

Partizipation und Teilhabe in der Rehabilitation Hirnverletzter Mpäd914 (früher MM24)

1.01.771 Teil 2: Forschungsfragen und Ethik

Apl. Prof. A. Zieger

CvO Universität Oldenburg, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

WS 2014/15

25. Nov. 2014: Partizipative Forschung

I Partizipative Forschung

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

Partizipative Erkenntnisgewinnung

Integriertes Verständnis von multiperspektivischer Forschung

Klinische Expertise

Therapeutisches
Wissen, Erfahrungen
„subjektiv“ und
„intersubjektiv“

**2. Person-
Perspektive**

Patienten- präferenzen

Wünsche und
Erwartungen
Narrativ
„subjektiv“

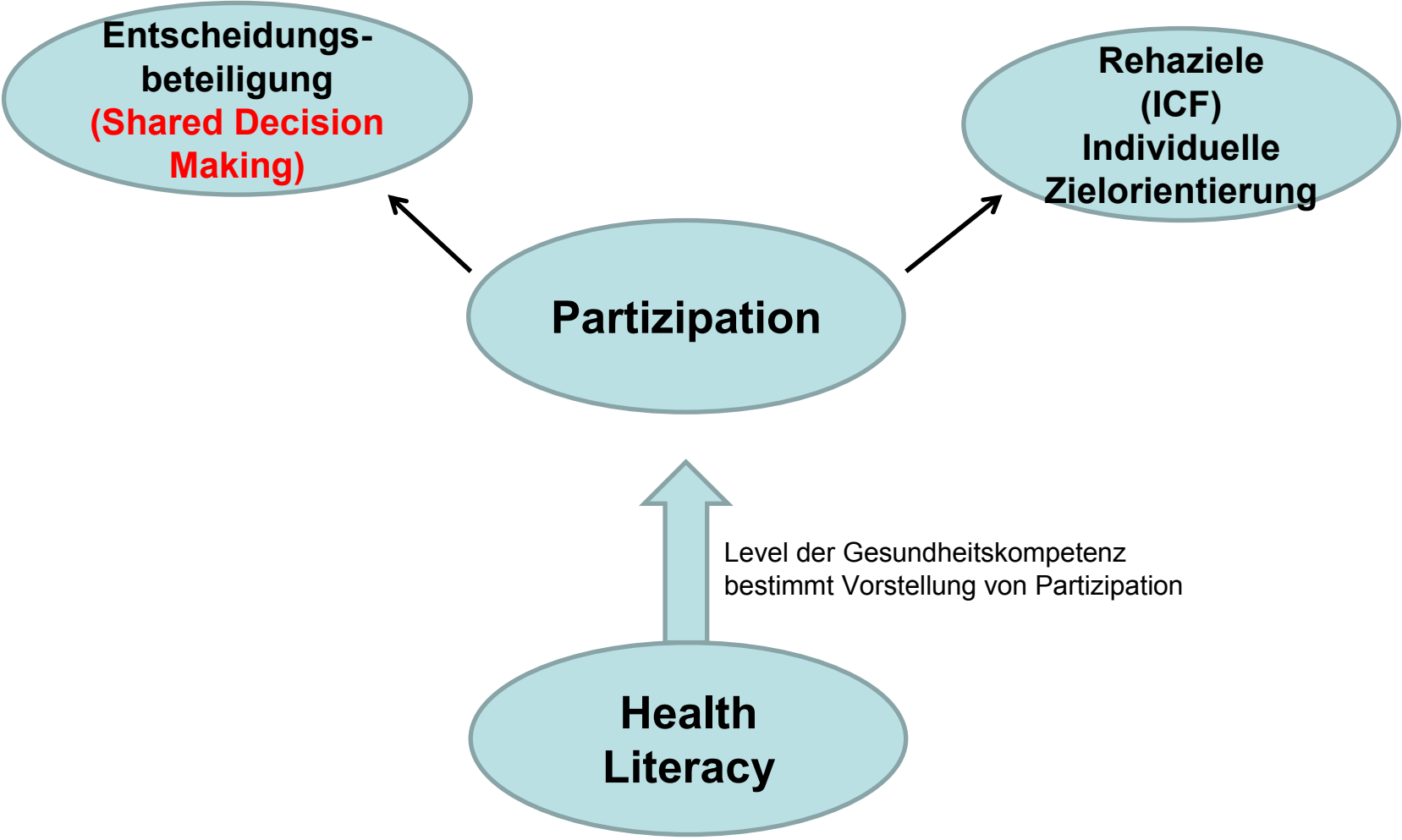
**1. Person-
Perspektive**

Wissen- schaftliche Evidenzen

Gruppenstatistik
Studienergebnisse
„objektiv“

**3. Person-
Perspektive**

Evidenzbasierte klinische Forschung (nach Dollaghan 2007)



Shared Decision Making

Voraussetzungen

- mindestens 2 Beteiligte involviert (Arzt/Patient)
- beide partizipieren aktiv am Prozess der Entscheidungsfindung
- notwendige Informationen werden von beiden Seiten bereitgestellt
- Behandlungsentscheidung treffen, mit der beide einverstanden sind und die von beiden Seiten tatsächlich umgesetzt wird.

Scheibler et al. 2003

Ansätze in der Sonder- und Rehapädagogik

Teilhabe**f**orschung – Partizipative Forschung

- „Bei Forschung zu Teilhabe und Inklusion ist es **unabdingbar**, den **Forschungsprozess selbst partizipativ** zu gestalten.“

Buchner, König & Schäfers, in: Teilhabe 1/2011, 50, 2-3
Editorial www.lebenshilfe.de

Möglichkeiten inklusiver Forschung ...

„Inklusive Forschung ist eine Forschung **mit**, nicht **über** Menschen mit Behinderungserfahrungen.“ (S. 18)

„Kompetenzen der 'Expert(inn)en in eigener Sache' werden als **Bereicherung im Forschungsprozess** erfahren und **eröffnen neue Perspektiven.**“ (S. 20)

„Forschung hat einen **nachhaltigeren Einfluss** auf die Veränderungen der Lebenssituation von Frauen und Männern mit Behinderung, **wenn diese selbst aktiv beteiligt sind.**“ (S. 21)

Jerg & Goeke, In: Teilhabe 1/2011, 50, 17-23

Einflussfaktoren auf die Partizipation

Larsson et al 2013

Explorative Studie, 4 Jahr nach SHT, n=129

- EBIQ, IPA, Regressionsanalyse

Ergebnisse:

- EBIQ: 40% Probleme in mehreren Lebensbereichen
- IPA: 20-40% „keine gute“ Partizipation

Motorische Aktivitätsbeeinträchtigungen haben einen nur geringen Einfluss auf die erlebte Partizipation

70% der nicht als „gut“ erlebten Partizipation können auf **5 soziale und emotionale Faktoren** bezogen und mit ihnen erklärt werden (Prädiktoren)

Es gibt keinen isolierten Faktor/Pädikator für die Qualität der erlebten Partizipation (Lebensqualität, Zufriedenheit)

„Disability-Paradox“

Albrecht & Devlieger 1999, Cummins 2003, Bruno et al 2011

Betroffene, auch Schwersthirngeschädigte und Beatmete (im chronischen Stadium)

- schätzen ihre **Lebensqualität häufig besser** ein
- **als Professionelle** (Ärzte, Pflegende, Therapeuten)
- und auch **als Angehörige/Familienmitglieder**

Auch für LIS und ALS nachgewiesen!

Partizipations-bezogene Aktivitäten

ICF-Katalog

1.) Lernen und Wissensanwendung

2.) Aufgaben und Anforderungen

3.) Kommunikation

4.) Mobilität

5.) Selbstversorgung

6.) Häusliches Leben/Wohnen

7.) Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen

8.) Bedeutende Lebensbereiche
Bildung, Arbeit

9.) Gemeinschafts-, soziales
u. staatsbürgerliches Leben

Betroffenheit bei LIS

+++ je nach Kognition

(+) angewiesen auf andere

++ mit Hilfsmittel: BMI/BCI

++++ nur passiv

(+) angewiesen auf andere

(+) angewiesen auf andere

(+) angewiesen auf andere
Ehepartner, Familie

(+) angewiesen auf andere
Schule, Arbeitsplatz?

(+) angewiesen auf andere
z.B. Selbsthilfegruppe

„Glücklich trotz Locked-in-Syndrom“?

Dt. Ärzteblatt 2013 nach: Bruno et al 2011

Umfrage zur von ALIS France-Mitgliedern

N=168

- **Hohe Lebenszufriedenheit** 72%
- Situation nicht adäquat 28%
- **Wunsch nach Sterbehilfe** 7%

Soziale Integration

- **zufrieden mit der Betreuung** 50%
- Betreuung zuhause 44%
- verheiratet 60%

Statement einer Betroffenen seit 11 Jahren im LIS

„Mein Ziel ist es, ohne Hilfe den Kopf zu drehen. Ich möchte sehen, wenn jemand durch die Türe kommt oder Vögel vor dem Fenster sitzen.“

Schon kleine Funktionsverbesserungen von Kopf, Arm, Hand und Daumen steigern die Partizipation und Lebensqualität ..

Sie bestätigen, dass die Partizipation an der Gesellschaft und die Möglichkeit kleiner Alltagshandlungen selbstbestimmt durchführen zu können

Ismaier: „Wir können nur gewinnen!“ Ergopraxis 9/2013,18-21



„Dream-Team“

Hohe Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung

Lulé et al 2009, Pantke & Birbaumer 2012

LIS-Betroffene **lernen, ihre subjektiven Bedürfnisse** an die objektiven konkreten Lebensbedingungen **anzupassen**, selbst, wenn diese sehr begrenzt sind.

Die **positive Bewertung** des eigenen Lebens steigt mit der **Dauer der Erkrankung** (Anpassung) und mit der **Fähigkeit, zur Sprachproduktion**

- **um den Faktor 20!**

Trotz weit verbreiteter Meinung schätzen LIS-Betroffene ihre subjektive Lebensqualität gleich hoch oder sogar höher ein als Gesunde, Experten oder auch Angehörige!

Betreuungsstrategien für schwerst- gelähmte Patienten: empirische Ethik und neurowissenschaftliche Ansätze

Matuz 2008

Ergebnisse einer qualitativen Befragung n = 17 ALS

- Chronische ALS-Personen weisen eine **hohe Lebensqualität** auf.
- Ein Abraten von lebenserhaltenden Maßnahmen wegen einer zunehmenden Verschlechterung ist nach empirischer Datenlage nicht haltbar!
- Trotz Lebensqualität und gelungener Anpassung werden aber **von den Betroffenen prospektiv lebenserhaltende Maßnahmen selten** gewählt.

Welche Gründe für diese Wahl?

Vorstellung und Erwartungen von Patienten sind als Teil einer kulturellen und gesellschaftlichen Sprachgemeinschaft gebildet und geformt.

- Behandelnde **Ärzte informieren** nicht über eine Beatmungsoption mit hoher Lebensqualität, wenn sie **für sich selber** in einer solchen Situation **keine Lebensverlängerung** wollen.
- Patienten können ihre Meinungen dann **unter verzerren Informationen** kaum anders bilden
- und gründen darauf ihre Entscheidungen.

Information und psychologische Betreuung!

II Erstes Fazit und weitere

Anforderungen Krach, in: Teilhabe 1/2011;50:11-16

„So zeigen die Ergebnisse [partizipativer Forschung, A.Z.] explizit **Veränderungsbedarfe und Entwicklungen innerhalb dieses Netzwerks auf ... höhere Transparenz ... bessere Veranschaulichung der subjektiven Sichtweise auf das Netzwerk ...**

Höhere Validität der Daten ... auf Seiten der Teilnehmer(innen) höhere Akzeptanz des Projekts und der Evaluation ...“ (S. 16)

„**Grundsätzlich** erfordert die Umsetzung der UN-BRK **ein partizipatives Vorgehen**, so auch in **Forschungszusammenhängen.**“ (S.16)

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

Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung

Stand: 8. September 2014

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

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

Ausgangslage

„Die Beteiligung von Bürgerinnen und Bürger an der Gestaltung des Gemeinwesens wird zunehmend selbstverständlicher ...

- Entsprechende Forderungen stehen auf nationaler und europäischer Ebene auf der politischen Agenda ...
- Die Einbeziehung Betroffener in die Forschung entspricht gesellschaftlichen Entwicklungen, für die Selbstbestimmung und Teilhabe von zentraler Bedeutung sind.“

(DVfR & DGRW 2014, S.1)

„Wissenschaftliche Akteure öffnen sich zunehmend für die Beteiligung Betroffener, da mit ihr [pragmatisch] verschiedene Vorteile gegenüber der bisherigen Praxis zu erwarten sind:

- inhaltliche und methodische Aspekte von Forschung betreffend
- forschungspraktische Aspekte betreffend, die bei der Durchführung von Forschungsprojekten relevant sind ...

Die Wahl der Methode [wird] stärker auf den Forschungsgegenstand abgestimmt, ... führt zu einer zutreffenden und kontext-sensibleren Interpretation der Forschungsergebnisse.“ (S. 2)

Die Verbindung von professionellem Wissen und Erfahrungswissen der Betroffenen

[reduziert] den

- „Bias von Professionellen, der entsteht, wenn ein komplexes Thema lediglich aus einer Perspektive wahrgenommen wird, (...) und die Reliabilität, Validität und Kultursensibilität von Erhebungsinstrumenten [kann] **durch die Beteiligung von Betroffenen** an deren Entwicklung und Erprobung verbessert werden [kann] (Kirschning et al 2012).“
- Zu Forschungsfragen angeregt ... stärker Realitätsnähe“ (S. 2)

Definition: Partizipative Forschung

„Unter **partizipativer Forschung** verstehen wir Forschung, die sich

- auf eine **spezifizierte Personengruppe** bezieht („Betroffene“) und
- an der sich diese **aktiv** beteiligt, d.h.
- bei der WissenschaftlerInnen und Betroffene als VertreterInnen der Zivilgesellschaft gemeinsam handeln
- Die **aktive Beteiligung** ist gegeben, wenn Betroffene...

(S. 3/4)

...Einfluss nehmen können auf wichtige Entscheidungen und Phasen, die zur Forschungsförderung und -durchführung gehören die:

- (a) Formulierung von Forschungsbedarf,
- (b) Projektplanung und Antragstellung,
- (c) Begutachtung und Förderentscheidung,
- (d) verschiedenen Phasen der Projektdurchführung und
- (e) Publikation und Umsetzung der Ergebnisse.“ (S. 3/4)

Arten der Beteiligung

Vier Stufenmodell Sweeney & Morgan (2008)

1. Beratung (consultation)
2. Mitwirkung (contribution)
3. Zusammenarbeit (collobaration)
4. Steuerung (control)
5. „keine Beteiligung“ (S. 5)

„Grundsätzlich gilt, das in Abhängigkeit von der Forschungsfrage die Entscheidung über die Art und Weise der Beteiligung getroffen werden sollte.“ (S. 5)

Matrix zur Beteiligung Betroffener⁴ an Forschung

Art der Beteiligung→ Forschungsprozess ↓	keine Beteiligung	Beratung
Bestimmung von Forschungsbedarf	Forschungsbedarf wird formuliert, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an einem Fachgespräch teil
Projektplanung, Antragstellung	Betroffene werden nicht über Projektantrag/-planung informiert	Betroffene werden um Durchsicht und Kommentierung gebeten
Begutachtung und Förderentscheidung	Förderer führt Begutachtung und Förderentscheidung durch, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an Gutachtersitzungen teil
Projektdurchführung	Betroffene sind nicht Teil des Forschungsteams	Betroffene wirken in einem Projektbeirat beratend mit
Publikation und Umsetzung	Betroffene können Publikationen zu den Forschungsergebnissen lesen, nachdem sie veröffentlicht wurden	Betroffene erhalten einen Entwurf der Publikation von den WissenschaftlerInnen zur Durchsicht und werden um Kommentierung gebeten

....

(S. 6)

Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt)	Zusammenarbeit (gleichberechtigt)	Steuerung (Initiative durch die Betroffenen)
Betroffene nehmen als ExpertInnen an Fachgesprächen teil	Forschungsbedarf wird gleichberechtigt zwischen Betroffenen und Forschern/ Förderern abgestimmt	Betroffene schreiben ein Forschungsprogramm aus
Betroffene wirken an der Erstellung der Unterlagen mit (ggf. nur an einzelnen Bestandteilen)	Betroffene und Wissen- schaftlerInnen planen die Forschung gemeinsam	Betroffene planen das Projekt; Wissen- schaftlerInnen arbeiten zu
Betroffene nehmen Stellung zum Antrag oder: Betroffene nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidungen teil	Gutachterkreise sind paritätisch mit Betroffenen und WissenschaftlerInnen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie WissenschaftlerInnen mit ein)
Betroffene wirken bei bestimmten Projektaufgaben mit (z. B. bei der Interpretation von Aussagen von Betroffenen)	Betroffene haben eine gleichberechtigte oder auch eigenständige Rolle bei einzelnen Projektaufgaben (z. B. Durchführung von Interviews, Interpretation von Aussagen)	Von Betroffenen beauftragte Personen (selbst betroffene Wissen- schaftler, externe Wissenschaftler, Betroffene) führen das Projekt durch
Betroffene wirken an der Erstellung (von Teilen) der Publikation mit.	WissenschaftlerInnen und Betroffene publizieren gemeinsam die Forschungsergebnisse	Betroffene entscheiden über Inhalt, Zeitpunkt und Ort (Veröffentlichungsorgan und -medium) der Publikation ihrer Ergebnisse

(S. 6)

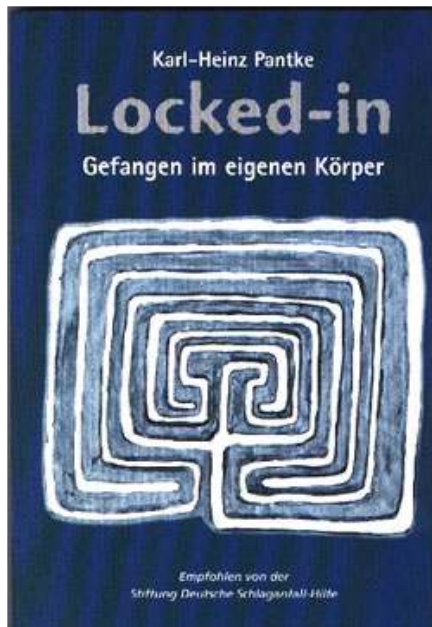
Was heißt „Betroffene“?

„Personen, die in ihrer Teilhabe
beeinträchtigt oder davon bedroht sind.

Diese Personen sollen aufgrund ihrer persönlichen Erfahrungen an der Forschung partizipieren können.

- verfügen häufig nicht nur über Erfahrungswissen, sondern auch über spezielles Fachwissen und Kompetenzen, die sie durch die Arbeit in Organisationen erworben haben...
- können durch ihre Verankerung in der Organisation demokratisch legitimiert sein...“

- können Betroffene in Organisationen der Selbsthilfe oder einem Sozialverband vertreten. **Sie repräsentieren Betroffene**, obwohl sie selbst nicht von der Krankheit bzw. Behinderung betroffen sind bzw. sein müssen ...
- auch **Angehörige** können als Betroffene im weiteren Sinne gesehen werden ...in zweifacher Hinsicht: sowohl in der unterstützenden Rolle für einen Menschen mit gesundheitlicher Beeinträchtigung als auch durch die Auswirkungen der Behinderung auf sie selbst ...
- ... **Forscherinnen und Forscher, die selbst** von der von ihnen beforschten Gesundheitsstörung oder Behinderung **betroffen** sind.“ (S. 7)



(Dr. Karl-Heinz Pantke, Physiker, Berlin, 1999)

"Ich war bei vollem Bewußtsein, konnte aber keinerlei Kontakt mit der Außenwelt aufnehmen.

Ich war Gefangener meines eigenen Körpers..."



Handschriftliche Notiz von Dr. Pantke:

"Lieber Herr Doktor, da ich mich z.Z. nur schlecht verbal äußern kann, jedoch im Vollbesitz meines Willens bin, gebe ich folgende Erklärung ab: Mir geht es hier sehr gut, und ich möchte hier bleiben, bis ich wieder gehen kann.

Sie haben mir den ersten Schritt aus der Hölle gewiesen, weitere werden folgen..."

Gründung von LIS e.V.



LIS · Locked-In-Syndrom e.V.



Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstr. 79 · Haus 30 · 10365 Berlin
Tel./Fax: 030/34 39 89 75/-73 · E-Mail: pantkeltis@arcor.de

[Startseite](#)

[Das Locked-In-Syndrom](#)

[Der Verein](#)

[Selbsthilfegruppe](#)

[Pflege](#)

[Therapie](#)

[Mobilisationsassistentz](#)

[Veranstaltungen](#)

[Information/Ratgeber](#)

[Patientenverfügungen](#)

[Literatur](#)

[Bibliothek](#)

[Adressen](#)

[Kontakt](#)

[Werden Sie Mitglied](#)

[Satzung des Vereins](#)

Aktuell:

Neuerscheinung:

Günter Müller
"Mein Leben in Millimetern"
14 Jahre nach dem Schlaganfall mit dem Locked-in Syndrom
Ein Zustandsbericht

[Bestellen](#)

Christine Kühn Stiftung

- gemeinnützige Stiftung zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Locked-In-Syndrom -
mit Sitz in Berlin wurde Ende 2013 gegründet.



[Vorschau](#)
[Rezension](#)

Fotos: Tagung mit Beteiligung Betroffener 2006, in Reinsberg/Berlin



[Vorschau](#)
[Rezension](#)

Auswahl der Betroffenen

Hauptkriterium:

„Herstellung einer bestmöglichen Aussagekraft und Relevanz der Untersuchung ...

- Die einzelnen Schritte, die zur Auswahl der betroffenen führen, sollen transparent benannt und begründet werden ...
- „typische“ Betroffenengruppe einschließlich der Heterogenität, die die jeweilige Gruppe charakterisiert.
- höchstmögliche Repräsentativität
- Kontaktabahnung über Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Sozialverbände ...

Patientenbeteiligungsverordnung des G-BA

Die Beteiligung von Organisationen erfolgt vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) nach festgelegten Kriterien.

Derzeit sind als Interessenvertretung anerkannt:

- Deutscher Behindertenrat (DBR)
- BundesArbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.
- BAG Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ...“ (S. 8/9)

Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen (IQTG)

Online-Datenbank, kostenlos nutzbar

- Mit dieser Datenbank lässt sich herausfinden, in welchem Umfang einzelne Selbsthilfeorganisationen von der Pharmaindustrie Geld- oder Sachzuwendungen erhielten.
- Enthält nur Informationen derjenigen Firmen, die sich freiwillig einem Kodex verpflichtet haben.
- Nähere Informationen zum Kodex und zur Datenbank unter:

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

(S. 9)



Spitzenverband

1.1.2014

Leitfaden zur Selbsthilfeförderung

Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes
zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V
vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013



In Zusammenarbeit mit den Verbänden der Krankenkassen auf Bundesebene sowie unter beratender Beteiligung der Vertretungen der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen

Beispiele für Forschungsprojekte und ...

Nationales Institut für Gesundheitsforschung
in Großbritannien:

INVOLVE: „Supporting public involvement in NHS,
public health and social care research“.

- unterstützt Teilhabe der Öffentlichkeit an der
Forschung zu gesundheitlichen Fragen
- Internetportal: <http://www.conres.co.uk/Database.asp>
- Datenbanken zu (un)veröffentlichten
Forschungsprojekten im Gesundheits- und
Sozialbereich, an denen die Öffentlichkeit
beteiligt war... (S.10)

Beteiligungspotenziale

Projektbeispiel 1

- „Entwicklung eines Arbeitsbuchs für Gespräche zur Vereinbarung von Zielen zwischen ÄrztInnen (und weiteren Berufsgruppen) und RehabilitandInnen“
- Projektleitung bei M. Glattacker (Universitätsklinikum Freiburg) und S. Dibbelt (Rehaklinikum Bad Rothenfelde)
- unter Beteiligung eines Beirats mit u.a. drei Betroffenen.
- Projektlaufzeit von 2012 bis 2014: www.reha-ziele.de (S. 11)

Projektbeispiel 2

„Lebensqualität von Personen mit geistiger Behinderung“ (Perry & Fleece 2004)

- Untersucht wurde, ob Personen mit einer geistigen Behinderung Interviews zur Lebensqualität von anderen Personen mit geistiger Behinderung durchführen können
- Erhebung der Daten unter Mitwirkung von einer Person mit geistiger Behinderung
- Training einer Person mit leichter gB
- Drei verschiedene Fragebögen zur Messung der Lebensqualität in Interviewform
- Vergleich der Antwortvariationen in Abhängigkeit vom Interviewer (PmgB, univers. Forscher) (S. 13)

Projektbeispiel 3:

PACED - „**Entwicklung und Evaluation einer Patientenschulung** für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“

- Zusammenarbeit von Betroffenen, Leitungspersonen einer Reha-Einrichtung und Wissenschaftlerinnen, in allen Phasen der Forschung
- **Ziel:** Erstellung von Manualen für das Schulungsprogramm und Evaluation

Kooperation von Universität Würzburg, Reha-Zentrum Bad Mergentheim, Klinik Taubertal der Deutschen Rentenversicherung Bund) und Selbsthilfeorganisation Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e. V.)

Projektlaufzeit 2011 bis 2014

http://www.psychotherapie.uni-wuerzburg.de/forschung/projekte-koop_22.html

Projektbeispiel 4

„Einbeziehung von Betroffenen bei der Planung einer Fördermaßnahme“

- Einladung zu einem Fachgespräch zur Versorgungsforschung gelten durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) 2008
- Vertreterinnen und Vertretern aus Wissenschaft, Administration und Praxis auch ein Vertreter einer Dachorganisation behinderter und chronisch kranker Menschen
- **Ziel:** Entwicklung von Perspektiven für die inhaltliche und strukturelle Förderung der deutschen Versorgungsforschung (S. 17)

Partizipative Forschung als Forschungsgegenstand (S. 22)



„Die Beteiligung Betroffener an der Forschung ist ein Anliegen, das sowohl dem Grundsatz „Nichts über uns ohne uns“ entspricht als auch dem Leitbild der Inklusion, das sich gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention auf alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens bezieht.“

- Zusammenführung von Erkenntnissen über die Anwendung von partizipativen Ansätzen in der Gesundheitsforschung:
- International Collaboration für Participatory Health Research (ICPHR): <http://www.icphr.org>

Participatory Social Research: New Course Dates Announced

10/14/2014

0 Comments

The Catholic University of Applied Sciences in Berlin, Germany will be offering the course Participatory Social Research for a third time.

About Participatory forms of research are increasingly common in the fields of health, social welfare, and education but there are few opportunities for shared learning about this approach. A goal of the ICPHR is to promote the use of participatory research through competency building.

Designed for Practitioner and academic researchers, citizens involved in research for social change and post graduate students

For more information visit the [course webpage](#) and [click on the flyer](#)

Register by December 12th 2014

Instructor: Prof. Dr. Michael T. Wright

Cost: 400 Euro

Contact: weiterbildung@khsb-berlin.de | Tel.: 030. 50 10 10 -39

Newsletter of the International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR)

Third Quarter, 2014

Ethics in Participatory Health Research: [Request for Case Examples and Case Studies](#)

As discussed at the Annual Working Meeting 2013 in Newcastle we are collecting case examples for a broader discussion on ethics in Participatory Health Research. These examples will illustrate the issues raised in our position paper on ethics, available on the website. For more information about the case examples and case studies, [click here](#). Feel free to submit your case studies in languages other than English. We will work with our language coordinators to find ways to incorporate these studies into the sites which are currently being developed in other languages. We look forward to hearing from you!

Partizipationsforschung auch in
Oldenburg?