

Partizipative Forschung

Andreas Zieger

MM24: Rehabilitation und Teilhabe

Teil 2: Forschungsfragen und Ethik

03.12.2013

Buchner, T., Koenig, O. (2011): Von der Ausgrenzung zur Inklusion: Entwicklung, Stand und Perspektiven gemeinsamen Forschens. In: DIFGB: Forschungsfalle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Materialien der DIFGB, Band 1. Leipzig: S. 2-16

<http://bidok.uibk.ac.at/library/buchner-ausgrenzung.html>

Flieger, P. (2003): Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In: Hermes, G./Köbsell, S. (Hg.): Disability studies in Deutschland – Behinderung neu denken. Kassel: bifos, S. 200-204

<http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-partizipativ.html>

Übersicht:

I Partizipative Erkenntnisgewinnung und
Entscheidung

II Partizipative Qualitätsentwicklung

III Partizipation und Gesundheit/Rehabilitation

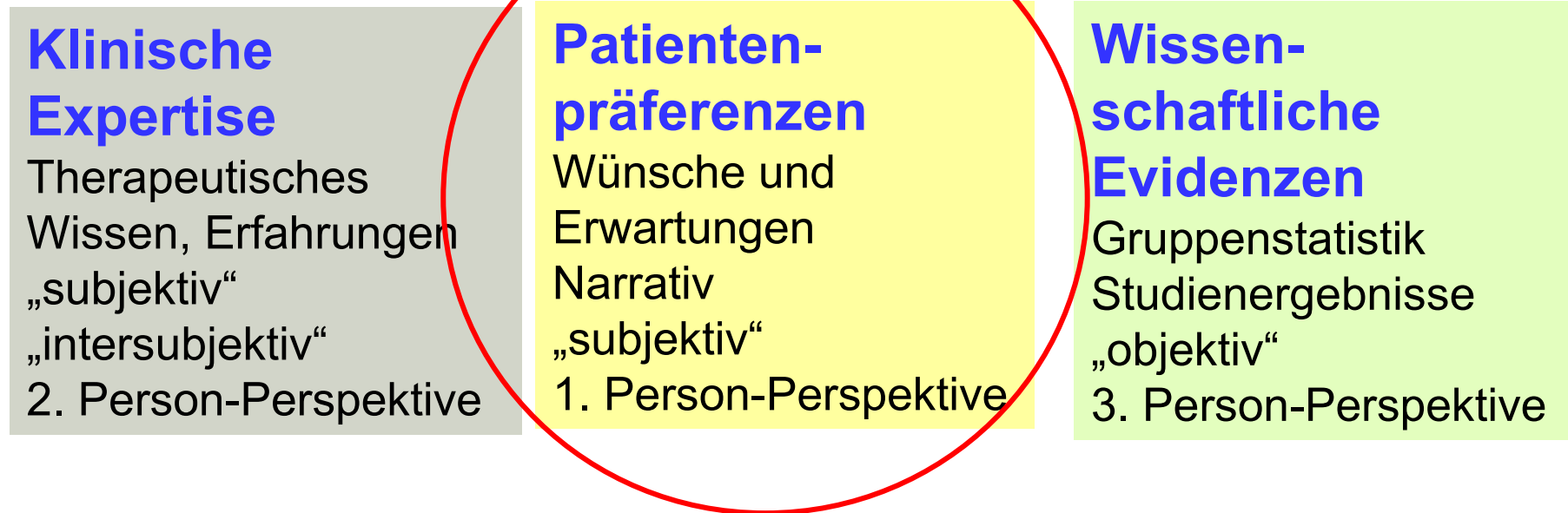
IV Gemeinsames Forschen (Buchner/Koenig 2011)

V Fazit für die Lehrveranstaltung

Literatur

I Partizipative Erkenntnisgewinnung ...

Integriertes Verständnis von multiperspektivischer Forschung

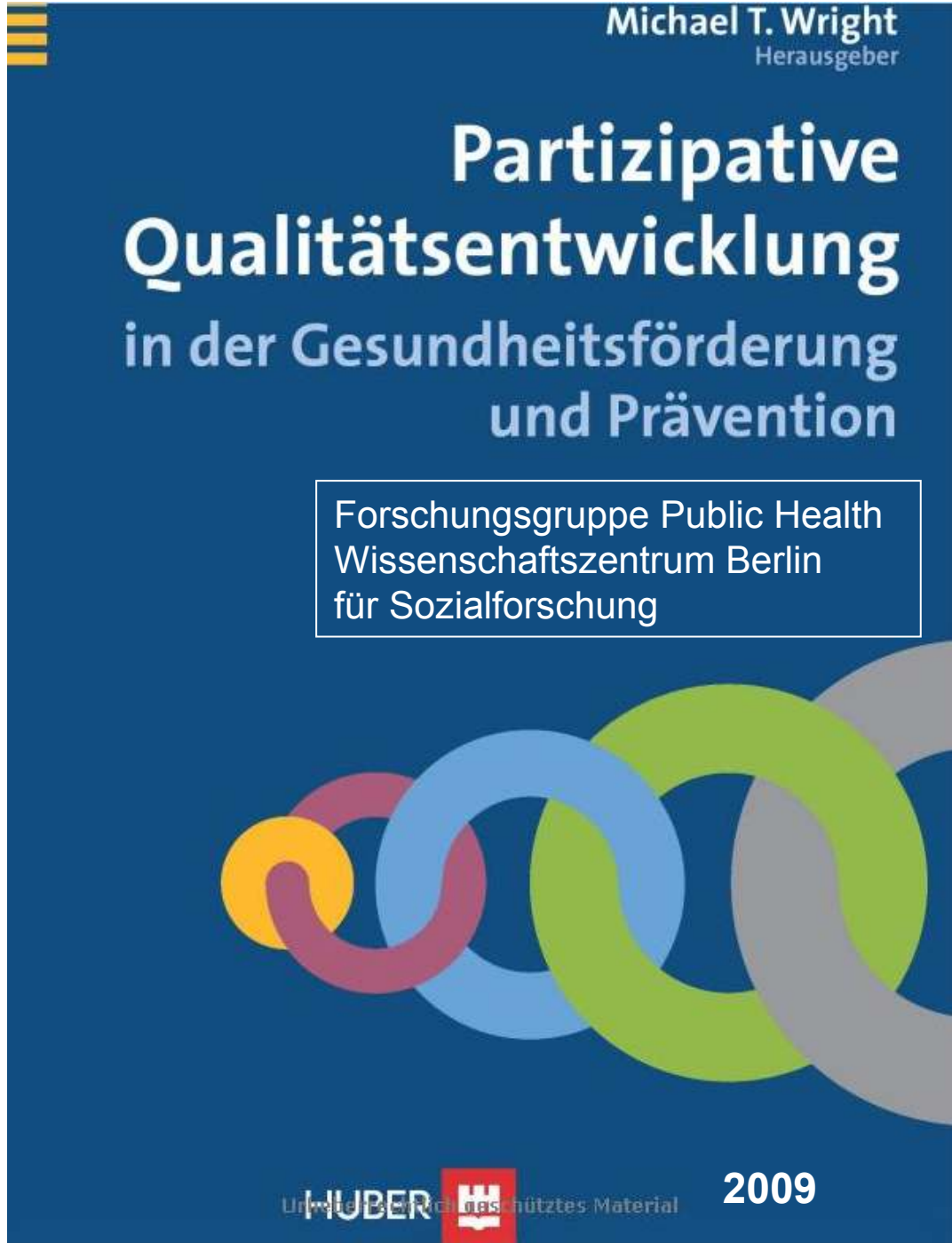


Drei Säulen der evidenzbasierten Medizin (nach Dollaghan 2007)

Abbildung 1: Modelle medizinischer Entscheidungsfindung

		Paternalistisches Modell	Partizipative Entscheidungsfindung	Informationsmodell
Informationsaustausch	Richtung des Informationsflusses	vom Arzt zum Patienten	vom Arzt zum Patienten und vom Patienten zum Arzt	vom Arzt zum Patienten
	Art der Information	medizinisch	medizinisch und persönlich	medizinisch
	Ausmaß der Information	entsprechend der gesetzlichen Anforderungen	alles für die Entscheidung Relevante	alles für die Entscheidung Relevante
Wer wägt die unterschiedlichen Behandlungen gegeneinander ab?		Arzt alleine	Arzt und Patient	Patient alleine
Wer entscheidet, welche Behandlung durchgeführt wird?		Arzt	Arzt und Patient	Patient

Quelle: Charles et al. 1999



Urheberrechtlich geschütztes Material

2009

Inhalt

Teil I: Einführung

Vorwort: Partizipative Qualitätsentwicklung – um was es geht.....	9
<i>Rolf Rosenbrock</i>	
1 Partizipative Qualitätsentwicklung – eine Begriffsbestimmung	13
<i>Michael T. Wright, Martina Block, Hella von Unger, Holger Kilian</i>	
2 Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention	35
<i>Michael T. Wright, Hella von Unger, Martina Block</i>	

Teil II: Methoden und Konzepte der Partizipativen Qualitätsentwicklung

3 Lokales Wissen, lokale Theorie und lokale Evidenz für die Prävention und Gesundheitsförderung	53
<i>Michael T. Wright, Hella von Unger, Martina Block</i>	
4 Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber/in.....	75
<i>Michael T. Wright, Martina Block, Hella von Unger</i>	
5 Good-Practice-Kriterien als partizipatives Instrument der Qualitätsentwicklung	93
<i>Holger Kilian, Carola Gold, Frank Lehmann</i>	

Teil III: Kompetenzbildung in der Partizipativen Qualitätsentwicklung

6 Partizipative Workshops	109
<i>Martina Block, Mario Bach, Michael T. Wright</i>	
7 Interaktiv und Online: Internet-Ressourcen zur Partizipativen Qualitätsentwicklung	125
<i>Hella von Unger, Corinna Gekeler, Marco Ziesemer, Martina Block, Holger Kilian, Karl Lemmen, Michael T. Wright</i>	
8 Wissenschaftliche Beratung vor Ort	141
<i>Michael T. Wright, Martina Block, Hella von Unger</i>	
9 Das Qualitätskolloquium.....	171
<i>Michael T. Wright, Karl Lemmen</i>	

10 Das Netzwerk für partizipative Gesundheitsforschung: Für einen Neubeginn der Aktionsforschung in Deutschland.....	191
<i>Hella von Unger, Michael T. Wright</i>	
11 Zur Erhebung und Deutung epidemiologischer Zahlen für Angebote der HIV-Prävention	201
<i>Michael T. Wright, Ulrich Marcus, Armin Schafberger</i>	

Teil IV: Partizipative Qualitätsentwicklung: Perspektiven für die Zukunft

12 Zur Notwendigkeit einer wissenschaftlichen Fundierung der Partizipativen Gesundheitsforschung	221
<i>Michael T. Wright, Brenda Roche, Hella von Unger, Martina Block, Bob Gardner</i> Diese Seite ist momentan nicht verfügbar.	
13 Auf dem Weg zu einem Zertifizierungsverfahren in der Partizipativen Qualitätsentwicklung	233
<i>Karl Lemmen</i>	

Anhang

Forschungshintergrund	245
<i>Michael T. Wright, Martina Block, Hella von Unger</i>	
Literatur	281



Urheberrechtlich geschütztes Material

Rolf Rosenbrock Susanne Hartung
Hrsg.

Handbuch Partizipation und Gesundheit



2012

Inhaltsverzeichnis

<i>Rolf Rosenbrock / Susanne Hartung</i> Gesundheit und Partizipation. Einführung und Problemaufriss	8
---	---

I. Grundlegungen

<u>Oskar Negt</u> Gesellschaft und Krankheit. Ohne Partizipation keine Gesundheit	27
--	----

Michael Vester Partizipation, sozialer Status und Milieus	40
--	---------------

<i>Susanne Hartung</i> Partizipation – wichtig für die individuelle Gesundheit? Auf der Suche nach Erklärungsmodellen	57
---	----

<i>Peter Franzkowiak / Hans Günther Homfeldt</i> Partizipation in der Sozialen Arbeit	79
--	----

<u>Michael T. Wright</u> Partizipation in der Praxis: die Herausforderung einer kritisch reflektierten Professionalität	91
--	----

<i>Toni Faltermaier / Petra Wihofszky</i> Partizipation in der Gesundheitsförderung: Salutogenese – Subjekt – Lebenswelt	102
---	-----

<i>Anja Dieterich / Daphne Hahn</i> Partizipative Strategien zwischen Chancengleichheit und Individualisierung von Verantwortung	114
--	-----

II. Partizipation zur Erhaltung und Förderung von Gesundheit

Arbeit

<u>Michael Haas</u> Partizipation abhängig Beschäftigter und Gesundheit	127
--	-----

<i>Nick Kratzer / Thomas Birken / Wolfgang Dunkel / Wolfgang Menz</i> Partizipation bei neuen Steuerungsformen von Arbeit	142
--	-----

<i>Uwe Lenhardt / Michael Ertel</i> Beteiligungsorientierung in der präventiven betrieblichen Gesundheitspolitik	154
---	-----

*Gemeinde**Gesine Bär*

Partizipation im Quartier – Gesundheitsförderung mit vielen Adressaten und Dynamiken 172

Waldemar Staß / Alf Trojan

Partizipation und Beteiligung in der gemeindenahen Gesundheitsförderung 183

*Susanne Kämpers*Partizipation hilfebedürftiger und benachteiligter Älterer – die Perspektive der
,Grundbefähigungen' nach Martha Nussbaum 197*Barbara Weigl*Möglichkeiten und Grenzen von Entscheidungsteilnahme älterer Menschen durch partizipative
Wohnformen 212*Schule**Diana Sahrai / Uwe H. Bittlingmayer / Jürgen Gerdes*Partizipation, politische Bildung und Gesundheit an Schulen. Zur Analyse eines fragilen
Zusammenhangs 222*Gruppen / Community**Regina Stolzenberg / Brigitte Steingruber*

An-Stifterinnen für Partizipation: Entstehung und Bedeutung von Frauengesundheitszentren ... 235

Hella von Unger

Wer beteiligt wird, ist erreichbar: Partizipation von Migrant/innen an der HIV-Prävention 247

*III. Partizipation im Umgang mit Krankheit**Bettina Schmidt*

Partizipation aus verantwortungsorientierter Sicht 260

Alf Trojan / Stefan Nickel / Christopher Kofahl

Selbsthilfe: Partizipation als Kontrollgewinn 272

Marie-Luise Dierks / Doris Schaeffer

Autonomie und Patientenberatung 285

David Klempner

Die Bedeutung der Patientenpartizipation für die Krankheitsversorgung 296

Birgit Babitsch / Giselind Berg

Gender und Unterschiede in Entscheidungsprozessen der Krankheitsversorgung 308

Jörg Dirmaier / Martin Härter

Partizipative Entscheidungsfindung in der medizinischen Versorgung 318

Isabel Gareus / Heinz-Harald Abholz

Patientenpartizipation in der Hausarztpraxis 331

Frauke Koppelin

Informierte Entscheidungsfindung bei der Inanspruchnahme von Screenings? 344

Ina Nitschke / Julia Kunze

Partizipation in der Zahnmedizin..... 355

Thomas Bock

Partizipation in Klinischer und Sozial-Psychiatrie – Impulse aus dem Dialog 365

Ulrike Thielhorn

Partizipation in der Pflege..... 381

Ernst von Kardorff

Partizipation in der Rehabilitation 391

Katharina Heimerl / Andreas Heller / Klaus Wegleitner / Claudia Wenzel

Organisationsethik und Palliative Care – partizipative Konzepte..... 408

IV. Ausblicke

Michael T. Wright

Partizipative Gesundheitsforschung als wissenschaftliche Grundlage
für eine partizipative Praxis 418

Ilona Kickbusch

Bürgerorientierte Gesundheit. Ein Kommentar 429

Sachwortverzeichnis 439

Autorenverzeichnis 445

IV Partizipative Forschung

Artikel Buchner/Koenig 2011

1. Entstehung und Geschichte
2. Partizipatorische, emanzipatorische und inklusive Forschung
3. Status quo (Trends und Debatten)
4. Stand und Entwicklung im deutschsprachigen Raum
5. Bilanz und Ausblick

1. Entstehung und Geschichte

- 70 u. 80er Jahre: Zusammenspiel von Entwicklungen in der Scientific Community und in der Behindertenbewegung (Disabled People's Movement)
- Bewegung innerhalb der Sozialwissenschaften: „Inclusive research“ (Walmsley & Johnson 2003)
- Abrücken von einem essenzialistischen und paternalistischen („über“) hin zu einem partizipativen („mit“) Wissenschaftsverständnis:
- Partei für unterdrückte Personengruppen; durch Forschung Missstände aufdecken und auf sie hinweisen; Unterdrücken durch Entwicklung qualitativer und kreativer Forschungsmethoden Stimme („voice“) zu erteilen
- Von marginalisierten Problemgruppen zu Behinderten
- **Paradigmawandel zu Normalisation und Integration**

a.) Zentrales Dogma: mit Behinderten kann nicht gemeinsam geforscht werden(?)

- Keine verlässlichen Interviewpartner
- Keine validen Antworten
- Betreuungsperson hinzuziehen
- Im Falle von Unstimmigkeiten zwischen dem Antwortverhalten der Person mit Behinderung und einer Betreuungsperson seien erstere stets in Zweifel zu ziehen (Sigelman et al 1981)

b.) Zweifel am Dogma (Goodley 2010):

- strukturierte defizitorientierte Interviewprotokolle von Personen in hochgradig institutionalisierten Lebenswelten erfassen weniger die Kompetenz als vielmehr interaktionale Widerstandskraft (falsches „Ja“)

- Methodologie ist durch asymmetrische Machtstrukturen geprägt, die die Behinderung defizitorientiert festschreibt, die Behinderten für inkompetent erklärt und von gemeinsamer Forschung faktisch exkludiert
- Die Methode bestimmt damit das/ein (falsches) Ergebnis!

c.) Stattdessen: Überwindung des Dogmas

- Behinderte als potentielle Interviewpartner
- Besondere Erfahrungen als Kompetenzen
- Entwicklung entsprechender partizipativer, qualitativer Forschungsmethoden (Fragebogen).

Zwei Entwicklungslinien:

Entwicklungslinie (1):

Aufgreifen dieser Erkenntnisse im Zuge der Normalisierung/Integration/Deinstitutionalisierung ab Mitte der 80er Jahre in Großbritannien:

- Erfahrungen mit dem Leben von MmB in der Gemeinde nutzen
- Entwicklung eines Methodensets, welches nicht nur den Blickwinkel der Betroffenen einholt, sondern die Aussagen von MmB ins Zentrum der Publikationen stellt.
- Erste Impulse für das Anliegen, MmB eine Stimme zu geben und das Interesse für die Miteinbeziehung von MmB in die Forschung zu wecken und zu verbreiten.

Entwicklungslinie (2):

Formulierung des sozialen Modells von Behinderung im Kontext der sich international etablierenden Disability Studies

- Anwendung vom defizitorientierten individuellen Modell von Behinderung
- Abkehr von der Reduzierung von Behinderung auf ein medizinisch-biologisches Phänomen
- Umkehrung des Kausalitätsverhältnisses: Behinderung resultiert nicht linear aus einer medizinischen Beeinträchtigung (“impairment“), sondern Behinderung entsteht durch gesellschaftlich konstruierte Zuschreibungen und Barrieren, welche der Person erst behindern.

Kritik des akademischen

Wissenschaftsproduktion bei Behinderung:

- nutzlos, ohne Verbesserung der sozialen und materiellen Lebensbedingungen behinderter Menschen herbeizuführen (Oliver 1992)

Forderungen:

- Forschung unter Kontrolle behinderter Menschen
- Muss deren Interessen dienen (Oliver 1992, Zarb 1992)
- Ausgerichtet auf das Aufspüren, Analysieren und Beseitigen von behindernder, gesellschaftlich konstruierter Barrieren
- „emanzipatorische Forschung“ (Priestley 1999)

Auslösung zahlreicher Studien ab Mitte der 90er Jahre

- Lebensgeschichtsforschung unter Kontrolle der erzählenden Person (Aktinson 1997, Aktinson et al 2003)
 - Nicht nur als Befragte, sondern als Co-ForscherInnen:
 - als InterviewerInnen (Gramlich et al 2002)
 - als Mitglieder von Referenz- bzw. Beratungsgruppen (Minkes et al 1995)
 - als MitherausgeberInnen der Forschungspublikationen (Aktinson et al 2000)
- „Partizipatorische Forschung“

Dimensionen der Partizipation (Flieger 2003)

den Inhalt der Forschung betreffend:

- Informieren, indem MmB z.B. als Interviewpartnerinnen über einen Sachverhalt Auskunft geben
- Interpretieren, indem MmB in begleitenden Forschungsgruppen Ergebnisse analysieren und kommentieren
- Veränderungen planen, in dem MmB Anregungen aus dem Forschungsprojekt aufnehmen
- Und Veränderungen umsetzen

den Forschungsprozess selbst betreffend:

- Unterstützen von Prozessen der Datengewinnung u. –interpretation
- Führen von Interview im lokalen Dialekt (bessere Akzeptanz)
- Gestalten des Forschungsprozesses (Co-ForscherInnen)

beides betreffend:

- Regelmäßige Informationen über den Stand des Forschungsprozesses und seine Konsequenzen

2. Partizipatorische, emanzipatorische und inklusive Forschung

Partizipatorische Forschung

- *muss für behinderte Personen brauchbar und bedeutsam sein (Doe&Whyte 1995)*

Kriterien (Chapell 2000)

ForscherInnen und MmB forschen gemeinsam

- ForscherInnen und MmB bilden dabei Allianzen
- Die für die Forschung leitende Forschungsfrage kann, muss aber nicht von MmB formuliert werden,
- sollte aber im Interesse von MmB sein.

Emanzipatorische Forschung (Zarb 1992)

Kritik am traditionellen, behinderte Personen exkludierenden Forschungsansätzen mit Rückschau auf Forschungsprojekte der späten 80er/frühen 90er Jahre im Auftrag der Disabled People's organisation (DPOs):

Publikation: „First steps towards the changing of disability research production“

- Zentraler Ausgangspunkt für die Erkenntnisgewinnung ist die Perspektive der Nutzerinnen von Dienstleistungen der Behindertenhilfe
- In Abgrenzung und Weiterentwicklung von partizipatorischen Zugängen

Set von Prinzipien:

- Demokratisch legitimierte Behindertenorganisationen (DPOs) sollten als Auftraggeber von Forschung fungieren
- ForscherInnen sollten demzufolge für die demokratisch legitimierten DPOs rechenschaftspflichtig sein
- MmB sollten als Forschende teilhaben können
- Forschung sollte darauf abzielen, das Leben von MmB zu verbessern
- Ethisch korrekte Einbindung von TeilnehmerInnen an Forschung
- Korrekte Information über Ablauf, Ziele und „Orientierung“ der Forschung,
- bevor sie einer Teilnahme zustimmen.

Inklusive Forschung (Walmsley & Johnson 2003)

- Integration beider Ansätze

Prinzipien:

- „The research problem must be one that is owned (not necessarily initiated) by disabled people (dP)
- It should further the interests of dP
- It should be collaborative – people should be involved in the process of doing the research
- dP should be able to exert some control over process and outcome
- The research question, process and reports must be accessible to dP“ (p. 64)

3. Status quo: Trends und Debatten

Zahlreiche Projekte in den 2000er Jahren:

Kongresse: Disability Studies Conferences (2010)

Zeitschriften: British Journal of Learning Disabilities, Disability & Society, Scandinavian Journal of Disability Research, Disability Studies Quarterly

Zentrale Rolle der Lebensgeschichtsforschung

- Umfassende Geschichtsschreibung im Kontext von Behinderung
- Zusammenhang von Ratifizierungsprozessen der UN-BRK
- Abstecken aktueller politischer Handlungsfelder
- Überwachung der Umsetzung
- Europäisches Projekt: Quali-Tydes: Längsschnittstudie zu den Auswirkungen der Implementierung der Konvention

4. Stand und Entwicklung im deutschsprachigen Raum

Bis heute: Forschung überwiegend „über“ statt „mit“

Zwei wesentliche Faktoren für Gemeinsames Forschen:

- 1.) Bemühungen einzelner Personen seit den 90er Jahren (Flieger & Weingärtner 1998; König 1997; Flieger 2006)
- 2.) Aktivitäten der Selbstvertretungsbewegung in Deutschland und Österreich (WIBS 2005)

Dazu folgende Studien:

Köbler et al 2003: Studie über die Lebensbedingungen von Menschen mit besonderen Fähigkeiten, in Tirol

Weiss 2005; Westermann & Buchner 2008: Studien zur Lebensgeschichtsforschung (A)

Jerg & Goerke 2007: Inklusive Studie zu „Leben im Ort“ (A)

Kohlmann 2011: Studie zur Barrierefreiheit und kulturelle Einrichtungen, in Leipzig (D)

Koenig 2011: Projekt Partizipationserfahrungen in der beruflichen Biographie vom MmB ... (A)

5. Bilanz und Ausblick

- Verstärktes Interesse am Gemeinsamen Forschen
- In Deutschland eher noch gering
- Erhöhte Aufmerksamkeit unter jüngeren Mitgliedern der Scientific Community
- Entstehung eines Diskurses, der das marginalisierte Thema zum Hauptthema macht („Disability Mainstreaming“)
- Zeitschrift „Teilhabe“ der Lebenshilfe (Ausgabe 1/2011)
- Kontroversen auf diversen Konferenzen

V Fazit für die Lehrveranstaltung

Kenntnisse über Partizipative Forschung

- sind unabdingbarer Ausbildungsbestandteil von RehapädagogInnen (im Kontext der BRK)
- implizieren einen bewusst vollzogenen Paradigmawandel zum biopsychosozialen Modell (ICF) und zu einer multiperspektiven Sichtweise
- eröffnen neue Erkenntnisse (Masterarbeit?!?)
- bedingen eine Umsetzung der Ergebnisse im Interesse der Betroffenen und ihren Angehörigen

Literatur (Auswahl)

- Buchner, T., Koenig, O. (2011): Von der Ausgrenzung zur Inklusion: Entwicklung, Stand und Perspektiven gemeinsamen Forschens. In: DIFGB: Forschungsfalle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Materialien der DIFGB, Band 1. Leipzig: S. 2-16. <http://bidok.uibk.ac.at/library/buchner-ausgrenzung.html>
- Breinlinger, S. (2011). Forschen nicht 'über' sondern 'mit' Menschen mit Behinderungen. Peer-Interview als Möglichkeit der Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderung – anhand eines Beispiels aus dem Wohnbereich des Lebenshilfe Salzburg. MA-Arbeit, Kultur u. Gesellschaftswissenschaften, Fachbereich Soziologie u Politikwissenschaft, Universität Salzburg
- Kohlmann, K. (2011): Teilhabe am kulturellen Leben des Gesellschaft. Inklusive Forschung als Wegbereiter. Teilhabe 01/20011, S. 23-28
- Erhardt, K., Grüber, K. (2011): Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune. Ergebnisse eines Forschungsprojekts. Freiburg: Lambertus
- Flieger, P. (2009): Partizipatorische Forschung. Wege zur Entgrenzung der Rollen von Forscherinnen und Beforschten. In: Jerg, J. et al (Hg.): Perspektiven auf Entgrenzung. Erfahrungen und Entwicklungsprozesse im Kontext von Inklusion und Integration: Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 159-171
- Flieger, P. (2003): Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In: Hermes, G./Köbsell, S. (Hg.): Disability studies in Deutschland – Behinderung neu denken. Kassel: bifos, S. 200-204
<http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-partizipativ.html>