

Dr. Henk Jasper van Gils-Schmidt¹, Thomas Duda², Franz Badura², Prof. Dr. Sabine Wöhlke¹

Forschungsfrage	Wie können Macht- und Wissensgefälle erkannt, kommuniziert und überwunden werden?
Ziel	Mit Patient:innenvertretung & Wissenschaftler*innen Lösungsansätze entwickeln

Hintergrund & ethische Relevanz

- Wissenschaft, Drittmittelgeber sowie Patient:innenorganisationen fordern mehr Partizipation in Forschung
- ethisch gerechtfertigt durch u.a.:
 - Deklaration von Helsinki: Partizipation = gute wissenschaftliche Praxis (WMA, 2013)
 - Berücksichtigung Interessen & Wertorientierungen: Perspektivpluralismus & epistemische Gerechtigkeit (Schickanz 2008; Fricker 2007; Schweda et al., 2017)
- Trotz gemeinsamer Bereitschaft zur Partizipation ist der Weg dorthin steinig:
 - Unterschiedliche Interessen/ Erwartungen der Akteure (Arnold et al., 2022)
 - Wahrgenommene Macht- und Wissenshierarchien (Houwaart et al, 2021)
 - Strukturelle Rahmenbedingungen wirken Partizipation entgegen (Wahl et al., 2022)
- Fehlendes Vertrauen für eine gleichberechtigte Kooperation (Gilfoyle et al., 2022)



Methodisches Vorgehen

Workshop: „Auf Augenhöhe begegnen: Herausforderungen im Umgang mit Macht- und Wissensgefälle in der partizipativen Gesundheitsforschung“

Ko-Entwicklung von Fallbeispiele



MUKOVISZIDOSE



MORBUS WILSON e.V.

11 Workshopteilnehmende

6x Identifikation mit „Wissenschaftsrolle“
7x Identifikation mit „Vertretungsrolle“

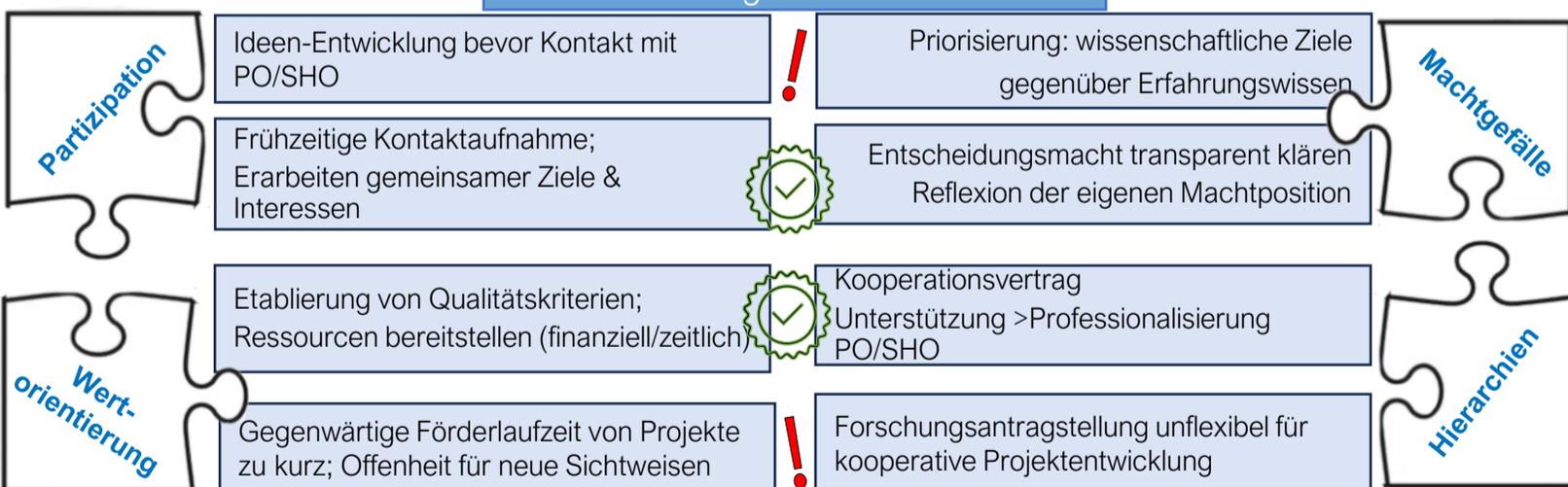
Fallbeispiel 1

- PO/SHO-Vertretung werden von akademisch Forschenden zum Projekttreffen geladen; Wunsch sie partizipativ einzubinden
- Projektinformationen werden im Vorfeld zur Vorbereitung an PO/SHO-Vertretung gesendet
- Ziel des Treffens bleibt für PO/SHO-Vertretung unklar, da keine neuen Informationen geteilt werden
- Inhaltliche Bedenken der PO/SHO werden als „nicht zielführend“ von den akad. Forschenden betrachtet

Fallbeispiel 2

- Eine Forschergruppe (FG) stellt eine Anfrage zur Nutzung des Datenregisters einer PO für ihre Studie
- Kommunikation im Vorfeld mit der PO über die Erwartungen der FG oder die Geeignetheit der Studieninformation findet nicht statt
- FG teilt nach Zustimmung durch PO die Studieninformation, die an den Mitgliedern weitergeleitet werden
- 4 Mitglieder geben aufgrund der Information ihre Daten frei; jedoch Erwartung der FG: mind. 25 Mitglieder

Ergebnisse



Diskussion

- Wichtig! Eigene Rolle im Forschungsprozess in ihrer Begrenztheit wahrnehmen
- Aufbauen von Vertrauen, wesentlich für partizipative Forschung, bedarf auch Zeit
- Sich „auf Augenhöhe begegnen“ bedeutet nicht „gegenseitiges Veto-Recht“ bzgl. aller Entscheidungen
- Ziel der Zusammenarbeit hinsichtlich „Empowerment“ klären:
 1. Individuelle Autonomie & Entscheidungsfähigkeit stärken (individualistisches Modell)
 2. Bessere Informationen/ Beteiligungstools für Stakeholder generieren (instrumentalistisches Modell)
 3. Prozesse/ Projekte demokratischer gestalten (demokratisches Modell)
 4. Lebensbedingungen marginalisierter Gruppen verbessern (emanzipatorisches Modell)

