

Partizipative Forschung: Psychiatrieerfahrene bestimmen mit, was wie untersucht wird

Von Susanne Jaeger

► Die sozialpsychiatrische Forschung kennt eine Vielfalt von Methoden und Ansätzen. Die Grundfrage bleibt aber, mit welchen Methoden sich Erkenntnisse gewinnen lassen, die auch tatsächlich die Anliegen und die Erfahrungswelt der Betroffenen abdecken. Seit mehreren Jahren wird mancherorts ein Ansatz verfolgt, bei dem Menschen mit Psychiatrieerfahrung selbst die Themen beforschen, die sie interessieren. Statt maximal eine beratende Rolle zu spielen, wirken sie unmittelbar am Forschungsprozess mit – und zwar konsequent von der Themensetzung und Konzeption des Projekts bis zur Interpretation der Daten. Dieser Ansatz heißt partizipative Forschung, gelegentlich wird er auch als Peer Research oder User-led Research bezeichnet.

Das wichtigste Prinzip partizipativer Forschung ist die Aufhebung des Machtungleichgewichts zwischen Forschenden und Beforschten. Menschen mit Psychiatrieerfahrung sind dort gleichberechtigte Partner im Forschungsprozess. Mit partizipativen Ansätzen lassen sich Fragestellungen untersuchen, die die Betroffenen selbst als relevant empfinden. Dies deckt sich nicht notwendigerweise mit der Einschätzung klinischer Forscher, was für Betroffene wichtig ist. Ohne Beteiligung von Psychiatrieerfahrenen am Forschungsprozess ist die Gefahr groß, Fragen zu stellen und Dinge zu erfassen, die an der Realität der Betroffenen vorbeigehen.

Partizipative Entwicklung eines Fragebogens

Diana Rose diskutiert diesen Punkt in der neuesten Ausgabe der Fachzeitschrift *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. Sie stellt in ihrem Aufsatz ein beispielhaftes partizipatives Forschungsprojekt vor: die Entwicklung eines Fragebogens, der erfassen sollte, wie Patientinnen und Patienten eine Aufnahmestation erleben. Zunächst wurden dafür in vier Fokusgruppen, d.h. Diskussionsrunden mit einem bestimmten Thema, die Eindrücke gesammelt, die Beteiligten während stationärer Aufenthalte gewonnen hatten, um herauszufinden, welche Punkte Patientinnen und Patienten überhaupt wichtig sind. Als Leitfaden für diese Diskussionen diente ein Themenkatalog, der zuvor zusammen mit Psychiatrieerfahrenen entwickelt worden war.

An allen Fokusgruppen nahmen ausschließlich Personen teil, die während der vergangenen zwei Jahre mindestens einmal in stationärer Behandlung gewesen waren. In fast jeder Gruppe fanden sich Menschen mit der Erfahrung eines unfreiwilligen Aufenthalts. Einige hatten auch Zwangsmaßnahmen erlebt. Die beiden Diskussionsleiter hatten ebenfalls Psychiatrieerfahrung. Darauf hinzuweisen war wichtig, um die Teilnehmenden zu ermutigen, offen über ihre Erfahrungen zu sprechen. Die Gespräche selbst fanden in einem entspannten Rahmen in Räumlichkeiten außerhalb der Klinik statt, wo auch Essen und Getränke für alle Beteiligten bereitstanden.

Die Diskussionen wurden aufgezeichnet und danach ausgewertet, welche Themen den Betroffenen im Kontext des stationären Aufenthalts besonders wichtig waren. Die Ergebnisse wurden bei einem zweiten Treffen der Fokusgruppe nachbesprochen, um festzustellen, ob die Beteiligten sich in der Analyse wiederfanden bzw.

welche wesentlichen Punkte noch fehlten. Auch die zweite Besprechung wurde thematisch analysiert. Gestützt auf diese relevanten Themen formulierten die Forscher eine Reihe von Fragen für einen vorläufigen Fragebogen.

Der vorläufige Fragebogen wurde von zwei Expertengremien begutachtet: einer Gruppe von Freiwilligen aus den Fokusgruppen und einer Gruppe von neuen Personen, die ebenfalls Erfahrungen mit stationärer Behandlung hatten. Neben inhaltlicher Genauigkeit wurden auch sprachliche Verständlichkeit und Aufmachung des Fragebogens geprüft und verbessert.

Um die praktische Handhabung des neuen Instruments zu testen, wurde der Fragebogen schließlich jeweils einer Gruppe von zehn Patientinnen und Patienten vorgelegt, die gerade in stationärer Behandlung waren. Die Forscher beobachteten, welche Fragen schwierig oder unklar waren, und verbesserten diese Stellen. Sie legten den veränderten Fragebogen weiteren zehn Patienten vor und prüften, ob es noch Unklarheiten gab. Nach insgesamt fünf Runden waren keine Änderungen mehr nötig. Damit gibt es nun den partizipativ entwickelten Fragebogen VOICE (Views Of Inpatient CarE) mit insgesamt neunzehn Fragen zum Aufenthalt auf einer Akutstation. Die Messgenauigkeit und Zuverlässigkeit des Instrumentes erwiesen sich als ausgezeichnet. Die Fragen ließen sich grob auf zwei Faktoren abbilden: Interaktion und Sicherheit. Interessanterweise spielte das Stationsambiente – Essen, Sauberkeit usw. – nicht die Rolle, die es in thematisch vergleichbaren, allerdings nicht partizipativ entwickelten Fragebögen hatte.

Potenzial partizipativer Forschung

Das größte Potenzial partizipativer Forschung sieht Rose darin, dass die Stimmen derer direkt wahrnehmbar werden, die sonst nur als Forschungsobjekte fungieren. Üblicherweise nimmt man es als selbstverständlich hin, dass die Messergebnisse tatsächlich die Meinungen der Untersuchungsteilnehmer repräsentieren, und vergisst leicht, dass diese auch durch den Forschungskontext bzw. durch die weiteren sozialen Strukturen geprägt werden. Partizipatorische Forschung macht diese methodologischen Probleme sichtbar und stellt sich ihnen auf eine kreative und innovative Weise. ◀

Dr. Susanne Jaeger ist wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Versorgungsforschung am Standort Weissenau des ZfP Südwürttemberg mit Schwerpunkt auf den Themen Lebensqualität und Patientenautonomie.

Zum Nachlesen: Rose, D. (2018): Participatory research: real or imagined. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 53: 765–771