

Teil 2: Poster

Dokumentation

7. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung

03. März 2023



Moderierte Postervorstellung

Poster A Das Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet) stellt sich vor

(Ries)

Poster B Neustrukturierung PartNet-Definition

(Schaefer)



Was ist PartNet?

PartNet ist das Netzwerk für Partizipative Gesundheitsforschung im deutschsprachigen Raum. **PartNet** ist ein Zusammenschluss von Menschen, welche Interesse an, bzw. Erfahrungen und Expertise mit Partizipation in der Forschung haben. Wir sind Wissenschaftler*innen, Praktiker*innen, Engagierte aus der Zivilgesellschaft sowie Expert*innen aus Erfahrung. Unser Fokus liegt auf **partizipativen Prozessen im Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesen**.

PartNet ist das Partnernetzwerk der internationalen Arbeitsgemeinschaft ICPHR (International Collaboration for Participatory Health Research).

PartNet stellt die Arbeitsgemeinschaft „Partizipative Gesundheitsforschung“ der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention <https://www.dgsmpp.de/>.

Definition

Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) (participatory health research – PHR) ist ein wissenschaftlicher Ansatz, der die Durchführung von Forschung als eine **Koproduktion verschiedener Akteurinnen und Akteure** versteht. Der Forschungsprozess wird zwischen allen Beteiligten **partnerschaftlich organisiert** und kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse reflektiert. Am gesamten Forschungsprozess soll dabei eine maximale **Mitgestaltung der Menschen erreicht werden, deren Lebensbereiche erforscht werden**.

Zu den Beteiligten gehören insbesondere die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden und u.a. Fachkräfte und Entscheidungsträger*innen des Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesens, Vertreter*innen der Zivilgesellschaft und Wissenschaftler*innen.

Ziel der **PGF** ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen und Veränderungen anzustoßen, die zur **Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen beitragen und gesundheitliche Chancengleichheit stärken**.

Ziele und Vision

- o Erhöhung des Verständnisses und Sichtbarkeit **Partizipativer Gesundheit*innen-Forschungsansätze (PGF)**
- o **Etablierung von PGF-Ansätzen** durch Förderung und Weiterentwicklung
- o **Verankerung der PGF in Forschungsvorhaben im Bereich Gesundheit, Soziales und Bildung**
- o Ausbau zu einem **multiperspektivischen, tragfähigen und agilen Netzwerk**, welches die kritische Auseinandersetzung, gemeinsame Wissensgenerierung und Vernetzung auf nationaler und internationaler Ebene vorantreibt

PartNetschaften

PartNet hat zum Ziel, partizipative Forschungsansätze weiterzuentwickeln. Mitglieder des Netzwerkes entwickeln seit Jahren Initiativen, Projekte, Maßnahmen oder Programme, welche zentrale Anliegen des Netzwerkes vorantreiben.

PartNet kann aus formalen Gründen selbst kein Zuwendungsempfänger sein. Daher müssen diese Projekte über die Institutionen der jeweiligen Mitglieder abgewickelt werden. Um trotzdem deutlich zu machen, dass solche Initiativen innerhalb von **PartNet** verortet sind und sich in den aktiven reflexiven Austausch des Netzwerkes einbringen, können diese nach erfolgreicher Antragstellung als **PartNetschaft** gekennzeichnet werden.

PartKommPlus: **PartKommPlus** ist eine **PartNetschaft**, die seit 2007 besteht. Informationen finden Sie hier: <http://partkommplus.de/>.

Open access-Schriftenreihe: PartNet Perspektiven

Wir möchten partizipativ Forschenden die Möglichkeit zur sichtbaren **open access-Publikation** bieten – auch außerhalb von akademischen Institutionen. Mit der Schriftenreihe sollen insbesondere **Beiträge zu partizipativen Forschungsstrategien und zur Weiterentwicklung der methodischen Ansätze** eine frei zugängliche Plattform erhalten. Damit soll die Wissensweitergabe und der Austausch in der Forschungscommunity gefördert und die Umsetzung partizipativer Projektideen unterstützt werden.

Die Beiträge der Schriftenreihe werden seit 2021 durch den PartNet-Sprecher:innenkreis herausgegeben und über das Mitgliedernetzwerk von PartNet sowie die Webseite bekannt gemacht. Für die Autor:innenschaft der Beiträge wird explizit eine Multiperspektivität gewünscht, z.B. durch Beiträge von Wissenschafts-Praxis- bzw. Campus-Community Partnerschaften. Weitere Informationen finden Sie unter: [PartNet Schriftenreihe – PartNet \(partnet-gesundheit.de\)](http://partnet-gesundheit.de)

Aktivitäten

- o Vernetzung der Mitglieder über Mailverteiler
- o 3x jährliche Netzwerktreffen und Workshops (digital/Präsenz)
- o Berliner Werkstatt Partizipative Forschung (jedes Frühjahr)
- o Internationale Kooperationen (z.B. International Collaboration for Participatory Health Research)
- o PartNetschaften
- o Weiterentwicklung der PGF in Arbeitsgruppen
- o PartNet-Veröffentlichungen
- o Nationale Strategiearbeit
- o (Lern-)Videos und weitere Tools zu partizipativen Methoden

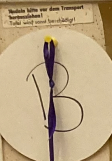
Mitgestaltungsmöglichkeiten

Wie können Sie ein Teil von **PartNet** werden? Ihre Perspektive ist uns wichtig, egal wie lange Sie sich schon mit der Thematik Partizipation beschäftigen. Wir freuen uns daher sehr, wenn Sie Ihre Fragen, Ideen oder Erfahrungen mit uns teilen möchten und ermutigen Sie unsere vielfältigen Aktivitäten (s.o.) kennenzulernen.

Arbeitsgruppen: Die Gründung einer **Arbeitsgruppe** ist fortdauernd möglich. Wenn Sie Interesse an einer Mitarbeit in einer AG haben, wenden Sie sich bitte direkt an den/die jeweilige(n) Ansprechpartner*in.

Wir freuen uns auf Ihr Interesse! Um mit uns in Kontakt zu kommen, schreiben Sie bitte eine Mail an info@partnet-gesundheit.de. Wir laden Sie außerdem herzlich dazu ein, sich auf unserer Website <http://partnet-gesundheit.de> umzusehen und sich dort in unseren **Mailverteiler** einzutragen.





Überprüfung der PartNet Definition PGF

Ziel: Entwicklung einer überprüfenden Version inklusive einer Erläuterung, die eine Einordnung in den Kontext und die zugrundeliegenden Rahmenbedingungen ermöglicht und verdeutlicht.

Wann: Diskussionsrunden in Rahmen einer PartNet-AG mit wechselnden Möglichkeiten der Beteiligung aller Netzwerkmitglieder.

Wann: Tragen Sie sich bei Interesse an der Mitarbeit in der AG gerne in die Namensliste ein, wir melden uns dann bei Ihnen.

Ansprechpartnerinnen für weitere Fragen: hartung@hs-nb.de und ina.schaefer@ash-berlin.eu

Name	E-Mail-Adresse

Ziel: Entwicklung einer zitiert nachvollziehbar macht. **Wann:** Netzwerkmitglieder. **Wann:** Namensliste ein.

Überprüfung und Neustrukturierung Definition der Partizipativen Gesundheitsforschung

Erläuterung, die eine Einordnung in den Kontext und die zugrundeliegenden Rahmen einer PartNet-AG mit wiederkehrenden Möglichkeiten der Beteiligung entwerfen unten und/oder tragen Sie sich bei Interesse an der Mitwirkung

Überprüfung der PartNet Definition PGF

Ziel: Entwicklung einer überprüfenden Version inklusive einer Erläuterung, die eine Einordnung in den Kontext und die zugrundeliegenden Rahmenbedingungen ermöglicht und verdeutlicht.

Wann: Diskussionsrunden in Rahmen einer PartNet-AG mit wechselnden Möglichkeiten der Beteiligung aller Netzwerkmitglieder.

Wann: Tragen Sie sich bei Interesse an der Mitarbeit in der AG gerne in die Namensliste ein, wir melden uns dann bei Ihnen.

Ansprechpartnerinnen für weitere Fragen: hartung@hs-nb.de und ina.schaefer@ash-berlin.eu

Name	E-Mail-Adresse

PartNet-Definition 2015

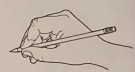
„Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) ist ein wissenschaftlicher Ansatz, der die Durchführung von Forschung als eine Koproduktion verschiedener Akteur:innen versteht.“

Der **Forschungsprozess** wird zwischen allen Beteiligten partnerschaftlich organisiert und kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse reflektiert. Am gesamten Forschungsprozess soll dabei eine maximale Mitgestaltung der Menschen erreicht werden, deren Lebensbereiche erforscht werden.

Zu den **Beteiligten** gehören insbesondere die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden und u.a. Fachkräfte und Entscheidungsträger:innen des Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesens, Vertreter:innen der Zivilgesellschaft und Wissenschaftler:innen.

Ziel der PGF ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen und Veränderungen anzustoßen, die zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen beitragen und gesundheitliche Chancengleichheit stärken.“

**WAS HALTEN SIE FÜR DISKUSSIONSWÜRDIG?
WAS SOLLTE EXTRA ERLÄUTERT WERDEN?
WORÜBER SIND SIE IMMER SCHON MAL „GESTOLPERT“?
WIR FREUEN UNS ÜBER ANMERKUNGEN UND KOMMENTARE!**



„maximal? -> bestmögliche!“
zum Ziel: eindeutiges
Position, dass „sozial Erkenntnis zu gewinnen“
als auch Veränderungen auszuheben

Definition
Co-Forschende

Warum Reflektieren?
Analogie nicht appliziert werden

Defin
„partnerschaftlich“

Strukturen
der Zugang
zu Akteur:innen

„verschiedener Akteur:innen“

+ inhaltliche +
auf Basis der
Wissenschaft

„Machtverhältnisse und ungleiche Interessenslagen“
„Lebensbereich“ ist zu eng
-> Belange

ist es wirklich nur
ein wissenschaftlicher
Ansatz? sondern
eine Art Forschung
durchzuführen?

* Spannungszweck
erläutern, was mit der
Wissenschaft-Praxis-Partnerschaft
und was mit dem CBPR-Ansatz
entsteht. -> im Zweifelsfall Entscheidung nicht bei PGF?

reicht der Platz nicht oder wollen Sie sich intensiver mit der Definition beschäftigen? Nutzen Sie gern die AG und tragen Sie sich in die Namensliste ein. Oder Sie schreiben uns direkt bzw. senden das Handout an: Susanne Hartung (hartung@hs-nb.de) und Ina Schaefer (ina.schaefer@ash-berlin.eu).

5: Poster PAART-Studie: Bedarfs- und Gestaltungsanalyse eines Beratungsangebotes für von Multiple Sklerose-betroffene Paare – ein Mixed-Methods Studiendesign im Rahmen eines partizipativen Gesundheitsforschungsansatzes (PGF)

(Jörn Nielsen)

Abstract: Im Rahmen des PAART-Studienprojektes möchten wir herausfinden, welcher Bedarf an ein ambulantes Beratungsangebot für von Multiple Sklerose-betroffene Paare besteht und wie ein pass-genaues Beratungskonzept inhaltlich-thematisch und zeitlich-organisatorisch gestaltet sein müsste, damit es für die Paare attraktiv und nützlich ist. Dazu möchten wir Berater:innen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. hinsichtlich ihrer praktischen Beratungs-Erfahrungen und Einschätzungen zu paarorientierten Themen befragen und gleichsam Fokusgruppensitzungen mit betroffenen Paaren durchführen. Das Besondere an diesem Studienprojekt ist, dass von Anfang an neben Vertreter:innen aus der Wissenschaft, auch Vertreter:innen aus der Beratungspraxis und Rehabilitation so-wie aus der Gruppe der Betroffenen und der Gruppe der Angehörigen zusammengekommen sind, um dieses Projekt gemeinsam zu gestalten.

Bedarfs- und Gestaltungsanalyse eines Beratungsangebotes für von Multiple Sklerose-betroffene Paare (PAART-Studie)

Ein Mixed-Methods Studiendesign im Rahmen eines partizipativen Gesundheitsforschungsansatzes (PGF)

Jörn Nielsen^{1,2}, Ann-Kristin Folkerts¹, Theresia Krieger¹ & Elke Kalbe¹

Co-Forschende: Anke Breuer, Ali Hibib, Verena Güldenber, Elke Hansel, Christa Junkes, Anna-Lena Röper, Jochen Saliger, Lydia Schäfer-Göddertz, Sabine Schipper & Ruth Steinhagen-Pinnow

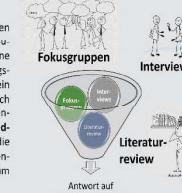
¹Medizinische Psychologie | Neuropsychologie und Gender Studies | Centrum für Neuropsychologische Diagnostik und Intervention (CoNDI) – Medizinische Fakultät und Uniklinik Köln, Universitäts- zu Köln, Köln
²Johanniter Neurologisches Rehabilitationszentrum Godeshöhe GmbH, Bonn-Bad Godesberg

HINTERGRUND

Die Beratungspraxis bei Betroffenen mit der Erkrankung **Multiple Sklerose (MS)** zeigt, dass zur Unterstützung des Krankheitsverarbeitungsprozesses und zum Gelingen eines nachhaltigen Symptommangements die Partner:innen von Multiple Sklerose-Erkrankten als „Mit-betroffene“ in die Beratung einbezogen werden sollten und dass hierbei sogenannte „dyadische“ Interventionsangebote einen vielversprechenden und wertvollen Beratungsansatz darstellen können.

METHODE

Im Rahmen des **PAART-Studienprojektes** möchten wir herausfinden, welcher Bedarf an ein ambulantes Beratungsangebot für von MS-betroffene Paare besteht und wie ein passgenaues Beratungskonzept inhaltlich und strukturell gestaltet sein müsste, damit es für Paare attraktiv und nützlich ist. Die Beantwortung dieser versorgungsorientierten Forschungsleitfrage soll mit einem **Mixed-Methods Ansatz** operationalisiert werden, der die Forschenden, Beratern sowie Betroffenenperspektive würdigt. Ein positives Ethik-Votum erfolgte durch die Universität Bonn (AZ 153/22).



Ablaufschema

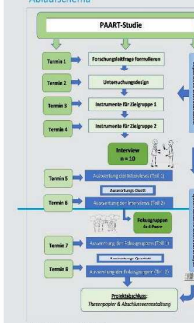


Abb. 1: Ablauf der PAART-Studie

Das Co-Forschenden-Team

Die Forschungsleitfrage, das Forschungsdesign sowie die Erhebungsinstrumente (u.a. Interviewleitfaden) wurden von Projektbeginn an in einem **Co-Forschenden-Team** partizipativ entwickelt. Das Team vereint Akteur:innen aus der Wissenschaft, aus dem Beratungs- und Klinikkontext sowie Vertreter:innen von MS-Betroffenen und Angehörigen. Die Abb. 2 zeigt die Intensität der Partizipation der Stakeholder:innen pro Projektphase.

Datenauswertung

Die Stichproben werden mithilfe deskriptiver Statistiken beschrieben und die transkribierten Interview- und Fokusgruppentexte einer qualitativen deduktiv-induktiven Inhaltsanalyse unterzogen und in Anlehnung an den **DEPACT-Ansatz** ausgewertet: (1) Dynamisches Lesen, (2) Entwicklung des Kategorienbaums, (3) Partizipatives Kodieren, (4) Inklusives Überprüfen und Zusammenfassen, (5), Collaborative Analyse der Daten und (6) Translation (Flicker & Nixon, 2014).

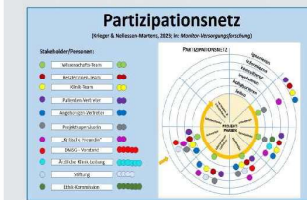


Abb. 2: Partizipationsnetz

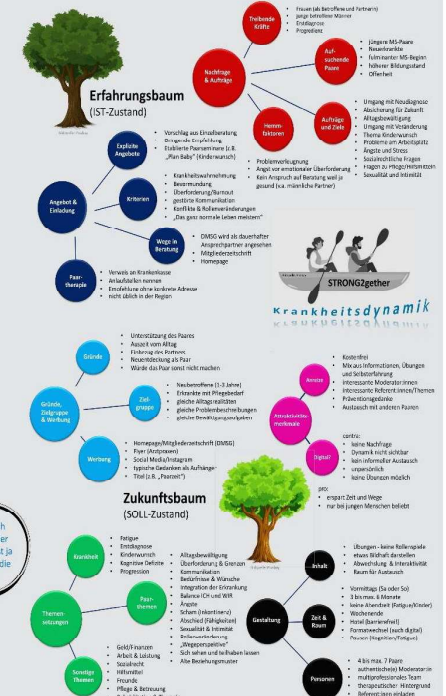
Projektstand & Ausblick

Aktuell befindet sich das durch die PHAROS-Stiftung unterstützte Projekt in Vorbereitung auf die Durchführung der Fokusgruppen, der Projektabschluss ist für 8/2023 anvisiert. Der hier zugrundeliegende Ansatz der „Partizipativen Gesundheitsforschung“ soll eine auf die Forschungsleitfrage bezogene **multiperspektivische Wissensgenerierung** hinsichtlich des ambulanten psychosozialen Versorgungsangebotes für MS-Betroffene und deren Partner:innen ermöglichen. Die Ergebnisse werden sowohl in einem wissenschaftlichen Thesenpapier, als auch in einem Informationsheft Verbreitung finden. Gleichsam dienen die Resultate als Wissensgrundlage zur Vorbereitung einer dyadischen RCT-basierten Interventionsstudie (**STRONG2gether-Studie**).

B: ... da war der Mann erkrankt und die Frau hatte gerne Mountainbike, auf die Berge rauf und runter. Und er will immer mit. Der war da nicht so stark betroffen. Sie sagt, der macht mich wahnsinnig. Ich gucke immer, ob er noch kann. Da habe ich keinen Spaß mehr. Meine Freude, da hochzufahren, die brauche ich. Und dann soll er unten rumfahren oder sonst etwas machen. Ich bin nicht sauer und gar nichts, aber ich will nicht immer gucken, ob er noch kann oder ob ich nicht doch lieber aufhöre. (Int. X, Pss. 85)
 B: ... Ja und ich glaube auch, dass man sagen kann, vielleicht hat der gar nicht so eine Lust gehabt, Fahrrad zu fahren, aber mit der Erkrankung im Hinterkopf, war der Druck, zu beweisen, dass man ja doch noch da hochkommt. (Int. X, Pss. 89)

ERGEBNISSE

Von Juli bis Sept. 2022 wurden mit 10 Berater:innen aus Beratungsstellen der DMSG semistrukturierte Interviews durchgeführt (1x Videchat, 1x Face-to-Face, 8x Telefon; 3x NW, HH, SH, 2x BY, 1x BB, 2x SN). Die Teilnehmer:innen waren im Durchschnitt 48,5 Jahre alt (33–68) und besaßen im Mittel 12,7 Beratungsjahre. Der wöchentliche Beratungsanteil an der Gesamtarbeitszeit betrug 68% bei 3 Voll- und 7 Teilzeitbeschäftigten. Es bestand ein vielfältiger Berufs- und Qualifizierungshintergrund. Die Interviews dauerten durchschnittlich 33:53 Minuten. Jedes Interview wurde im Co-Forschenden-Team von zwei Personen kodiert. Die nachfolgenden Abbildungen zeigen exemplarisch 6 der insgesamt 8 deduktiven Kategorienbäume mit Subkategorien sowie induktiven Ausdifferenzierungen.



6: Poster Partizipative Forschungsgestaltung am Beispiel des Patient*innenbeirates im RESPoNsE-Forschungspraxennetz

(Doreen Kuschick)

Abstract: Mit dem in 2022 gegründeten Patient*innenbeirat wird Partizipation ein fester Bestandteil in der allgemeinmedizinischen Forschung im Rahmen des Forschungspraxennetzes RESPoNsE in Berlin-Brandenburg-Thüringen. Gemeinsam mit den aktuell 18 Laienpatient*innen wurde bereits ein Fragebogen entwickelt sowie Fokusgruppen durchgeführt. Zukünftig sollen in weiteren Beiratstreffen die Ergebnisse einer Patient*innenbefragung diskutiert und interpretiert werden.

Partizipative Forschungsgestaltung am Beispiel des Patient*innenbeirates im RESPoNsE-Forschungspraxennetz

D. Kuschick, L. Kümpel, B. Riens, K. Toutaoui, S. Döpfmer

Charité – Universitätsmedizin Berlin, corporate member of Freie Universität Berlin and Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Allgemeinmedizin, Charitéplatz 1, 10117 Berlin, Germany

Hintergrund

Partizipation von Patient*innen oder Bürger*innen gewinnt in der Forschung zunehmend an Bedeutung. Die Partizipationsansätze und -prozesse sind dabei so individuell, wie die zu beteiligende Gruppe selbst. RESPoNsE (engl. „Research Practice Network East“) ist eines von insgesamt sechs deutschlandweit geförderten allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetzen für die Regionen Berlin, Brandenburg und Thüringen. In RESPoNsE soll Patient*innenpartizipation ein fester Bestandteil der innerhalb des Forschungspraxennetzes durchgeführten allgemeinmedizinischen Forschung werden. Deshalb wurde im Frühjahr 2022 ein Patient*innenbeirat gegründet.

Methodik

Der Beirat setzt sich aus sogenannten Laienpatient*innen zusammen, um die nicht-medizinische Perspektive in unsere Forschung einzubeziehen. Über vielfältige Rekrutierungswege wurden zunächst Interessierte gewonnen, mit denen im Weiteren telefonische Vorgespräche geführt wurden. Hierbei wurden teils standardisiert demografische und zusätzliche Informationen (z.B. Motive, Vorerfahrungen, Beruf) erfragt. Die Hauptaufgaben sind in der ersten Phase der Beirats-etablierung das Mitentwickeln und Pilotieren von Studienunterlagen sowie das Interpretieren von Studienergebnissen. Innerhalb der Projektlaufzeit bis Anfang 2025 sind jährlich ein bis zwei Treffen geplant.

Zielsetzung



Mit Hilfe des Patient*innenbeirates wollen wir partizipativ Forschung mit Patient*innen für Patient*innen gestalten und umsetzen. Nicht zuletzt möchten wir dadurch unsere Forschungsqualität verbessern, die vielfältigen und wichtigen Perspektiven der Patient*innen einbeziehen sowie bedarfs- und bedürfnisgerecht forschen.

Ergebnisse

Nach einem initiiertem Kennenlernetreffen Ende Januar 2022 mit 18 Interessierten hat das erste Arbeitstreffen des konsolidierten Beirates (16 Mitglieder) im Sommer 2022 online stattgefunden. Hierbei wurden die Inhalte eines Patient*innenfragebogens ausführlich diskutiert. Die Arbeitsergebnisse aus diesem ersten Beiratstreffen sind direkt in die Umsetzung der Patient*innenbefragung in hausärztlichen Praxen im November 2022 geflossen. Ergänzend wurde der Patient*innenbeirat zur Umsetzung zweier Fokusgruppen genutzt. Das zweite Treffen zur gemeinsamen Diskussion erster Ergebnisse der Patient*innenbefragung ist für März 2023 angesetzt.



Diskussion

Patient*innen-Partizipation ist ein zunehmend wichtiger und gewinnbringender Bestandteil von Forschungsvorhaben. Ein Beirat kann das entsprechende Forum darstellen, um die wichtige Perspektive der Patient*innen in die verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses aktiv einzubinden. Trotz bisheriger Online-Treffen war ein produktiver und wertschätzender Austausch gegeben. Gleichzeitig bedarf es ausreichender zeitlicher und personeller Ressourcen, um eine kontinuierliche Umsetzung zu ermöglichen.

Fazit

Das partizipative Format des Patient*innenbeirates erwies sich bisher innerhalb des RESPoNsE-Forschungspraxennetzes als gut umsetzbare Methode im Sinne des „Patient and Public Involvement“-Ansatzes. Dieser Erfahrungsbericht zeigt praxisnah, dass partizipativ gestaltete Forschung gemeinsam mit Patient*innen sich als ein fortentwickelnder Prozess mit einem Mehrwert für alle Beteiligten darstellt und die Umsetzung lohnenswert ist.



7: Poster Krank und ohne Krankenversicherung? Partizipative Forschung für Gesundheit und Gesundheitsversorgung von Betroffenen (MoveCitizenS)

(Jacqueline Warth, Anke Dickmann, Yang Guo, Ricarda Köllges, Judith Rau, Milena Kriegsmann-Rabe)

Abstract: In Deutschland leben hunderttausende Menschen ohne Krankenversicherung. Wie kommt es dazu? Wie erhalten Betroffene medizinische Versorgung? Ziel des Projekts MoveCitizenS ist es, die gesundheitliche Situation von Patient:innen ohne Krankenversicherung besser zu verstehen, und nachzuforschen, welche Hindernisse Betroffenen zu medizinischer Versorgung im Wege stehen. Hierfür wird eine wissenschaftliche Befragung von Patient:innen entwickelt und ein Fotoprojekt gestaltet. Im Rahmen der 7. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung werden Erfahrungen und Herausforderungen zur erst-maligen Umsetzung eines partizipativen Forschungsprojekts mit Menschen mit und ohne Krankenversicherung berichtet, und erste Ergebnisse des Fotoprojekts vorgestellt.

Krank und ohne Krankenversicherung?

Partizipative Forschung und Gesundheitsversorgung von Betroffenen (MoveCitizenS)

Jacqueline Warth¹, Anke Dickmann², Yang Guo², Ricarda Köllges², Judith Rau², Milena Kriegsmann-Rabe¹

¹ Institut für Allgemeinmedizin (ifam), Centre for Health and Society (chs), Medizinische Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, ² MoveCitizenS Projektgruppe

HINTERGRUND UND ZIELE

- Trotz allgemeiner Krankenversicherungspflicht in Deutschland leben diverse Bevölkerungsgruppen ohne bzw. nur mit eingeschränktem Versicherungsschutz
- Betroffene sind von der Gesundheitsversorgung oftmals weitgehend ausgeschlossen und können medizinische Leistungen nur begrenzt in Anspruch nehmen^{1,2}
- Mangelnde Kenntnisse über die Zahl der Betroffenen, Gründe für die mangelnde Krankenversicherung (KV), die Gesundheit, Versorgungswege, Zugang zum Gesundheitssystem³

Gesundheit und Versorgung
von Menschen ohne
ausreichende KV untersuchen

Gesundheitsbedarfe und
Versorgungswege
analysieren und verstehen

Öffentlichkeit informieren
Public Health Maßnahmen
erarbeiten

HERAUSFORDERUNGEN UND LERNERFAHRUNGEN

Rekrutierung: (längerfristige) Beteiligung
für selbst betroffene Personen schwer
vereinbar mit Lebenssituation



Erfolgreiche Einbindung der Perspektive von
Betroffenen durch ergänzende Formate, z.B.
Interviews, digitale Treffen, Einzeltermine

Administrative Vorgaben im Konflikt mit
Ressourcen von Co-Forschenden



Vereinfachung der Auszahlung; zeitlich
flexible Terminabstimmung von Treffen

Zusammenarbeit als Forschungsteam:
Beteiligung für alle Co-Forschenden
ermöglichen; hoher Koordinationsaufwand



Gemeinsame Sprache finden (z.T. Engl.);
Interessen besprechen und entsprechende
Aufgabenaufteilung



METHODEN

Anonyme schriftliche
Befragung von
Patient:innen
ohne ausreichende
Krankenversicherung



Photovoice:
Foto-Workshops
zur Gesundheit u.
medizinischen
Versorgung



**Kommunikation
der Ergebnisse**
Plakatkampagne
Veröffentlichung
Veranstaltungen



Partizipation von Co-Forschenden

- Entwicklung
Fragebogen,
Studienmaterial
- Übersetzung
der Unterlagen
- Pilotierung
- Erhebung
- Einführung
Fotografie
- Fotoaktionen
im öffentlichen
Raum
- Interviews
- Ausstellung

Projektstatus (Stand März 2023): Laufend • Projektlaufzeit: 02/2022 bis 01/2024



DISKUSSION

- Partizipativer Forschungsansatz erreicht Bevölkerungsgruppen, die bislang kaum an Forschung teilgenommen haben
- Fortlaufende Anpassung partizipativer Aktivitäten an individuelle Ressourcen und Interessen von Co-Forschenden erforderlich
- Ausreichende Ressourcen zur Koordination nötig für gelungene partizipative Umsetzung



Wie kann man die Partizipation
von Menschen ohne KV fördern?
Wie viel Partizipation ist sinnvoll?

Wie kann Partizipation evaluiert
werden?

→ Wichtige Erkenntnisse als Basis für zukünftige partizipative Datenerhebung mit vulnerablen Bevölkerungsgruppen sowie für die Entwicklung bedarfsgerechter Lösungsansätze für das Versorgungssystem

8: Poster Make it matter: Partizipative Entwicklung des Forschungsdesigns zwischen wissenschaftlicher und eigengeschichtlicher Thematisierung

(Yvonne Adam, Birgit Behrisch, Antje Klatt, Katrin Voland)

Abstract: Im Bürgerforschungsprojekt FamGesund - Familiäre Gesundheitskompetenz als Bildungs-herausforderung bei körperlich schwerwiegender chronischer Erkrankung - wird untersucht, welche Lernprozesse in Familien mit einem Elternteil mit chronischer Erkrankung stattfinden, welches Wissen Familienmitglieder neu erwerben oder wie in der Familie über die Erkrankung kommuniziert oder auch geschwiegen wird. Dafür arbeiten zwei Wissenschaftlerinnen, eine Praktikerin und fünf Co-Forscherinnen mit einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung in einer Familienforschungsgruppe zusammen. Das Poster stellt jeweils aus der Perspektive der Wissenschaftlerinnen und aus der der Co-Forscherinnen heraus, welche Besonderheiten sich in der Erstellung des Forschungsdesigns ergeben haben hinsichtlich der drei Aspekte Gemeinsames Forschen und Lernen, Inhalte und Methode.

Make it matter: Partizipative Entwicklung des Forschungsdesigns zwischen wissenschaftlicher und eigengeschichtlicher Thematisierung

FamGesund
FAMILIÄRE GESUNDHEITSKOMPETENZ
ALS BILDUNGSDAUERHAUSFORDERUNG

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

Im Bürgerforschungsprojekt FamGesund - Familiäre Gesundheitskompetenz als Bildungs-herausforderung bei körperlich schwerwiegender chronischer Erkrankung - wird untersucht, welche Lernprozesse in Familien mit einem Elternteil mit chronischer Erkrankung stattfinden, welches Wissen Familienmitglieder neu erwerben oder wie in der Familie über die Erkrankung kommuniziert oder auch geschwiegen wird. Dafür arbeiten zwei Wissenschaftlerinnen, eine Praktikerin und fünf Co-Forscherinnen mit einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung in einer Familienforschungsgruppe zusammen. Das Poster stellt jeweils aus der Perspektive der Wissenschaftlerinnen und aus der der Co-Forscherinnen heraus, welche Besonderheiten sich in der Erstellung des Forschungsdesigns ergeben haben hinsichtlich der drei Aspekte 1. Gemeinsames forschen und lernen, 2. Themen der Forschung und Interviewleitfaden und 3. Forschungsmethoden.

Die Phase der Entwicklung des Forschungsdesigns erstreckte sich über 12 Forschungswerkstätten (jeweils drei Stunden): In den ersten sechs Sitzungen fand eine inhaltliche Einarbeitung zu den Themen Wissenschaft, Familie, Gesundheit und Krankheit, Lernen, Familie und chronische Krankheit, Reflexion und Perspektiven statt. In den folgenden sechs Forschungswerkstätten wurden die Forschungsfrage und der Leitfaden entwickelt und die Forschungsmethode ausgewählt. Zusätzlich gab es an zwei Tagen Aktionen zum Team-Building (ein Kunst-Workshop und eine Stadtrallye). Die folgenden Zitate sind den Transkripten der 16. und 17. Forschungswerkstatt entnommen, in denen die erste Forschungsphase autoethnographisch reflektiert wurde (CF = Co-Forscherin, W = Wissenschaftlerin).

1. Gemeinsames Forschen und Lernen

Schon 2012 haben Bergold und Thomas postuliert, dass das für die partizipative Forschung gewinnbringende Äußern einer abweichenden Meinung und das Einbringen von neuen Perspektiven durch die Co-Forschenden nur auf der Basis eines „sicheren Raumes“ möglich ist. Die Auswertungen der FamGesund Reflexionsitzungen unterstreichen dies: Die lange Zeit des Kennenlernens mit viel geduldigem Verständnis füreinander ist notwendig, um Vertrauen und einen gemeinsamen Sprachraum aufzubauen und kollaborative Handlungsoptionen zu eröffnen (Berner et al. 2020; Arnold et al. 2022).

In den ersten sechs Forschungswerkstätten wurde das Thema chronische Erkrankung und Familie zunächst wissenschaftlich thematisiert. Dabei wurden den Co-Forschenden Studienaufgaben gestellt, in denen sie sowohl wissenschaftliche Methoden ausprobieren sowie ihre eigengeschichtlichen Erfahrungen einbringen konnten. Dies löste zunächst Unbehagen und eine Rollenunklarheit aus: Die Co-Forschenden fühlten sich als Betroffene aufgerufen, ihre Erfahrungen zu teilen und von den Wissenschaftlerinnen beobachtet. Gleichzeitig sollten sie für die Interviewführung einüben, eine objektive, forschende Haltung zu den (auch manchmal sehr emotionalen) Themen einzunehmen (vgl. Forschungsmethoden).

Es zeigt sich, dass die Wissenschaftlerinnen spezifische Moderationskompetenzen benötigen und eine große Sensibilität für die eigengeschichtlichen Erfahrungen der Co-Forschenden bzgl. deren Erkrankungen und beruflichen Kompetenzen. Durch die Berichte der Co-Forschenden werden wiederum die Wissenschaftlerinnen dazu angeregt, eigene Erfahrungen mit Erkrankungen in der Familie zu reflektieren (Reflexive Grounded Theory: Präkonzepte (Breuer et al. 2019)). Eine sehr wichtige Erkenntnis am Ende der ersten Forschungsphase war es, dass das Thema Lernen für alle, Forschende, Co-Forschende und zu interviewenden Familien im Mittelpunkt steht.

„[...] für mich war es mega wichtig, vor allem euch kennen zu lernen. (...) Mein Vertrauen zu Menschen, die etwas mit meiner Krankheit, mit mir als Person und der Krankheit zu tun haben, das ist so wenig geworden.“ (CF4, LS100221: 100)

„Das war ja sowieso auch noch eine Dynamik. Also die war von uns ja gar nicht geplant. (...) Aber so im Nachhinein denke ich auch: Okay, die [Studiengruppen] waren sehr umfangreich, aber man muss ja auch irgendeine Form finden, dass diese Erfahrung auch geäußert werden kann. (...) und dann halt eben auch, wie ihr dann sagt: Wir sind hier viel zu emotional. Das überhaupt erstmal entsteht, dass ihr raufgucken könnt.“ (W1, LS100221: 110)

„Unbeantwortet blieb lange die Frage: Welche Erwartungen haben die Wissenschaftler an die Co-Forschenden? Notiz: Wir öffnen uns mit unseren Biographien und die Wissenschaftlerinnen schauen drauf und beobachten uns. Später wurden Gemeinsamkeiten mehr sichtbar gemacht und die Co-Forschenden besser einbezogen.“ (CF3, LS100225: 6)

„[...] es war aber auch genau richtig, sodass uns nicht am Anfang zu verbrennen. Wir wollen auch irgendwie unsere Geschichte bewahren. (...) Und ich denke, dass es so genau richtig war, wie ihr das gemacht habt. Weil A mussten wir erstmal lernen, damit umzugehen und B mussten ihr auch die Geschichten sammeln und verarbeiten.“ (CF6, LS100221: 103)

„Und es ist halt bewusst geworden, dass das soziale Umfeld, Familie, Zeitsachen, Erkrankungszeitraum eine große Rolle spielen und (...) mir ist da aufgefallen, dass es dadurch sehr unterschiedliche und vielseitige Fragen waren. Und dass es eben auch wieder diese eigene Geschichte war, die die Fragen beeinflusst hat.“ (CF1, LS100225: 110)

„Dann habt ihr die Unterstützung und die Kinder eingebracht und die psychischen Erkrankungen und die ungefragte Hilfe. Auf jeden Fall - habe ich das Gefühl - sind wir out-of-the-box gekommen, würde ich für uns als Wissenschaftlerinnen so sagen. [Zustimmung W1]“ (W2, LS100225: 115)

„Aber vielleicht ist das gut, dass es am Anfang ein ganz weites Feld war. Danach hat sich ja vieles kanalisiert und (...) wenn man da offener rangeht (...), ist ja auch das Ergebnis offener.“ (CF2, LS100221: 61)

2. Themen der Forschung und Interviewleitfaden

Durch das gemeinsame Lernen ist die Familienforschungsgruppe zu einem Resonanzraum für die inhaltlichen Themen geworden. Beispielhaft seien zwei Aspekte genannt, die in den Forschungswerkstätten am kontroversesten diskutiert wurden: Aus der Literatur bringen die Wissenschaftlerinnen die Idee eines „abgetragenen Lernprozesses“ bei chronischer Krankheit ein (Schaeffer & Moers 2009). Eine Co-Forscherin prägt den Begriff „ungefragte Hilfe“ – beides fand als Frage Eingang in den Interviewleitfaden.

„Ich glaube es war wichtig, dass wir uns nochmal begreifbar machen, dass wir mit unseren Geschichten ja Menschen dann treffen, die auch solche Geschichten haben. Also das muss man sich ja auch erstmal klarmachen. Und die Reaktion, die wir hatten, können wir auch dann erleben.“ (CF3, LS100225: 27)

„[...] dass ihnen halt auch bewusst ist: Okay, da ist jemand, der hat ähnlich Erfahrungen gemacht, wie ich, der das mitentwickelt hat und nicht wieder nur eine neue Studie von irgendeinem Institut XYZ. Das ist ja auch was was trägt, glaube ich.“ (W3, LS100221: 88)

„[...] und das war eben neu, dass man auf einmal diesen Rollenwechsel hatte. Sonst war man selbst Befragte und Erzähler der eigenen Geschichte. Und bei diesem Rollenwechsel, dass man eben die Rolle der Fragenstellenden einnahm, da wurde einem eben bewusst, dass man Neutralität behalten muss, die Unbefangenheit sollte da sein, die eigene Geschichte ausblenden. Und da habe ich gemerkt, das wird eine Herausforderung.“ (CF1, LS100227: 8)

3. Forschungsmethoden

Die Familienforschungsgruppe hat entschieden, als Gruppe, d.h. im Tandem Wissenschaftlerin und Co-Forscherin Gruppenmethoden wie Familieninterviews und Gruppendiskussionen durchzuführen. Die eigengeschichtlichen Erfahrungen der Co-Forschenden gestalten dabei die Interviewsituation mit. Regelmäßig pro Quartal finden zu Rollenverteilung und Besprechung des gemeinsamen Forschens Reflexions-Sitzungen in der Familienforschungsgruppe statt. Die Erfahrungen der Familienforschungsgruppe in der Zusammenarbeit werden in Dokumentationen und Logbüchern festgehalten.

[Zitate:] Arnold, G., Schall, A., Störger, T., Sauer, M., Seifert, S., Berner, U. (2022). What Do You Need? What Are You Looking For? Qualitative Analysis and Interpretation of Participatory Research Projects: Critical Self-Reflections of Researchers. In: J. Dreyer, Eds. Public Health 2022, 18, 1028. • Bergold, L., Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: die methodische Vielfalt & Anwendung für eine qualitative Sozialforschung. Forum Qualitative Sozialforschung, 12(1), Art. 38. • Berner, U., Hildebrandt, C., Witten, R. (2020). Auf dem Weg zu einem multimedialen Eltern-Kommunikations- und partizipativen Informationsprojekt (MAGS). In: H. J. Schaeffer, C. Moers, W. Brägel, Partizipative Forschung in der Sozialen Arbeit. Zur Entwicklung und Anwendung von Methoden der Partizipativen Sozialforschung. Sankt Augustin: Verlag Neue Praxis, S. 139-155. • Breuer, F., Kuck, P., Dorn, K. (2019). Reflexive Grounded Theory. In: J. Wimmer, S. Schaeffer, C. Moers, M. Arnold, Methoden der Partizipativen Sozialforschung. Sankt Augustin: Verlag Neue Praxis, S. 139-155.

Kooperation: Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin, Kompetenzzentrum für Familien- und Lebenshilfe und Altseni- St. Hedwig-Kranken Berlin, Zentrum für Familien- und Lebenshilfe, Familienwissenschaftlichen
Laufzeit: 15.01.2021 bis 31.12.2024 - Förderung: Bundesministerium für Bildung und Forschung, Förderbereich: Bürgerbeteiligung, Förderkennzeichen: 01BP2301A

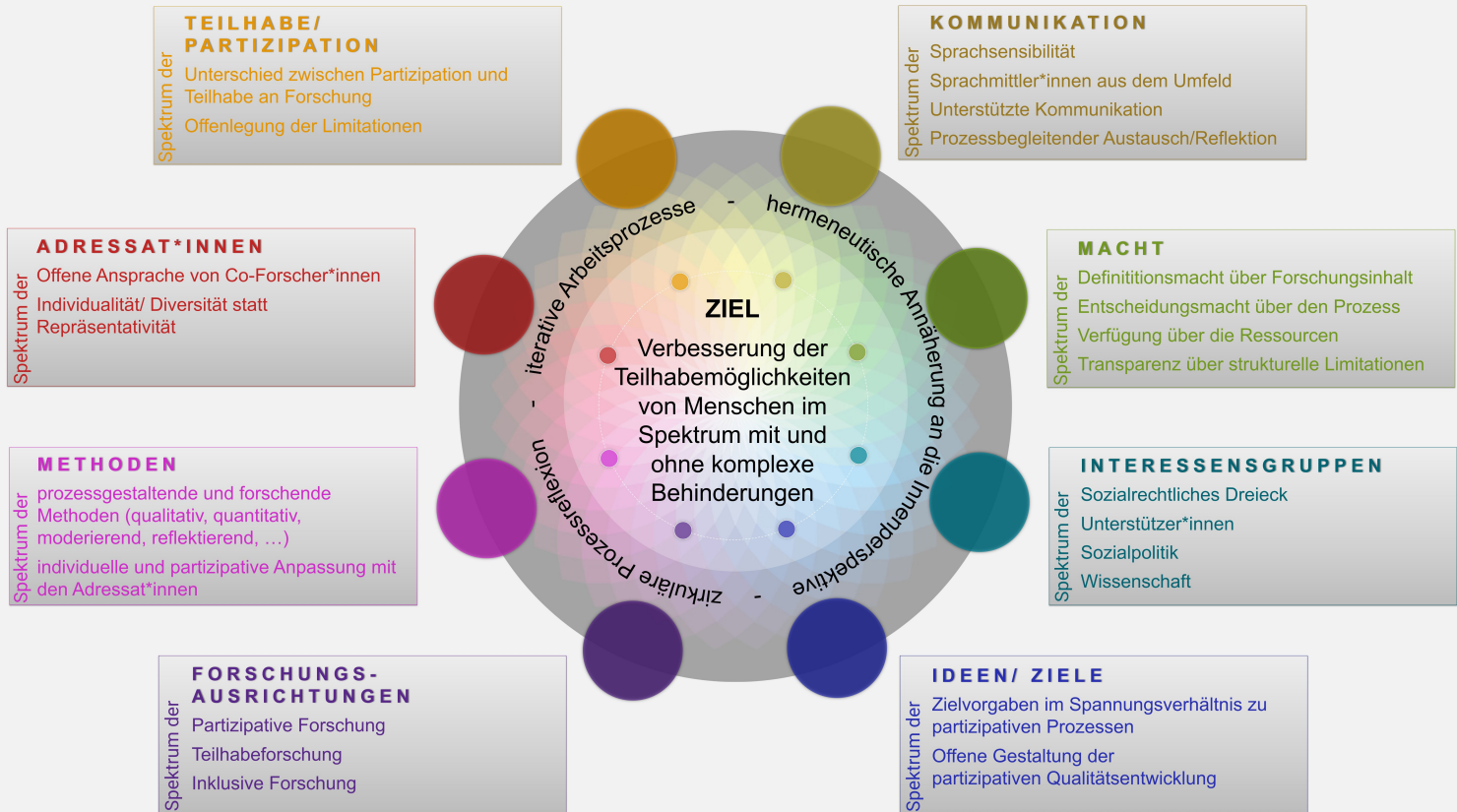
9: Poster Partizipative Forschung mit Menschen im Autismusspektrum und Komplexer Behinderung

(Clarissa Jede, Johanna Finnemann)

Abstract: Unser Projekt beabsichtigt, ein partizipatives Forschungsdesign zu entwickeln, welches eine paternalistische Forscher*innenperspektive in den Hintergrund stellt und Co-Forscher*innen aus dem Autismusspektrum mit und ohne Komplexe Behinderung zur Erforschung ihrer eigenen Fragestellungen bezüglich Teilhabe ermächtigt. Der bisherige Forschungsverbund besteht aus Praxis-partner*innen und Wissenschaftler*innen und steht aktuell vor der Herausforderung, vor allem Menschen im Autismusspektrum, aber auch weitere Interessensgruppen zu integrieren.

TeMA Spektrum

Partizipative Forschung zu Teilhabe mit Menschen im Autismusspektrum und Komplexer Behinderung
Überlegungen und Suchbewegungen zu planungsrelevanten Aspekten



10: Poster „In PGF neu einsteigen? Arbeiten mit dem PGF-Modell als Navigationshilfe im Dschungel der Möglichkeiten und Einflussfaktoren“

(Theresa Allweiss, Ina Schaefer, Theresia Krieger)

Abstract: Das „Modell für Partizipative Gesundheitsforschung“ (PGF-Modell) beschreibt die Charakteristiken der Partizipativen Gesundheitsforschung in strukturierter Form. Es stellt einen Denk- und Reflexionsrahmen für partizipativen Forschungsprojekte dar und kann vielfältig und zu unterschiedlichen Zwecken eingesetzt werden. Das Modell basiert auf dem „Community-Based Participatory Research Model“ und liegt erstmals seit 2022 in einer deutschsprachigen adaptierten Fassung als PGF-Modell vor.

Modell für Partizipative Gesundheitsforschung (PGF-Modell)

Adaption des "CBPR Conceptual Model" von Wallerstein et al. 2008 & Wallerstein et al. 2018, <https://cpr.unm.edu/research-projects/cbpr-project/cbpr-model.html>, PartNet, Juli 2022

Kontext

Relevanz des
Themas für
alle Beteiligten

Qualität der
bestehenden
Beziehungen

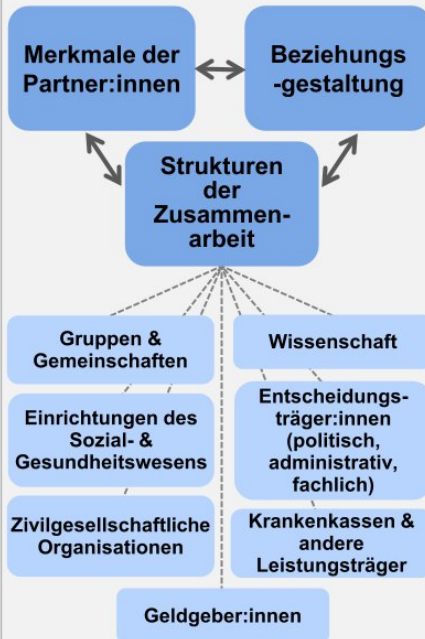
Ressourcen &
Bereitschaft

Sozial-
strukturelle
Rahmenbe-
dingungen

Politische
Situation &
gesetzliche
Rahmung

Ein-
schneidende
Ereignisse

Kooperationen & Prozesse der Zusammenarbeit



Partizipative Ausgestaltung

Prozesse → Resultate

Beteiligung der
Partner:innen
in die
Forschung

Angemessenes
Forschungs-
design

Gegenseitige
Stärkungs- &
Entwicklungs-
prozesse

Mehrwert
durch die
Partnerschaft

Integration des
Wissens aller
Partner:innen

Passgenaue
Maßnahmen

Wirkungen

kurz-/mittelfristig

- Individuelle Ebene (unmittelbar am Prozess Beteiligte)
- Gruppenbezogene Ebene, Gemeinschaften
- Organisational-strukturelle Ebene, Handlungsstrukturen

langfristig

- Systemische Ebene, Gesellschaft, Politik

Kollektive Stärkung (der beteiligten Partner:innen & Strukturen sowie der Adressat:innen)

Erläuterungen und Beispiele zum PGF-Modell

Kontext

- **Relevanz:** Bedeutsamkeit des Themas für alle Partner:innen
- **Beziehungen:** Historisch gewachsenes Vertrauen oder Misstrauen, Skepsis unter den potentiellen Partner:innen (auf individueller & institutioneller Ebene)
- **Ressourcen & Bereitschaft:** Offenheit, Kapazitäten & Energie, Vorerfahrungen, vorhandene Fähigkeiten & Strukturen, Ansehen der Projektleitung (auf individueller & institutioneller Ebene)
- **Sozialstrukturelle Rahmenbedingungen:** Gesellschaft, Sozioökonomischer Status, Soziodemografie, Ort, Geschichte, Umwelt, Sicherheit in der Gemeinschaft, institutionelle Benachteiligung, Kultur, Rolle von Bildungs- & Forschungseinrichtungen
- **Politik:** Politische Bedeutung des Themas & Verantwortung (lokal, national, institutionell), Forschungsförderung & Rahmenbedingungen
- **Aktuelle einschneidende Ereignisse,** die die Menschen & ihren Kontext beeinflussen (positiv & negativ): Gesetzesänderungen, Wirtschaftskrisen, Pandemien, neue Medikamente

Kooperationen & Prozesse der Zusammenarbeit

Individuelle Merkmale der Partner:innen:

- Beteiligungsmotive & Interessen (z. B. Selbstvertretung vs. Fremdvertretung)
- Werte & Einstellungen
- Weltanschauungen, Spiritualität
- Handlungsspielräume
- Rollen (z. B. sozial, professionell)
- Identitäten (z. B. professionell, kulturell)

Beziehungsgestaltung:

- Respekt, Vertrauen & Verbindlichkeit
- Einfluss ermöglichen & annehmen
- Flexibilität
- Dialog, Zuhören & gemeinsames Lernen
- Erarbeiten einer gemeinsamen & wertschätzenden Sprache
- Konfliktbewältigung
- Führungskompetenzen
- Individuelle & gemeinsame Reflexionsfähigkeit
- Umgang mit Ressourcen
- Wege der partizipativen Entscheidungsfindung
- Anerkennung unterschiedlicher Rollen
- Transparenz
- Komplexität wahrnehmen & Raum geben

Strukturen der Zusammenarbeit:

- Zivilgesellschaftliche Organisationen: Vereine, Selbstvertretung, Stiftungen, NGO, Kirchengruppen u.v.m.
- Einrichtungen Sozial- & Gesundheitswesen: staatlich & privat, z. B.: Familienzentren, Werkstätten für Menschen mit Behinderung, Praxen, Kitas, u.v.m.
- Komplexität & Perspektivenvielfalt widerspiegeln
- Formale Absprachen
- Kontrolle, Verteilung & Verfügbarkeit über Ressourcen durch die Partner:innen
- Prinzipien des gemeinsamen Forschungsansatzes
- Gemeinschaftliche Werte
- Berücksichtigung von sozialem & kulturellem Kapital
- Intensität der Zusammenarbeit (z. B. Qualität, Quantität)
- Zeitpunkte der Zusammenarbeit
- Formen der Zusammenarbeit (z. B. Co-/Peerforschung, Runder Tisch, Begleitgruppe, Fachbeirat, Steuerungsgruppe)

Partizipative Ausgestaltung & deren Resultate

- Die partizipative Ausgestaltung ist ein stetiger Prozess, in dem sich die verschiedenen Aspekte & Partner:innen wechselseitig beeinflussen.
- Es werden drei Kernmerkmale der partizipativen Ausgestaltung aufgezeigt: Links sind in Lila notwendige Prozessbedingungen abgebildet & rechts davon in Rot erwünschte Resultate oder Folgen, die sich entsprechend entwickeln können.
- **Beteiligung der Partner:innen in die Forschung → Angemessenes Forschungsdesign:** Die frühzeitige Einflussnahme der Partner:innen auf den Forschungsprozess ergibt eine Fragestellung & ein Forschungsdesign, die die Interessen vor Ort berücksichtigen & umsetzbar sind.
- **Gegenseitige Stärkungs- & Entwicklungsprozesse → Mehrwert durch die Partnerschaft:** Voneinander & miteinander Lernen ermöglicht Stärkungs- & Entwicklungsprozesse & partnerschaftliche Synergien (positive Verstärkung).
- **Integration des Wissens aller Partner:innen → Passgenaue Maßnahmen:** Prozesse, die jede Form des Wissens (z. B. Erfahrungswissen & Fachwissen) wertschätzen & aktiv berücksichtigen, führen zu passgenauen Maßnahmen & neuen Erkenntnissen. Diese haben einen direkten Bezug zu den Realitäten der Lebens- oder Arbeitswelten der Beteiligten.
- Der Dialog über die Nutzbarmachung der Resultate ist eine Voraussetzung für die Verbreitung der Erkenntnisse (in Praxis, Wissenschaft, Selbsthilfe, Politik, etc.)
- Ergebnisverbreitung in unterschiedlichen Formen

Wirkungen

Beispiele kurz- & mittelfristige Wirkungen:

- Wahrnehmung & Wertschätzung gruppenspezifischer Werte & Identitäten
- (gesundheitliches) Wohlbefinden
- Gesundheitskompetenz (individuell, kollektiv & strukturell)
- Gesteigerte Handlungsfähigkeit (individuell & kollektiv)
- Individuelle & kollektive Stärkung & Befähigung
- Ressourcenstärkung & -wahrnehmung (z. B. Vorerfahrungen sowie vorhandene Strukturen, Netzwerke, Beziehungen & Fähigkeiten)
- Veränderungen bei Programmen, Richtlinien, Strukturen im institutionellen Rahmen & bezüglich der sozialen Wirklichkeit
- Nachhaltige Zusammenarbeit & Weiterführung bzw. Verstetigung von Projekten
- Gleichberechtigung in der Forschung (Demokratisierung der Wissensproduktion)
- Wissenschaftliche Produktivität (neue Erkenntnisse, Publikationen, Forschungsanträge & -auszeichnungen)

Beispiele langfristige Wirkungen (übergeordnete Zielsetzung):

- Gesellschaftliche Veränderungen (z. B. von politischen & sozialen Verhältnissen)
- Minderung sozialer Ungerechtigkeit
- Gesundheitliche Chancengleichheit
- Verbesserte Gesundheit

Anwendungsmöglichkeiten des PGF-Modells

Das PGF-Modell beschreibt die Charakteristiken der Partizipativen Gesundheitsforschung in strukturierter Form. Es zeigt u. a. die mit der PGF einhergehenden Chancen auf, wie zum Beispiel die Entwicklung eines angemessenen Forschungsdesigns durch die partizipative Zusammenarbeit. Das Modell dient der Reflexion verschiedener Aspekte in partizipativen Forschungsprojekten. Im Forschungsprozess kann es vielfältig und zu unterschiedlichen Zwecken eingesetzt werden, z. B.:

- Als **Planungsinstrument** zeigt das Modell auf, welche Aspekte zu berücksichtigen und welche Faktoren mitzudenken sind (z. B. Mit welchen Stakeholdern sollte ich ins Gespräch kommen? Welche Gruppen und/oder Personen sollen für die Beteiligung motiviert werden? Welche Merkmale haben die verschiedenen Beteiligten? Welche Interessen werden von ihnen verfolgt?). Zudem kann es als unterstützende Referenz für Förderanträge dienen.
- In der **Projektdurchführung** ermöglicht das Modell eine Orientierung im Forschungsprozess und unterstützt die Prozessstrukturierung (z. B. Was sollten wir in der gegenwärtigen Phase bedenken?).
- Zur Abschätzung und Gestaltung von **Beteiligungsmöglichkeiten** (z. B. In welcher Phase ist welches Ausmaß an Partizipation sinnvoll? Wie wird Schein-Partizipation vermieden? Konnte in den jeweiligen Phasen Partizipation im geplanten Ausmaß umgesetzt werden?).
- Für die (auch retrospektive) **Reflexion** (z. B. Was ist gut gelaufen? Welche Hürden haben sich im Prozess entwickelt? Konnte Partizipation in den jeweiligen Phasen im geplanten Ausmaß umgesetzt werden?).
- Für die **Evaluation** (z. B. Welche Wirkungen folgten aus der partizipativen Forschung? Anhand welcher Kriterien kann ich Wirkungen erfassen?).
- Als **Qualitätsentwicklungsmodell** (z. B. Anhand welcher Kriterien kann ich die Qualität meines Forschungsprojektes bewerten?).
- In der **Lehre** und Weiterbildung (z. B. Wie plane und setze ich ein PGF-Projekt mit den Beteiligten konkret um?) sowie für die **vergleichende Betrachtung und Positionierung** verschiedener Projekte und Vorhaben in Bezug auf Partizipationsmöglichkeiten.

11: Poster Gemeinsame Entwicklung einer App zur Orientierung im Museum mit Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen

(Linda Münch, Tom Lorenz, Rosemarie Brikmanis-Brückner, Julia Spies, Isabella Hodgson, Ina Schiering, Sandra Verena Müller)

Abstract: Das Projekt „Kulturelle Teilhabe im Museum – Potenziale der Digitalisierung“ hat das über-geordnete Ziel, Teilhabemöglichkeiten für Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen in Museen zu identifizieren und zu stärken, insbesondere unter Zuhilfenahme mobiler Endgeräte. Es wird interdisziplinär gearbeitet und ein partizipationsorientierter Forschungsansatz verfolgt, der Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen als Expert*innen aus Erfahrung einbezieht. Es soll die partizipationsorientierte Vorgehensweise bei der Auswahl von interessanten Exponaten für Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen im Museums-hafen des Deutschen Schifffahrtsmuseums, die bei der Entwicklung einer App zur Orientierung im Museum als Augmented Reality Marker übernommen werden, vorgestellt werden.

Gemeinsame Entwicklung einer App zur Orientierung im Museum mit Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen

Linda Münch¹, Tom Lorenz², Rosemarie Brikmanis-Brückner³, Julia Spies³, Isabella Hodgson⁴, Ina Schiering², Sandra Verena Müller¹
Teilprojekt „Kulturelle Teilhabe im Museum – Potenziale der Digitalisierung“ des Leibniz-WissenschaftsCampus Braunschweig – Postdigitale Partizipation

¹ Fakultät Soziale Arbeit, ² Fakultät Informatik, ³ Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Ortsvereinigung Bremerhaven e. V., ⁴ Deutsches Schifffahrtsmuseum Bremerhaven – Leibniz-Institut für Maritime Geschichte

Hintergrund und Vorergebnisse

- **Projektziel:** Teilhabemöglichkeiten für Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen in Museen stärken, insb. unter Zuhilfenahme mobiler Endgeräte
- **Expert*innen aus Erfahrung:** acht Werkstattbeschäftigte (4 w., 4 m.)
- **Ergebnisse von Bedarfserhebungen:** Schwierigkeiten bei der Identifizierung von interessanten Exponaten und der Einordnung der thematischen Relevanz einzelner Exponate; Bedarf nach kontinuierlicher Begleitung und Motivation bei der Erkundung von Exponaten
- **Entwicklung der CompanionApp:** Orientierungshilfe im Museum; Erhöhung der Selbstständigkeit

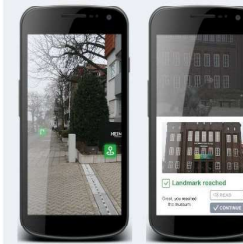


Abb. 1: Mockups der CompanionApp (Lorenz et al., 2022, S. 732)

Ziele

- Auswahl von Points of interest / interessanten Exponaten im Museumshafen des Deutschen Schifffahrtsmuseums (DSM) durch Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen
- Abbildung dieser Points of interest / ausgewählten Exponate als Augmented Reality Marker in der App

Methode

- Interdisziplinär und partizipationsorientiert
- Bestimmung von Points of interest
- Vorauswahl von acht von 30 möglichen Exponaten durch Wissenschaftler*innen, Museumsmitarbeiter*innen und Fachkräfte der Lebenshilfe nach:
 - Entfernung; Maß an Komplexität; Möglichkeiten der Interaktion; verschiedenen Themen
- Kategorisierung der verschiedenen Themen nach:
 - Schiffe; Schiffszubehör; Hafenzubehör; Sagen/Statuen



Abb. 2: Lageplan vom Museumshafen des DSM: Vorauswahl der acht Exponate

- Sichtung der acht Exponate; Vorlesen kurzer Infotexte in einfacher Sprache
- Bewertung:
 - Nochmalige Präsentation aller Exponate als Fotos
 - Vergabe von max. fünf Punkten für die interessantesten Exponate
 - Priorisierung der Auswahl (1., 2., 3., ...)
 - Abschließende Frage: „Gab es etwas, was bei der Vorauswahl der Exponate gefehlt hat?“

Antworten von den Expert*innen aus Erfahrung zur Frage „Wie können wir durch unsere Zusammenarbeit einen Unterschied machen?“

- „Uns liegt das am Herzen!“
- „Jeder sagt seine Meinung!“
- „Wir entscheiden als Gruppe!“

Ergebnisse

	TN 1	TN 2	TN 3	TN 4	TN 5	TN 6	TN 7	TN 8
Ulrich Wilhelm Buse	x		x			x	x	1
PAUL IX						x		
PAUL KOESSEL		2			5			
Lärche des Feuerschiffes FEHMARNBELT		3	x	3	x	x		
Seemannswart			x	2	2		x	
Dampf-Ranger-Kahn	x			1		x		3
Klabautermann-Brunnen		3	x	3	1		x	3
Wasserstandsanzeiger		1	x		4	x	x	2

Tab. 1: Vergabe der Punkte
Legende: x = Auswahl; Zahlen = Abstufungen



Abb. 3: Exponate mit den meisten Punkten (li.: Klabautermann-Brunnen; re.: Wasserstandsanzeiger) © DSM, Mareike Heger

Diskussion

- Vorauswahl der Exponate gut: Überwiegend Vergabe von vielen Punkten
- Diverse Objekte sind gewünscht
- Persönliche Bezüge: z.B. erinnert das Feuerschiff CLDE 3 an Fahrten mit der Fähre
- Antworten häufig situationsgebunden: z.B. zur Frage „Gab es etwas, was bei der Vorauswahl der Exponate gefehlt hat?“ → „Schonstein des Forschungsschiffes OTTO HAHN“ (im Sichtfeld)

Literatur

Lorenz, T., Bawinkel, M., Münch, L., Schiering, I. & Müller, S. (2022). Digitization of Landmark Training for Topographical Orientation: Opportunities of Smart Devices and Augmented Reality. In Proceedings of the 15th International Joint Conference on Biomedical Engineering Systems and Technologies - HEALTHINF, 727-734. DOI: 10.5220/0001098050003123

12: Poster Die AG Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen stellt sich vor

(Sarah Weschke, Imke Heuer)

Abstract: Die AG hat sich gegründet, um verschiedene Perspektiven und Visionen zum Thema „Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen“ zu sammeln und daraus Voraussetzungen und Kriterien für eine gelingende Partizipation abzuleiten und unseren Communities zugänglich zu machen. Die AG ist offen für alle Interessierten und wir laden Sie ein, mit uns auf dem „Markt der Möglichkeiten“ ins Gespräch zu kommen.

Die AG Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen stellt sich vor

Hintergrund

Partizipative Ansätze spielen in der Gesundheitsforschung zunehmend eine Rolle. Mittelgeber fordern und fördern die aktive Beteiligung von Personen(-gruppen), die ein Forschungsthema persönlich betrifft. Unsere Erfahrungen zeigen jedoch, dass es zu diesem Thema Unsicherheiten und fehlendes Wissen gibt. Daher ist es wichtig, die Implementierung partizipativer Ansätze kritisch und konstruktiv zu begleiten und mit geeigneten Maßnahmen und Instrumenten zu unterstützen.

Sarah Weschke¹ & Imke Heuer² für die AG Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen

¹Berlin Institute of Health at Charité – Universitätsmedizin Berlin, QUEST Center for Responsible Research

²AG Sozialpsychiatrische & Partizipative Forschung, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, UKE Hamburg

Kontakt:
sarah.weschke@bih-charite.de



Zusammenarbeit und Aktivitäten (Auswahl)

Die AG hat sich 2021 bei der Berliner Werkstatt Partizipative Forschung gegründet. Wir verknüpfen verschiedene Perspektiven und Visionen zum Thema „Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen in der Gesundheitsforschung“ und leiten daraus Voraussetzungen und Kriterien für eine gelingende Partizipation ab. Diese machen wir unseren jeweiligen Communities zugänglich.

Wir sind momentan etwa 10 Personen aus Wissenschaft, Forschungsförderung, Patient:innen (-vertretungen) und weitere von Themen der Gesundheitsforschung betroffene Personen. Wir sind sehr interdisziplinär aufgestellt (Natur-, Geistes-, Sozialwissenschaften) und nähern uns aus verschiedenen Richtungen (PGF, PPI, CS, ...) dem Thema der aktiven Beteiligung. Daher nutzen wir auch einen sehr breiten Begriff der

Gesundheitsforschung, der Grundlagen-, klinische und Versorgungsforschung, aber auch Gesundheitsförderung und Prävention umfasst. Neben den Themen, die wir bei unseren Treffen bearbeiten, bringen wir uns auch in verschiedene PartNet-Aktivitäten mit ein, z.B. durch Workshops (Abb. 2) oder die Mitarbeit bei der Erstellung von Empfehlungen zur Meta-Forschung über Beteiligung.

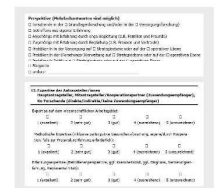


Abb. 1: Auszüge aus einem Begutachtungsinstrument für die Bewertung von Beteiligung, das die AG entwickelt hat. Dieses wird in Teilen bereits eingesetzt.

Themenfelder und Kernfragen des PartNet-Workshops (Dez. 2021):

- Abgrenzung und Gemeinsamkeiten von Beteiligungsansätzen in der Gesundheitsforschung
- Beteiligung: Wer beteiligt sich und wer wird beteiligt?
- Adressat*innen(-gruppen): Wie können die Ergebnisse der AG veröffentlicht und genutzt werden? Welche Formate sind geeignet?

Dokumentation und Ergebnisse:



Abb. 2: Themen und Ergebnisse des PartNet-Workshops im Dezember 2021, der von der AG Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen gestaltet wurde.

Perspektiven

Alle Mitglieder können eigene Themen einbringen, aktuelle Projekte und/oder Herausforderungen vorstellen und mit der AG diskutieren.

Mit den folgenden Themen wollen wir uns in der nächsten Zeit vertieft beschäftigen:

- Finalisierung und Veröffentlichung eines Begutachtungsinstruments für Beteiligungsprozesse (Abb. 1)

- Fortsetzung der konzeptionellen Arbeit und Begriffsbestimmungen in der AG

- Entwicklung von Materialien für die Planung und Qualitätssicherung von Beteiligungsprozessen

Die AG ist offen für alle Interessierten. Meldet euch gerne unter der o.g. Kontaktadresse! Wir treffen uns einmal monatlich online.

Mehr Informationen:
<http://partnet-gesundheit.de/arbeitsgruppen/>



13: Poster „Bürger*innenbeirat Allgemeinmedizin“: Erfahrungswerte der Bürger*innenpartizipation am Allgemeinmedizinischen Institut Erlangen

(Stefanie Stark, Eve Borowski, Merle Klanke, Thomas Kühlein, Susann Hueber)

Abstract: Dieser Beitrag stellt das Konzept der Bürger*innenpartizipation anhand des Infrastrukturaufbaus vor. Im Rahmen dieses Beitrags sollen Annahme und Erwartung der Teilnehmenden bezüglich des Bürger*innenbeirats anhand Erfahrungswerte dargestellt und diskutiert werden.



„Bürgerbeirat Allgemeinmedizin“*

Stefanie Stark¹, Laura Rink¹, Merle Klanke¹, Eve Borowski¹, Thomas Kühlein¹, Susann Hueber¹

¹ Allgemeinmedizinisches Institut, Universitätsklinikum Erlangen

*Dieses Poster wurde gemeinsam mit dem Bürgerbeirat erstellt.

Warum ein „Bürgerbeirat Allgemeinmedizin“?

Bürger*innen wissen, was für sie in der hausärztlichen Versorgung wichtig ist und sollen in der Forschung eine aktive Rolle haben.

Unsere Intention:

- Rückmeldungen zu Projekten und Studienmaterialien
- Interessen & Bedürfnisse der Bürger*innen verstehen

Implementierung & Rekrutierung:

- Kein Incentive, keine Vorkenntnisse, ab 18 Jahren
- Feste Gruppe, Treffen vor Ort/hybrid
- Aushänge, Flyer, Homepage, Pressemitteilungen
- 16 Teilnehmende: 14 weiblich, 2 männlich
- Ø-Alter: 50

Teilnahme Gründe:

- Intrinsische Motivation, Ehrenamt, Hobby
- Eigene Vorerkrankungen, Pflege erkrankter Angehöriger
- Medizinischer Hintergrund

Erwartungen:

- Input zu medizinischen Themen
- Aus- und Weiterbildung im medizinischen Bereich
- Interesse & Mitarbeit an Publikationen, Studienmaterialien und laufenden Forschungsprojekten

„Studien
laienverständlich
erklären.“

„Vorstellen, was
gerade in der
Forschung läuft.“



„An der Erstellung von
Flyern und Postern
mitarbeiten.“

„Es wäre
schön, ein
Projekt zu
begleiten.“

Fazit:

- Akzeptanz & Annahme positiv
 - Hohe intrinsische Motivation
 - Interesse an aktiver Rolle und inhaltlichem Austausch
 - Dialog mit Forschungswelt ermöglichen
- Einbezug verschiedener Perspektiven für Entwicklung der Partizipation in allgemeinmedizinischer Forschung wichtig!

Auftakt

29.04.2022:
1. Kennenlernen
2. Erwartungsabgleich
3. Einführung
allgemeinmedizinische
Forschung



Zweite Sitzung

13.07.2022:
1. Vorstellen Projekt
„Koordinierungsbüro
Gesundheit“
2. Bearbeiten
Patientenmappe



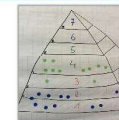
Dritte Sitzung

19.10.2022:
1. Wie läuft
ein Forschungsprojekt
ab?
2. Wie wird man
Professor?



Vierte Sitzung

13.01.2023:
1. Was ist
partizipative
Forschung?
2. Wo wollen
wir hin?



Fünfte Sitzung

01.02.2023:
1. Wie entsteht ein
Forschungsantrag?
2. Einführung in
Projekt
„AdaptNet“



Abstract: Forschende (insbesondere junge Forschende) zeigen zunehmende Sensibilisierung für die sprachlichen Bedürfnisse ihrer Probanden/Zielgruppe oder – im Idealfall – Ko-Forschenden. Wir möchten das Projekt "Empfehlungen für den Sprachgebrauch, speziell für die Autismus-Forschung" und die daraus resultierenden Materialien als Poster vorstellen, und an diesem Beispiel aufzeigen, welchen Mehrwert der gemeinsame Diskurs für die – vielleicht nicht als primär Begünstigte vermutete – Wissenschaft eröffnet hat.

96

[illegible]

15: Poster Der Sachstandsbericht zu Klimawandel und Gesundheit- wie viel Partizipation ist sinnvoll und möglich?

(Martin Mlinarić, Kirsten Kelleher, Hildegard Niemann, Thomas Ziese)

Abstract: Die Aktualisierung eines Sachstandsberichts zu Klimawandel und Gesundheit ist eines der aktuell laufenden Projekte am Robert Koch-Institut. Um gesundheitsgerechten Klimaschutz und Klimaanpassung vor Ort im kommunalen Setting im Kontext von Prävention und Gesundheitsförderung zu gewährleisten ist der zielgruppenorientierte Wissenstransfer evidenzbasierter Ergebnisse von wesentlicher Bedeutung. Der vorliegende Beitrag wirft am Beispiel des kommenden Sachstandsberichts die Frage auf, inwiefern Public-Health-Behörden kommunale Akteure in Bezug auf Klimawandel und Gesundheit bestmöglich unterstützen und dabei in einen partizipativen Austauschprozess mit lokalen Institutionen und Stakeholdern treten können.



Der Sachstandsbericht zu Klimawandel und Gesundheit – wie viel Partizipation ist sinnvoll und möglich?

Martin Mlinarić, Kirsten Kelleher, Hildegard Niemann, Romy Kämpfel, Angelina Taylor, Thomas Ziese
Robert Koch-Institut, Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring,
FG24 Gesundheitsberichterstattung, Geschäftsstelle für Klimawandel und Gesundheit

Der Klimawandel wirkt direkt und indirekt auf die physische und psychische Gesundheit



Eckdaten zum Sachstandsbericht	Offene Fragen zur Partizipation
- o Ziel: Aktualisierung des RKI-Sachstandsberichts von 2010 - o Evidenz zu Klimawandel & Gesundheit mit Fokus Deutschland - o Interdisziplinärer Bericht mit über 90 Autor:innen aus etwa 30 nationalen Institutionen und Behörden - o Bildung interdisziplinärer Netzwerk-Fachgruppe - o Dreiklang aus Netzwerk – Inhalt – Kommunikation - o Handlungsempfehlungen Implikationen ableiten	1. Inwiefern können Erkenntnisse und Tools des Sachstandsberichts bestmöglich genutzt und für Zielgruppen im kommunalen Gesundheitsschutz gemeinsam übersetzt werden, um diesen zu bestärken und nachhaltige Resilienz zu schaffen? 2. Inwiefern können auch vulnerable Bevölkerungsgruppen, wie ältere Menschen, Personen mit gesundheitlichen Vorbelastungen oder Wohnungslose, sinnvoll in diesen Prozess integriert werden? Kann Partizipation hier einen Unterschied machen?

Quelle:

Homepage: www.rki.de/klimabericht

Förderung: Die Erstellung des Sachstandsberichts wird im Rahmen des Projekts „KlimGesundAkt“ durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert (Kapitel 1504; Titel 54401 HJ2021; Laufzeit 07/2021 – 06/2024).

Kontakt: KlimawandelGesundheit@rki.de | ClimateHealth@rki.de

16: Poster „Mehr für sich selber sprechen...“: Gemeinsam forschen mit Menschen mit Lern-schwierigkeiten – Gelingensfaktoren und Herausforderungen partizipativer Forschungsformat

(Ingy El Ismy, Carina Bössing)

Abstract: Das Begegnungs- und Austauschformat „Freiraum: Sexualität + ICH“ ist Teil des von der BZgA geförderten Forschungsprojektes ReWiKs (Reflexion, Wissen, Können als Bausteine für Veränderungen), das auf die Erweiterung der sexuellen Selbstbestimmung von Menschen, die in besonderen Wohnformen leben, abzielt. Am Beispiel eines partizipativ durchgeführten Auswertungsworkshops mit Teilnehmer*innen der sogenannten Freiraum-Gruppen sollen Herausforderungen und Gelingensbedingungen partizipativer Forschungsformate sowie die hieraus resultierenden Implikationen für die Forschungspraxis herausgestellt werden. Dies erfolgt zum einem hinsichtlich der Interpretation von Forschungsergebnissen sowie in Bezug auf die durch die Forschungsbeteiligung angestoßenen lebensweltbezogenen Veränderungsprozesse.

Partizipationsorientierte Forschung in den Freiraum-Gruppen



Freiraum: Sexualität + ICH* (Freiraum-Gruppen)

- Teil des Forschungsprojektes ReWiKs (Reflexion, Wissen, Können als Bausteine für Veränderungen)
- Begegnungs- und Austauschformate für Menschen mit Lernschwierigkeiten zum Themenfeld sexuelle Selbstbestimmung
- Ziel: Erweiterung der sexuellen Selbstbestimmung von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Wohnangeboten der Eingliederungshilfe
- Evaluation durch Forscher*innen der Humboldt-Universität zu Berlin
- Qualitatives, partizipationsorientiertes Forschungsdesign (vgl. Keeley et al., 2019)
- Konzipierung und Durchführung eines partizipativen Auswertungsworkshops zur Auswertung von acht Interviews mit acht Freiraum-Teilnehmer*innen (im Workshop Co-Forschende)
- Reflexion des Auswertungsworkshops mittels der Kurzform der GRIPP2-Checkliste (Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public) (vgl. Staniszewska et al., 2017)

Methodisches Vorgehen der Beteiligung

- Beteiligte: 7 Co-Forschende aus Wohn Einrichtungen und 7 akademisch Forschende der HU Berlin
- Gestaltung der Arbeitsphasen im Sinne eines „participant feedback“ (Johnson, 1997, S. 283)
- Diskussion und Verifizierung der Interviewergebnisse anhand der ermittelten Kategorien und Interpretationen der Forschenden sowie ausgewählte Interviewsequenzen
- Beteiligung der Co-Forschenden an der Auswertung durch Instrumente und Methoden, die an die jeweiligen Bedarfe angepasst wurden (vgl. Bergold & Thomas, 2010)
- Darstellung der Präsentation und Forschungsergebnisse in einfacher Sprache
- Verwendung von Metacomm-Symbolen oder Leichte-Sprache Abbildungen (Lebenshilfe Bremen e. V.) für nicht lesende Co-Forschende
- Gestaltung eines sicheren Ortes gerahmt durch Anonymität, Gruppenregeln und Strategien zur Verinnerlichung von Machtverhältnissen (vgl. von Köppen et al., 2020)

Ziele der Beteiligung am Auswertungsworkshop

- Realisierung des Rechts auf Partizipation von Menschen mit Behinderungen aus menschenrechtlicher Perspektive (vgl. Arstein-Kerslake et al., 2020)
- UN-BRK als Referenzrahmen: „Nichts über uns, ohne uns!“ als Grundsatz
- Kommunikative Validierung: „Ergebnisse [werden] zurück in das beforschte Feld gespiegelt, um so Erkenntnisse über die Qualität der eigenen Forschung zu generieren“ (Kondratjuk et al., 2019, S. 24)
- Möglichkeit für Interviewteilnehmenden, die Rolle als Co-Forschende einzunehmen, am Forschungsprozess teilzuhaben und diesen mitzugestalten

„Ich war überfordert, was wir alles gesagt haben. Das ist so wichtig, dass man darüber spricht.“
(O-Ton Co-Forschende)



Tabelle 1: Ablauf des Auswertungsworkshops (exkl. Pause und Freizeitaktivitäten)

Freitag, 16.09.22	Samstag, 17.09.22	Samstag, 18.09.22
Ankunft und Kennen-Lernen	Einführung: Die Forschung in den Freiraum-Gruppen	Die Freiraum-Gruppe ist für mich...
Organisatorisches: • Einwilligungs-Erklärung • Foto-Einstellungen	Was bedeutet Sexualität für mich? Was bedeutet Selbstbestimmung für mich?	Die Freiraum-Gruppe als Erzähl- und Resonanz-Raum
Gruppen-Regeln	Herausforderungen und Möglichkeiten sexueller Selbstbestimmung	Wie geht es mit den Freiraum-Gruppen weiter? Was sind eure Wünsche?
	Empowerment in den Freiraum-Gruppen	

Ergebnisse des Workshops und der Beteiligung

- Thematische Ebene: Validierung der Forschungsergebnisse
- Erfahrungsebene der Forschenden zum Forschungsprozess: Erkenntnisse zu Gelingensbedingungen und Herausforderungen partizipationsorientierter Auswertungsformate
- Ebene der Co-Forschenden:
 - Zunehmende Beteiligung am Auswertungsprozess
 - Einbringen persönlicher Sichtweisen
 - Austausch von Peer-Erfahrungen
 - Gegenseitige Bestätigung im selbstbestimmten Handeln und Stärkung der eigenen Position
 - Entwicklung gemeinsamer Ideen zur Umsetzung der sexuellen Selbstbestimmung in Wohn Einrichtungen und Weiterführung der Freiraum-Gruppen nach Projektende

Diskussion und kritische Würdigung

- Umsetzung eines partizipationsorientierten Ansatzes: Eine Beteiligung ist angestrebt worden, jedoch nicht voll umfänglich realisiert.
- Partizipative Forschung als ressourcen- und zeitintensiver Prozess: Beteiligung sollte möglichst früh im Forschungsprozess berücksichtigt werden, spätestens bei Planung der Studie
- Validierung der Forschungsergebnisse und Beitrag zur Qualitätssicherung in der Forschung
- Kritische Auseinandersetzung mit der eigenen (Deutungs-)Macht der akademisch Forschenden
- Empowernde Wirkung der Beteiligung auf die Co-Forschenden
- Anerkennung und Stärkung von Menschen mit Behinderungen in und an Forschung durch Schaffung, Bereitstellung und Bestärkung individueller Ressourcen und struktureller Rahmenbedingungen im Sinne einer Forschung „[...] as a tool for advocacy and social change“ (Arstein-Kerslake et al., 2020)

Literaturverzeichnis

- Arstein-Kerslake, A., Maher, Y., Pym, E., Ward, O., Bell, R. & Degener, T. (2020). Introducing a Human Rights-based Disability Research Methodology. *Human Rights Law Review* 20(4), 412–432. <https://doi.org/10.1093/hrlr/gnaa021>
- Bergold, J. & Thomas, S. (2010). *Participatory Research in Social Research: A Handbook of Qualitative Research in the Psychology* 13, 333–346. VS Verlag
- Kondratjuk, B. & Böttger, S. (2019). Examining the Validity Structure of Qualitative Research. *19(2)*, 282–292.
- Keeley, C., Martin, S., Schneider, S., Beller, M., Thomas, V. & Wagering, R. (2019). *Participatory Research with Menschen mit Lernschwierigkeiten: Leitfaden*. BZgA, 96/182.
- Kondratjuk, B., Pöhlert, P. & Wollschläger, V. (2019). Kommunikative Validierung von Forschungsergebnissen als Instrument partizipativer Qualitätsentwicklung. In S. Hirschauer, B. Grottel & M. T. Wengler (Hrsg.), *Forschung und Innovation in der Hochschullandschaft. Bd. 4. Hochschullandschaft*. *Erkenntnis, Produktion und Bedingungen der Hochschullandschaft* 18, 23–32. Böckler der Technischen Hochschule Köln.
- von Köppen, M., Schmidt, K. & Tietze, S. (2020). Mit validierten Gruppen forschen: ein Forschungsprozessmodell als Referenzmodell für partizipative Projekte. In S. Hirschauer, B. Grottel & M. T. Wengler (Hrsg.), *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und soziale*. *Methoden* 15, 71–82. Springer Fachmedien.
- Staniszewska, S., Brett, J., Emma, J., Green, E., Michelson, C., Goodall, S., Atkins, D., G. Mohr, D., Barber, R., Denegri, S., Enkhbat, A., Liffman, P., Morris, C., Sullivan, R., Thomas, V. & Tysall, C. (2017). GRIPP2 reporting checklist: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMC* 16(1), 2463. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2463-0>

