





**Realistische Erwartungen an Nutzen kommunizieren**

Forschende sollten klar und ehrlich kommunizieren, was die Studie leisten kann – und was nicht. Unrealistische Hoffnungen auf direkte Hilfe oder Verbesserungen sollten frühzeitig eingeordnet werden.

**Verantwortungsvoll mit Deutungshoheit umgehen**

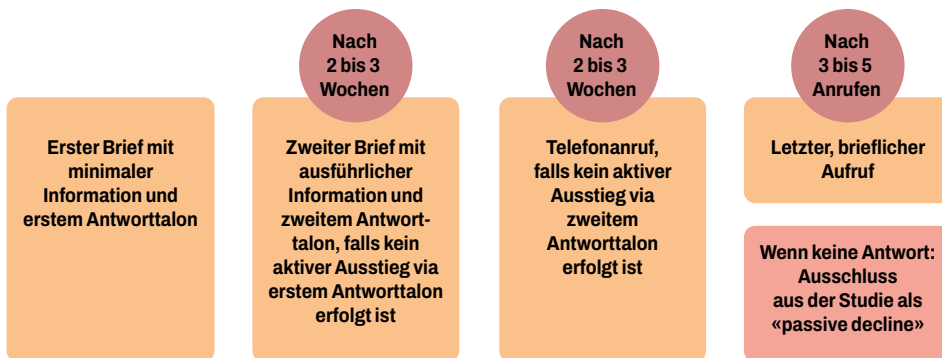
Forschende verfügen über Deutungsmacht, Betroffene oft nicht. Betroffene haben häufig wenig Kontrolle darüber, wie ihre Geschichte erzählt und öffentlich vermittelt wird. Das kann belastend sein. Forschende fungieren in gewisser Weise als «Lautsprecher» für die Betroffenen, indem sie deren Stimmen stellvertretend in die Öffentlichkeit tragen. Die Kommunikation rund um eine Studie sollte respektvoll, entstigmatisierend und empowernd sein. Es braucht ein hohes Bewusstsein für diese Verantwortung – besonders bei der Ergebnisverbreitung. Stimmen der Betroffenen sollten respektvoll und im Dialog mit ihnen vertreten werden – ohne sich unreflektiert die «Lorbeeren» wissenschaftlicher Erkenntnisse zu sichern.

**2 Kontaktaufnahme**

Fokus auf Zugang, Beziehungsgestaltung und Entscheidungsfreiheit

**Schrittweise Information aufbauen**

Ein gestufter Kontakt mit zunehmend detaillierteren Informationen schafft Vertrauen und verhindert Überforderung. So können Betroffene individuell entscheiden, ob sie teilnehmen möchten – und Forschende erkennen früh mögliche Risiken oder Belastungen.



**Zitate von Studienteilnehmer:innen:**

«Wir müssen in Interviews alles von uns und oft sehr Belastendes erzählen, wir wissen aber nicht, wer die Forschenden überhaupt sind und ob diese nicht die Ergebnisse beschönigen werden. Wir brauchen einfach volle Transparenz über die Forschenden.»<sup>20</sup>



**Sensible Gesprächsführung durch strukturierte Leitfäden**

Telefonleitfäden sollten von allgemeinen zu spezifischen Inhalten übergehen. So wird ein Gefühl des Überrumpelns vermieden und es bleibt Raum, auf emotionale Reaktionen aufmerksam zu reagieren.

**Genügend Zeit für individuellen Austausch einplanen**

Ein ausreichend bemessener Zeitrahmen pro Kontakt erlaubt es, auf unterschiedliche Bedürfnisse einzugehen – etwa Fragen zu stellen oder persönliche Erfahrungen mitzuteilen.

**Vertrauen durch feste Ansprechperson**

Jede:r Teilnehmende sollte eine konstante Bezugsperson im Forschungsteam haben. Eine vertrauensvolle Beziehung mit empathischen, emotional verfügbaren Forschenden ist zentral, um sensible Erfahrungen sicher teilen zu können. Attribute wie Empathie und Zugänglichkeit werden von Betroffenen oft mehr wertgeschätzt als fachliche Expertise. Sie sind zugleich hochrelevante Faktoren, die allfällige Belastungen infolge der Studienteilnahme auffangen können.

**Gute Erreichbarkeit schafft Sicherheit**

Das Forschungsteam sollte auf direktem Weg und über verschiedene Kanäle erreichbar sein (z. B. Telefon, SMS, E-Mail). Die Räumlichkeiten für Erhebungen müssen anonym, schalldicht und diskret zugänglich sein.

**Einfacher und respektvoller Ausstieg jederzeit möglich**

Der Studienausstieg sollte unkompliziert und diskret möglich sein – etwa über einen Antworttalon. Ein Rückzug wird ohne Nachfragen respektiert.

**Klare Kriterien für «passive decline» festlegen**

Unter «passive decline» versteht man den Umstand, dass Personen nicht teilnehmen möchten, dies jedoch nicht aktiv äussern und stattdessen zum Beispiel nicht auf Kontaktversuche reagieren oder ausweichen. Vor Studienbeginn sollte definiert sein, ab wann jemand als «nicht weiter kontaktierbar» gilt – etwa nach mehreren erfolglosen Versuchen. Je sensibler die Zielgruppe, desto zurückhaltender müssen diese Kontaktversuche sein.

«Ich war allein zu Hause und habe versucht, den Fragebogen auszufüllen. Aber ich konnte es nicht. Es war überwältigend. Es war zu schmerzhaft. Aber hier, mit Ihnen, mit jemandem, der da ist und zuhört, tut es zwar immer noch weh – aber es ist in Ordnung. Die Studie ist wichtig, und mit Ihnen hier bei mir kann ich es schaffen und einen Beitrag leisten.»



### 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:

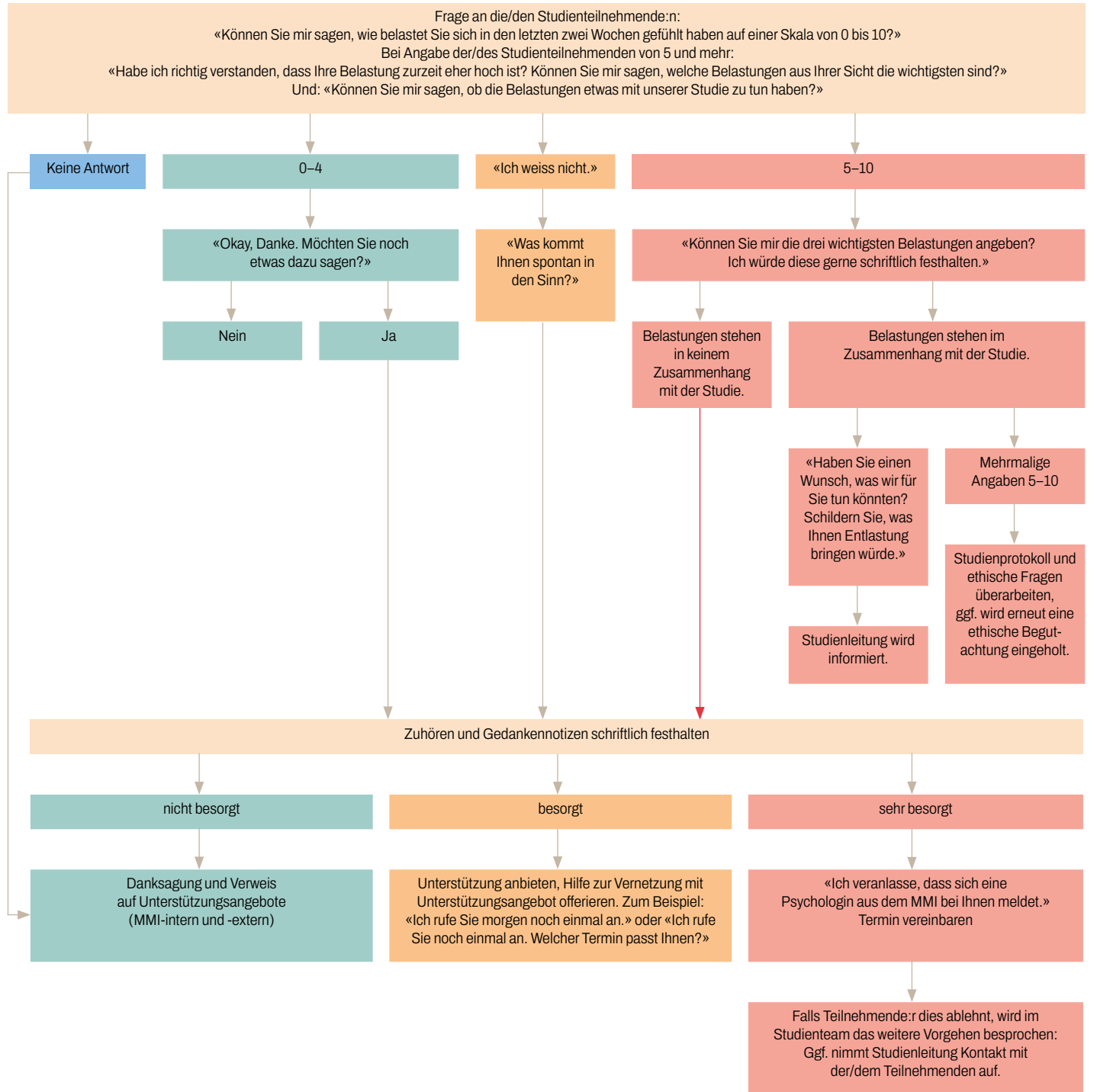
- Gibt es negative Auswirkungen der Studienteilnahme für Sie? Wenn ja, glauben Sie, dass die Auswirkungen eher kurzfristig oder langfristig sind?
- Gibt es positive Auswirkungen der Studienteilnahme für Sie? Wenn ja, glauben Sie, dass die Auswirkungen eher kurzfristig oder langfristig sind?
- Bereuen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

#### Fürsorgerische 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 fürsorgerischen 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.»<sup>5</sup>





