

Erkenntnisse aus der Wissenschaft

Unterschätzte Selbstbestimmung: Wie Betroffene ihre Forschungsteilnahme erleben

- Betroffene empfinden ihre Beteiligung an Studien häufig als sinnstiftend und würden erneut teilnehmen^{10,11}. Es geben sogar viele der Personen, die durch die Studienteilnahme belastet sind, an, dass sie diese trotzdem als wertvoll einschätzen und die Teilnahme nicht bereuen^{1,2}.
- Gefühle wie Trauer oder Angst während der Teilnahme können zwar auftreten, sind jedoch meist vorübergehend und haben keine langfristigen negativen Auswirkungen^{12,13}.
- Nur sehr wenige Personen fühlen sich durch die Studienergebnisse stark belastet^{1,2}.
- Oft wird implizit angenommen, dass hochvulnerable Personen emotional nicht stabil genug sind, um Risiken abschätzen oder Hilfe suchen zu können¹⁴. Es zeigt sich jedoch, dass sie die Teilnahme sehr wohl ablehnen können und dies auch tun, wenn sie befürchten, emotional aufgewühlt zu werden^{4,6,12,15,16}.
- Unterschiedliche Methoden der Datenerhebung scheinen bei verschiedenen Personen unterschiedlich starke Belastungen auszulösen. Für manche ist ein Interview mit einer anwesenden, zuhörenden Person hilfreich, um sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Andere empfinden ein direktes Gespräch hingegen als zu persönlich oder aufwühlend und bevorzugen es, die Fragen diskret und anonym in einem Fragebogen zu beantworten. Dies kann jedoch wiederum bei anderen Teilnehmenden Gefühle der Überforderung hervorrufen. Die Teilnahme an mehreren Erhebungsmethoden führt dabei nicht zwangsläufig zu einer stärkeren Belastung – im Gegenteil: Sie kann dazu beitragen, dass der persönliche Nutzen höher eingeschätzt und die Gesamterfahrung der Forschung positiver bewertet werden⁷.
- Zu den positiven Effekten der Forschungsteilnahme gehören – so berichten Betroffene – etwa die Erfahrung, mehr über sich selbst zu lernen, anderen zu helfen oder zur gesellschaftlichen Anerkennung beizutragen^{1,4–7,17,18}.

Einblicke in die evidenzbasierte Forschungspraxis

1 Vorbereitung und Gestaltung des Forschungsprozesses

Fokus auf konzeptionelle, strukturelle und methodische Grundlagen

Betroffene als Mitgestaltende einbinden

Betroffene sollten in den Forschungsprozess einbezogen werden, um ihre Perspektiven und ihre Expertise zur respektvollen und sensiblen Gestaltung des Vorgehens einzubringen.

Rekrutierung durch geschulte Fachpersonen

Die Kontaktaufnahme mit hochvulnerablen Personen ist eine fachliche Aufgabe, die nur von erfahrenen, speziell geschulten Forschenden übernommen werden sollte. Bereits erste Gespräche können überfordernd für ungeschultes Personal sein oder bei Betroffenen gar zu einer Belastung führen.

Fokus auf Ressourcen statt Defizite

Ein salutogenetischer Zugang rückt Ressourcen und mögliche positive Entwicklungsverläufe in den Vordergrund – ohne vorgefasste Urteile. Er würdigt individuelle Lebenswege mit Empathie und Respekt. Sprache, Studienziele und Kommunikation werden achtsam formuliert; alarmistische Begriffe werden vermieden, um Stigmatisierung zu verhindern.

Verantwortungsvolle Beziehungsgestaltung durch Forschende

Forschende tragen Verantwortung für eine Beziehung, die auf Respekt und Anerkennung der subjektiven Lebensrealität der Teilnehmenden basiert. Das erfordert Selbstreflexion, insbesondere im Umgang mit eigenen Emotionen. Es gilt, zwischen professioneller Distanz, menschlicher Präsenz und den Erwartungen der Betroffenen eine tragfähige Balance zu finden – auch wenn Wünsche nach längerem Kontakt entstehen oder die Forschenden als Vertrauenspersonen für andere Lebensbereiche gesehen werden.

Vertrauen durch Transparenz und Offenheit schaffen

Viele Betroffene haben Erfahrungen mit Misstrauen, Kontrolle oder Ablehnung gemacht. Ihre Aussagen wurden vielleicht in der Vergangenheit angezweifelt, oder sie wurden gar als Lügner bezeichnet. Dies kann sich in Form von Frustration, Misstrauen und Wut auf die Forschung oder auf Forschende richten. Umso wichtiger ist es, von Anfang an transparent über Ziele und Abläufe zu informieren. Auch ein vorsichtiger persönlicher Einblick der Forschenden kann helfen, asymmetrische Rollen zu thematisieren und Vertrauen aufzubauen.

Zitat einer Studienteilnehmerin:

«Geschätzt habe ich, dass wir gehört wurden. Das hat auch einen Stein ins Rollen gebracht. Die vielen Dokumente aus dem Staatsarchiv haben mir ein anderes, positives Bild vermittelt und mich innerlich mit meiner bald 94-jährigen Mutter versöhnt. Das hat mir die Kraft gegeben, mich diesem längst fälligen Thema zu stellen. Noch vor dem Jahreswechsel konnte ich ihr, jetzt auch persönlich und unter vier Augen, jede Schuld absprechen.

Es war ein gutes Gespräch. Für mich, indem ich eine grosse Last losgeworden bin. Und für die Mutter, die nun, wann immer sie möchte, beruhigt die Augen schliessen und ihre letzte Reise antreten darf. Das habe ich euch zu verdanken, und das ist unbezahlbar.»

Reflexion einer Forscherin:

«Noch Tage später beschäftigt mich dieses Gespräch. Ich spüre ein starkes Mitgefühl für seine Geschichte, für den immensen Leidensdruck, für seine tiefe Einsamkeit, die er ausdrückt. Ich sehe, wie wichtig diese Studienteilnahme für ihn ist, fast so, als gäbe sie ihm für einen Moment das Gefühl, gesehen zu werden. Er spricht davon, dass er immer schon seine Memoiren schreiben wollte und dass dies hier vielleicht ein erster Schritt sei. Ich merke, wie sehr ich bemüht bin, ihm diesen Raum zu geben. Ich schenke ihm ein Buch über die Anfänge der Studie. Er bedankt sich später schriftlich dafür.

Mein mit dem Mitgefühl gleichzeitig existierendes Bedürfnis nach Abgrenzung ist schwer auszuhalten. Sein Wunsch nach Aufmerksamkeit scheint grenzenlos. Das bodenlos wirkende Verlangen nach Nähe, nach Zuwendung erdrückt mich fast. Er möchte nicht mehr gehen, dehnt den Abschied hinaus. Ich weiss aber, dass ich ihn auch mit weiteren Stunden des Zuhörens nicht hätte auffangen können. Beim Hinausgehen sagt er, es sei sehr schön gewesen.»

Letzte Kontaktmöglichkeit durch «last call»-Brief

Ein abschliessender Brief kann Betroffene über fehlgeschlagene Kontaktversuche informieren und ihnen eine letzte Gelegenheit zur Rückmeldung geben – falls eine Teilnahme weiterhin gewünscht ist.

Wahlfreiheit bei Methode und Ort der Teilnahme

Teilnehmende sollten – wo möglich – zwischen verschiedenen Erhebungsmethoden und -orten wählen können. So behalten sie die Kontrolle über persönliche Informationen. Kürzere Erhebungsformate sollten verfügbar sein, falls Belastungen dies nötig machen.

3 Unterstützung während der Teilnahme

Fokus auf Monitoring, Wohlbefinden und psychosoziale Begleitung

Diskretion und Datenschutz konsequent gewährleisten

Hochvulnerable Personen haben oft negative Erfahrungen mit Kontrollverlust gemacht. Ein besonders achtsamer Umgang mit Daten, Anonymisierung und Schutz persönlicher Informationen ist essenziell.

Datenhoheit bei den Teilnehmenden belassen

Teilnehmende sollten wissen, dass sie jederzeit entscheiden können, welche Daten erhoben, gespeichert oder gelöscht werden – und dass sie diese Entscheidung ohne Begründung kommunizieren dürfen.

Starke emotionale Reaktionen erkennen und begleiten

Die Forschenden müssen darin geschult sein, bei jedem Kontakt mit den Betroffenen auf Anzeichen von Stress zu achten. Als standardisiertes, valides Verfahren hat sich eine zehnstufige visuelle Analogskala («Befindlichkeits-Thermometer» mit einer Skala von 0 («gar nicht belastet») bis 10 («sehr stark belastet») bewährt, um negatives Befinden zu erkennen. Ein dazu passend entwickelter Algorithmus ermöglicht zudem eine standardisierte Bewertung, ob die erhöhte Belastung mit der Studienteilnahme zusammenhängt und welche Massnahmen erforderlich sind.

Erfassen der potenziellen Auswirkungen der Studie auf die Teilnehmenden

Wenn im Rahmen der Datenerhebung eine kleine Anzahl Fragen eingefügt wird, die allfällige Auswirkungen der Studie auf die Teilnehmenden empirisch erfassen, lässt sich zugleich ein Monitoring umsetzen wie auch die Evidenz zu den Auswirkungen von Forschung auf hochvulnerable Personen generieren.



i

Exemplarische Fragen zu Monitoring und Evidenz der Auswirkungen einer Studie auf Betroffene:

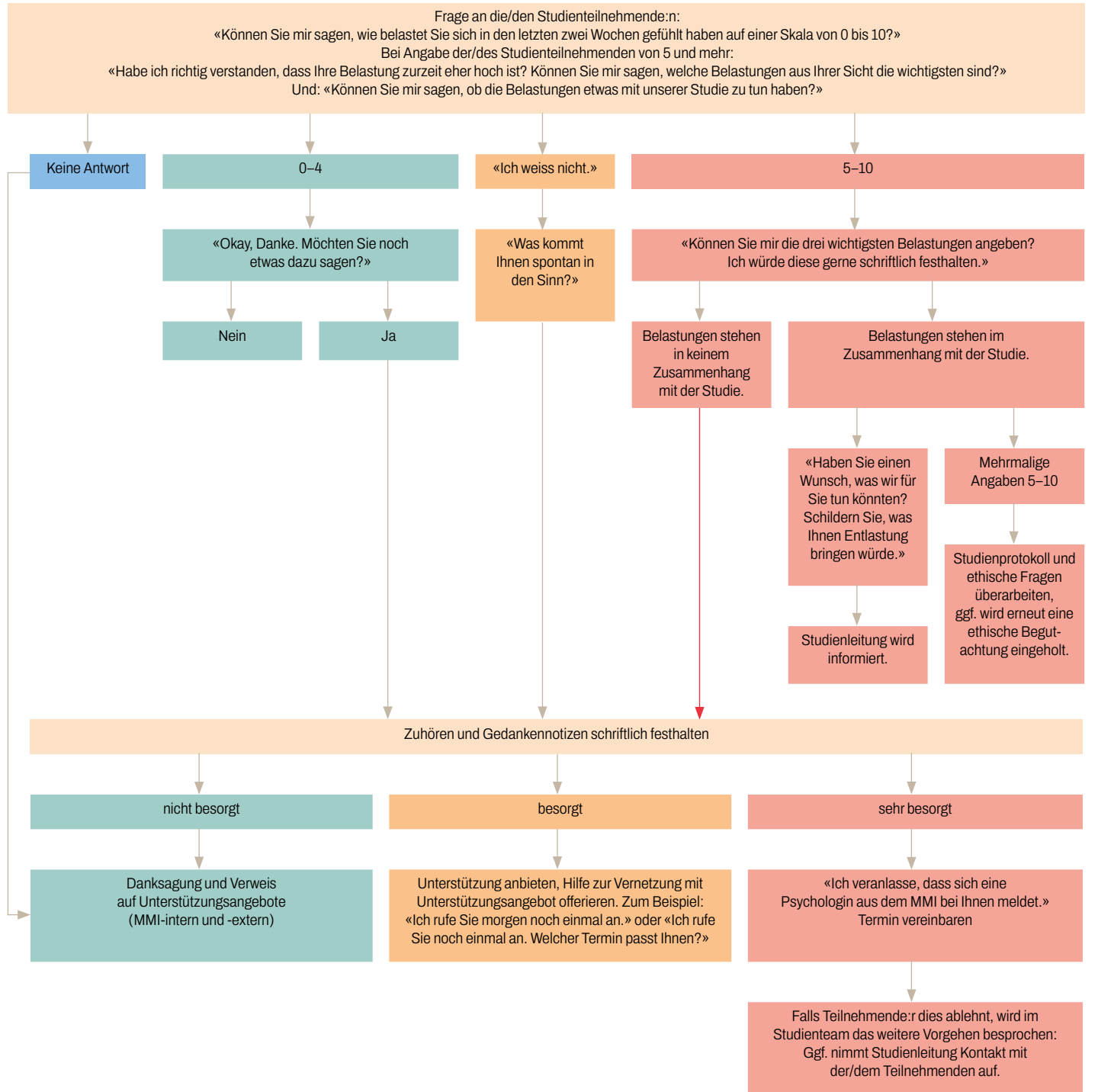
- Gibt es negative Auswirkungen der Studienteilnahme für Sie? Wenn ja, glauben Sie, dass die Auswirkungen eher kurzfristig oder langfristig sind?
- Gibt es positive Auswirkungen der Studienteilnahme für Sie? Wenn ja, glauben Sie, dass die Auswirkungen eher kurzfristig oder langfristig sind?
- Bereuen Sie die Studienteilnahme?
- Glauben Sie, dass Ihre Studienteilnahme nützlich ist?

Belastbare Notfall- und Unterstützungssysteme bereitstellen

Es braucht klare Abläufe für den Fall, dass Betroffene in akute Krisen geraten. Dazu gehören Ansprechpartner:innen, Rückzugsoptionen oder Hinweise auf Hilfsangebote. Diese Details sollten bereits vor Studienbeginn schriftlich vorliegen. Möglicherweise reicht es aber nicht, lediglich auf die Gesundheitsversorgung zu verweisen. Zum Teil kann es notwendig sein, Betroffene aktiv in die Triage zu weiterführenden Angeboten zu begleiten. Idealerweise ist auch für die Forschenden Unterstützung in Form einer Supervision oder eines begleiteten Debriefings verfügbar.



Das Befindlichkeits-Thermometer



Fazit

Eine Stimme geben, ohne zu schaden

Forschung mit hochvulnerablen Personen ist nicht nur möglich, sondern kann wertvolle Erkenntnisse liefern und den Betroffenen eine Stimme geben. Da es sich oftmals um tabuisierte und mit Scham behaftete Lebensereignisse handelt, über die Betroffene mitunter nicht oder nur zögerlich sprechen, können Studien die Erfahrungen von Betroffenen validieren und das gesellschaftliche Bewusstsein für das jeweilige Thema bzw. für vorhandene Missstände wecken. Forschung kann darüber hinaus auch zu wichtigen Erkenntnissen für zukünftige Prävention oder für Unterstützungsbedarf von Betroffenen führen.

Entscheidend ist, ethische Risiken spezifisch und proaktiv zu handhaben. Dies erfordert klare, evidenzbasierte Ansätze, die auf die jeweilige Forschungsfrage zugeschnitten sind, ein engmaschiges Belastungs-Screening für die Teilnehmenden sowie eine kontinuierliche Reflexion der Forschenden.

i

Fürsorgerrische Zwangsmassnahmen und Fremdplatzierungen: Projekt «Lebensgeschichten» zu Säuglingsheimplatzierungen

In der 60-jährigen Längsschnittstudie «Lebensgeschichten» des Marie Meierhofer Institutes für das Kind (MMI) wurden Menschen untersucht, die in den 1950er-Jahren in der Schweiz im Rahmen von fürsorgerrischen Zwangsmassnahmen und unter schwerer psychosozialer Deprivation in Säuglingsheimen untergebracht waren. Im Rahmen der Umsetzung der Studie bestanden erhebliche ethische Bedenken: Neben der Befürchtung, dass die Betroffenen durch die Auseinandersetzung mit ihrer Vergangenheit stark belastet werden könnten, waren als spezifische Risiken der Studie nicht auszuschliessen, dass einige Personen nichts von ihrer Platzierung wussten und die Platzierung durch die Kontaktaufnahme als Teil der Studie aufgedeckt würde. Dies, weil sich die Betroffenen aufgrund des noch sehr jungen Alters nicht an die Platzierung erinnerten und in den Familien allenfalls nie über die als stigmatisierend erlebte Erfahrung gesprochen wurde. Vom Forscher:innen-Team wurde ein umfassendes «Ethical Framework» erarbeitet und umgesetzt, das sich systematisch mit sämtlichen Risiken auseinandersetzte. Die spezifischen Risiken wurden beispielsweise dadurch verringert, dass man den Betroffenen nur einen Teil der identifizierenden Informationen im Rahmen der Kontaktaufnahme offenbarte – dies, obwohl die jeweiligen Personen vorgängig durch das Einwohnerregister gesucht worden waren und somit ihre Identität zweifelsfrei bestätigt wurde. Somit konnten diese ankreuzen, dass sie nicht die gesuchte Person sind, und die Teilnahme dahingehend ablehnen. Dies kam im Rahmen der Studie bei 246 eingeladenen Teilnehmenden drei Mal vor (1.2 Prozent). Insgesamt wurden elf Platzierungen (4.4 Prozent) aufgedeckt, acht der Personen nahmen an der Studie teil. Viele berichteten, dass sie stets das Gefühl hatten, «etwas stimmt nicht», und dass sie nun dieses Gefühl besser einordnen können. Zur Unterstützung standen vor Ort auf das Thema spezialisierte Psychotherapeut:innen niederschwellig zur Verfügung; dieses Angebot wurde sechs Mal in Anspruch genommen.

Insgesamt berichteten drei Teilnehmer:innen (1.2 Prozent) von negativen Konsequenzen durch die Studie. In allen Fällen handelte es sich um kurzfristige Konsequenzen wie Kopfschmerzen oder gedrückte Stimmung, und die drei Personen gaben zugleich die Rückmeldung, dass sie die Teilnahme als nützlich empfanden.

Zur Studie: <https://www.nfp76.ch/projekt-lannen>

«In dem Masse, in dem das Schweigen Teil des Problems ist – das Schweigen behindert wissenschaftliche Erkenntnis, hilft den Tätern und schadet den Opfern –, ist dies keine triviale Angelegenheit.»⁵



