

Handlungsempfehlung für Partizipative Forschungsansätze in den Rehabilitationswissenschaften



Medizinische Fakultät
der Martin-Luther-Universität
Halle-Wittenberg

PaFoRe – Partizipative Forschung in der Rehabilitation

Ein Projekt gefördert von der Gesellschaft für
Rehabilitationswissenschaften NRW e.V.

Durchgeführt vom Institut für Rehabilitationsmedizin,
Profilzentrum Gesundheitswissenschaften, Medizinische
Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle Wittenberg

Projektmitarbeiterin: Kathrin Egbringhoff, MPH

Projektleiter: Prof. Dr. Thorsten Meyer-Feil

Stand: 31.08.2023

Inhalt

| | |
|--|----|
| 1. Informationen zur Handlungsempfehlung | 2 |
| 2. Partizipative Forschungsansätze in den Rehabilitationswissen-schaften..... | 3 |
| 3. Handlungsempfehlungen | 4 |
| 4. Erläuterung zur Handlungsempfehlung..... | 6 |
| 4.1. Wann ist ein partizipatives Design indiziert? | 6 |
| 4.2. Worauf ist bei der Partizipation zu achten | 7 |
| 4.3. Einbeziehung der Forschungspartner:innen..... | 8 |
| 5. Wie sollte in der Begutachtung auf die Angaben im Forschungsantrag reagiert werden? | 9 |
| 6. Ausblick | 10 |
| 7. Literatur | 11 |

Hinweis zur Barrierefreiheit: Um die Audiowiedergabe des Dokuments zu erleichtern wurden keine Schaubilder verwendet und mit Endnoten anstelle von Fußnoten gearbeitet. Der verwendete Zitationsstil ist APA.

1. Informationen zur Handlungsempfehlung

Die entwickelte Handlungsempfehlung richtet sich an Forschende und Forschungsfördernde in den Rehabilitationswissenschaften. Ziel ist es, die Beteiligung von denjenigen, um die es in der Forschung geht (im Folgenden synonym als Forschungspartner:innen bezeichnet), in Forschungsprojekten mit Bezug zur Rehabilitation zu fördern. Es gibt in der Literatur verschiedene Bezeichnungen für diesen Personenkreis, dazu gehören Ko-Forschende, Betroffene, Stakeholder, Patient:innenvertreter. Keine dieser Bezeichnungen vereint in einfacher Form die verschiedenen Merkmale dieses Personenkreises. Die Entscheidung für die Bezeichnung ‚Forschungspartner:innen‘ wurde gemeinsam während eines projektbezogenen Workshops getroffen, an dem Vertreter:innen der Forschung, der Forschungsförderung und Forschungspartner:innen teilnahmen.

Die Handlungsempfehlung steht nicht in Abgrenzung zu anderen Handlungsempfehlungen oder Handreichungen für Partizipative Forschung, sondern zielt darauf ab, solche Forschungsansätze explizit in den Rehabilitationswissenschaften stärker zu verankern.

Das Besondere an dieser Handlungsempfehlung ist, dass sie eine doppelte Zielsetzung verfolgt. Zum einen wird das Ziel verfolgt, die Förderung von partizipativen Forschungsprojekten zu stärken. Zum anderen sollen Forschende zur Planung und Umsetzung von partizipativen Projekten angeregt werden. Um beide Ziele zu erreichen wurde diese Handlungsempfehlung zusammen mit Vertreter:innen der Forschungsförderung, mit Forschungspartner:innen und Forschenden aus den Rehabilitationswissenschaften besprochen und unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Bedürfnisse weiterentwickelt. Ohne passende Förderbedingungen und einen reflektierten Umgang mit partizipativen Elementen ist eine tatsächliche Partizipation kaum möglich. Allerdings ist auch klar, dass sich Strukturen nur langsam verändern und nicht alle Probleme innerhalb dieser Handlungsempfehlung gelöst werden können. Sie ist vielmehr als ein Schritt zu partizipativeren Rehabilitationswissenschaften zu verstehen.

2. Partizipative Forschungsansätze in den Rehabilitationswissenschaften

Berechnungen zufolge wird im Jahr 2030 mehr als ein Drittel der deutschen Bevölkerung älter als 60 Jahre und davon wiederum 6,5 Millionen Menschen 80 Jahre oder älter sein (Robert Koch-Institut, 2015, S. 38). Durch die Zunahme dieser Altersgruppe bei gleichzeitig steigenden Zahlen von chronischen Erkrankungen und Multimorbidität, wird davon ausgegangen, dass auch die Zahl der gesundheitlich zu versorgenden Personen steigen wird (Meyer & Menzel-Begemann, 2020, S. 886; Nowossadeck, 2019, S. 97). Die Rehabilitation als Gesundheitsstrategie bietet Möglichkeiten, um dem steigenden Versorgungsbedarf entgegenzutreten (Meyer & Menzel-Begemann, 2020, S. 886). Ihr primäres Ziel besteht darin, Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe bei Menschen mit (drohender) Behinderung zu stärken bzw. Funktionsfähigkeit im Sinne der Internationalen Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO zu fördern (Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), 2020, S. 10; Meyer & Menzel-Begemann, 2020, S. 886).

Die Partizipative Gesundheitsforschung verfolgt gesellschaftlich kompatible Ziele: durch die Beteiligung von Forschungspartner:innen soll die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gesteigert und die gesundheitliche Ungleichheit verringert werden (von Peter et al., 2020, S. 329; von Unger, 2014, S. 1). Partizipative Forschungsansätze brechen das traditionelle Verständnis von Forschung auf, in dem die Forscher:innen die eigentliche Entscheidungsmacht für forschungsrelevante Fragen haben, und sie ermöglichen, dass die Forschungsobjekte zu Forschungspartner:innen ihrer eigenen Lebenswelt werden (Bartelheimer et al., 2020, S. 63). Damit ist gemeint, dass die Menschen nicht als Proband:innen oder Studienteilnehmer:innen, sondern als Mitforschende „auf Augenhöhe“ (Wright, 2021, S. 140) beteiligt sind. Bei den Beteiligten handelt es sich vielfach um Personen, die von einer gesundheitlichen Beeinträchtigung betroffen sind (Farin-Glattacker et al., 2020, S. 80). Es werden jedoch auch Projekte durchgeführt, die Forschungspartner:innen ohne Gesundheitsproblem, aber mit Betroffenheit durch eine besondere Thematik einbeziehen (Allweiss et al., 2021, S. 215). Dies können beispielsweise An- und Zugehörige, Vertreter:innen der Zivilgesellschaft, Leistungserbringer:innen, Organisationsangehörige sowie politische Entscheidungsträger*innen sein.

In den Rehabilitationswissenschaften lassen sich derzeit noch nicht viele Projekte mit partizipativen Forschungselementen identifizieren. Dabei stellt Partizipation und Selbstbestimmung schon im Reha-Prozess eine wesentliche Komponente dar, was sich

u.a. im Wunsch- und Wahlrecht nach §8 SGB IX, in der gemeinsamen Zielvereinbarung oder auch im Ansatz des Empowerments z.B. im Rahmen von Patientenschulungen ausdrückt. Weitere charakteristische Merkmale der Rehabilitation, wie Multidisziplinarität und Interprofessionalität (vgl. Meyer et al. 2020, Negrini et al. 2022), erleichtern die Integration einer Perspektive, wie die der Rehabilitand:innen. Am Rehabilitationsprozess Beteiligte sind daran gewöhnt, unterschiedliche Perspektiven zusammenzuführen. Zudem kann die Komplexität von Rehabilitationsleistungen durch den partizipativen Einbezug der unterschiedlichen Professionen und Stakeholder umfangreicher abgebildet werden.

In anderen medizinischen Bereichen, wie der Onkologie oder Psychiatrie, wird bereits vielfach in der Forschung mit einem Patient:innen-Beirat zusammengearbeitet. Im Fall der Deutschen Krebshilfe ist der Patient:innen-Beirat bereits in Fachausschüssen vertreten, besitzt Stimmrechte und wird in Antragsleitlinien gefordert.

3. Handlungsempfehlungen

Um das Ziel, die Förderung von partizipativen Forschungsprojekten in den Rehabilitationswissenschaften zu stärken, zu erreichen, schlagen wir vor, einen Satz in den Förderanträgen von Forschungsprojekten zu ergänzen. Im Falle der Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e.V. (GfR), die die Projektmitgelgeberin dieses Projekts ist, kann dies wie folgt umgesetzt werden. Wir schlagen vor, im Langantrag den folgenden Satz als eigener Punkt 11 zwischen *Fragestellung und Hypothese* und *Methode und Arbeitsplan* aufzunehmen:

11. Beteiligung von denjenigen Personen, um die es in Ihrer Forschung geht

Bearbeitungshinweise zum Langantrag

In Punkt 11. sollen Sie darlegen und begründen wie bzw. inwieweit diejenigen Personen, um die es in Ihrer Forschung geht, im Weiteren Forschungspartner:innen genannt, von Ihnen in die Planung und Durchführung Ihres gesamten Forschungsprojekts eingebunden werden. Geben Sie dazu auch an, wie hoch Ihr geplantes Budget für den Einbezug dieser Personen ist und wofür die Mittel eingesetzt werden.

Partizipative Forschungsansätze sollen dabei helfen, die Grenze zwischen Wissenschaft und Praxis zu überwinden, um das bestehende Wissen anwendungsorientiert in die Gesellschaft zu übermitteln (von Peter et al., 2020, S. 329). Dabei sollen sich die Forschungsthemen, -fragen und -methoden vorrangig an den Bedürfnissen der Zielgruppe orientieren und dadurch eine höhere Relevanz für die Praxis erlangen (Krieger & Nellessen-Martens, 2023, S. 58). Durch die Beteiligung von Forschungspartner:innen werden Forschungsprodukte und

- ergebnisse sowie Studiendokumente laienverständlicher. Ebenso wird für die Forschenden der Zugang zur Zielgruppe und für die Forschungspartner:innen der Zugang der Zielgruppe zur Forschung niedrigschwelliger (Clausen, 2020, S. 65). Zudem findet eine Erweiterung der Forschungsperspektive statt (Abma et al., 2017, S. 491).

Die Partizipation von Forschungspartner:innen kann sowohl in der Intensität (Partizipationsgrad oder -stufe) wie auch im zeitlichen Umfang der Beteiligung stark variieren (Farin-Glattacker et al., 2014, S. 4). Partizipationsstufen und -grade unterscheiden zwischen Beratung, Mitwirkung, gleichberechtigter Zusammenarbeit und der Steuerung durch Forschungspartner:innen (Farin-Glattacker et al., 2014, S.4). Diese Grade oder Stufen können je nach Projektphase variieren.

Es sollte darauf geachtet werden, dass die Forschungspartner:innen nicht nur augenscheinlich im Sinne einer Scheinpartizipation beteiligt oder gar instrumentalisiert werden (Bergold & Thomas, 2012, k.S.). Weiterführende Erläuterungen und Begründungen zu 11. finden Sie unter [<https://www.rehaforschung-nrw.de/netzwerk/gfr/...unterlagen...>]

Damit auch das zweite Ziel dieser Handlungsempfehlung, die Anregung von Forschenden zur Planung und Umsetzung von partizipativen Projekten, erreicht wird, sollten sich Forschende unabhängig von der Aufnahme des Satzes in den Projektanträgen bei der Planung eines partizipativen Forschungsprojekts mit den im Bearbeitungshinweis aufgeführten Punkten auseinandersetzen. Noch vor der Antragstellung sollte geplant werden, wer, wie oft und unter welchen Bedingungen in einem Projekt partizipiert. Es sollte vorab besprochen werden, wie viel Budget eine solche Partizipation benötigt. Die Form der finanziellen Aufwendung kann dabei sehr unterschiedlich ausfallen und von einer Aufwandsentschädigung bis hin zu einer steuerpflichtigen Entlohnung reichen. Damit eine gut gemeinte Entscheidung nicht zur Partizipations-Barriere wird empfiehlt es sich, die Budgetplanung sowie Beteiligungsart zuvor mit Vertreter:innen der Zielgruppe zu besprechen. Um Probleme frühzeitig zu erkennen und Forschungsprojekte auch tatsächlich partizipativ durchführen zu können, sollten Forschungspartner:innen bereits in der Planungsphase beteiligt werden. Durch die Beteiligung an Antragstellungen oder Begutachtungen von Anträgen, können Projekte von Anfang an zielgruppenorientierter gestaltet werden.

Diese Handlungsempfehlung strebt keine verpflichtende partizipative Forschungsumsetzung an, sondern möchte Forschende mit der Aufnahme der Frage in die Förderanträge und Antragsüberlegungen dazu anregen, über die Möglichkeiten und Vorteile von partizipativen Ansätzen nachzudenken und sich zu positionieren. Nicht immer

ist eine maximale Beteiligungsstufe erstrebenswert (Krieger & Nellessen-Martens, 2023, S. 59). Vielmehr gibt es gute Gründe, wie beispielsweise die Komplexität der Forschungsrahmenbedingungen, um eine niedrigere Partizipations-Stufe auszuwählen (Farin-Glattacker et al., 2014, S. 20). Es sollte jedoch selbstverständlich werden, dass eine geringe Partizipationsstufe oder Nicht-Partizipation begründet wird. In den Förderkriterien der Deutschen Rheuma-Liga¹ ist dies bereits verankert und schon längst keine Neuheit mehr.

4. Erläuterung zur Handlungsempfehlung

4.1. Wann ist ein partizipatives Design indiziert?

Partizipation sollte nicht als Forschungsmethode, sondern als Haltung und Partizipative Forschung als Forschungsansatz verstanden werden (Krieger & Nellessen-Martens, 2023, S. 59). Da sich eine Haltung erst nach und nach entwickelt, möchte diese Handlungsempfehlung dazu einladen, ermutigen und dazu anhalten, partizipative Elemente in Projekten anzuwenden, zu erproben und eigene Erfahrungen zu sammeln. Dies ist besonders wichtig, da sich durch die Partizipation von Forschungspartner:innen Konsequenzen für den Forschungsprozess ergeben, wodurch sich dieser deutlich von konventionellen Forschungsansätzen unterscheidet (Bethmann et al., 2021, S. 223). Eine dieser Konsequenzen ist, dass die Forschungspartner:innen eine deutlich aktivere Rolle einnehmen, als dies bei Interviews oder Befragungen der Fall wäre (Wright, 2013, S. 122). Einer der Hauptgründe für vermeidbare Fehlinvestitionen in der Forschung ist die mangelnde thematische Relevanz für die Personen, auf die die die Forschung abzielt. Es gibt Hinweise darauf, dass dies 85% der biomedizinischen Forschung betrifft (Riggare, 2022, S.31).

Laut Bergold & Thomas (2012, k.S.) lohnt sich ein partizipativer Forschungsansatz vor allem dann, wenn Handlungspraxen, also das, was Menschen in ihrem alltäglichen Umgang tun, erforscht werden sollen. Diese sollen nicht nur erforscht und verstanden, sondern auch durch Handlungen verändert werden (von Unger, 2014, S. 35). Farin-Glattacker et al. (2014, S. 19–20) empfehlen, die Form und Intensität der Beteiligung von Forschungspartner:innen daran auszurichten, wie stark der Forschungsgegenstand und die - frage die Lebenswelt der Zielgruppe beeinflussen und wie sich die Beteiligung auf die Komplexität der Rahmenbedingungen auswirkt. Sind die Forschungsinhalte sehr stark an den „Wahrnehmungen, Meinungen und Interessen“ (Farin-Glattacker et al., 2014, S. 20) der Forschungspartner:innen orientiert, kann dies ein Argument für ein stärkere Partizipation sein. Die Forschungspartner:innen bringen aufgrund ihrer Betroffenheit, einer

bestimmten Begebenheit oder Erkrankung eine Expertise mit, die sich deutlich von denen nicht-betroffener Personen abgrenzt (Clausen, 2020, S. 65). Dieses detaillierte Erfahrungswissen erlaubt es den Forschungspartner:innen, sich in das Forschungsfeld besser einzufühlen und den Forschenden ihre Lebenswelt näher zu bringen (Bär et al., 2021, S. 137; Bergold & Thomas, 2012, k.S.). Die Zusammenführung der Expertisen und Ressourcen von Forschenden und Forschungspartner:innen in einen gemeinsamen Lernprozess kann daher als Potenzial der Partizipativen Gesundheitsforschung gewertet werden (von Unger, 2012, k.S.).

4.2. Worauf ist bei der Partizipation zu achten

Die Partizipation von Forschungspartner:innen wirkt sich auf den gesamten Forschungsprozess aus und sollte daher bereits bei der Projektplanung sowie Fördermittelbeantragung beachtet werden. So bieten sich beispielweise Forschungsmethoden an, die auch für Nicht-Wissenschaftler:innen nachvollziehbar sind und durch geringen Schulungsaufwand zusätzlich nutzbar gemacht werden können (von Unger, 2022, S. 311f.). Neben konventionellen quantitativen und qualitativen Methoden werden daher bei geeigneten Forschungsfragen zunehmend auch Methoden wie Photovoice, Mapping-Verfahren oder digital Storytelling genutzt (von Unger, 2022, S. 311f.). Eine partizipative Umsetzung von traditionellen Studiendesigns, ohne vorherige Anpassungen, hat sich aufgrund geringer Flexibilität in der Ausgestaltung als nicht empfehlenswert herausgestellt (Bethmann et al., 2021, S. 226; Bergold & Thomas, 2012, k.S.). Für die Durchführung von partizipativen Projektphasen sollte mehr Zeit eingeplant werden, da die Schaffung einer gemeinsamen Arbeitsbasis häufig mehr zeitliche und organisatorische Ressourcen erfordert. Zur Planung, Durchführung, Dokumentation und Reflexion von Partizipation in der Forschung kann die Orientierung an etablierten Partizipationsmodellen hilfreich sein (Kirschning et al., 2012, S. 16). Eine hilfreiche Orientierung bietet das „Spinnennetz-Modell“ von Krieger & Nellesen-Martens (2023, S. 60).

Zudem werden durch die Partizipation von Forschungspartner:innen vielfach andere, möglicherweise praxisnähere Ziele in ein Forschungsprojekt aufgenommen (Allan et al., 2020, S. 21). Daher ist es erstrebenswert, dass Forschungsprodukte über wissenschaftliche Publikationen oder Tagungsbeiträge hinausgehen und auch im Forschungsprozess über weiterführende Forschungsprodukte nachzudenken, die die Verbreitung und Implementation von Erkenntnissen fördern.

Entscheidende Einflüsse auf die Partizipationsmöglichkeiten haben die zur Verfügung stehenden Ressourcen durch die Forschungsförderung sowie die Bereitschaft der

Forschenden, diese zu teilen (Farin-Glattacker et al., 2014, S. 19–20). Die Vergütung von Partizipation kann ausschlaggebend dafür sein, dass sich Forschungspartner:innen ihre Mitarbeit in Projekten leisten können (von Peter et al., 2020, S. 330). Daher sollte die Form und Höhe der Honorierung bereits bei Projektplanung bedacht werden. Mögliche weitere Kosten, die für die Budget-Planung relevant sein können, sind u.a. Reisekosten, Veranstaltungsräume mit besonderer Ausstattung, zusätzliche Unterstützungsstrukturen, Schulungen, Konferenzteilnahmen, Kinderbetreuung, Wegeversicherung. (INVOLVE, 2012, S.15).

4.3. Einbeziehung der Forschungspartner:innen

Wie bereits in Kapitel 3 empfohlen, sollten Forschungspartner:innen so früh wie möglich und im besten Fall bereits in der Projektplanung einbezogen werden (INVOLVE, 2012, S.13). Dies stellt Forschende häufig vor Herausforderungen, da die Fristen für Fördermittelbeantragungen oftmals kurz und die Rekrutierung von Forschungspartner:innen sich vielfach als zeitaufwendig erweist (Bethmann et al., 2021, S. 224). Letzteres verschärft sich, wenn die Forschungsfragen feststehen und Forschungspartner:innen ihre eigenen Fragen und Forschungsinteressen nicht berücksichtigt sehen (Bethmann et al., 2021, S.227-228). Das Vorliegen von Kontaktnetzwerken oder bestehenden Kooperationen kann die Rekrutierungszeit deutlich verkürzen. Darüber hinaus können Selbsthilfeorganisationen, Gemeindevertretungen, gemeinnützige Organisationen oder Personen der Öffentlichkeit als Gatekeeper:innen zur Rekrutierung angefragt werden. Andere Rekrutierungswege können Aushänge in hausärztlichen Praxen, Anzeigen in Zeitungen oder Aufrufe in den Sozialen Medien sein (INVOLVE, 2012, S.19). Ebenfalls kann es helfen, mit anderen Forschenden, die über Erfahrung mit partizipativen Forschungsprojekte verfügen, über potenzielle Rekrutierungsstrategien zu sprechen.

Bereits geknüpfte Beziehungen zu Forschungspartner:innen sollten jedoch nicht dazu verleiten, dass Forschungspartner:innen aufgrund ihrer leichten Zugänglichkeit eingeschlossen werden. Vor jedem Projekt empfiehlt es sich erneut zu überlegen, welche Perspektiven und welches Wissen benötigt werden und wer die relevanten Akteur:innen sind, damit die Ergebnisse über einen großen Geltungsbereich und entsprechende Repräsentanz verfügen (INVOLVE, 2012, S.18; Meyer & Xyländer, 2020, S. 72). Die Bereitschaft von Forschungspartner:innen sich zu beteiligen hängt jedoch auch stark davon ab, wie unterstützend oder exkludierend die Rekrutierung sowie die ersten Projekttreffen laufen (INVOLVE, 2012, S.18). Wird beispielweise ein Projekt geplant, bei dem potenziell berufstätige Forschungspartner:innen beteiligt sind, sollte dies bei der

Festlegung von Uhrzeiten Beachtung finden (Clausen, 2020, S. 67–68). Zudem wird empfohlen, mehr als eine Person als Forschungspartner:in einzubeziehen. Dadurch erweitert sich das Spektrum an Erfahrungen, Wissen und Sichtweisen und es ermöglicht den Forschungspartner:innen zudem, ihre zeitlichen Ressourcen flexibler einzuteilen sowie auf persönliche Bedarfe und Verpflichtungen zu reagieren (INVOLVE, 2012, S.18). Um die Rekrutierung von Forschungspartner:innen in Zukunft für alle Seiten zu vereinfachen, wurde während des Workshops über den Aufbau eines entsprechenden Personenpools gesprochen. Dort könnten sich Personen melden, die Interesse haben, wiederkehrend an Forschungsprojekten beteiligt zu werden. An Partizipativer Forschung interessierte Patient:innen-Organisationen verfügen zum Teil bereits über solche Personenpools, die als wichtige Kooperationspartner:innen kontaktiert werden können und sollten.

Ein fester Personenpool mit Forschungspartner:innen birgt jedoch auch Gefahren. Zum einen ist im Sinne eines breiten Geltungsbereich der Ergebnissen darauf zu achten, dass alle relevanten Akteur:innen, also ggf. auch Personen außerhalb des Personenpools, Zugang zur Forschung bekommen. Die ausschließliche Rekrutierung von Forschungspartner:innen aus bestehenden Kooperationen könnte dazu führen, dass andere wichtige Perspektiven unbeachtet bleiben. Zum anderen führt das wiederholte Einbeziehen der selben Personen zu einer schrittweisen Professionalisierung. Dies erleichtert auf der einen Seite die Zusammenarbeit und ermöglicht ein Verschieben des Fokus vom Ablauf auf die tatsächlichen Forschungsinhalte. Zugleich erhöht sich die Gefahr, dass sich die Forschungspartner:innen deutlicher mit der Forschendenrolle identifizieren und ggf. mit ihrem Wissen und ihren Perspektiven die jeweilige Personengruppe nur noch eingeschränkt vertreten. Eine Möglichkeit, dieser Herausforderung zu begegnen, besteht darin, immer erfahrene und unerfahrene Forschungspartner:innen gemeinsam in Projekte einzubeziehen.

5. Wie sollte in der Begutachtung auf die Angaben im Forschungsantrag reagiert werden?

Es gibt aktuell noch keinen empirisch gut begründbaren Orientierungsrahmen zur verbindlichen Bewertung von Forschungsanträgen zu Aspekten der Partizipativen Forschung. Der aufgenommene neue Punkt 11. im GfR Langantrag soll zur Reflexion der eigenen Forschungstätigkeit in Bezug auf mögliche partizipative Elemente in Forschungsprojekten anregen. Dies sollte im Antrag erkennbar und die Begründungen nachvollziehbar sein. Die Nichtbeachtung dieser Punkte in Forschungsanträgen sollte durch Nachfragen nachgefordert und gegebenenfalls durch Ablehnung sanktioniert

werden. Den Gutachter:innen von Anträgen sollten Hintergrundwissen zur Partizipativen Forschung in angemessenem Umfang und Tiefe zur Verfügung gestellt werden.

6. Ausblick

Diese Handlungsempfehlung soll einen Beitrag zur Integration von, Elementen der Partizipativen Gesundheitsforschung in die Rehabilitationsforschung leisten. Wir möchten damit eine Forschungskultur fördern und etablieren, in der auch die von der Forschung letztlich Betroffenen von vorn herein stärker in der Forschungsprozess involviert werden, soweit dies möglich, inhaltlich sinnvoll und gegeben erscheint.

Dazu bedarf es von Seiten der Forschungsförderer zum einen angepasster Antragsbedingungen. Es ist nicht ratsam, Partizipation verbindlich in die Kriterien von Forschungsförderung aufzunehmen, ohne diese bei den Antragsbedingungen anzupassen (Bethmann et al., 2021, S. 227). Dadurch würden nicht nur partizipative, sondern auch konventionelle Forschungsprojekte beeinträchtigt (Bethmann et al., 2021, S. 227). Laut Dziobek und Lipinski (2021, S. 337) benötigt eine nachhaltige Umsetzung von Partizipativer Gesundheitsforschung zunächst den Ausbau und die Etablierung einer Infrastruktur. Dies beinhaltet eine stärkere Berücksichtigung der Merkmale und Gütekriterien Partizipativer Gesundheitsforschung durch die Forschungsförderung (Burtscher, 2019, S. 99). Zum anderen muss die Bereitschaft vorliegen, auch Ressourcen für die Beteiligung von Forschungspartner:innen zur Verfügung zu stellen und die entsprechenden Finanzierungsregularien ggf. anzupassen. Forschungsförderer sollten nach einigen Jahren evaluieren, inwieweit eine Veränderung der Forschungsanträge, -durchführung und -produkte durch ein höheres Ausmaß an Partizipation stattgefunden hat. An dieser Stelle möchten wir auf das Vorhandensein von Weiterbildungsangebote für Forschende, die gerne mehr über partizipative Forschung und deren Umsetzung erfahren möchten, aufmerksam machen. Hier soll nur beispielhaft auf einige hingewiesen werden: Die Spring-School des Deutschen Netzwerks für Versorgungsforschung bietet ein Modul zu Partizipativer Versorgungsforschungⁱⁱ an und das Netzwerk für Versorgungsforschungⁱⁱⁱ (PartNet) hat eine einjährige berufsbegleitende Weiterbildung für Praktiker:innen, Patientenvertreter:innen und Forscher:innen konzipiert. Daneben gibt es auch Fortbildungsmöglichkeiten für Forschungspartner:innen, wie z.B. die der Rheuma-Liga^{iv}.

7. Literatur

- Abma, T. A., Cook, T., Rämngård, M., Kleba, E., Harris, J. & Wallerstein, N. (2017). Social impact of participatory health research: collaborative non-linear processes of knowledge mobilization. *Educational Action Research*, 25(4), 489–505. <https://doi.org/10.1080/09650792.2017.1329092>
- Allan, K., Baldwin, M., Wilkinson, K. & Woodall, D. (2020). Co-production: the public health practitioner's perspective. In D. Newbury-Birch & K. Allan (Hrsg.), *Co-Creating and Co-producing Research Evidence: A Guide for Practitioners and Academics in Health, Social Care and Education Settings* (S. 21–27). Routledge
- Allweiss, T., Cook, T. & Wright, M. T. (2021). Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 64(2), 215–222. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03268-8>
- Bär, G., Hövener, C., Wright, M. T. & Saß, A.-C. (2021). Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 64(2), 137–139. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03276-8>
- Bartelheimer, P., Behrisch, B., Daßler, H., Dobslaw, G., Henke, J. & Schäfers, M. (2020). *Teilhabe - eine Begriffsbestimmung* (1. Aufl.). Beiträge zur Teilhabeforschung. Springer Fachmedien Wiesbaden
- Bergold, J. & Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum: Qualitative Sozialforschung*, 13(1). <https://doi.org/10.17169/FQS-13.1.1801>
- Bethmann, A., Behrisch, B. & von Peter, S. (2021). Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 64(2), 223–229. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03274-w>
- Burtscher, R. (2019b). Wirkungen und Gelingensbedingungen der Partizipativen Gesundheitsforschung. In K. Walther & K. Römisch (Hrsg.), *Gesundheit inklusive* (S. 89–106). Springer Fachmedien Wiesbaden
- Clausen, J. (2020). Partizipative Forschung in der Deutschen Rheuma-Liga - Inhaltliche und praktische Umsetzung der partizipativen Forschung in einer Patientenorganisation. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 155, 64–70. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2020.04.004>
- DVfR. (2020). Medizinische Rehabilitation vor und bei Pflege - Personenkreis, Situation und Lösungsvorschläge: Positionspapier der DVfR. https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/DVfR-Positionspapier-zur-Med-Reha-vor-bei-Pflege_Ef_bf.pdf
- Dziobek, I. & Lipinski, S. (2021). Partizipative Forschung in Klinischer Psychologie und Psychiatrie in Deutschland – Erreichtes, Gelebtes und ein Blick nach vorne. *Psychiatrische Praxis*, 48(7), 337–340. <https://doi.org/10.1055/a-1614-0719>
- Farin-Glattacker, E., Kirschning, S., Meyer, T. & Buschmann-Steinhage, R. (2014). Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. Deutschen Vereinigung für Rehabilitation und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften. https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Fachausschuesse/Forschung/Partizipation_an_der_Forschung_%E2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung.pdf
- Farin-Glattacker, E., Schlöffel, M. & Schöpf, A. C. (2020). Partizipative Forschung in der Rehabilitation. In P. Zollmann (Hrsg.), *DRV-Schriften: Band 121. Die Weiterentwicklung*

- der Rehabilitation im Auftrag der Deutschen Rentenversicherung (S. 79–87). Deutsche Rentenversicherung Bund.
- INVOLVE (2012). Briefing notes for researchers: public involvement in NHS, public health and social care research. INVOLVE, Eastleigh
- Kirschning, S., Pimmer, V., Matzat, J., Brüggemann, S. & BuschmannSteinhage, R. (2012). Beteiligung Betroffener an der Forschung. *Die Rehabilitation*, 51(1), 12-20. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1327728>
- Krieger, T., Nellessen-Martens, G. (2023). Partizipation von Stakeholdern in der Versorgungsforschung: politische Erwartungen, Nutzen und praktische Impulse. *Monitor Versorgungsforschung*, 16 (1), 58-62. <http://doi.org/10.24945/MVF.01.23.1866-0533.2478>
- Meyer, T. & Menzel-Begemann, A. (2020). Rehabilitative Versorgung. In O. Razum & P. Kolip (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften* (7. Aufl., S. 876–899). Beltz Juventa
- Meyer, T. & Xyländer, M. (2020). Zur Rolle qualitativer Methoden in der Versorgungsforschung. In H. Ohlbrecht, S. Bartel, C. Detka, W. J. Herrmann, H. Herzberg, T. Meyer, C. Peter, A. Seltrecht, M. Stamer, D. Tegethoff & K. Tiesmeyer (Hrsg.), *Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung* (S. 60–80). Beltz Juventa
- Meyer T, Kiekens C, Selb M, Posthumus E, Negrini S (2020). Toward a new definition of rehabilitation for research purposes: a comparative analysis of current definitions. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56, 672–681
- Negrini S., Selb M., Kiekens C., Todhunter-Brown A., Arienti C., Stucki G., Meyer T. (2022). Definition for Research Purposes: A Global Stakeholders' Initiative by Cochrane Rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 101(7), e100-e107
- Nowossadeck, E. (2019). Einfluss der demografischen Alterung auf die Inanspruchnahme der medizinischen Rehabilitation in Deutschland bis 2040. *Die Rehabilitation*, 58(2), 96–103. <https://doi.org/10.1055/a-0603-6864>
- Riggare, S. (2022). Personal science in Parkinson's disease: A patient-led research study. *Donders Series*
- Robert Koch-Institut. (2015). *Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. <https://doi.org/10.17886/rkipubl-2015-003>
- von Peter, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., Wulff, I. & Wright, M. T. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis?. *Gesundheitswesen*, 82(4), 328–332. <https://doi.org/10.1055/a-1076-8078>
- von Unger, H. (2012). Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? *Forum: Qualitative Sozialforschung*, 13(1). <https://doi.org/10.17169/FQS-13.1.1781>
- von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung*. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8>
- von Unger, H. (2022). Mehr Teilhabe durch partizipative Forschung: Grundzüge eines Forschungsstils. In G. Wansing, M. Schäfers & S. Köbsell (Hrsg.), *Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes*. (S. 305-320). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden
- Wright, M. T. (2013). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? *Prävention und Gesundheitsförderung*, 8(3), 122–131. <https://doi.org/10.1007/s11553-013-0395-0>
- Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 64(2), 140–145. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y>

-
- i https://www.rheuma-liga.de/fileadmin/public/main_domain/Dokumente/Unser_Einsatz/F%C3%B6rderkriterien_Deutsche_Rheuma_Liga.pdf
- ii <https://www.dnvf.de/veranstaltungen/dnvf-spring-school/dnvf-spring-school-2023.html>
- iii <http://partnet-gesundheit.de/aktuelles/weiterbildung-partizipative-gesundheitsforschung-pgf-wird-erstmalig-berufsbegleitend-an-der-uniklinik-koeln-angeboten/>
- iv https://www.rheuma-liga.de/fileadmin/public/main_domain/Dokumente/2016_Article_MitteilungenDerDRL.pdf