Peter Böhm

Zur Mitarbeit in Forschungsprojekten aus Sicht eines Forschungspartners aus der Selbsthilfe

Auf europäischer Ebene gibt es in der Rheumaforschung seit 2010 Projekte mit Patient/innen als Forschungspartner/innen im Rahmen von EULAR (European League against Rheumatism) und PARE (People with Arthritis / Rheumatism in Europe). Der Begriff „Forschungspartner/in" ist dabei folgendermaßen definiert: „Der Patient mit der relevanten [in diesem Fall rheumatischen] Erkrankung agiert als aktives Teammitglied in einem Forschungsprojekt gleichberechtigt mit den professionellen Forschern und bringt sein Erfahrungswissen in jeder Projektphase ein."

Der Einsatz von Patient/innen als Forschungspartner/innen ist aus folgenden Gründen sinnvoll:
– Patient/innen verfügen über Erfahrungswissen und sind motiviert durch eigene Erlebnissituationen.
– Patient/innen (Patientenorganisationen) können einen substantiellen Beitrag zur Identifizierung von Forschungsbedarf, zur Formulierung von Forschungsfragen und zur Projektentwicklung leisten.
– In einer Demokratie haben Patient/innen bzw. Konsument/innen ein Beteiligungsrecht.
– Förderer von Forschung sehen die Zusammenarbeit mit Patient/innen bzw. Patientenorganisationen immer häufiger als wesentliches Kriterium für die Förderung.
– Patientenbeteiligung erhöht die Legitimität des Forschungsprojektes und fördert die Implementierung der Forschungsergebnisse.

Die Beteiligung von Forschungspartner/innen ist in jeder Phase eines Forschungsprojekts möglich:
– bei der Entwicklung eines Projektantrags,
– bei der Planung und Leitung des Forschungsprojekts,
– bei der Durchführung der Forschung,
– bei der Analyse der Daten,
– bei der Verbreitung der Forschungsergebnisse.

Die Forschungspartner/innen der Deutschen Rheuma-Liga e. V. verrichten ihre Arbeit ehrenamtlich und werden zuvor in einem Wochenendseminar dafür geschult. Die Deutsche Rheuma-Liga begann im Oktober 2014 mit der Fortbildung ausgewählter Patient/innen zu Forschungspartner/innen. Im November 2016 wurde ein zweites Wochenendseminar durchgeführt. Voraussetzungen für die Auswahl der Forschungspartner/innen waren zum Beispiel gute Englischkenntnisse, um Fachliteratur und Studien lesen und gegebenenfalls an internationalen Kongressen teilnehmen zu können, und ein gewisses Vor-

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen 2017

wissen zum Thema, zum Beispiel durch Erfahrungen als „Forschungsobjekt" (Teilnahme an Studien etc.), sowie generelles Interesse an Forschung in der Rheumatologie.

Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt Forschungsprojekte an denen Forschungspartner/innen beteiligt sind. Das erste dieser Art in Deutschland ist ein gemeinsames Projekt der Martin-Luther-Universität (MLU) Halle-Wittenberg und der Uniklinik Freiburg zur Entwicklung einer Kommunikationsschulung für Patient/innen mit rheumatischen Erkrankungen auf Grundlage der Ergebnisse einer vorherigen Befragung von Patient/innen und Sozialberater/innen der Deutschen Rheuma-Liga (Projekttitel: „Entwicklung und Evaluation einer Intervention zur Vermittlung kommunikativer Kompetenzen für rheumakranke Menschen auf der Basis einer Analyse kommunikationsbezogener Faktoren der sozialen Teilhabe", Projektleitung: Prof. Wilfried Mau, Halle-Wittenberg, und Prof. Erik Farin-Glattacker, Freiburg). An diesem Projekt, das Mitte 2017 abgeschlossen werden soll, sind neben den Forscherteams aus Halle-Wittenberg und Freiburg insgesamt drei Patientinnen und ein Patient als Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga beteiligt. Zwei von ihnen haben die Schulung als Forschungspartner im Oktober 2014 in Fulda besucht. Die Mitwirkung des Autors als Forschungspartner in diesem Projekt umfasste folgende Tätigkeiten:

– Januar 2015: Einstieg in das gemeinsame Forschungsprojekt der MLU Halle-Wittenberg und der Universitätsklinik Freiburg bei einem Treffen aller Beteiligten (Professionelle und Forschungspartner/innen) in Frankfurt
– Februar / März 2015: Mitwirkung bei der Erstellung der Patienteninformationen für den Online-Fragebogen und bei der Entwicklung des Online-Fragebogens (inkl. Probelauf)
– März 2015: Verbreitung der Patienteninformationen in Selbsthilfegruppen und bei Patient/innen
– Juli 2015: Diskussion der Ergebnisse der Online-Befragung und der daraus abzuleitenden Themen für die Schulung bei einem zweiten Treffen aller Projektbeteiligten in Frankfurt
– August / September 2015: Bearbeitung von Datenschutzerklärungen und Patienteninformationen für Teilnehmer/innen und Interessent/innen künftiger Schulungskurse
– August / September 2015: Mitwirkung bei der Erarbeitung der Schulungsmodule
– November 2015: Teilnahme am dritten gemeinsamen Treffen der Forschungsgruppe in Frankfurt; abschließende Diskussion der Schulungsinhalte und Planung des weiteren Vorgehens im Hinblick auf die Erprobung der Schulungen und die Ausbildung von Trainern
– Dezember 2015 / Februar 2016: Planung und Durchführung einer Probeschulung in Berlin gemeinsam mit einer hauptamtlichen Mitarbeiterin aus dem Forscherteam
– März 2016: Mitwirkung bei der Auswertung der Erfahrungen aus den Probeschulungen

– Juni 2016: Organisation eines „Train-the-Trainer"-Seminars zur Durchführung von Evaluationsschulungen in Berlin und Teilnahme am Seminar
– Juli 2016: Durchführung einer Evaluationsschulung in Hamburg gemeinsam mit einer Forschungspartnerin aus dem Projekt
– Juni / Juli 2016: Rekrutierung von Teilnehmer/innen aus Selbsthilfegruppen der Rheuma-Liga für insgesamt vier Evaluationsschulungen in Berlin
– Juli / August 2016: Organisation und Durchführung einer Evaluationsschulung in Berlin (zwei Termine, gemeinsam mit einer ehrenamtlichen Co-Trainerin)
– November 2016: Organisation und Durchführung von zwei weiteren Evaluationsschulungen in Berlin (eine Ganztagsschulung und eine Schulung an zwei Terminen halbtags, jeweils mit einer ehrenamtlichen Co-Trainerin).

Bis zum Abschluss dieses Forschungsprojektes stehen noch folgende weitere Aktivitäten an in die alle vier beteiligten Forschungspartner/innen einbezogen werden:
– Februar 2017: Viertes gemeinsames Treffen der Forschergruppe; Diskussion der ersten Auswertungsergebnisse der Schulungsevaluation und der Konsequenzen daraus für die Inhalte des Schulungsmanuals
– Frühjahr 2017: Mitwirkung an der Erstellung der Abschlussversion des Schulungsmanuals
– Sommer 2017: Abschließendes Treffen aller Projektbeteiligten zur Diskussion des Abschlussberichts.

Inzwischen werden weitere Forschungsprojekte mit rheumatologischem Bezug durch den Einsatz von Forschungspartner/innen unterstützt. Der Autor dieses Berichts ist seit Oktober 2016 als Forschungspartner in einem neuen Projekt der MLU Halle-Wittenberg im Einsatz (Projekttitel „Zu viel oder zu wenig? Eine explorative Studie zum Autonomiebedürfnis von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der ambulanten Versorgung", Projektleitung: Dr. rer. medic. Kerstin Mattukat, Institut für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg). Im Rahmen dieses Projekts, in dem erforscht werden soll, inwieweit Rheuma-Patient/innen eine Mitbeteiligung an den Therapieentscheidungen ihres behandelnden Arztes / ihrer behandelnden Ärztin wünschen und von welchen Faktoren die Stärke dieses Autonomiebedürfnisses abhängt, fielen für den Forschungspartner bislang folgende Aufgaben an:
– Oktober 2016: Mitarbeit an der Kurzbeschreibung des Projekts für die Veröffentlichung auf der Homepage der Deutschen Rheuma-Liga
– November / Dezember 2016: Prüfung und Überarbeitung des Patientenfragebogens für die Studienphase 1 (Januar bis März 2017)
– Dezember 2016: Prüfung und Überarbeitung der Teilnehmeranschreiben inklusive Studieninformationen für die Studienphasen 1 und 2 (Studienphase 2 ab April 2017)
– Dezember 2016: Prüfung der Einwilligungserklärung für die Teilnahme an Studienphase 2.

Die nächste Aktivität im Rahmen dieses Projektes wird ein zweitägiges Treffen der gesamten Forschergruppe Anfang März 2017 in Halle sein zur Besprechung der Ergebnisse aus Studienphase 1 und zur konkreten Planung der zweiten Studienphase.

Bei der Mitwirkung von Forschungspartner/innen aus der Patientenselbsthilfe an Forschungsprojekten gibt es natürlich auch Ungleichheiten zwischen den Forschungspartner/innen aus der Selbsthilfe und den professionellen Teammitgliedern und daraus resultierende Hindernisse. Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die Erfahrungen und Einschätzungen des Autors im Zusammenhang mit dem ersten der genannten Forschungsprojekte:

– Der Anteil der Arbeitsaufgaben bei Forscher/innen und Forschungspartner/innen ist unterschiedlich groß (Schwerpunkt natürlich bei den „Profis").
– Die Forschungspartner/innen arbeiten unentgeltlich, entsprechend den Prinzipien der Selbsthilfearbeit.
– Die Reiskosten zu den Arbeitstreffen werden für alle Beteiligten erstattet, aber berufstätige Forschungspartner/innen müssen dafür Urlaub nehmen, während es sich bei den Forscher/innen um ihre Arbeitszeit handelt.
– Aufgrund der Tatsache, dass sich die Mitglieder der beteiligten Forschungsinstitute regelmäßig sehen, ist der Austausch von Informationen über das Projekt dort intensiver als mit und unter den Forschungspartner/innen.
– In bisherigen Veröffentlichungen (Zwischenbericht) sind die Mitwirkung der Forschungspartner und der Aspekt der partizipativen Forschung nicht ausreichend dargestellt worden. Zwar wurden die Forschungspartner/innen im Vorwort bei den Danksagungen erwähnt, dass sie aber Teil des Forschungsteams waren und dass dieser Ansatz partizipativer Forschung sowohl für die beteiligten Forschungsinstitute als auch für die Selbsthilfeorganisation auf nationaler Ebene erstmalig erprobt wurde, wurde nirgendwo hinreichend deutlich gemacht.

Dennoch überwiegen aus Sicht des Autors bislang die positiven Erfahrungen aus der Mitwirkung an den beiden erwähnten Forschungsprojekten. Dies sind folgende:

– Es gibt eine gleichberechtigte Behandlung der Forschungspartner/innen bei den gemeinsamen Treffen und im bisherigen Verlauf der Forschungsprojekte.
– Die Beiträge der Forschungspartner/innen werden ernstgenommen, inhaltliche Vorschläge aufgenommen und auch umgesetzt (z. B. bei der Entwicklung des Online-Fragebogens, der Festlegung von Schulungsinhalten, der Beteiligung an der Durchführung der Schulungen).
– Bisher gibt es weitgehende Transparenz in der Kommunikation sowie zeitnahe Information über anstehende Arbeitsschritte und Zwischenergebnisse.
– Es besteht gegenseitige Verbindlichkeit in der Zusammenarbeit, auch seitens der Forschungspartner/innen (Einhaltung der Fristen für Zuarbeit, Terminabsprachen etc.).

– Die Mitarbeit in einem Forschungsprojekt als gleichberechtigtes Teammitglied (und nicht nur als „Forschungsobjekt“) ist eine interessante Herausforderung und Bereicherung für die Forschungspartner/innen aus der Selbsthilfe.

Das Fazit fällt daher trotz der erwähnten Probleme ganz überwiegend positiv aus. Die geschilderten Erfahrungen zeigen ein gutes Beispiel für erfolgreiche Forschung durch ein Miteinander von Forscher/innen (als Expert/innen des Arbeitsgebietes) und Patient/innen (als Expert/innen ihrer Erkrankung). Von partizipativen Forschungsprojekten können alle Beteiligten profitieren. Gerade auch für Selbsthilfegruppen und -organisationen ist dies ein lohnendes Feld, das zukünftig stärkere Beachtung finden sollte.

Peter Böhm ist seit 1990 Gruppensprecher der örtlichen Gruppe Berlin in der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew – Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. Er ist als Forschungspartner an den im Text genannten Projekten beteiligt, wobei ihm seine beruflichen Qualifikationen (Diplom-Psychologe und Master of Public Health) zugutekommen.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2017

Herausgeber:
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de
Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:
Karl Deiritz, Anita M. Jakubowski, Angelika Vahnenbruck
Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.
Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12
Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016
Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin
Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen
Druck: Majuskel, Wetzlar
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor/innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:
AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.,
DAK - Gesundheit, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE18513900000006303005 BIC:VBMHDE5F

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen 2017