

20. „Think outside the Box“ – Das Überwinden von Fremdsein in Forschung und Lehre durch die Zusammenarbeit von Forschenden, Dozierenden und Krankheitserfahrenen

Caroline Gurtner, Maurus Ruf, Sabine Rühle Andersson, Jelena Engler, Sabine Hahn

Hintergrund

Die Gesundheitsversorgung sieht sich auch in der Schweiz mit knapper werdenden Ressourcen und steigenden Anforderungen konfrontiert. Um diesen Herausforderungen zu begegnen, werden innovative Ansätze in der Entwicklung und Implementierung von Gesundheitsdienstleistungen sowie die Kooperation mit Patientinnen und Patienten immer wichtiger. Eine partnerschaftliche Zusammenarbeit und der bewusste Einbezug der sogenannten „Betroffenenperspektive“ erlauben neue Herangehensweisen bei Forschungsprojekten und ermöglichen bei der Entwicklung von Gesundheitsdienstleistungen eine bessere Anpassung an die Bedürfnisse der nutzenden Personen [1, 2]. Mit der Recovery Bewegung hat der partizipative Ansatz vor allem im psychiatrischen Setting Beachtung erhalten und es ist davon auszugehen, dass sich die Rollen aller Beteiligten längerfristig verändern werden [3].

Im deutschen Sprachraum werden an Hochschulen für Gesundheit in Forschung, Lehre und Weiterbildung persönliche Krankheitserfahrungen von betroffenen Personen in der Zusammenarbeit noch kaum genutzt. Dabei könnten beispielsweise Kompetenzen im Umgang mit der eigenen Erkrankung in der Ausbildung künftiger Gesundheitsfachpersonen einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Pflege- und Behandlungsqualität leisten oder in der Forschung relevante Wissenslücken aufdecken [1, 2].

Auch an der Berner Fachhochschule (BFH) wird die Betroffenenperspektive erst ansatzweise genutzt. Dies bildete die Ausgangslage für das Projekt PIONEERS. Dieses hat zum Ziel, den Einbezug von Personen mit Krankheitserfahrung systematisch im Bereich der Forschung, Lehre und Weiterbildung an

einer Hochschule aufzubauen und zu evaluieren [1]. Bereits im Dezember 2015 konnten für die Mitarbeit im Projekt zwei Personen mit Krankheitserfahrung als wissenschaftliche Assistierende engagiert werden. Sie sind somit Pionierinnen dieser Entwicklung und betreten „*fremdes Terrain*“ im Bereich der Forschungs- und Projektarbeit an einer Hochschule.

Fokus

Das Projektteam geht in diesem Beitrag der Frage nach, welche Voraussetzungen auf Seiten der Hochschule den Einbezug der Betroffenenperspektive ermöglichen und wie Ängste, Bedenken sowie „Grenzen“ dieser Form der Zusammenarbeit gemeinsam thematisiert und überwunden werden können. Die Diskussionsgrundlage bilden die Ergebnisse aus den Fokusgruppeninterviews und die persönlichen reflektierten Erfahrungen des Projektteams.

Methode

Das Projekt orientiert sich konzeptionell am Ansatz der partizipativen Aktionsforschung (PAR) und wurde mehrstufig geplant [4]. Ziel der PAR ist es, alle involvierten Personen von Anfang an in alle Projektschritte einzubeziehen und darüber hinaus die persönlichen Erfahrungen regelmässig zu reflektieren [4]. Das Vorgehen mit der PAR beinhaltet verschiedene Zyklen, die im gesamten Projektverlauf immer wieder zur Überprüfung und gegebenenfalls Anpassungen der Zielsetzung, respektive der Fragestellung, der Projektaktivitäten sowie der Datensammlung und Auswertung führen [4, 5].

Mittels leitfadengestützten Fokusgruppeninterviews mit Forschenden und Dozierenden der BFH sowie Personen mit Krankheitserfahrung wurden Erfahrungen, Herausforderungen sowie Anliegen an eine künftige partizipative Zusammenarbeit mit Personen mit Krankheitserfahrung im Bereich der Forschung und Lehre diskutiert. Die Fokusgruppeninterviews wurden wörtlich transkribiert und mittels Inhaltsanalysetechnik nach Mayring regelgeleitet analysiert [6]. Die Erfahrungen des Projektteams in der Zusammenarbeit wurden in Form von persönlichen Tagebüchern und schriftlichen Reflexio-

nen festgehalten und gemeinsam besprochen. Sie dienen der inhaltlichen Ergänzung der Fokusgruppeninterviews.

Ergebnisse

Die hier dargestellten Ergebnisse geben eine erste Zusammenfassung der Gesprächsinhalte auf Stufe der zweiten Reduktion nach Mayring wieder [6]. Dabei orientieren sich die bisher ermittelten Themen an den Fragestellungen und werden im weiteren Projektverlauf laufend ergänzt und mittels übergeordneter Kategorien neu strukturiert [6]. Insgesamt wurden fünf Fokusgruppeninterviews mit je 5 bis 10 Teilnehmenden durchgeführt. Die Fokusgruppen setzten sich jeweils aus Mitarbeitenden der Forschung, der Lehre und Weiterbildung der BFH sowie Personen mit Krankheitserfahrung zusammen.

Erste Ergebnisse aus den Fokusgruppen

Die befragten Mitarbeitenden berichteten in den Fokusgruppeninterviews, dass krankheitserfahrene Personen an der Hochschule auf vielfältige Weise sowohl an Lehr- und Weiterbildungsveranstaltungen, als auch in der Forschung beteiligt werden. Betroffene berichteten beispielsweise im Unterricht den Studierenden von ihren persönlichen Krankheitserfahrungen, von Schwierigkeiten im Umgang mit Medikamenten und beantworteten deren Fragen. In der Forschung bewerteten krankheitserfahrene Personen verschiedene Instrumente oder technische Innovation und nahmen an Einzel- oder Fokusgruppengesprächen zu diversen Fragestellungen teil. Innerhalb der verschiedenen Disziplinen im Fachbereich (Ernährung & Diätetik, Hebammen, Pflege, Physiotherapie) wurden Personen mit unterschiedlichen Krankheitserfahrungen und/oder Behinderungen beschäftigt.

An den Fokusgruppeninterviews beteiligten sich krankheitserfahrene Personen aus der Deutsch- und der Westschweiz. Alle brachten bereits persönliche Erfahrungen mit dem Einbezug in Lehrveranstaltungen, als Referenten bei Vorträgen oder als Peer - Mitarbeitende in Gesundheitsinstitutionen mit und erlebten diese Form der Zusammenarbeit grundsätzlich positiv. Einige

der befragten Betroffenen berichteten aber auch von persönlichen Ängsten und einer Verunsicherung aufgrund der Krankheitserfahrung, den Anforderungen am Arbeitsplatz nicht zu genügen. Als wichtige Aspekte für künftige Entwicklungen nannten die Krankheitserfahrenen ein adäquates Entgelt für ihre Tätigkeiten sowie weniger niederschwellige und zeitlich begrenzte Tätigkeiten. In der Zusammenarbeit mit den Fachpersonen wünschten sie sich *„eine Begegnung auf Augenhöhe“*, *„Möglichkeiten zur Mitgestaltung“* sowie eine *„offene Haltung“* ihnen gegenüber.

Eine Mehrheit der Befragten erlebte durch die Erfahrung des Betroffenen-einbezugs eine *„Erweiterung der eigenen Perspektive“*. Als Herausforderung in der Zusammenarbeit von Mitarbeitenden der BFH und Personen mit Krankheitserfahrung wurden die Suche nach einer *„gemeinsamen Sprache“*, der *„Umgang mit krankheitsbedingten Ausfällen“*, *„die Rekrutierung von geeigneten Personen“* sowie *„die Planung und Koordination der Arbeitseinsätze“* genannt.

Auf Hochschulebene wünschten sich die befragten Mitarbeitenden aus Lehre/Forschung und Weiterbildung konkrete Rahmenbedingungen, welche zum Beispiel das Anstellungsprozedere sowie Begleitung und Ausbildung von Personen mit Krankheitserfahrung erleichtern sollten. Diese zusätzlichen Aufgaben erschweren zurzeit einen systematischen Einbezug von krankheitserfahrenen Personen und sind aufgrund knapper zeitlicher Ressourcen nur schwer durch die Forschenden und Dozierenden selber zu bewältigen.

Erfahrungen des Projektteams

Aus den Erfahrungen des Teams geht hervor, dass der partizipativen Ansatz *„viel Zeit für Gespräche“* und eine vertiefte *„Reflexion der Zusammenarbeit“* erfordert. Dieser zusätzliche Zeitaufwand sollte bei der Planung solcher oder ähnlicher Vorhaben unbedingt berücksichtigt werden und es muss aufgrund der zusätzlichen Ressourcen mit höheren Projektkosten gerechnet werden. Als fördernde Aspekte für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit wurden vom Projektteam *„klare Strukturen im Arbeitsprozess“*, *„gegenseitige Offen-*

heit und Vertrauen“, sowie die Gelegenheit, die Arbeit als Teil des persönlichen Recoveryprozesses zu sehen, identifiziert. Herausfordernd wurde der Zeitdruck, unter welchem Forschungsprojekte durchgeführt werden, erlebt.

Diskussion

Die Erweiterung der Perspektive in Forschung und Lehre scheint ein zentraler Vorteil des Einbezugs von Krankheitserfahren zu sein. Dies zeigen sowohl die ersten Ergebnisse der Analyse aus der Projektzusammenarbeit sowie den Fokusgruppeninterviews und wurde auch in anderen Forschungsprojekten beschrieben [2, 7]. Was diese Erweiterung genau beinhaltet und was sie für die qualitative Entwicklung von Lehre und Forschung bedeutet, bleibt im Moment noch offen und muss vertieft analysiert werden. Dies scheint sinnvoll, denn nur durch genaue Benennung kann dieser offensichtliche Gewinn durch den vermehrten Aufwand, der ebenfalls angesprochen wurde, gerechtfertigt werden.

Neben diesem offensichtlichen Vorteil scheint die Zusammenarbeit mit krankheitserfahrenen Personen wichtige Herausforderungen aufzuzeigen. Die Erfahrungen einer partizipativen Zusammenarbeit sowie die Erkenntnisse bezüglich der Notwendigkeit einer *„gemeinsamen Sprache“*, einer *„Zusammenarbeit auf gleicher Augenhöhe“*, das Vermeiden von *„Stigmatisierung“* und *„Angst vor Überforderung“* sowie die Auseinandersetzung mit *„krankheitsbedingten Belastungen und Arbeitsausfällen“* können zu einer innovativen Weiterentwicklung von Lehre und Forschung beitragen. Dazu müssen geeignete institutionelle Strukturen und Prozesse geschaffen werden, welche einen reflexiven Prozess ermöglichen und zu einer strukturierte Weiterentwicklung der Curricula sowie der Forschungsvorhaben (inklusive Forschungsmethodik) führen.

Schlussfolgerung

Das Projekt PIONEERS liefert erste Erkenntnisse bezüglich der partizipativen Forschung und Lehre mit krankheitserfahrenen Personen. Es gilt nun diese Erkenntnisse bis zum Ende des Projektes weiter zu vertiefen und klarer zu

beschreiben. Die Resultate des Projekts können als Grundlagen zur Erarbeitung eines Leitfadens für künftige Forschungsvorhaben und Lehrveranstaltungen mit Krankheitserfahrenen dienen. Das Projekt wird finanziell unterstützt vom Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, von der Berner Fachhochschule, Fachbereich Gesundheit und einer Stiftung.

Literatur

1. Gurtner, C., & Hahn, S. (2016). *Mitgestalten in Forschung, Lehre und Weiterbildung durch Einbezug der Betroffenenperspektive*. *Psychiatrische Pflege*, 1(1), 25-27.
2. Niedermann, K. (2012). *Patient Research Partner—der Einbezug von Betroffenen in der Forschung*. *physioscience*, 8(01), 1-2.
3. Schmid, M., & Wang, J. (2003). *Der Patient der Zukunft: Das Arzt-Patienten-Verhältnis im Umbruch*. *Schweizerische Ärztezeitung*, 84(41), 2133-2135.
4. Genat, B. (2009). *Building emergent situated knowledges in participatory action research*. *Action Research*, 7(1), 101-115.
5. Stringer, E. T. (2007). *Action Research 3 rd*. America: SAGE Publications.
6. Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (Vol. 11. ed). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
7. Heron, J., Gilbert, N., Dolman, C., Shah, S., Beare, I., Dearden, S., Ives, J. (2012). *Information and support needs during recovery from postpartum psychosis*. *Arch Womens Ment Health*, 15(3), 155-165.