitsversorgung.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Nils Hoppe ist Inhaber der *Professur für Ethik und Recht in den Lebenswissenschaften* an der Leibniz Universität Hannover. Seine Forschungsschwerpunkte befinden sich u. a. an der Schnittstelle zwischen Gesundheits- und Forschungsethik, Bioethik sowie Gesundheitsrecht. Sein besonderes Augenmerk gilt dabei der Einbindung unterschiedlicher Stakeholder-Gruppen und der Abwägung ggf. konfligierender Interessen.

Stefanie Houwaart ist interdisziplinäre Natur- und Public Health-Wissenschaftlerin und engagiert sich aufgrund eigener Betroffenheit seit 2012 *im BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen*. Als Patient:innenvertretende bringt sie das kollektive Erfahrungswissen der Patient:innenschaft in wissenschaftlichen Projekten und gesundheitspolitischen Gremien ein. Zudem ist sie Mitgründerin und Geschäftsführerin von partieval – Vermittlung partizipativer Kompetenzen, Prozessbegleitung und Evaluation im Bereich Gesundheit GmbH.

Anna Huber, MA, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am *Institut für Soziologie* der LMU München. Ihre Forschungsschwerpunkte sind unter anderem kritische Migrationsforschung, Gesundheit und Zivilgesellschaft. Sie hat als Teil des LMU-Teams am *EMPOW-Projekt* mitgewirkt.

Simone Kaiser, M.A., leitet das *Center for Responsible Research and Innovation (CeRRI)* des Fraunhofer IAO. In partizipativen Forschungsprojekten identifiziert sie gesellschaftliche Anforderungen und Wünsche an technologische Transformationsprozesse und entwickelt kollaborative Methoden zur Gestaltung von Innovationen. Sie ist seit 2010 bei Fraunhofer, von 2006 bis 2010 war Simone Kaiser als Politikberaterin bei der *Prognos AG* in Berlin tätig. Sie ist Mitglied im Scientific Advisory Board des *World Fund* und leitete von 2020 bis 2022 die Arbeitsgruppe *Ethik* der Initiative *D21*. Simone Kaiser studierte Politik, Soziologie und Volkswirtschaftslehre an den Universitäten Tübingen und Magdeburg.

Corinna Klingler ist Referentin für Ethik-Lehre an der *Akademie für Ethik in der Medizin*. Sie arbeitet außerdem als freie Dozentin für qualitative Methoden sowie Ethik. Zuvor war sie an unterschiedlichen medizinethischen Instituten als wissenschaftliche Mitarbeiterin sowie für den *German Biobank Node* als Stakeholder Managerin tätig. Ihre Forschungsinteressen liegen im Bereich der Forschungs- und Public Health Ethik, wobei sie derzeit vor allem zu Diskursen rund ums Stillen arbeitet.

Patrick Klügel ist Public Engagement Manager im *Dezernat Forschung*, Exzellenzstrategie der Universität Tübingen. Er ist Mitgründer des *KI-Makerspace* der Universität Tübingen und leitet eine von fünf Forschungsunits am *Zentrum für rhetorische Wissenschaftskommunikationsforschung zur künstlichen Intelligenz (RHET AI)*. Er hat den *Public Engagement Kodex für Praktiker* mitentwickelt.

Lea Koop-Meyer ist Masterstudentin der *Health Sciences* an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg. Sie arbeitete als wissenschaftliche Hilfskraft in der

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Arbeitsgruppe *Gesundheitswissenschaften und Ethik* (Prof. Dr. Sabine Wöhlke), in der sie in Projekten zur Patient*innenbeteiligung in der (quantitativen) Forschung mitarbeitete.

Shqipe Krasniqi ist Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin bei *Refugio München* und hat als Praxis-Partnerin am *EMPOW-Projekt* in München mitgewirkt.

Alexander Kremling ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am *Institut für Geschichte und Ethik der Medizin* an der Martin-Luther-Universität Halle Wittenberg. Er ist Mitarbeiter im BMBF-Projekt *iSedPall* und arbeitet darin mit einer Partizipationsgruppe zusammen. Er befasst sich mit Themen der Medizintheorie und angewandten Ethik.

Jens Kretzschmar ist Soziologe, Mitarbeiter *der Landesvereinigung für Gesundheitsförderung Thüringen e.V. – AGETHUR* – im partizipativ angelegten Prozess *Werkstatt ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030*. Seine Arbeits- und Interessensschwerpunkte sind Prozessbegleitung, Politische Soziologie, Systemtheorie, Politikberatung, Sozialplanung, soziologische Resilienzforschung.

Theresia Krieger ist Gesundheitswissenschaftlerin, systemischer Coach, *PartNet*-Sprecherin, Leiterin der Weiterbildung Partizipative Gesundheitsforschung (Uniklinik Köln) sowie Gründerin von *partieval*. Als wissenschaftliche Mitarbeiterin arbeitet sie an der Uniklinik Köln/Universität zu Köln (Institut für Medizinische Psychologie). Die Verbreitung des partizipativen Ansatzes im Gesundheitswesen liegt ihr sehr am Herzen.

Christophe Kunze ist Professor für assistive Gesundheitstechnologien und Leiter des Forschungsinstituts *Mensch, Technik und Teilhabe* der Hochschule Furtwangen, das interdisziplinäre Forschungsprojekte zu nutzerzentrierter und partizipativer Technikgestaltung, Digitalisierung in der Pflege sowie zu Digitalisierung und Teilhabe durchführt.

Mariya Lorke ist Ethnologin und Sozialanthropologin mit Schwerpunkt in den Gesundheitswissenschaften. Sie forscht an der Schnittstelle von Gesundheit, Technologie und Diversität und legt ihren Fokus auf die Berücksichtigung von lebensweltlichen Erfahrungen und Perspektivenpluralität in Forschung und Praxis.

Uta Maercker ist Diplom-Gesundheitswirtin, Geschäftsführerin der *Landesvereinigung für Gesundheitsförderung Thüringen e.V. – AGETHUR*. Ihre Arbeits- und Interessenschwerpunkte sind Gesundheitliche Chancengleichheit, Governancestrukturen und Public-Health, Partizipation in der Gesundheitsförderung und Prävention.

Moritz Julian Maier, Dr. rer. nat., ist als Senior Researcher am *Center for Responsible Research* des Fraunhofer IAO tätig. Dort beschäftigt er sich insbesondere mit Partizipation, Foresight und Technologieakzeptanz. Er leitet das *ERA-NET NEURON* Forschungsprojekt *STIMCODE* als Coordinating Principal Investigator. Er studierte Psychologie an der Universität Tübingen und der Universidad de Granada. Seine Promotion in Neurowissenschaft absolvierte er an der International Max-Planck-Research School for Cognitive

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Neuroscience. Weitere Forschungsstationen waren das *Social Neuroscience Laboratory* der University of Toronto und die *Neuroscience and Society Group* der Monash University.

Jalal Mawlawi, ist psychosozialer Berater bei *Refugio München* und hat als Praxis-Partner am *EMPOW-Projekt* in München mitgewirkt.

Rosaline M'Bayo, Dipl. Soz. Päd., Soz. Arb., MA (FH); Gesundheitsbezogene Soziale Arbeit, Praxis Soziale Forschung, Gesundheitsmoderation. Projektkoordinatorin bei *VIA e.V.* im Bereich gesundheitliche Aufklärung, Beratung, Selbsthilfe mit Migrant:innen insbesondere zu HIV/AIDS und STD. Arbeitsschwerpunkt ist die kultursensible Sozialarbeit mit Menschen mit afrikanischem Hintergrund.

Christian Menschik ist Erziehungswissenschaftler und arbeitet am Institut *Mensch, Technik und Teilhabe* der Hochschule Furtwangen, wo er schwerpunktmäßig zu digitaler Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in stationären Wohneinrichtungen forscht.

Martin Mlinarić forscht als Sozialwissenschaftler im Kontext Public Health an theoretischen und multi-methodischen Ansätzen zu Gesundheit und Gesellschaft. Seine Forschungsschwerpunkte sind Tabakkontrollpolitik, Migration und Gesundheit sowie Klimawandel und Gesundheit – unter Berücksichtigung der Aspekte von Machtasymmetrien und sozialen Ungleichheiten.

Maryam Mohammadi, M.S. in Economics and Management, Referentin beim Flüchtlingsrat Niedersachsen e.V., hat als Community-Partnerin über die *Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e.V.* am *EMPOW-Projekt* in Hannover mitgewirkt.

Eva Müller-Fries ist wissenschaftliche Referentin im *DLR* Projektträger. Seit mehr als 15 Jahren betreut sie hier Förderaktivitäten verschiedener Förderer im Bereich der klinischen Forschung und beschäftigt sich damit, wie qualitativ hochwertige klinische Studien mit hoher Relevanz für die davon betroffenen Patientinnen und Patienten gelingen können.

Petra Narimani, Dr. phil., arbeitet als Sozialpädagogin, Sozialarbeiterin, Praxisforscherin und Lehrkraft. Sie ist Gründungsmitglied der *Global Empowerment und Development Association (Geda e.V.)*. Ihre Schwerpunktthemen sind Migration, Abhängigkeitserkrankungen und Partizipation.

John Neba hat aktiv als Community-Partner am *EMPOW-Projekt* in Berlin mitgewirkt.

Gulshat Ouadine ist Professorin für Theorien, Konzepte und Methoden Sozialer Arbeit an der Katholischen Hochschule in Nordrhein-Westfalen, Abteilung Paderborn. Ihre Forschungsschwerpunkte und Tätigkeitsfelder sind partizipative Gesundheitsforschung, gesundheitsrelevante Lebensstile von Kindern und Jugendlichen, Gesund-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

heitsförderung und Prävention, Gesundheitskompetenz, gesundheitsbezogene Soziale Arbeit, Theorien und Konzepte Sozialer Arbeit.

Anja Pichl ist wissenschaftliche Mitarbeiterin der *Juniorprofessor für Medizinische Ethik mit Schwerpunkt auf Digitalisierung* der Fakultät für Gesundheitswissenschaften Brandenburg, Universität Potsdam, wo sie *Public Health Ethik* und *Ethik der Versorgungsforschung* lehrt. In ihrer Forschung zu normativen Fragen in Zusammenhang mit Lebenswissenschaften und Medizin verbindet sie Ansätze und Konzepte der Wissenschafts- und Technikphilosophie, STS und philosophischer Ethik.

Alicia Prinz ist Soziologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin der Arbeitsgruppe *Patient-Arzt-Kommunikation* am *Institut für Allgemeinmedizin (ifam)* am *Centre for Health and Society (chs)* der Medizinischen Fakultät und des Universitätsklinikums der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Ihre aktuellen Forschungsschwerpunkte sind Patient-Arzt-Kommunikation zu Gesundheitsverhalten und qualitative Methoden der empirischen Sozialforschung.

Franziska Prütz ist Ärztin und Gesundheitswissenschaftlerin und promovierte zu einem medizinethischen Thema. Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Robert Koch-Institut in der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Forschungsschwerpunkte sind u. a. Geschlecht und Gesundheit, Gesundheit rund um die Geburt, Versorgungsforschung. Zudem ist sie Ombudsperson für gute wissenschaftliche Praxis.

Robert Ranisch ist *Juniorprofessor für Medizinische Ethik mit Schwerpunkt auf Digitalisierung* an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften Brandenburg, Universität Potsdam. Er leitet zudem die Forschungsstelle *Ethik der Genom-Editierung* am *Institut für Ethik und Geschichte der Medizin* der Universität Tübingen. Zu seinen Forschungsschwerpunkten zählen insb. ethische Aspekte der Digitalisierung des Gesundheitswesens sowie der Gentechnologie. In Theorie und Praxis beschäftigt er sich mit der Wissenschaftskommunikation und Partizipation im Kontext ethisch sensibler Forschung und Entwicklung.

Madeleine Renyi ist promovierte Wirtschaftswissenschaftlerin und Geschäftsführerin der *Gesundes Kinzigtal GmbH* in Hausach. Ihr Forschungsschwerpunkt liegt auf der Kollaboration an der ambulanten Versorgung beteiligter Akteure.

Ruben Andreas Sakowsky ist Philosoph und Gesundheitsökonom und ist derzeit an der *Juniorprofessur für Medizinische Ethik mit Schwerpunkt auf Digitalisierung* der Fakultät für Gesundheitswissenschaften Brandenburg, Universität Potsdam, beschäftigt. Seine Schwerpunkte liegen in der Partizipationsforschung, mit besonderem Fokus auf Laienbeteiligung im Gesundheitsbereich.

Sandra Salm ist Versorgungswissenschaftlerin und am *Institut für Allgemeinmedizin* der Goethe-Universität Frankfurt als wissenschaftliche Mitarbeiterin tätig. Außerdem ist sie Mitgründerin und Geschäftsführerin von *partieval – Vermittlung partizipativer Kompetenzen, Prozessbegleitung und Evaluation im Bereich Gesundheit GmbH*.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Christoph Schickhardt arbeitet als Senior Scientist in der Sektion *Translationale Medizinethik* am *Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)*, Universitätsklinikum Heidelberg und *Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)* Heidelberg. Forschungsschwerpunkte sind Ethik der biomedizinischen Forschung, u.a. auch Partizipation in der Governance von Forschung, Digitalisierung der Medizin sowie Kinderethik.

Silke Schicktanz hat die *Professur für Kultur und Ethik der Biomedizin* am *Institut für Ethik und Geschichte der Medizin* der Universitätsmedizin Göttingen inne. Sie war die Projektleiterin der ersten bundesweiten Bürgerkonferenz »Streitfall Gendiagnostik« (1/2001-2/2002) und macht partizipative und empirische Bioethikforschung zu Themen wie Demenz und personalisierte Medizin. Im September 2022 wurde sie zur neuen Präsidentin der *Akademie für Ethik in der Medizin* gewählt.

Jan Schildmann ist Internist und Medizinethiker. Er leitet *das Institut für Geschichte und Ethik der Medizin* an der Medizinischen Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Seine Arbeitsschwerpunkte umfassen Themen der Klinischen-, Forschungs- und Public-Health-Ethik, sowie methodische und methodologische Fragestellungen der Verbindung empirischer und normativer Analysen.

Bettina Schmietow ist wissenschaftliche Beraterin bei der *VDI/VDE Innovation + Technik GmbH* im Bereich Demografie, Cluster und Zukunftsforschung. Mit einem Hintergrund in Philosophie, Bioethik und der Regulierung neuer Technologien beschäftigt sie sich dort u.a. mit Themen der partizipativen und transdisziplinären Forschung zur Mensch-Maschine-Interaktion und innovationspolitischen Fragen.

Antje Schütt ist wissenschaftliche Referentin beim *DLR Projektträger* (Schwerpunkt Strategie, Partizipation). Sie hat einen geisteswissenschaftlichen Hintergrund sowie einen MSc Public Health und langjährige Berufserfahrung in der Wissenschaftskommunikation medizinischer Forschung. Die Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowie anderen Stakeholdern zieht sich durch ihre berufliche Laufbahn.

Mark Schweda leitet die Abteilung für *Ethik in der Medizin* an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. Zu seinen Arbeitsschwerpunkten zählen ethische Aspekte der Gesundheitsversorgung im Alter sowie der Digitalisierung in Medizin und Gesundheitswesen.

Marcel Siegler forscht an der Schnittstelle von Technikphilosophie, Sozialphilosophie und Transformationsforschung. Dabei liegt sein Fokus auf dem Wechselverhältnis von Mensch und Technik auf Handlungs-, Sozial- und Systemebene, um Potenziale, Hindernisse und Zielhorizonte für die sozial gerechte und nachhaltige Gestaltung soziotechnischer Transformationsprozesse zu erörtern.

Raluca Sommer ist wissenschaftliche Mitarbeiterin und Doktorandin am *Department für Sportwissenschaft und Sport* der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg. Ihre Forschungsschwerpunkte liegen im Handlungsfeld Bewegungs- und Gesundheitsför-

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

derung und umfassen qualitative Forschungsmethoden sowie die partizipativ-basierte Entwicklung und Evaluation von bewegungsbezogenen Gesundheitsinterventionen.

Mirjam Stein ist eine studentische Hilfskraft am Bayerischen Zentrum Pflege Digital und trug durch Recherchearbeit zur Veröffentlichung bei. Zum Zeitraum der Veröffentlichung befand sie sich im Studium der Gesundheitswirtschaft an der Hochschule Kempten.

Julian Stubbe arbeitet als Seniorberater bei der *VDI/VDE Innovation + Technik GmbH* im Bereich Demografie, Cluster und Zukunftsforschung. Im Fokus seiner Arbeit stehen innovationspolitische Themen wie Responsible Research and Innovation, gemeinwohlorientierte KI sowie Partizipation und Foresight. In projektleitender Position berät er Bundesministerien sowie innovationspolitische Organisationen.

Gabriele Vaitaityte studiert Medizin-Ethik-Recht an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Derzeit forscht sie im Rahmen ihrer Masterarbeit zur Wirtschaftskriminalität im deutschen Gesundheitssystem. Sie verbindet dabei die Themenbereiche Medizinwirtschaftsstrafrecht und Prävention. Zudem ist sie Teilnehmerin einer Partizipationsgruppe im BMBF-Projekt *iSedPall*.

Henk Jasper van Gils-Schmidt ist wissenschaftlicher Mitarbeiter an der *Professur für Gesundheitswissenschaften und Ethik* an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg. Er forscht zu Fragen der Professionsethik der Ärzt*innen sowie der Medizinethik. In der Medizinethik liegt der Fokus auf Partizipation und Digitalisierung.

Marilena von Köppen ist Promovendin am Promotionszentrum Public Health der Hochschule Fulda. Ihre Arbeitsschwerpunkte umfassen Partizipative Gesundheitsforschung, Ethics of Care, Themen im Spannungsfeld von Alter und Teilhabe und qualitative Methoden.

Hella von Unger, Dr. phil., ist Professorin für Soziologie mit dem Schwerpunkt qualitative Methoden der empirischen Sozialforschung an der LMU München. Sie forscht u.a. zu Migration, Gesundheit, Partizipation und Forschungsethik in den Sozialwissenschaften. Sie hat am *EMPOW-Projekt* im LMU-Team mitgewirkt.

Janina Walkenhorst ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am *Lehrstuhl für Politische Theorie* der Universität Potsdam. Ihre Forschungsschwerpunkte liegen im Bereich Bürgerbeteiligung, partizipativer Governance und Klimapolitik. In ihrem Promotionsprojekt erforscht sie Bürgerbeteiligungsformate zu Klimastrategien in Metropolen.

Jacqueline Warth ist Gesundheitswissenschaftlerin und Soziologin. Als wissenschaftliche Mitarbeiterin des *Instituts für Allgemeinmedizin (ifam)* am *Centre for Health and Society (chs)* der Medizinischen Fakultät und des Universitätsklinikums der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf forscht sie zu sozialen Determinanten der Gesundheit und der

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gesundheitlichen Versorgung mittels qualitativer und quantitativer Methoden der empirischen Sozialforschung.

Sarah Weschke ist Referentin für Patient & Stakeholder Engagement am *QUEST Center for Responsible Research* des *Berlin Institute of Health at Charité – Universitätsmedizin Berlin*. Zu ihren Aufgaben gehören die Entwicklung und Implementierung von Strategien und Unterstützungsmaßnahmen zur Förderung der aktiven Beteiligung von Patient:innen in der Gesundheitsforschung.

Eva C. Winkler ist Onkologin, Professorin für Translationale Medizinethik und Leiterin der Sektion *Translationale Medizinethik* am *Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Medizinische Onkologie*, Universitätsklinikum Heidelberg, Universität Heidelberg. Eva Winkler ist auch Geschäftsführende Direktorin des NCT Heidelberg und Vorsitzende der *Zentralen Ethikkommission (ZEKO)* der *Bundesärztekammer*. Neben zahlreichen Themen aus klinischer Ethik und Ethik der Forschung beschäftigt sie sich in mehreren Projekten mit Partizipation.

Sabine Wöhlke ist Professorin für Gesundheitswissenschaften und Ethik an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften in Hamburg. Ihre Forschungsbereiche liegen in der angewandten Ethik, indem sie mit qualitativen Methoden zu Fragen der Forschungsethik, aber auch der Medizin- und Pflegethik arbeitet, u.a. zu den Themen Partizipation in der Gesundheitsforschung, personalisierte Medizin und Gesundheitsförderung in Stadtquartieren.

Tobias Wörle ist Soziologe und leitet die Abteilung *Koordinierte Pflege und Sorge vor Ort* am *Bayerischen Zentrum Pflege Digital* der Hochschule für angewandte Wissenschaften Kempten. Dort forscht er unter anderem zur partizipativen Entwicklung unterstützender digitaler Technologien für ältere Menschen mit Pflegebedarf und deren Angehörige.

Moro Yapha ist ein aus Gambia stammender, in Berlin ansässiger Aktivist für Migration und Menschenrechte. Er arbeitet als interkultureller Vermittler bei *Fixpunkt e.V.*, ist Gründungsmitglied des ersten *Empowerment Radio*, Vorstandsmitglied des *Radio Netzwerk Berlin e.V.* und Gründer von *Kangkiling e.V.*, einem selbstorganisierten Kulturverein in Berlin. Er hat als Community-Partner im *EMPOW-Projekt* mitgewirkt.

Christina Zück ist bildende Künstlerin und Kunstwissenschaftlerin, sie arbeitet mit Fotografie und künstlerischer Recherche unter anderem zu den Themen Krankheit und Heilungspraktiken. Sie engagiert sich in verschiedenen gesundheitsaktivistischen Kontexten.

https://doi.org/10.14361/9783839469262 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -