

Co-Forschende mit Erwerbsminderungsrenten: Ethische und planerische Herausforderungen der partizipativen Forschung

Alexandra Bohlig, Antje Klatt, Birgit Behrisch, Irina Schadt, Jana Librentz, Katrin Volland, Mago Bleckmann, Marie Kristen, Tuja Pagels, Yvonne Adam

Hintergrund und Ziele bei Antragstellung

Eine körperlich schwerwiegende chronische Erkrankung eines Elternteils stellt Familien vor vielfältige Herausforderungen. Der Familienalltag verändert sich grundlegend. Zum einen nimmt die Sicherstellung der Behandlung und Versorgung des erkrankten Familienmitglieds viel Raum ein. Zum anderen werden Rollen, Aufgaben und Zuständigkeiten in der Familie neu ausgehandelt. Alle Familienmitglieder stehen damit insgesamt vor der Aufforderung, in verschiedenen Lebensbereichen neue Routinen und Handlungsweisen zu entwickeln. Chronische Erkrankungen stellen damit für Familien eine – eher unfreiwillige – Bildungsherausforderung dar. Das Projekt FamGesund untersucht, welche Lernprozesse in Familien stattfinden, welches neue Wissen Familienmitglieder erwerben oder wie in der Familie über die Erkrankung kommuniziert oder auch geschwiegen wird. Auf der Basis der Forschungsergebnisse werden in einer späteren Projektphase entsprechende Angebote für die Familienbildung entwickelt und mit Familien durchgeführt.



Partizipation

Krankheitserfahrene Familienmitglieder forschen gemeinsam mit Wissenschaftler:innen und Praktiker:innen in einer „Familienforschungsgruppe“. In sechs Forschungswerkstätten wurde ein gemeinsamer Sprachraum entwickelt und wissenschaftliche Methoden ausprobiert zu den Themen Wissenschaft, Familie, Gesundheit und Krankheit, Lernen, Familie und chronische Krankheit, Perspektiven und Reflexion. Derzeit erarbeitet die Familienforschungsgruppe gemeinsam das Forschungsdesign. Hinzugekommen ist das Thema Unterstützung unter der zentralen Forschungsfrage, „Was braucht es, damit es Familien mit einem Elternteil mit schwerwiegender chronischer Erkrankung gut geht?“

Die Honorierung und die daraus resultierende Problematik

Es ist ein Anspruch Partizipativer Gesundheitsforschung, alle an der Forschung beteiligten Personen zu entlohnen (von Peter et al. 2020). Entsprechende Gelder wurden im Antrag für FamGesund beim BMBF im Rahmen der Förderlinie „Bürger schaffen Wissen“ beantragt, welche auch bewilligt wurden. Schon bei der Gewinnung der Co-Forschenden zeigte sich dann allerdings, dass die Aufwandsentschädigung keinen Anreiz zur Teilnahme schaffen konnte, obwohl die angesprochenen Personen teilweise (auch aufgrund ihrer schwerwiegenden Erkrankung) in sehr prekären Verhältnissen leben. Die inzwischen gewonnenen Co-Forschenden nannten folgende Gründe: Als Personen mit chronischer Erkrankung erhalten sie eine volle Erwerbsminderungsrente. Nach dem Deutschen Rentengesetz gelten sie aus gesundheitlichen Gründen als nicht mehr arbeitsfähig.¹ Deshalb bestehen seitens der Co-Forschenden Bedenken gegenüber einer Arbeitsvereinbarung über einen längeren Zeitraum hinweg – auch mit der Befürchtung, rentenrechtliche Nachteile durch regelmäßige Lohnzahlungen (selbst in geringem Umfang) zu haben. Eine Erwerbsminderung bedeutet zudem, dass Personen aus gesundheitlichen Gründen weniger als drei Stunden täglich arbeiten können, was in der Gestaltung der partizipativen Zusammenarbeit unbedingt beachtet werden muss. Daher wurden die angedachten Workshops auf maximal drei Stunden (inkl. Pause) gekürzt, Tagesworkshops am Wochenende entfallen. Die juristischen Rahmenbedingungen beschränken hier also Art und Umfang einer Tätigkeit als Co-Forschende.

¹ Vgl. https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Rente/Allgemeine-Informationen/Rentenarten-und-Leistungen/Erwerbsminderungsrente/erwerbsminderungsrente_node.html

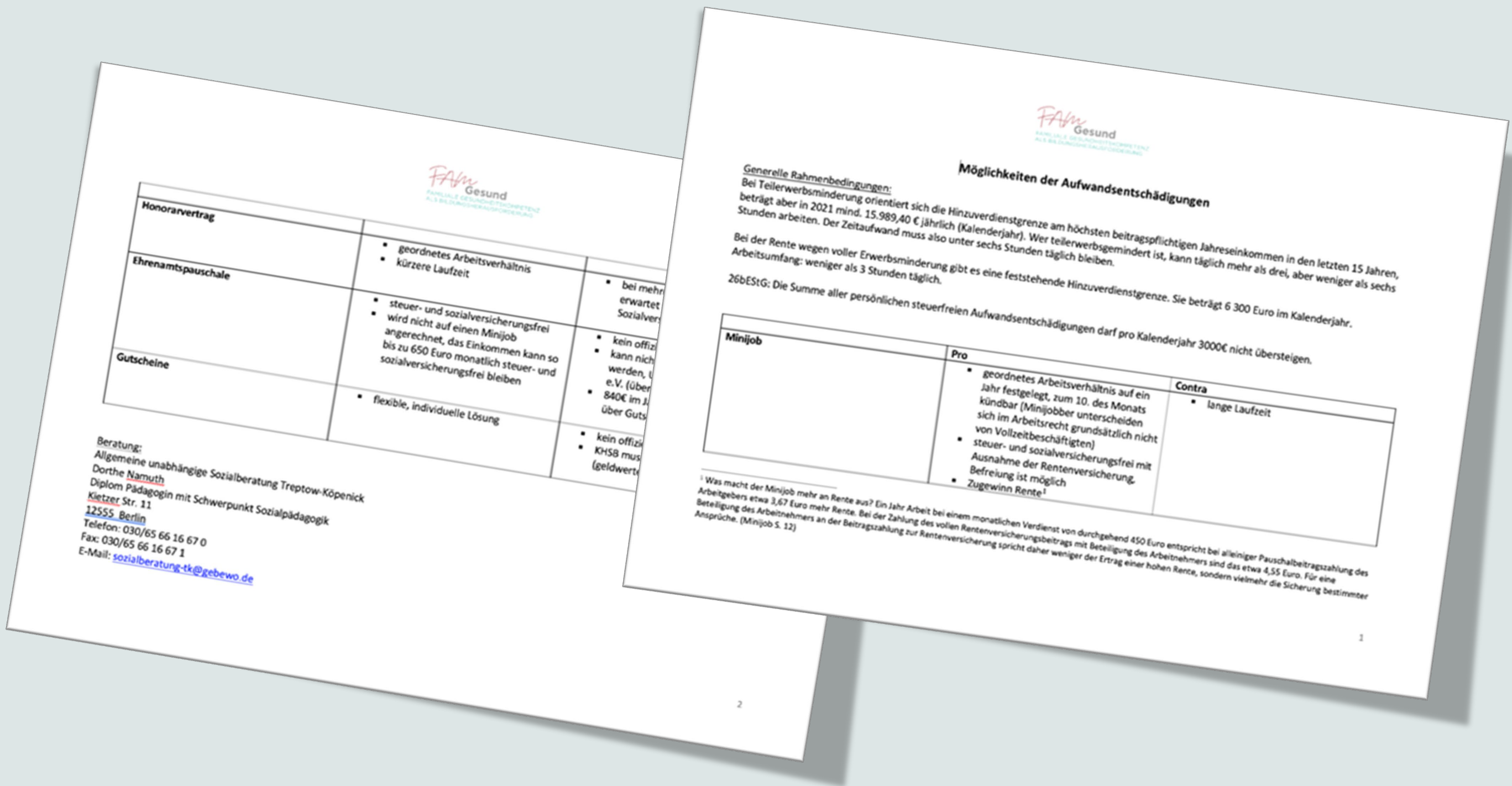
„Hier steht schriftlich, dass auch wenn ich dafür nichts verdiene oder auch Verlust habe, zählt das trotzdem. Und dann kann es schon sein, dass meine Rente gekürzt wird bzw. in Frage steht.“

„Es geht nicht nur um die Summe, sondern um die Tätigkeit selber. Wir dürfen ja nur drei Stunden.“

„Aber es geht um die schwammigen Dinge, die praktisch von der Rentenversicherung, von den Rechtsanwälten und Steuerberatern nicht genau beantwortet werden.“

„Allein dieser Satz, dass wir uns regelmäßig treffen, hat schon eine Bedeutung – egal wie viele Stunden.“

„Also ich finde es so spannend, dass ich das auch gern ohne das Geld machen würde. Aber ich merke auch jeden Euro, den ich mehr kriege.“



Konsequenzen für die Partizipative Forschung mit Personen mit Erwerbsminderungsrenten

- Wissenschaftler:innen müssen sich mit Formen der Honorierung auseinandersetzen, wie z.B. Minijob, Honorarvertrag, Ehrenamtspauschale oder Gutschrift und mit dem Deutschen Rentengesetz.
- Hinsichtlich des ethischen Kriteriums der Schadenfreiheit in der Partizipativen Forschung (von Unger et al. 2014, Hauser 2020) gilt es genauestens zu prüfen, ob den Co-Forschenden Nachteile aus der Honorierung entstehen.
- Auf der anderen Seite stehen die Rahmenbedingungen einer Hochschule, die bestimmte Formen der Honorierung nicht zulassen (z.B. Ehrenamtspauschalen).
- Vorstellungen von ‚Arbeit‘, ‚honorierter Arbeit‘ und ‚Ehrenamt‘ sollten gemeinsam reflektiert werden.
- Die zeitliche Begrenzung der Arbeit auf pro Tag nicht länger als drei Stunden eröffnet die Möglichkeit, andere Formate auszuprobieren, z.B. einen Wechsel zwischen Präsenz- und Hausarbeit, was sich als sehr fruchtbar erwiesen hat.

Literatur:
Hauser M (2020): Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Entwurf und Diskussion von Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
von Peter S, Bär G, Behrisch B, Bethmann A, Hartung S, Kasberg A, Wulff I, Wright M (2020): Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? In: Das Gesundheitswesen 82 (4), 328–332. DOI: 10.1055/a-1076-8078.
von Unger H, Narimani P, M'Bayo R (2014): Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen. Wiesbaden: Springer VS.

FamGesund ist ein Kooperationsprojekt zwischen der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (Kompetenzzentrum für Familiengesundheit) und den Alexianer St. Hedwig Kliniken Berlin Zentrum für Familiengesund, Familienwissenschaftsladen). Das Projekt hat eine Laufzeit vom 15.01.2021 bis 31.12.2024 und wird im Rahmen des Förderbereichs Bürgerforschung vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. FamGesund ist zudem als Projekt mit PartNet, dem Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung verbunden.