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-

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

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

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-

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)

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-

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-

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

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

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.

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-

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

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

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-

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)

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)

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

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-

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.