



EXPERTISE

Partizipation Betroffener in Studien zur Häufigkeit von sexueller Gewalt an Kindern und Jugendlichen

Michael Kölch, Carsten Spitzer

Mitarbeit: David Schulz, Olaf Apel

Autoren

Prof. Dr. Michael Kölch

Direktor der Klinik für Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter der Universitätsmedizin Rostock

Prof. Dr. Carsten Spitzer

Direktor der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin Rostock

unter Mitarbeit von:

David Schulz MA, Dipl.-Psych. Olaf Apel

Wissenschaftliche Mitarbeiter, Klinik für Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter der Universitätsmedizin Rostock

Impressum

Herausgeber:

Arbeitsstab des Unabhängigen Beauftragten
für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs beim
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Glinkastraße 24
10117 Berlin
www.beauftragter-missbrauch.de

Diese Expertise wurde im Rahmen der Arbeit der
AG Forschung und Wissenschaft des Nationalen Rates
gegen sexuelle Gewalt an Kindern und Jugendlichen erstellt.

Veröffentlichung:
Dezember 2021

Partizipation Betroffener in Studien zur Häufigkeit von sexueller Gewalt an Kindern und Jugendlichen

Prof. Dr. Michael Kölch, Prof. Dr. Carsten Spitzer

Mitarbeit: David Schulz MA, Dipl.-Psych. Olaf Apel

Inhalt

1. Einleitung/Ziele der Expertise	2
2. Methodisches Vorgehen im Rahmen der Expertise	4
Allgemeines Vorgehen	4
Übertragbarkeitsprüfung	5
Fokusgruppe Betroffenenverbände/ Interviews mit Minderjährigen/jungen Erwachsenen	5
Theoretische Analyse Auswirkungen Partizipation auf Erhebungen	7
Ethische Analyse Zugangswege	7
Literaturrecherche	7
Abstimmung Betroffenenrat	9
Abstimmung mit anderen Expertisen.	10
3. Ergebnisse der Fokusgruppe	11
4. Ergebnisse der Interviews mit Minderjährigen/jungen Erwachsenen	16
5. Definitionen	17
Definition „Betroffene“	18
Definition Partizipative Forschung, Partizipation, Beteiligung	19
Methodik Partizipativer Forschung	24
6. Partizipative Ansätze in der Forschung	25
Partizipative Ansätze Politik und andere Gesellschaftsfelder	25
Partizipation im Rahmen der Aufarbeitung sexueller Missbrauch	27
Partizipative Forschung im Bereich Gesundheit	29
Epidemiologische Forschung.	31
Partizipation im individuellen Kontext in der Medizin und medizinischen/psychologischen Forschung	32
Schlussfolgerungen partizipative Forschungsansätze..	33
7. Minderjährige und Beteiligung	34
Minderjährige und Kompetenzen, über Studienteilnahmen zu entscheiden	38
8. Ethische Aspekte und Schutz	41
9. Ableitungen	44
10. Fazit	50
11. Literatur	55

1. Einleitung

Ziele der Expertise

Die Expertise sollte entsprechend der Angebotsaufforderung durch den Unabhängigen Beauftragten für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs (UBSKM) die Fragen erörtern, inwieweit partizipative Aspekte bei geplanten Studien zur Prävalenz sexuellen Missbrauchs (und auch von Vernachlässigung und Missbrauch) bei Minderjährigen in Deutschland integriert werden können. Dabei war mit dem Begriff Partizipation zum einen Betroffenenpartizipation gemeint, also die Beteiligung von Menschen, die sexuelle Gewalt im Kindes- und Jugendalter erlebt haben. Zum anderen wurde der Begriff der Partizipation so offen gehalten, dass damit auch partizipative Aspekte bei Prävalenzerhebungen, bezogen auf Minderjährige als (potentielle oder bereits tatsächliche) Opfer, eingeschlossen sind.

Hintergrund der Expertise ist die Absicht, zukünftig für Deutschland bisher nicht (ausreichend) vorhandene aussagekräftige, repräsentative quantitative Daten zur Häufigkeit sexueller Gewalterfahrungen sowie Erfahrungen von Vernachlässigung und Misshandlung erheben zu wollen. Diese Annäherung an die Prävalenz der genannten Phänomene¹ soll aufgrund von Ableitungen aus vorbestehenden Expertisen in verschiedenen Kontexten stattfinden². Einmal sollen Erhebungen im sogenannten Dunkelfeld, also in allgemeinen bevölkerungsrepräsentativen Populationen, durchgeführt werden, zum anderen im sogenannten Hellfeld, also in etwaigen Datenbanken, wie der Kinder- und Jugendhilfestatistik, Krankenhausstatistiken, Gerichtsstatistiken etc.. Bezüglich der Prävalenzerhebung im Dunkelfeld bei Minderjährigen stehen verschiedene Befragungskontexte zur Auswahl: allgemeinrepräsentative Befragungen wie z.B. im Rahmen des Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGSS) des RKI, oder anderer Befragungen, wie Studien zur Jugendsexualität im Auftrag der BZgA, oder aber der Schulkontext. Für Jugendliche und junge Erwachsene wären repräsentative Befragungen in der Allgemeinbevölkerung durch einen professionellen Dienstleister für Proban-

¹ In der medizinischen Literatur werden Phänomene wie sexuelle Gewalterfahrung, Erfahrung von Vernachlässigung und Missbrauch in Kindheit und Jugend inzwischen oftmals als adverse childhood experiences (ACE) bezeichnet. Die Clusterung dieser ungünstigen Erfahrungen ist in der Literatur auch deshalb vorgenommen worden, da diese Erlebnisse sowohl gehäuft zusammen auftreten, als auch, weil sie eklatante langfristige Folgen für das Leben der Betroffenen haben können, sowohl psychisch, wie somatisch (vgl. u.a. Felitti 2009; Finkelhor et al. 2007). In der folgenden Expertise wird der Begriff ACE ebenfalls verwendet.

² Zu den Aspekten der verschiedenen Kontexte wurden Expertisen von anderen Arbeitsgruppen erstellt.

den ab 14 oder 16 Jahren denkbar. Die verschiedenen Kontexte der Prävalenzerhebungen sind für die Expertise Partizipation aus zwei zentralen Gründen von Bedeutung:

- (i) der Kontext determiniert sowohl den Kreis derer, die gegebenenfalls in den partizipativen Prozess einbezogen werden müssen
- (ii) aus dem Kontext ergeben sich ethische Aspekte, z.B. inwieweit Minderjährige befragt werden können, welche Beteiligung bei der Einwilligung zur Befragung notwendig ist, aber auch welche Schutzmaßnahmen ggfs. notwendig sind.

Diese Fragen sind ebenfalls Gegenstand dieser Expertise.

Leitfragen der Expertise entsprechend der Angebotsaufforderung durch den UBSKM:

Die Expertise sollte sich mit folgenden Leitfragen beschäftigen:

1. Welche Zielsetzung sollte bzw. kann Betroffenenpartizipation bei der Entwicklung von quantitativen Erhebungen verfolgen? Welche Zielsetzungen sind machbar und sinnvoll? Was unterscheidet einen betroffenenensiblen von einem partizipativen Ansatz in der Häufigkeitsforschung? Welche Kriterien sind für diese Unterscheidung ausschlaggebend?
2. Welche unterschiedlichen Kriterien für Partizipation (verstanden als Mitgestaltung) im Gegensatz zur Beteiligung (verstanden eher als reine Konsultation) werden fach- und themenübergreifend in der Erforschung marginalisierter Personengruppen mit Methoden der partizipativen Forschung/ des Action Research bisher zugrunde gelegt? Welche Kriterien sind bei den Forschungsprojekten mit quantitativem bzw. Mixed Methods Ansatz angewendet worden?
3. Welche Kriterien und Standards gibt es, um eine Studie zum Thema Häufigkeit sexueller Gewalt in Kindheit und Jugend mit quantitativer Datenerhebung partizipativ zu gestalten? Hierbei geht es um Anforderungen, die über die Bonner Ethikerklärung hinausgehen und explizit um Datenerhebungen in repräsentativen Stichproben bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen, mit Stichprobengrößen im vier- bis fünf-stelligem Bereich (Dunkelfeld) sowie um administrative Datensätze der Kinder- und Jugendhilfe, gesundheitlicher Versorgung, Polizei und Justiz (Hellfeld).
4. Wie lässt sich der Forschungsprozess vollständig partizipativ gestalten? Wie lässt sich alternativ in den verschiedenen Phasen des Untersuchungsprozesses (Erarbeitung der konkreten Fragestellungen, Forschungsdefinitionen und Operationalisierung, Erstellung der Erhebungsinstrumente, Konkretisierung des Forschungsdesigns, Datenerhebung, Datenanalyse, Interpretation und Publikation der Ergebnisse) eine explizite Partizipation von Betroffenen umsetzen? Welche Partizipationsformate sind dafür geeignet?

5. Welche Gründe lassen sich datenbasiert– d. h. anhand vorliegender Forschungsberichte von quantitativen/ Mixed Methods Erhebungen aus unterschiedlichen thematischen Anwendungsbereichen partizipativer Forschung bzw. Anwendungsbereichen von Action Research – identifizieren, die gegen die umfängliche Partizipation oder eine Beteiligung Betroffener an einzelnen Forschungsschritten sprechen?

6. Welche ethischen Herausforderungen ergeben sich bei der Anwendung partizipativer Methodik im Vergleich zu bloßer Beteiligung und im Vergleich zu einem vollständigen Verzicht auf die Einbeziehung von Betroffenen jenseits der Rolle Teil der zu beforschenden Population zu sein?

2. Methodisches Vorgehen im Rahmen der Expertise

Allgemeines Vorgehen

Um die Leitfragen zu beantworten, wurden im Rahmen der Expertise folgende Fragestellungen abstrahiert:

- a) Lässt sich aus der bestehenden Literatur identifizieren, welche Elemente die beste Methodik eines partizipativen Ansatzes in der quantitativen Prävalenzforschung gewährleisten?
- b) Bestehen Möglichkeiten zur sequentiellen Entwicklung von quantitativen Forschungsdesigns, unter Berücksichtigung auch qualitativer Vorstudien, unter Einbezug von Betroffenen?
- c) Welche Elemente sichern im Forschungsprozess von Prävalenzerhebungen mittels quantitativer Methodik die Rückkoppelung zu Betroffenen und ermöglichen Partizipation Betroffener?

Das Arbeitsprogramm bestand aus folgenden Elementen (vgl. Kasten Elemente der Expertise):

Kasten: Elemente der Expertise

- **Übertragbarkeitsprüfung anderer Studien und Methoden auf die Thematik und Problemstellung**
- **Einbezug von Betroffenenverbänden/ -vertretern im Rahmen von Fokusgruppen**
- **theoretische Analyse, welchen Einfluss konkret der partizipative Aspekt auf die quantitative Datenerhebung und das Studiendesign haben könnte.**
- **ethische Analyse der verschiedenen Zugangswege (Partizipation, Beteiligung und Verzicht auf Partizipation)**

Übertragbarkeitsprüfung

Die Basis bildete eine vertiefte Literatur- und Datenbankanalyse nach spezifischen Ansätzen zur Partizipation Betroffener im Kontext von Forschung allgemein, zu Partizipation im Rahmen von Prävalenzstudien allgemein sowie im Bereich sexueller Gewalt. Zudem wurde nach Studien oder Literatur gesucht, die sich spezifisch mit Partizipation Betroffener oder Minderjähriger im Rahmen von Prävalenzerhebungen beschäftigt haben.

Entsprechende Literatur wurde gemäß der Leitfragen bewertet. Elemente, aus denen sich Schlussfolgerungen für die Fragestellungen (sequentielle Beteiligungsformen, Generierung von Fragestellungen für quantitative Erhebungen, Mixed-Methods Ansätze, aber auch Fragen des Feldzuganges, Definition von Betroffenen, z.B. auf der Ebene jenseits von Individuen, etwa auch auf der Ebene von Institutionen etc.) wurden abstrahiert und auf den Kontext von Prävalenzerhebungen im Rahmen sexueller Gewalt gegen Minderjährige übertragen. Daneben wurde nach „Grauer Literatur“ gesucht, also nicht in wissenschaftlichen Datenbanken gelisteten Publikationen, sowohl zur Thematik Partizipation Minderjähriger, Partizipation bei Studien zu sexueller Gewalt und Prävention von sexueller Gewalt sowie zur Partizipation Betroffener, auch im Bereich der Aufarbeitungsprozesse zu sexueller Gewalt.

Fokusgruppe: Einbezug von Betroffenenverbänden/ -vertretern im Rahmen einer Fokusgruppe – Interviews mit Minderjährigen/jungen Erwachsenen

Eine Exploration der Wünsche und Bedürfnisse Betroffener hinsichtlich Partizipation im Rahmen von Prävalenzerhebungen ist unabdingbar. Bereits in Studien, z.B. im Rahmen von Aufarbeitungsprozessen (Kavemann et al. 2019), wurde deutlich, wie wichtig der Einbezug der Perspektive Betroffener ist. Im Rahmen dieser Expertise war zunächst geplant auch den Aspekt zu behandeln, dass Institutionen ebenfalls „Betroffene“ sein können. Diesbezüglich wäre von Interesse, ob eine Beteiligung von (potentiell betroffenen) Institutionen helfen kann, „bessere“ Zahlen zu generieren. Konkret ist damit gemeint, dass eine Partizipation (potentiell betroffener) Institutionen eventuell Zugangswege zu Befragenden erleichtern, Hindernisse im Rahmen von Befragungen

in Institutionen minimieren und Besonderheiten, der von der Institution betreuten Minderjährigen, besser erklären könnten. Der Fokus wäre gewesen, Faszilitatoren für Zugänge in besonders „schwierigen“ Kontexten (also z.B. Dunkelfeld, besonders vulnerable oder marginalisierte Gruppen) besser für quantitative Studien zu nutzen. Der Einbezug von Institutionen wurde jedoch im Rahmen der Abstimmungsprozesse mit dem Stab des UBSKM und dem Betroffenenrat für diese Expertise zurückgestellt (vgl. Abstimmung mit dem UBSKM).

Mit einzelnen Vertreter*innen aus Betroffenenvereinigungen waren entweder Einzelinterviews oder alternativ eine Fokusgruppe geplant. Im Rahmen der Covid-19 Pandemie wurde entsprechend der Hygieneregeln und empfohlenen Maßnahmen die Methodik verändert: Anstelle einer Präsenzveranstaltung wurde die Fokusgruppe mit Betroffenenvertreter*innen als Videokonferenz durchgeführt.

Da Minderjährige als mögliche Betroffene gelten müssen, und zumindest bei Befragungen im Sinne der Forschungsethik beteiligte „Probanden“/„Befragte“ sind, war die Sicht Jugendlicher und junger Erwachsener hinsichtlich partizipativer Aspekte bei solchen Untersuchungen wichtig. Zusätzliche Fragestellungen zielten darauf ab, welche Kontexte sie für Befragungen bevorzugen, welche Hindernisse sie für derartige Studien sehen und welche Schutzmechanismen sie als notwendig erachten.

Dazu wurden drei Einzelinterviews (per Videokonferenzsystem) mit zwei Jugendlichen und einem jungen Erwachsenen durchgeführt. Zusätzlich wurde ein entsprechendes Interview als Gruppeninterview mit zwei Jugendlichen (m+w) geführt, die sich in kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung befinden. Diese wurden auch deshalb ausgewählt, weil sie, wie auch z.B. Kinder und Jugendliche in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe, als besonders vulnerable Population gelten und ggfs. auch besondere Bedürfnisse bei Befragungen aufgrund ihrer psychischen Belastung haben könnten.

Ethik und Datenschutz

Für alle Befragungen wurde ein Antrag bei der zuständigen Ethikkommission an der Universitätsmedizin Rostock gestellt, die gegen den Antrag keine Bedenken äußerte. Zusätzlich wurde eine Datenschutzvereinbarung zwischen der Universitätsmedizin Rostock und dem UBSKM geschlossen. Alle Befragten wurden sowohl mündlich wie auch schriftlich aufgeklärt und ihre Einwilligung zur Befragung wurde eingeholt. Bei

den minderjährigen Befragten wurden sowohl diese selbst als auch die Sorgeberechtigten aufgeklärt und schriftliche Einverständniserklärungen sowohl der Minderjährigen wie der Sorgeberechtigten eingeholt.

Aussagen und Daten werden im Rahmen der Expertise nicht personalisiert wieder gegeben, sondern anonymisiert und abstrahiert.

Theoretische Analyse, welchen Einfluss konkret der partizipative Aspekt auf die quantitative Datenerhebung/Design haben könnte.

Aufgrund der Ergebnisse aus der Literaturrecherche und der Analyse der Literatur/Projekte, sowie anhand der Ergebnisse aus der Fokusgruppe und den Interviews, lassen sich die Leitfragen beantworten und Möglichkeiten partizipativer Ausgestaltungen von Prävalenzerhebungen ableiten.

Ethische Analyse der verschiedenen Zugangswege (Partizipation, Beteiligung und Verzicht auf Partizipation)

Die Besonderheit der ethischen Problematik, dass Minderjährige auch unter Forschungsaspekten besonders vulnerabel sind, andererseits Sorgeberechtigte nicht mit Betroffenenvertreter*innen gleichgesetzt werden können und zum dritten, ehemalige Betroffene im Erwachsenenalter nicht immer als „Proxy“ fungieren können, wird in der Expertise aufgearbeitet und mögliche Lösungswege skizziert. Die Frage der ethischen Aspekte kann nicht im Sinne „partizipative Forschung ja/nein“ beantwortet werden, sondern nur, inwieweit Partizipation im Sinne eines „balancing the burden“ vertretbar ist. Ergebnisse aus der Fokusgruppe hinsichtlich der Beteiligung Betroffener unter ethischen Gesichtspunkten sind an dieser Stelle eingeflossen.

Literaturrecherche

Im Rahmen der Literaturrecherche wurden folgende Suchstrategien verwendet. Ein Mitarbeiter recherchierte in enger Absprache mit den Projektverantwortlichen und glich die Suchstrategie und die Ergebnisse ab.

	Englisch
Stichworte Partizipation	participat*

Stichworte Forschung	research epidemiolog*
Stichworte Kind	child* youth teenager young adolescen*
Stichworte Gewalt	abuse maltreatment trauma violence sexual

Es wurde in den Datenbanken PubMed und Endnote sowie PsycInfo recherchiert.

Die Recherche in PubMed mittels der Suchtrunks "*participation AND research AND child AND (abuse OR maltreatment OR violence OR sexual)*" ergab 13.651 Ergebnisse (18.1.2021). Die Suche in Endnote ergab mit "*participation AND child abuse*" 956, mit "*participation AND child abuse AND research*" 653, mit "*participation AND child sexual abuse*" 228, mit "*participation AND child sexual abuse AND research*" 153, mit "*participation AND child sexual abuse AND epidemiology research*" 42 Ergebnisse (18.1.2021). Die Suche in der gleichen Datenbank mittels "*participative action research AND child*" ergab 14 Ergebnisse und mittels "*participative action research AND child abuse*" 1 Ergebnis (18.1.2021).

Die Ergebnisse wurden geprüft und gesichtet und einer ersten Bewertung unterzogen. Eine weitere Datenbankrecherche mit modifizierten Suchbegriffen erfolgte am 21.1.2021.

Datenbankrecherche 22.1.2021

Search	Date	Pub-Med	PsycInfo
participation.ti. and abuse.ab. and sexual.ab.	21.1.21	47	32
(participatory research and child and abuse).ab.	21.1.21	10	6
(participatory research and abuse and epidemiology and child).ab.	21.1.21	41	0
(participation and abuse and sexual and child).ab.	22.1.21	86	121
(participation and epidemiology and research).ab.	22.1.21	487	3
(action research and epidemiology).ab.	22.1.21	23	6
(action research and sexual abuse).ab.	22.1.21	9	13
(secondary trauma and researcher).ab.	22.1.21	6	13

Nach Reduktion von Doppelungen und unpassenden Artikeln verblieben:

Themen	Anzahl
Partizipation von Kindern	33
Partizipation allgemein	20

Retrospektiv	9
Ethik/ Folgen von Missbrauch	19
Reviews	4

Zusätzlich wurden Publikationen zu partizipativen Ansätzen im Rahmen policy making identifiziert, insbesondere auch mit Bezug auf Minderjährige (World Vision 2017). Zusätzlich wurde nach partizipativen Ansätzen im Rahmen der deutschen Forschungslandschaft recherchiert, wie etwa Förderschwerpunkten zu partizipativer Forschung bei BMBF oder DFG, aber auch nach partizipativen Elementen in öffentlichen Ausschreibungsverfahren von BMBF oder DFG.

Die Literatur wurde hinsichtlich folgender Kriterien gesichtet:

- a) Art der Studie und partizipative Gestaltung
- b) Einbezug Minderjähriger
- c) Thematik sexuelle Gewalt
- d) Epidemiologische Fragestellung oder Prävalenzerhebung Inhalt der Studie/Publication

Die Literatur wurde von einem Mitarbeiter gesichtet und mit einem der Projektleiter analysiert und bewertet, inwieweit Elemente der Studien übertragbar sind auf Prävalenzerhebungen in Deutschland.

Abstimmung Betroffenenrat

Am 10.11.2020 fand ein Auftaktworkshop mit Vertreter*innen des Betroffenenrats beim UBSKM und Mitgliedern des Stabs des UBSKM statt.

Inhalte der Diskussion mit den Vertretern des Betroffenenrats waren einmal, wie der Begriff Betroffene definiert werden soll, bzw. welche Definition im Rahmen der Expertise gewählt werden soll. Zum anderen wurden methodische Aspekte bezüglich der Fokusgruppen und Auswahl möglicher Teilnehmer*innen diskutiert.

Eltern als Proxy wurden von den Teilnehmenden der Diskussion nur bedingt als geeignet eingeschätzt, um als Betroffene zu gelten. Eltern können zwar durchaus dadurch betroffen sein, dass ihre Kinder Opfer von sexueller Gewalt werden oder geworden sind. In der Diskussion wurde aber auch die Prävalenz von intrafamiliären sexuellen Gewalterfahrungen erörtert, um deutlich zu machen, dass Eltern auch Täter sein können.

Diskutiert wurde auch, ob z.B. Vertreter*innen von Institutionen (Lehrer, Erzieher) möglicherweise mit unter den Betroffenenbegriff fallen könnten, da Vorfälle sexueller Gewalt auch Auswirkungen auf Institutionen haben. Unter dem Aspekt der Beteiligung besonderer Gruppen könnten auch Vertreter*innen von Institutionen ggfs. Hinweise zu Zugängen, besonderen Risikogruppen etc. vermitteln.

Konsens bestand darin, den Begriff Betroffene dahingehend einzuengen, ihn für primär Betroffene von sexueller Gewalt zu reservieren. Dies schließt prinzipiell Kinder und Jugendliche als potentiell Betroffene ein. Betroffene Erwachsene sowie Kinder und Jugendliche als potentiell Betroffene sollten damit im Zentrum dieser Expertise stehen.

Diskutiert wurden weitere Aspekte, wie etwa die Fragen, ob Partizipation auch Auswirkungen auf Partizipierende hat, ob ggfs. im Nachgang Befragungen sinnvoll wären und welchen Einfluss die Teilnahme hatte (z.B. Belastung, positive Effekte etc.).

Die Mitglieder des Beirats empfahlen verschiedene mögliche Ansprechpartner*innen/Institutionen/Vereine/Selbsthilfegruppen zur Anfrage für eine Teilnahme an einer Fokusgruppe.

Desweiteren wurde diskutiert, inwieweit die Expertise bereits partizipativ gestaltet werden könnte.

Abstimmung mit anderen Expertisen

Am 25.01.2021 fand organisiert durch den Stab des UBSKM ein Austausch zwischen den Expertisen statt. Zusätzlich fand eine Abstimmung mit der Expertise zu Erhebungen im Dunkelfeld mit Junior-Professorin Dr. Vera Clemens und PD Dr. Marc Allroggen (Universitätsklinikum Ulm) am 22.4.2021 statt.

3. Ergebnisse der Fokusgruppe

Die Fokusgruppe fand am 23.3.2021 statt. Es hatten sich acht Teilnehmer*innen bereit erklärt an der Fokusgruppe teilzunehmen. Die entsprechenden Institutionen waren auf Hinweise des Betroffenenrats angeschrieben worden und die Teilnehmer waren Repräsentanten*innen der Institutionen. Zwei Teilnehmer*innen waren erkrankungsbedingt verhindert.

Folgende Themenfelder ließen sich aus der Diskussion der Gruppe analysieren:

Grundsätzliche Bedingungen von Partizipation

Forschung müsse „auf Augenhöhe“ geschehen, um als partizipativ gelten zu können. Oft genug sei objektivierend („über uns, aber nicht mit uns“) geforscht worden. Die „armen Betroffenen“ würden als solche apostrophiert. Partizipative Forschung dürfe nicht objektivierend sein. Die Betroffenen würden ansonsten „nochmal missbraucht“, dieses Mal als Forschungsgegenstände.

Es sollten keine Erklärungsversuche von außen gegeben werden. Einmal sei gesagt worden, die Geschehnisse seien „der damaligen Zeit“ geschuldet gewesen, aber nichtsdestotrotz seien sexuelle Übergriffe und Gewalt weitergegangen und existierten noch heute.

Partizipation bedeute, dass man wisse, worum es gehe (Transparenz). Dies beinhalte auch, dass klar sein müsse, in welchen Bereichen, bei welchen Rahmenbedingungen etc. kein Mitspracherecht oder nur eingeschränkte Partizipation möglich sei.

Forschung müsse parteilich sein, um partizipativ zu sein, also sie müsse auf der Seite der Betroffenen stehen und agieren.

Die Betroffenen müssten selbst forschen oder es müsse die Möglichkeit dazu geben.

Der Datenschutz müsse gewährleistet und klar sein.

Kinder stark zu machen und auch in die Erarbeitung von Konzepten der Prävention einzubeziehen, sei wichtig.

Forschung sei kein „Selbstzweck“, sondern diene im Sinne der Partizipation den Betroffenen und der gesamten Gesellschaft. Sie stelle einen Antrieb für Veränderung dar.

Partizipation impliziere auch, dass es ein zeitlich offener, nicht abgeschlossener Prozess sei. Es könne also keinen Schlusspunkt geben, sondern nur Etappenziele, die immer wieder neu hinterfragt, modifiziert und weiterentwickelt werden können.

Vorteile von Partizipation

Es herrschte weitgehender Konsens darüber, dass Partizipation, wenn sie umfassend und transparent durchgeführt werde, etwas Gutes sei, das in jedem Falle anzustreben

sei. Partizipation sei ein „Muss“. Sie sei geradezu das Qualitätskriterium für gute Forschung. Partizipation schone auch Ressourcen und entlaste von Arbeit.

Risiken der Partizipation/Risiken bei Partizipation

Auch Risiken wurden benannt, die durch Überforderung im Rahmen eines Forschungsprojekts entstehen könnten, so etwa Retraumatisierung („Trigger“) auf Seiten der Betroffenen, aber auch bei den Forschenden könne es zu Überforderung kommen. Es solle sich Zeit genommen werden; es müsse Pausen geben in einem solchen Forschungsprozess.

Betroffene könnten durch Partizipation auch Nachteile haben, insbesondere durch Stigmatisierung. So könnten sich negative Auswirkungen auf den Job oder bestimmte öffentliche Kontexte ergeben, z.B. im Wohnort etc.. Die möglichen negativen Folgen müssten mit den Betroffenen vorab diskutiert werden.

Auch wurde benannt, dass die Betroffenen im Laufe des Forschungsprozesses „verloren gehen“ könnten. Die Studie müsse so gestaltet werden, dass die Betroffenen bis zum Ende „durchhalten“ könnten. Der Forschungsprozess dürfe sich nicht im Verlauf zu einem reinen Unterfangen der Wissenschaftler*innen verselbständigen und somit insgesamt in eine Pseudopartizipation einmünde. Gefahren wurden auch darin gesehen, dass es im Verlauf zu einem Mangel an Partizipation kommt, der am Anfang nicht ersichtlich ist, sich aber im Verlauf des Forschungsprozesses herauskristallisiert, auch wenn dies unbeabsichtigt geschieht und etwa unbewussten bzw. unreflektierten Gewohnheiten und institutionellen Gegebenheiten und Automatismen im Wissenschaftsbetrieb geschuldet sein könnte.

Didaktik der Partizipation: Partizipation ist lernbar und muss erlernt werden

Aus der Notwendigkeit, dass die Betroffenen aktiver in den Forschungsprozess im Falle einer partizipativen Ausgestaltung eingebunden würden, ergäbe sich auch als Erfordernis, dies auch inhaltlich und methodisch zu können. Es bedürfe also eines Empowerments hinsichtlich der Kompetenzen in Forschungsprojekten mitzuarbeiten als Betroffene, aber auch der Methoden partizipativer Forschung.

Einige Teilnehmende beschrieben sich selbst als Lernende, die „learning by doing“ betrieben. Früher sei den Betroffenen aufgrund mangelnder Bildung abgesprochen worden, dass sie mitforschen könnten. Dies sei ein Scheinhindernis.

Während sich die Erwachsenen in einem autodidaktischen Prozess die nötigen Fertigkeiten aneignen können, müssten die Kinder und Jugendlichen zunächst an das Thema herangeführt werden. Sie müssten zunächst einmal lernen, wie Partizipation funktioniere. Sie sollten von den Erwachsenen „mitgenommen“ werden. Aber auch erwachsene Laien müssten ausgebildet werden.

Hier liege auch eine Möglichkeit, dem Risiko der Überforderung zu begegnen. D.h. es bedarf einer gründlichen Vorbereitung, Einarbeitung und eines genügenden Verständnisses für das wissenschaftliche Gesamtunterfangen. Dazu gehört namentlich auch, die eigenen Grenzen zu (er)kennen und sprechbar zu machen. Es bedürfe einer Didaktik der Partizipation, die altersspezifisch angemessen sein müsse.

Machtgefälle als Partizipationshindernis

Zum einen geht es hier um das Machtgefälle zwischen Forschenden und Beforschten. Die Beforschten müssten auch finanziell entschädigt werden und ggf. am Renommee der Forschung teilhaben – so wie auch die Wissenschaftler für ihre Forschung bezahlt würden und ihren Namen in den Publikationen erwähnt wissen. Es stelle sich auch die Frage nach der „Sekundärnutzung“ der Ergebnisse. Es würden interessante Geschichten gesammelt, die dann ggf. auch zu Geld gemacht würden. Die Betroffenen hätten dann die Kontrolle über die Informationen verloren. Hier müsse bereits mit den Kindern überlegt werden, was mit den Daten und den daraus abgeleiteten Ergebnissen geschehen solle und wer die Adressaten sein könnten.

Wenn die Forschungsfrage nicht von den Betroffenen selbst entwickelt werde, sondern von den Geldgebern vorgegeben werde, sei das nicht oder nur eingeschränkt partizipativ.

Begriff Betroffene

Einer allzu großen Ausweitung des Begriffs der Betroffenheit wurde sich eher verwehrt. Familien etwa gehörten nicht in die Gruppe der Mitforschenden, denn sonst ergebe sich die Gefahr sich zu „verzetteln“, so auch bei der Frage, ob bei Institutionen deren Angehörige, z.B. bei der Kirche aktive Gemeindemitglieder, einbezogen werden sollen.

Ein Vorschlag war, dass nur direkt betroffene Kinder in Formulierung der Forschungsfrage eingebunden würden, aber wenn es um die Umsetzung gehe, auch Kinder und Jugendliche teilnehmen sollten, die nicht betroffen seien.

Betroffene würden definiert als Opfer oder Experten. Dies stimme so nicht. Es gebe Betroffene, die nicht ein Leben lang litten, und die Erfahrung an und für sich mache nicht zwangsläufig zum Experten. Dies wurde von einem Diskutanten als „falscher Dualismus“ bezeichnet. Auch könne es sein, dass unter Wissenschaftler*innen Betroffene seien.

So gibt es einerseits Überschneidungen der Bereiche, andererseits Abstufungen zwischen den Bereichen, die in einer dichotomen Sichtweise nicht bedacht werden.

Dennoch gibt es auch starke Positionen in der Gruppe, die sich dafür einsetzten, dass die Betroffenen die wirklichen Experten seien, denn die Forschenden verstünden nicht, ob Fragen „gut“ seien, sinnvoll gestellt, sofern keine eigene Betroffenheit vorliege.

Partizipation im institutionellen Kontext

Forschung in Institutionen ist nur möglich, wenn die Leitung der Institution zustimmt. Forschung mit Minderjährigen ist nur möglich, wenn die Sorgerechtsinhaber (d.h. in der Regel die Eltern) zustimmen.

Es wurde hierbei eingewandt, dass zwar die Einwilligung nötig sei, aber eine engere Einbindung nicht wünschenswert sei, denn auch in Institutionen und im Elternhaus gebe es Missbrauch und Übergriffe. Bei besonders jungen Kindern wäre jedoch der Einbezug der Eltern notwendig. Es gebe große Unterschiede, ob es um institutionellen oder innerfamiliären Missbrauch gehe.

Probleme der Repräsentanz/ Pseudohomogenität der Betroffenen

Die Forschungsgruppe solle möglichst gemischt sein, also aus verschiedenen Professionen und verschiedenen Betroffenenkontexten stammen, so eine der Expertinnen.

Die Teilnehmenden waren aber mitunter auch der Ansicht, dass per se mit Unzufriedenheit zu rechnen sei, weil nicht alle repräsentiert würden. Die Auswahl der Betroffenen sei immer selektiv. Es werde immer Menschen und Gruppen geben, die sich nicht gehört fühlten. Es sei deswegen ohnehin mit einem „Riesengezeter“ zu rechnen. Unterrepräsentiert scheinen männliche Betroffene zu sein.

Hier kann ein Ausgangspunkt liegen, um in einem zirkulären Prozess die Inklusion weiterer Gruppen durchzuführen, d.h. bei der Planung der weitergehenden Forschung diese miteinzubeziehen. Die Unzufriedenheit können so produktiv genutzt werden, um das partizipative Potenzial schrittweise zu erweitern, im Sinne eines fortschreitenden Einbezugs bisher nicht ausreichend gehörter Gruppen und Einzelpersonen.

Eng verwandt mit dem Repräsentanzproblem ist die Pseudohomogenität der Betroffenen. Die Expert*innen führten aus: Es gebe nicht „die eine Gruppe von Betroffenen,“ die alle Fragen beantworten könne. Allein dadurch, dass man betroffen sei, sei man nicht Teil einer „besonderen Kaste“. Niemand könne Betroffenenvertretung für alle sein, denn es gebe nicht „die oder den Betroffenen“ als solchen.

Problem Epidemiologie/Prävalenzforschung

Bei der Fokussierung der Diskussion auf das Zentralthema der Expertise, d.h. Partizipation bei quantitativen Prävalenzerhebungen ergaben sich noch folgende Diskussionspunkte bei den Expert*innen:

Als Risiken wurde benannt, dass sich die Betroffenen erneut nicht gehört fühlten und schon der reine Impetus epidemiologisch forschen zu wollen, bereits Widerstände produzieren könne, da die Gefahr impliziert ist, wiederum objektiviert zu werden.

Die Prävalenzforschung könnte daher nur dann partizipativ gestaltet werden, wenn sie in einen größeren Rahmen eingebettet wird, in der diese selbst vielleicht für die Betroffenen nur ein Nebeneffekt ist, der vielleicht informativ ist, aber nicht zentral. So könnte es den Betroffenen erscheinen, dass sie wieder einmal nicht gehört oder sogar getäuscht werden hinsichtlich des tatsächlichen Ziels der Forschenden, nämlich bloß Zahlen erheben zu wollen. Wichtig seien aber Veränderungen, nicht Zahlen, die ohnehin bald veraltet seien. Mit Veränderungen waren gemeint, dass Prävention gegen sexuelle Gewalt umgesetzt würde, sexuelle Gewalt stärker verhindert würde etc.

Ein Ergebnis der Expertise könne daher z.B. sein, dass Ressourcen in der Prävention gebündelt werden anstatt sie in Prävalenzforschung zu investieren.

Partizipation in Prävalenzerhebungen könne aber auch methodisch helfen, z.B. bei der Definition. Verschiebungen könnten sich dadurch ergeben, dass sexuelle Gewalt von den Betroffenen i. w. S. (also unter Einbezug auch der potenziell Betroffenen also der, der per definitionem Vulnerablen, also aller Minderjährigen) anders definiert wird. Eine rein quantifizierende eindimensionale Betrachtung könnte höhere oder niedrigere Ergebnisse ergeben, je nachdem, was gefragt und was darunter verstanden werde.

In einer mehrdimensionalen Betrachtungsweise könnten weitere Skalen eine Rolle spielen, z.B.:

- Wie gravierend bzw. belastend wurden die Erlebnisse selbst wahrgenommen?
- Inwiefern besteht eine dauerhafte Beeinträchtigung in der Lebensführung?

Definitionen sexueller Gewalt und von Betroffenheit: Wer soll einbezogen werden?

Die Frage nach der Definition, was überhaupt Gewalt sei, kam ebenfalls auf. Es wurde von einem Teilnehmer darauf hingewiesen, dass auch digitale Formen beachtet werden müssten (also Sexting, Verbreitung von Kinderpornografie etc.).

Wichtig sei, das subjektive Erleben in den Fokus zu rücken, denn bereits Kinder hätten eine Vorstellung davon, wo ihre Grenzen seien, also was gut sei und was sein dürfe. Betroffene seien diejenigen, denen konkret Gewalt angetan worden sei.

Rekrutierungsfelder/ Rekrutierungsstrategien und Modalitäten der Forschung

Es seien genügend Anknüpfungskontexte vorhanden: Man müsse „nur machen“, denn es sei „ganz viel da“. Im Allgemeinen kämen alle Einrichtungen in Frage, welche „mit Kindern zu tun haben“, denn ansonsten könne das Helffeld nicht vergrößert werden. Im Speziellen sei die Zielsetzung der Forschung entscheidend, welche Kontexte in Frage kämen. Es sei überdies damit zu rechnen, dass sich das Thema ganz von allein ausbreite.

An Kontaktpunkten wurden genannt:

- Beratungsstellen
- Sportvereine
- Selbsthilfegruppen
- Jugendzentren
- Verbände
- Schulsprecher*innen, Schulen
- Interessenvertreter
- Streetwork (um „nicht-organisierte“ Jugendliche zu erreichen)

Den Kindern und Jugendlichen müsse altersentsprechend dargelegt werden, warum sie teilnehmen sollten, ansonsten mache dann vielleicht doch „Instagram mehr Spaß“. Die Fragen müssten adressiert werden:

- Was bringt mir das? Warum soll ich da teilnehmen?
- Wo erreichen wir euch, andere Kinder und Jugendliche? An welchen Orten?
- Wer soll dabei sein?
- Wer/welche Gruppierung fehlt noch? Erreichen wir diese repräsentativ?

Als mögliche Barriere wurde wiederholt die Sprache zum Thema. Bei Kindern mit geistiger Behinderung müsse naturgemäß eine einfache Sprache Verwendung finden. Durch eine verklausulierende Fachsprache würden Dinge unverständlich. Dies sei nicht nur im Prozess der Forschung wichtig, sondern auch bei der Darstellung der Ergebnisse. Empfehlungen aus der Forschung sollten partizipativ gestaltet werden.

Die Teilnehmenden äußerten zu den Modalitäten partizipativer Forschung: Der Zugang zur Befragung müsse anonym sein. Es müsse einen geschützten Rahmen („Raum“) geben, in dem offen geredet werden könne, frei von Angst und bestehenden Abhängigkeitsverhältnissen. Es stelle sich die Frage, ob Videokonferenzen hier ein besonders geeignetes oder aber eher ungeeignetes Mittel seien. Kinder und Jugendliche müssten sagen dürfen, wie sie befragt werden wollen. Bereits bei der Fragenentwicklung müssten sie einbezogen werden. Eine zentrale Frage wäre, welches Setting sie bräuchten, um sich einlassen und um offen antworten zu können? Fragebögen reichten nicht aus. Auch qualitative Methoden seien wichtig. Die Fragen müssten an die Lebenssituation der Kinder angepasst werden. Unterschiedliche Betroffene bräuchten auch unterschiedliche Fragebögen.

4. Ergebnisse der Interviews mit Minderjährigen/jungen Erwachsenen

Die Interviews mit den Minderjährigen und jungen Erwachsenen fanden am 19., 21. und 22.4.2021 statt.

Es wurden drei weibliche Jugendliche (13 Jahre, 14 Jahre, 16 Jahre) und ein männlicher Jugendlicher (16 Jahre) und ein männlicher junger Erwachsener (18 Jahre) interviewt. Zwei der Jugendlichen (eine weibliche und ein männlicher) waren Patienten einer Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie aufgrund affektiver Störungen und sozial ängstlich. Die Auswahl wurde bewusst getroffen, um sich Einstellungen sozial zurückgezogener Jugendlicher zu Befragungen in unterschiedlichen Kontexten anzunähern.

Die Jugendlichen wurden in die Thematik eingeführt und in einer semistrukturierten Befragung wurden Themenblöcke erfragt (welcher Kontext wie eingeschätzt wird, welche Information nötig sind, welche Beteiligung gewünscht ist, welche Unterstützung notwendig ist, Vertraulichkeitsaspekte, Gruppendruck etc.).

Wichtig war allen, dass die Vertraulichkeit der Befragung gewährleistet sein sollte, sowohl was die Antworten angeht, als auch den Rahmen der Befragungen. Gruppenbefragungen etc. wurden als nicht praktikabel angesehen, da hier kaum „ehrlich“ geantwortet werde.

Ebenfalls wurde von allen hervorgehoben, dass der Forschungskontext durchaus auch für Minderjährige in Ordnung wäre, Befragungen aber kontextualisiert werden müssten: Sinn der Befragung, welche Folgen/Sinn die Befragung gesellschaftlich haben kann. Auch Rückmeldungen zu den Ergebnissen der Studie wurden als sinnvoll und wertschätzend für mögliche Teilnehmer angesehen. Dass die Teilnahme sich gelohnt haben könnte, würde den Teilnehmern auch ein gutes Gefühl vermitteln.

Wichtig war allen, dass eine Befragung im Schulkontext möglich sei. Die Jugendlichen, die sich nicht in kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung befanden, präferierten eindeutig den Schulkontext gegenüber Befragungen zuhause (auch weil die Thematik sexuelle Gewalt, insbesondere auch peer-to-peer nicht unbedingt ein „Familienthema“ sei, sondern ein Thema, das individuell mit der Person verbunden sei). Schule könnte Forscher*innen den Raum geben, aber die Befragung an sich sollte nichts mit der Institution Schule zu tun haben. Insofern sollte Aufklärung, Information etc., aber auch Angebote der Unterstützung unabhängig von Lehrer*innen etc. sein.

Die Befragung sollte assistiert werden, reine Befragungen online/per Tablet wurden eher als ungeeignet bei der Thematik angesehen; andererseits wurde eine direkte Befragung auch kritisch gesehen. Am ehesten wurde die eigenständige Bearbeitung von Fragebögen mit der Möglichkeit direkt nachfragen zu können als günstig angesehen.

Befragungen zuhause wurden von den Jugendlichen insofern kritisch gesehen, als die Thematik Sexualität nicht unbedingt im familiären Kontext passe. Für Betroffene wäre der Haushaltskontext schwierig war die Einschätzung aller. Die Jugendlichen, die eher sozial zurückgezogen waren, bevorzugten den Kontext der Befragung zuhause, weil die Thematik in der Schule problematisch sein könnte. Allerdings äußerten sie auch spontan, dass diejenigen Jugendlichen, die häusliche sexuelle Gewalt erfahren, diese zuhause in Befragungen nicht äußern könnten.

Bezüglich der Beteiligung Jugendlicher wurde angegeben, dass Information wichtig wäre und ggfs. auch eine Einführung in die Thematik und Definitionen. Peer-to-peer Gewalt könnte ggfs. spontan von Jugendlichen nicht in den Kontext sexuelle Gewalt gestellt werden. Auch bei der Findung der Formulierung von Fragestellungen könnten Jugendliche hilfreich sein, da so besser Fragen entwickelt werden könnten, die auch „richtig“ verstanden werden (z.B. peer-to-peer Gewalt).

Bezüglich der Freiwilligkeit einer Teilnahme bzw. Aspekten des Gruppendrucks bei solchen Befragungen wurde durchaus geäußert, dass es Möglichkeiten geben müsste, nicht teilzunehmen, ohne, dass dies den Mitschüler*innen bekannt wird. Hier zeigten sich in den Antworten große Spannbreiten: entweder wurde der Gruppendruck für irrelevant gehalten, bzw. darauf abgehoben, dass Jugendliche sich davon unproblematisch freimachen könnten, bis dahin, dass ein solcher bestehe und dadurch eine freie Entscheidung zur Teilnahme oder Nicht-Teilnahme nicht wirklich möglich sei, z.B. im Schulkontext („was andere dann denken“).

Unterstützungsangebote wurden als wichtig angesehen, aber von allen wurde betont, dass diese als freiwillig zu konzipieren seien und nicht „aufgedrängt“ werden dürften. Wiederholte Angebote könnten evtl. helfen, wenn man sich zuerst unsicher sei, ob man Hilfe wolle.

Anonymität, Vertraulichkeit und Unabhängigkeit vom Alltag in der Schule und dem Klassenverband waren wichtige Kriterien für die Jugendlichen, die solche Befragungen unbedingt erfüllen sollten. Altruistische Motive für die Teilnahme wurden benannt und auch als hinreichende Motivation für eine Teilnahme.

Als wichtig wurde auch eine transparente Information über Inhalte der Befragung vorab angesehen. Dies wurde auch damit verknüpft ggfs. in die Thematik einzuführen und somit auch besser für das Thema zu sensibilisieren.

5. Definitionen

Aufgrund der Ergebnisse sowohl der Literaturrecherche wie der Fokusgruppe lassen sich im Sinne der Leitfragen folgende Definitionen finden, bzw. müssen Begriffe definitorisch eingegrenzt und differenziert werden. Hierzu zählen die Begriffe Betroffene, partizipative Forschung, Partizipation und Beteiligung.

Definition „Betroffene“

Im Rahmen des Auftaktworkshops mit Vertretern des Betroffenenrats beim UBSKM wurde bereits über die Bedeutung des Begriffs diskutiert, auf den sich die Expertise fokussieren sollte (vgl. Abstimmung Betroffenenrat). Es wurde konsentiert, dass die Expertise sich auf unmittelbar Betroffene von sexueller Gewalt und potentiell Betroffene, d.h. Kinder und Jugendliche, beschränken soll. Letztere wären auch Betroffene in dem Sinne, dass sie Teilnehmer im Rahmen von Forschungsprojekten wären. Diese Sicht wurde durch die Fokusgruppe gestützt, die den Begriff Betroffene ebenso in einem engeren Sinn fasste und z.B. Eltern oder Institutionsrepräsentant*innen nicht primär zu den Betroffenen zählte.

Dennoch muss der Begriff Betroffene im Kontext Partizipation, bzw. partizipativer Forschung problematisiert werden. Partizipative Forschung bezieht sich auf besondere Gruppen, oftmals benachteiligte Gruppen (vgl. weiter unten). Benachteiligung z.B. lässt sich an verschiedenen Kriterien festmachen. Üblicherweise sind diese z.B. der sozioökonomische Status, die Angehörigkeit zu einer Minderheit, ethnische Aspekte, die Wohnsituation, die berufliche Situation etc. Betroffene sexueller Gewalt sind aber eine sehr heterogene Gruppe. Theoretisch mag die Definition anhand des Merkmals Erfahrung sexueller Gewalt gelingen, dennoch erscheint es schwierig, dieses Merkmal mit üblichen Distinktionskriterien bei der Auswahl von Gruppen im Rahmen partizipativer Forschung gleichzusetzen. Dies ist insbesondere schwierig im Kontext von bundesweiten Prävalenzerhebungen.

Sexuelle Gewalt kann jeden betreffen, auch wenn aus der Forschung bestimmte Konstellationen bekannt sind, die ein höheres Risiko für die Erfahrung sexueller Gewalt in der Kindheit oder Jugend aufweisen (Byrne 2018; Tharp et al. 2013). Es handelt es sich um ein Phänomen, das alle Bevölkerungsgruppen betrifft. Die Folgen können sehr unterschiedlich für das betroffene Individuum sein (Sanjeevi et al. 2018; Maniglio 2009; Radell et al. 2021). Allein die Tatsache, dass sexuelle Gewalt in verschiedenen Formen („hands-off“, „hands-on“-Taten, virtuelle Formen, ritualisierte Gewalt etc.), wie auch in verschiedenen Kontexten (intrafamiliär, extrafamiliär, schulischer Bereich, Heim-/Internatsbereich, Sport, Peers, etc.) erlebt werden kann, zeigt auf, wie vielfältig

die Erlebnishintergründe Betroffener sein können. Auch die individuellen Folgen sind sehr verschieden (Finkelhor et al. 2007; Felitti 2009; Hughes et al. 2017).

Bei der Gruppe der Betroffenen ist also von einer nicht vorhandenen Homogenität auszugehen. Dies wurde auch in der Fokusgruppe problematisiert (vgl. Ergebnisse der Fokusgruppe). Es wurde hier auf die Pseudohomogenität des Begriffs hingewiesen. Daraus können sich auch Probleme hinsichtlich der Repräsentanz im Rahmen partizipativen Einbezug in Projekte ergeben.

Minderjährige sind relativ einfach als Gruppe zu kennzeichnen, aufgrund ihres Alters. Allerdings gibt es in der Gruppe der Minderjährigen besonders vulnerable Gruppen im Sinne des Risikos, sexuelle Gewalt zu erleben: z.B. Kinder und Jugendliche in institutioneller Erziehung, sozial benachteiligte Kinder und Jugendliche und Kinder- und Jugendliche mit Intelligenzminderung. Bei partizipativer Ausgestaltung von Prävalenzerhebungen müssen diese Gruppen hinsichtlich ihrer Teilhabemöglichkeit ggfs. besonders adressiert und beachtet werden.

Der Begriff „Betroffene“ lässt sich in drei Kategorien im Kontext von Prävalenzerhebungen zu sexueller Gewalt einteilen (vgl. Kasten Definitionsmöglichkeiten von Betroffenen). Dennoch sind diese Gruppen nicht als homogene Gruppen zu verstehen.

Kasten Definitionsmöglichkeiten von Betroffenen

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Betroffene Erwachsene, die in Kindheit und Jugend sexuelle Gewalt erlebt haben- Befragte Kinder und Jugendliche, als potentiell Betroffene von sexueller Gewalt und als Betroffene angesichts ihrer Studienteilnahme- Vertreter*innen von Institutionen, in denen es zu sexueller Gewalt gekommen ist/kommen kann, i.S. von Experten*innen, die Beiträge zu Zugängen bzw. Bedürfnissen im Rahmen von Befragungen geben können (Jud et al. 2018). |
|--|

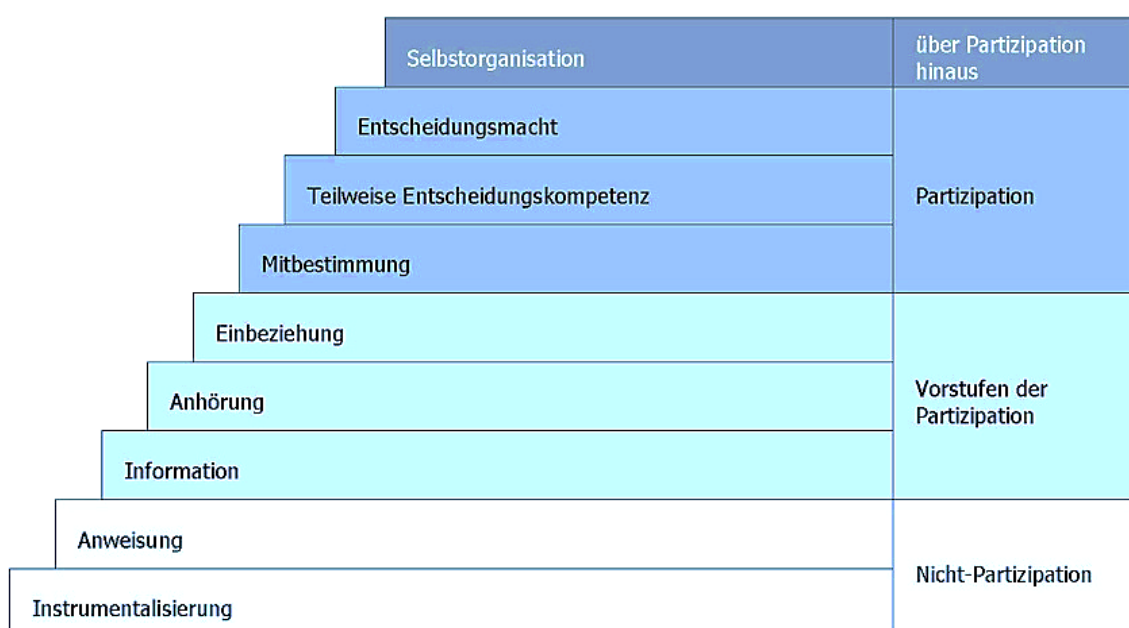
Diese Expertise beschränkt sich auf die beiden erstgenannten Gruppen.

Definition „Partizipative Forschung“, „Partizipation“ und „Beteiligung“

Begriffe wie Action Research oder partizipative Forschung umschreiben eine Forschungsart, bei der das Ungleichgewicht von Forschern und „Beforschten“ verändert werden soll, in dem die „Beforschten“ in den Forschungsprozess einbezogen werden - in unterschiedlichem Ausmaß. Partizipation, Beteiligung und Einbezug nimmt verglichen zu früheren Zeiten einen weitaus höheren Stellenwert ein in (fast) allen Ebenen des gesellschaftlichen Lebens, insbesondere aber bei politischen Prozessen und Angelegenheiten des öffentlichen Lebens. Dem Begriff Partizipation ist ein weiter Bedeutungsgehalt immanent: Zu differenzieren ist, ob Beteiligung, Mitbestimmung oder gleichberechtigte Gestaltung unter dem Begriff Partizipation verstanden wird. Partizipation kann auch nur Teilnahme, z.B. in Studien meinen.

Es gibt mehrere theoretische Modelle, die die unterschiedlichen Ausformungen von partizipativer Forschung bzw. von Beteiligung und Partizipation erläutern – und die durchaus Beteiligung abgrenzen von wirklicher Partizipation – oft aufbauend auf dem Leitermodell von (Arnstein 1969; Hartung et al. 2020). Verschiedene Stufen können definiert werden: Information, Anhörung und Einbezug wären danach Vorstufen von eigentlicher Partizipation, deren Mindestkennzeichen nach diesem Modell wäre, dass Mitbestimmungsmöglichkeit besteht (Wright 2021).

Ein Modell, wie in Projekten transparent gemacht werden kann, welcher Grad der Partizipation gegeben ist, hat (Unger 2012) dargestellt. Danach können in unterschiedlichen Teilen von Projekten verschiedene Stufen des Partizipationsmodells verwirklicht



werden, so dass letztlich eine Art Matrix entsteht, anhand derer transparent wird, welche Teile eines Projekts oder einer Studie in welchem Grad partizipativ ausgestaltet sind.

Die Modelle zur Partizipation beziehen sich zu allererst auf Gruppen. Dennoch muss bei Partizipation auch die individuelle Ebene betrachtet werden. Es ist zu unterscheiden, ob es um die individuelle Partizipation oder eine gesellschaftliche Ebene der Partizipation einer Gruppe geht. Meist wird der Begriff Partizipation auf einem gesellschaftlichen Level verstanden und diskutiert - und auch die Action Research oder partizipatorischen Forschungsansätze nehmen diese gesellschaftliche Ausrichtung primär in den Blick. Es besteht aber eben auch eine individuelle Ebene, diejenige, die gerade bei Forschung mit Minderjährigen eine besondere Rolle spielt. Denn gerade in der komplexen Situation, Minderjährige zu beforschen, ist die individuelle Ebene von Beteiligung und Mitbestimmung auch ethisch von besonderer Bedeutung (vgl. Kapitel Minderjährige). Die Stufenmodelle sind jedoch auch auf das einzelne Individuum im Rahmen der Beteiligung bei Studien anwendbar. So zeigt die individuelle Mitbestimmung über eine Studienteilnahme, bzw. die Entscheidungshoheit über eine Studienteilnahme bei einem Minderjährigen eben auch den Grad an, in dem er individuell partizipiert. Entsprechend des gängigen Konsens über medizinische Forschung wäre z.B. ein negatives Votum eines Kindes bzgl. einer Studienteilnahme eine zu akzeptierende Entscheidung und damit im eigentlichen Sinn ein hoher Grad an Partizipationsmöglichkeit des Minderjährigen.

Es wird deutlich, wie komplex der Begriff Partizipation im Kontext von Forschung mit Minderjährigen ist und, dass es einer sowohl terminologischen Differenzierung, wie auch einer Differenzierung bezogen auf die individuelle und die gesellschaftliche Ebene bedarf.

Die Geschichte partizipatorischer Forschung oder der Action Research ist lang und eine Domäne der Sozialforschung. Psychologie und Medizin haben eine enge Verbindung zu partizipativer Forschung gehabt, jedoch handelt es sich um eine Methode sozialwissenschaftlichen Ursprungs. Sie sollte „die Verzahnung von Forschung und Handlung mit dem Ziel, vor allem die Umsetzung demokratischer Werte in der Gesellschaft und die Optimierung von Organisationsabläufen und -strukturen zu fördern“ (Wright 2021).

Der Begriff Action Research zielt auch darauf ab, neue Erkenntnisse „über soziale Probleme zu gewinnen, um Handlungsoptionen zu konzipieren“ (Wright 2021). Parti-zipative Forschung hat einen starken Schwerpunkt darin, bestimmte Gruppen, bei de-nen eine strukturelle Benachteiligung im gesellschaftlichen Kontext besteht:

- besser zu erreichen
- mehr Mitbestimmungsmöglichkeiten zu geben
- im öffentlichen Diskurs eine Stimme zu geben

Damit sollen:

- Ungleichheiten innerhalb einer Gesellschaft
- Hierarchien zwischen Forschern und „Beforschten“

verändert werden.

Bezogen auf den Bereich Gesundheitsforschung bedeutet dies insbesondere, dass ein Fokus meist auf einem besseren Zugang zu Gruppen mit Gesundheitsrisiken liegt, bzw. durch partizipative Projekte bei diesen besserer Zugang zu Gesundheitsversorgung bzw. Prävention erreicht wird und damit die gesundheitlichen Nachteile zumindest verringert werden. Damit ist ein Unterschied zu epidemiologischer Forschung evident: Letztere identifiziert ggfs. Risiken in bestimmten Gruppen, oder kann Veränderungen über Zeitverläufe aufzeigen und auch mit erhobenen Einflussfaktoren verknüpfen. Eine direkte Veränderung etwa des Verhaltens oder eines Systems aber intendiert epidemiologische Forschung eher mittelbar. So lassen sich aus der Gesundheitsberichtserstattung des Bundes im Kindes- und Jugendalter, dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGSS) Ableitungen ziehen, die policy-Maßnahmen nach sich ziehen können. Eine direkte Änderung oder bessere Zugänge ergeben sich durch die Befragung aber nicht.

Der Unterschied zwischen rein epidemiologischer Forschung im bisher bekannten Sinn und der Intention von partizipativer Forschung als interventionelle Forschung ist immer wieder im Rahmen der Expertise sich zu vergegenwärtigen. Das Spektrum, welche partizipativen Elemente im Rahmen zukünftiger repräsentativer bundesweiter Befragungen zu sexueller Gewalt verwirklicht werden können und welche ggfs. nur bedingt implementierbar sind, hängt auch davon ab, inwiefern die Prävalenzerhe-

bungen für sich allein stehen, oder ob sie Bestandteil einer breiteren Konzeption ist, die ggfs. auch interventionelle Aspekte gegen sexuelle Gewalt in der Gesellschaft beinhaltet.

Bezogen auf die Beantwortung der Leitfragen ist immer zu differenzieren zwischen einer Meta-Ebene bezogen auf die Projekte und einer unmittelbar praktischen Ebene im Rahmen des Designs und der Durchführung etwaiger Prävalenzerhebungen (vgl. Kasten Differenzierung der Ebenen von Studien bezogen auf Partizipation).

Kasten Differenzierung der Ebenen von Studien bezogen auf Partizipation

Meta-Ebene:

Partizipative Ausgestaltung eines Projekts/einer Studie im Rahmen von Prävalenzerhebungen bezogen auf das Gesamtprojekt im Sinne Partizipation Betroffener:

- Strukturelle Beteiligung bei Planung, Durchführung, Auswertung, Interpretation und Dissemination von Ergebnissen
- ggfs. zusätzlicher Einbezug durch partizipative Forschungsmethodik im Sinne mixed-methods bei der Planung, Durchführung und Auswertung zu speziellen Fragestellungen bzw. im Rahmen besonderer Gruppen

Konkrete Durchführungsebene

Partizipative Ausgestaltung eines Projekts/einer Studie im Rahmen von Prävalenzerhebungen im Rahmen der unmittelbaren Durchführung im Sinne der Partizipation von Befragten/Beforschten:

- Einbezug Befragter mittels partizipativer Forschungsmethoden bei der Generierung von Erhebungsinstrumenten und bezogen auf Befragungskontexte
- Einbezug Befragter hinsichtlich Belastungserleben, Auswirkung von Befragungen, Ergebnisinterpretation und möglicher Maßnahmen aufgrund der epidemiologischen Ergebnisse
- Spezielle Fragestellungen in bestimmten Gruppen, die nicht mittels üblicher epidemiologischer Methoden wie strukturierte Befragung, Fragebögen, üblichen epidemiologischen Erhebungsinstrumenten/-methoden erreicht werden können, durch „nicht-quantitative“ Methoden partizipativer Forschung

Methodik Partizipativer Forschung

Oftmals wird partizipative Forschung mit qualitativer Forschungsmethodik gleichgesetzt, wie z.B. die Durchführung von Fokusgruppen. In der Tat bedienen sich viele partizipative Studien oder Projekte qualitativer Forschungsmethoden. Es wäre aber verkürzt, partizipative Forschung mit qualitativen Forschungsmethoden gleichzusetzen. Dies ist insbesondere im Rahmen dieser Expertise hinsichtlich der Bedeutung von Partizipation Betroffener bei Prävalenzerhebungen und epidemiologischer Forschung relevant. Partizipative Forschung ist letztlich multi-methodal möglich. Sie enthält oftmals qualitative Methoden, wie z.B. Interviews oder Fokusgruppen. Es sind auch weitere Methoden, wie z.B. „art based participatory research“ (ABPR), story telling oder diaries möglich.

Auch in quantitativen Forschungsvorhaben, wie epidemiologischen Studien, können solche Methoden umgesetzt werden, etwa mittels e-diaries, Nutzung des Smartphones für Befragungen und Rückmeldungen etc.. Entscheidend bei der Beurteilung, ob das Forschungsprojekt partizipativ im Sinne der eingangs dargestellten Definition nach (Wright 2021) ist, ist weniger die Methode, sondern letztlich die Ausgestaltung eines Forschungsprojekts insgesamt. Die Forschungsmethodik lässt nicht unbedingt Rückschluss auf partizipative Gestaltung zu, auch wenn bei partizipativer Forschung nicht-quantitative Methodik überwiegt. Dennoch könnte eine rein epidemiologische Studie, die sich quantitativer Methoden wie Fragebögen etc. bedient, partizipativ ausgestaltet werden (vgl. (Wilkinson 2000)).

Kasten Differenzierung der Methodik partizipativer Forschung

- Die partizipative Ausgestaltung eines Projekts/einer Studie im Rahmen von Prävalenzerhebungen kann sich qualitativer Forschungsmethoden bedienen.
- Partizipative Forschung bedeutet nicht automatisch die Verwendung qualitativer Methoden.

- Bei Prävalenzerhebungen könnten qualitative Methoden sowohl bei der Frage des Feldzugangs, der Entwicklung von Erhebungsinstrumenten, aber auch bei der Nachuntersuchung von Befragten hinsichtlich der Effekten der Studienteilnahme (z.B. Belastungen, positive Erfahrungen, Bedeutung von Vertraulichkeit etc.) sinnvoll sein.

6. Partizipative Ansätze in der Forschung

Partizipative Ansätze Politik und andere Gesellschaftsfelder

Partizipation an sich ist ein gesellschaftlich akzeptiertes Element, das in vielen Lebensbereichen von Menschen Bedeutung hat. In der Forschung hat sich das Konzept der Partizipation vor vielen Jahren herausgebildet. Wie Wright (2020) in seinem Abriss zur Geschichte der partizipativer Forschung schreibt, hat sich der Ansatz aus „partizipativen Ansätzen der Sozialforschung, deren europäische und nordamerikanische Wurzeln in der Aktionsforschung, auch Handlungsforschung genannt“ entwickelt.³ Nach Wright (2020) bedeutet im Sinne der Aktionsforschung „Aktion“ oder „Handlung“ jene Versuche, soziale Probleme zu lösen oder zu lindern. Aktionsforschung verfolgt explizit das Ziel, „neue Erkenntnisse über soziale Probleme zu gewinnen, um Handlungsoptionen zu konzipieren“. Wright (2020) stellt auch die wichtigen Entwicklungslinien dieser Forschung von der Pädagogik über die Organisationsentwicklung, feministische Ansätze und der Empowerment-Forschung dar.

Beteiligung und Partizipation sind im demokratischen Prozess moderner Gesellschaften ein essentielles Element, das alle Lebensbereiche durchdringt. Von der Bürgerbe-

³ Wright führt zu den Forschungsansätzen auch die entsprechende Begrifflichkeit in der Historie partizipativer Forschung aus: „Wichtige Forschungsansätze (und deren prominente Vertreter*innen) sind: Participatory Rural Appraisal (R. Chambers) emanzipatorische Forschungsansätze (P. Freire, O. Fals Borda), Aktionsforschung in der Organisationsentwicklung (K. Lewin, H. Bradbury), Aktionsforschung in der Pädagogik (S. Kemmis, J. McNiff), Human Inquiry und Cooperative Inquiry (P. Reason), Appreciative Inquiry (D. Cooperrider), Communitybased Participatory Research (N. Wallerstein, M. Minkler, B. Israel), Action Science (C. Argyris, D. Schön), konstruktivistische Forschung (Y. Lincoln), feministische Forschung (P. Lather), Empowerment Evaluation (D. Fetterman) und Democratic Dialogue (B. Gustavsen).“ Wright 2021

teiligung auf lokaler Ebene, über demokratische Themenfindung (vgl. auch den Bürgerdialog der Bundeskanzlerin⁴) bis hin zu spezifischen Feldern, wie der Selbstverwaltung von Hochschulen etc. Im Gesundheitssystem ist die Beteiligung von Patient*innen nach SGB V im §140f geregelt, wobei diese ausdrücklich von Mitarbeit in verschiedenen Gremien bis hin zum Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und der Nationalen Präventionskonferenz (NPK) ausgestaltet ist.

Partizipative Forschung ist ebenfalls Bestandteil moderner Forschungsmethodik, der sowohl die Qualität von Forschungsvorhaben sichert, als auch bei wissenschaftlichen Vorhaben die Präzision von Fragestellungen und Hypothesen als auch die Methodik verbessern kann. Zudem werden durch Partizipation von Betroffenen oftmals relevante Fragestellungen und Themenfelder erst identifiziert, wie z.B. in der Medizin die Frage der Lebensqualität. Gleichzeitig spielt die Beteiligung Betroffener auch bei der Aus- und Bewertung von Forschungsergebnissen eine entscheidende Rolle, da so deren Einordnung besser gelingt und Ableitungen für die Praxis der Prävention, Behandlung, aber auch ggfs. gesetzliche Regelungen möglich werden. Zur modernen Wissenschaft gehört ebenso, dass sie ihre Ergebnisse angemessen kommuniziert und dabei Entscheidungsträger*innen wie Betroffene adressiert – wobei partizipative Formate ebenfalls eine Rolle spielen. Zudem wird unter dem Aspekt, dass Forschung ein kontinuierlicher Prozess ist, durch Betroffenenpartizipation, im Sinne eines lernenden Systems, Folgenforschung ermöglicht. Insofern ist grundsätzlich festzuhalten, dass die Partizipation Betroffener essentieller Bestandteil von Forschungsvorhaben ist.

So hat sich in der Forschung zumindest Beteiligung von Vertretern, die oder deren Lebensbedingungen, Erkrankungen etc. beforscht werden sollen, inzwischen weitgehend durchgesetzt. So gibt es Ausschreibungen des BMBF zur partizipativen Wissenschaftskommunikation mit Bürgern (Richtlinie zur Förderung von partizipativen Wissenschaftskommunikationsprojekten im Wissenschaftsjahr 2022 – Nachgefragt!, Bundesanzeiger vom 18.02.2021 <https://www.bmbf.de/foerderungen/bekanntmachung-3385.html>, Richtlinie zur Förderung von Projekten zum Thema „Ideenwettbewerb für

⁴ https://buergerdialog.gut-leben-in-deutschland.de/SiteGlobals/Forms/Suche/Mediathek/Mediatheksuche_Formular_nn=1333262>p=1333560_list%253D2.html; weitere digitale Formate.

innovative analoge und digitale Partizipationsformate und -technologien“, Bundesanzeiger vom 18.12.2019, <https://www.bmbf.de/foerderungen/bekanntmachung-2767.html>)

Im Bereich kommunaler Gesundheitsförderung etwa besteht der Forschungsverbund für gesunde Kommunen (PartKomPlus, <http://partkommplus.de>), der auf kommunaler Ebene Gesundheitsförderung mit Partizipation verbinden will. Dies findet in Kooperation mit dem seit 2007 bestehenden Verbund Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (ParNet) statt, welches sich als „Forum für Akteur*innen aus Wissenschaft, Praxis und Zivilgesellschaft“ versteht (<http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/organisatorischer-rahmen/>). Partizipative Ansätze im Alltagsleben von Menschen, etwa im Bereich kommunaler Strukturen etc., zielen darauf ab, die Mitgestaltung Betroffener zu verstärken und einen möglichst breiten Konsens zu erreichen. Beispiele hierfür – ebenfalls aus dem Verbund PartKomPlus – im Bereich Minderjähriger/junger Erwachsener sind z.B. Projekte zur Freizeitgestaltung/Jugendarbeit, bei denen auch eine Verantwortungsübernahme durch Jugendliche/junge Erwachsene für Projekte die Folge war.

Zur Verbesserung der Beteiligung von Patient*innen in der Forschung wurde mit Förderung des BMBF eine Handreichung für Wissenschaftler*innen erarbeitet, die Möglichkeiten der Einbeziehung von Patient*innen in den Forschungsprozess darlegt. Die Autor*innen schreiben, dass in Deutschland „Patient*innenbeteiligung an klinischer Forschung relatives Neuland“ sei (Jilani et al. 2020). In dem recht detaillierten Beitrag wird dargestellt, in welchen Phasen und mit welchen Mitteln Patient*innenbeteiligung in klinischer Forschung möglich ist. Die Autor*innen beschreiben aber auch, dass ggfs. Schulungen für Patient*innenvertreter nötig sind, um sowohl Bedenken der Beteiligten wie der Forscher über mögliche fehlende Kompetenzen im Rahmen der Partizipation in einem Forschungsprojekt zu begegnen (Jilani et al. 2020).

Partizipation im Rahmen der Aufarbeitung sexueller Missbrauch

Im Rahmen der Aufarbeitung sexueller Gewalt in den letzten zehn Jahren wurde auch die Perspektive Betroffener verstärkt beachtet. Die Studie zu Erwartungen Betroffener an die gesellschaftliche Aufarbeitung im Auftrag der Unabhängigen Kommission zur Aufarbeitung sexuellen Kindesmissbrauchs (Kavemann et al. 2019) beschreibt sehr

klar die Bedürfnisse nach Partizipation von Betroffenen bei diesem Aufarbeitungsprozess. Bedürfnisse nach Gehör und gesellschaftlicher Anerkennung des erlebten Unrechts können daraus abstrahiert werden.

Kritisch wurde benannt, dass Betroffene sich oft in der Darstellung als stigmatisiert und auf eine „Opferrolle“ verkürzt wahrnehmen, zum Teil auch mit weiteren Zuschreibungen wie psychisch erkrankt oder geschädigt. Bemängelt wurde auch, dass Betroffene nicht ausreichend in der Öffentlichkeit zu Wort kommen.

Zentral auch für Überlegungen der partizipativen Ausgestaltung von Prävalenzerhebungen dürfte folgender Satz sein:

*„Zu selten werden Betroffene als Expert*innen und in ihrer ganzen Vielfalt gesehen.“ (Kavemann et al. 2019)*

Auch die MHG Studie (Dreßing et al. 2018), die sich mit sexueller Gewalt gegen Minderjährige in der katholischen Kirche beschäftigte, bediente sich zu Teilen eines partizipativen Forschungsansatzes, sowohl was die Betroffenen als auch was Beschuldigte anging. Es wurden Interviews mit Betroffenen geführt, ebenso mit Beschuldigten sowie nicht-beschuldigten Vertretern der Kirche. Die zentrale Bedeutung der Durchführung von Interviews als qualitative Forschungsmethode in dieser Studie, neben Aktenanalysen etc., wurde von den Autoren wie folgt beschrieben:

„Der Verzicht auf eine asymmetrische Gestaltung der Forschungssituation hat nicht nur für den Forscher den Vorteil, dass dieser erst auf der Grundlage authentischer Berichte und Stellungnahmen die individuelle Kontextualisierung und Bedeutung von Ereignissen und Entwicklungen verstehen kann.“ (Dreßing et al. 2018)

Der Einbezug bietet auch die wichtige Möglichkeit der kommunikativen Validierung zwischen den Betroffenen und den Forschern, also dem Verständnis darüber was gemeint war, ob die Erzählung entsprechend der Intention der Erzählenden verstanden wurde.

Im Bereich der Aufarbeitung sexuellen Missbrauchs oder auch von Gewalterfahrungen haben partizipative Ansätze gezeigt, dass für Betroffene die Wahrnehmung und die Akzeptanz der Öffentlichkeit gegenüber dem erlebten Unrecht, ggfs. auch die Anerkennung, dass es versagende Machtstrukturen gegeben hat, zentral ist. Ein wichtiges Element ist hier, dass nicht andere die Deutungshoheit allein für sich beanspruchen und „über die Opfer“ gesprochen wird, diese aber nicht sprechen können, bzw. ggfs. in der Wahrnehmung gegenüber anderen, wie den Institutionsvertretern, Politik, Wissenschaft nur untergeordnet wahrgenommen werden. Auch die Verengung auf den

Opferbegriff ist bei Betroffenen als kritikable Umgangsweise benannt worden. Diese Aspekte unterstreichen, dass ein Einbezug Betroffener in wissenschaftliche Projekten von Bedeutung ist und einen „Mehrwert“ gleichermaßen für Betroffene als auch für die Wissenschaft hat.

Partizipative Forschung im Bereich Gesundheit

Forschung zu Partizipation bezieht sich in einem Großteil der Studien auf Verhaltensänderung und auf Zugänge zu „besonderen“ Gruppen (im Sinne von definierbaren Populationen, z.B. Ethnien). Partizipative Forschung dient meist auch der besseren Erreichbarkeit dieser Gruppen, der adäquateren Gestaltung von (z.B. Gesundheits-) Interventionen etc. (Healey; Dyregrov et al.; Drainoni et al. 2019; Maar et al. 2011; Santos-Hövenner et al. 2019; Matthew und Barron 2015, Chamberlain et al. 2019; Cortez et al. 2011). Im Bereich der Traumaforschung wurden Ansätze publiziert, die durch partizipative Methoden auch therapeutische Effekte erzielen (Matheson und Weightman 2019). Dieser Ansatz war aber auch eine sehr kleine Teilnehmerzahl begrenzt. Partizipative Gesundheitsforschung werde, so schreibt (Wright 2021), international und auch in Deutschland „als Möglichkeit wahrgenommen, wissenschaftliche Erkenntnisse zu erzeugen, die unmittelbar zur Verbesserung von Gesundheitschancen für sozial benachteiligte Bevölkerungsgruppen beitragen.“ Zentrales Merkmal solcher Forschung sei, dass eine direkte Beteiligung der Menschen am Forschungsprozess, deren Arbeits- oder Lebensverhältnisse Gegenstand der Forschung seien, stattfinde. Tatsächlich zeigen die im Rahmen der Recherche gefundenen Studien eine Einbindung der „Beforschten“ in den Forschungsprozess, jedoch in unterschiedlichem Umfang. Die Spannbreite reicht von sehr komplexen – und oft auch mehrstufigen Projekten, die von der Planung bis zum Design und auch in der Durchführung und Dissemination partizipativ mit den adressierten Gruppen zusammenarbeiten, bis hin zu einer eher teilweisen partizipativen Ausgestaltung, wie etwa der explorativen Annäherung an die beforschte Gruppe und deren besondere Bedürfnisse oder Fragestellungen mittels Fokusgruppen etc. Interessanterweise beschreiben (Maar et al. 2011) aber auch,

dass die Kehrseite der Medaille stark auf Partizipation ausgerichteter Forschungsprojekte zu einer Erschöpfung bei den betreffenden Gruppen führen kann. Somit spielt auch der Aspekt eine relevante Rolle, wie langfristig fair ein Ausgleich zwischen Forschungsbedürfnissen, aber auch Bedürfnissen der um Partizipation gebetenen Gruppen gefunden werden kann.

Abstrahiert lässt sich feststellen, dass partizipative Ansätze in der Forschung oft – zumindest auch – darauf abzielen, Zugänge zu Gruppen zu verbessern, die Beteiligung von Gruppen zu erhöhen und letztlich die Effekte von Interventionen zu verbessern. Eine Vielzahl der in der Recherche analysierten partizipativ gestalteten Projekte zielte im Sinne der „interventional research“ auf Verhaltensänderung in einer bestimmten Gruppe ab. Dies kann etwa allgemeines Gesundheitsverhalten, Zugang zu medizinischer Versorgung oder Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgung betreffen. Auch im Präventionsbereich, etwa der Suchtprävention, verfolgen partizipative Ansätze häufig den Zweck, durch die Partizipation Gruppen besser zu erreichen, die Interventionen mehr auf deren Bedürfnisse ausrichten zu können, und damit bessere Effekte zu generieren.

Partizipative Forschung zielt oft – oder meist – auf Veränderung von Gegebenheiten, Benachteiligungen, und von Verhalten bzw. Zugängen einzelner Gruppen zu gesellschaftlicher, v.a. gesundheitlicher Teilhabe ab.

„Im Sinne der Aktionsforschung bedeutet „Aktion“ oder „Handlung“ jene Versuche, soziale Probleme zu lösen oder zu lindern. Aktionsforschung verfolgt explizit das Ziel, neue Erkenntnisse über soziale Probleme zu gewinnen, um Handlungsoptionen zu konzipieren.“ (Wright 2021).

Damit ist ein gewisser methodischer Bruch zu rein deskriptiv ausgerichteten Prävalenzerhebungen gegeben, deren primäres Ziel die abstrakte Erfassung von Häufigkeiten ist. Allerdings zeigt sich auch, dass bestimmte Gruppen (z.B. mit besonders hoher oder niedriger Prävalenz für sexuelle Gewalt) ggfs. durch übliche Verfahren der Epidemiologie nicht erreicht werden könnten. Die Methoden partizipativer Forschung könnte Zugänge insbesondere zu benachteiligten Gruppen erleichtern.

Epidemiologische Forschung

In der epidemiologischen Forschung sind partizipative Ansätze bisher nur sehr spärlich publiziert worden (Bach 2018, Bach et al. 2017, Bach et al. 2019). Nach (Bach 2018) zeigen sich partizipative Ansätze in der Epidemiologie darin, dass sie die partnerschaftliche Einbeziehung der erforschten Bevölkerungsgruppe in die Planung und Durchführung epidemiologischer Studien beinhaltet. Die geringe Anzahl diesbezüglicher Studie mag auch daran liegen, dass, wie oben beschrieben, der primäre Ansatz von partizipatorischer Forschung auf der Veränderung von Verhältnissen oder von Verhalten liegt. Epidemiologische Forschung dagegen ist zu allererst deskriptiv und folgt einer sehr standardisierten Forschungsmethodik. Auch wenn (Bach et al. 2019) einige Ansätze zu epidemiologischer Forschung beschreiben, so bleibt dieser Ansatz in der Epidemiologie doch eher rudimentär ausgeprägt. Auch in der Epidemiologie verfolgen partizipative Ansätze zumindest als ein implizites Ziel, die Zugänge zu Gruppen für die Forscher zu verbessern und damit auf einer Meta-Ebene, die Ergebnisse z.B. repräsentativer zu gestalten. Ein Ziel partizipatorischer epidemiologischer Forschung könnte sein, „konkrete Lebensweltbezüge sowie spezifische Sichtweisen zugänglich werden, die mit den herkömmlichen epidemiologischen Instrumenten schwer erschließbar sind. Die Einbeziehung der adressierten Bevölkerungsgruppen soll die Datenlage erweitern, den Anwendungsbezug von epidemiologischen Studien“ (Bach et al. 2018). Einige wenige Studien zur Nutzung technischer Innovation im Rahmen der partizipativen Ausgestaltung epidemiologischer Studien sind publiziert (Freifeld et al. 2010), (Maar et al. 2011). (Sapienza et al. 2007) beschreiben sehr gut, welchen Aufwand, und auch welcher Zeitperspektiven es bedarf, um einen partizipatorischen Ansatz im Bereich der epidemiologischen Forschung bzw. im Bereich Gesundheitsberichtserstattung zu verankern. Prozesse bedürfen zumindest mehrerer Jahre, wenn nicht gar Jahrzehnte. Eine mündliche Auskunft im Rahmen der Expertise belegte, dass in bisherigen epidemiologischen deutschen Kindergesundheitserhebungen partizipative Elemente auf einer überindividuellen Ebene nicht beinhaltet sind⁵. Auch die Prä-

⁵ Telefonat mit wissenschaftlichem Mitarbeiter des RKI, KiGGS-Studie.

valenzstudie von (Maschke und Stecher 2018), die den Schulkontext als Erhebungsraum nutzte, war nach dem oben beschriebenen Stufenmodell nicht partizipativ, sondern beteiligte Minderjährige.

Partizipation im individuellen Kontext in der Medizin und medizinischen/psychologischen Forschung

In der Medizin hat sich auf der individuellen Behandlungsebene (aber auch im Rahmen der Forschung) über eine lange Zeit die Erkenntnis entwickelt, dass paternalistische Expertenstrukturen ethisch nur unzureichend den Rechten von Patienten genügen können. Zudem hat sich gezeigt, dass die Einbeziehung des Patienten in die Entscheidungsfindung die Behandlung und ihr Ergebnis verbessert. Über viele Jahre wurde zum „shared-decision making“ bei Erwachsenen geforscht und das Konzept weiterentwickelt (Tonelli und Sullivan 2019; Gustin 2019; Elwyn et al. 2012). Dabei zeigte sich, dass bestimmte Voraussetzungen notwendig sind, damit Patienten überhaupt im eigentlichen Sinn partizipativ an der Entscheidungsfindung beteiligt sein können. Diese betreffen sowohl die Haltung der im Medizinsystem beschäftigten Professionellen wie auch Aspekte auf Seiten der Patient*innen, wie Informiertheit, Verständnis, aber auch Vertrauen.

Im Bereich der (medizinischen) Forschung hat sich das „informed-consent“ Paradigma etabliert, das als Mindeststandard die aktive Einwilligung von Probanden*innen fordert und damit partizipative Elemente beinhaltet (Faden 1986). Die aktive, autonome und informierte Einwilligung bedarf Voraussetzungen, die nur partizipativ erreicht werden können: Aufklärung, das Verständnis des Patienten und seine Entscheidungsfähigkeit wie –freiheit sind Elemente, die im Dialog erfolgen, bzw. auch von Umständen abhängen, die seitens der Professionellen beeinflusst werden können (vgl. Abbildung Inhalte „informed consent“). Dabei interagieren Forscher*in und Proband*in, denn das Verständnis ist davon abhängig, wie gut aufgeklärt und wie individuell auf die Situation der Proband*in eingegangen wird. Damit ist auch die Entscheidungsfähigkeit keine statische Eigenschaft eines/r Proband*in, sondern wesentlich abhängig von der Aufklärung; insofern sind alle Elemente des informed-consent interdependent und keineswegs unabhängig voneinander zu sehen.

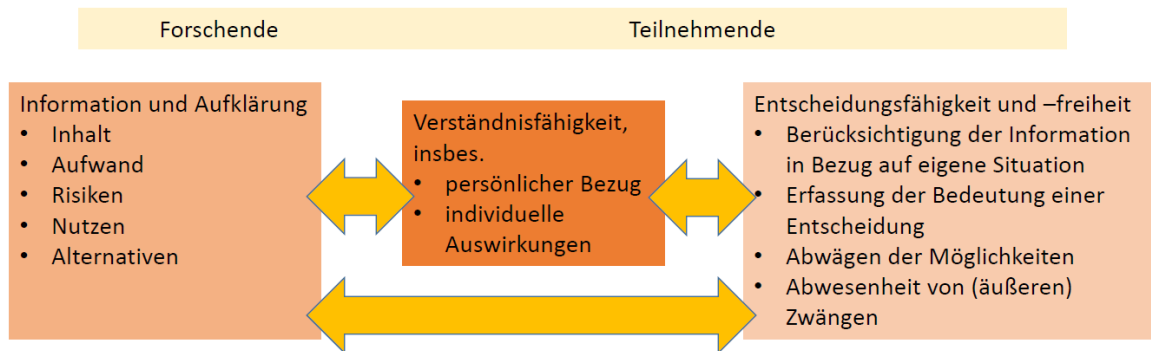


Abbildung: Inhalte "informed consent" und Interdependenz der Elemente (Kölch et al. 2019)

Schlussfolgerungen partizipative Forschungsansätze

Es gibt eine breite Daten- und Literaturbasis zu partizipativen Ansätzen im Bereich sozialwissenschaftlicher Forschung und der Gesundheitsforschung. Es werden viele Ansätze vorgestellt. Wenngleich aus dem Bereich der partizipativen Forschung die eigenen Ansätze als hochrelevant beschrieben werden, so muss man bei genauer Betrachtung festhalten, dass dennoch die Anzahl der Studien, wie auch die Auswirkungen der Studien limitiert sind:

- Aufgrund der Breite der Definition Partizipation sind viele der Studien nur „partiell“ partizipativ ausgestaltet; inwiefern eine Studie partizipativ gestaltet ist, hängt also von der angelegten Definition und auch dem (gesellschaftlichen) Anspruch an den Begriff Partizipation und daraus folgend an die Studien ab.

In den meisten Studien werden sehr gut abgrenzbare Gruppen mit partizipativen Ansätzen adressiert. Weil partizipative Forschung Veränderungen durch Forschung auf gesellschaftlichem und individuellem Niveau erreichen will, insbesondere für benachteiligte oder „underresearched“ Populationen, fokussiert

partizipative Wissenschaft meist auf Gruppen, die besonders benachteiligt sind, z.B. aufgrund ihrer Ethnie, ihres soziökonomischen Status, ihres Geschlechts, ihrer Identität oder ihrer sexuellen Orientierung.

- **Meist werden mit partizipativen Forschungsprojekten sehr gut beschreibbare („homogene“) und distinkte Gruppen adressiert.**

Die Zahl der in den Studien mit partizipativer Ausgestaltung eingeschlossenen Teilnehmer ist eher klein, was auch mit dem hohen methodischen Aufwand erklärt werden kann, gerade wenn im größeren Umfang qualitative Forschungsmethoden angewandt werden. Andererseits umfassten insbesondere die mehr auf Gesundheitsverhalten oder andere gesellschaftliche Veränderungen bei benachteiligten Gruppen ausgerichteten Projekten durchaus größere Populationen.

- **Partizipative Forschungsmethoden im engeren Sinne bedingen einen hohen Aufwand und sind meist auf wenige Teilnehmer (verglichen etwa mit epidemiologischen Studien) begrenzt.**

Partizipative Forschungsansätze verfolgen Ziele, die sich sowohl auf die „Beforschten“ beziehen, aber auch eigene wissenschaftliche Ziele.

- **Ziele bezogen auf die beforschte Population sind oft ein verbesserter Einbezug, Empowerment, Verhaltensänderung und Verbesserung der Lebenslagen**
- **Ziele der Forscher*innen sind oft ein verbesserter Zugang zu speziellen (und ansonsten ggfs. schlecht erreichbaren Gruppen), eine höhere Repräsentativität der Ergebnisse, eine bessere Methodik und die Unterstützung bei der Hypothesengenerierung**

7. Minderjährige und Beteiligung

Generell hat sich im öffentlichen Diskurs und auch in den gesetzlichen Regelungen über die letzten Jahrzehnte eine eminente Veränderung ergeben, was die Rechte von Kindern anbelangt (Promoting the Participation of Children and Youth across the Globe: From Social Exclusion to Child-Inclusive Policies 2015; K. Tisdall et al. 2006; Miller 2003; Ozer et al. 2020). Bezugspunkt hierfür ist auch die UN-Konvention über die Kinderrechte (1989), die letztlich auch im deutschen Familienrecht ihren Niederschlag findet. Danach ist die wachsende Fähigkeit Minderjähriger zu Entscheidungen zu berücksichtigen – auch und gerade von den Sorgeberechtigten (§1626 BGB).

Es gibt eine breite Literatur zu partizipativer Forschung und Minderjährigen, bzw. zur Partizipation Minderjähriger im Rahmen von Projekten (Thomas 2014; Büker et al. 2018; Ozer 2016; Pascal und Bertram 2009; Eckhoff 2019; Lindquist-Grantz und Abraczinskas 2020). Auch in Deutschland finden sich vielfältige Projekte und die Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendhilfe (AGJ) plädiert für mehr partizipativ ausgerichtete Projekte (Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendhilfe (AGJ) 2020).⁶ (Sinclair 2004) und (Thomas 2014) sehen dies in drei Faktoren begründet: (i) einem größeren Interesse der Sozialwissenschaften an Kindheit und Jugend, (ii) dem internationalen Diskurs über Kinderrechte sowie (iii) einer generellen Tendenz, Betroffenenperspektiven mehr in der Forschung abzubilden. Jedoch konstatieren z.B. (McMellon und Tisdall 2020) in ihrer systematischen Arbeit über Partizipation von Minderjährigen, dass in der Literatur zu oft Probleme und Hindernisse beschrieben werden und sich Partizipation oft auf schulischen oder medizinischen Kontext beschränkt. Von 1993-2020 fanden sie 56 Originalarbeiten zur Partizipation Minderjähriger. (Collins et al. 2020) beschreiben etwa die Rolle von Child and Youth Advisory Committees für Forschungsprojekte als ein Element Partizipationsrechte Minderjähriger zu erfüllen. Auch (Pavarini et al. 2019) verfolgen diesen Ansatz.

Ein systematischer Review aus den USA zu „community-based participatory research (CBPR) approach in child health“ aus 2013 fand 34 Studien, davon die Majorität zu Themen wie Übergewicht und Diabetes, aber auch Studien zu sexueller Gewalt. Die identifizierten Studien hatten jedoch den Fokus auf Gesundheitsverhalten (Vaughn et al. 2013). Ein systematischer, jedoch auf qualitative Analysen beschränkter Review

⁶ An dieser Stelle seien nur ausgewählte Projekte genannt: <https://www.ew.uni-hamburg.de/einrichtungen/ew2/sozialpaedagogik/forschung/deiki.html>; <http://partkommplus.de/fileadmin/files/Dokumente/Workshopreihe/Dokumentation-Workshopreihe-PGF-2020.pdf>

von (Bradbury-Jones et al. 2018) verdeutlicht die Komplexität der Thematik : letztlich fanden die Autoren 13 Studien, davon einige mit Kindern/Jugendlichen mit Behinderung. Die Autoren zeigen auf, dass partizipative Forschung vulnerable und marginalisierte Gruppen mehr in das Gehörtwerden rücken können. Jedoch wird auch deutlich, z.B. im Kontext sexueller Gewalt, dass es der intensiven Balancierung von Belastung und Schutz auf der einen Seite und auf der anderen Seite durchaus auch altruistische Motivation zur Teilnahme an Forschung geben kann – z.B. um auf sexuelle Gewalt aufmerksam zu machen. Gleichwohl zeigt dieser Review auch auf, wie limitiert die Übertragbarkeit auf Studien zu Prävalenzerhebungen ist: die eingeschlossenen Studien verfolgten andere Ziele, etwa die des Empowerments. Zudem wird evident, dass Forscher mit partizipativen Ansätzen ebenfalls Ziele verfolgen: die Gleichsetzung, dass partizipative Forschung mit Minderjährigen automatisch hierarchische Konstellationen zwischen Forschern und Beforschten verändern, greift zu kurz. Letztlich – auch wenn dies nicht explizit benannt wird in dem Beitrag – bestehen Dysbalancen zwischen Forschern und Minderjährigen weiter. Die von den Autoren benannten Entwicklungen müssen mit etwas Zurückhaltung interpretiert werden: jenseits der Kinderrechte und einer durchaus verstärkten Wahrnehmung dieser Rechte ist die Schlussfolgerung der Autoren gewagt, dass es eine breite Entwicklung in partizipativer Forschung mit Minderjährigen gebe: allein, dass sie nur 13 Studien einschließen, zeigt, dass dieses Forschungsfeld eher begrenzt ist.

In einer umfassenden Arbeit beschreibt (Wilkinson 2000, 2000), welche Methoden bei partizipativer Forschung mit Minderjährigen angewendet werden können (vgl. Kasten: mögliche Methoden partizipativer Forschung mit Minderjährigen), aber auch notwendige ethische Voraussetzungen, wie den informed consent und die Antizipation von Kinderschutzfragen bei Befragungen bzw. partizipativer Forschung mit Minderjährigen. Er verweist auch auf die Altersabhängigkeit der Verwendung einzelner Methoden, bzw. wie auch kleinere Kinder partizipativ an Forschung mitwirken können. Gleichwohl bezieht er sich nicht auf quantitativ ausgerichtete epidemiologische Forschung.

(McLaughlin 2015) thematisiert, dass auch für partizipative Forschung generell, aber speziell mit Kindern, unter ethischen Aspekten die Kriterien des Belmont Reports gelten, aber problematisiert gleichzeitig auch, dass ethische Regelungen wiederum auch Exklusion bedeuten können, wenn sie rigide ausgelegt werden, weil dann bestimmte Gruppen per se niemals in Forschung einbezogen werden können.

Kasten: mögliche Methoden partizipativer Forschung mit Minderjährigen nach (Wilkinson 2000)

Visualisierung mit Gruppen oder einzelnen Minderjährigen
Rollenspiel, Schauspiel, Spielen
Fotografieren, Videos
Schreiben, Tagebuch, Beobachtungen, Erinnerungen
Storyboards
Malen
Interviews

Während in früheren Studien, z.B. im Rahmen von Hellfeldstudien Angaben zum Einbezug Minderjähriger noch rudimentär sind und z.B. der Einwilligungsprozess auf die Sorgeberechtigten fokussiert (Kinard 2001), so hat sich dies deutlich verändert. (Allnock und Barns 2011) zeigten im Rahmen eines Editorials zu einem Themenheft zu sexueller Gewalt an Kindern wichtige Themenfelder auch im Rahmen des Einbezugs von Minderjährigen bei Forschungsprojekten auf: ethische Aspekte als vulnerable Personen, aber andererseits als Personen, die Rechte auf Einbezug in Forschung haben, auch weil dadurch z.B. Faktoren des Schutzes und der Resilienz besser verstanden werden. Dass der Einbezug in Forschung zu sexueller Gewalt oder Trauma von Kindern nicht zwingend als Belastung empfunden werden muss, zeigte die Studie von (Chu et al. 2008). Nach der Studie von (Guerra und Pereda 2015) zeigten Jugendliche mit Erfahrungen von sexueller Gewalt sogar weniger Belastung als nicht-betroffene Jugendliche bei der Befragung. Auch die Studie von (Priebe et al. 2010) kam zu einem ähnlichen Ergebnis. Ähnliche Ergebnisse konnten auch bei Studien mit Erwachsenen beobachtet werden (Newman et al. 1999). Eine Studie mit Erwachsenen zeigte, dass die Studienteilnahme sogar die Inanspruchnahmen von Hilfen erhöhen könnte (Kirkner et al. 2019).

Partizipative Forschungsansätze zu sexueller Gewalt gegen Kinder in Südafrika oder in karibischen Ländern wurden z.B. von (Wallace-Henry 2015; Reid et al. 2019) publiziert, jedoch lag der Fokus dieses Vorhabens auf der Intervention, und nicht auf etwa-

igen Prävalenzerhebungen. (Moore 2017) beschreibt, wie wichtig die Sicht Minderjähriger ist, um Schutzmechanismen für Minderjährige zu etablieren. Gleichwohl ist zu fragen, ob die verwendeten Elemente wie Fokusgruppen und breiten Einbezug von Minderjährigen in einen partizipativen Ansatz nicht gegebenenfalls dennoch Ableitungen zulassen können, um Prävalenzerhebungen auch in Deutschland breiter, und eben auch partizipativer bezogen auf Minderjährige verankern zu können.

Minderjährige und Kompetenzen, über Studienteilnahmen zu entscheiden

Die Problematik, einerseits Minderjährige entsprechend ihrer Entwicklung als zumindest mitbestimmende, wenn nicht sogar selbstbestimmende Wesen anzuerkennen, und dem aus dem Schutzgedanken resultierenden Aspekt, Minderjährige unter den Schutz elterlicher Entscheidungen zu stellen, ist besonders in der medizinischen Forschung evident. Während für Studien nach dem Arzneimittelrecht (AMG) eine Einwilligung der Sorgeberechtigten bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres unerlässlich ist (Kölch et al. 2019), kann dies bei Forschung, die nicht diesen strengen Regularien unterliegt, durchaus anders gesehen werden. Auch im Bereich der Sozial- und Marktforschung gibt es Richtlinien für den Einbezug Minderjähriger (ADM et al.), die sich auf die Einsichtsfähigkeit und Befragungsmodalitäten (z.B. Befragung unter vier Augen), aber auch Aspekte der Datenschutzgrundverordnung beziehen (EU-DSGVO).

Es gibt seit vielen Jahren Forschung zu den Kompetenzen Minderjähriger, in Entscheidungen im medizinischen Kontext einbezogen zu werden (Tan und Koelch 2008; Koelch und Fegert 2010; Kölch et al. 2010). Essentiell ist dabei auch immer der Unterschied zwischen juristisch-formalen einerseits und inhaltlich-ethischen Aspekten andererseits. Damit ist gemeint, dass ein Minderjähriger aus juristischer Perspektive als nicht geschäfts- und einwilligungsfähig eingeschätzt wird. Aus ethischen (und auch übergeordneten Rechtsaspekten, wie der UNKRK) kann es aber dennoch von Bedeutung sein, ihn in die Entscheidung einzubeziehen, oder gar die Entscheidung der rechtlich Verantwortlichen an der Entscheidung des Minderjährigen auszurichten. Insofern stehen im Fokus der betreffenden Forschung auch immer die sogenannten Capacities Minderjähriger, also ihre Fähigkeiten zu verstehen, abzuwägen und eine Entscheidung zu treffen. Competences im juristischen Sinn wiederum sind eher von außen zugestandene Entscheidungskompetenzen, etwa juristisch definierte Rechte. Ethische Grundlagen für den Einbezug von Menschen in (bio-)medizinische Forschung sind seit

langem, und nochmals sehr explizit durch den Belmont-Report definiert (National Commission for the Protection of Human to Biomedical and Beavioral Research 1979).

In den letzten Jahren haben Arbeitsgruppen untersucht, inwieweit Minderjährige Inhalte der Aufklärung verstehen, und inwieweit sie Entscheidungen treffen können, wenn man Kriterien wie bei erwachsenen Patienten anlegt. Wie differenziert die Entscheidungsfindung bei Kindern stattfinden kann, aber auch welche Einflussfaktoren, wie z.B. eine hinreichende Information, die Entscheidung beeinflussen können, zeigten (Hein et al. 2015b). Die gleiche Arbeitsgruppe kommt zu dem Schluss, dass Minderjährige ab 12 Jahren in der Regel fähig sind, einen „informed consent“ abzugeben (Hein et al. 2015c). Sie beziehen sich dabei auf eine Studie mit 209 Minderjährigen und analysierten auch die Einflussfaktoren; neben dem Alter spielte vor allem die Intelligenz eine Rolle, weniger z.B. die Krankheitsvorerfahrung (Hein et al. 2015a). Generell ist Forschung zu Folgen von und Einstellungen gegenüber Studienteilnahmen bei Minderjährigen aber immer noch wenig beforscht, obwohl es seit langem Ansätze dazu gibt (Kassam-Adams und Newman 2002).

Bezüglich eigenständiger Rechte von Kindern (allerdings in einem anderen Kontext als der Forschung) gibt es Forderungen, die eine neue Ausbalancierung fordern (Morrison et al. 2020). Generell ist der Einbezug Minderjähriger in die Forschung und der Umgang mit eigenständigen Entscheidungen von Minderjährigen ein hochkomplexes Feld, das eines gesamtgesellschaftlichen Diskurses bedarf (Powell und Smith 2009). In einem sehr elaborierten Diskurs haben (Schenk et al. 2006) Möglichkeiten aufgeführt, wie Kinderrechten und juristischen Anforderungen an Einverständniserklärungen bei Studien, in denen z.B. Kinder von häuslicher (sexueller) Gewalt gefährdet sind, Genüge getan werden könnte. Sie schlagen z.B. andere erwachsene Proxy vor, die das Einverständnis geben könnten, oder aber rechtliche Vertreter (nicht die Sorgeberechtigten). Dies erscheint aber für eine repräsentative Befragung im Rahmen von Schuluntersuchungen oder Haushaltsbefragungen kaum machbar. Im Rahmen einer BMBF-geförderten Studie mit Kindern in institutioneller Erziehung zeigte sich, wie

schwierig etwa in Deutschland das Einholen eines informed consent von Sorgeberechtigten ist, wenn die Kinder nicht bei diesen leben⁷ – und eine rechtliche Ersatzvornahme nur für Forschungsvorhaben durch Übertragung etwaiger Bereiche der Personensorge ist unrealistisch.

Hinsichtlich des Einbezugs Minderjähriger im Rahmen von Forschungsprojekten, also auch Prävalenzerhebungen, ergibt sich sowohl aus der Literatur sowie der Rechtslage und forschungsethischer Standards die Notwendigkeit, zumindest partizipative Elemente im Rahmen der Studien vorzusehen. Hinsichtlich der Frage, inwieweit ein Minderjähriger über seine Teilnahme eigenständig entscheiden kann, sind die Grundlagen sehr differenziert zu betrachten: Während in der Sozialforschung dafür eher ein niedrigeres Lebensalter angenommen wird, setzt die medizinische Forschung oft ein höheres Alter, z.B. 16 Jahre als Grenze fest. De facto ist eine Einbeziehung Minderjähriger in die Entscheidungsfindung unabhängig vom rechtlich gültigen Alter für eine eigenständige Zustimmung zu einer Studienteilnahme notwendig. Im Rahmen von Prävalenzerhebungen sind Erfahrungen aus partizipativen Studien, die Interventionen im Kontext sexueller Gewalt untersucht haben, nur bedingt übertragbar. In letzteren Fällen (v.a. wenn sie in Populationen mit hochprekären Lebensverhältnissen durchgeführt wurden) werden Minderjährige durch Action Research empowert und die Projekte können zur direkten Veränderung ihrer Lebensverhältnisse beitragen. Eine solche Konstellation bedeutet für die ethische Abwägung, inwieweit z.B. der informed consent etwaiger Sorgeberechtigter zwingend als notwendig erachtet wird, eine andere Ausgangslage, als etwa die reine Befragung im Rahmen von Prävalenzerhebungen. Durch die genannten Projekte kann z.B. das Leben von Straßenkindern verbessert werden, in prekären Lebensverhältnissen Selbsthilfe implementiert werden etc.. Bei reinen Prävalenzerhebungen in Deutschland in Schulen oder Haushalten wären solche Aspekte nach Meinung der Autoren nicht als Argumente geeignet, um die derzeit geltenden Regelungen zum informed consent bei Minderjährigen nicht zu beachten. Die verfügbare Literatur zeigt nicht, dass Befragungen von Kindern und Jugendlichen (und auch

⁷ Virtueller Workshop der Begleitforschung GeLang-BeLLa zur Durchführung und Evaluation komplexer Interventionen 5. März 2021, Vortrag Kölich: file:///C:/Users/u012807/Downloads/Koelch_komplexe_Interventionen.pdf

Erwachsenen) zu sexueller Gewalt Belastungen hervorruft, die aus ethischen Gründen solche Befragungen per se verunmöglichten

8. Ethische Aspekte und Schutz

(Radhika et al. 2018) stellen ethische Aspekte und Möglichkeiten, Belastungen für Studienteilnehmer zu reduzieren, bei Studien mit erwachsenen Betroffenen dar. Die Studie von (Massey und Widom 2013) zum Vergleich der Belastung durch Forschungsteilnahme bei Betroffenen mit sexuellem Missbrauch und Teilnehmern ohne sexuelle Missbrauchserfahrungen zeigte, dass vor allem psychische Störungen das Ausmaß der emotionalen Belastung durch die Studienteilnahme bedingte. Die Minimierung möglicher Belastungen durch Befragungen muss also auch bei möglichen Prävalenzerhebungen bestmöglich erreicht werden. Andererseits wurde bereits weiter oben aufgezeigt, ist bei Prävalenzerhebungen, die direkte Befragungen vornehmen, die Belastung Minderjähriger nicht so ausgeprägt, dass generell eine Befragung unethisch oder gar „gefährlich“ erschiene (vgl. Kapitel Minderjährige). In der Bonner Ethikerklärung (Poelchau et al. o.J.) sind Kriterien niedergelegt, wie ethischen Fragestellungen und rechtlichen Bedingungen im Kontext der Forschung zu sexueller Gewalt Rechnung getragen werden kann/sollte. Insbesondere hinsichtlich der Teilnahme Minderjähriger formuliert die Erklärung Richtlinien– analog zu den ethischen und rechtlichen Standards in Deutschland. Die Teilnahme

„...muss immer freiwillig und mit informiertem Einverständnis (Consent) erfolgen. Bei Surveyforschung ist zentral, dass Proband innen einwilligungsfähig sind und damit die Tragweite der Einwilligung überschauen können. Bei Interventionsstudien ist grundsätzlich zusätzlich das aktive Einverständnis der Erziehungs- oder Sorgeberechtigten bzw. des Vormunds einzuholen. Ist das Einholen des Einverständnisses der Erziehungs- oder Sorgeberechtigten bzw. des Vormunds nicht möglich und/oder sind Proband innen nicht einwilligungsfähig, muss die Dokumentation der Gründe schriftlich erfolgen und die Zustimmung (Assent) der des Proband in muss in Anwesenheit einer verständigen Vertrauensperson aus ihrem seinem Umfeld abgegeben werden.“ (Poelchau et al. o.J.)

Über die Bonner Ethikerklärung hinausgehende Standards zu Aufklärung und Einwilligungsprozess Minderjähriger in Befragungen sind den Autoren nicht bekannt. Letztlich

werden auch im internationalen wissenschaftlichen Diskurs die gleichen Problemstellungen, wie sie in der Bonner Ethikerklärung benannt werden, adressiert (Rothman et al. 2018).

Etwas vage bleibt die Bonner Erklärung hinsichtlich des Aspekts, wie vorgegangen werden soll, wenn im Rahmen des Forschungsprojekts ein Missbrauch apparent wird. In der Erklärung heißt es:

„Unter der Voraussetzung, dass ein solches Vorgehen mit dem Kind/Jugendlichen besprochen wurde und analog zu § 4 KKG die vorgegebene Schrittfolge eingehalten wird, kann ein Eingriffshandeln zum Schutz des Kindes oder des Jugendlichen angeregt werden, wenn dies dem Schutzinteresse nicht widerspricht.“ (Poelchau et al. o.J.)

In Bezug auf die Wahrung von Rechten Minderjähriger auf eigene Entscheidungen, wie weiter oben ausgeführt, und andererseits der Schutzverpflichtung Erwachsener gegenüber Minderjährigen (wie sie auch im StGB niedergelegt ist), kann sich ein ethisches Dilemma ergeben. Eine Literaturübersicht zu Einstellungen von minderjährigen Betroffenen sexueller Gewalt zeigte, dass wiederum die Garantie, dass Informationen vertraulich von Forschern/Befragern behandelt werden, ein wichtiger Aspekt war, warum Jugendliche über ihre Erlebnisse berichten (Matthew et al. 2019). Auch Vorbehalte gegenüber Kinderschutzverfahren bestanden bei den Minderjährigen, sowie der Wunsch, selbst über mögliche Maßnahmen entscheiden zu können. Die Autoren kommen daher zu dem Schluss, dass bei minderjährigen Betroffenen sexueller Gewalt, die nicht im Kontakt mit Kinderschutzinstitutionen stehen⁸ ein höheres Maß an Garantie für Vertraulichkeit notwendig ist als bei Kindern im Helffeld; ihnen sollte mehr Entscheidungsmacht über die Folgen ihrer Information zugestanden werden.

Die Bonner Ethikerklärung sieht keinen Automatismus vor, was Meldungen angeht, sondern beruft sich auf das in Deutschland mit gutem Grund offen gehaltene Vorgehen nach §4 KKG, das eine fachliche Abwägung und die Einbeziehung des Minderjährigen vorsieht. Gleichwohl sollte für Prävalenzerhebungen diskutiert werden, auch unter dem Aspekt der Äußerungen der Jugendlichen/jungen Erwachsenen in den Interviews im Rahmen dieser Expertise, inwieweit konkreter benannt werden sollte, welche Abwägungen notwendig sind.

⁸ Diese Kinder und Jugendlichen könnte man mit dem Dunkelfeld gleichsetzen, Anm. der Autoren.

So ist das Alter der Befragten in die Entscheidung einzubeziehen, auch in Anbetracht der weiter oben ausgeführten Aspekte zur Einwilligungsfähigkeit. Die explizite Prüfung der Einwilligungsfähigkeit bzw. Einsicht in die Situation wird im Einzelfall unerlässlich sein, gerade dann, wenn dem Wunsch nach Vertraulichkeit gefolgt wird. Methodisch kann dies in Studien durchaus herausfordernd sein und muss in der Planung bedacht werden. Einfache Signalfunktionen (als Rückmeldung für die Befrager) werden hier nicht ausreichend hilfreich sein. Vielmehr bedarf es auch einer besonderen Qualifikation der Befrager*innen, wie es in der Literatur geschildert und gefordert wird (vgl. weiter oben). Ebenfalls wird die Schwere der Gefährdung eine individuelle Abwägung notwendig machen. Letztlich müssen diese Aspekte in die Aufklärung und Information einfließen, damit diese ihre Entscheidung angesichts ihrer Lebenssituation angemessen treffen können.

Es steht außer Frage, dass betroffenen Minderjährigen⁹ Unterstützung angeboten werden muss. Andererseits ergibt sich sowohl aus der Literatur sowie den Interviews mit Minderjährigen/jungen Erwachsenen, dass die Wünsche von Betroffenen ebenso in die Abwägung einbezogen werden müssen. Da Entscheidungen sich in solchen Kontexten ggfs. erst entwickeln und Befragungen auch dazu führen können, dass ein Abwägungsprozess bei dem/ der Befragten angestoßen wird, ist bei der Planung solcher Studien zumindest ein iteratives Angebot in Erwägung zu ziehen: mittels Mobilgeräten ist dies technisch auch einfach realisierbar. Es könnte aber auch generell in solchen Studien, etwa im Schulkontext, ein erneuter Termin zu einem späteren Zeitpunkt vorgeplant werden, in dem proaktiv seitens der Forscher*innen auf Unterstützungsmöglichkeiten hingewiesen wird. Anonyme Beratungsmöglichkeiten sollten zudem niedrigschwellig für Befragte ermöglicht werden. Dies kann die Schwelle zur Inanspruchnahme senken.

Ethische Aspekte sind auch im Rahmen der Beteiligung betroffener Erwachsener auf der Metaebene¹⁰ zu bedenken. Eine relativ evidente Tatsache ist, dass die Mitarbeit in einem Projekt belastend sein kann und ggfs. auch belastende Erinnerungen getriggert werden können. Diesbezüglich muss Unterstützung für Betroffene angeboten werden. Es spielen aber auch Aspekte von Stigma ggfs. eine Rolle, Auswirkungen auf das

⁹ Dies gilt selbstverständlich auch für Erwachsene.

¹⁰ Mit Metaebene ist die eingangs skizzierte Ebene Partizipation betroffener Erwachsener im Rahmen des gesamten Forschungsprojekts.

berufliche Umfeld, im Wohnumfeld etc. Insofern sollte – nicht paternalistisch, sondern im Sinne einer Entscheidungshilfe – mögliche Auswirkungen einer Teilnahme an einem Forschungsprojekt im Rahmen der partizipativen Ausgestaltung vorab transparent gemacht werden und mögliche Auswirkungen, z.B. auch bereits im Vorfeld der Planung einer solchen Studie, mit Betroffenen diskutiert und entsprechend dann bei der Auswahl von Betroffenen im Rahmen einer strukturellen Partizipation diesen bei der Abwägung einer eigenen Teilnahme an die Hand gegeben werden.

9. Ableitungen

Partizipative Forschung vs. „betroffenensensible Forschung“

Partizipative Forschung im Kontext von Prävalenzerhebungen muss distinkt von der Begrifflichkeit „betroffenensensible Forschung“ gesehen werden (vgl. Kasten).

Kasten Grundsätzliche Unterscheidungen von betroffenensensibel und Partizipation

Der Begriff „betroffenensensibel“ im Kontext von Forschung entzieht sich einer klaren Definition und wird je nach Kontext mit leicht unterschiedlichen Konnotationen verwandt. Ganz überwiegend wird darunter eine Haltung verstanden, aus welcher heraus der Zielgruppe „sensibel“, d.h. einfühlsam, feinfühlig sowie rücksichts- und taktvoll begegnet wird. Diese Haltung will somit zusätzliche Belastungen durch Forschung, erneute Traumatisierungen und Stigmatisierungen verhindern und die Betroffenen auf eine angemessene Weise unterstützen. „Partizipativ“ bedeutet hingegen Beteiligung und Mitwirkung der Betroffenen, d.h. ihnen wird der Status eines (gleichrangigen) Partners explizit zugesprochen.

Betroffenensensibilität ist unerlässlich in der Forschung zu sexueller Gewalt, auch unabhängig davon, wie stark ein Forschungsprojekt partizipative Elemente enthält. Selbstverständlich kann eine partizipative Ausgestaltung mit Betroffenen eines Forschungsprojekts zur Prävalenzerhebung die Betroffenensensibilität bei den Forscher*innen erhöhen, was aber nicht als Zwangsläufigkeit gesehen werden darf.

Des Weiteren ist zu problematisieren, dass einfühlsames Fragen im Kontext von Prävalenzerhebungen an Grenzen stoßen kann. Umgekehrt ist aber wiederum in der Literatur nicht hinreichend belegt, dass Befragungen zu der Thematik im wissenschaftlichen Kontext automatisch eine Belastung darstellt: Vorbehalte zu Risiken und „Nebenwirkungen“ von Befragungen wie etwa ihr vermeintliches Schädigungs- und Retraumatisierungspotential oder rechtliche Probleme, werden in der Literatur nicht unbedingt gestützt (Wager 2011; Walker et al.; Becker-Blease und Freyd 2006). Im Gegenteil: Die Beteiligung an Forschung kann auch positiv von Betroffenen empfunden werden (McClain und Amar 2013). Bereits vor langer Zeit hat eine Arbeitsgruppe hinsichtlich der Untersuchung psychischer Symptome herausgearbeitet, dass sowohl das Studiendesign (z.B. Fragebögen vs. Interview), als auch die Qualifikation der Interviewer Auswirkungen auf die empfundene Belastung der Befragten haben können (Turnbull et al. 1988). Auch neuere Untersuchungen haben die Kontextabhängigkeit möglicher Belastungen vom Setting beschrieben (DiLillo et al. 2006; Paslow et al.). Auf mögliche Belastungen der Untersucher*innen aufgrund der Befragungen bzw. Antworten von Teilnehmer*innen soll in dieser Expertise nicht eingegangen werden (van der Merwe und Hunt 2019).

Generelle Unterscheidung von Partizipation im gesellschaftlichen Sinn und auf der Metaebene einer Studie/eines Projekts und hinsichtlich individueller Aspekte

Hinsichtlich der Fragestellungen dieses Expertise muss zwischen einem übergeordneten Verständnis von Partizipation im Sinne auch partizipativer Forschung und der individuellen Ebene der Partizipation der Befragten, also Jugendlicher und junger Erwachsener im Falle von Surveys unterschieden werden.

Auf der Metaebene bedeutet partizipative Forschung die (idealerweise gleichberechtigte) Beteiligung und Mitwirkung Betroffener (oder auch potentiell Betroffener, wie z.B. Jugendliche als Gruppe) bei der Planung, Durchführung, Auswertung und Dissemination von Prävalenzerhebungen. Dieses setzt die Einbeziehung in die Studienplanung voraus und bedarf struktureller Einbindung. Die Dichotomie von vollständiger Partizipation und keine Partizipation ist wenig sinnvoll, vielmehr muss transparent dargelegt werden, in welchen Phasen einer Studie Partizipation auf der Metaebene geplant ist und was gegen eine durchgängig praktizierte partizipative Studie spricht. Argumente

gegen eine vollkommen partizipative Gestaltung könnten formaler Natur sein, wie etwa Förderlinien und Zeitbegrenzungen für Projekte, könnten aber auch inhaltlich begründet sein. Es müsste dann vom entsprechenden Projekt dargelegt werden, inwieweit Partizipation in einzelnen Phasen entbehrlich ist.

Auf der individuellen Ebene im Rahmen von Studien bzw. Prävalenzerhebungen meint dies Beteiligung im Sinne der Forschungsethik: die Partizipation Befragter im Prävalenzerhebungsprozess nach den Regeln und Inhalten, die das informed consent-Paradigma im Bereich medizinischer Forschung definiert. Neben anderen Aspekten, wie der Gerechtigkeit und dem Grundsatz, dass Forschung nicht als primäres Ziel Menschen schaden darf, ist die Anerkennung von möglichen Teilnehmer*innen als autonome Wesen, die sich frei für oder gegen eine Teilnahme entscheiden können, essentiell. Dafür sind aber Grundvoraussetzungen eine entsprechende Aufklärung, die Möglichkeit von Teilnehmer*innen die Information zu verstehen sowie die Entscheidungsfähigkeit und –freiheit. Die Aufklärung und ggfs. Einbindung auf der Mikroebene der Befragungen (also z.B. im Schulkontext) sind nicht zuletzt deshalb von besonderer Bedeutung, weil auch Entscheidungsdilemmata für Forschende auftreten können: Wird ein Minderjähriger als Betroffener sexueller Gewalt identifiziert, kann das forscherseitige Ansinnen nach Hilfe und Unterstützung dem Wunsch des Betroffenen nach Vertraulichkeit und Verzicht auf Interventionen zuwiderlaufen. Der Respekt vor der Entscheidungsautonomie des Minderjährigen – zumindest ab einem gewissen Alter – kann zu einer großen Herausforderung für die Forscher werden. Hier müssen Methodik, mögliche Folgen von Antworten, Fragen der Vertraulichkeit und ggfs. auch Aushandlungsprozesse individuell vorab transparent gemacht werden.

Bei der Planung von Prävalenzerhebungen zu sexueller Gewalt in Deutschland müssen die entsprechenden Forschungsvorhaben beide Ebenen, die Metaebene des Einbezug erwachsener Betroffener, wie die Partizipation Minderjähriger als Befragte, berücksichtigen und entsprechend konzeptualisieren.

Strukturelle Aspekte der Einbindung erwachsener Betroffener

Forschungsvorhaben müssen, wenn sie partizipative Elemente auf der Metaebene etablieren wollen und diese über die bekannten Beteiligungsformen wie Beiräte o.ä.

hinausgehen sollen, bestimmte strukturelle Voraussetzungen beinhalten. Dies bedeutet auch, dass die Förderung solcher Projekte diese strukturelle Einbindung berücksichtigen muss. Strukturelle Einbindung bedeutet dabei, den Limitationen ehrenamtlichen Engagements zu begegnen. Dieses Ehrenamt kann u.U. engagierte Personen an die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit bringen. Wenn die Mitarbeit nicht auch strukturell gewährleistet wird, könnte dies auch dazu beitragen, dass eine mögliche Dysbalance zwischen Forschungsteams (als Forschungsexperten, Drittmittelnehmer etc.) und den Betroffenen aufrecht erhalten wird. Die Rollen müssen bei einer strukturellen Einbindung geklärt und definiert werden. Auch die Zeitachse, was das Engagement angeht, ist von Relevanz: Studien, die über mehrere Jahre laufen, sind eine hohe Hürde für partizipative Gestaltung, wenn diese strukturelle Einbindung nicht von vornherein mitgedacht wird. Insofern lässt sich ableiten, dass Strukturen für die partizipative Ausgestaltung solcher Erhebungen geschaffen werden müssen.

Qualifikation

Forschung bedarf der methodischen und inhaltlichen Expertise, die z.B. von forschenden Personen über die akademische Ausbildung gelernt wird und meist mehrjährige Einarbeitung erfordert (und ggfs. akademische Qualifikationsschritte). Der Einbezug von Betroffenen muss also auch die Möglichkeit ihrer Qualifikation vorsehen. Auch hier wäre ansonsten eine Dysbalance aufgrund unterschiedlicher wissenschaftlicher Expertise strukturell angelegt.

Repräsentativität der Beteiligung

Im Rahmen von Prävalenzerhebungen zur Häufigkeit von sexueller Gewalt bei Kindern und Jugendlichen in verschiedenen Settings und Kontexten (Hell- und Dunkelfeld) ist zu problematisieren, dass die Gruppe der Betroffenen höchst heterogen ist, und dass Belastungen und ggfs. individuelle Folgen durch Partizipation entstehen können.

Konkrete Aspekte partizipativer Ausgestaltung von Prävalenzerhebungen zu sexueller Gewalt in Deutschland

Da quantitative Forschung stark hypothesengeleitet ist (bzw. zumindest sein sollte), kommen rein aus wissenschaftlicher Sicht partizipativen Elementen in solchen Studien

unterschiedliche Bedeutungen zu, die je nach Phase des Forschungsprozesses different gewichtet werden könnten (vgl. Abbildung Mögliche Formen der verschiedenen Partizipationsstufen). Generell ist partizipative Forschung an sich prozesshaft ausgelegt und so könnten die gesamten Erhebungen und insbesondere daraus folgende Interventionen als Prozess gesehen werden, bei dem Partizipation möglich ist.

Eine vollkommen partizipative Gestaltung von Prävalenzerhebungen zu sexueller Gewalt in Deutschland, auf der oben ausgeführten Metaebene (Partizipation erwachsener Betroffener) wäre möglich, müsste aber bereits bei der Findung der Fragestellungen ansetzen. So wie in der Fokusgruppe thematisiert, könnte sich durch eine frühe Einbindung auch die Gewichtung, ob Prävalenzerhebungen gewünscht sind, verändern. So muss offen bleiben, inwiefern ein Prozess, der bereits angestoßen wurde, wie etwa die Forderung nach Prävalenzforschung, noch im strengsten Sinne des Begriffs vollkommen partizipativ gestaltet werden kann: die Findung der Forschungsfrage (Epidemiologie) wäre im eigentlichen Sinne bereits auch partizipativ zu gestalten.

Rein methodisch könnte im Vorfeld einer Prävalenzerhebung die Partizipation während der Hypothesengenerierung eine herausragende Rolle spielen, ebenso wie im Nachgang bei der Einordnung und Kommunikation der Resultate. Die genannte Notwendigkeit einer strukturellen Verankerung wäre neu und müsste erprobt werden. Ebenso fehlen bisher Formate, wie die der Qualifikation von Betroffenen im Forschungskontext¹¹. Der Auswahlprozess im Rahmen einer strukturellen Einbindung bedürfte hoher Transparenz (und müsste z.B. in der Gruppe der Betroffenen konsensuell erfolgen).

¹¹ Die im medizinischen Bereich durch Selbsthilfeorganisationen geschaffenen Formate müssten dahingehend geprüft werden, ob sie auch hilfreich sind für den Bereich der epidemiologischen Forschung; vgl. Jilani et al. 2020.

Vollkommene Partizipation aller Gruppen: Planung, Durchführung, Öffentlichkeit, Publikation, Bewertung, Politik



Weitergehende Partizipation: Einbezug in Durchführung, Öffentlichkeit, Politik, Bewertung

situative Partizipation:
aller Gruppen

situative Partizipation:
einzelner Gruppen

Basispartizipation: Einbezug von definierten Gruppen in Design, Beiräten etc.

Keine Partizipation: „reine Wissenschaft“ - Epidemiologie

Abbildung: Mögliche Formen der verschiedenen Partizipationsstufen

Während der Studienplanung könnten partizipative Elemente bei der Instrumentenentwicklung möglich, ggfs. sogar notwendig sein. Hier wäre auch die Partizipation/Beteiligung der Befragten, also auch Minderjähriger neben der erwachsener Betroffener zu verankern (etwa bei der Validierung von Fragebogenitems, Instrumenten, Befragungskontexten etc.). Dies könnte in der Rekrutierung von Teilnehmer*innen eine entscheidende Rolle spielen. Hierbei ist zu unterscheiden, welchen Zweck die jeweilige Studie verfolgt und welche Rolle der Stichprobengewinnung zukommt, wenn es z.B. um Unterschiede zwischen Risiko-, Repräsentativ- oder Schneeballstichproben geht. Andererseits ist zu bedenken, dass ggfs. bereits für die Fragestellung gut validierte Instrumente vorliegen könnten, was wiederum die Bedeutung der Einbeziehung sowohl Minderjähriger als auch betroffener Erwachsener im Sinne der Instrumentenentwicklung relativieren könnte.¹²

Die Beteiligung Betroffener kann also im originären Interesse von Wissenschaftlern bei solchen Studien liegen, da sie z.B. die Rekrutierung verbessern kann, durch verbes-

¹² Vgl. hierzu die Expertise zu Erhebungsinstrumenten, die durch den UBSKM beauftragt wurde. Eine völlig neue Gestaltung von Erhebungsinstrumenten könnte wiederum den Nachteil haben, dass die erhobenen Daten ggfs. schwer international vergleichbar sein könnten.

serte Zugänge zur untersuchten Population, aber auch durch entsprechende Motivationssteigerung zur Teilnahme. In der Entwicklung des Designs wiederum können Beteiligungselemente die Qualität der Studie insofern verbessern, als ihre Methodik verfeinert werden kann („richtige“ Fragestellungen) und weitere oder neue Hypothesen generiert oder präzisiert werden können.

Beteiligung ist also aus Sicht der Wissenschaft im Rahmen von Studien ein durchaus sinnvolles Element, jenseits ethischer oder anderer Überlegungen – auch bei Erhebungen zur Prävalenz. In Anbetracht der Ableitungen aus der Literatur sind derartige Studien zu sexueller Gewalt ohne partizipative Elemente, wenn sie im Rahmen öffentlicher Förderung durchgeführt werden, schwer denkbar.

10. Fazit

Hinsichtlich der Begrifflichkeit Partizipation/partizipative Forschung ist zu trennen zwischen der partizipativen Gestaltung einer Erhebung, bezogen auf die Befragten, und der partizipativen Ausgestaltung eines Gesamtprojekts im Sinne der Partizipation Betroffener.

Die Partizipation von Betroffenen in einem umfänglichen Sinn stellt zwar Neuland in der epidemiologischen Forschung in Deutschland dar, ist aber vermutlich dennoch leichter zu bewerkstelligen, als eine weitergehende partizipative Ausgestaltung einer Studie auf Ebene der Befragten.

Die partizipative Ausgestaltung auf der Ebene der Befragungen ist methodisch komplexer, zeitlich deutlich aufwändiger, und setzt einen längeren bzw. mehrjährigen Prozess voraus.

Wenn die Prävalenzerhebungen Bestandteil einer Gesamtstrategie gegen sexuelle Gewalt gegen Minderjährige sind und einen Baustein darstellen, dann ist eine partizipative Ausgestaltung hochgradig sinnvoll und notwendig. In einer solchen Konstruktion ist auch die eigentliche Zielrichtung partizipativer Forschung, durch Einbindung (auch Minderjähriger) Veränderungen zu erreichen, auf vielen Ebenen möglich.

Beteiligungsformen sind auf jeden Fall in den verschiedenen Schritten von Prävalenzerhebungen notwendig und die Partizipation Minderjähriger im Aufklärungsprozess

unerlässlich. Methodisch schwer zu übertragen sind Modelle der partizipativen Forschung auf Prävalenzerhebungen: partizipative Forschung oder Action Research zielt auf Veränderung ab, Prävalenzerhebungen primär auf Datenerhebung. Insofern sind übliche Verfahren wie Fokusgruppen, Workshops, Kampagnen oder Interviews wenig geeignet. Sie könnten als partizipative Elemente aber für spezifische Kontexte im Rahmen der Erhebungen durchaus zum Tragen kommen (z.B. Kinder mit Intelligenzmin- derung, jüngere Kinder).

Es bestehen gerade zur Beteiligung Minderjähriger an solchen Prävalenzerhebungen Defizite in der Forschung: Studien zu den Folgen von Partizipation einschließlich ethi- scher Überlegungen sind in Deutschland kaum vorhanden, wären aber notwendig, um auch Fragen zur Einwilligung, zur Ethik (Belastungen, subjektive Bedürfnisse nach Schutz und Unterstützung etc.) und zu den Einstellungen (z.B. welche Formate emp- finden Minderjährige als adäquat, wie erreicht man besondere Gruppen) besser be- antworten zu können. Die Erfahrungen erwachsener Betroffener, die partizipativ in ei- nen solchen Forschungsprozess (dann erstmalig auch ggfs. strukturell) eingebunden sind, müssten ebenfalls ausgewertet werden, um auch im Rahmen der Fokusgruppen geäußerte Bedenken aufzugreifen, dass sich Partizipation im Prozess zu „Pseudopar- tizipation“ wandeln und damit Feigenblattfunktion annehmen kann.

Im Sinne der eindeutigen Terminologie muss bei zukünftigen Prävalenzerhebungen zu sexueller Gewalt in Deutschland hinsichtlich partizipativer Elemente in der Planung der Studien vorab eine Überlegung und Festlegung stattfinden, inwieweit betroffene Er- wachsene und die Gruppe der Minderjährigen einbezogen werden: dabei sollte trans- parent dargelegt werden, inwieweit Beteiligung oder weitergehend Partizipation für die jeweilige Gruppe geplant ist.

Partizipative Ausgestaltung epidemiologischer Studien ist zu einem gewissen Grad Neuland, zumindest in Deutschland. Die Vorteile einer partizipativen Ausgestaltung von Studien werden oft darin gesehen, Gruppen besser zu erreichen und Benachteil- igungen zu minimieren. Im Kontext von bestimmten Arten der Prävalenzerhebungen scheint dies eher eine untergeordnete Rolle zu spielen. Für bestimmte Situationen, wie Kindern in institutioneller Erziehung, mit besonderen Bedarfen, wie z.B. Minderjährige mit Intelligenzminderung, wird die partizipative Ausgestaltung auch Zugänge erleich- tern und ist für die Methodik (z.B. Art der Befragung) notwendig. In anderen Kontexten, wie etwa bei repräsentativen Haushaltsbefragungen wird der Aspekt, den Feldzugang

zu erleichtern, dagegen eher vernachlässigbar sein. Im Schulkontext wiederum wäre partizipative Ausgestaltung vornehmlich auf der lokalen Ebene zu suchen: Die zu befragenden Schülerinnen und Schüler sollten in die Planung vor Ort (Information, Rahmen der Durchführung) eingebunden werden. Neben der quantitativen Methodik der Prävalenzerhebung haben mixed-methods Ansätze gerade im Bereich der Einbindung ihre Bedeutung.

Auf einer übergeordneten Ebene ist bei den Projekten zu entscheiden, ob eher Beteiligung, wie etwa bisher in Studien üblich durch Beiräte, oder darüber hinausgehend Partizipation von erwachsenen Betroffenen umgesetzt werden soll. „Vorteile“ für die Studien und die Forscher ergeben sich aus der Erfahrungsperspektive bei der Planung, der Durchführung, aber auch der Bewertung und der Dissemination. Aus ethischen Gründen ist bei der Thematik, wie auch schon aus den Aufarbeitungsprozessen bekannt, die grundsätzliche Entscheidung zu treffen, ob Betroffene mitgestalten sollen oder „Beforschte“ bleiben sollen. Nachdem gerade in diesem Kontext bekannt ist, dass oft über die Betroffenen gesprochen wird, aber diese nicht ausreichend gehört werden, ist letzteres eher schwer zu vertreten.

Insofern ist zu erwägen, ob nicht neue Modelle der Einbindung in diesbezügliche Forschungsprojekte von Betroffenen entwickelt werden, über Beiratsformate hinaus. Dies würde aber strukturelle Voraussetzungen für die Einbindung notwendig machen. Damit wäre z.B. ein Stellenanteil, Aufgabenverteilung und Rollenklärung, ggfs. Schulung in wissenschaftlichen Methoden verbunden. Im Rahmen der notwendigen Prävalenzerhebungen wäre zumindest denkbar, die partizipative Ausgestaltung als Ziel zu formulieren, dem sich in den nächsten Jahren immer weiter angenähert wird. Dies wäre zwar ein Kompromiss, würde aber ggfs. den Prozess des zügigen Beginns von repräsentativen Prävalenzerhebungen nicht verzögern (der notwendig ist, um aussagekräftige Daten zu erhalten), und andererseits wäre aber das Ziel auch messbar definiert, das in der Zukunft erreicht werden soll bezüglich Partizipation; damit wäre ein Entwicklungsprozess skizzierbar für die Ausgestaltung der Forschung, aber auch darüber hinaus, nämlich die Einbindung der Forschung auch in Präventionsstrategien.

Im Sinne der in der Expertise thematisierten Pseudohomogenität der Gruppe der Betroffenen muss hinsichtlich des Prozesses, wie es zur Auswahl von einzubindenden Vertreter*innen kommt, besonders auf transparente und ggfs. mehrstufige Verfahren,

die aus dem Kreis der Betroffenen erfolgen sollten, geachtet werden. Zumindest situativ wird Partizipation oder Beteiligung auch von Einzelnen mit besonderem Erfahrungshintergrund zusätzlich zu bedenken sein.

Die Beteiligung an Forschung bedarf auch Schutzmechanismen, für Minderjährige, die Teilnehmer von Befragungen sind, sowie für Betroffene, die partizipativ Studien mitgestalten sollen. Schutzmechanismen sind vermutlich nicht völlig standardisierbar, sondern müssen, wie die Prüfung einer Einwilligungsfähigkeit minderjähriger Probanden eine individuelle Prüfung des Willens von Minderjährigen und der Schutznotwendigkeiten beinhalten. Iterative Angebote der Unterstützung könnten hier auch die Inanspruchnahme von Hilfen erleichtern (die auch moderne Methoden, wie Angebote per Mobilgerät etc. beinhalten können). Betroffene Erwachsene, die strukturell bzw. im Rahmen partizipativer Elemente in solche Erhebungen eingebunden werden, müssen unter dem Aspekt Stigma, aber auch hinsichtlich möglicher Belastungen aufgrund der Thematik Unterstützung erhalten.

Es bestehen deutliche Forschungs- und Wissenslücken in Deutschland. Zwar gibt es international einige wenige Befunde dazu, wie Befragungen zu sexueller Gewalt auch von Minderjährigen empfunden wurden, in Deutschland sind solche Ergebnisse aber nicht vorhanden und es wäre bei der Planung von entsprechenden Studien wichtig, diesen Aspekt ebenfalls zu bedenken. Im Sinne einer partizipativen Gestaltung solcher Studien bezogen auf Minderjährige wäre es auch wichtig zu untersuchen, welche Kontexte bevorzugt, bzw. wie die Befragungskontexte erlebt werden. Hier wären mixed-methods-Ansätze sinnvoll.

Im Sinne einer partizipativen Forschung im umfassenderen Sinn ist zu bedenken, inwieweit die Prävalenzerhebungen herausgelöst aus dem Kontext Prävention sexueller Gewalt gegen Kinder und Jugendliche gesehen werden können, oder ob sie als integraler Bestandteil entsprechender Präventions-, Aufklärungs- und Interventionsmaßnahmen betrachtet werden. Wenn dem so ist, dann wäre auch die partizipative Ausgestaltung im Sinne der Veränderung deutlich einfacher zu gestalten, da sich damit auf einer breiteren gesellschaftlichen Ebene auch partizipative Elemente verknüpfen ließen, wie etwa Maßnahmen zur Aufklärung in Schulen, Präventionsangebote für spezielle Gruppen etc. Auch die Einbindung in die Gesundheitsberichtserstattung (oder eine andere Berichtserstattung) könnte wiederum eine breitere partizipative Gestaltungsmöglichkeit ergeben und sogar umgekehrt auch partizipative Elemente in den

Bereich der Gesundheitsberichtserstattung neu integrieren, die bisher nur rudimentär in Deutschland ausgestaltet zu sein scheinen.

Eine Limitation dieser Expertise ist, dass sie den Kontext Institutionen als mögliche Betroffene, bzw. Vertreter*innen von Institutionen als Betroffene nicht näher untersucht hat. Im Sinne eines verbesserten Feldzugangs, gerade auch für besonders vulnerable oder bisher in der Forschung eher marginal vertretene Gruppen, wird ihr Einbezug mittels partizipativer Elemente auch bei Prävalenzerhebungen sinnvoll sein.

11. Literaturverzeichnis

ADM; ASI, B. V.M.; DGO: Richtlinie für die Befragung von Minderjährigen. Online verfügbar unter <https://www.adm-ev.de/wp-content/uploads/2021/01/RL-Minderjaehrigen-neu-2021.pdf>.

Allnock, D.; Barns, R. (2011): Researching Sexual Abuse: Methodological Issues. In: *Child Abuse Review* (20), S. 153–157.

Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendhilfe (AGJ) (2020): Partizipative Forschung – ein Forschungskonzept für die Kinder- und Jugendhilfe? Online verfügbar unter https://www.agj.de/fileadmin/files/positionen/2020/Partizipative_Forschung.pdf.

Arnstein, S. (1969): A Ladder of Citizen Participation. In: *Journal of the American Institute of Planners* (35:4), S. 216–224.

Bach, Mario (2018): Partizipative Forschungsansätze in der Epidemiologie. Ein explorativer Literaturreview zu Anwendungen und Herausforderungen. In: *Prävention und Gesundheitsförderung* 13 (3), S. 187–195. DOI: 10.1007/s11553-018-0639-0.

Bach, Mario; Jordan, Susanne; Hartung, Susanne; Santos-Hövenner, Claudia; Wright, Michael T. (2017): Participatory epidemiology: the contribution of participatory research to epidemiology. In: *Emerging themes in epidemiology* 14, S. 2. DOI: 10.1186/s12982-017-0056-4.

Bach, Mario; Jordan, Susanne; Santos-Hövenner, Claudia (2019): Was ist partizipative Epidemiologie? Eine Begriffserklärung. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 62 (8), S. 1020–1023. DOI: 10.1007/s00103-019-02984-0.

Becker-Blease, Kathryn A.; Freyd, Jennifer J. (2006): Research participants telling the truth about their lives: the ethics of asking and not asking about abuse. In: *The American psychologist* 61 (3), S. 218–226. DOI: 10.1037/0003-066X.61.3.218.

Bradbury-Jones, Caroline; Isham, Louise; Taylor, Julie (2018): The complexities and contradictions in participatory research with vulnerable children and young people: A qualitative systematic review. In: *Social science & medicine* (1982) 215, S. 80–91. DOI: 10.1016/j.socscimed.2018.08.038.

Büker, Petra; Hüpping, Birgit; Mayne, Fiona; Howitt, Christine (2018): Kinder partizipativ in Forschung einbeziehen – ein kinderrechtsbasiertes Stufenmodell. In: *Diskurs* 13 (1), S. 109–114. DOI: 10.3224/diskurs.v13i1.10.

Byrne, Gary (2018): Prevalence and psychological sequelae of sexual abuse among individuals with an intellectual disability: A review of the recent literature. In: *Journal of intellectual disabilities : JOID* 22 (3), S. 294–310. DOI: 10.1177/1744629517698844.

Chamberlain, Catherine; Gee, Graham; Brown, Stephanie Janne; Atkinson, Judith; Herrman, Helen; Gartland, Deirdre et al. (2019): Healing the Past by Nurturing the Future-co-designing perinatal strategies for Aboriginal and Torres Strait Islander parents experiencing complex trauma: framework and protocol for a community-based participatory action research study. In: *BMJ open* 9 (6), e028397. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-028397.

Chu, Ann T.; Deprince, Anne P.; Weinzierl, Kristin M. (2008): Children's Perception of Research Participation: Examining Trauma Exposure and Distress. In: *Journal of empirical research on human research ethics : JERHRE* 3 (1), S. 49–58. DOI: 10.1525/jer.2008.3.1.49.

Collins, Tara M.; Jamieson, Lucy; Wright, Laura H.V.; Rizzini, Irene; Mayhew, Amanda; Nang, Javita et al. (2020): Involving child and youth advisors in academic research about child participation: The Child and Youth Advisory Committees of the International and Canadian Child Rights Partnership. In: *Children and Youth Services Review* 109, S. 104569. DOI: 10.1016/j.childyouth.2019.104569.

Cortez, Patricia; Dumas, Tracey; Joyce, Jeneka; Olson, Deborah; Peters, Sharon; Todahl, Jeff et al. (2011): Survivor voices: co-learning, re-connection, and healing through community action research and engagement (CARE). In: *Progress in community health partnerships : research, education, and action* 5 (2), S. 133–142. DOI: 10.1353/cpr.2011.0020.

DiLillo, David; DeGue, Sarah; Kras, Amanda; Di Loreto-Colgan, Andrea R.; Nash, Cindy (2006): Participant Responses to Retrospective Surveys of Child Maltreatment: Does Mode of Assessment Matter? In: *Violence Vict* 21 (4), S. 410–424. DOI: 10.1891/0886-6708.21.4.410.

Drainoni, Mari-Lynn; Childs, Ellen; Biello, Katie B.; Biancarelli, Dea L.; Edeza, Alberto; Salhaney, Peter et al. (2019): "We don't get much of a voice about anything": perspectives on photovoice among people who inject drugs. In: *Harm reduction journal* 16 (1), S. 61. DOI: 10.1186/s12954-019-0334-2.

Dreßing, Harald; Salize, Hans-Joachim; Dölling, Dieter; Kruse, Andreas; Schmitt, Eric; Bannenberg, Britta (2018): Sexueller Missbrauch an Minderjährigen durch katholische Priester, Diakone und männliche Ordensangehörige im Bereich der Deutschen Bischofskonferenz. Mannheim, Heidelberg, Gießen.

Dyregrov, K.; Dyregrov, A.; Raundalen, M.: Refugee families' experience of research participation.

Eckhoff, Angela (Hg.) (2019): Participatory research with young children. Cham: Springer (Educating the Young Child, 17).

Elwyn, Glyn; Frosch, Dominick; Thomson, Richard; Joseph-Williams, Natalie; Lloyd, Amy; Kinnersley, Paul et al. (2012): Shared decision making: a model for clinical practice. In: *Journal of general internal medicine* 27 (10), S. 1361–1367. DOI: 10.1007/s11606-012-2077-6.

Faden, R. R. (1986): A History and Theory of Informed Consent.

Felitti, Vincent J. (2009): Adverse childhood experiences and adult health. In: *Academic pediatrics* 9 (3), S. 131–132. DOI: 10.1016/j.acap.2009.03.001.

Finkelhor, David; Ormrod, Richard K.; Turner, Heather A. (2007): Poly-victimization: a neglected component in child victimization. In: *Child abuse & neglect* 31 (1), S. 7–26. DOI: 10.1016/j.chiabu.2006.06.008.

Freifeld, Clark C.; Chunara, Rumi; Mekaru, Sumiko R.; Chan, Emily H.; Kass-Hout, Taha; Ayala Iacucci, Anahi; Brownstein, John S. (2010): Participatory epidemiology: use of mobile phones for community-based health reporting. In: *PLoS medicine* 7 (12), e1000376. DOI: 10.1371/journal.pmed.1000376.

Guerra, Cristóbal; Pereda, Noemí (2015): Research With Adolescent Victims of Child Sexual Abuse: Evaluation of Emotional Impact on Participants. In: *Journal of child sexual abuse* 24 (8), S. 943–958. DOI: 10.1080/10538712.2015.1092006.

Gustin, Allen N. (2019): Shared Decision-Making. In: *Anesthesiology clinics* 37 (3), S. 573–580. DOI: 10.1016/j.anclin.2019.05.001.

Hartung, Susanne; Wihofszky, Petra; Wright, Michael T. (Hg.) (2020): Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH. 1. Auflage 2020. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Healey, Gwen: INUIT FAMILY PERSPECTIVES AND STORIES ABOUT SEXUAL HEALTH AND RELATIONSHIPS IN NUNAVUT.

- Hein, Irma M.; Troost, Pieter W.; Lindeboom, Robert; Benninga, Marc A.; Zwaan, C. Michel; van Goudoever, Johannes B.; Lindauer, Ramón J. L. (2015a): Key factors in children's competence to consent to clinical research. In: *BMC medical ethics* 16 (1), S. 74. DOI: 10.1186/s12910-015-0066-0.
- Hein, Irma M.; Troost, Pieter W.; Vries, Martine C. de; Knibbe, Catherijne A. J.; van Goudoever, Johannes B.; Lindauer, Ramón J. L. (2015b): Why do children decide not to participate in clinical research: a quantitative and qualitative study. In: *Pediatric research* 78 (1), S. 103–108. DOI: 10.1038/pr.2015.74.
- Hein, Irma M.; Vries, Martine C. de; Troost, Pieter W.; Meynen, Gerben; van Goudoever, Johannes B.; Lindauer, Ramón J. L. (2015c): Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. In: *BMC medical ethics* 16 (1), S. 76. DOI: 10.1186/s12910-015-0067-z.
- Hughes, Karen; Bellis, Mark A.; Hardcastle, Katherine A.; Sethi, Dinesh; Butchart, Alexander; Mikton, Christopher et al. (2017): The effect of multiple adverse childhood experiences on health: a systematic review and meta-analysis. In: *The Lancet Public Health* 2 (8), e356–e366. DOI: 10.1016/S2468-2667(17)30118-4.
- Jilani, H.; Rathjen, K. I.; Schilling, I.; Herbon, C.; Scharpenberg, M.; Brannath, W. (2020): Handreichung zur Patient*innenbeteiligung an klinischer Forschung. Version 1.0. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.26092/elib/229>.
- Jud, Andreas; Kosirnik, Céline; Mitrovic, Tanja; Ben Salah, Hakim; Fux, Etienne; Koehler, Jana et al. (2018): Mobilizing agencies for incidence surveys on child maltreatment: successful participation in Switzerland and lessons learned. In: *Child and adolescent psychiatry and mental health* 12, S. 3. DOI: 10.1186/s13034-017-0211-2.
- K. Tisdall; John Davis; M. Hill; A. Prout (2006): Participation for What: Children Young People and Social Inclusion: Policy PressUR - [https://www.research.ed.ac.uk/portal/en/publications/participation-for-what-children-young-people-and-social-inclusion\(4d7ef6d8-b320-477f-be29-40f0e837e313\)/export.html](https://www.research.ed.ac.uk/portal/en/publications/participation-for-what-children-young-people-and-social-inclusion(4d7ef6d8-b320-477f-be29-40f0e837e313)/export.html).
- Kassam-Adams, N.; Newman, E. (2002): The reactions to participation questionnaires for children and for parents (RRPQ-C and RRPQ-P). In: *General Hospital Psychiatry* 24, S. 336–342.
- Kavemann, Barbara; Nagel, Bianca; Doll, Daniel; Hellferich, Cornelia (2019): Erwartungen Betroffener sexuellen Kindesmissbrauchs an gesellschaftliche Aufarbeitung.
- Kinard, E. (2001): Recruiting Participants for Child Abuse Research: What Does It Take? In: *Journal of Family Violence* 16 (3), S. 219–236.
- Kirkner, Anne; Relyea, Mark; Ullman, Sarah E. (2019): Predicting the Effects of Sexual Assault Research Participation: Reactions, Perceived Insight, and Help-Seeking. In: *Journal of interpersonal violence* 34 (17), S. 3592–3613. DOI: 10.1177/0886260516670882.
- Koelch, Michael; Fegert, Joerg M. (2010): Ethics in child and adolescent psychiatric care: An international perspective. In: *International review of psychiatry (Abingdon, England)* 22 (3), S. 258–266. DOI: 10.3109/09540261.2010.485979.
- Kölch, M.; Lippert, H. D.; Fegert, J. M. (2019): Aufklärung und Einwilligung bei Kindern und Jugendlichen. Heidelberg: Springer.
- Kölch, Michael; Ludolph, Andrea G.; Plener, Paul L.; Fangerau, Heiner; Vitiello, Benedetto; Fegert, Joerg M. (2010): Safeguarding children's rights in psychopharmacological research:

ethical and legal issues. In: *Current pharmaceutical design* 16 (22), S. 2398–2406. DOI: 10.2174/138161210791959881.

Lindquist-Grantz, Robin; Abraczinskas, Michelle (2020): Using Youth Participatory Action Research as a Health Intervention in Community Settings. In: *Health promotion practice* 21 (4), S. 573–581. DOI: 10.1177/1524839918818831.

Maar, M. A.; Lightfoot, N. E.; Sutherland, M. E.; Strasser, R. P.; Wilson, K. J.; Lidstone-Jones, C. M. et al. (2011): Thinking outside the box: Aboriginal people's suggestions for conducting health studies with Aboriginal communities. In: *Public health* 125 (11), S. 747–753. DOI: 10.1016/j.puhe.2011.08.006.

Maniglio, Roberto (2009): The impact of child sexual abuse on health: a systematic review of reviews. In: *Clinical psychology review* 29 (7), S. 647–657. DOI: 10.1016/j.cpr.2009.08.003.

Maschke, Sabine; Stecher, Ludwig (2018): Sexuelle Gewalt: Erfahrungen Jugendlicher heute. 1. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz.

Massey, Christina; Widom, Cathy Spatz (2013): Reactions to research participation in victims of childhood sexual abuse. In: *Journal of empirical research on human research ethics : JERHRE* 8 (4), S. 77–92. DOI: 10.1525/jer.2013.8.4.77.

Matheson, Catherine; Weightman, Elizabeth (2019): Research and recovery: Can patient participation in research promote recovery for people with complex post-traumatic stress disorder, CPTSD? In: *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. DOI: 10.1111/hex.13014.

Matthew, Laurie; Barron, Ian; Hodson, Ann (2019): Perspectives of Young Child Abuse Survivors on Confidentiality: An Exploratory Literature Review. In: *Journal of child sexual abuse* 28 (3), S. 280–300. DOI: 10.1080/10538712.2018.1534918.

Matthew, Laurie; Barron, Ian G. (2015): Participatory Action Research on Help-Seeking Behaviors of Self-Defined Ritual Abuse Survivors: A Brief Report. In: *Journal of child sexual abuse* 24 (4), S. 429–443. DOI: 10.1080/10538712.2015.1029104.

McClain, Natalie; Amar, Angela Frederick (2013): Female survivors of child sexual abuse: finding voice through research participation. In: *Issues in mental health nursing* 34 (7), S. 482–487. DOI: 10.3109/01612840.2013.773110.

McLaughlin, Hugh (Hg.) (2015): Involving Children and Young People in Policy, Practice and Research. London: National Children's Bureau.

McMellon, Christina; Tisdall, E. Kay M. (2020): Children and Young People's Participation Rights: Looking Backwards and Moving Forwards. In: *Int. J. Child. Rights* 28 (1), S. 157–182. DOI: 10.1163/15718182-02801002.

Miller, Judy (2003): Never too young. How young children can take responsibility and make decisions. London: Save the Children.

Moore, Tim P. (2017): Children and young people's views on institutional safety: It's not just because we're little. In: *Child abuse & neglect* 74, S. 73–85. DOI: 10.1016/j.chiabu.2017.08.026.

Morrison, Fiona; Tisdall, E. Kay M.; Callaghan, Jane E. M. (2020): Manipulation and Domestic Abuse in Contested Contact – Threats to Children's Participation Rights. In: *Family Court Review* 58 (2), S. 403–416. DOI: 10.1111/fcre.12479.

National Commission for the Protection of Human to Biomedical and Behavioral Research (1979): The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research.

Newman, E.; Walker, E.; Gefland, A. (1999): Assessing the Ethical Costs and Benefits of Trauma-Focused Research. In: *General Hospital Psychiatry* 21, S. 187–196.

Ozer, Emily J. (2016): Youth-Led Participatory Action Research: Developmental and Equity Perspectives. In: *Advances in child development and behavior* 50, S. 189–207. DOI: 10.1016/bs.acdb.2015.11.006.

Ozer, Emily J.; Abraczinskas, Michelle; Duarte, Catherine; Mathur, Ruchika; Ballard, Parissa Jahromi; Gibbs, Lisa et al. (2020): Youth Participatory Approaches and Health Equity: Conceptualization and Integrative Review. In: *American journal of community psychology* 66 (3-4), S. 267–278. DOI: 10.1002/ajcp.12451.

Pascal, Christine; Bertram, Tony (2009): Listening to young citizens: the struggle to make real a participatory paradigm in research with young children. In: *European Early Childhood Education Research Journal* 17 (2), S. 249–262. DOI: 10.1080/13502930902951486.

Paslow, R.; Jorm, A.; O'Toole, B. I.; Marshall, R.; Grayson, D.: Distress experienced by participants during an epidemiological survey of posttraumatic stress disorder.

Pavarini, Gabriela; Lorimer, Jessica; Manzini, Arianna; Goundrey-Smith, Ed; Singh, Ilna (2019): Co-producing research with youth: The NeurOx young people's advisory group model. In: *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy* 22 (4), S. 743–751. DOI: 10.1111/hex.12911.

Poelchau, Heinz-Werner; Briken, Peer; Wazlawik, Martin; Bauer, Ullrich; Fegert, Jörg M.; Kavemann, Barbara (o.J.): Bonner Ethik-Erklärung - Empfehlungen für die Forschung zu sexueller Gewalt in pädagogischen Kontexten. Entwickelt im Rahmen der BMBF-Forschungslinie „Sexuelle Gewalt gegen Kinder und Jugendliche in pädagogischen Kontexten“. Online verfügbar unter [https://www.bmbf.de/files/Ethikerklaerung\(1\).pdf](https://www.bmbf.de/files/Ethikerklaerung(1).pdf).

Powell, Mary Ann; Smith, Anne B. (2009): Children's Participation Rights in Research. In: *Childhood* 16 (1), S. 124–142. DOI: 10.1177/0907568208101694.

Priebe, Gisela; Bäckström, Martin; Ainsaar, Mare (2010): Vulnerable adolescent participants' experience in surveys on sexuality and sexual abuse: ethical aspects. In: *Child abuse & neglect* 34 (6), S. 438–447. DOI: 10.1016/j.chiabu.2009.10.005.

Promoting the Participation of Children and Youth across the Globe: From Social Exclusion to Child-Inclusive Policies (2015): Oxford University PressUR - [https://www.research.ed.ac.uk/portal/en/publications/addressing-the-challenges-of-children-and-young-peoples-participation-considering-time-and-space\(f14df609-ab9a-4bbc-8296-0fa937c5837f\).html](https://www.research.ed.ac.uk/portal/en/publications/addressing-the-challenges-of-children-and-young-peoples-participation-considering-time-and-space(f14df609-ab9a-4bbc-8296-0fa937c5837f).html).

Radell, Milen L.; Abo Hamza, Eid G.; Daghustani, Wid H.; Perveen, Asma; Moustafa, Ahmed A. (2021): The Impact of Different Types of Abuse on Depression. In: *Depression research and treatment* 2021, S. 6654503. DOI: 10.1155/2021/6654503.

Radhika, K.; Manjula, M.; Jaisoorya, T. S. (2018): Ethical gaps in conducting research among adult survivors of child sexual abuse: a review. In: *Indian journal of medical ethics* 3 (3), S. 186–192. DOI: 10.20529/IJME.2018.046.

Reid, Sandra D.; Reddock, Rhoda; Nickenig, Tisha (2019): Action research improves services for child sexual abuse in one Caribbean nation: An example of good practice. In: *Child abuse & neglect* 88, S. 225–234. DOI: 10.1016/j.chiabu.2018.11.018.

- Rothman, Emily F.; Farrell, Amy; Bright, Katherine; Paruk, Jennifer (2018): Ethical and Practical Considerations for Collecting Research-Related Data from Commercially Sexually Exploited Children. In: *Behavioral Medicine* 44 (3), S. 250–258. DOI: 10.1080/08964289.2018.1432550.
- Sanjeevi, Jerusha; Houlihan, Daniel; Bergstrom, Kelly A.; Langley, Moses M.; Judkins, Jaxson (2018): A Review of Child Sexual Abuse: Impact, Risk, and Resilience in the Context of Culture. In: *Journal of child sexual abuse* 27 (6), S. 622–641. DOI: 10.1080/10538712.2018.1486934.
- Santos-Hövenner, C.; Koschollek, C.; Bremer, V. (2019): Anwendung partizipativer Ansätze für diskriminierungsfreiere Forschung: ein Praxisbeispiel. In: Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS) und der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) – Die gemeinsame Jahrestagung in Düsseldorf findet statt unter Beteiligung des MDK Nordrhein und des MDS. „Neue Ideen für mehr Gesundheit“. Düsseldorf, 9/16/2019 - 9/18/2019: Georg Thieme Verlag KG (Das Gesundheitswesen).
- Sapienza, Jessica N.; Corbie-Smith, Giselle; Keim, Sarah; Fleischman, Alan R. (2007): Community engagement in epidemiological research. In: *Ambulatory pediatrics : the official journal of the Ambulatory Pediatric Association* 7 (3), S. 247–252. DOI: 10.1016/j.ambp.2007.01.004.
- Schenk, Katie; Murove, Tapfuma; Williamson, Jan (2006): Protecting Children's Rights in the Collection of Health and Welfare Data. In: *Health and human rights* 9 (1), S. 80. DOI: 10.2307/4065391.
- Sinclair, R. (2004): Participation in Practice: Making it Meaningful, Effective and Sustainable. In: *Children & Society* (18), S. 106–118.
- Tan, Jacinta Oa; Koelch, Michael (2008): The ethics of psychopharmacological research in legal minors. In: *Child and adolescent psychiatry and mental health* 2 (1), S. 39. DOI: 10.1186/1753-2000-2-39.
- Tharp, Andra Teten; DeGue, Sarah; Valle, Linda Anne; Brookmeyer, Kathryn A.; Massetti, Greta M.; Matjasko, Jennifer L. (2013): A systematic qualitative review of risk and protective factors for sexual violence perpetration. In: *Trauma, violence & abuse* 14 (2), S. 133–167. DOI: 10.1177/1524838012470031.
- Thomas, N. (2014): Children and Young People's Participation in Research.
- Tonelli, Mark R.; Sullivan, Mark D. (2019): Person-centred shared decision making. In: *Journal of evaluation in clinical practice* 25 (6), S. 1057–1062. DOI: 10.1111/jep.13260.
- Turnbull, J.; McLeod, J.; Callahan, J.; Kessler, R. (1988): WHO SHOULD ASK? Ethical Interviewing in Psychiatric Epidemiology Studies. In: *American Orthopsychiatric Association, Inc.* (58(2)), S. 228–239.
- Unger, Hella von (2012): Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 13, No 1 (2012): Participatory Qualitative Research / Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 13, No 1 (2012): Participatory Qualitative Research. DOI: 10.17169/fqs-13.1.1781.
- van der Merwe, Amelia; Hunt, Xanthe (2019): Secondary trauma among trauma researchers: Lessons from the field. In: *Psychological trauma : theory, research, practice and policy* 11 (1), S. 10–18. DOI: 10.1037/tra0000414.

- Vaughn, Lisa M.; Wagner, Erin; Jacquez, Farrah (2013): A review of community-based participatory research in child health. In: *MCN. The American journal of maternal child nursing* 38 (1), S. 48–53. DOI: 10.1097/NMC.0b013e31826591a3.
- Wager, Nadia (2011): Researching Sexual Revictimisation: Associated Ethical and Methodological Issues, and Possible Solutions. In: *Child Abuse Review* 20 (3), S. 158–172. DOI: 10.1002/car.1152.
- Walker, E.; Newman, E.; Koss, M.; Bernstein, D.: Does the Study of Victimization Revictimize the Victims?
- Wallace-Henry, C. (2015): Unveiling Child Sexual Abuse through Participatory Action Research. In: *Social and Economic Studies* (64), S. 13–36.
- Wilkinson, John (2000): Children and Participation. Research, monitoring and evaluation with children and young people.
- World Vision (2017): Child Led Research Report on Prevalence and the Effect of Teenage Pregnancy on the Education of Girls in Akotoshie.
- Wright, Michael T. (2021): Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 140–145. DOI: 10.1007/s00103-020-03264-y.

Autoren

Prof. Dr. Michael Kölich

Direktor der Klinik für Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter der Universitätsmedizin Rostock

Prof. Dr. Carsten Spitzer

Direktor der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin Rostock

unter Mitarbeit von:

David Schulz MA, Dipl.-Psych. Olaf Apel

Wissenschaftliche Mitarbeiter, Klinik für Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter der Universitätsmedizin Rostock

Impressum

Herausgeber:

Arbeitsstab des Unabhängigen Beauftragten
für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs beim
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Glinkastraße 24
10117 Berlin
www.beauftragter-missbrauch.de

Diese Expertise wurde im Rahmen der Arbeit der
AG Forschung und Wissenschaft des Nationalen Rates
gegen sexuelle Gewalt an Kindern und Jugendlichen erstellt.

Veröffentlichung:
Dezember 2021