

Forschen mit Selbsthilfegruppen

Man darf feststellen, dass „die Selbsthilfebewegung in Deutschland ein Ausmaß erreicht hat wie in keinem anderen europäischen Land“ (Matzat 2008). Zu den Ursachen und Meilensteinen der Selbsthilfe in Deutschland zählt auch, dass seit Ende der 1970er Jahre ihre Arbeit und ihre Aktivitäten, wenngleich nicht systematisch, aber zumindest doch punktuell auf wissenschaftlichem Niveau begleitet wurden.

Dies hat erheblich zur Akzeptanz der Selbsthilfe im deutschen Sozial- und Gesundheitssystem beigetragen. Neben Einrichtungen wie der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (<http://www.dag-shg.de/>) und der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle (<http://www.nakos.de/>) kann auch die Datenbank „Wissenstransfer für die Selbsthilfe“ (vgl. Zeitschrift der BAG Selbsthilfe 1/2014:11) als Grundlage für die wissenschaftliche Beschäftigung mit Selbsthilfe angesehen werden.

Verschiedene in dieser Datenbank eingestellte wissenschaftliche Arbeiten und Projekte (vgl. z. B. Bösch et al. 1988, Kühner et al. 2006, Fischer et al. 2004) rücken unter dem Stichwort „Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen“ Aspekte wie Lebensqualität, Krankheitserleben und indikationspezifische Fragen in den Mittelpunkt. Das Selbsthilfegruppenjahrbuch (<http://www.dag-shg.de/site/service/jahrbuch/>) beobachtet seit 1999 regelmäßig die Selbsthilfe-Landschaft in Deutschland und international. Doch sowohl hier als auch in neueren Büchern, die umfassend und klar die Strukturen, Entstehungszusammenhänge, Wirkungen, Konzepte und Entwicklungen der Selbsthilfe darstellen (Haller/Gräser 2012), ist der Aspekt des Forschens mit Selbsthilfegruppen nicht explizit benannt oder gar ausgeführt.

Die nachfolgenden Gedanken setzen sich nun mit dieser Chance und den Grenzen von Selbsthilfegruppen anhand von zwei konkreten Forschungsbeispielen auseinander.

Selbsthilfegruppen (vgl. z. B. Grawe 2009, Matzat 2006) und die Selbsthilfeforschung (vgl. z. B. Trojan/Nickel 2013; Trojan et al. 2012; Borgetto et al. 2008) sind wichtige Bausteine für die Teilhabe chronisch kranker Menschen am gesellschaftlichen Leben. Die gemeinsame Empfehlung der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation zur Förderung der Selbsthilfe (BAR 2012) stellt nicht nur die entsprechenden Rechtsgrundlagen im deutschen Sozialrecht dar, sondern verdeutlicht auch aktuell den mit der praktischen Arbeit der Selbsthilfegruppen einhergehenden Bezug zur UN-Behindertenrechtskonvention. Die Beteiligung Betroffener an Forschungsvorhaben wird in letzter Zeit schon häufiger thematisiert (z. B. Kirschning et al. 2012, und Kirschning et al. 2013). Von besonderem Interesse ist in diesem Zusammenhang auch, dass selbst klinische Forschung in den USA, ein Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI), an einem Netzwerk arbeitet, welches „aims to build a

national research network, linked by a common data platform and embedded in clinical care delivery systems. This network will enable studies, and in particular randomized trials, that have been impractical to conduct to date — and do so with economies of scale. For patients, participating in research will be simplified: studies will be easier to locate and privacy protections will be consistent. Participants will be true partners in the research.”

Das Wissen um Lebenssituationen und Lebensentwürfe von Menschen mit Behinderung kann so konstatierte Forschungsdefizite im Sinne des „disability mainstreaming“ (Abma 2005) verhindern helfen. Gleichzeitig ist die Diskussion um die Versorgung kranker und behinderter Menschen im Sinne einer gemeinsamen Entscheidungsfindung („shared decision making“) (vgl. Körner 2009; Scheibler et al. 2003) eine Grundlage für die Teilhabe chronisch kranker und behinderter Menschen am Arbeitsleben.

Forschen *mit* Selbsthilfegruppen ist deshalb mehr als Forschen *über* Selbsthilfegruppen und meint weder „Feigenblattforschung“ noch „Betroffenheitsforschung“. Feigenblattforschung bedeutet, dass Forscher Selbsthilfegruppen rein als Objekt wissenschaftlichen Interesses sehen und die Einbeziehung sich nicht auf Beteiligung am Forschungsprozess bezieht. Betroffenheitsforschung wiederum bedeutet, dass nur von Krankheit betroffene Menschen über diese Erkrankung forschen können oder – konkret auf die Fragestellung dieses Artikels bezogen – nur Selbsthilfegruppen über Selbsthilfe forschen können. In der Konsequenz könnten dann nur behinderte Menschen über Behinderung, nur HIV positive Menschen über HIV und nur gehörlose Menschen über Gehörlosigkeit forschen. Wissenschaftliche Forschung setzt aber Fachkenntnisse voraus, die von Krankheit und/ oder Behinderung betroffene Menschen in Selbsthilfegruppen nicht haben können oder nur im Einzelfall – quasi zufällig – besitzen. Um dies zu verdeutlichen: ein Onkologe muss nicht von einer Krebserkrankung selber betroffen sein, um diese behandeln zu können, genauso wie nicht nur Soldaten über Krieg und Frieden forschen können.

Praktische Schritte der Forschungsk Kooperation

Zunächst soll exemplarisch am Projekt GINKO (Gesetzeswirkungen bei der beruflichen Integration schwerhöriger, ertaubter und gehörloser Menschen durch Kommunikation und Organisation), welches aus Mitteln der Ausgleichsabgabe beim BMAS nach intensiven Gesprächen vom DSB (Deutscher Schwerhörigenbund e.V.) dem DGB (Deutscher Gehörlosen Bund e.V.) und der FST (Forschungsstelle zur Rehabilitation von Menschen mit kommunikativer Behinderung e.V.) gemeinsam beantragt und bewilligt wurde, einige wichtige Schritte der Kooperation verdeutlicht werden.

Zur Erhebung der Fragestellungen wurden Betroffene (schwerhörige, ertaubte und gehörlose Menschen) bundesweit mit einem standardisierten Fragebogen, der auch online zur Verfügung stand, schriftlich zu Inhalten der aktuellen Gesetzgebung und der Situation am Arbeitsplatz befragt (Weber et al.

2012). Um auch gehörlosen Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern Zugang zum GINKO-Fragebogen und damit eine Mitwirkung an der bundesweiten Befragung zu ermöglichen, wurde der Fragebogen vom Gebärdenswerk in Hamburg in die Deutsche Gebärdensprache übersetzt und Gebärdensprachfilme erstellt. In Kombination mit dem schriftlichen Fragebogen war so die Beantwortung für gehörlose Menschen barrierefrei gewährleistet. Das Ansehen der Filme war parallel zum Lesen des Textes möglich. Vor der Veröffentlichung der Gebärdensprachfilme beurteilten Mitarbeiter und Betroffene des Deutschen Gehörlosen-Bundes diese inhaltlich und fachlich und wirkten bei der Fragestellung und den Formulierungen mit. Die so entstandenen Gebärdensprachfilme wurden von einer externen Gebärdensprachdolmetscherin von der deutschen Gebärdensprache in die deutsche Schriftsprache rückübersetzt, um so die inhaltliche Übereinstimmung von Gebärden und schriftlicher Form feststellen zu können, was für die späteren wissenschaftlichen Analysen unabdingbar war. Oberstes Ziel war es, den lebensweltlichen Zugang für gehörlose Menschen zu gewährleisten. Gleiches galt für die Kooperation mit dem Deutschen Schwerhörigenbund, dessen Mitglieder über Arbeitsgruppen bei der Frageformulierung und der Themenschwerpunktsetzung ebenso miteinbezogen waren und so auch in den „Dialog“ mit den Wissenschaftlern und den Mitgliedern des Deutschen Gehörlosenbundes traten und aktiv in die Umsetzung einbezogen wurden. Das Gebärdenswerk Hamburg übersetzte die jeweiligen Seiten zunächst in lautsprachbegleitende Gebärden (mit Ton) bzw. in die Deutsche Gebärdensprache und erstellte dann Filme mit zwei verschiedenen Darstellern, wobei die Auswahl der Darsteller zuvor mit dem jeweiligen Verband abgestimmt wurde. Ebenso nahmen die Kooperationspartner des Deutschen Schwerhörigenbundes (DSB) bzw. des Deutschen Gehörlosen-Bundes (DGB) die Filme ab, d.h. sie überprüften sie auf formale und inhaltliche Korrektheit im Hinblick auf die Übersetzung in lautsprachbegleitende Gebärden bzw. in die deutsche Gebärdensprache. So konnten diese gemeinsamen Arbeiten auf regionalen Treffen verschiedener Landesverbände vorgestellt, diskutiert und bekannt gemacht werden. Dies führte dann zu einer für diese Personengruppe bisher einmalige Beteiligung bezogen auf die Situation im Arbeitsleben.

Ebenso wurde im Projekt GINKO eine für gehörlose Menschen barrierefreie Darstellung der wichtigsten wissenschaftlichen Ergebnisse auf einer im Internet frei zugänglichen Homepage ermöglicht. Hierfür war neben der Darstellung der Ergebnisse in Schriftsprache vor allem die Aufbereitung der Ergebnisse in lautsprachbegleitende Gebärden und in die deutsche Gebärdensprache notwendig. Ergänzende wissenschaftliche Interviews mit 40 Betroffenen (20 schwerhörige und 20 gehörlose Menschen) und weitere Gespräche zum Verständnis der Ergebnisse wurden mit den Vertretern der beiden Selbsthilfeverbände geführt und die wissenschaftlichen Ergebnisse zuerst für die Verbandszeitschriften aufbereitet.

Neben der schon geschilderten Kooperation beim Erstellen der Fragebögen, welche für das gesamte Projekt GINKO sehr zentral und mit wechselseitigen Einsichten verbunden war, stellten auch die Ergebnispräsentationen die unterschiedlichen Herangehensweisen und Interessen noch einmal deutlich heraus. Während aus Forscherperspektive beispielweise das Thema „Arbeitsassistenten“ eines unter vielen war, hat erst die Diskussion mit dem Deutschen Schwerhörigenbund (DSB) e.V. aufgezeigt, welche sozialpolitischen und sozialrechtlichen Aspekte dies für die im DSB organisierten betroffenen Menschen hatte. Die verbandspolitische Dimension, den „Gang durch die Instanzen“ und die darauf gegründete Möglichkeit der Teilhabe am Arbeitsleben wäre von den Forschern nicht als so zentral für die Betroffenen erkannt worden. Die vielfach proklamierte Barrierefreiheit erlebten die Forscher hautnah: eine Kommunikation, ein Austausch mit gehörlosen Menschen funktioniert oft eben nur über Dolmetscher. Forschungsergebnisse, die zeigten, dass Dolmetscher bei den betroffenen Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern vorhanden sind, wurden so im Dialog mit gehörlosen Menschen korrigiert: vorhanden sein bedeutet oft punktuell Vorhandensein, also wenn Dolmetscher bestellt oder angefordert werden. Verständlich machen und verstanden werden, kann aber nicht immer nur dann erfolgen, wenn eine Dolmetscherin oder Dolmetscher bestellt wurde.

Diese beiden Zusammenhänge machen deutlich, dass bei der Interpretation der Forschungsergebnisse die lebensweltlichen Erfahrungen der betroffenen Menschen nicht nur geholfen, sondern Fehlinterpretationen vermieden haben. So ist bei der Interpretation und Gewichtung der Ergebnisse immer auch der Sachverstand der Beteiligten gefragt.

Umgekehrt wurde den beteiligten Verbänden deutlich, dass wissenschaftliche Forschung und deren Ergebnisse grundsätzlich keinem Zweck und Ziel außerhalb des Forschungsprozesses verpflichtet sind.

In einem anderen Forschungsprojekt (vgl. auch „Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen“, Slesina 2011) waren die Gespräche zwischen Patienten und Besuchsdienstmitarbeitern von Selbsthilfeorganisationen Gegenstand einer wissenschaftlichen Untersuchung. Eine gemeinsame Studie der Deutschen ILCO, der Frauenselbsthilfe nach Krebs und der Sektion Medizinische Soziologie der Universität Halle-Wittenberg hatte zum Ziel, die Qualität der Besuchergespräche bei Patientinnen und Patienten mit Darmkrebs und bei Brustkrebspatientinnen zu ermitteln. Die Studie fokussierte auf Aspekte der Prozessqualität der Gespräche, also die Art und Anzahl der Gesprächsthemen, die Gesprächsdauer, die von den Patienten erlebte Themenrelevanz, die Gesprächsführung und die interpersonelle Kompetenz (Authentizität, Empathie) des Besuchers aus Sicht der Besuchten sowie Aspekte der Ergebnisqualität, also den Nutzen des Gesprächs aus Patientensicht. Ferner wurde die Ausprägung verschiedener Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und krankheitsspezifischer Belastung im Verlauf von drei Monaten bei Patienten *mit* bzw. *ohne* Besuchergespräch miteinander verglichen. Schon

bei der Auswahl von Patientenbesuchsdiensten, von Akutkliniken und Patienten war die Einbeziehung von Besuchsdiensten der Deutschen ILCO und der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) mit mindestens fünf Patientenbesuchen monatlich und aus möglichst verschiedenen Bundesländern (regionale Streuung) zentral. Ohne die aktive Einbindung der Selbsthilfe wäre die Studie bereits hier zum Scheitern verurteilt gewesen. Insgesamt 14 Besuchsdienste von ILCO-Selbsthilfegruppen und 12 Besuchsdienste von FSH-Gruppen wirkten an der Studie mit, wobei die Teilnahmebereitschaft einiger weiterer Besuchsdienste wegen fehlender Kooperation von Kliniken virtuell blieb. Von insgesamt 48 angefragten Kliniken (28 für Darmkrebs-, 20 für Brustkrebs-krankte) nahmen insgesamt 29 (15 bei Darmkrebs, 14 bei Brustkrebs) an der Studie teil. Das Auftreten und Verhalten des Besuchers wurde von der großen Mehrheit der Patientinnen und Patienten, die ein Gespräch mit dem ILCO- bzw. FSH-Besuchsdienst führten, in mehrerer Hinsicht sehr positiv beurteilt. Betont wurden die Glaubwürdigkeit und Authentizität der Mitteilungen, die verfügbare Gesprächszeit, das aktive Zuhören und das empathische Gesprächsverhalten der Besucherin bzw. des Besuchers sowie der hohe Informationsgehalt des Gesprächs. Das Prinzip der Gleichbetroffenheit der Besucherin bzw. des Besuchers fand hohe Wertschätzung. Die meisten Patientinnen und Patienten empfanden das Gespräch als nützlich oder sehr nützlich für ihre psychische Verfassung und Situation durch den Abbau von Ängsten, den Aufbau von Hoffnung, Mut, Zuversicht, was die künftige Möglichkeit eines normalen Lebens betrifft, und die erhaltenen Anregungen zur Krankheitsbewältigung.

Aufbauend auf diesen konkreten Erfahrungen der aktiven Einbeziehung der Selbsthilfe in Konzeption und Umsetzung wissenschaftlicher Forschungsfragen kann das „Diskussionspapier Teilhabeforschung“ (Farin 2012) genutzt werden, um für die Selbsthilfe und für die zukünftige Forschung mit der Selbsthilfe Passagen gewinnbringend mit Leben zu erfüllen. Auszugsweise wird hier verwiesen auf: „Personen, Organisationen und Institutionen, die sich für die Förderung der Teilhabeforschung einsetzen wollen (z. B. DGRW, DVfR und Organisationen im Deutschen Behindertenrat), schließen sich zu einem Aktionsbündnis zusammen, das einen ersten Vorschlag für einen Förderschwerpunkt „Teilhabeforschung“ ausarbeitet“ (Farin 2012, S. 32).

„Beteiligung der betroffenen Menschen: Die subjektiven Sichtweisen, Lebensentwürfe und Präferenzen der betroffenen Menschen stellen einen zentralen Gegenstand der Teilhabeforschung dar. Darüber hinaus muss Forschung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen gewährleisten, dass diese an der Forschung selbst teilhaben können. Daher sollten die Betroffenen, deren Verbände und Interessenvertretungen an der Planung, Durchführung, Bewertung und Umsetzung von Forschungsarbeiten beteiligt sein. Bezüglich der Planung und Umsetzung ist z. B. die angemessene Vertretung und Mitwirkung von Betroffenen in Gremien, die über Forschungsförderung oder über den Transfer von Forschungsergebnissen entscheiden, erforderlich. Die Beteiligung betroffener Menschen kann als Qualitätsmerkmal der Teilhabefor-

sung angesehen werden. Zur Beteiligung der Betroffenen gehört auch, dass ihnen die Ergebnisse der Forschung möglichst barrierefrei zugänglich gemacht werden“ (Farin 2012, S. 30).

„Partizipative Forschung: Viele Studien sehen die Betroffenen mit Teilhabebeeinträchtigungen nur als Gegenstand der Forschung und beziehen sie nicht in die Forschung selbst mit ein. Eine stärkere Berücksichtigung der Sichtweise der Betroffenen und deren Mitwirkung an der Planung, Durchführung, Bewertung und Umsetzung von Forschung fehlen häufig. Partizipative Forschungsdesigns sollten daher noch mehr an Bedeutung gewinnen“ (Farin 2012, S. 31).

Vor dem Hintergrund der hier kurz vorgestellten Forschungen und den zitierten Herausforderungen kann für die Forschung mit Selbsthilfegruppen positiv in die Zukunft geblickt werden, sofern einige zentrale Punkte berücksichtigt werden:

- 1) Eine partnerschaftliche Zusammenarbeit bedeutet die wechselseitige Anerkennung der unterschiedlichen Interessen und Kompetenzen.
- 2) Forschung ist ergebnisoffen, d.h. die Forschungsergebnisse sind Endprodukt eines Prozesses und „dienen“ als Ergebnisse keinen Interessen. Wissenschaftliche Ergebnisse können also auch Dinge zu Tage fördern, welche Betroffenen und Selbsthilfegruppen unangenehm sind, deren Annahmen nicht stützen oder sich politisch nicht nutzen lassen.
- 3) Wissenschaftler müssen sowohl vor Beginn der Forschung als auch bei der Ergebnispräsentation die Nähe zur Selbsthilfe vor Ort suchen, d. h. auch in regionalen und verbandspolitischen Zeitschriften oder im Internet barrierefrei zu publizieren und die Ergebnisse mit den Betroffenen reflektieren.
- 4) Die Selbsthilfegruppen dürfen nicht der Versuchung erliegen, ob der stärkeren Beteiligung an wissenschaftlicher Forschung sich selbst als Wissenschaftler zu sehen. So zentral die Betroffenheit ist und so notwendig die Einbeziehung von Sichtweisen der Betroffenen, sie ersetzt kein Studium und keine wissenschaftliche Ausbildung.

So lässt sich die bisher erst als Zukunftsperspektive entstehende Teilhabeforschung nutzen, wissenschaftlich besser und authentischer zu werden und betroffenen Menschen im (deutschen) Versorgungssystem Perspektiven zu eröffnen, die von Forschung über Behandlung und Teilhabe individuelle Präferenzen eröffnet. Die Selbsthilfe kann, wo immer sie will, hier mittendrin aktiv in der Forschung dabei sein.

Literatur

- Abma, T. (2005): Patient Participation in Health Research: Research With and for People With Spinal Cord Injuries, *Qualitative Health Research*, Vol. 15 No 10, 1310-1328
- Borgetto B., Kirchner C., Kolba N., Stöbel U., (2008): *Selbsthilfe und Ehrenamt in der rheumatologischen Versorgung*, Münster: LIT Verlag
- Bösch J., Wägner O., Frei R., (1988): Wie erleben Angehörige von insulinabhängigen Diabetikern deren Teilnahme an Selbsthilfegruppen. In: *Psychotherapie med. Psychologie* 294-298
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (2012): *Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe*. Im Internet: ; Stand: 10.08.2013

- Collins, F.S. / Hudson, K.L./ Briggs, J. P./ Lauer, M.S., (2014): PCORnet: turning a dream into reality. In: J Am Med Inform Assoc. 21(4): 576–577,
Im Internet:
- Farin E.,(2012): Diskussionspapier Teilhabeforschung. In: Rehabilitation 51: S28–S33
- Fischer M., Kemmler G., Meise U., (2004): „Schön, dass sich auch einmal jemand für mich interessiert“. Eine Erhebung der Lebensqualität von Angehörigen langfristig an Schizophrenie Erkrankter. In: Psychiatr Prax, 31. 60-67
- Grawe B.,(2009): Selbsthilfegruppen. In: Edding C., Schattenhöfer K., Hrsg. Handbuch Alles über Gruppen. Weinheim: Beltz, 162-185
- Körner M., (2009): Ein Modell der partizipativen Entscheidungsfindung in der medizinischen Rehabilitation. In: Rehabilitation 48(3): 160-165
- Kirschning, S., Pimmer, V., Matzat, J., Brüggemann, S., Buschmann-Steinhage, R. (2012): Beteiligung Betroffener an der Forschung – Involving Patients in Research. In: Rehabilitation 2012; 51; S. 12-20
- Kirschning, S., Matzat, J., Buschmann-Steinhage, R., (2013): Partizipative Rehabilitationsforschung. In: Prävention und Gesundheitsförderung 2013, 8, S. 191-199
- Kühner S., Fietkau R., Bruns S., Gonzalez D.V., Geyer S., (2006): Wissen Mitglieder von Selbsthilfegruppen mehr über Brustkrebs? Wissen zur Erkrankung, Behandlung und Prävention bei Patientinnen im Vergleich. In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 56. 432-437
- Matzat J. (2006): Selbsthilfe in der Onkologie. In: Der Onkologe (12):412-420
- Matzat J. (2008): Zum Stand der Selbsthilfe in Deutschland. In: Weber A. (Hrsg.): Gesundheit – Arbeit – Rehabilitation. Regensburg: S. Roderer Verlag, 242-250
- Scheibler F., Jansen C., Pfaff H., (2003): Shared decision making: Ein Überblicksartikel über die international Forschungsliteratur. In: Sozial- und Präventivmedizin 48:11-24
- Slesina W., Rennert, D., Weber A., (2014):Patientenbesuche im Krankenhaus durch Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen – zur Prozess- und Ergebnisqualität. In: Das Gesundheitswesen; DOI: 10.1055/s-0034-1366984
- Slesina W., (2011): Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011, S. 104
- Trojan A., Bellwinkel M., Bobzien M., Kofahl, Chr, Nickel S., (Hrsg) (2012): Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW
- Trojan A., Nickel S., (2013): Selbsthilfefreundlichkeit als Schlüsselkonzept für Partizipation und patientenorientierte Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen. In: Hill B et al. (Hrsg.): Selbsthilfe und Soziale Arbeit. Das Feld neu vermessen. Weinheim: Juventa, 113-123
- Weber, A., Weber, U., (2013): Entscheidungsfindung ohne „Worte“. Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin 23, 301-306
- Weber A., Weber U., Günther S., Gross Th., Schröder S.L., Schlenker-Schulte C., (2012): Kenntnis von sozialrechtlich relevanten Gesetzen bei Menschen mit einer Hörschädigung – erste Ergebnisse aus dem Projekt GINKO. In: Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin 22: 258-263

PD Dr. Andreas Weber forscht und lehrt am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaften an der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und koordiniert Projekte an der Forschungsstelle für Menschen mit kommunikativer Behinderung e. V. Er ist Mitglied des Fachausschusses Arbeitsmarktpolitik der Deutschen Gesellschaft der Hörgeschädigten-Selbsthilfe und Fachverbände e. V.