

# Partizipative Gesundheitsforschung – Formen der Beteiligung von Betroffenen an der Forschung

Prof. Dr. phil. Thorsten Meyer

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung  
Forschungsbereich Integrative Rehabilitationsforschung



Medizinische Hochschule  
Hannover



Medizinische Hochschule  
Hannover

# Hintergrund - biographisches

- Sozialpsychiatrische Forschungsgruppe, u.a. zu Lebensqualität von Menschen mit chronisch psychischer Erkrankung
- Auseinandersetzung mit qualitativer Forschung
- Sprecher der AG Qualitative Methoden im Dt. Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF)
- Mitglied des gemeinsamen Forschungsausschusses der Dt. Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Dt. Ges. für Rehabilitationswissenschaften (DGRW): „Teilhabe-forschung“

# Hintergrund - gesellschaftlich

- Sozialrecht, SGB IX: Selbstbestimmung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben als Ziele von Rehabilitation
- UN Behindertenrechtskonvention 2006
- „Nothing about us without us“
- Partizipation auch im Kontext von Forschung (Vorbild: psychiatrische Forschung)

# SERVICE USER RESEARCH ENTERPRISE (SURE)

Service User Research Enterprise (SURE)



The Service User Research Enterprise (SURE) undertakes research that tests the effectiveness of services and treatments from the perspective of people with mental health problems and their carers.

The unit was founded by Professor Til Wykes, who was its first director, and followed from her research which championed service user involvement in all aspects of research. The unit was launched in its current form in 2001 following a local conference that identified service user involvement in all aspects of research as the top priority of service users. SURE is established on the premise that the research priorities and perspectives of service users are different from those of people who work in mental health services, and from those of people with a solely academic background. Our aim is therefore to involve service users in a collaborative way in the whole research process: from design to data collection, through to data analysis and dissemination of results.

# Wichtige Publikationen

- Wallcraft J, Schrank B, Amering B (2009) (eds.) Handbook of service user involvement in mental health research. Chichester, UK: Wiley.
- European League Against Rheumatism (eular) (2013) Patient Involvement in Research. A way to success.  
[http://www.eular.org/myUploadData/files/Reference\\_cards\\_explained\\_Booklet\\_pages\\_23-08-13\\_1.pdf](http://www.eular.org/myUploadData/files/Reference_cards_explained_Booklet_pages_23-08-13_1.pdf)
- von Unger H (2014) Partizipative Forschung. Berlin: Springer.

# Was zeichnet partizipative Forschung aus?

- Beteiligung von Akteur/innen aus den Lebenswelten, die erforscht werden, als Co-Forscher/innen
- Befähigungs- und Ermächtigungsprozesse (Empowerment)
- Doppelte Zielsetzung: soziale Wirklichkeit verstehen und verändern

von Unger (2014), S. 35-49

# Formen der Beteiligung (Stufenmodell)

Stufen der Beteiligung von Betroffenen/ ihrer Vertretungen im Forschungsprozess:



Vgl. Sweeney A, Morgan L (2009) Levels and Stages. In: Wallcraft J, Schrank B, Amering M, (eds.) Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research. Chichester: Wiley-Blackwell, p. 25-36

# Formen der Beteiligung (Matrix)

Art der Beteiligung → Forschungsprozess ↓	<b>keine Beteiligung</b>	<b>Beratung</b>	<b>Mitwirkung</b> mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt	<b>Zusammen- arbeit</b> gleichberechtigt	<b>Steuerung</b> Initiative durch die Betroffenen
<b>Bestimmung von Forschungsbedarf</b>					
<b>Projektplanung, Antragstellung</b>					
<b>Begutachtung und Förderentscheidung</b>					
<b>Projektdurch- führung</b>					
<b>Publikation und Umsetzung</b>					

Ausschuss „Reha-Forschung“ von DVfR und DGRW. Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. (im Abstimmungsprozess)



# Empfehlungen

- Frühzeitige Reflexion über mögliche Formen der Einbeziehung
- Kriterien für das Ausmaß der Beteiligung
- Transparente und begründete Entscheidung
- Reflexion und Begründung der Auswahl der einzubeziehenden Betroffenen

Ausschuss „Reha-Forschung“ von DVfR und DGRW. Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. (im Abstimmungsprozess)

# Empfehlungen

- Reflexion über den Prozess der Beteiligung Betroffener
- Capacity Building für Betroffene und WissenschaftlerInnen
- Zugänglichkeit und Barrierefreiheit
- Umgang mit den Ergebnissen/Transparenz

Ausschuss „Reha-Forschung“ von DVfR und DGRW. Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. (im Abstimmungsprozess)

# Offene Fragen / Herausforderungen

- Welche Form der Beteiligung bei welcher Ausgangsfrage?
- Welche und wieviel Ressourcen für Partizipation Betroffener?
- Welchen Stellenwert weisen Konflikte auf?
- Forschungsethische Herausforderungen
- Wo sind die Grenzen der Freiheit von Forschung? („Grenzarbeit“, Gieryn 1983, n. v. Unger 2014)
- Stellenwert partizipativer Forschung im Wissenschaftskanon

# Partizipative Gesundheitsforschung

## - Resümee

- Konzepte liegen vor
- Die Zeit ist reif
- Lassen Sie uns auch in der Forschung – gemeinsam – Erfahrungen sammeln!
- Schwierigkeiten kommen von allein, Unerwartetes, Überraschendes auf jeden Fall auch für alle Beteiligten