



# Partizipative Gesundheitsforschung: die Koproduktion von Wissen im Gesundheitswesen

Prof. Dr. Michael T. Wright, LICSW, MS

Competence Center Gesundheit, Forschungskolloquium

HAW Hamburg

13. Juni 2018

# Partizipative Gesundheitsforschung: Eine Definition

*Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) (participatory health research – PHR) ist ein wissenschaftlicher Ansatz, der die Durchführung von Forschung als eine **Koproduktion verschiedener Akteurinnen und Akteure** versteht. Der Forschungsprozess wird zwischen allen Beteiligten **partnerschaftlich organisiert** und kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse reflektiert. Am gesamten Forschungsprozess soll dabei eine **maximale Mitgestaltung der Menschen erreicht werden, deren Lebensbereiche erforscht werden**. Zu den Beteiligten gehören insbesondere die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden, und u.a. Fachkräfte, Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger des Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesens, Vertreterinnen und Vertreter der Zivilgesellschaft und Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler. Ziel der PGF ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen und Veränderungen anzustoßen, die **zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen beitragen und gesundheitliche Chancengleichheit stärken**.*

Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung

<http://www.partnet-gesundheit.de/index.php/pgf-definition>

# Die Wurzeln der PGF liegen in der Partizipativen Sozialforschung

- Participatory Rural Appraisal (z. B. Chambers 1981)
- Liberationist Research approaches (z. B. Freire 1970)
- Action Research in organizational development (z. B. Lewin 1948)
- Action Research in education, practitioner research (z. B. Carr & Kemmis 1986)
- Lay/Community Epidemiology, Popular Epidemiology (z. B. Watterson 1995)
- Human Inquiry and Cooperative Inquiry (z. B. Reason 1998)
- Appreciative Inquiry (z. B. Cooperrider/Whitney 1999)
- Community-Based Participatory Research (z. B. Minkler/Wallertstein 2008)
- Action Science (z. B. Argyris et al. 1985)
- Constructivist Research (z. B. Guba & Lincoln 1989)
- Feminist Research (z. B. Maguire 1987)
- Empowerment Evaluation (z. B. Fetterman et al. 1995)
- Democratic Dialogue (z. B. Gustavsen 1992)
- Etc.

Gemeinsamkeiten:



- \*\*Partizipation der Menschen, um die es geht
- \*\*Unmittelbare Verbindung von Handlung und Forschung



# Neuere Entwicklungen der Partizipativen Forschung in Deutschland

- Wissenschaftsläden
- Partizipative Gesundheitsforschung
- Teilhabeforschung
- Gestaltungsorientierte Forschung
- Transdisziplinäre Forschung
- Citizen Science

*Wissenschaftsladen Bonn*

*Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung*

*Aktionsbündnis Teilhabeforschung*

*Bundesinstitut für Berufsbildung*

*Institut für sozial-ökologische Forschung*

*Bürger Schaffen Wissen.de*



# Schwerpunkte der Partizipativen Sozialforschung

- **Praxisforschung (*practitioner research*)**, die von Praktiker/inne/n selbst (mit oder ohne Unterstützung von Wissenschaftler/inne/n) konzipiert und umgesetzt wird, um die eigene Praxis zu verbessern.
- **Gemeinschaftsforschung (*community-based research*)**, in deren Mittelpunkt (sozial benachteiligte) Menschen stehen, die von Angeboten des Sozial- und Gesundheitswesens profitieren sollen. Forschungsziel ist, diese Menschen zu unterstützen, ihre eigene Lebenslage zu erforschen und dabei Handlungsmöglichkeiten zu entwickeln, die diese Lage positiv verändern (oft in Zusammenarbeit mit Praktiker/inne/n).



## Einige Kernmerkmale der PGF

1. Partizipation bedeutet Einfluss auf den Forschungsprozess, von Problemdefinition bis hin zur Methodenauswahl, Datenerhebung, Datenauswertung, Interpretation und Verwertung.
2. PGF ist ein kollektiver Forschungsprozess.
3. PGF-Projekte gehören allen Beteiligten.
4. PGF fördert Engagement, um Veränderungsprozesse zu unterstützen.
5. PGF fördert kritische Reflexivität, d.h. Auseinandersetzungen mit Machtgefällen, die Missständen zugrunde liegen.

*International Collaboration for Participatory Health Research  
Position Paper No. 1 (2013)*



## Beispiel 1: Versorgungsforschung

- Using a Community Participatory Research Approach to Understand Satisfaction with Psychopharmacology Among Families of Children with Psychiatric Co-Morbidities (Hacker et al. 2011)  
<http://link.springer.com/article/10.1007/s10560-010-0220-y>
  - Gegenstand der Forschung: Perspektive der Eltern auf die psychopharmakologische Behandlung ihrer Kinder mit multiplen psychiatrischen Diagnosen
  - Forschungsteam:
    - Wissenschaftler/innen der Tufts University
    - Zivilgesellschaft: Parent/Professional Advocacy League of Massachusetts (PAL)
  - Teilnehmende:
    - Eltern von Kindern mit multiplen psychiatrischen Diagnosen
  - Ergebnis: Empfehlungen für die Verbesserung der Versorgung durch eine verbesserte Kommunikation zwischen den Fachkräften und den Familien in Bezug auf Nutzung, Wirkung und Nebenwirkungen von Medikamenten; Stärkung der Arbeit der NGO in der Vertretung der Interessen von Familien und Kindern im Versorgungssystem



## Beispiel 2: Gesundheitsförderung

- Age4Health (Projekt des Forschungsverbunds PartKommPlus)  
<http://partkommplus.de/teilprojekte/age4health/>
  - Gegenstand der Forschung: Die systematische Einbindung älterer Menschen in die Gestaltung ihres Lebensraums einschließlich Beteiligungsmöglichkeiten in kommunalen Prozessen der Gesundheitsförderung. Orte der Forschung: Kassel und Witzenhausen
  - Forschungsteam:
    - Wissenschaftler/innen der Hochschule Fulda
    - Fachkräfte, Verwaltung, Zivilgesellschaft – einschließlich engagierter älterer Bürger/innen
  - Teilnehmende:
    - Fachkräfte, Verwaltung, Zivilgesellschaft
  - Ergebnis: Empfehlungen und Strukturaufbau für die (Weiter-)Entwicklung kommunaler Strategie der Gesundheitsförderung, um marginalisierter Älterer besser erreichen zu können.



## Beispiel 3: Epidemiologie

- Migranten aus Subsahara-Afrika (MiSSA-Studie) (Santos-Hövenner et al. 2015) <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-015-2098-2>
  - Gegenstand der Forschung: multizentrische epidemiologische KABP-Studie zu HIV, Hepatitis und STI (Berlin, Hamburg, München, Essen)
  - Forschungsteams (organisiert auf Bundes- und lokaler Ebene):
    - Mitarbeiterinnen des Robert Koch-Instituts
    - Peer-Forscher/innen in verschiedenen Städten
    - Gesundheitsämter, Aidshilfe und andere Einrichtungen vor Ort
    - Beirat aus Fachkräften, Wissenschaftler/inne/n, Vertreter/innen aus verschiedenen Gemeinschaften
  - Teilnehmende:
    - Menschen in Deutschland afrikanischer Herkunft
  - Ergebnis: Basisinformation im Sinne von KABP zu Menschen afrikanischer Herkunft, Empfehlungen und Konzeptentwicklung für die Verbesserung der Prävention und Versorgung



## Vorteile von PGF

- Interessen von Patient/inn/en und „Zielgruppen“ werden berücksichtigt (im Sinne einer patientenorientierten, personenzentrierten Versorgung)
- Explizites Ziel, Praxis oder Lebensverhältnisse zu verbessern
- Unmittelbare Verbindung zwischen Forschung und Entscheidungsstrukturen und –prozessen
- Mitbestimmung/Miteignertum erhöht die Wahrscheinlichkeit der Umsetzung der Ergebnisse in die Praxis/Lebenswelt (Überwindung des Problems des Transfers/der Translation)
- Relevanz der Forschung erhöht durch Berücksichtigung lokaler Interessen



# Herausforderungen in der PGF

- Verlangt von den Wissenschaftler/inne/n ein anderes Rollenverständnis (Partner/innen im Forschungsprozess, nicht die Eigentümer/innen)
- Setzt Kompetenzen in der Moderation von Gruppenprozessen voraus
- Benötigt Flexibilität im Design und in der Durchführung
- Profitiert von Expertise in der qualitativen Forschung und in der Anwendung von Mixed Methods-Designs
- Benötigt Zeit und Ressourcen für partizipative Prozesse der Entscheidungsfindung
- Verlangt neue Formen der partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Patient/inn/en bzw. Zielgruppen, Fachkräften und Wissenschaftler/inne/n

➤ Es erfordert eine Veränderung der Wissenschaftskultur



# Problem der Scheinpartizipation

- Die Pflicht zur Partizipation kann Scheinpartizipation zur Folge haben (vgl. Diskussionen in GB, USA, Kanada)
  - In Deutschland besteht die Chance aus diesen Erfahrungen zu lernen, um bewusst und kritisch mit den Möglichkeiten umzugehen
- Die Pflicht zur Partizipation ohne die Bedingungen für Partizipation zu ermöglichen kann nur Scheinpartizipation oder eine minimale Beteiligung zur Folge haben (vgl. aktuelle Ausschreibung „Richtlinie zur Förderung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung“)
- Die Entwicklung und Erprobung partizipativer Ansätze sind möglich, wenn Geldgeber und Projektträger den notwendigen Raum geben, z. B. im Fall von PartKommPlus



# Empfehlungen zur Förderung der PGF in Deutschland

- Partizipation als Qualitätskriterium in allen Förderprogrammen und Ausschreibungen verankern
- Partizipative Prozesse mitfördern
- Modelle und Beispiele für die Partizipation unter wissenschaftlichen Einrichtungen und bürgerschaftlichen Vertretungen verbreiten
- Gutachterinnen und Gutachter bei der Bewertung der Partizipation unterstützen
- Spezifische Förderung für Methodenentwicklung in der partizipativen Gesundheitsforschung zur Verfügung stellen
- Formative Evaluationen der Partizipation in jeder Förderlinie durchführen
- Anreize für die Partizipation von Bürgerschaft und Patientengruppen schaffen
- Pilotprojekte mit flexiblen Ausschreibungsformaten fördern



## Weiterführende Information

- Wright, MT; Kongats, K (in Druck) *Participatory Health Research: Voices from Around the World*. New York: Springer.
- Abma, T; Banks, S; Cook, T; Dias, S; Madsen, W; Springett, J; Wright, MT (in Druck) *Participatory Research for Health and Social Well-Being*. Rotterdam: Springer.
- Wright, MT; Hartung, S (in Druck) The Impact of Participatory Health Research. Special Edition in *BioMed Research International*.
- Cook, T; Roche, B (2017) Special Themed Issue: The Conceptualisation and Articulation of Impact: Hopes, Expectations and Challenges for the Participatory Paradigm . *Educational Action Research*, Volume 25.
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR):  
[www.icphr.org](http://www.icphr.org) (u. a. Positionspapiere zur Qualität und Ethik in der PGF)
- Cook, T (kein Datum) Qualität sichern: Zentrale Merkmale der partizipativen (Gesundheits-)Forschung , Übersetzung des Papiers „ Ensuring Quality: Indicative Characteristics of Participatory (Health) Research“ :  
[http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/2016-07-30\\_qualitätskriterien\\_pgf\\_dt\\_fassung.pdf](http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/2016-07-30_qualitätskriterien_pgf_dt_fassung.pdf)
- Wright, MT (2016) Partizipative Gesundheitsforschung. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung*: <http://www.bzga.de/leitbegriffe/?id=angebote&idx=273>
- Wright, MT (2013) Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research. *Prävention und Gesundheitsförderung*; 8(3) (Schwerpunktheft Partizipative Gesundheitsforschung): 122-131.
- Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung: [www.partnet-gesundheit.de](http://www.partnet-gesundheit.de) (deutschsprachiger Partner der ICPHR) – Forschungsverbund PartKommPlus: [www.partkommplus.de](http://www.partkommplus.de)
- van der Donk, C; van Lanen, B; Wright, MT (2014) *Praxisforschung im Gesundheits- und Sozialwesen*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Bach, M; Jordan, S; Hartung, S; Santos-Hövener, C; Wright, MT (2017) Participatory epidemiology: the contribution of participatory research to epidemiology. *Emerging Themes in Epidemiology*; 14(2): <http://ete-online.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12982-017-0056-4>
- Bach, M; Jordan, S; Hartung, S; Santos-Hövener, C (2017) Partizipative Forschungsansätze in der Epidemiologie. Ein explorativer Review zu Anwendungen und Herausforderungen. *Prävention und Gesundheitsförderung*. <https://doi.org/10.1007/s11553-018-0639-0>
- Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) (2012) Diskussionspapier Teilhabeforschung. Zugriffen am 09.04.18: <http://www.dgrw-online.de/files/paper-teilhabe-forschung-ef.pdf>

