

Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW)

Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung

Stand: 8. September 2014

Prof. Dr. Erik Farin-Glattacker (Universitätsklinikum Freiburg), Dr. Silke Kirschning (DRV Bund), Prof. Dr. Thorsten Meyer (Medizinische Hochschule Hannover), Dr. Rolf Buschmann-Steinhage (DRV Bund)

Die Autoren danken Dr. Katrin Grüber (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft), Andreas Bethke (Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.) und Prof. Dr. Karl Wegscheider (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf), die das Manuskript mehrmals lasen, wichtige Hinweise gaben und hilfreiche Anmerkungen machten.

1. Einführung

Die Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an der Gestaltung des Gemeinwesens wird zunehmend selbstverständlicher. Die Politik fordert z. B. verstärkt ihre Einbeziehung bei Fragen, die ihre Gesundheitsversorgung betreffen. Nicht nur auf nationaler Ebene in Deutschland stehen entsprechende Forderungen auf der politischen Agenda (vgl. Robert-Koch-Institut 2006), sondern auch auf europäischer Ebene (z. B. Council of Europe, Committee of Ministers 2005). Auch die wissenschaftlichen Akteure öffnen sich für diese Entwicklung. Die Einbeziehung Betroffener¹ in die Forschung entspricht gesellschaftlichen Entwicklungen, für die Selbstbestimmung und Teilhabe von zentraler Bedeutung sind. Auf dieser normativen Ebene spielen allgemein demokratische Überlegungen eine Rolle sowie vor allem die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UNCRPD). Gleichzeitig ist aber auch die Freiheit der Forschung ein hohes Gut mit Verfassungsrang, die mit der Forderung nach Beteiligung in Konflikt geraten kann.

¹ Eine Erläuterung des Begriffs „Betroffene“ erfolgt im Abschnitt 4 „Was heißt „Betroffene““?

Wissenschaftliche Akteure öffnen sich jedoch zunehmend für die Beteiligung Betroffener, da mit ihr – auf einer pragmatischen Ebene – verschiedene Vorteile gegenüber der bisherigen Praxis verbunden sein können (vgl. Minkler 2005; Delman & Lincoln 2009; Abma, Nierse & Widderhoven 2009). Diese beziehen sich sowohl auf inhaltliche und methodische Aspekte von Forschung als auch auf forschungspraktische Aspekte, die bei der Durchführung von Forschungsprojekten relevant sind. Beispielsweise kann durch die Verbindung von professionellem Wissen der wissenschaftlichen Experten und dem Erfahrungswissen der Betroffenen „der Bias von Professionellen reduziert werden, der entsteht, wenn ein komplexes Thema lediglich aus einer Perspektive wahrgenommen wird, (...) und die Reliabilität, Validität und Kultursensibilität von Erhebungsinstrumenten können durch die Beteiligung von Betroffenen an deren Entwicklung und Erprobung verbessert werden“ (Kirschning et al. 2012). Zudem wird die Wahl der Methode möglicherweise stärker auf den Forschungsgegenstand abgestimmt, wenn Betroffene bereits in die Forschungsplanung einbezogen werden. Dies führt zu einer zutreffenderen und kontext-sensibleren Interpretation der Forschungsergebnisse (von Unger 2012).

Unter Umständen werden die WissenschaftlerInnen auch zu Forschungsfragen angeregt, zu denen sie ohne die Beteiligung der Betroffenen nicht gekommen wären und die sich durch eine stärkere Realitätsnähe auszeichnen. Auch die Dissemination der Ergebnisse kann günstig beeinflusst werden. Es können über die Publikationen für das Fachpublikum hinaus Mitgliedszeitschriften und andere Organe für die Verbreitung der Ergebnisse genutzt werden.

1.1 Betroffene beteiligen sich an der Forschung

Das vorliegende Papier zielt darauf, die Zusammenarbeit von WissenschaftlerInnen und Betroffenen in Forschungsprojekten zu fördern. Auch die Beteiligung an Entscheidungen im Rahmen der Forschungsförderung wird angesprochen. Die Matrix im Abschnitt 3 erleichtert sowohl die systematische Planung der Einbeziehung Betroffener als auch die Dokumentation dieser Zusammenarbeit. Diese Zusammenarbeit ist in verschiedenen Bereichen von Bedeutung: Versorgungsforschung, Rehabilitationsforschung², Disability Studies oder auch allgemeiner

² In diesem Zusammenhang sei auf das Heft „Teilhabe und Teilhabeforschung“ hingewiesen, das als Supplement von „Die Rehabilitation“ 2012 erschienen ist.

Teilhabeforschung. Sie kann sich auf den Gesundheitsbereich ebenso beziehen wie z. B. auf Armutsforschung und den Bildungsbereich.

Die Beteiligung kann auf verschiedenen Ebenen erfolgen, bei der Planung von Forschung, bei Entscheidungen über die Förderung von Forschung und bei der Durchführung der Forschung selbst.

1.2 Zum Ausmaß der Beteiligung

Während verschiedener Phasen des Forschungsprozesses können das Ausmaß und die Intensität der Zusammenarbeit mit Betroffenen unterschiedlich sein. Die möglichen Phasen und die verschiedenen Formen der Beteiligung an der Forschung werden im Abschnitt 3 in einer Matrix dargestellt. Die Matrix erleichtert die Strukturierung und zeigt auf, welche Möglichkeiten der Zusammenarbeit es gibt. Im Folgenden geht es um Fragen wie: „Was ist partizipative Forschung?“, „Was bildet die Matrix ab?“ und „Wer gilt als betroffen?“ Außerdem wird dargestellt, wie die Auswahl der Betroffenen erfolgen und wie der Zugang zu ihnen organisiert werden kann.

Es werden beispielhaft Forschungsprojekte vorgestellt, die über die bloße Einbeziehung der Betroffenen als hilfreiche Informanten für die Forschenden hinausgehen. Dabei handelt es sich um Projekte, bei denen sich Betroffene an Entscheidungsprozessen beteiligten, die forschungsrelevante Fragen betrafen. Diese Projekte zeigen, wie partizipative Forschung konkret aussehen und welcher Gewinn mit ihr verbunden sein kann. Abschließend werden Empfehlungen für die Forschungspraxis gegeben und Standards der Zusammenarbeit vorgestellt.

2. Was ist partizipative Forschung?

In der partizipativen Forschung gibt es eine Vielzahl von Ansätzen, die sich bestimmten Hauptströmungen zuordnen lassen. Diese Strömungen sind jeweils unterschiedlichen Zielen verpflichtet, haben ein unterschiedliches Gegenstands- und Methodenverständnis und sind in erster Linie durch den Oberbegriff „partizipative Forschung“ miteinander verbunden.

Unter partizipativer Forschung verstehen wir Forschung, die sich auf eine spezifizierte Personengruppe bezieht („Betroffene“) und an der sich diese aktiv

beteiligt, d. h. bei der WissenschaftlerInnen und Betroffene als VertreterInnen der Zivilgesellschaft gemeinsam handeln. Die aktive Beteiligung ist gegeben, wenn Betroffene Einfluss nehmen können auf wichtige Entscheidungen und Phasen, die zur Forschungsförderung und -durchführung gehören:

- (a) die Formulierung von Forschungsbedarf,
- (b) die Projektplanung und Antragstellung,
- (c) die Begutachtung und Förderentscheidung,
- (d) die verschiedenen Phasen der Projektdurchführung und
- (e) die Publikation und Umsetzung der Ergebnisse.

Da jedes einzelne Projekt unterschiedlichen Rahmenbedingungen unterliegt, variieren Zeitpunkt und Intensität der Partizipation. Sie kann von Beratung, über Mitwirkung, bis hin zu Zusammenarbeit und Steuerung reichen.

Die Beteiligung Betroffener ist eine wesentliche Dimension der Teilhabeforschung. Diese kann als Oberbegriff für eine Vielzahl von Ansätzen innerhalb des interdisziplinären Forschungsfeldes „Teilhabe“ verstanden werden (siehe das Diskussionspapier des Forschungsausschusses von DGRW und DVfR). Teilhabeforschung weist folgende Hauptmerkmale auf:

- Wichtige Bezugspunkte in Deutschland sind das Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) mit der Internationalen Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) als konzeptuellem Hintergrund sowie das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention).
- Der inhaltliche Fokus liegt auf Teilhabe, Selbstbestimmung und Inklusion. Während mit dem Begriff der Inklusion der Blick auf gesellschaftliche Systeme gelenkt wird, beziehen sich die Begriffe der Teilhabe und Selbstbestimmung stärker auf das handelnde Subjekt und dessen Position in der Gesellschaft.
- Forschungsfragen können sich auf die Mikro-, die Meso- und auch die Makroebene von Rehabilitation und Teilhabe beziehen.
- Die Forschungsarbeit ist inter- bzw. transdisziplinär organisiert.
- Die Forschung wird träger- und institutionsübergreifend durchgeführt.

3. Arten der Beteiligung an der Forschung

Die hier präsentierte Matrix zeigt unterschiedliche Arten der Einbeziehung Betroffener in unterschiedlichen Phasen eines Forschungsprozesses. In den Spalten werden fünf Formen der Beteiligung abgebildet. Die Zeilen benennen chronologisch Phasen, die sich auf den Forschungsprozess beziehen, während derer diese fünf Arten der Partizipation in Frage kommen.

Das genutzte Stufenmodell ist angelehnt an Sweeney & Morgan (2009). In der Matrix wurden die von Sweeney und Morgan vorgeschlagenen vier Stufen: Beratung (consultation), Mitwirkung („einen Beitrag leisten“; contribution), Zusammenarbeit (collaboration) und Steuerung (control) um die Stufe „keine Beteiligung“ erweitert.

Der Begriff der Stufe wurde durch „Art der Beteiligung“ ersetzt. Auch wenn die einzelnen Arten der Beteiligung nicht immer scharf voneinander abgrenzbar sind, können sie für eine übersichtliche Darstellung der Einbeziehung Betroffener hilfreich sein³.

Der Forschungsprozess, auf den die Matrix Bezug nimmt, orientiert sich an dem Modell der Antragsforschung, bei der die Forschungsgelder bei einer Förderinstitution beantragt werden müssen. Die Matrix kann ebenso für Auftragsforschung sowie bei eigenmittelgestützten Forschungsarbeiten genutzt werden, die in der Regel keinen Beantragungs- und Begutachtungsprozess erfordern.

Die Matrix ist deskriptiv konzipiert und nicht als normative Vorgabe zu verstehen. Die Umsetzung der Beteiligung Betroffener ist im konkreten Forschungsprojekt von verschiedenen Rahmenbedingungen abhängig. Grundsätzlich gilt, dass in Abhängigkeit von der Forschungsfrage die Entscheidungen über die Art und Weise der Beteiligung getroffen werden sollten. Jede Stufe kann inhaltlich gerechtfertigt sein.

³ Es existieren weitere Modelle. Das Modell von Wright, Block & von Unger z.B. umfasst insgesamt neun Stufen. Diese sind differenziert in Nicht-Partizipation, Vorstufen der Partizipation, Stufen der Partizipation und eine Stufe der Selbstorganisation, die über Partizipation noch hinausgeht (vgl. Wright et al. 2010). Um die Beteiligung Betroffener möglichst konkret vorzustellen, wurde hier ein weniger komplexes Modell genutzt.

Matrix zur Beteiligung Betroffener⁴ an Forschung

Art der Beteiligung→ Forschungsprozess ↓	keine Beteiligung	Beratung	Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt)	Zusammenarbeit (gleichberechtigt)	Steuerung (Initiative durch die Betroffenen)
Bestimmung von Forschungsbedarf	Forschungsbedarf wird formuliert, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an einem Fachgespräch teil	Betroffene nehmen als ExpertInnen an Fachgesprächen teil	Forschungsbedarf wird gleichberechtigt zwischen Betroffenen und Forschern/ Förderern abgestimmt	Betroffene schreiben ein Forschungsprogramm aus
Projektplanung, Antragstellung	Betroffene werden nicht über Projektantrag/-planung informiert	Betroffene werden um Durchsicht und Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung der Unterlagen mit (ggf. nur an einzelnen Bestandteilen)	Betroffene und WissenschaftlerInnen planen die Forschung gemeinsam	Betroffene planen das Projekt; WissenschaftlerInnen arbeiten zu
Begutachtung und Förderentscheidung	Förderer führt Begutachtung und Förderentscheidung durch, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an Gutachtersitzungen teil	Betroffene nehmen Stellung zum Antrag oder: Betroffene nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidungen teil	Gutachterkreise sind paritätisch mit Betroffenen und WissenschaftlerInnen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie WissenschaftlerInnen mit ein)
Projektdurchführung	Betroffene sind nicht Teil des Forschungsteams	Betroffene wirken in einem Projektbeirat beratend mit	Betroffene wirken bei bestimmten Projektaufgaben mit (z. B. bei der Interpretation von Aussagen von Betroffenen)	Betroffene haben eine gleichberechtigte oder auch eigenständige Rolle bei einzelnen Projektaufgaben (z. B. Durchführung von Interviews, Interpretation von Aussagen)	Von Betroffenen beauftragte Personen (selbst betroffene Wissenschaftler, externe Wissenschaftler, Betroffene) führen das Projekt durch
Publikation und Umsetzung	Betroffene können Publikationen zu den Forschungsergebnissen lesen, nachdem sie veröffentlicht wurden	Betroffene erhalten einen Entwurf der Publikation von den WissenschaftlerInnen zur Durchsicht und werden um Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung (von Teilen) der Publikation mit.	WissenschaftlerInnen und Betroffene publizieren gemeinsam die Forschungsergebnisse	Betroffene entscheiden über Inhalt, Zeitpunkt und Ort (Veröffentlichungsorgan und -medium) der Publikation ihrer Ergebnisse

⁴ Eine Erläuterung des Begriffs „Betroffene“ erfolgt im Abschnitt: „Was heißt „Betroffene“?“

4. Was heißt „Betroffene“?

In der Matrix sind mit dem Begriff „Betroffene“ Personen gemeint, auf die sich die Forschung bezieht und deren Position als Forschungssubjekt durch Partizipation gestärkt werden soll. Es geht um Personen, die in ihrer Teilhabe beeinträchtigt oder davon bedroht sind. Diese Personen sollen aufgrund ihrer persönlichen Erfahrungen an der Forschung partizipieren können.

Der Begriff „Betroffene“ stößt gelegentlich auf Ablehnung, weil er mit unterschiedlichen negativen Konnotationen behaftet ist. Er wird in diesem Papier dennoch verwendet, weil bislang trotz vielfältiger Verständigungen hierzu keine zielführende Alternative vorliegt. Begriffe wie „Patient“, „Klient“ oder „Leistungsberechtigter“ sind kontextabhängig und deshalb in diesem Zusammenhang nicht geeigneter.

Es gibt Betroffene, die ihre persönliche Erfahrung mit einem Engagement in einer Selbsthilfegruppe, einer Organisation der Selbsthilfe oder einem Sozialverband verbinden. Sie verfügen häufig nicht nur über Erfahrungswissen, sondern auch über spezielles Fachwissen und Kompetenzen, die sie durch die Arbeit in den Organisationen erworben haben. Außerdem können sie durch ihre Verankerung in der Organisation demokratisch legitimiert sein.

Darüber hinaus gibt es Personen, die Betroffene in Organisationen der Selbsthilfe oder einem Sozialverband vertreten. Sie repräsentieren Betroffene, obwohl sie selbst nicht von der Krankheit bzw. Behinderung betroffen sind bzw. sein müssen.

Auch Angehörige können als Betroffene im weiteren Sinne gesehen werden. Sie sind von den Folgen der Erkrankung oder der Behinderung oftmals in zweifacher Hinsicht betroffen: sowohl in der unterstützenden Rolle für einen Menschen mit gesundheitlicher Beeinträchtigung als auch durch die Auswirkungen der Behinderung auf sie selbst.

Ein Sonderfall sind Forscherinnen und Forscher, die selbst von der von ihnen beforschten Gesundheitsstörung oder Behinderung betroffen sind (vgl. Brown & Boardman 2011).

Damit die Matrix übersichtlich bleibt, werden alle Gruppen hier unter dem Begriff „Betroffene“ subsumiert.

Es ist oft nicht leicht zu entscheiden, welche Personen als Betroffene beteiligt werden sollen und wie diese Personen erreicht werden können. Renner (2013) verweist auf den Zusammenhang zwischen der Form der Legitimation als Betroffene (persönliche Erfahrungen, demokratische Vertretungsfunktion, zusätzliche Kompetenzen) und der Form der Beteiligung. Seiner Meinung nach steigt der Anspruch an die Kompetenzen der Betroffenen mit dem Ausmaß an Beteiligung. Gegenwärtig seien sehr viele unterschiedliche und anspruchsvolle Anforderungen an die Aktiven festzustellen. Deshalb sei eine intensive Qualifizierung dieser Personen erforderlich (vgl. ebd. S. 310).

4.1 Zur Auswahl Betroffener und zum Zugang zu ihnen

Die Auswahl der Betroffenen richtet sich hauptsächlich danach, wie die bestmögliche Aussagekraft und Relevanz der Untersuchung hergestellt werden kann.

Je nach inhaltlicher Ausrichtung des Forschungsprojekts kann die Vorgehensweise bei der Auswahl der Betroffenen unterschiedlich sein. Es gilt, sowohl die Grenzen als auch die Möglichkeiten des Erkenntnisgewinns zu reflektieren, die mit der jeweiligen Auswahl verbunden sind. Die einzelnen Schritte, die zur Auswahl der Betroffenen führen, sollen transparent benannt und begründet werden. Anzustreben ist eine größtmögliche theoretische (inhaltliche) Repräsentativität. Die Auswahl soll zu einer möglichst „typischen“ Betroffenenengruppe führen, einschließlich der Heterogenität, die die jeweilige Gruppe charakterisiert.

Der Kontakt zu Betroffenen kann über Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Sozialverbände entstehen. Noch ist aber ungeklärt, wie der Kontakt systematisch hergestellt werden kann. Welche Gruppen, Organisationen und Verbände sollen angesprochen werden? Wie kann die Kontaktherstellung geplant, zielgerichtet und nachvollziehbar ablaufen? Bei dieser Frage geht es sowohl um die konkrete Kontaktanbahnung als auch um die Legitimation derjenigen, die bestimmte Erfahrungen teilen und deshalb mitarbeiten oder als einzelne Betroffene eine größere Gruppe repräsentieren.

Im deutschen Gesundheitssystem gibt es bereits Erfahrungen mit einer systematischen Einbeziehung der Patientenvertretung, so z. B. beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). In der sogenannten Patientenbeteiligungsverordnung ist festgelegt, welche Kriterien Organisationen erfüllen müssen, um vom Bundes-

ministerium für Gesundheit (BMG) als maßgebliche Interessenvertretung anerkannt zu werden⁵.

Gegenwärtig sind dies

- der Deutsche Behindertenrat (DBR),
- die BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP),
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)
- und die Verbraucherzentrale Bundesverband e. V.

Außerdem gehört die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE; selbst Mitglied im DBR) zu den Patientenorganisationen, die Personen in den Gemeinsamen Bundesausschuss entsenden können.

Weitere ansprechbare Organisationen sind

- die Mitgliedsorganisationen des Deutschen Behindertenrats,
- die Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE und
- die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS).

Es kann sinnvoll sein, über diese Organisationen Kontakt zu deren Mitgliedern zu suchen, die sich dann als Betroffene oder als ihre Repräsentanten am Forschungsvorhaben beteiligen.

Diese Vorgehensweise stößt aber an ihre Grenzen, wenn sich das Forschungsanliegen auf eine Thematik bezieht, zu der es keine Organisation gibt, die für die Kontaktsuche genutzt werden kann. In diesem Falle müssen andere Wege eingeschlagen werden, die erfolgversprechend erscheinen, so z. B. die individuelle Ansprache betroffener Personen.

Im Rahmen der Etablierung einer partizipativen Teilhabeforschung wäre die Einrichtung einer „Clearing-Stelle“ anzustreben, die Forschende bei der Suche nach Betroffenen unterstützt.

⁵ <http://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsv/BJNR275300003.html> 16.7.2013

Selbstverständlich dürfen Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und –organisationen nicht unkritisch in Hinblick auf ihre Unabhängigkeit und mögliche Interessenkonflikte betrachtet werden.

Transparency International Deutschland e. V. veröffentlichte 2008 ein Grundsatzpapier, in dem sie Budget-Transparenz, Unabhängigkeit von Leistungsanbietern und -erbringern und außerdem ein Verbot von Produktwerbung empfahl (zitiert nach NAKOS 2012, S. 25).⁶ Die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im Paritätischen bieten den Organisationen der Selbsthilfe sowohl Leitsätze zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen an als auch ein Monitoring-Verfahren, das bei der Klärung entsprechender Fragen unterstützen soll (vgl. ebd.).

5. Forschungsprojekte als Beispiele zur Partizipation an Forschung

Als ein Beispiel, das die Teilhabe der Öffentlichkeit an der Forschung zu gesundheitlichen Fragen unterstützt, sei die Initiative des Nationalen Instituts für Gesundheitsforschung in Großbritannien genannt. Es bietet ein Internetportal an: INVOLVE, mit dem Untertitel: „Supporting public involvement in NHS, public health and social care research“. INVOLVE enthält eine Datenbank zu veröffentlichten und unveröffentlichten Forschungsprojekten, die im Gesundheits- und Sozialbereich durchgeführt wurden und an denen die Öffentlichkeit beteiligt war.

[\[http://www.conres.co.uk/Database.asp\]](http://www.conres.co.uk/Database.asp)

Im deutschsprachigen Raum gibt es bislang kein vergleichbares Angebot, aber es finden zunehmend Forschungsprojekte statt, bei denen Betroffene partizipativ in die Forschung einbezogen werden.

Im Folgenden soll anhand einiger ausgewählter Beispiele dargestellt werden, wie in konkreten Forschungsprojekten in verschiedenen Forschungsphasen unterschiedliche Formen der Beteiligung umgesetzt wurden. Aus dem engeren Bereich der medizinischen Rehabilitation finden sich hierfür nur wenige Beispiele.

⁶ Neben diesen Empfehlungen gibt es eine Datenbank, die das Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen (IQTG) online anbietet. Mit dieser kostenlos nutzbaren Datenbank lässt sich herausfinden, in welchem Umfang einzelne Selbsthilfeorganisationen von der Pharmaindustrie Geld- oder Sachzuwendungen erhielten. Allerdings enthält diese Datenbank nur Informationen derjenigen pharmazeutischen Firmen, die sich freiwillig einem Kodex verpflichtet haben. Nähere Informationen zum Kodex und zur Datenbank unter:

<http://www.iqtg.de/cms/index.asp?inst=iqtg&snr=8336&t=Transparenzdatenbank+zur+Finanzierung>
20.12.2013

In dem rehabilitationsnahen Bereich (sozial)psychiatrischer Forschung gibt es eine ausgeprägtere Tradition der Beteiligung von Betroffenen an Forschung (Wallcraft et al. 2009), ebenso liegen Arbeiten aus dem Bereich der Lernbehinderung vor, die im Folgenden mit berücksichtigt werden.

Insgesamt konnte die Einordnung der Beteiligung Betroffener in den nachfolgend vorgestellten Beispielen nicht immer trennscharf in die diversen Arten von Beteiligung der Matrix erfolgen, da nicht immer alle Arten der Beteiligung am Forschungsprozesses in den jeweiligen Veröffentlichungen zum Projekt ausführlich beschrieben worden sind. Dennoch lassen sich Beispiele anführen, die deutlich machen, welche Beteiligungspotentiale bereits umgesetzt wurden.

Beispiel 1: Ein Projekt zur Entwicklung eines Arbeitsbuchs, das für Gespräche zur Vereinbarung von Zielen zwischen ÄrztInnen (und weiteren Berufsgruppen) und RehabilitandInnen genutzt werden kann⁷

In den Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation sollen Gespräche zwischen den behandelnden TherapeutInnen und den Rehabilitanden über ihre Ziele stattfinden, die sie mit ihrem Aufenthalt in der Einrichtung verbinden. In der gegenwärtigen Praxis der Rehabilitation wird dieser Aspekt der Patientenorientierung allerdings noch nicht umfassend berücksichtigt. Deshalb wurde ein Arbeitsbuch erstellt, das als Unterstützung bei dieser Aufgabe genutzt werden kann (www.reha-ziele.de). An der Erarbeitung des Buches war ein Beirat beteiligt, dem drei Personen angehörten, die entweder eine Selbsthilfeorganisation vertraten oder bereits selber an einer Rehabilitation teilgenommen hatten und über Erfahrungen mit Gesprächen dieser Art verfügten. Das ist ein Beispiel für die beratende Beteiligung bei der Projektdurchführung.

⁷ Die Projektleitung liegt bei M. Glattacker (Universitätsklinikum Freiburg) und S. Dibbelt (Rehaklinikum Bad Rothenfelde). Die Projektlaufzeit reicht von 2012 bis 2014. www.reha-ziele.de

Beispiel 2: Eine Studie zur Frage, ob Personen mit Lernschwierigkeiten in England ein vergleichbares Leben führen

Als Beispiel für eine Steuerung durch Betroffene bei der Bestimmung des Forschungsbedarfs kann eine Studie von Williams (1999) aus dem Bereich der Forschung zu Lernbehinderungen aufgeführt werden.

Eine Selbsthilfegruppe aus Bristol formulierte die Ausgangsfrage, ob andere Menschen mit Lernbehinderungen ein besseres oder schlechteres Leben als sie selber führen würden. Diese Frage wurde in Zusammenarbeit mit einem Wissenschaftler untersucht. Personen mit einer Lernbehinderung interviewten Mitglieder anderer Selbsthilfegruppen in der Region. Die Auswertung führte der Wissenschaftler durch. Dies ist ein Beispiel für Steuerung bei der Formulierung der Forschungsfrage und für Mitwirkung bei der Projektdurchführung.

Beispiel 3: Eine randomisiert-kontrolliert durchgeführte Studie zur Evaluation einer Intervention zum Selbstmanagement für Personen nach einer Amputation

Ehde et al. (2013) führten eine randomisiert-kontrollierte Studie (PALS – Promoting Amputee Life Skills) zur Evaluation einer Intervention zum Selbstmanagement bei Personen nach einer Amputation durch. Die Forschungsgruppe setzte sich aus WissenschaftlerInnen der John Hopkins University und Mitgliedern der Amputee Coalition of America (ACA), einer aus der Selbsthilfe entstandenen Organisation zusammen. Die Studie erstreckte sich über fünf Jahre. Die ACA unterstützte bei der Stichprobenrekrutierung und vermittelte Kontakte zu Personen, die selber einen Gliedmaßenverlust erlitten hatten und bereit waren, die Intervention durchzuführen. Die Studienergebnisse wurden auf Wunsch der ACA nicht nur in der wissenschaftlichen Literatur veröffentlicht, sondern auch direkt Betroffenen präsentiert. Die Publikation erfolgte z.B. auf der Webseite der ACA und als Präsentation auf dem jährlichen ACA-Meeting. Präsentationen der Ergebnisse erhielten auch andere Organisationen (z. B. Centers for Disease Control and Prevention, American Academy of Orthotists and Prosthetists). Zusätzlich verschickte die ACA einen Newsletter mit den Ergebnissen an Politiker und Kostenträger. Dies ist ein Beispiel für Mitwirkung, möglicherweise auch schon für Zusammenarbeit.

Beispiel 4: Eine Studie zu Gruppenedukationsprogrammen zum Thema Medikation auf einer psychiatrischen Intensivstation

Ein Projekt von Trivedi und Wykes (2002) kann als Beispiel vorgestellt werden, wie Betroffene bei der Antragstellung die thematische Ausrichtung beeinflussen können. Ein vorläufiger Forschungsantrag zur Wirkung von Gruppenschulungsprogrammen zur Medikation auf psychiatrischen Akutstationen wurde Psychiatrie-Erfahrenen vorgelegt. Die Projektnehmer präsentierten zehn Fragen, die sie bei der Planung des Forschungsprojektes mit den Betroffenen beachten wollten. Die Betroffenen wollten sich jedoch nicht an der Studie beteiligen, da sie die festgesetzten Outcome-Maße der Medikamentenschulung (sachliches Verständnis, Compliance) als paternalistisch und entmachtend empfanden. Schließlich wurde eine Person ausgewählt, die als Vertreterin der Betroffenen eine Diskussion mit den Wissenschaftlern führte. Das Resultat war, dass Empowerment als zusätzliche Outcome-Dimension in den Forschungsantrag aufgenommen wurde. Die Vertreterin der Betroffenen wurde anschließend in das Forschungsteam integriert. Dies ist ebenfalls ein Beispiel für Mitwirkung, möglicherweise auch für Zusammenarbeit.

Die nächsten beiden Projekte liefern Beispiele für die Beteiligung Betroffener bei der Datengewinnung.

Beispiel 5: Bei einer Studie zur Lebensqualität von Personen mit geistiger Behinderung wurden die Daten unter Mitwirkung einer Person mit einer geistigen Behinderung erhoben

In der Studie von Perry und Flece (2004) wurde untersucht, ob Personen mit einer geistigen Behinderung Interviews zur Lebensqualität von anderen Personen mit geistiger Behinderung durchführen können. Zusätzlich wurde geprüft, ob die Antworten in Abhängigkeit davon variieren, dass eine Person mit geistiger Behinderung oder ein universitärer Forscher die Interviews durchführt. Dazu wurde eine Person mit leichter geistiger Behinderung darin trainiert, drei verschiedene Fragebögen zur Messung der Lebensqualität in Interviewform anzuwenden. Die Interviews, die die Person mit geistiger Behinderung durchführte, wurden innerhalb weniger Tage von dem universitären Forscher zur Beantwortung der Fragestellung wiederholt. Auch dies ist ein Beispiel für Mitwirkung.

Beispiel 6: Eine Studie zum Gesundheitssystem mit Beteiligung von psychisch Erkrankten

Hutchinson und Lovell (2013) liefern ein Beispiel für den Einbezug von Nutzern des Gesundheitssystems mit psychischen Erkrankungen in den Forschungsprozess. Es wurden sechs Personen mit psychischen Erkrankungen als Forschende einbezogen, die sowohl semistrukturierte Interviews mit anderen psychisch erkrankten Nutzern des Gesundheitssystems durchführten, als auch sich an der Auswertung der Daten beteiligten. Neben einem anfänglichen Training zum Erlernen von Forscherfähigkeiten fanden Supervisionen und Gruppendiskussionen mit allen Beteiligten während der Projektdurchführung statt. Die Zusammenarbeit empfanden die einbezogenen Betroffenen als äußerst wertvoll. Sie beschreiben Gefühle des Einbezogeneins und der Bestätigung. Sie äußern, dass sich diese Erfahrung positiv auf ihren Gesundheitszustand ausgewirkt habe. Auch dies ist ein Beispiel für Mitwirkung und möglicherweise auch für Zusammenarbeit – je nach Ausmaß der Einflussmöglichkeiten.

Beispiel 7: Eine Studie zur Entwicklung und Evaluation einer Patientenschulung für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen⁸

In der Studie zur Entwicklung und Evaluation einer Patientenschulung für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (PACED), haben Betroffene, Leitungspersonen einer Reha-Einrichtung und Wissenschaftlerinnen in allen Phasen des Forschungsprozesses zusammengearbeitet. Forschungsbedarf in Hinblick auf eine Patientenschulung sahen alle drei genannten Gruppen, allerdings mit verschiedenen inhaltlichen Schwerpunkten.

Die Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation (DCCV e. V.) wollten eine pharma-unabhängige Patientenschulung entwickeln, die auf den Informationsbedarf ihrer Mitglieder zugeschnitten war. Diese wünschten sich deutlich mehr medizinische, spezifische Informationen als ihnen bisher zugänglich waren.

⁸ Das Projekt wird in Kooperation durchgeführt von H. Faller (Julius-Maximilians-Universität Würzburg), C. Derra (Reha-Zentrum Bad Mergentheim, Klinik Taubertal der Deutschen Rentenversicherung Bund) und C. Witte (Selbsthilfeorganisation Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung e. V.). Die Projektlaufzeit reicht von 2011 bis 2014. http://www.psychotherapie.uni-wuerzburg.de/forschung/projekte-koop_22.html

In dem Reha-Zentrum wurde seit vielen Jahren ein Schulungsprogramm für Patientinnen und Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen angeboten. Das Ziel war, Manuale für dieses Programm zu erstellen und eine Evaluation durchzuführen. Dies sollte in Kooperation mit der Universität Würzburg und dem Zentrum Patientenschulung geschehen. Die universitäre Gruppe entwickelte – nach einer Sichtung der Literatur und der Forschungsergebnisse – die Hypothese, dass die Wirkung des Schulungsprogramms erhöht werden könnte, wenn die psychologischen Anteile ausgebaut werden würden.

Die Zusammenarbeit der drei Akteure begann bei der Antragsstellung und führte zu einer gemeinsamen Zieldefinition. Sie erstreckte sich über die Entwicklung des Schulungsprogramms und seiner Durchführung bis zur Wahl der Evaluationsmethoden. Zukünftig werden die Projektergebnisse sowohl gemeinsam als auch getrennt publiziert. Die Dissemination beider Programme wird in den jeweiligen Netzwerken geschehen.

Dies ist ein Beispiel für die Zusammenarbeit von Betroffenen, PraktikerInnen und WissenschaftlerInnen.

Beispiel 8: Studie zu Aspekten der Selbsthilfe und des Familienlebens bei Personen mit Lernschwierigkeiten

Ein Beispiel für die Beteiligung bei der Publikation und Umsetzung findet sich bei March et al. (1997), deren Artikel die Erfahrungen von drei Selbsthilfegruppenmitgliedern innerhalb eines Forschungsprojekts beschreibt. Forschungsthemen waren Selbsthilfe und Familienleben von Personen mit Lernschwierigkeiten. Auch hier ist die Einordnung der Beteiligung in die Matrix nicht trennscharf möglich. Die drei Selbsthilfegruppenmitglieder sind zwar für den Inhalt des veröffentlichten Artikels verantwortlich, die universitäre Forscherin hat diesen jedoch nach einem Gespräch für die Selbsthilfegruppenmitglieder geschrieben und dabei sprachliche Korrekturen vorgenommen. Diese Studie lässt sich zwischen Zusammenarbeit und Steuerung durch die Betroffenen einordnen.

Beispiel 9: Bewältigung von Blindheit und Sehbehinderung im Lebenslauf. Bildungs- und Berufsbiografien von ehemaligen Absolventen der Deutschen Blindenstudienanstalt e. V. (blista)

Die Deutsche Blindenstudienanstalt e. V. (blista) beauftragte eine Wissenschaftlerin mit einer Studie, die über den beruflichen und privaten Werdegang von AbsolventInnen der Bildungseinrichtung blista Auskunft gibt. Ziel der Studie war darüber hinaus, die subjektive Bedeutung in Erfahrung zu bringen, die ehemalige „blistaner“ den Ausbildungs- und Betreuungsaktivitäten der blista für ihren weiteren Werdegang zuschreiben. Befragt wurden drei Absolventenkohorten in jeweils zehnjährigem Abstand (1978, 1988, 1999). Zentrales Erhebungsinstrument waren teilstandardisierte Telefoninterviews. Die Fragestellungen der Studie und die methodischen Instrumente wurden in Zusammenarbeit mit der blista entwickelt (vgl. Habeck 2012).

Dies ist ein Beispiel für die Beteiligung Betroffener an der Forschung, die in der Matrix als Steuerung bezeichnet wird. Blista hat das Forschungsprojekt initiiert. Es hat Entscheidungen getroffen, die sowohl das Forschungsdesign als auch die Entwicklung der Instrumente betraf.

Beispiel 10: Evaluation des Unterrichts in Lebenspraktischen Fähigkeiten

Die Deutsche Blindenstudienanstalt e. V. (blista) vergab einen weiteren Auftrag. Sie sah Forschungsbedarf in Hinblick auf den Unterricht in Lebenspraktischen Fähigkeiten. Ausgangspunkt der Studie war die Leitidee der gesellschaftlichen Teilhabe und die Frage, wie sich diese Teilhabe insbesondere von älteren blinden und sehbehinderten Menschen unterstützen lässt. Als zentrales Element der Aufrechterhaltung einer selbstständigen Lebensführung von blinden und sehbehinderten Menschen gilt der Unterricht in Lebenspraktischen Fertigkeiten (LPF). Deshalb war das Ziel dieser Studie, empirisch abgesicherte Befunde über die Wirksamkeit des Unterrichts in LPF zu erhalten. Es wurde ein komplexes Methodendesign entwickelt. Zu Beginn des Projekts wurde das Feld ethnografisch erkundet. Dem folgte der Einsatz eines Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (WHOQOL-BREF) und zusätzlich wurden zu drei Zeitpunkten qualitative Interviews geführt.

Es konnte gezeigt werden, dass sich sowohl die Selbstständigkeit als auch die Lebensqualität der blinden und sehbehinderten Menschen durch die Teilnahme an der Schulung deutlich steigerte. Sowohl die Fragestellung der Studie als auch die methodische Vorgehensweise (einschließlich der Leitfäden für die Interviews) wurden in Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen entwickelt. Dies waren der Deutsche Blinden und Sehbehinderten Verband e. V. (DBSV), der Deutsche Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e. V. (DVBS) und der Bayerische Blinden- und Sehbehindertenbund e. V.

Auch diese Studie kann in der Matrix als Steuerung bezeichnet werden. Die Ergebnisse wurden in verschiedenen Formaten und Zielgruppen publiziert. Es gibt einen wissenschaftlichen Abschlussbericht und zusätzlich Artikel z. B. barrierefrei online in der Verbandszeitschrift. Die Artikel sind im Audio-Format (DAISY), in Brailleschrift und in Print verfügbar (Lauber & Spenner 2012; Deutscher Blinden und Sehbehinderten Verband e. V. 2010).

Beispiel 11: Einbeziehung in Entscheidungen zur Forschungsförderung

Als ein Beispiel für die Einbeziehung von Betroffenen bei der Planung einer Fördermaßnahme kann ein Fachgespräch zur Versorgungsforschung gelten, zu dem das Bundesministerium für Bildung und Forschung 2008 eingeladen hatte. Neben Vertreterinnen und Vertretern aus Wissenschaft, Administration und Praxis nahm auch ein Vertreter einer Dachorganisation behinderter und chronisch kranker Menschen teil. Das Ziel war, Perspektiven für die inhaltliche und strukturelle Förderung der deutschen Versorgungsforschung zu entwickeln. Ein Beispiel für die Einbeziehung von Vertretern der Selbsthilfe bei der Begutachtung von Projektanträgen waren die Gutachterkreise zum Förderschwerpunkt "Chronische Krankheiten und Patientenorientierung" (ausgeschrieben vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, Renten- und Krankenversicherung; vgl. www.forschung-patientenorientierung.de). Je ein Vertreter der BAG SELBSTHILFE nahm daran beratend teil.

Beispiel 12: Empfehlungen der Europäischen Liga gegen Rheuma

Die „Europäische Liga gegen Rheuma“ (European League Against Rheumatism, EULAR) hat Empfehlungen zur Einbeziehung von Patientinnen und Patienten in Forschungsprojekte formuliert. Die acht Empfehlungen zur Zusammenarbeit

beziehen sich auf (1) die Rolle der Patientinnen und Patienten bei der Forschung, (2) die Phasen ihrer Einbeziehung, (3) ihre sinnvolle Anzahl, (4) den Zugang zu geeigneten Personen, (5) die Auswahl geeigneter Personen, (6) Unterstützung, (7) Informationsangebote und (8) Anerkennung (vgl. de Wit et al. 2011 und European League Against Rheumatism 2013). Außerdem bietet EULAR ein Netzwerk mit geschulten PatientenvertreterInnen an. Dieses Netzwerk vermittelt Patientenvertreter, wenn wissenschaftliche Projekte begutachtet werden sollen oder wenn Patientenvertreter an Forschungsprojekten aktiv teilnehmen können. Die Empfehlungen liegen – inzwischen reduziert von acht auf sieben – als handliche Karten zum Ausdrucken vor⁹.

6. Empfehlungen für die Forschungspraxis

Im Folgenden sollen die Konsequenzen, die sich für Forscherinnen und Forscher sowie für Forschungsförderer aus dem bisher Gesagten ergeben, in Form von Empfehlungen zusammengefasst werden. Bei der Orientierung an diesen Empfehlungen ist zu berücksichtigen, dass die Partizipation Betroffener nicht die einzige Anforderung an Wissenschaft und Forschung darstellt und deshalb so zu erfolgen hat, dass sie vereinbar ist mit den etablierten Regeln guter wissenschaftlicher Praxis sowie forschungsethischen und datenschutzrechtlichen Anforderungen.

6.1 Frühzeitige Reflexion über mögliche Formen der Einbeziehung

Die mögliche Einbeziehung Betroffener sollte im Forschungsprozess möglichst frühzeitig (d. h. beginnend mit der Entwicklung einer Forschungs idee bzw. der Bestimmung von Forschungsbedarf) berücksichtigt und reflektiert werden. Die oben präsentierte Matrix kann genutzt werden, um auf systematische Weise verschiedene Formen der Einbeziehung zu erörtern.

Die Förderer sollten es als ihre Pflicht sehen, die Betroffenen von sich aus über geeignete Informationskanäle frühzeitig über Förderinitiativen und ausgeschriebene Förderprogramme zu informieren. Denkbar wäre,

⁹ http://www.eular.org/myUploadData/files/Eular_Reference_cards_25-04-13_1.pdf

- dass die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), der Deutsche Behindertenrat (DBR), die BAG Selbsthilfe usw. informiert werden.
- Diese könnten aber auch initiativ werden und ihren Wunsch nach entsprechenden Informationen gegenüber den entsprechenden Stellen (z.B. Ministerien, Universitäten, Förderinstitutionen) äußern.
- Es könnten Veranstaltungen für die Zielgruppe der Betroffenen angeboten werden, in denen sie informiert werden und bei der Antragstellung und Kontaktsuche unterstützt werden, so dass sie sich frühzeitig – ggf. bereits bei der Formulierung der Ausschreibung – beteiligen könnten.

6.2 Kriterien für das Ausmaß der Beteiligung

Auch wenn im Prinzip eine möglichst umfassende Einbeziehung Betroffener wünschenswert ist, wird die im konkreten Fall sinnvollste Form der Beteiligung eine Erörterung folgender Kriterien erfordern:

- Inhaltliche Ausrichtung: Wie deutlich beziehen sich der Forschungsgegenstand und die Forschungsfragestellung unmittelbar auf die Wahrnehmungen, Meinungen und Interessen von Betroffenen? Je berechtigter die Erwartung ist, dass mit den Projektergebnissen unmittelbare Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen verbunden sind, desto stärker sollten sie einbezogen werden. Zum Beispiel scheint die Einbeziehung von Klienten bei einem Projekt, das Beratungsangebote untersucht, wichtiger zu sein als bei einem Projekt, das physiologische Prozesse analysiert.
- Rahmenbedingungen: Wie leicht ist es, Betroffene zu gewinnen, für die das Forschungsthema relevant ist, die an einer Beteiligung interessiert sind und deren Ansprache begründet werden kann? Für ein Thema, zu dem Organisationen oder Gruppen existieren, die die Interessen Betroffener vertreten und die sich zu dem Thema engagieren, dürfte ein hohes Ausmaß der Einbeziehung naheliegender sein als bei einer Personengruppe als Forschungsgegenstand, die schwer anzusprechen ist und für die keine Organisationen oder Gruppen existieren. Allerdings ist das Interesse von Verbänden an der Forschung nicht vorauszusetzen; ihre Beteiligung bleibt natürlich freiwillig. Schließlich bindet es Ressourcen und führt möglicherweise zu Ergebnissen, die nicht in ihrem Interesse liegen. Auch die Bereitschaft von Forschungsförderern, Mittel für die Beteiligung Betroffener zur Verfügung zu stellen, wird

eine Rolle spielen bzw. die Bereitschaft der WissenschaftlerInnen zur Verfügung stehende Mittel mit den Betroffenen zu teilen.

Ungünstige Rahmenbedingungen oder inhaltliche Ausrichtungen, die weiter von den Wahrnehmungen, Meinungen und Interessen Betroffener entfernt sind, rechtfertigen nicht den gänzlichen Verzicht auf die Einbeziehung, sie stellen jedoch unter Umständen Gründe dafür da, ein geringeres Ausmaß der Beteiligung vorzusehen.

6.3 Transparente und begründete Entscheidung

Basierend auf den unter 6.2 genannten Kriterien sollte eine Entscheidung über die Art der Einbeziehung Betroffener getroffen werden. Dabei sollten Forscherinnen und Forscher sowie Forschungsförderer ihr Selbstverständnis, ihre Rollen und ihre Interessen kritisch reflektieren. Die Entscheidung sollte transparent gemacht und begründet werden, indem die Vor- und Nachteile verschiedener Vorgehensweisen dargestellt werden.

6.4 Auswahl der einzubeziehenden Betroffenen

Ebenso wie das Ausmaß der Beteiligung bedarf auch die Auswahl der einzubeziehenden Betroffenen einer Reflexion und Begründung. Es sollten diejenigen Personen angesprochen werden, die a) aufgrund ihrer Erfahrung und ihres Lebenshintergrunds den bestmöglichen Beitrag für die Ziele des Forschungsvorhabens leisten können und die b) möglichst inhaltlich repräsentativ die Wahrnehmungen, Meinungen und Interessen der jeweiligen Betroffenenengruppe vertreten (s. o.).

6.5 Der Prozess der Beteiligung Betroffener

Die übergeordneten Ziele der Beteiligung Betroffener beziehen sich sowohl auf das Prinzip der Teilhabe und Inklusion als auch auf den Nutzen für die Forschung. Der konkrete Prozess der Einbeziehung sollte so gestaltet werden, dass einerseits das Forschungsprojekt als solches davon profitiert, dass andererseits aber auch die Interessen und Meinungen der Betroffenen wirksam in die Forschung eingehen und deren Mitwirkung für eine weitere Kompetenzentwicklung bei allen Beteiligten genutzt wird. Am Ende eines Projekts mit Beteiligung Betroffener sollten die Forscherinnen und Forscher besser verstehen, wie Betroffene sinnvoll zu beteiligen sind, und

Betroffene sich kompetenter und wirksamer an der Forschung beteiligen können. Dabei ist es wichtig, dass zu Beginn des Projektes ausreichend Zeit für eine Verständigung über das Vorgehen vorhanden ist, mögliche Interessenskonflikte offengelegt und ausgehandelt sowie Verfahrensregeln vereinbart werden (am besten schriftlich). Schließlich kommen die Partner aus unterschiedlichen Kulturen (vgl. Gall et al. 2009) und die Gefahr eines Machtgefälles ist sehr groß. Auch deshalb ist eine permanente Reflexion über den Prozess wichtig (vgl. von Unger 2012).

6.6 Capacity Building für Betroffene und WissenschaftlerInnen

Zu Beginn der Zusammenarbeit sollte den Betroffenen nach dem Prinzip des Capacity Building eine entsprechende inhaltliche Vorbereitung auf ihre Aufgaben, Rechte und Pflichten angeboten werden. Wenn die Beteiligten mehr über Prinzipien der Forschung und auch der Methoden wissen, können sie besser Einfluss auf die Forschung nehmen.

Erfahrungen zeigen, dass bereits interdisziplinäres Arbeiten nicht einfach ist. Partizipative Forschung ist aber transdisziplinäre Forschung, d. h. sie geht über das Wissenschaftssystem hinaus. ForscherInnen müssen also die Sprache der Betroffenen verstehen, sie müssen ihre Anliegen in wissenschaftliche Fragestellungen übersetzen können. Diese Fähigkeiten müssen sie sich aneignen.

6.7 Zugänglichkeit und Barrierefreiheit

Gerade für die partizipative Forschung sind die Barrierefreiheit bzw. die Zugänglichkeit wichtig. Dies bezieht sich insbesondere auf die verwendeten Informations- und Kommunikationsmittel (vgl. die Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung in Deutschland, BITV). Aber auch die persönliche Kommunikation, z. B. in Besprechungen, oder die schriftliche Kommunikation über Konzepte, Fragebögen, Berichte muss von den Beteiligten verstanden werden können. Das kann bedeuten, dass sie in einfacher oder leichter Sprache erfolgen muss.

6.8 Umgang mit den Ergebnissen/Transparenz

Die Betroffenen verbinden, insbesondere dann, wenn sie Mitglied einer Organisation sind, mit der Beteiligung an der Forschung Interessen. Es sollte einerseits vorher geklärt werden, dass Ergebnisse auch ihnen und der Organisation in einer

verständlichen und barrierefreien Form zur Verfügung gestellt werden und dass sie andererseits in jedem Fall veröffentlicht werden, auch wenn sie nicht den Erwartungen entsprechen.

7. Partizipative Forschung als Forschungsgegenstand

Auf transnationaler Ebene führt die „International Collaboration for Participatory Health Research“ (ICPHR, <http://www.icphr.org/>) Erkenntnisse über die Anwendung partizipativer Ansätze in der Gesundheitsforschung zusammen und setzt sich für die Konsolidierung bestehender Wissensbestände, eine gemeinsame Terminologie und die Verbreitung von Grundprinzipien für die Planung und Durchführung entsprechender Projekte ein (vgl. Wright 2013 S.122). Die Beteiligung Betroffener an der Forschung ist ein Anliegen, das sowohl dem Grundsatz „Nichts über uns ohne uns“ entspricht als auch dem Leitbild der Inklusion, das sich gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention auf alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens bezieht.

Welche Art der Beteiligung Betroffener an der Forschung für welche Fragestellung sinnvoll ist, sollte zukünftig Gegenstand empirischer Studien sein. Es könnten Projekte mit vergleichbaren Fragestellungen parallel durchgeführt werden: im einen Projekt mit einer umfassenden Beteiligung und im zweiten Projekt ohne oder nur mit geringfügiger Beteiligung Betroffener. Interessant ist die Analyse qualitativer und quantitativer Unterschiede zwischen den Ergebnissen beider Projekte. Die Art der Beteiligung könnte zusätzlich mit dem Ansatz einer formativen Evaluation untersucht werden. Solche Studien würden zur Methodenentwicklung beitragen und eine bessere Einschätzung der Potenziale partizipativer Forschung ermöglichen.

Literatur

- Abma TA, Nierse CJ & Widderhoven GAM. Patient as Partners in Responsive Research: Methodological Notions for Collaborations in Mixed Research Teams. *Qualitative Health Research* 2009; 19: 401-415
- Brown L, Boardman FK. Accessing the field: disability and the research process. *Soc Sci Med* 2011; 72: 23-30
- Delman J, Lincoln A. Service Users as Paid Researchers. In: Wallcraft J, Schrank B, Amering M, Hrsg. *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Wiley-Blackwell: West Sussex; 2009: 139-151
- Deutscher Blinden und Sehbehinderten Verband e. V. LPF im Forschungslabor. *Magazin für blinde und sehbehinderte Menschen und ihre Freunde*. 12/2010, S. 16-19.
http://www.dbsv.org/fileadmin/dbsvupload/pdf/GW12_LPF.pdf (Zugriff: 4.6.2014)
- Ehde DM, Wegener ST, Williams RM, Ephraim PL, Stevenson JE, Isenberg PJ et al. Developing, Testing, and Sustaining Rehabilitation Interventions via Participatory Action Research. *Arch Phys Med Rehabil* 2013; 94(1, Supplement): S30-S42
- Gall E et al. Participation of Civil Society Organisations in Research. STACS 2009
http://www.livingknowledge.org/livingknowledge/wp-content/uploads/2011/12/STACS_Final_Report-Partic.research.pdf (Zugriff: 26.5.2014)
- European League Against Rheumatism. Patient Involvement in Research. A way to success. The reference cards explained 2013
http://www.eular.org/myUploadData/files/Reference_cards_explained_Booklet_pages_23-08-13_1.pdf (Zugriff: 2.7.2014)
- Habeck, S. Berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen – Empirische Befunde zu Bildungs- und Berufsbiografien von Absolventen der Deutschen Blindenstudienanstalt Marburg. In: Verband für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e. V., VBS (Hrsg.): *blind – sehbehindert*. 2/2012, Bentheim 2012
- Hutchinson A, Lovell A. Participatory action research: moving beyond the mental health “service user” identity. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2013; 20(7): 641-649
- Kirschning S, Pimmer V, Matzat J, Brüggemann S, Buschmann-Steinhage R. Beteiligung Betroffener an der Forschung. *Rehabilitation* 2012; 51 (Supplement) S12-S20
- Lauber S, Spenner K. Evaluation des Konzeptes und der Wirksamkeit des Unterrichts in Lebenspraktischen Fähigkeiten – LPF. Kooperationsprojekt der Deutschen Blindenstudienanstalt e. V. und des Fachbereichs Erziehungswissenschaften <http://archiv.ub.uni-marburg.de/es/2012/0019/pdf/8D671d01.pdf> (Zugriff: 4.6.2014)
- March J, Steingold B, Justice S, Mitchell P. Follow the Yellow Brick Road! People with Learning Difficulties as Co-researchers. *British Journal of Learning Disabilities* 1997; 25(2): 77-80
- Minkler M. Community-Based research partnerships: challenges and opportunities. *Journal of Urban health: Bulletin of the New York Academy of Medicine* 2005; 82(2), Supplement 2: 3-10. Im Internet:
http://recovery.rfmh.org/index.php?s=file_download&id=227; Stand: 24.04.2012

NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.) Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Berlin: Kössinger AG, Schierling 2012

Perry J, Felce D. Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *J Intellect Dev Dis* 2004; 29(2): 164-171

Renner A. Die Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland als Brücke zwischen Betroffenen, Fachleuten und Politik. *Phys Med Rehab Kuror* 2013; 23: 307-11

Robert-Koch-Institut: Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Heft 32 2006

http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/ThematischeHefte/buergerorientierung_inhalt.html?nn=2543868 (Zugriff: 26.5.2014)

Sweeney A, Morgan L. Levels and Stages. In: Wallcraft J, Schrank B, Amering M, Hrsg. *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Wiley-Blackwell: West Sussex; 2009: 25-36

Trivedi P, Wykes T. From passive subjects to equal partners: Qualitative review of user involvement in research. *British Journal of Psychiatry* 2002; 181(6): 468-472

von Unger H. Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? *Forum Qualitative Sozialforschung* 2012; 13(1): Art. 7

Wallcraft J, Schrank B, Amering B (2009) (eds.) *Handbook of service user involvement in mental health research*. Chichester, UK: Wiley.

Williams V. Researching Together. *British Journal of Learning Disabilities* 1999; 27(2): 48-51

de Wit MPT, Berlo SE, Aanerud GJ et al. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Ann Rheum Dis* 2011; 70: 722-726

<http://ard.bmj.com/content/70/5/722> (Zugriff: 2.7.2014)

Wright MT. Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research. In *Supplement Partizipative Gesundheitsforschung, Präventive Gesundheitsförderung, Band 8, Heft 3* 2013 S.122-131

Wright MT, von Unger H, Block M. Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In: Wright MT, Hrsg. *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention*. Bern: Hans Huber Verlag; 2010