

## Dokumentation

# 5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung

11./12. März 2021



# Inhalt

Programm 7

## ■ Keynotes

Partizipative Gesundheitsforschung trifft Citizen Science

**Keynote 1:** „Ich bin doch noch nie gefragt worden.“ - Partizipative Forschung mit älteren Menschen

8

**Keynote 2:** „Patient Science: ein ko-kreativer Citizen-Science-Ansatz für die Gesundheitsforschung“

18

## ■ Workshops und Werkstätten I

**1:** Einstiegskurs Partizipative Forschung 30

**2:** Werkstatt: Adaption des „conceptual model“ zur Planung und Evaluation Partizipativer Forschung für den deutschsprachigen Raum 44

**3:** Workshop und Werkstatt im Gespräch: Partizipation als Intervention? Intersektionale und herrschaftskritische Perspektiven 50

**3.1.** Workshop: Partizipation in den Spannungsfeldern von Herrschaft? Konzeption und Planung eines partizipativen Projekts über Rassismus in der gesundheitlichen Versorgung 50

**3.2.** Werkstatt: Intersektionalität in der partizipativen Forschungspraxis an der Schnittstelle Behinderung und Migration/Flucht 56

**4:** Workshop: Special Olympics Deutschland: Gelebte Partizipation und Teilhabe in der Projektarbeit 58

**5:** Workshop und Werkstatt im Gespräch: Beteiligung von Eltern und Familie 86

**5.1.** Methoden-Workshop: Search Conference – Eine Planungsmethode als Beteiligungsmöglichkeit für Familien und Netzwerkpartner rund um das Setting Kita? 86

**5.2.** Werkstatt: Wie können Zielgruppen, die keiner homogenen bzw. organisierten Gruppe angehören, für eine längerfristige Beteiligung an Forschungsaktivitäten motiviert werden? 94

**6:** Workshop: Partizipativ forschen in Zeiten von Corona 100

**6.1.** AutaRK\_aktiv hören - Befragung älterer, schwerhöriger Menschen durch das Dialog-Journal in Form von E-Mail-Korrespondenz 100

**6.2.** Partizipative Forschungsgruppen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten in

Zeiten von Kontaktbeschränkungen und die daraus resultierenden Herausforderungen im Hinblick auf online Formate 116

## ■ TED-Talk

**7:** TED Talk 1 (Moderation Theresia Krieger) 124

**7.1.** Erste Erfahrungen mit der berufsbegleitenden Weiterbildung Partizipative Gesundheitsforschung an der Uniklinik Köln 124

**7.2.** Mein Weg und meine Selbststärkung im Projekt KartenspielEe - Partizipative Forschung aus der Sicht eines betroffenen Co-Forschers. 126

**7.3.** Basiskurs Partizipativ Arbeiten?! - Bericht und Ausblick des PartNet-Projektes KLuG 132

**8:** TED Talk 2 136

**8.1.** Werkstatt-Spaziergang, eine Methode zur Bedarfserhebung 136

**8.2.** Nichts über uns ohne uns – Wege zur Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen und Behindertenverbänden in Wissenschaft und Forschung 148

**8.3.** Die mehrstufige Einbindung verschiedener Stakeholder in das Projekt SAMi (Sensorbasierter persönlicher Aktivitätsmanagementassistent für die individualisierte stationäre Betreuung von Menschen mit Demenz) 154

**9:** TED Talk 3 156

**9.1.** Zusammenstellung von deutschsprachigen online-Ressourcen für partizipative Forschung 156

**9.2.** Ergebnisse partizipativer Forschung digital verbreiten - ElfE goes digital 172

**9.3.** Partizipativ entwickelte Impfinformationen 176

**10:** TED Talk 4 184

**10.1.** Präferenzen minderjähriger Autist\_innen bei Teilnahme an wissenschaftlichen Studien 184

**10.2.** FamGesund - Familiäre Gesundheitskompetenz als Bildungsherausforderung bei schwerer Erkrankung 190

**10.3.** Das Research Forum als Fundament partizipativer Forschung 192

## ■ Workshop / Werkstatt Mini und TED-Talk Max

**11:** Werkstatt: Partizipative Forschung mit Menschen mit Behinderung und Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation in Lern- und Experimentierräumen für Künstliche Intelligenz 198

<b>12:</b> Werkstatt: Diskussion des geplanten partizipativen Projekts „Implementierung einer erweiterten beruflichen Rolle von wissenschaftlich qualifizierten Fachberater*innen für die ambulante Pflege von Menschen mit Demenz“	206
<b>13:</b> Werkstatt: Partizipative Forschung und Bedarfserhebung - Forschungspraktische Überlegungen im kommunalen Gesundheitsprojekt „Gesunde Bildung in Brambauer“	216
<b>14:</b> Werkstatt: MEIN.Profil: Partizipative und multiprofessionelle Entwicklung eines ressourcen-orientierten Diagnostikinstrument/Portfolios zu Lernverläufen (junger) Erwachsener mit Lernschwierigkeiten	218
<b>15:</b> Ted-Talk Max 1	226
<b>15.1.</b> DAS funktioniert hier doch niemals - oder doch? Erfahrungen und Strategien im direkten Vergleich von zwei Forschungs-AGs mit Menschen mit Lernschwierigkeiten	226
<b>15.2.</b> Partizipative Entwicklung einer Intervention zur Förderung körperlicher Aktivität bei Menschen mit Lernschwierigkeiten	234
<b>15.3.</b> Das Projekt „Gesundheit inklusiv“	240
<b>16:</b> Ted-Talk Max 2	248
<b>16.1.</b> Partizipative Evaluation Bewegung und Bewegungsförderung (PEBB)	248
<b>16.2.</b> Projekt MÜKE (Modellprojekte zur Einbeziehung von Familien als Zielgruppe in Maßnahmen der Prävention von Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen -Evaluation)	256

## ■ Workshops und Werkstätten II

<b>17:</b> D/A/CH-Café: Perspektiven aus Österreich - Die ÖGPH-Kompetenzgruppe Partizipation	266
<b>18:</b> Workshop: Weitwinkelobjektiv „Partizipation“ sinnvoll nutzen. Wie können Evaluationen komplexer Gesundheitsprogramme vom gezielten Einbezug Beteiligter profitieren?	272
<b>19:</b> Workshop: Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen in der Gesundheitsforschung	290
<b>20:</b> Workshop: Wer ist an partizipativer Gesundheits*forschung beteiligt? Verabschiedung der PartNet-Arbeitsfassung für eindeutigere Bezeichnungen und Darstellungen	308
<b>21:</b> Methoden – Workshop: Der Blick auf das Tetralemma	312

<b>22:</b> Workshop und Werkstatt im Gespräch	316
<b>22.1.</b> Workshop: Empowerment in der partizipativen Forschung mit Geflüchteten: machbarer Anspruch, Überforderung, Zauberwort?	316
<b>22.2.</b> Werkstatt: „Wissenschaftslandschaft Innovation unter besonderer Berücksichtigung der Patientenbeteiligung und der Region Berlin-Brandenburg“	321
■ <b>Interaktiver Abschluss</b>	<b>322</b>

## 5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung, 12. März 2021

### Online-Programm 11.03.

**17.30-19.00**      **Digitales Come Together**

### Online-Programm 12.03. 9.30 – 17.00 Uhr

- **09.00– 09.30**    **Ankommen und digitales Einchecken**
- **09.30 – 09.40**    **Begrüßung durch PartNet**
- **09.40 – 10.25**    **Keynotes**
- **10.40 – 12.10**    **Workshops und Werkstätten I**
- **12.10 – 13.00**    **Mittagspause**
- **13.00 – 13.30**    **TED-Talk**
- **13.40 – 14.20**    **Workshop / Werkstatt Mini und TED-Talk Max**
- **14.20 – 15.00**    **Pause**
- **15.00 – 16.30**    **Workshops und Werkstätten II**
- **16.40 – 17.00**    **Interaktiver Abschluss**
- **17.00**              **Ende der Veranstaltung**

# ■ Keynotes

Partizipative Gesundheitsforschung trifft Citizen Science

Keynote 1: „Ich bin doch noch nie gefragt worden.“ - Partizipative Forschung mit älteren Menschen

(Christina Kühnemund und Katja Eggert vom Projekt Age4Health.)

„Ich bin doch noch nie gefragt worden.“

## Partizipative Forschung mit älteren Menschen

- **12. März 2021 | 5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung**  
**Partizipative Forschung trifft Citizen Science | Keynote 1**
- **Katja Eggert | Christina Kühnemund**  
Forschungsprojekt »Gesunde Stadtteile für Ältere – Age4Health«

## Agenda

- Schlaglichter | Alter(n), Sozialraum, Teilhabe im Alter & partizipative (Gesundheits-)Forschung
- Forschungsprojekt »Gesunde Stadtteile für Ältere – Age4Health« | Fallstudie Witzenhausen
  - Beispiele, Erfahrungen & Perspektiven
- Partizipative Forschung mit älteren Menschen
  - Ausgewählte Ergebnisse und Implikationen
  - weiter zu diskutierende Aspekte

## Alter(n), Sozialraum, Teilhabe im Alter & partizipative (Gesundheits-)Forschung (I)

- **Heterogenität des Alter(n)s**, der Lebenslagen und -qualität im Alter
- Der Stadtteil/das Dorf – das **Wohnquartier** – stellt eine wichtige strategische und operationale **Handlungsebene** von kommunaler Politik und Zivilgesellschaft dar (vgl. u.a. Deutscher Bundestag 2016)
- **Wichtigkeit des Sozialraums** für ein **selbstbestimmtes Leben im Alter**
  - insbesondere wenn Ältere gesundheitlich beeinträchtigt sind oder über geringe finanzielle Mittel verfügen
  - räumliche Gegebenheiten und Infrastrukturen des Umfelds bilden Gelegenheits- (oder Barriere-)Strukturen und beeinflussen die Handlungsräume und Verwirklichungschancen von Menschen, die in diesen Räumen leben

3

## Alter(n), Sozialraum, Teilhabe im Alter & partizipative (Gesundheits-)Forschung (II)

- **Teilhabe im Alter**
  - unterschiedliche Dimensionen der Teilhabe
- **Teilhabe im Alter und Gesundheit**
  - Mangel an sozialen Beziehungen: negative Effekte auf die Gesundheit vielfältig belegt (u.a. Dickens et al. 2011; Holt-Lunstad et al. 2010; Hawton et al. 2011; Findlay 2003)
- **Partizipative Gesundheitsforschung (PGF)** (vgl. u. a. Wright 2013; von Unger 2014)
  - Erforschung und Beeinflussung eines bestimmten sozialen Handlungsfeldes
  - Doppelte Zielsetzung: Verstehen und Verändern
    - Lernen und Forschen sind untrennbar verbunden
  - Beteiligung von Co-Forscher\*innen
  - Generierung gemeinsamen Wissens
    - entstehendes Wissen ist koproduziert, dialogisch und multiperspektivisch
  - Lernprozesse, Kompetenzentwicklung, Empowerment

4



## FORSCHUNGSPROJEKT »GESUNDE STADTTEILE FÜR ÄLTERE – AGE4HEALTH« FALLSTUDIE WITZENHAUSEN

### BEISPIELE, ERFAHRUNGEN & PERSPEKTIVEN

## Forschungsprojekt »Gesunde Stadtteile für Ältere – Age4Health«

**?** Wie können Lebenswelten gesundheitsförderlich von und mit älteren Menschen gestaltet werden?

Wir haben uns im Jahr 2015 auf einen *gemeinsamen* (Forschungs-)Weg begeben...



6



## »Gesunde Stadtteile für Ältere – Age4Health« Worum ging es?

- Gesundes Älterwerden in der Stadt/im Stadtteil/im Quartier
- Förderung von u. a. Teilhabe, Wohlbefinden und Lebensqualität älterer Menschen
- Gemeinsame Entwicklung und Umsetzung von konkreten Ideen/Themen zur gesundheitsförderlichen und sozialen Gestaltung sowie Weiterentwicklung der Lebensbedingungen vor Ort
- Partnerschaftliche Zusammenarbeit mit allen Beteiligten
- Stärkung von Beteiligungs- und Entscheidungsmöglichkeiten
  - insbesondere auch für die älteren Menschen, die bislang nur wenig in gemeinschaftliche Aktivitäten eingebunden sind

(vgl. Kümpers et al. 2017; Kühnemund/Kümpers 2019)

7



## PARTIZIPATIVE FORSCHUNG MIT ÄLTEREN MENSCHEN

### AUSGEWÄHLTE ERGEBNISSE UND IMPLIKATIONEN & WEITER ZU DISKUTIERENDE ASPEKTE



## Beispiele, Erfahrungen & Perspektiven



 Runder Tisch „Älterwerden in Witzchenhausen“	 Stadtspaziergänge »Zeigen Sie uns Ihre Stadt«
 Fit vor 12:00 Uhr – Bewegt bis ins hohe Alter	 Bildergeschichten – Geschichten meines Lebens
 Erzählcafé-Veranstaltungen (themenzentriert)	 Begegnungswoche »Schlemmen & Schnuddeln«

### Partizipativ forschen, von-/miteinander lernen und gemeinsam verändern

„... eben hat mich [ein\*e Angehörige\*r] von Frau [xy] angerufen und mir beschrieben wie sehr sie sich über die Zusage und das Mitfahrangebot gefreut hat – das ist das erste Mal, dass sie an solchen Veranstaltungen teilnimmt und sich traut, unter Leute zu gehen. Frau [xy] ist förmlich auf und nieder gesprungen vor Freude!!!!“ (Rückmeldung von Praxispartner\*in\_A4HWIZ\_11/2019)

8

## Ausgewählte Ergebnisse und Implikationen (1)

- **Funktionierende Vernetzung professioneller und zivilgesellschaftlicher Akteure auf Quartiersebene führt zu**
  - steigendem lokalem „kollektivem sozialen und kulturellem Kapital“
  - ältere Menschen haben größere Chancen, von den für sie relevanten Unterstützungsleistungen Gebrauch machen zu können
  - Angebote sind besser untereinander bekannt und Verweisungen zwischen Angeboten funktionieren besser (vgl. Falk 2012)
- **Kommunen: Alternspolitik sozialraumbezogen und zielgruppenspezifisch gestalten** und Prozesse und Projekte partizipativ steuern
  - Wohnquartier/Nachbarschaft sind in städtischen wie ländlichen Kontexten als Handlungsebene geeignet, um zivilgesellschaftliche Netzwerke unterschiedlicher sozialer Milieus zu unterstützen und ihre Potentiale zu entwickeln

10

## Ausgewählte Ergebnisse und Implikationen (II)

- **Partizipative (Forschungs-)Ansätze** nutzen, um die Perspektiven und Kapazitäten **aller Beteiligten**, besonders auch die der älteren Menschen (einschließlich benachteiligter Gruppen) vor Ort bei der **Entwicklung der lokalen/regionalen Strategien** einzubeziehen
  - Netzwerkprozesse der Akteure mit den Zielgruppen verbinden
  - Strategien zur Unterstützung und Ausweitung sozialer Netzwerke und zivilgesellschaftlichen Engagements entwickeln und erproben
- **Auswertung** gemeinsamer Forschungs-/Handlungsprozesse
- **Nachhaltigkeit**
  - **Verstetigung** einzelner Projektbausteine durch Praxis-/Kooperationspartner vor Ort

11

## Weiter zu diskutierende Aspekte

- ➔ Chancen, Risiken & Grenzen?
- ➔ Wie können Partizipation und Teilhabe ermöglicht werden?
- ➔ Fragen bzgl. (Erwartungs-)Haltung(en), Repräsentation, Ziel(en), Interessen und Nutzen
- ➔ Berücksichtigung (gesellschaftlicher) Diversität
- ➔ Biografische Aspekte (inkl. [einzel-]biografischer Entwicklungen und Entscheidungen)
- ➔ Altersbilder
- ➔ Rahmenbedingungen und Prozessgestaltung
- ➔ Ressourcen (auch: kritische Diskurse bzgl. „active ageing“)
- ➔ Ethische Aspekte
- ➔ ...

12



„[W]ir wollen ja auch das ganze Projekt weiter leben zum Nutzen aller der hier in Witzenhausen, die älter werden ... (...) wollen, müssen, dürfen, können. (lacht) Wie auch immer. Lebenswertes Witzenhausen.“

(Praxispartner\*in\_A4H\_Auswertungsgespräch)

**VIELEN DANK FÜR DIE AUFMERKSAMKEIT!**

13

## Ansprechpartnerin vor Ort | Stadt Witzenhausen

- **Katja Eggert**  
Stadt Witzenhausen | Beauftragte für Gleichstellung und Integration  
Telefon: 0 55 42 / 50 81 05  
E-Mail: [Katja.Eggert@witzenhausen.de](mailto:Katja.Eggert@witzenhausen.de)  
[www.witzenhausen.eu](http://www.witzenhausen.eu)

14



Hochschule Fulda  
Fachbereich Pflege und Gesundheit  
Forschungsprojekt „Age4Health/PartKommPlus“  
Leipziger Straße 123  
36037 Fulda

**Prof. Dr. Susanne Kümpers (Projektleitung)**

Tel.: 06 61 / 96 40-64 11

E-Mail:

Susanne.Kuempers@pg.hs-fulda.de

**Christina Kühnemund**

Tel.: 06 61 / 96 40-64 15

E-Mail:

Christina.Kuehнемund@pg.hs-fulda.de

Link zur Verbundwebsite: [www.partkommplus.de](http://www.partkommplus.de)



gefördert vom



Förderkennzeichen: 01EL1823G  
Förderzeitraum: 02/2018-01/2021

15



## Bildquellen

### Folie 5

- Bild Stadtansicht Witzenhausen © Stadt Witzenhausen. Mit freundlicher Nutzungsgenehmigung im Rahmen des Forschungsprojektes „Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health“.
- Logo „Älterwerden gemeinsam gestalten“. © Herbert Holz. Mit freundlicher Nutzungsgenehmigung im Rahmen des Forschungsprojektes „Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health“.

### Folie 6

- Icon „Fragezeichen“ und alle Fotos © Forschungsprojekt „Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health“.

### Folie 7

- Icon „Fragezeichen“ © Forschungsprojekt „Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health“.

### Folie 8

- Logo „Älterwerden gemeinsam gestalten“. © Herbert Holz. Mit freundlicher Nutzungsgenehmigung im Rahmen des Forschungsprojektes „Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health“.
- Alle Icons und Fotos © Forschungsprojekt „Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health“.

### Folie 9

- Bild Stadtansicht Witzenhausen © Stadt Witzenhausen. Mit freundlicher Nutzungsgenehmigung im Rahmen des Forschungsprojektes „Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health“.
- Bild ©/Nutzungsrechte: Forschungsverbund für gesunde Kommunen (PartKommPlus). Mit freundlicher Nutzungsgenehmigung im Rahmen des Forschungsprojektes „Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health“.

### Folie 12

- Icon „Fragezeichen“ und alle Fotos © Forschungsprojekt „Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health“.

16

## Literatur

Deutscher Bundestag (Hrsg.) (2016): Siebter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung. BT-Drucksache 18/10210. Berlin.

Dickens, A. P., Richards, S. H., Greaves, C. J. & Campbell, J. L. (2011): Interventions targeting social isolation in older people: a systematic review. BMC Public Health, 11 (647), S. 1-22

Falk, K. (2012): Selbstbestimmung bei Pflegebedarf im Alter - wie geht das? Kommunale Handlungsspielräume zur Versorgungsgestaltung. In: Kümpers, S.; Heusinger, J. (Hrsg.): Autonomie trotz Armut und Pflegebedarf? Altern unter Bedingungen von Marginalisierung. Bern: Huber. S. 39-75.

Findlay, R. A. (2003): Interventions to reduce social isolation amongst older people: where is the evidence? Ageing & Society, 23 (05), S. 647-658

Hawton, A., Green, C., Dickens, A., Richards, S., Taylor, R., Edwards, R., Campbell, J. (2011): The impact of social isolation on the health status and health-related quality of life of older people. Quality of Life Research, 20 (1), S. 57-67.

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B. & Layton, J. B. (2010): Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. PLoS Med, 7 (7), e1000316

Kühnemund, C., Kümpers, S. (2019): Kommunale Partizipationsmöglichkeiten benachteiligter älterer Menschen im ländlichen Raum – das Beispiel des Forschungsprojektes „Age4Health – Gesunde Stadtteile für Ältere“. In: Alisch, M./ Hagspiel, S./ Kreipl, C./ Ritter, M. (Hrsg.): Soziale Innovationen: Alter(n) in ländlichen Räumen. Perspektiven von Selbstorganisation, Teilhabe und Versorgung. Kassel: kassel university press. S. 141-170. (unter Mitarbeit von K. Eggert und H. Holz)

Kümpers, S., Kühnemund, C. & Nemelka, M. (2017): Partizipative Gesundheitsförderung für und mit älteren Menschen in der Kommune – Das Forschungsprojekt „Age4Health – Gesunde Stadtteile für Ältere“. In: Alisch, M./ Hagspiel, S./ Kreipl, C./ Ritter, M. (Hrsg.): Alter(n) und Soziale Nachhaltigkeit. Interdisziplinäre Zugänge zu den Herausforderungen alternder Gesellschaften. Kassel: kassel university press. S. 59-79.

Unger, H. von (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer VS.

Wright, M. T. (2013): Was ist partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research. Prävention & Gesundheitsförderung, 3 (8), S. 122-131.

17

## Keynote 2: „Patient Science: ein ko-kreativer Citizen-Science-Ansatz für die Gesundheitsforschung“

(Nils Heyen vom Projekt Patient Science)

## Patient Science: ein ko-kreativer Citizen-Science-Ansatz für die Gesundheitsforschung

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung, 12. März 2021, Berlin (online)

Dr. Nils B. Heyen, Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung ISI, Karlsruhe



## ÜBERBLICK

- 1) Das Patient-Science-Pilotprojekt – am Beispiel der Mukoviszidose
- 2) Patient Science als Citizen Science
- 3) Zur Diskussion: konzeptionelle Differenzen zwischen Patient Science und Partizipativer Gesundheitsforschung



## 1) Pilotprojekt: Hintergrund und Idee

- Ausgangspunkt 2016: kaum Citizen-Science-Aktivitäten in der gesundheitsbezogenen Forschung in Deutschland; Patient:innen dienen in der Regel als Probanden, also als „Datenquelle“
- Idee:
  - 1) Bürgerwissenschaftliche Studie im Gesundheitsbereich
  - 2) Höchstes Maß an Beteiligung für Bürger:innen bzw. Patient:innen
- Untersuchungsfeld Seltene Erkrankungen, weil Erforschung aufgrund der Seltenheit aus medizinischen und ökonomischen Gründen erschwert
- Andererseits: Selbsthilfe-Strukturen von Vorteil, um an etablierte Strukturen anknüpfen zu können
- Mukoviszidose erfüllt beide Kriterien

Die Mukoviszidose ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung, die in vielen Organen des Körpers einen sehr zähen Schleim produziert. Sie ist behandelbar, aber bis heute nicht heilbar. Patient:innen müssen ihr gesamtes Leben lang Medikamente einnehmen, regelmäßig inhalieren und täglich spezielle Atemtherapien und krankengymnastische Übungen durchführen, um den zähen Schleim in den Atemwegen zu lockern und zu entfernen. Damit ist Mukoviszidose eine Erkrankung, die das Leben der Patient:innen und ihrer Angehörigen in vielen Bereichen stark beeinflusst.

## 1) Pilotprojekt: das ko-kreativ erarbeitete Forschungsthema

Das Patient-Science-Team:

- 12 Patientenforscher:innen (Patient:innen und Eltern von Kindern mit CF)
- 8 Berufsforscher:innen (Sozialwissenschaftler:innen und Behandler:innen, inkl. Ärzt:innen, Psycholog:innen)



Gewähltes Forschungsthema:

- Systematische Erfassung der **typischen und wichtigsten Alltagsprobleme** von CF-Betroffenen
- Analyse im Hinblick auf den daraus entstehenden **Unterstützungs- und Orientierungsbedarf**

## 1) Pilotprojekt: Eckdaten und Ziele

- Förderung: BMBF, Förderlinie Bürgerforschung
- Laufzeit: 09/2017 – 12/2020
- Partner: Fraunhofer ISI, Universitätsklinikum Frankfurt, Ostfalia Hochschule, Mukoviszidose e.V. (Bundesverband Cystische Fibrose, CF)

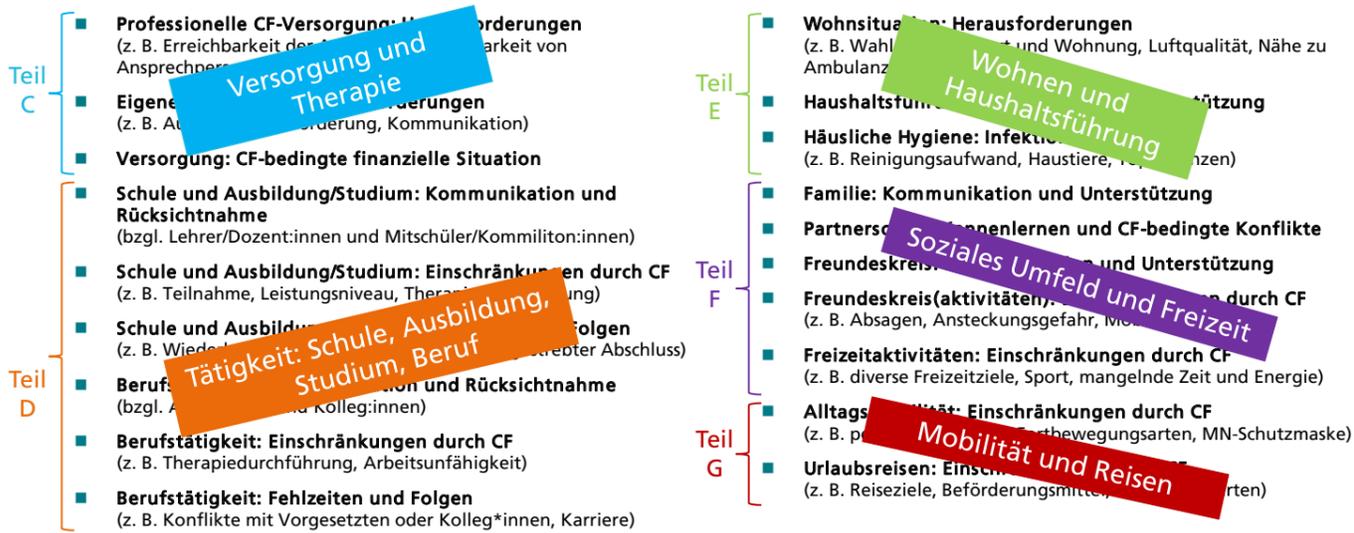


- Ziele:
  - 1) Erforschung eines wesentlichen **Problems im Alltag von Mukoviszidose-Patient:innen** und ihrer Angehörigen und damit Beitrag zur Problemlösung/Verbesserung ihrer Lebenssituation
  - 2) Identifikation der **Potenziale und Grenzen von Patient Science** als einem neuen CS-Ansatz und damit Weiterentwicklung des bürgerwissenschaftlichen Methodik-Spektrums
  - 3) **Höchstes Maß an Beteiligung** der „Patientenforscher:innen“ in allen Phasen des Forschungsprozesses (co-creation, von der Bestimmung des Forschungsthemas/-designs über die Datenerhebung/-auswertung bis hin zur Ergebnisverwertung/-veröffentlichung)

## 1) Pilotprojekt: Alltagsprobleme mit Mukoviszidose (CF)

- |        |   |        |  |
|--------|---|--------|--|
| Teil C | ■ <b>Professionelle CF-Versorgung: Herausforderungen</b> (z. B. Erreichbarkeit der Ambulanz, Verfügbarkeit von Ansprechpersonen, Kompetenz) | Teil E | ■ <b>Wohnsituation: Herausforderungen</b> (z. B. Wahl von Wohnort und Wohnung, Luftqualität, Nähe zu Ambulanz/Freundeskreis) |
|        | ■ <b>Eigene CF-Therapie: Herausforderungen</b> (z. B. Aufwand, Überforderung, Kommunikation)  |        | ■ <b>Haushaltsführung: Ressourcen und Unterstützung</b>  |
|        | ■ <b>Versorgung: CF-bedingte finanzielle Situation</b>  |        | ■ <b>Häusliche Hygiene: Infektionsprävention</b> (z. B. Reinigungsaufwand, Haustiere, Topfpflanzen)                          |
| Teil D | ■ <b>Schule und Ausbildung/Studium: Kommunikation und Rücksichtnahme</b> (bzgl. Lehrer/Dozent:innen und Mitschüler/Kommiliton:innen)        | Teil F | ■ <b>Familie: Kommunikation und Unterstützung</b>  |
|        | ■ <b>Schule und Ausbildung/Studium: Einschränkungen durch CF</b> (z. B. Teilnahme, Leistungsniveau, Therapiedurchführung)                   |        | ■ <b>Partnerschaft: Kennenlernen und CF-bedingte Konflikte</b>   |
|        | ■ <b>Schule und Ausbildung/Studium: Fehlzeiten und Folgen</b> (z. B. Wiederholungen, Wahlmöglichkeiten, angestrebter Abschluss)             |        | ■ <b>Freundeskreis: Kommunikation und Unterstützung</b>  |
| Teil G | ■ <b>Berufstätigkeit: Kommunikation und Rücksichtnahme</b> (bzgl. Arbeitgeber und Kolleg:innen)   | Teil G | ■ <b>Freundeskreis(aktivitäten): Einschränkungen durch CF</b> (z. B. Absagen, Ansteckungsgefahr, Mobbing)                    |
|        | ■ <b>Berufstätigkeit: Einschränkungen durch CF</b> (z. B. Therapiedurchführung, Arbeitsunfähigkeit)   |        | ■ <b>Freizeitaktivitäten: Einschränkungen durch CF</b> (z. B. diverse Freizeitziele, Sport, mangelnde Zeit und Energie)      |
|        | ■ <b>Berufstätigkeit: Fehlzeiten und Folgen</b> (z. B. Konflikte mit Vorgesetzten oder Kolleg*innen, Karriere)                              |        | ■ <b>Alltagsmobilität: Einschränkungen durch CF</b> (z. B. persönliche Fitness, Fortbewegungsarten, MN-Schutzmaske)          |
|        |   |        | ■ <b>Urlaubsreisen: Einschränkungen durch CF</b> (z. B. Reiseziele, Beförderungsmittel, Unterkunftsarten)                    |

## 1) Pilotprojekt: Alltagsprobleme mit Mukoviszidose (CF)



## 1) Pilotprojekt: exemplarische Ergebnisse

- CF-Patient:innen ist die Durchführung der Therapie (z.B. Inhalieren) am Arbeitsplatz oder in der Schule oft peinlich, so dass sie Teile der geplanten Therapie ausfallen lassen  
=> bessere Bedingungen bzgl. Räumlichkeiten, soziales Verständnis und Unterstützung etc.
- CF-Patient:innen haben oft ein geringes Budget für den Lebensunterhalt (z.B. aufgrund von Frühverrentung) und gleichzeitig zusätzliche CF-Ausgaben von ca. 200 € pro Monat  
=> bessere finanzielle Unterstützung für Patient:innen mit geringem Einkommen
- 51 % der Kinder und 31 % der jugendlichen bzw. erwachsenen Patient:innen sind nicht vollständig adhären  
=> bessere Strategien zur Unterstützung der Patient:innen bzgl. Therapiedurchführung
- 63 % der Patient:innen und 75 % der Angehörigen haben zumindest manchmal das Gefühl, überfordert zu sein  
=> mehr Zeit und größerer Fokus auf die psychische Gesundheit in der ambulanten Versorgung

## 1) Pilotprojekt: Methodik und Ergebnisse

- **Methodik:**
  - standardisierte Online-Befragung der CF-Community in Deutschland, Sommer 2019
  - 271 Items; durchschnittliche Bearbeitungszeit: 60 Minuten
  - Rücklaufquote: N = 902! (> 10 % der geschätzten 8.000 CF-Betroffenen in Deutschland)
- **Ergebnisse und Feedback** (von externen Expert:innen, Professionellen und Patient:innen):
  - die "richtigen/relevanten" Fragen gestellt
  - "endlich" empirisch-wissenschaftliche Evidenz für viele Alltagsprobleme mit CF ("Datenschatz"; "Daten statt Anekdoten")
  - hohe Relevanz der Ergebnisse für CF-bezogene Gesundheits- und Sozialpolitik, Versorgung und Selbsthilfe

## ÜBERBLICK

- 1) Das Patient-Science-Pilotprojekt – am Beispiel der Mukoviszidose
- 2) Patient Science als Citizen Science
- 3) Zur Diskussion: konzeptionelle Differenzen zwischen Patient Science und Partizipativer Gesundheitsforschung

## 2) Citizen Science

“Citizen Science refers to the general public engagement in scientific research activities when **citizens actively contribute to science** either with their intellectual effort or surrounding knowledge or with their tools and resources.”

Quelle: Societize & European Commission 2014, White Paper on Citizen Science

- 1. Scientific inquiry:** Citizen science seeks to advance scientific understanding, by using scientific methods to generate or analyze data, test hypotheses, or answer questions.
- 2. Inclusion of non-scientific actors:** Although the “citizens” in citizen science can be virtually anyone, they should include people who are not professionally engaged in scientific research.

Quelle: Pettibone et al. 2017

## 2) Patient Science und 10 CS-Prinzipien

10 Prinzipien von CS	Patient Science
1) Bürger:innen aktiv in wissenschaftlichen Unternehmungen	Ja (aber Fokus auf Patient:innen)
2) echte wissenschaftliche Erkenntnisse	Ja (aber Fokus auf Gesundheit)
3) alle Teilnehmenden profitieren	Ja
4) Beteiligung an verschiedenen Phasen	Ja (weitreichende Beteiligung)
5) Bürgerforscher:innen erhalten Rückmeldung	Ja
6) Limitationen & Vorannahmen beachten	Ja
7) Open Access	Ja
8) Dank/Wertschätzung für Bürgerforscher:innen	Ja
9) Qualität, Mehrwert für Teilnehmende, gesellschaftlicher Impact	Ja
10) legale und ethische Aspekte	Ja

Quelle: ECSA 2015

## 2) Citizen Science: 10 Prinzipien

10 Prinzipien von Citizen Science (CS)
1) CS-Projekte binden Bürger:innen aktiv in wissenschaftliche Unternehmungen ein
2) CS-Projekte führen zu echten wissenschaftlichen Erkenntnissen
3) Alle Teilnehmenden profitieren (institutionell & ehrenamtlich Beteiligte)
4) Beteiligung an verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses möglich
5) Bürgerforscher:innen erhalten eine Rückmeldung vom Projekt
6) Wie andere Forschungsansätze muss CS Limitationen & Vorannahmen beachten
7) Daten und Ergebnisse sollen öffentlich gemacht werden (Open Access)
8) Bürgerforscher:innen wird Dank & Wertschätzung ausgesprochen
9) Evaluationskriterien sind Qualität, Mehrwert für Beteiligte, gesellschaftlicher Impact
10) Verantwortliche berücksichtigen legale und ethische Aspekte

Quelle: ECSA 2015

## 2) Patient Science als Citizen-Science-Ansatz

- **Patient Science ist Citizen Science, allerdings...**
  - ... mit einem bestimmten Themenfokus: Gesundheit & Medizin
  - ... unter Beteiligung einer bestimmten Gruppe: Patient:innen bzw. von einer Krankheit Betroffene
  - ... mit einem weitreichenden Beteiligungsansatz: Ko-Kreation in allen Phasen des Forschungsprozesses
  - ... unter systematischer Nutzung der spezifischen Expertise der Patientenforscher:innen (Patientenexpertise)

# ÜBERBLICK

- 1) Das Patient-Science-Pilotprojekt – am Beispiel der Mukoviszidose
- 2) Patient Science als Citizen Science
- 3) Zur Diskussion: konzeptionelle Differenzen zwischen Patient Science und Partizipativer Gesundheitsforschung

## 3) Partizipative Gesundheitsforschung

“The goal of PHR [Participatory Health Research] is to **maximize the participation** of those whose life or work is the subject of the research in all stages of the research process [...]. Such participation is the core, defining principle of PHR, setting this type of research apart from other approaches in the health field. Research is not done ‘on’ people as passive subjects providing ‘data’ but ‘with’ them to provide relevant information **for improving their lives.**”

Quelle: ICPHR 2013

## 3) Partizipative Gesundheitsforschung : 11 Kernmerkmale

11 Kernmerkmale der Partizipativen Gesundheitsforschung (PGF)
1) PGF ist partizipativ
2) PGF ist lokal situiert
3) PGF ist ein kollektiver Forschungsprozess
4) PGF-Projekte sind Eigentum aller Beteiligten
5) PGF fördert zivilgesellschaftliches Engagement, um Veränderungsprozesse zu unterstützen
6) PGF fördert kritische Reflexivität
7) PGF generiert Wissen, das lokal, kollektiv, kooperativ, dialogisch, multiperspektivisch ist
8) PGF zielt auf eine Breitenwirkung ab
9) PGF erzeugt lokale Evidenz und neue Formen der Generalisierbarkeit
10) PGF verfolgt spezifische Validitätskriterien
11) PGF ist ein dialektischer Prozess, gekennzeichnet durch ein „kreatives Chaos“

Quelle: ICPHR 2013; Wright 2013

## 3) Patient Science und 11 PGF-Kernmerkmale

11 Kernmerkmale von PGF	Patient Science
1) partizipativ	Ja (aber Fokus auf Patient:innen)
2) lokal situiert	Nein
3) kollektiver Forschungsprozess	Ja (aber Fokus auf Patient:innen)
4) Eigentum aller Beteiligten	?
5) Veränderungsprozesse als Ziel	Ja (aber keine transformative Forschung)
6) kritische Reflexivität	Nein
7) lokales/kollektives/kooperatives/dialogisches Wissen	Nein
8) Breitenwirkung/Verbesserung	Nein
9) lokale Evidenz	Nein
10) spezifische Validitätskriterien	Nein
11) dialektischer Prozess	Nein

Quelle: ICPHR 2013; Wright 2013

### 3) Patient Science (PS) und Partizipative Gesundheitsforschung (PGF)

---

Patient Science unterscheidet sich von PGF insofern, als ...:

- ... PGF in der Tradition der Action Research stärker auf die kontinuierliche *Veränderung* bzw. Transformation von Verhältnissen oder einer Praxis abzielt
- ... PGF stärker in der Public Health verortet ist und somit *sozial* benachteiligte Bevölkerungsgruppen fokussiert (bei PS stehen dagegen eher die *gesundheitlich* Benachteiligten im Vordergrund)
- ... PGF dem Setting-Ansatz entsprechend insbesondere die *lokalen* Verhältnisse im Blick hat
- ... PS explizit auf die Beteiligung von sog. „*Laien*“ zielt, nicht auf die von Stakeholdern oder gesundheitlichen Fachkräften
- ... bei PS es eher um ein „Empowerment“ von Betroffenen bei der *Wissensproduktion* geht, bei PGF eher um ein Empowerment bzgl. der eigenen (gesundheitsbezogenen) Lebensverhältnisse/-probleme

---

## Patient Science: ein ko-kreativer Citizen-Science-Ansatz für die Gesundheitsforschung

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung, 12. März 2021, Berlin (online)

---

#### Kontakt:

Dr. Nils B. Heyen  
Competence Center Neue Technologien  
Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung ISI

Breslauer Straße 48 | 76139 Karlsruhe  
Telefon +49 721 6809-468 | Fax +49 721 6809-315

Email: [nils.heyen@isi.fraunhofer.de](mailto:nils.heyen@isi.fraunhofer.de)

Web: <https://www.isi.fraunhofer.de>

## ■ Workshops und Werkstätten I



### 1: Einstiegskurs Partizipative Forschung

(Susanne Hartung, Susanne Giel)

#### **Handout Einstiegskurs Partizipative Forschung**

Susanne Hartung, Susanne Giel

#### **Kernmerkmale der Partizipativen (Gesundheits-)Forschung (ICPHR 2013)**

- 1) PGF ist partizipativ.
- 2) PGF ist lokal.
- 3) PGF ist ein gemeinschaftlicher (kollektiver) Forschungsprozess.
- 4) Projekte der PGF gehören der Gemeinschaft/allen Beteiligten.
- 5) PGF fördert gesellschaftliche Veränderung durch zivilgesellschaftliches Engagement.
- 6) PGF fördert kritische Reflexivität.
- 7) PGF erzeugt im Dialog Wissen, das lokal, kollektiv, gemeinschaftlich und divers ist.
- 8) PGF strebt eine breite, nachhaltige Wirkung an.
- 9) PGF erzeugt lokale Evidenz, die auf einem breiten Verständnis von Generalisierbarkeit beruht.
- 10) PGF folgt spezifischen Gültigkeitskriterien.
- 11) PGF ist ein dialektischer Prozess, der von Unordnung gekennzeichnet ist.

### 1) PGF ist partizipativ

Das Kernprinzip der Partizipation unterscheidet die PGF wesentlich von anderen Formen der Gesundheitsforschung.

Forschung wird nicht *an* sondern *mit* den Menschen betrieben, deren Lebensverhältnisse oder Arbeitsweisen erforscht werden. Es werden keine abstrakten „Daten“ generiert, die einen Abstand zu den Beforschten voraussetzen, sondern Informationen über das Leben bzw. die Arbeit von den Menschen gewonnen, die sie selbst für relevant halten. Der Forschungsprozess wird als Partnerschaft zwischen allen Beteiligten (*Stakeholdern*) betrachtet, zu denen u. a. Wissenschaftler/innen, Fachkräfte des Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesens und engagierte Bürger/innen der Zivilgesellschaft gehören. Um sich „partizipativ“ nennen zu können, muss ein Forschungsprojekt die Menschen in den Forschungsprozess einbinden, deren Leben oder Arbeit im Mittelpunkt der Forschung stehen. Zum Beispiel soll eine Studie über Kommunikationsprozesse in einer Einrichtung des Gesundheitswesens die Mitarbeiter/innen beteiligen. Beschäftigt sich eine Studie mit Möglichkeiten zur Verbesserung der Gesundheit von Menschen in einem bestimmten Wohnviertel, sollen die Bewohner/innen des Viertels partizipieren. Und eine Forschungsarbeit, die die Dienstleistungsqualität im Gesundheitswesen untersucht, soll sowohl Fachkräfte als auch die Nutzer/innen der Dienstleistungen einbeziehen, weil beide Gruppen vom Thema unmittelbar betroffen sind.

Das Ziel der PGF ist ein Maximum an Partizipation für die Menschen, deren Leben oder Arbeit beforscht werden. Die Partizipation umfasst den gesamten Forschungsprozess, von der Formulierung der Forschungsfrage und des Forschungsziels bis hin zur Entwicklung eines Forschungsdesigns, Auswahl von Methoden der Datenerhebung und -auswertung, Durchführung der Forschung und Verwertung der Forschungsergebnisse.

### 3) PGF ist ein gemeinschaftlicher (kollektiver) Forschungsprozess

In der nichtpartizipativen Gesundheitsforschung wird der Forschungsprozess in der Regel von einem Wissenschaftler bzw. einer Wissenschaftlerin oder einem Forschungsteam aus Wissenschaftler/inne/n gesteuert. Die Wissenschaftler/innen arbeiten an akademischen Einrichtungen wie Hochschulen oder unabhängigen Forschungsinstituten. Eine Hierarchie unter den Wissenschaftler/inne/n ist üblich, bei der die Projektleitung die Verantwortung für das Forschungsprojekt übernimmt. In der PGF wird der Forschungsprozess in der Regel von einem Forschungsteam gesteuert, das sich aus verschiedenen Interessengruppen zusammensetzt: engagierte Bürger/innen, Vertreter/innen der Zivilgesellschaft (NGO), Fachkräfte aus dem Gesundheits-, Sozial-, oder Bildungswesen, Wissenschaftler/innen u. a. Eine partizipative Studie kann von allen diesen Gruppen initiiert und geleitet werden. Die Bezeichnung „Forscher/in“ ist nicht nur den Wissenschaftler/inne/n vorbehalten, sondern meint alle Mitglieder des Forschungsteams. Die Projektleitung fokussiert sich, anders als bei üblichen Forschungsteams, auf die Moderation eines gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozesses im Forschungsteam, um die Durchführung, Auswertung und Verwertung des Forschungsprojekts zu realisieren. Im Laufe des Forschungsprozesses werden alle Beteiligten zu Mit-Eigentümer/inne/n des Forschungsprojekts und erleben durch ihren Einfluss auf den Prozess eine Selbstwirksamkeit. Ein explizites Ziel der Moderation ist es, allen eine aktive Beteiligung zu ermöglichen.

Die Mitglieder des Forschungsteams vertreten die Gruppen von Menschen, die von der Forschung profitieren sollen. Das heißt, die Forschung kommt nicht nur den unmittelbar Beteiligten, sondern auch den Menschen zu Gute, aus deren Mitte sie stammen. Ob engagierte Bürger/innen, Vertreter/innen der Zivilgesellschaft, Fachkräfte oder Wissenschaftler/innen, alle Mitglieder des Forschungsteams werden aufgefordert, Menschen aus ihren Kreisen für die Forschungsarbeit zu interessieren und Möglichkeiten für die Verwertung der Forschungsergebnisse zu gestalten, die diese Menschen ansprechen.

## 5) PGF fördert gesellschaftliche Veränderung durch zivilgesellschaftliches Engagement

So wie alle Formen der Partizipativen Sozialforschung hat PGF das Ziel, Veränderungsprozesse zugunsten der Menschen zu fördern, deren Leben oder Arbeit Gegenstand der Forschung sind. Diese Prozesse können unterschiedliche Zielsetzungen besitzen: Verbesserung des Gesundheitszustands einer Bevölkerungsgruppe, Verbesserung der Lebensverhältnisse von Menschen (soziale Determinanten von Gesundheit), Gesetzesänderungen, um Ausgrenzungsprozessen entgegenzuwirken (politische Determinanten von Gesundheit), oder Erhöhung der Qualität von Leistungen im Gesundheitswesen. Handlungen zur Verbesserung der Lage der beteiligten Menschen sind in den Forschungsprozess eingebettet und stellen den Gegenstand der Untersuchung dar (wie in der Aktionsforschung vorgesehen) oder werden als Empfehlungen auf Grundlage der Studienergebnisse formuliert.

Die Veränderungsprozesse, die von der PGF angestoßen werden, schließen sowohl das gemeinsame Lernen als auch die Befähigung der Beteiligten zu handeln mit ein. Die Veränderungen können durch Einflussnahme auf spezifische Gesundheitsparameter oder auf soziale und politische Faktoren entstehen, die das Leben oder die Arbeit der Beteiligten direkt betreffen. Solche Veränderungen ergeben sich aus dem gemeinsamen Handeln, das im Rahmen oder als Folge des Forschungsprozesses stattfindet.

Ein Qualitätsmerkmal von PGF ist die Kontinuität der Veränderung: Die beabsichtigten Veränderungen sollen über den Zeitraum des Forschungsprozesses hinausgehen, um eine dauerhafte Verbesserung der untersuchten Problematik zu ermöglichen. Nachhaltige Veränderungen sind z. B. erreichbar, wenn sich im Rahmen des Forschungsprozesses ein Bündnis von Menschen bilden kann, das Strukturen aufbaut, um ein gemeinsames Lernen und Handeln zu verstetigen. Dann kann ein Ort geschaffen werden, an dem Menschen auch nach Abschluss des Forschungsprojekts Erkenntnisse und Kompetenzen weiterentwickeln können.

## 7) PGF erzeugt im Dialog Wissen, das lokal, kollektiv, gemeinschaftlich und divers ist

Üblicherweise werden neue Erkenntnisse in den Gesundheitswissenschaften von und für ein wissenschaftliches Publikum produziert. Die Methodologie und die Berichterstattung sind für Nichtwissenschaftler/innen nur schwer zugänglich. Die Umsetzung der Erkenntnisse in Handlungsansätze für Entscheidungsträger/innen und andere Interessenten werden dadurch sehr erschwert. Dieses Problem erfährt unter den Stichworten *knowledge translation* und *translational research* (Wissenstransfer) international eine zunehmende Aufmerksamkeit.

**Die Erkenntnisse, die aus der PGF entstehen, haben in der Regel einen lokalen Fokus.** Wie bei anderen Formen der Partizipativen Sozialforschung bekommen die Menschen, deren Lebensverhältnisse oder Arbeitsweisen im Mittelpunkt der Forschung stehen, die Möglichkeit, ihr **lokales Wissen** (auch *implizites Wissen* genannt) durch den Forschungsprozess zu explizieren, zu überprüfen und zu ergänzen.

**PGF fördert eine Vielfalt an Erkenntniswegen. Dabei nimmt Wissen über Beziehungszusammenhänge und über Machtgefüge einen besonderen Stellenwert ein.** Ledwith und Springett [18] beschreiben theoriegeleitete, erfahrungsgeladene, praktische, gefühlsbezogene und intuitive Formen des Erkenntnisgewinns im Rahmen von PGF-Verfahren. In der Regel werden in der nichtpartizipativen Gesundheitsforschung theoriegeleitete Formen des Erkenntnisgewinns bevorzugt, die auf empirischen Verfahren nach den Normen der Wissenschaft basieren. Das ergibt nach Park [22] ein abstrahiertes Wissen (*representational knowledge*). Parks Typologie umfasst drei Formen von Wissen:

- abstrahiertes Wissen (*representational knowledge*)
- Wissen über Beziehungszusammenhänge (*relational knowledge*)
- Wissen über Machtgefüge (*reflective knowledge*)

**Das aus der PGF entstehende Wissen ist koproduziert, dialogisch und multiperspektivisch.** Der kollektive Forschungsprozess wird so gestaltet, dass dialogische Verfahren der Wissensproduktion in allen Phasen der Zusammenarbeit möglich sind. Die verschiedenen Perspektiven der Beteiligten sollen im Rahmen dieser Verfahren berücksichtigt werden.

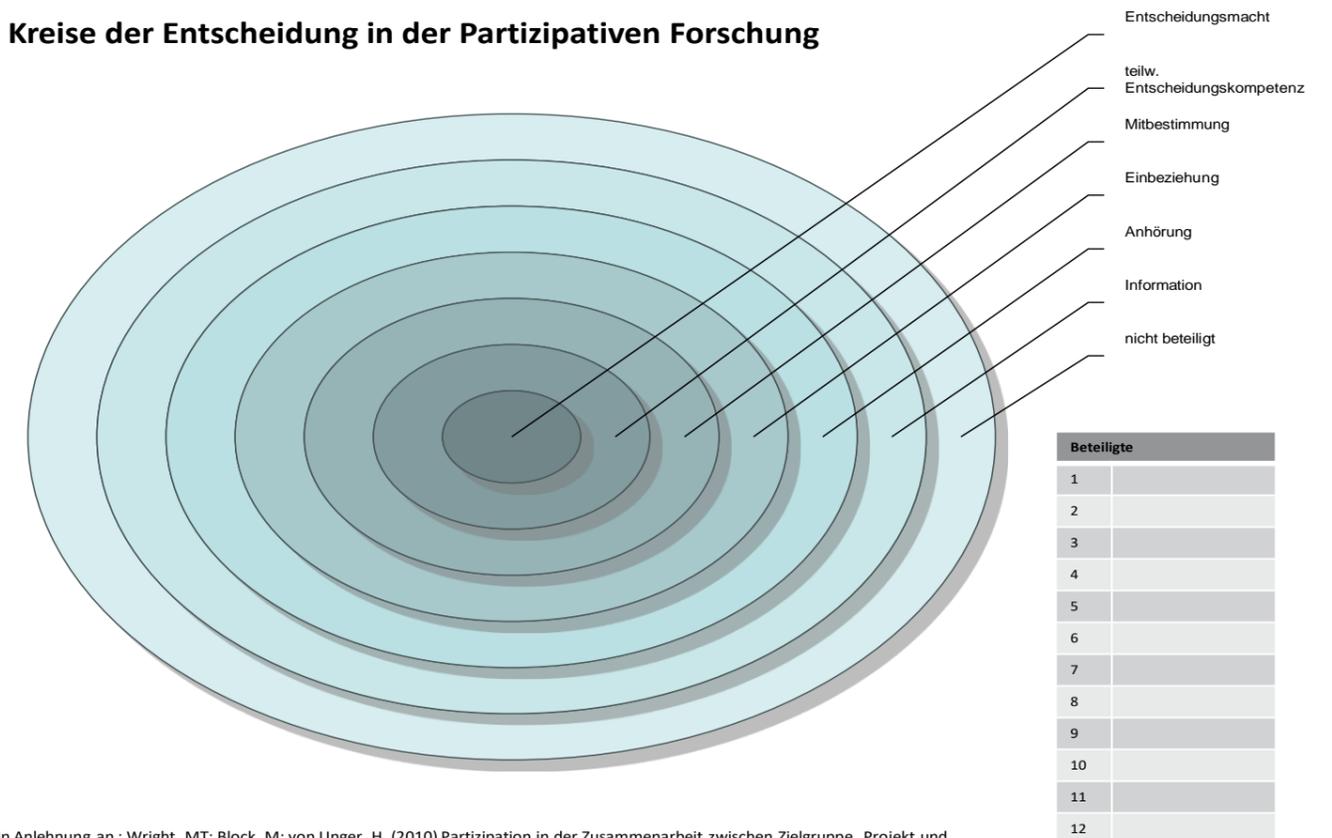
### Stufen der Partizipation



Wright, MT/Block, M/von Unger, H

Aus: Wright, MT (Hg.) (2010) Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Bern: Huber (S. 42).

### Kreise der Entscheidung in der Partizipativen Forschung



In Anlehnung an : Wright, MT; Block, M; von Unger, H. (2010) Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber/in. In: Wright, MT (Hg.) Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Bern: Huber; S. 75-91.

## Literatur

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2013) Position Paper 2: Participatory Health Research: A Guide to Ethical Principles and Practice. Version: October 2013. Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research. <http://www.icphr.org/position-papers> [Abruf: 20.02.2019]

Wright, Michael T. (2013): Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research. In: *Praev Gesundheitsf* (8), S. 122–131, zuletzt geprüft am 09.10.2018.

### Weiterführende Literatur

Bergold, J; Thomas, S (2012) Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung*; 13(1), Art. 30.

van der Donk, C; van Lanen, B; Wright, MT (2014). *Praxisforschung im Sozial- und Gesundheitswesen*. Bern: Verlag Hans-Huber: 168-174.

von Unger, H (2012) Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? *Forum Qualitative Sozialforschung*; 13(1), Art. 7.

von Unger, H (2013) *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS.

Wright, MT (2016) Partizipative Gesundheitsforschung. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung*: <http://www.bzga.de/leitbegriffe/?id=angebote&idx=273>

Wright, MT; Salsberg J, Hartung, S (2018) *BioMed Research International - Special Issue "Impact in Participatory Health Research"* <https://www.hindawi.com/journals/bmri/si/418187/>

Links <http://www.icphr.org/>

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) <http://www.icphr.org/>

PartNet – Netzwerk Partizipativer Gesundheitsforschung <https://www.partnet-gesundheit.de/>

# Partizipative (Gesundheits-) Forschung – eine Einführung

12. März 2021

Berliner Werkstatt Partizipative Forschung

Dr. Susanne Giel – Univation

Prof. Dr. Susanne Hartung – Hochschule Neubrandenburg

## Ziele



- Sie kennen die grundlegenden Merkmale Partizipativer (Gesundheits-) Forschung
- Sie wenden die Merkmale an Beispielen und Erfahrungen Ihrer Praxis an.
- Sie tauschen sich miteinander über die Stärken und Herausforderungen der Partizipativen Forschung aus.

## Zentrale Merkmale Partizipativer (Gesundheits-)forschung

-  Forschung ist eine **Koproduktion** von Wissen und Handeln verschiedener Akteur\*innen.
-  Ziel ist es, neue **Erkenntnisse** zu gewinnen und **Veränderungen** anzustoßen, Einzelne und Gruppen zu empowern.
-  Im Fokus: **Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden** der Menschen und stärken der **gesundheitlichen Chancengleichheit**.
-  Der **Forschungsprozess wird zwischen allen Beteiligten partnerschaftlich organisiert** und kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse reflektiert.
-  Zu den Beteiligten gehören insbesondere **die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden**.
-  Am gesamten Forschungsprozess soll dabei **eine maximale Mitgestaltung** der Menschen erreicht werden, deren Lebensbereiche erforscht werden.



## Ursprünge der Partizipativen (Gesundheits-)Forschung

- **Aktionsforschung**  
Kurt Lewin – Organisationsentwicklung; Deutschland, Skandinavien
- **Community-basierte partizipative Forschung**  
Community based participatory research (CBPR) USA
- **Befreiungspädagogik**  
Paolo Freire – emanzipatorische Forschungsansätze Lateinamerika/Brasilien



## Die doppelte Zielsetzung der Partizipativen (Gesundheits-)Forschung



UND



soziale Wirklichkeit partnerschaftlich  
**erforschen**

soziale Wirklichkeit verstehen  
und **verändern**



## Gestiegene Relevanz der Partizipation im Gesundheitsbereich

- PGF im Memorandum der „Kooperation für nachhaltige Präventionsforschung“ (KNP) 2012 festgeschrieben
- Bereits im 2015 verabschiedeten Präventionsgesetz angelegt, findet sich die Partizipation auch im Leitfaden Partizipation (2020)
- PGF im Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung 2019



## PartNet: wichtige Eckpunkte



- Netzwerk PGF (PartNet) seit 2007
- PartKommPlus, bundesweiter Forschungsverbund 2015-2020
- Berliner Werkstatt Partizipative Forschung – Initiative aus PartNet
- Neuer Themenstrang „Partizipation“ – Kongress Armut und Gesundheit seit 2020



## Kernmerkmale der Partizipativen Gesundheitsforschung (ICPHR 2013)

1. **PGF ist partizipativ.**
2. PGF ist lokal.
3. **PGF ist ein gemeinschaftlicher (kollektiver) Forschungsprozess.**
4. Projekte der PGF gehören der Gemeinschaft/allen Beteiligten.
5. **PGF fördert gesellschaftliche Veränderung.**
6. PGF fördert kritische Reflexivität.
7. **PGF erzeugt im Dialog Wissen, das lokal, kollektiv, gemeinschaftlich und divers ist.**
8. PGF strebt eine breite, nachhaltige Wirkung an.
9. PGF erzeugt lokale Evidenz, die auf einem breiten Verständnis von Generalisierbarkeit beruht.
10. PGF folgt spezifischen Gültigkeitskriterien.
11. PGF ist ein dialektischer Prozess, der von Unordnung gekennzeichnet ist.

## Was ist Partizipative Gesundheitsforschung (PGF)?

### Definition

„Partizipative Gesundheitsforschung ist ein **wissenschaftlicher Ansatz**, der die Durchführung von **Forschung als eine Koproduktion verschiedener Akteur\_innen** versteht. (...)“

**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.**“

Quelle: PartNet <http://partnet-gesundheit.de>



## Aufgabe für Arbeitsgruppen

- **Lesen** Sie die **ausführliche Beschreibung** des Kriteriums 1,3,5 bzw. 7
- Diskutieren Sie in der Gruppe das Kriterium: **Was bedeutet es für Ihre Forschung, wenn Sie dieses Kriterium beachten möchten?**
- **Grundgedanken Ihrer Diskussion bitte festhalten** (auf Whiteboard oder in einem Word-Dokument, das Sie zur Gruppendiskussion und später mit Gesamtgruppe teilen können)
- Halten Sie **1-2 offene Fragen** aus Ihrer Diskussion fest.
- In der **Gesamtgruppe** bitten wir Sie dann, die **relevanten Punkte Ihrer Diskussion und Ihre Fragen** für alle **kurz zusammenzufassen**.

## 2: Werkstatt: Adaption des „conceptual model“ zur Planung und Evaluation Partizipativer Forschung für den deutschsprachigen Raum

(Theresa Allweiss, Frank Amort, Antje Dresen, Theresia Krieger, Ina Schaefer)

# Rahmenmodell für Partizipative Gesundheitsforschung

(nach deutscher Übersetzung und Adaptation)

## Baustein 3: Partizipative Ausgestaltung

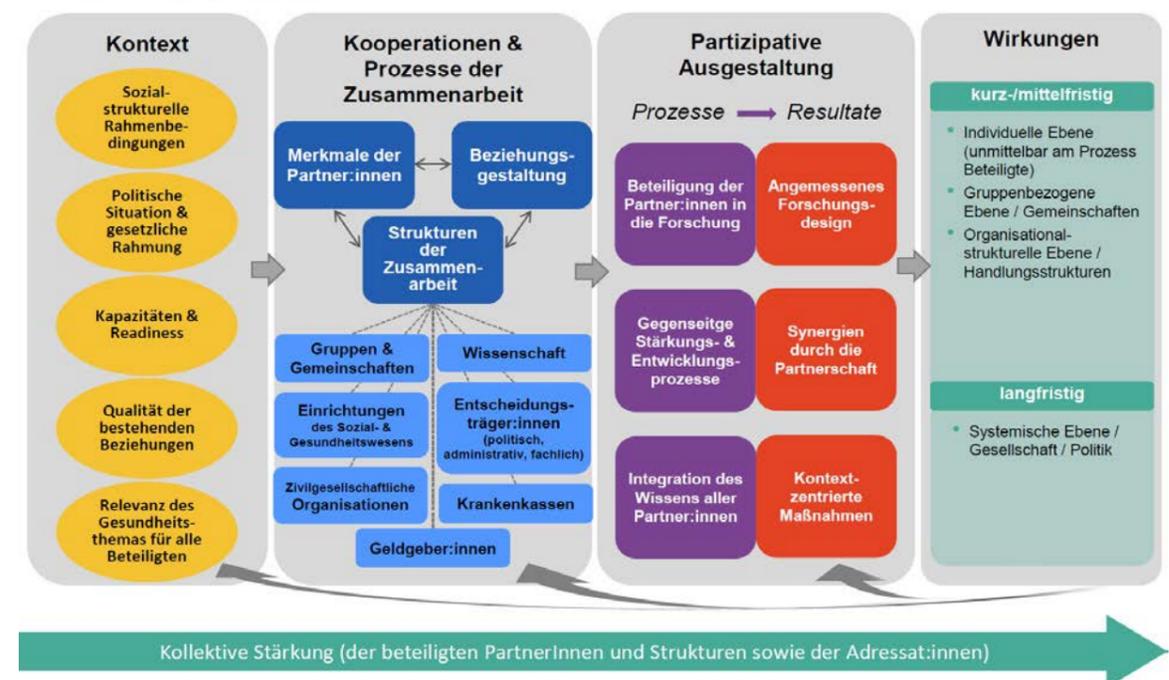


Antje Dresen & Theresia Krieger

Berliner Werkstatt Partizipative Gesundheitsforschung 2021

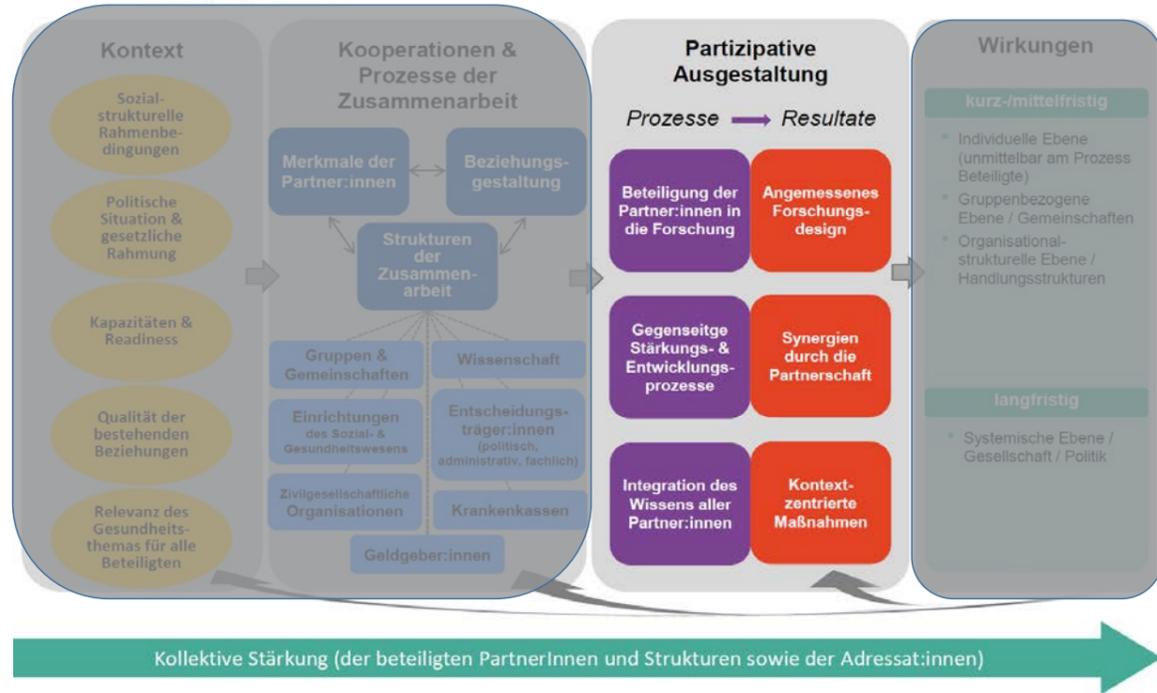
## Rahmenmodell für Partizipative Gesundheitsforschung

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, Arbeitsfassung vom 05. März 2021



# Rahmenmodell für Partizipative Gesundheitsforschung

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, Arbeitsfassung vom 05. März 2021



# Baustein 3: Interaktive Pilotierung



## Erläuterungen und Beispiele zum Rahmenmodell:

- Die partizipative Ausgestaltung ist ein stetiger Prozess, in dem sich die verschiedenen Aspekte & Partner:innen wechselseitig beeinflussen
- Die Einflussnahme der Partner:innen auf den Forschungsprozess ergibt ein Forschungsdesign, das die Interessen vor Ort berücksichtigt

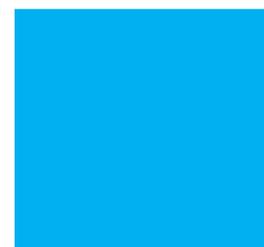
Was ist gut verständlich?



Was ist unverständlich?



Verbesserungen & neue Impulse?



# Baustein 3: Partizipative Ausgestaltung



## Erläuterungen und Beispiele zum Rahmenmodell:

- Die partizipative Ausgestaltung ist ein stetiger Prozess, in dem sich die verschiedenen Aspekte & Partner:innen wechselseitig beeinflussen
- Die Einflussnahme der Partner:innen auf den Forschungsprozess ergibt ein Forschungsdesign, das die Interessen vor Ort berücksichtigt
- Gegenseitiges voneinander Lernen ermöglicht Stärkungs- & Entwicklungsprozesse & partnerschaftliche Synergien (positive Verstärkung)
- Prozesse, die jede Form des Wissens wertschätzen & aktiv berücksichtigen, führen zu passgenauen Maßnahmen & neuen Erkenntnissen
- Der Dialog über die Nutzbarmachung der Resultate ist eine Voraussetzung für die Verbreitung der Erkenntnisse (in Praxis, Wissenschaft, Selbsthilfe, Politik, etc.)

# Baustein 3: Interaktive Pilotierung



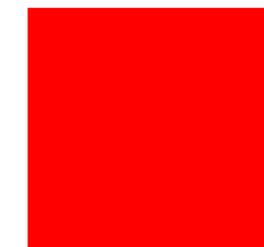
## Erläuterungen und Beispiele zum Rahmenmodell:

- Gegenseitiges voneinander Lernen ermöglicht Stärkungs- & Entwicklungsprozesse & partnerschaftliche Synergien (positive Verstärkung)

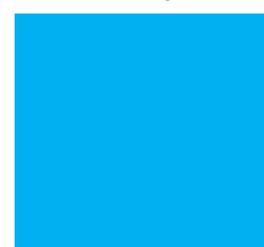
Was ist gut verständlich?



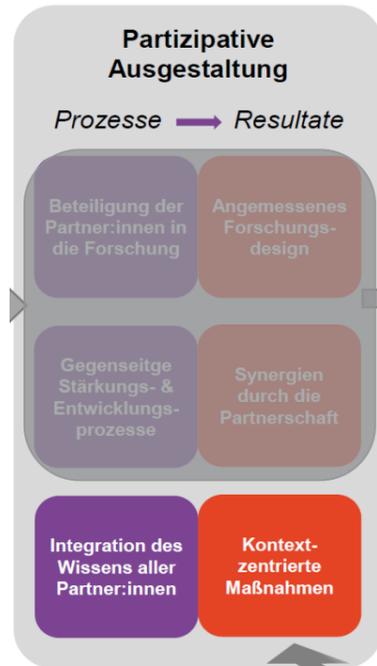
Was ist unverständlich?



Verbesserungen & neue Impulse?



# Baustein 3: Interaktive Pilotierung



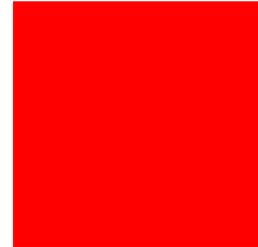
## Erläuterungen und Beispiele zum Rahmenmodell:

- Prozesse, die jede Form des Wissens wertschätzen & aktiv berücksichtigen, führen zu passgenauen Maßnahmen & neuen Erkenntnissen
- Der Dialog über die Nutzbarmachung der Resultate ist eine Voraussetzung für die Verbreitung der Erkenntnisse (in Praxis, Wissenschaft, Selbsthilfe, Politik, etc.)

Was ist gut verständlich?



Was ist unverständlich?



Verbesserungen & neue Impulse?



# Rahmenmodell für Partizipative Gesundheitsforschung

(nach deutscher Übersetzung und Adaptation)

## Baustein 3: Partizipative Ausgestaltung



Antje Dresen & Theresia Krieger

Berliner Werkstatt Partizipative Gesundheitsforschung 2021

3: Workshop und Werkstatt im Gespräch:  
Partizipation als Intervention? Intersektionale und herrschaftskritische Perspektiven  
(Moderation Regina Brunnett)

3.1. Workshop: Partizipation in den Spannungsfeldern von Herrschaft? Konzeption und Planung eines partizipativen Projekts über Rassismus in der gesundheitlichen Versorgung

(Regina Brunnett)

Regina Brunnett  
Dipl.-Soz., Professorin für Gesundheitswissenschaften

## Partizipation in den Spannungsfeldern von Herrschaft?

Konzeption und Planung eines partizipativen Projekts über Rassismus in der gesundheitlichen Versorgung

Regina Brunnett  
Dipl.-Soz., Professorin für Gesundheitswissenschaften

## Partizipation in den Spannungsfeldern von Herrschaft?

Konzeption und Planung eines partizipativen Projekts über Rassismus in der gesundheitlichen Versorgung

1. Hintergrund
2. Theoretische Konzepte
3. Fragen

# Agenda

Kulturalisierung in der Gesundheitsversorgung  
„doppelter Mangel“ bei Pflegenden, Ärzt\*innen  
der Mehrheitsgesellschaft  
personeller/interpersoneller und struktureller  
Rassismus in der Gesundheitsversorgung

# Theoretischer Rahmen

## 2

„Rassismus ohne Rassen“ (Balibar 1988)  
Konstrukte von Ethnizität und Kultur spiegeln  
Sichtweisen und Haltungen der  
Mehrheitsgesellschaft (Kalpaka/Räthzel 1986)  
Differenzmarkierung als Teil des  
Herrschaftsverhältnisses

# Theoretischer Rahmen

## 1

Welche Personengruppen?  
Methoden? (Hegemoniale Repräsentationen  
dekonstruieren?)  
Strukturelle Bedingungen?  
Partizipatives Projekt mit Unterstützer\*innen?

# Rassismus in der gesundheitlichen Versorgung erforschen?

- Brunnett, R. (2019): Auswirkungen rassistischer Diskriminierungen auf Gesundheit. Kritische Weißseinsforschung und Public Health, in: C. Resch; T. Wagner (Hg.): Migration als soziale Praxis, Münster, S. 136-152.
- Balibar, É. (1988) „Gibt es einen ‚Neo-Rassismus‘?“, in: Ders.; Wallerstein, I. (Hg.) Rasse-Klasse-Nation. Ambivalente Identitäten. Hamburg: Argument, S. 23-38.
- Eggers, M. M. (2009) „Rassifizierte Machtdifferenz als Deutungsperspektive in der Kritischen Weißseinsforschung in Deutschland“, in: Dies.; G. Kilomba, P. Piesche und S. Arndt (Hg.) Mythen Masken Subjekte. Kritische Weißseinsforschung in Deutschland. Münster, S. 105-117.
- Gerlach, H., N. Becker, A. Fuchs, A. Wollny, und H.H. Abholz (2008): Diskriminierung von Schwarzen aufgrund ihrer Hautfarbe? Ergebnisse von Fokusgruppendifkussionen mit Betroffenen im deutschen Gesundheitswesen, in: Das Gesundheitswesen 70, 1, S. 47-53
- Hammonds, E. (1997) „Black (W)holes and the geometry of black female sexuality“, in: Schor, N. und E. Weed (Hg.) Feminism meets Queer Theory. Bloomington/Indianapolis, S. 136-156.
- Kalpaka, A. und N. Rätzkel (1986) Die Schwierigkeit nicht rassistisch zu sein. Berlin.
- Miles, R. (1992) Rassismus. Einführung in Theorie und Geschichte eines Begriffs. Hamburg.
- Rommelspacher, B. (1995) (Hg.) Dominanzkultur. Texte zu Fremdheit und Macht. Berlin.
- Williams, D. R. und S. A. Mohammed (2013) “Racism and health I: pathways and scientific evidence”, in: American Behavioral Science 8, 57: doi: 10.1177/0002764213487340

# Literatur

### 3.2. Werkstatt: Intersektionalität in der partizipativen Forschungspraxis an der Schnittstelle Behinderung und Migration/Flucht

(Robel Afeworki Abay)

In seinem Werkstattgespräch: „Intersektionalität in der partizipativen Forschungspraxis an der Schnittstelle Behinderung und Migration/Flucht“ gab Robel Afeworki Abay einen Einblick in den Zwischenstand seines Forschungsprojektes und diskutierte Möglichkeiten aber auch forschungsethische und methodologische Herausforderungen partizipativer Forschung an der Schnittstelle Behinderung und Migration/Flucht. Zudem beleuchtete er kritisch, inwieweit die beiden Herrschaftsverhältnisse Rassismus und Ableism mittels partizipativer Forschung intersektional untersucht und ggf. durch herrschaftskritische, diversitätssensible und zugängliche Angebote der Teilhabeförderung adressiert werden können.

Im Fokus stand dabei vor allem die Fragen, welche Strukturen und Ressourcen notwendig sind, sowohl das grundsätzliche Spannungsverhältnis zwischen Problemmatisierung und Reproduktion von Vulnerabilitätszuschreibungen, als auch die Problematik der Kategorisierung und Dekonstruktion, durch die aktive Beteiligung von Selbstbetroffenen im partizipativen Forschungskontext zu überwinden.

Im Anschluss plädierte er dafür, der Komplexität der vielfältigen methodologischen und forschungsethischen Fragen im Laufe des gesamten partizipativen Forschungsprozesses selbstkritisch zu begegnen.

## 4: Workshop: Special Olympics Deutschland: Gelebte Partizipation und Teilhabe in der Projektarbeit

(Enrique Zaragoza, Tatjana Raible, Philipp Reis, Inka Steuber, Sven Schlüter)

# Special Olympics Deutschland: Gelebte Partizipation und Teilhabe in der Projektarbeit

Berliner Werkstatt Partizipative Forschung 2021  
12.03.2021



## Ablauf



1. Special Olympics Deutschland
2. Projekt: LIVE – Lokal Inklusiv Verein(tes) Engagement
3. Projekt: Bewegung und Gesundheit im Alltag stärken (BeuGe)
4. Projekt: Wir gehören dazu

Image-Film „25 Jahre Special Olympics Deutschland“:

<https://www.youtube.com/watch?v=B5ZMDBKC2FY>

## LIVE

Die Buchstaben im Wort **LIVE** bedeuten:

L für Lokal

I für Inklusiv

V für Verein und Vereint

E für Engagement



Foto: SOD/Florian Conrads

# Projekt LIVE Lokal Inklusiv Verein(tes) Engagement

## LIVE

LIVE ist ein Projekt von Special Olympics Deutschland, kurz **SOD**.

LIVE spricht man so aus:

Leif

LIVE hat im Oktober 2020 angefangen.  
Und geht bis Ende 2023.



Foto: SOD/Sarah Rauch

## LIVE



LIVE wird gefördert durch das  
**Bundes-Ministerium für Arbeit und Soziales, kurz BMAS.**

Das Projekt gibt es in diesen 8 Bundesländern:

- Baden-Württemberg
- Brandenburg
- Bremen
- Hamburg
- Hessen
- Niedersachsen
- Sachsen
- Sachsen-Anhalt

## LIVE

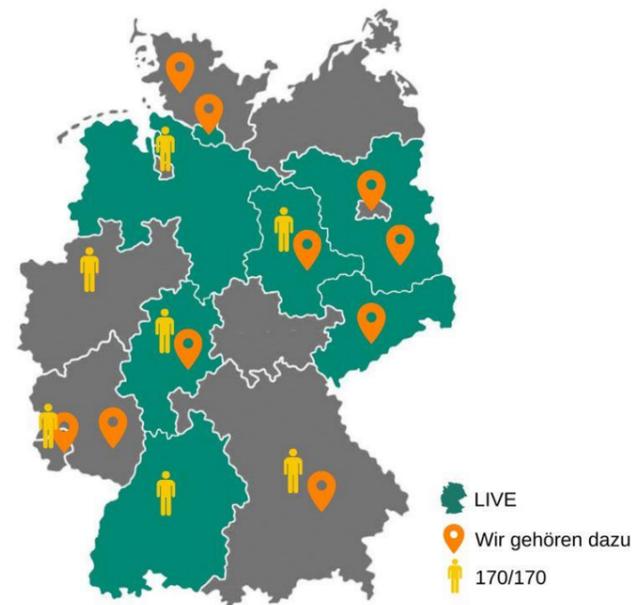


Auf der Karte sind in grüner Farbe  
die Bundesländer von LIVE abgebildet.

Oft bilden 2 Bundesländer  
eine Region.

In jeder Region sollen  
5 inklusive Kommunen entstehen.

In den Kommunen sollen inklusive  
Netzwerke entstehen.



## LIVE



In den Netzwerken sind:

- Menschen mit Behinderung
- Politiker und Politikerinnen
- Mitarbeitende von Kommunen
- Mitarbeitende von Special Olympics
- Vertreter und Vertreterinnen von Sportvereinen
- Unternehmen
- Behindertenverbände und Behindertenorganisationen

## LIVE - Ziele



Das sind die wichtigsten Ziele des Projekts LIVE:

1. Menschen mit Behinderung sollen mitbestimmen.  
Dafür sollen 50 Menschen mit Behinderung geschult werden.
2. Kommunen sollen die Bedarfe von Menschen mit Behinderung  
mehr beachten.
3. Die Kommunen entwickeln mehr Angebote für Menschen mit  
Behinderung.

## Schulung Teilhabe-Beratende



Das wichtigste Ziel im Projekt ist die Schulung von Teilhabe-Beratenden.

Die Schulung richtet sich an Menschen mit geistiger Behinderung.

In der zwei-tägigen Schulung lernen die Teilnehmenden:

- Wie kann ich meine Meinung überzeugend sagen?
- Wie entwickle ich eigene Ideen?
- Wie kann ich in den Kommunen mitentscheiden?

## LIVE – Teilhabe-Beratende



Inhalte der Schulung sind:

- Was bedeuten Demokratie und Demokratische Prozesse
- Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.
- Kommunikation
- Selbstvertretung
- Übungsleiter-Assistenz

## LIVE – Teilhabe-Beratende



Nach der Schulung sind sie Expertin oder Experte in eigener Sache.

Dann arbeiten Sie als Teilhabe-Beratende in den Kommunen.

Für Ihre Arbeit bekommen sie eine Aufwands-Entschädigung.

## LIVE – Teilhabe-Beratende



- Wer kann sich zum Teilhabe-Beratenden schulen lassen?
  - Menschen mit geistiger Behinderung
  - Die in der Region und Kommune leben
  - Die im Verein oder in einer Einrichtung Sport treiben
  - Oder dort mithelfen.

Vielen Dank!

**Ansprech-Person:**

**Philipp Reis**

Special Olympics Deutschland

Projektleitung LIVE – Lokal Inklusiv Verein(tes) Engagement

E-Mail: [philipp.reis@specialolympics.de](mailto:philipp.reis@specialolympics.de)

## Bewegung und Gesundheit im Alltag stärken

- Gesundheits-Förderung ist für alle wichtig.
- Es sollen Angebote zu Bewegung und Gesundheit für Menschen mit Behinderung neu entstehen.
- Die Angebote finden im direkten Umfeld der Menschen statt.



Foto: SOD

## Projekt Bewegung und Gesundheit im Alltag stärken, kurz BeuGe

## Wer macht das Projekt?

- SOD ist für die Umsetzung des Projekts BeuGe zuständig.
- Die gesetzlichen Krankenkassen fördern das Projekt über das GKV-Bündnis für Gesundheit.
- Die Hochschule Fulda führt eine Befragung durch und bewertet das Projekt.
- Das Projekt BeuGe läuft bis Ende des Jahres 2021.

## Wo wird das Projekt gemacht?

Das Projekt BeuGe gibt es in diesen 5 Regionen:

- Berlin/Brandenburg
- Bremen
- Sachsen-Anhalt
- Schleswig-Holstein
- Thüringen



Fotos: [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com)

## Ziele des Projekts

- BGE beraten Menschen aus ihrem Umfeld zu den Themen Bewegung und Gesundheit.
- Wohn-Einrichtungen und Freizeit-Einrichtungen bieten Angebote an.
- Die Angebote werden gemeinsam mit den BGE gemacht.

## Ziele des Projekts

- Menschen mit Behinderung werden geschult.
- Danach sind sie Expertinnen und Experten in eigener Sache zu den Themen Bewegung und Gesundheit.
- Diese Expertinnen und Experten heißen im Projekt:  
**B**ewegungs- und **G**esundheits-**E**xpertinnen und Experten, kurz BGE.

## Ziele des Projekts

Im Projekt arbeiten viele Menschen und Organisationen zusammen.

Zum Beispiel:

- Städte und Gemeinden
- Einrichtungen für Menschen mit Behinderung
- Vereine und Organisationen



Foto: SOD

## Was ist bis jetzt im Projekt passiert?



Foto: SOD

## BGE Schulungen



Fotos: SOT. Teilnehmende an BGE Schulungen.  
Links: Mechterstädt im Januar 2020. Rechts Ilmenau im September 2020.

## Erarbeitung von Fortbildungs-Programmen

Im Projekt wurden 2 Fortbildungs-Programme gemacht:

1. Fortbildungs-Programm für Lehrerinnen und Lehrer.
2. Fortbildungs-Programm für BGE.

Das Programm für die BGE ist  
in Leichter Sprache.

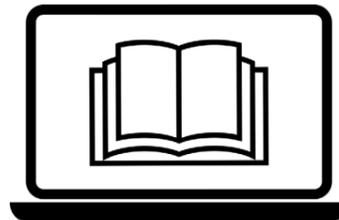


Foto: [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com)

## Angebote für Menschen mit Behinderung

- Oft gibt es nur wenige oder keine Angebote für Gesundheit und Bewegung in der Freizeit.
- Viele Angebote finden im Arbeits-Alltag statt.
- Sport-Vereine, Wohnheime und Bildungs-Einrichtungen bieten wenig Angebote an.

## Angebote für Menschen mit Behinderung

- Angebote für Menschen mit Behinderung finden sehr selten zusammen mit Menschen ohne Behinderung statt.
- Vorhandene Angebote sind teuer oder schwer zu erreichen.
- Oft kennen Menschen mit Behinderung die vorhandenen Angebote für Bewegung und Gesundheit nicht.

## BGE Angebote



Foto: SOD

## BGE Angebote

- BGE planen die Angebote zusammen mit den Unterstützungs-Personen
- finden regelmäßig statt
- die Dauer und die Häufigkeit hängt vom Angebot ab
- Angebot kann auch an ein bestehendes Angebot verknüpft werden

## Möglichkeiten BGE Angebote

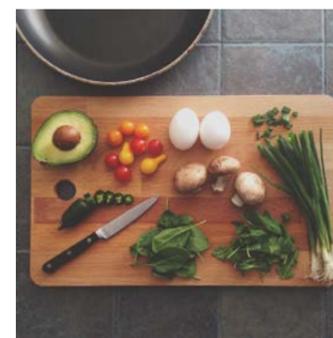


Foto: [www.pexels.de](http://www.pexels.de)



Foto: SOD

## Digitale Angebote in Corona-Zeiten

- Über unterschiedliche Themen sprechen,  
zum Beispiel Ernährung
- Bewegungs-Angebote,  
zum Beispiel Gymnastik



Foto: SOT

## Interview:

### Sven Schlüter, BGE und Übungsleiter



Foto: SOT

## Brauchen Sie mehr Informationen?

### Projektleitung

Ansprech-Person: Ines Olmos

E-Mail: [ines.olmos@specialolympics.de](mailto:ines.olmos@specialolympics.de)

## Quellen

- Balogh, R et al. (2016): Organising healthcare services for persons with an intellectual disability. In: Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 4.
- Hasseler, M (2014): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in der gesundheitlichen Versorgung. In: DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift, 139(40), 2030-2034.
- GKV-Spitzenverband (Hrsg.) (2017): Literatur-und Datenbankrecherche zu Gesundheitsförderungs-und Präventionsansätzen bei Menschen mit Behinderungen und der Auswertung der vorliegenden Evidenz. Ergebnisbericht.  
[https://www.gkvbuendnis.de/fileadmin/user\\_upload/Publikationen/Literaturrecherche\\_Menschen-mitBehinderung\\_Latteck\\_2017.pdf](https://www.gkvbuendnis.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Literaturrecherche_Menschen-mitBehinderung_Latteck_2017.pdf)

## Herausforderungen



**Weniger als 1 von 10 Menschen mit geistiger Behinderung machen regelmäßig Sport.**

Quelle: BMAS (2013). Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigung.

Quelle: SOD/Sascha Klahn

2

# Vielen Dank!



GKV-Bündnis für  
GESUNDHEIT

Special  
Olympics  
Deutschland



**Wir gehören dazu –**  
Menschen mit geistiger Behinderung im Sportverein

Gefördert durch die  
**Aktion  
MENSCH**  
Stiftung



Special  
Olympics  
Deutschland

**Es gibt wenig Sport-Vereine für Menschen mit geistiger Behinderung.**



Foto: SOD/Sascha Klahn

3

## Sport-Vereine haben wenig Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung.



www.hubbe-cartoons.de

4

## Menschen mit geistiger Behinderung entscheiden im Sport-Verein wenig mit.



Foto: Photo by Element5 Digital on Unsplash

6

## Viele Sport-Vereine denken: Menschen mit Behinderung brauchen Hilfe und sind nicht selbständig.



Foto: Anna Shvets von Pexels



Foto: SOD/Sascha Klahn

5



Foto: Florian Conrads

# Das Projekt: Wir gehören dazu

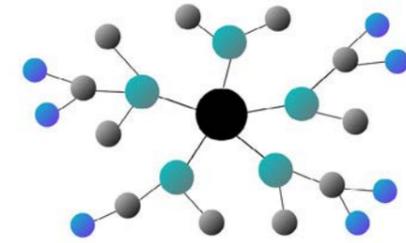


- Das Projekt dauert 5 Jahre.
- Es gibt 6 Projekt-Regionen.
- In der Steuerungs-Gruppe sind 2 Menschen mit geistiger Behinderung. Sie bestimmen im Projekt mit.
- Das Projekt wird wissenschaftlich bewertet.



# Wie machen wir das?

## Netzwerke aufbauen



## Vereine beraten



Foto: SOD/Florian Conrads

# Ziele

- 100 Sport-Vereine sollen inklusive Sport-Angebote machen.

Inklusiv bedeutet:  
Menschen mit und ohne Behinderung machen gemeinsam Sport.

- 6.000 mit geistiger Behinderung sollen in einem Sport-Verein sein
- 300 Trainerinnen und Trainer werden geschult

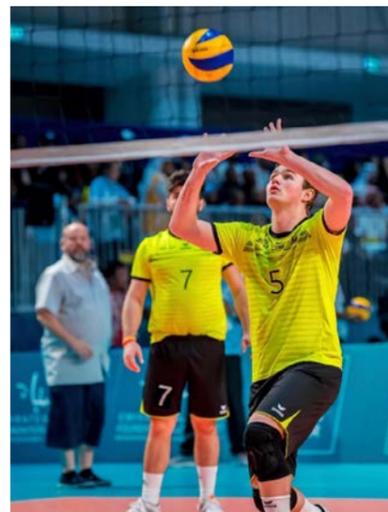


Foto: SOD/Sascha Klahn

# Sport-Angebot und Sport-Konzept

# Wettbewerbe und Sportarten



## Winter:

- Ski-Alpin,
- Ski Langlauf,
- Eiskunst-Lauf,
- Floorball,
- Klettern,



Fotos: SOD/Sascha Klahn

# Wettbewerbe und Sportarten



## Sommer:

- Schwimmen,
- Leichtathletik,
- Badminton,
- Basketball,
- Boccia,
- Bowling,
- Radfahren,
- Reiten,
- Fußball,
- Golf,
- Gymnastik,
- Judo



Foto: SOD/Sascha Klahn

# Wettbewerbe und Sportarten



## Winter:

- Schneeschuh-Lauf,
- Short Track,
- Snowboard,
- Stocksport



Foto: SOD/Sascha Klahn

# Wettbewerbe und Sportarten



## Sommer:

- Kanu
- Kraftdrei-Kampf,
- Roller Skating,
- Segeln,
- Turnen,
- Tischtennis,
- Handball,
- Tennis,
- Volleyball,
- Wettbewerbs-freies Angebot



Foto: SOD/Sascha Klahn

## Menschen mit geistiger Behinderung sollen:

- Mitbestimmen
- Teilhaben
- Selbstbestimmt entscheiden



**Glück kennt keine Behinderung.**

## Machen Sie im Projekt mit



**Der Sport steht an 1. Stelle** und nicht die Behinderung.

Möchten Sie Mitglied in einem Sport-Verein werden?  
Schreiben Sie eine E-Mail an:

[enrique.zaragoza@specialolympics.de](mailto:enrique.zaragoza@specialolympics.de)



**Vielen Dank für Ihr Interesse!**

**Ansprech-Person:**  
Enrique Zaragoza  
[enrique.zaragoza@specialolympics.de](mailto:enrique.zaragoza@specialolympics.de)  
+49 (0) 176-704 23 125

## 5: Workshop und Werkstatt im Gespräch: Beteiligung von Eltern und Familie

(Moderation Birgit Behrisch)

### 5.1. Methoden-Workshop: Search Conference – Eine Planungsmethode als Beteiligungsmöglichkeit für Familien und Netzwerkpartner rund um das Setting Kita?

(Maja Kuchler, Eike Quilling, Marie Rauscher)



## Search Conference

### – Eine Planungsmethode als Beteiligungsmöglichkeit für Familien und Netzwerkpartner:innen rund um das Setting Kita?

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung, 12. März 2021

Maja Kuchler, Eike Quilling, Marie Rauscher

Hochschule für Gesundheit · University of Applied Sciences

### Infos zum Projekt

## NetFami: Starke Netzwerke, starke Familien!



**Inhalte des Projektes:**

- Projektpartner:innen (Kitas & Familienzentren) als Zugangsweg zu den Familien
- Einbezug in die Planung, Durchführung und Evaluation der familiären Gesundheitsförderangebote
- Stärkung der Vernetzung der Akteur:innen und der Gesundheitskompetenz der Familien
- Wie gelingt Partizipation in der familiären Gesundheitsförderung? (NetFami: Starke Netzwerke, starke Familien!, 2021)

**Verantwortlichkeit:**  transfer e.V. (Projektkoordination) | **Laufzeit:** 2020-2022 | **Gefördert durch:**  Bundesministerium für Gesundheit

 Hochschule für Gesundheit (wiss. Begleitung) | aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages



hsg Bochum · Hochschule für Gesundheit | Weitere Infos zum Projekt: <https://www.transfer-ev.de/project/starke-netzwerke-starke-familien/>

# Ablauf

- ✓ Gemeinsamer Einstieg
- Vorstellung Projekt „NetFami“
- Vorstellung Methode „Search Conference“
- Interaktive Diskussion
- Zusammentragung der Ergebnisse

## Infos zur Methode II Search Conference

**Ursprüngliche Richtwerte** (Emery & Purser, 1996):

- Teilnehmer: 15-35
- Dauer: 2,5 Tage

**Wichtige Elemente/ Kernprinzipien:**

- Offener/ demokratischer Dialog
- Gemeinsame Planung und Umsetzung neuer Ideen unter Berücksichtigung der eigenen Umgebung
- Eigenverantwortung übernehmen für Folgeaktivitäten
- Format & Stil an Zweck der Konferenz anpassen (Emery & Purser, 1996)

**Ermöglicht & fördert:**

- Direkten Austausch von Wissen, Erfahrung, Perspektiven
- Gefühl der Zugehörigkeit, Engagements, Eigenverantwortung (Large 1998; Magnus et al., 2016)

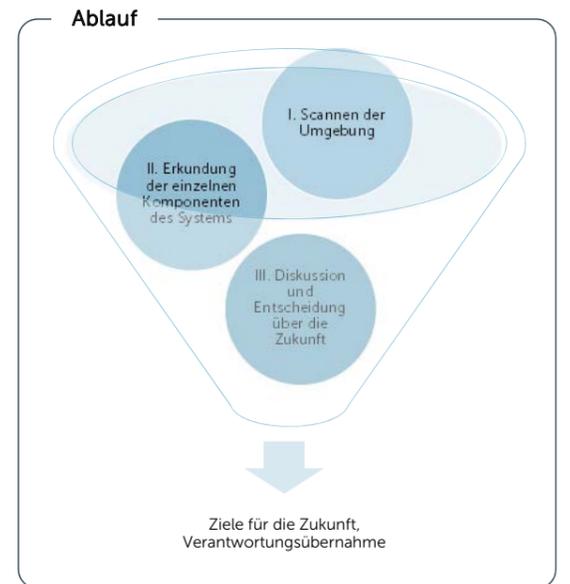


Abbildung 1: Die drei Phasen einer Search Conference nach Emery & Purser (1996). Eigene Darstellung.

## Infos zur Methode I Search Conference

**Ziel partizipativer Forschungsansätze:**

Betroffene/Adressat:innen möglichst früh und konsequent im Prozess beteiligen u.a. durch partizipative Bedarfserhebung und Zielfindung (Hartung, Wihofszky, Wright, 2020)

### Search Conference:

- strategisch partizipative Planungsmethode u.a. im Kontext von Gesundheitsförderung
- ermöglicht einer großen Gruppe einen Plan für ihre Zukunft zu entwickeln, den sie selbst umsetzen wird (Magnus et al., 2016)
- ursprünglich in den 60er Jahren entwickelt (Unterstützung von Fusionen von Fluggesellschaften) (Large 1998; Emery 1995; Weisbord 1992)
- Bisheriger Einsatz in Vielzahl von Kontexten u. a. in Organisationsplanung von Microsoft (Emery & Purser, 1996)
- Planung von kommunalen Gesundheitsfördermaßnahmen (Magnus et al., 2016)

## Search Conference im NetFami Kontext Umsetzung

**Erste Erfahrungen:**

- Digitales Format → 3 h Videokonferenz
- 7 Teilnehmende aus dem Setting Kita (Leitung/ Fachkräfte/ Elternvertreterinnen)
- Herausforderungen in Umsetzung
- Positive Rückmeldung zur Beteiligungsmöglichkeit

# Search Conference im NetFami Kontext

## Planung

### Ziel:

Partizipative Bedarf- und Bedürfnisanalyse sowie Planung der Gesundheitsförderungsangebote

Fragestellung:   
Eignet sich die Methode zur Beteiligung dieser Zielgruppen?

### Plan:

- Eine Search Conference je Einrichtung
- Individuell anpassbare Rahmenbedingungen
- Mit Elternvertreter:innen, Fachkräften & Leitung der Einrichtung, Netzwerkpartner:innen
- Ablauf:
  - Identifizierung zentraler Gesundheitsthemen
  - Sammlung & Entwicklung von Ideen für Angebotsgestaltung und die Erreichung/Beteiligung weiterer Eltern/Familien & Netzwerkpartner:innen
  - Konkretisierung & erste Planung

# Fazit

Search Conference erweist sich als gutes Planungstool um verschiedene Zielgruppen zu beteiligen und scheint nach den ersten Erfahrungen geeignet für das Setting Kita.

# Diskussion/Austausch

→ Wie und in welchen Bereichen können Sie sich vorstellen selber eine Search Conference umzusetzen, um Netzwerkpartner:innen gleichberechtigt zu beteiligen?

→ Wie kann man eine Search Conference unter den aktuellen Coronabedingungen passend adaptieren und umsetzen?

# Quellen

- Emery, M. (1995). The power of community search conferences. *The Journal for Quality and Participation*, 18(7), 70
- Emery, M. & Purser, R. E. (1996). The search conference. A powerful method of planning organizational change and community action. *Jossey-Bass Inc.*
- Hartung, S., Wihofszky, P., & Wright, M. T. (2020). *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (p. 262). Springer Nature.
- *NetFami: Starke Netzwerke, starke Familien!*. Verfügbar unter: <https://www.hs-gesundheit.de/dag/studienbereich-evidence-based-health-care/netfami>.
- Large, M. (1998). Using the search conference for planning a merger participatively. *Career Development International*.
- Magnus, E., Knudtsen, M. S., Wist, G., Weiss, D. & Lillefjell, M. (2016). The search conference as a method in planning community health promotion actions. *Journal of public health research*, 5(2), 60-67.
- Weisbord, M. R. (1992). *Discovering common ground*. Berrett-Koehler Publishers.

→ Verwendete Icons: <https://icons8.com/>



## Kontakt Daten

**Marie Rauscher**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

[marie.rauscher@hs-gesundheit.de](mailto:marie.rauscher@hs-gesundheit.de)

**Maja Kuchler**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

[maja.kuchler@hs-gesundheit.de](mailto:maja.kuchler@hs-gesundheit.de)

**Projektleitung:** Prof.in Dr.in Eike Quilling

5.2. Werkstatt: Wie können Zielgruppen, die keiner homogenen bzw. organisierten Gruppe angehören, für eine längerfristige Beteiligung an Forschungsaktivitäten motiviert werden?

(Carina Marbler, Marion Weigl)



Wie können Zielgruppen, die keiner homogenen bzw. organisierten Gruppe angehören, für eine längerfristige Beteiligung motiviert werden?

12. März 2021, Carina Marbler & Marion Weigl  
Berliner Werkstatt, Beteiligung von Eltern und Familien

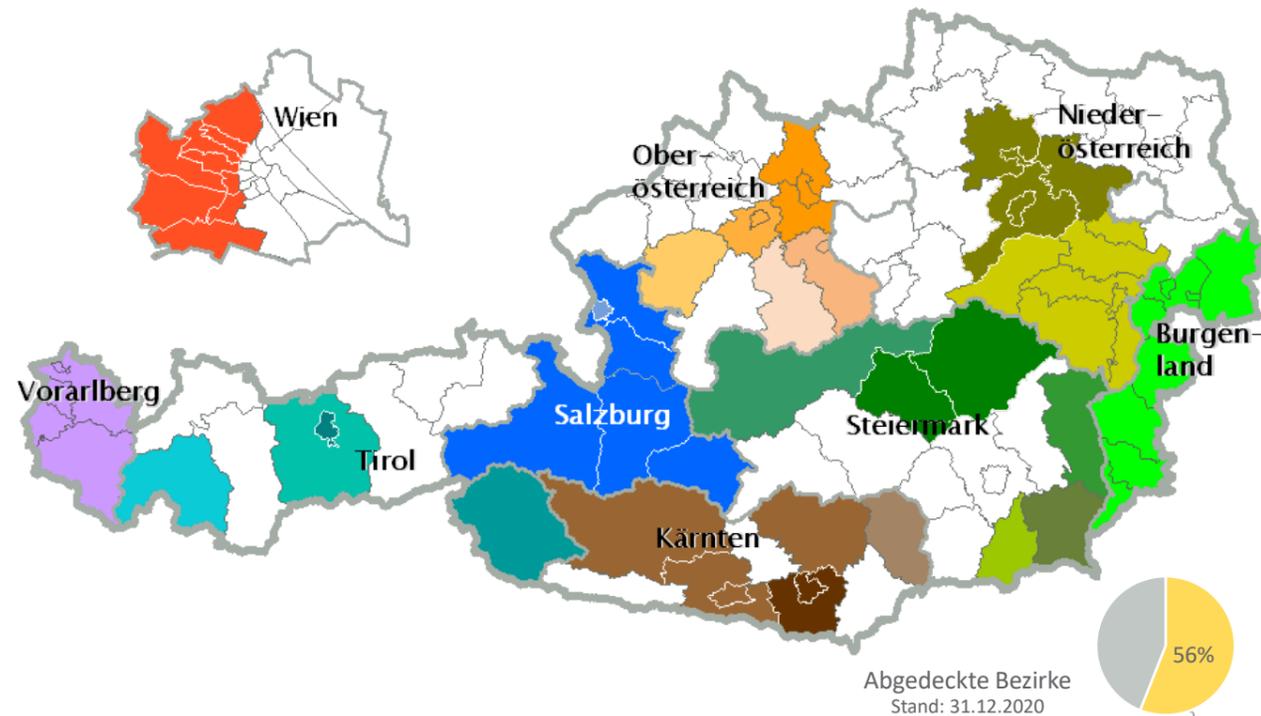


## Unsere Erfahrungen

---

- » Erarbeitung von Wegen für die **Begleitforschung der Frühen Hilfen** gemeinsam mit begleiteten Eltern (2018–2020)
- » Frühe Hilfen sind ein Angebot, das aufsuchend und bedarfsorientiert Familien individuell begleitet
- » Dauer der Begleitungen: von der Schwangerschaft bis zum 3. Geburtstag des Kindes
- » Anbindung der Familien an andere Unterstützungsangebote, u.a. an spezifische Gruppen für Familien der Frühen Hilfen
- » **Es ist schwierig, nach dem Begleitungsende einen Kontakt zu den Familien herzustellen und ihn auch über längere Zeit aufrechtzuerhalten.**

## Frühe Hilfen Netzwerke



## Ins Projekt involvierte Personen/Stakeholder

- » Die Familien, die von den Frühen Hilfen begleitet werden/wurden und die
  - » interviewt wurden
  - » an Forschungsworkshops teilnahmen
- » Die Familienbegleiterinnen/Netzwerkmanagerinnen der regionalen Netzwerke, die den Kontakt zu den Familien herstellten
- » Den Frühe-Hilfen-Koordinator des Bundeslandes, der uns ermöglichte mit den regionalen Netzwerken zusammenzuarbeiten
- » Das NZFH.at, das die nationalen Forschungsaktivitäten koordiniert und mit denen wir im engen Austausch standen um auch die Gremien zu informieren
- » Die GÖG, die die Forschungsaktivitäten durchgeführt hat
- » Ein Fördercall hat das Forschungsvorhaben finanziert

4

## Unsere Aktivitäten zur Beteiligung

- » Individuelle Ansprache der Eltern via Familienbegleiterin / Netzwerkmanagerin per Telefon oder bei pers. Kontakten (Familienbegleitung und Gruppenangebote)
  - » Schriftliche und grafisch aufbereitete Einladungen und Informationsblätter als Ergänzung
  - » Einzel-/Gruppeninterviews
  - » Forscherinnengruppe mit Müttern (insg. 8 Treffen); Erinnerung am Vortag, Abholen von Feedback am Ende der Treffen
  - » Aussendung eines schriftlichen Fragebogens (+ Online) an alle ehemals begleiteten Eltern durch ein regionales Netzwerk, mit der Möglichkeit an zusätzlichen vertiefenden Interviews teilzunehmen
  - » Aussendung auch an all jene Familien aus anderen Netzwerken, die am Ende der Familienbegleitung eine Zustimmung für spätere Kontaktaufnahme gegeben haben
  - » Dann Kontaktaufnahme durch das Forscherinnenteam und Einladung zu konkreten Treffen, je nach Wunsch via E-Mail, Telefon oder Brief
  - » Reflexionsgruppen: Forscherinnengruppe + neue Gruppen
- » Eine individuelle, persönliche Ansprache scheint wichtig!

5

## Geplantes Vorhaben

- » Errichtung eines Nutzer/-innenbeirats der Frühen Hilfen am NZFH.at
    - » mit der Aufgabe das NZFH.at zu beraten und Forschungsvorhaben zu initiieren und zu begleiten
  - » Etablierung einer Langzeitstudie zur Erforschung der mittel bis langfristigen Wirkungen der Frühen Hilfen
- » Dafür müssen wir mit Familien, die (ehemals) begleitet wurden, in Kontakt treten und diesen über längere Zeit aufrechterhalten

6

## Unsere Diskussionspunkte

- » Wie kann der Kontakt zu unorganisierten Gruppen (die nur einen geringen Anteil an der Gesamtbevölkerung ausmachen) am besten hergestellt werden?
- » Wie kann die Beteiligungsmotivation über die Inanspruchnahme eines Unterstützungsangebotes hinaus aufrechterhalten werden?
- » Sind partizipative Langzeitstudien möglich? Ist Partizipation bei Langzeitstudien möglich?

8

## Kontakt

Gesundheit Österreich  
 Stubenring 6, 1010 Vienna, Austria  
 T: +43 1 515 61-DW  
 F: +43 1 513 84 72  
 E: [vorname.nachname@goeg.at](mailto:vorname.nachname@goeg.at)  
[www.goeg.at](http://www.goeg.at) bzw. [www.fruehehilfen.at](http://www.fruehehilfen.at)

Team des NZFH.at:  
 Sabine Haas (Leiterin),  
 Gabriele Antony, Daniela Antony, Klaus Kellner,  
 Carina Marbler, Sophie Sagerschnig, Theresia Unger,  
 Marion Weigl, Petra Winkler, Menekşe Yılmaz



## 6: Workshop: Partizipativ forschen in Zeiten von Corona

(Moderation Sebastian von Peter)

### 6.1. AutaRK\_aktiv hören - Befragung älterer, schwerhöriger Menschen durch das Dialog-Journal in Form von E-Mail-Korrespondenz

(Grit Böhme, Magdalena Schmidt)



**AUTARK\_AKTIV HÖREN**  
**Befragung älterer, schwerhöriger Menschen durch das Dialog-Journal in Form von E-Mail-Korrespondenz**  
**GRIT BÖHME, MAGDALENA SCHMIDT**



SACHSEN-ANHALT



EUROPÄISCHE UNION  
**EFRE**  
Europäischer Fonds für regionale Entwicklung

HIER INVESTIERT EUROPA IN DIE ZUKUNFT UNSERES LANDES.  
[www.europa.sachsen-anhalt.de](http://www.europa.sachsen-anhalt.de)

BEFRAGUNG ÄLTERER, SCHWERHÖRIGER MENSCHEN  
DURCH DAS DIALOG-JOURNAL IN FORM VON E-MAIL-KORRESPONDENZ



### Wer wir sind

- **Forschungsstelle zur Rehabilitation von Menschen mit kommunikativer Behinderung (FST) e. V.**  
An-Institut der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
- **Projekt AutaRK\_aktiv hören**  
Autonomie-Ressource Information und Kommunikation\_aktiv hören
- Gefördert aus Mitteln der **EU (EFRE)** und des **Landes Sachsen-Anhalt**
- Eingebunden in den Forschungsverbund **Autonomie im Alter Sachsen-Anhalt (AiA)**



## AutaRK\_aktiv hören

- **Problem**  
viele ältere Menschen in Sachsen-Anhalt sind schwerhörig, aber Hörgeräte bleiben in der Schublade  
→ Gefahr der Isolation
- **Ziel**  
Betroffene besser informieren und begleiten
- **Methoden**  
qualitative Interviews  
Fragebogenerhebung

30.03.2021  
Seite 3

## Beziehungsaufbau

- Über „schwierige Themen“ sprechen zu können erfordert Vertrauen, eine tragfähige Beziehung

30.03.2021  
Seite 4

## Beziehungsaufbau

- Über „schwierige Themen“ sprechen zu können erfordert Vertrauen, eine tragfähige Beziehung
- **Qualitatives Interview face-to-face:** man kann sich gegenseitig auf sehr vielen Ebenen wahrnehmen – erleichtert Beziehungsaufbau

30.03.2021  
Seite 5

## Beziehungsaufbau

- Über „schwierige Themen“ sprechen zu können erfordert Vertrauen, eine tragfähige Beziehung
- **Qualitatives Interview face-to-face:** man kann sich gegenseitig auf sehr vielen Ebenen wahrnehmen – erleichtert Beziehungsaufbau
- **Qualitatives Interview per E-Mail:** barrierearm, plattformunabhängig, viel weniger Kontext – erschwert Beziehungsaufbau, gibt Befragten mehr Kontrolle, was sie von sich preisgeben, leichter abbrechen als Face-to-Face-Interview, niedrigschwelliger Einstieg

30.03.2021  
Seite 6

# Beziehungsaufbau

Was sind Ihre Erfahrungen?

Wie gelingt es Ihnen, in Zeiten von Corona die Beziehung zu ihrer Zielgruppe zu etablieren und zu halten?

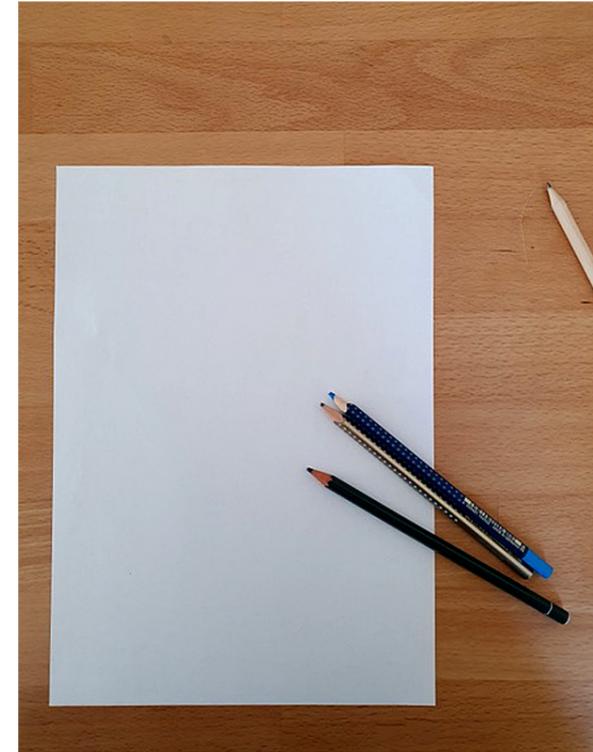
3-5 Stichworte auf menti.com (Link ist im Chat)

10 Minuten



EUROPÄISCHE UNION  
**EFRE**  
Europäischer Fonds für regionale Entwicklung

30.03.2021  
Seite 7



# Das Dialog-Journal

Geschichte

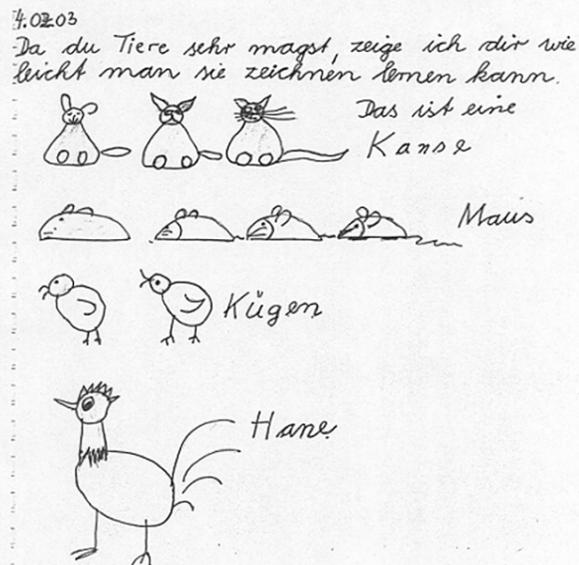
Grundprinzipien

- Konzentration auf Kommunikation
- Vertraulichkeit
- Gleichberechtigung der Dialogpartner\*innen
- Themen der Zielperson
- Sprachniveau der Zielperson
- Kein Korrigieren bzw. Anstreichen von Fehlern

Fokus auf Kommunikation

30.03.2021  
Seite 9

Marie-Sophie – 10 Jahre, SHS



# Das Dialog-Journal

Geschichte

30.03.2021  
Seite 8



# Dialog-Journal AutaRK\_aktiv hören

- Regelmäßigkeit

30.03.2021  
Seite 10

# Beispiel

**REGELMÄßIGKEIT**  
E-Mail-Austausch  
als liebevoll gewonnene  
Gewohnheit

**Befragte:**

Guten Tag!

Ich habe die Ohrenpost am Freitag schon vermisst. Sie ist auf dem Handy nicht angekommen. Jetzt sitze ich vor dem Laptop und sehe die vielen ungelesenen Nachrichten.

30.03.2021  
Seite 11

# Beispiel

**GEMEINSAME RITUALE:**  
Spiel mit Abschieds-  
und Begrüßungs-  
formeln

**Ich:**

Einen wunderschönen, sonnigen Frühlingstag (auch wenn es hoffentlich bald mal wieder regnet)!

30.03.2021  
Seite 13

## Dialog-Journal AutARK\_aktiv hören

- Regelmäßigkeit
- Gemeinsame Rituale etablieren



30.03.2021  
Seite 12

**GEMEINSAME RITUALE:**  
Spiel mit Abschieds-  
und Begrüßungs-  
formeln

**Ich:**

Einen wunderschönen, sonnigen Frühlingstag (auch wenn es hoffentlich bald mal wieder regnet)!

**Befragte:**

Einen schönen Apriltag wünscht Ihnen  
[Name]

30.03.2021  
Seite 14

**Befragte:**

Ich wünsche eine erholsame Nacht.

**GEMEINSAME**

**RITUALE:**

Spiel mit Abschieds-  
und Begrüßungs-  
formeln

30.03.2021  
Seite 15

**Befragte:**

Ich wünsche eine erholsame Nacht.

**Ich:**

Guten Vormittag!

**Befragte:**

Einen angenehmen Frühlings-Nachmittag

**GEMEINSAME**

**RITUALE:**

Spiel mit Abschieds-  
und Begrüßungs-  
formeln

30.03.2021  
Seite 17

**Befragte:**

Ich wünsche eine erholsame Nacht.

**Ich:**

Guten Vormittag!

**GEMEINSAME**

**RITUALE:**

Spiel mit Abschieds-  
und Begrüßungs-  
formeln

30.03.2021  
Seite 16

## Dialog-Journal Autark\_aktiv hören

- Regelmäßigkeit
- Gemeinsame Rituale etablieren
- Gemeinsamkeit herstellen



30.03.2021  
Seite 18

Ich:

Ich hoffe, Sie hatten ein paar schöne Ostertage!

Nun sitze ich wieder am Schreibtisch mit Schokoladen-Eiern und mit frischen Fragen an Sie.

Sie sagten in Ihrer letzten E-Mail, dass...

**GEMEINSAMKEIT  
HERSTELLEN:**  
Gemeinsame  
Themen finden  
(auch Smalltalk)

30.03.2021  
Seite 19

Ich:

Ja, da am Pfingstanger ist es wirklich schön.  
Als Kind gehörte der mit zu meinem "Stromerbereich".  
Und um diese Zeit des Jahres wird man dort auch noch nicht bei lebendigem Leibe von den Mücken aufgeessen.

Hörgeräte und Eitelkeit ... das haben uns schon mehrere Leute gesagt, dass sie ihre Hörgeräte unter den Haaren verstecken...

**GEMEINSAMKEIT  
HERSTELLEN:**  
Gemeinsame  
Themen finden  
(auch Smalltalk)

30.03.2021  
Seite 21

Befragte:

Danke der Nachfrage. Wir hatten angenehme Tage auf dem Fahrrad und zu Fuß in der Umgebung im Süden von Halle. Unsere Entdeckungen waren der Wallendorfer See und der Pfingstanger.

In unserem Bekanntenkreis gibt es etliche Damen und Herren mit Hörgeräten. Einige der Herren tragen die Hörhilfen regelmäßig, andere sporadisch. Sprechen möchten die meisten Betroffenen nicht über die Hörhilfen...

**GEMEINSAMKEIT  
HERSTELLEN:**  
Gemeinsame  
Themen finden  
(auch Smalltalk)

30.03.2021  
Seite 20

## Dialog-Journal Autark\_aktiv hören

- Regelmäßigkeit
- Gemeinsame Rituale etablieren
- Gemeinsamkeit herstellen
- Aktives Zuhören  
(Themen, Emotionen aufgreifen, als Metapher formulieren bzw. Metaphern aufgreifen)



30.03.2021  
Seite 22

# Beispiel

## Befragte:

Was ist mir wichtig? Nach welchen Kriterien treffe ich meine Entscheidung, dieses oder eben ein anderes Hörgerät zu nehmen? Das sind am Anfang so viele neue Informationen. Die kann man alle gar nicht verarbeiten. Vielleicht auch nimmt man zu dem Beratungsgespräch eine Person des Vertrauens mit. Vier Ohren hören mehr als zwei. Hinterher kann man sich dann zu Hause austauschen: Da hat der andere Partner dieses oder jenes besser mitbekommen als man selbst....

Das gleiche trifft dann auch zu, wenn man die Hörgeräte trägt. Die praktische Anwendung ist nicht so einfach. "Der blaue Punkt muss links". "Der rote Punkt muss rechts sein". Usw.... Man muss so viel berücksichtigen. Das kann man sich alles von Beginn an gar nicht merken...

**AKTIVES ZUHÖREN:**  
Wann frage ich an  
welchen Stellen nach?

30.03.2021  
Seite 23

## Ich:

Sie beschreiben ja sehr anschaulich, wie man als Betroffener bei der Erstanpassung eines Hörgerätes von einem regelrechten Tsunami an Informationen geflutet wird und dass es helfen kann, die heranrollenden Massen mit einer vertrauten Person zu teilen. Um sich an dieser Stelle sinnvoll entscheiden bzw. das Gerät dann auch bedienen zu können, braucht man ja auch viele Informationen. Haben Sie vielleicht eine Idee, wie man die von vornherein besser portionieren könnte, damit nicht alles auf einmal kommt und einen überfordert?  
Was hätten Sie sich in der Situation gewünscht?

Und wo wir schon beim Thema Entscheidung für ein Hörgerät sind - was wären denn für Sie die wichtigsten Kriterien, nach denen Sie sich für oder gegen ein bestimmtes Hörgerät entscheiden?

**AKTIVES ZUHÖREN:**  
Emotionen aufgreifen,  
in plastische Bilder  
übersetzen,  
Empathie zeigen

30.03.2021  
Seite 24

## Ich:

Es tut mir Leid, wenn ich das missverständlich formuliert habe. Es ging mir nicht darum, nach welchen Kriterien "man" sich im Allgemeinen für oder gegen ein Hörgerät entscheiden sollte, sondern darum, welche Kriterien für Sie persönlich relevant wären.

[...]

Nach dem Stand unserer bisherigen Befragungen ist die Informationslage für viele aber recht unübersichtlich und viele wollen sich auch eigentlich gar nicht so sehr mit ihren Hörproblemen befassen.

**AKTIVES ZUHÖREN:**  
Auf Kommunikations-  
probleme eingehen,  
Transparenz

30.03.2021  
Seite 25

## Befragte:

Sie haben an einer Stelle geschrieben:  
"Viele wollen sich auch eigentlich gar nicht so sehr mit ihren Hörproblemen befassen."  
Genau! Da werden Sie wohl Recht haben! Das wird wohl deshalb auch für so manche Leute der Haupt Stolperstein sein, weshalb die Hörgeräte wohlmöglich bald doch in der Schublade landen.

Ich vertrete den Standpunkt, dass man eben leider nicht daran vorbeikommt, sich mit dieser (...schwierigen...) Problematik auseinanderzusetzen.

**AKTIVES ZUHÖREN:**  
Du bist mit dem  
Problem nicht allein

30.03.2021  
Seite 26

## Dialog-Journal AutaRK\_aktiv hören

- Regelmäßigkeit
- Gemeinsame Rituale etablieren
- Gemeinsamkeit herstellen
- Aktives Zuhören  
(Themen, Emotionen aufgreifen,  
als Metapher formulieren bzw.  
Metaphern aufgreifen)

**Empathisch, authentisch, Mensch sein**

30.03.2021  
Seite 27

## Literatur / Quellen

<https://www.dialog-journale.de>

**Albertini, John A. (2016):** Selbstverwirklichung Gehörloser und Bildungsgerechtigkeit durch schriftlichen Dialog. Vortrag an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Online unter: <https://openlecture.uni-halle.de/episode/3f61d7f1-c386-4dd4-853c-6b91a51985bf>

**Schlenker-Schulte, Christa (2005):** Faszination Dialog – interaktional-kommunikatives (Sprach-)Lernen mit Dialog-Journalen. In: Kaul, Thomas / Jann, Peter (Hrsg.): Kommunikation und Behinderung. Festschrift für Heribert Jussen. Villingen-Schwenningen: Neckar-Verlag. 229-246.

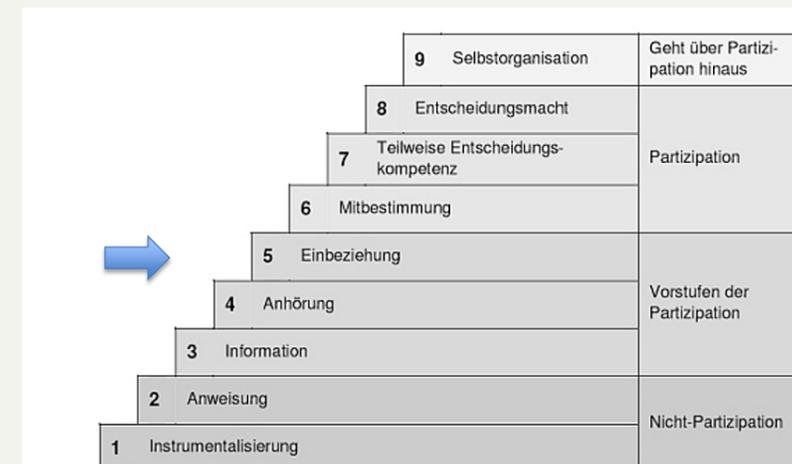
Online unter: <https://www.fst-halle.de/forschung/autark>

30.03.2021  
Seite 28

## Wir danken Ihnen und ganz besonders unseren Dialog-Partnerinnen!

30.03.2021  
Seite 29

## Wie partizipativ ist Autark\_aktiv hören?



**QUELLE:**  
Stufenmodell der Partizipation nach Wright et al. (2010)

30.03.2021  
Seite 30

## 6.2. Partizipative Forschungsgruppen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten in Zeiten von Kontaktbeschränkungen und die daraus resultierenden Herausforderungen im Hinblick auf online Formate

(Timo Köpcke, Jessica Lilli Köpcke)

## Partizipative Forschungsgruppen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten in Zeiten von Kontaktbeschränkungen und die daraus resultierenden Herausforderungen im Hinblick auf online Formate

Referent\*innen: Prof. Dr. Jessica Lilli Köpcke - MSB  
Timo Köpcke - Inklusionshaus Berlin

Aufblühen und entwickeln an der  
MSB Medical School Berlin



1

Partizipative Forschungsgruppen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten in Zeiten von Kontaktbeschränkungen und die daraus resultierenden Herausforderungen im Hinblick auf online Formate

Prof. Dr. Jessica Lilli Köpcke – Timo Köpcke

### Gliederung

- Fragestellung und Einführung
- Herausforderungen in der Arbeit der Forschungsgruppe
- Austausch/ Diskussion
- Ausblick

2

## Fragestellung

Welche Herausforderungen entstehen im Rahmen von Partizipativer Forschung in der gemeinsamen Arbeit in der Forschungsgruppe im Kontext von Kontaktbeschränkungen und wie können diese durch digitale Lösungen überwunden werden?

3

## Aufbau des Projekts

- Partizipatives Praxisbegleitforschungsprojekt von WOHN:SINN und der Medical School Berlin
- Eingebettet in das Projekt *inklusiv wohnen – selbstbestimmt zusammenleben* gefördert durch die Aktion Mensch Stiftung
- Laufzeit der Praxisbegleitforschung: 01.01.2020 – 30.06.2022 (2,5 Jahre)

4

## Forschungsdesign und Erhebungsinstrumente

- Sammlung und Aufbereitung bestehender Publikationen und Materialien
- Vorstudien zu diversen Themen
- 50 Leitfadengestützte Interviews in inklusiven Wohngruppen deutschlandweit
- > Start der Interviews Januar 2021
- Fragebogenerhebung (ca. 150 Teilnehmer\*innen)

5

## Zusammensetzung der Forschungsgruppe

- Menschen mit wissenschaftlicher Vorerfahrung
  - Wissenschaftliche Mitarbeiter\*innen
  - Studentische Hilfskräfte
  - Dozent\*innen mit eigener Behinderungserfahrung
- Menschen mit praktischer Vorerfahrung und Expert\*innen in eigener Sache
  - Bewohner\*innen inklusiver WG
  - Angehörige
  - Fachliche Unterstützer\*innen
  - Träger und Gründer\*innen

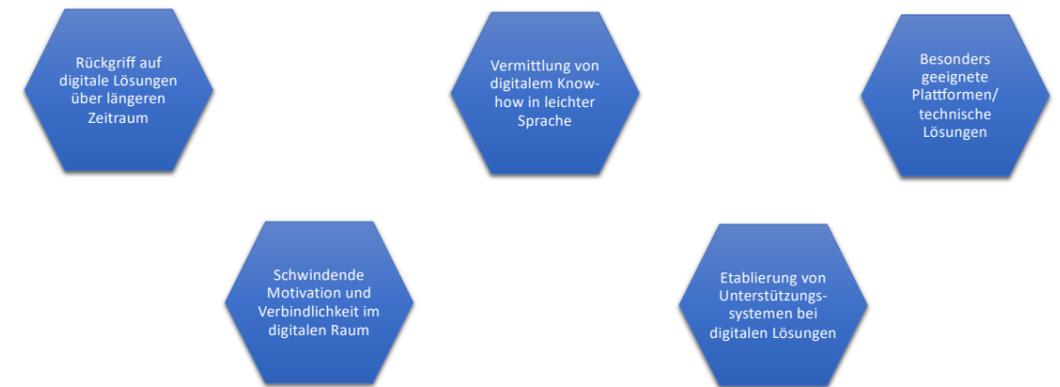
6

## Herausforderungen für die Arbeit in der Forschungsgruppe

- Hohe Diversität unter den Teilnehmer\*innen in Bezug auf:
  - Forschungserfahrung
  - Umgang mit digitalen Medien
  - Zugänglichkeit zu digitaler Technik und Lösungen
  - Praktische Erfahrung mit Meeting-Software
  - Stabilität von Verbindungen

7

## Themen für Austausch



9

## Herausforderungen für die Arbeit in der Forschungsgruppe

- Räumliche Distanz / Unterstützungsmöglichkeiten / Rückmeldungen:
  - Barriere-Armut und Verständlichkeit der Diskussion
  - Möglichkeiten der Einholung von Feedback
  - Umsetzung leichter Sprache
  - Einbindung von Pausen (Konzentrationsspanne)
  - Teambuilding, zT durch informellen Austausch
  - Verbindlichkeit von Absprachen, Arbeitsaufträgen, Gewichtigungen
  - Gefahr der Steuerung/dominieren der Gesprächsführung, Ablauf, Programm, etc.

8

## Sammlung der entwickelten Ideen

- (Ergebnispräsentation)

10

## Ausblick für Studie

- Wie lassen sich die gewonnenen Erkenntnisse und Erfahrungen gewinnbringend in die Durchführung der Studie implementieren?
- Welche Methoden/ Techniken werden für die Durchführung priorisiert?
- Welche Chancen ergeben sich für die partizipative Praxisbegleitforschung allgemein?
- Was lässt sich beibehalten für die Zukunft?

11

## Ihre Ansprechpartner\*innen



**Prof. Dr. Jessica Lilli Köpcke**  
Dekanin der Fakultät Gesundheitswissenschaften  
Studiengangsleiterin Heilpädagogik  
Medical School Berlin

[jessica.koepcke@medicalschoo-berlin.de](mailto:jessica.koepcke@medicalschoo-berlin.de)



**Timo Köpcke**  
Rehabilitationspädagoge BA  
Freier Dozent Soziale Arbeit & Heilpädagogik, MSB  
Gründer Inklusionshaus Berlin

[info@inklusionshaus.de](mailto:info@inklusionshaus.de)

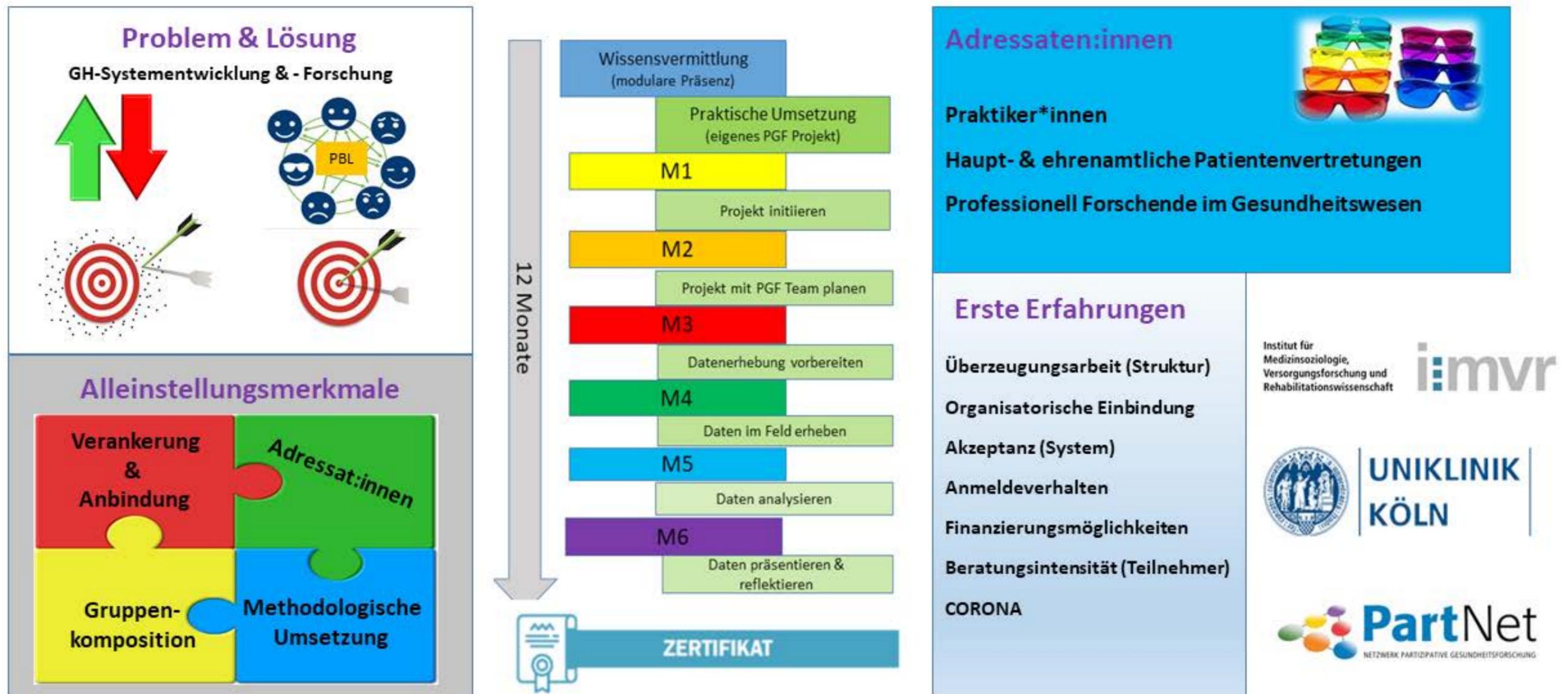
12

# TED-Talk

7: TED Talk 1 (Moderation Theresia Krieger)

7.1. Erste Erfahrungen mit der berufsbegleitenden Weiterbildung Partizipative Gesundheitsforschung an der Uniklinik Köln  
(Theresia Krieger)

## Erste Erfahrungen mit der berufsbegleitenden WEITERBILDUNG PARTIZIPATIVE GESUNDHEITSFORSCHUNG



7.2. Mein Weg und meine Selbststärkung im Projekt  
KartenspielEe - Partizipative Forschung aus der Sicht  
eines betroffenen Co-Forschers.

(Volker Flicker, Claudia Tricketts, Gesa Huber)

Mein **Weg**  
und  
meine **Selbststärkung**  
in einem wissenschaftlichen Projekt.

Partizipative Forschung  
aus der Sicht  
**eines betroffenen Co-Forschers.**

Volker Flicker  
Gesa Huber  
Claudia Tricketts

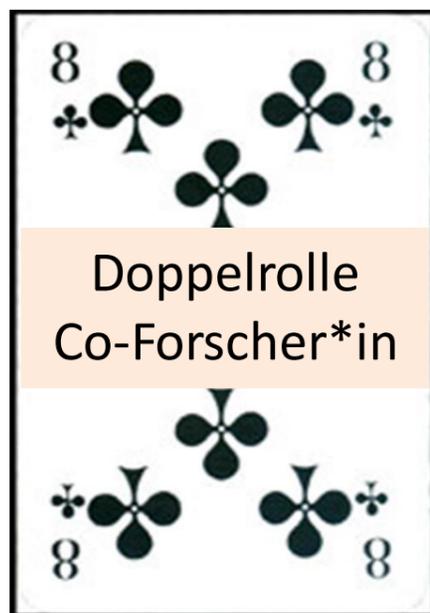
Mein **Weg**  
und  
meine **Selbststärkung**  
in einem wissenschaftlichen Projekt.

Partizipative Forschung  
aus der Sicht  
**eines betroffenen Co-Forschers.**

Volker Flicker  
Gesa Huber  
Claudia Tricketts



## Kartenspiel zum „Mitnehmen“



## Kartenspiel zum „Mitnehmen“



## 7.3. Basiskurs Partizipativ Arbeiten?! - Bericht und Ausblick des PartNet-Projektes KLuG

(Azize Kasberg)



Gesine Bär, Flora Griebel, Claudia Markert, Ina Schaefer, Zoé Speltz, Azize Kasberg | ASH Berlin  
5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung | KHSB Berlin |

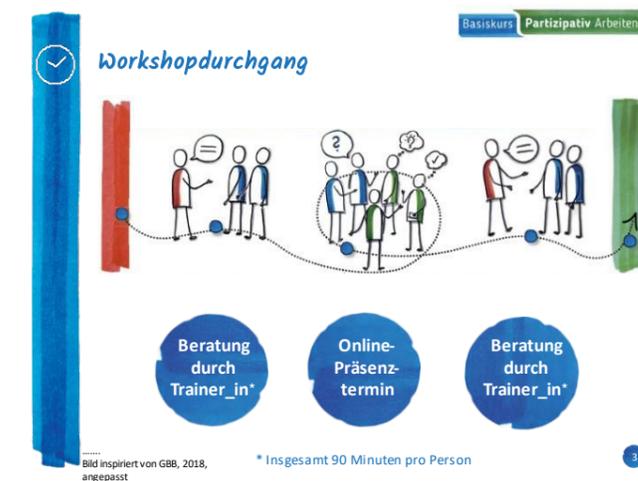
### Basiskurs Partizipativ Arbeiten?! - Bericht und Ausblick des PartNet-Projektes KLuG

Ausgehend von der Frage „Was braucht es, damit die Erfahrungen und erarbeiteten Materialien der PKP-Projekte zukünftig von mehr Menschen genutzt werden können?“ entstand das Projekt Kompetenzschmiede "Lebenswelten und Gesundheit: partizipative Methoden" – kurz KLuG - der Alice Salomon Hochschule Berlin, gefördert durch die BZgA im Auftrag und mit Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen (nach § 20a SGB V). Im Projekt wird ein Workshopformat entwickelt, das kommunalen Akteur\_innen Grundlagen zum partizipativen Arbeiten und einen begleiteten Erfahrungsaufbau bietet. 2020 wurde KLuG ein PartNet-Projekt.

KLuG wurde dialogisch mit erfahrenen Wissenschaftler:innen und kommunalen Praktiker:innen geplant. Zudem wurden Curricula und Manuale zur Vermittlung partizipativen Arbeitens gesichtet. Es gilt:

- Partizipation als Haltung zu vermitteln,
- ein erfahrungsorientiertes Lernen zu bieten sowie (UNESCO CHAIR IN CBR-SR 2015, S. 19)
- kritische Diskussionen und den Wissensaustausch zu fördern (Brito 2018).

Wir entschieden uns für den Ansatz des Participatory Training (PRIA 1995, S. 15) – also durch Partizipation zu lernen, wie Partizipation funktioniert.





## Basiskurs Partizipativ Arbeiten?! - Bericht und Ausblick des PartNet-Projektes KLuG

Ausgehend von der Frage „Was braucht es, damit die Erfahrungen und erarbeitete Materialien der PKP-Projekte zukünftig von mehr Menschen genutzt werden können?“ entstand das Projekt Kompetenzschmiede "Lebenswelten und Gesundheit: partizipative Methoden" – kurz KLuG - der Alice Salomon Hochschule Berlin, gefördert durch die BZgA im Auftrag und mit Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen (nach § 20a SGB V). Im Projekt wird ein Workshopformat entwickelt, das kommunalen Akteur\_innen Grundlagen zum partizipativen Arbeiten und einen begleiteten Erfahrungsaufbau bietet. 2020 wurde KLuG ein PartNet-Projekt.

KLuG wurde dialogisch mit erfahrenen Wissenschaftler:innen und kommunalen Praktiker:innen geplant. Zudem wurden Curricula und Manuale zur Vermittlung partizipativen Arbeitens gesichtet. Es gilt:

- Partizipation als Haltung zu vermitteln,
- ein erfahrungsorientiertes Lernen zu bieten sowie (UNESCO CHAIR IN CBR-SR 2015, S. 19)
- kritische Diskussionen und den Wissensaustausch zu fördern (Brito 2018).

Wir entschieden uns für den Ansatz des Participatory Training (PRIA 1995, S. 15) – also durch Partizipation zu lernen, wie Partizipation funktioniert.



Beim Präsenztermin 1 werden an Tag 1 Grundlagen vermittelt und an Tag 2 und 3 partizipative Methoden erprobt und die Praxisphase vorbereitet. Teilnehmende melden sich in Tandems an. Ein Tandem besteht aus zwei Menschen einer Kommune, die gemeinsam partizipativ arbeiten möchten. In der Praxisphase bearbeiten die Tandems die Aufgabestellung: entwickeln Sie partizipativ ein Praxisprojekt und wenden dabei eine partizipative Methode an. In der Mitte gibt es einen Online-Präsenztermin, der der Vorstellung der Zwischenergebnisse und der gegenseitigen Beratung dient. Zusätzlich kann pro Person eine Beratung genutzt werden. Diese kann sich auf die Durchführung einer Methode oder die Arbeit mit einer spezifischen Personengruppe beziehen. Darüber hinaus gibt es strukturierende Monatsaufgaben und monatliche, informelle Online-Treffen. Weitere Austauschmöglichkeiten und Materialien stehen auf der Internet-Plattform inforo zur Verfügung. Das KLuG-Team ist für alle kontaktpflichtig. Beim abschließenden Präsenztermin 2 werden die aktuellen Stände der Praxisprojekte vorgestellt und in der Verstetigung eine weitere Methode erprobt. Das Ziel ist, dass die Teilnehmenden am Ende der Praxisphase begleitet erste eigene Erfahrungen mit der Gestaltung partizipativer Prozesse gemacht haben und es so am Ende mehr Partizipation in Kommunen gibt.

Die partizipativen Methoden Kooperative Planung, Gruppendiskussionen, Community Mapping, Photovoice, Wertschätzendes Erkunden, Beratungsspiele und Stadtteilspaziergänge wurden in KLuG aufbereitet. Die Aufbereitung einer Methode besteht aus der didaktischen Planung zur Erprobung einer Methode, einem Leitfaden für die Durchführung und einem Überblick für die Kommunikation über eine Methode.

Antragsgemäß endet das Projekt im Juni 2021. Im Anschluss wird der „Basiskurs Partizipativ Arbeiten: Kommunale Praxisprojekte mit partizipativen Methoden gestalten“ verstetigt. Zum Aufbau des Trainer\_innen-Netzwerkes ist im Juni eine Veranstaltung geplant.



## Quellen:

**Brito, I.** (2018). Participatory Health Research in the Education of Health and Social Work Professionals. In Wright, M. T. & Kongats, K. (eds.), *Participatory Health Research. Voices from Around the World* (pp. 41-54). Cham: Springer International Publishing AG.

**PRIA (Society for Participatory Research in Asia) (Hrsg.)** (1995). A manual for participatory training methodology in development (Train the Trainer-Manual). Online unter <https://pria.org/knowledge-details-a-manual-for-participatory-training-methodology-in-development-1844-54-0> (zuletzt abgerufen am 29.03.2021)

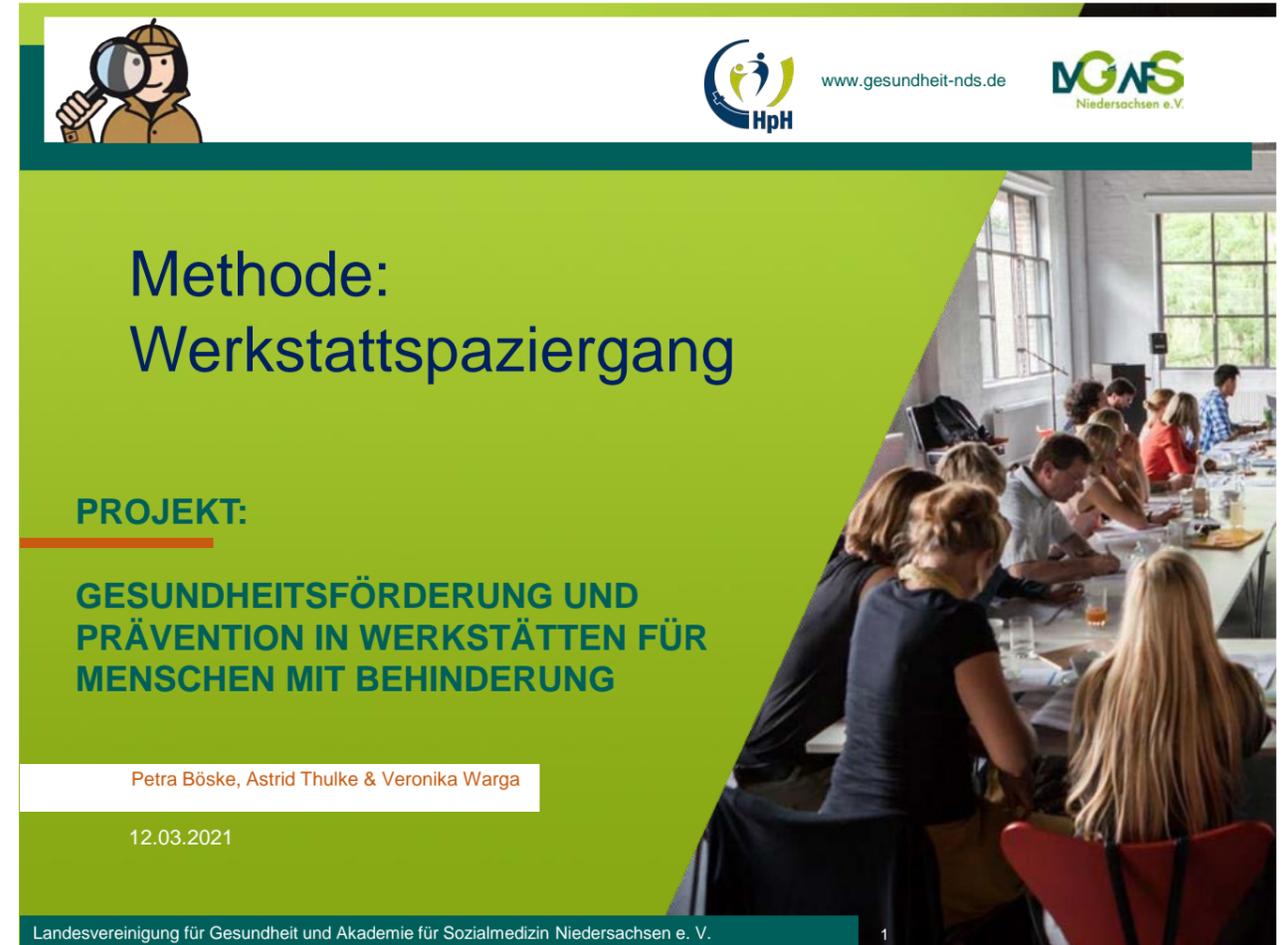
**UNESCO CHAIR IN CBR-SR (Hrsg.)** (2015). Global Trends in Training Community-based Research in Higher Education Institutions and Civil Society Organizations. Online unter [http://unescochair-cbrsr.org/unesco/pdf/resource/SSHRC\\_Survey\\_Results\\_2015\\_July.pdf](http://unescochair-cbrsr.org/unesco/pdf/resource/SSHRC_Survey_Results_2015_July.pdf) (zuletzt abgerufen am 29.03.2021)

## 8: TED Talk 2

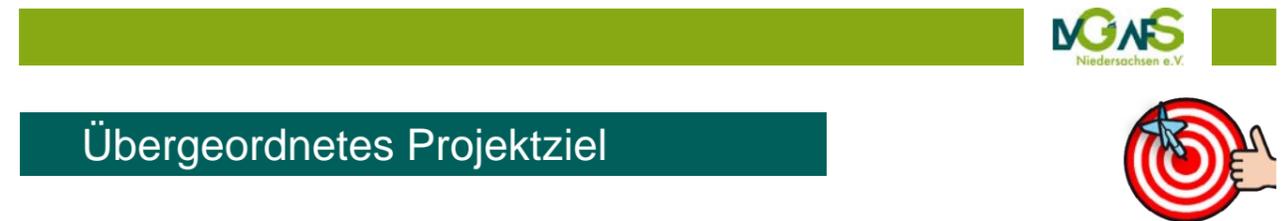
(Moderation Andreas Bethmann)

### 8.1. Werkstatt-Spaziergang, eine Methode zur Bedarfserhebung

(Petra Böske, Astrid Thulke, Veronika Warga)



The slide features a green and white color scheme. At the top left is a cartoon character with a magnifying glass. Logos for HpH and MGAS Niedersachsen e.V. are in the top right. The main title 'Methode: Werkstattspaziergang' is in large blue font. Below it, 'PROJEKT:' is followed by 'GESUNDHEITSFÖRDERUNG UND PRÄVENTION IN WERKSTÄTTEN FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG'. A white box contains the names 'Petra Böske, Astrid Thulke & Veronika Warga' and the date '12.03.2021'. A photograph of a workshop is on the right. The footer contains the organization's name and the number '1'.



The slide has a green header with the MGAS Niedersachsen e.V. logo. The main title 'Übergeordnetes Projektziel' is in a dark green box. To the right is a red target icon with a hand pointing at it.

Übergeordnetes Projektziel ist es, die Gesundheitspotenziale und -ressourcen von beschäftigten Mitarbeiter\*innen der WfbM der HpH zu fördern, Handlungsfähigkeiten für die Gestaltung gesunder Lebensbedingungen und –weisen zu stärken sowie gesundheitliche Risiken im Arbeitsumfeld zu reduzieren.

→ Fokus Gesundheitskompetenz



The footer contains the organization's name, the number '2', and the website 'www.gesundheit-nds.de'. The HpH logo is on the right.

## Fragen, Fragen, Fragen

- Wie kann Gesundheitsförderung und Prävention in der WfbM gelingen?
- Wie erreichen wir die Menschen, für die das Projekt gedacht ist, am Besten?
  - Partizipation
- Wie kann partizipativ gearbeitet werden?



## Vorgehen

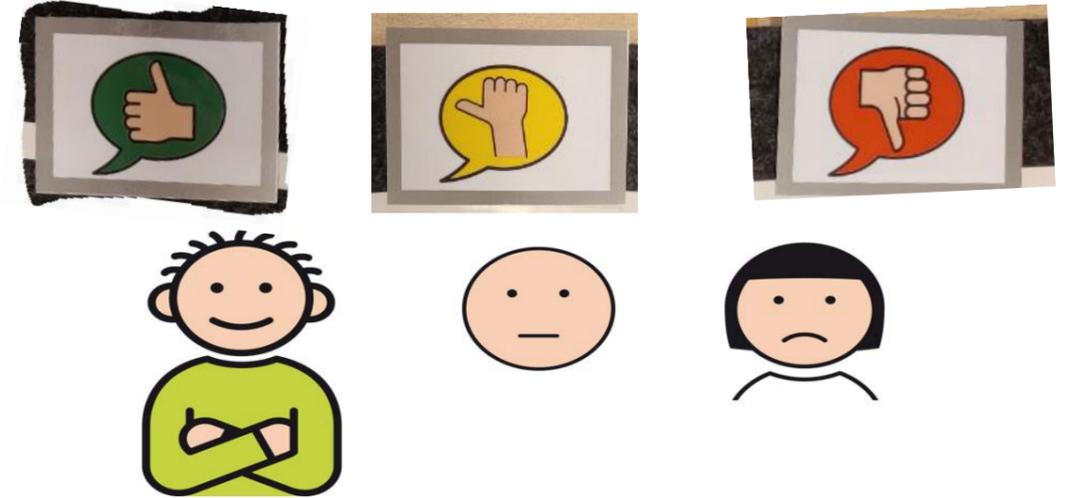


1. Bedarfserhebung
  - Gesprächsgruppen zum Thema Gesundheit
  - Werkstattspaziergang als Teil davon
- Was bedeutet aus Sicht der Nutzer\*innen Gesundheit?
- Was gehört alles dazu, damit Gesundheit und Wohlbefinden gelingen kann?
- Welche Bedarfe und Bedürfnisse werden aus Sicht der Nutzer\*innen, in ihrem (Arbeits-)Leben, in Bezug auf das Thema Gesundheit und Wohlbefinden wahrgenommen?

## Der Werkstatt-Spaziergang

Methode: Photovoice

Bewertung einzelner Bereiche mit:



## Photovoice

- qualitative partizipative Methode, die visuelle Dokumentation mit Erzählprozessen verbindet
  - „Die Methode kann in einem Feld, in dem üblicherweise Einschätzungen von Unterstützungspersonen, Pflegekräften und anderen professionell Tätigen vorherrschen, dazu beitragen, dass die Perspektiven von Menschen mit Lernschwierigkeiten sichtbar gemacht werden“ (Jurkowski 2008)
- Mitforschenden machen Fotos zu bestimmten Aufgabenstellungen

## Fragestellung

An welchen Orten in der Werkstatt fühlst du dich...

- ...wohl
- ...ok
- ...unwohl



## Arbeitsplatz



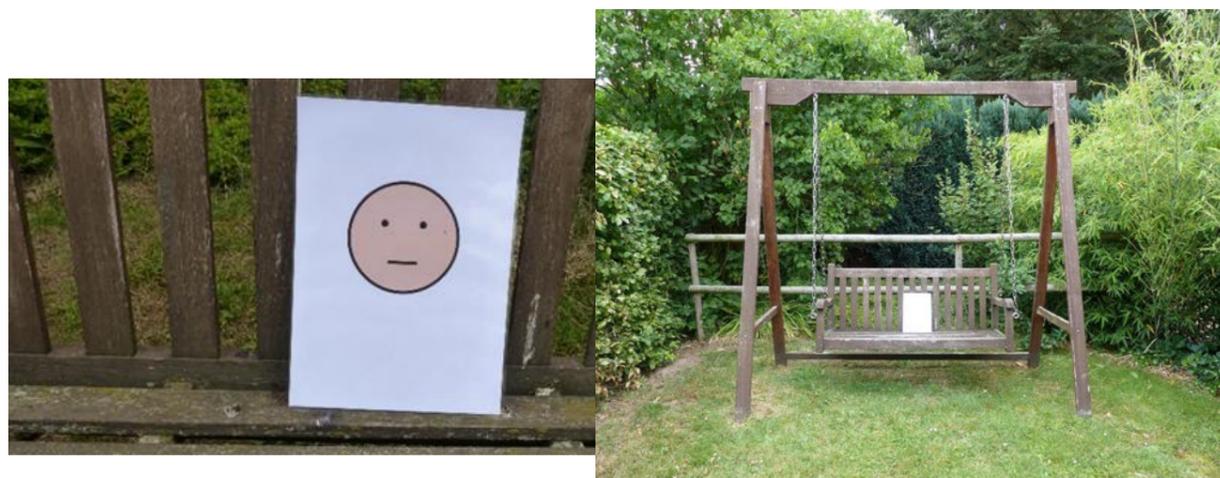
## Der Werkstatt-Spaziergang



## Sporthalle



## Hollywoodschaukel - Fehlende Polster



## Raucherecke



## Fehlender Kickertisch



## Werkstatt-Shop



## Innenhof für Pausen



## Eigener Arbeitsplatz



## Aquarium zur Beruhigung



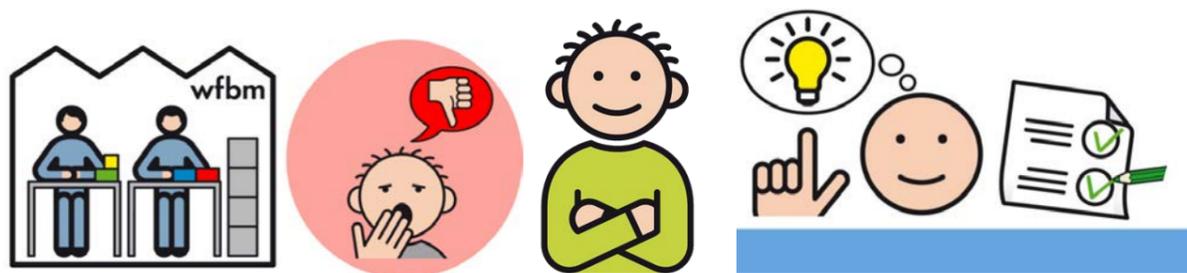
## Beim Spaziergang

- Rückmeldungen durch die Teilnehmer\*innen
- Ideen und Wünsche der Teilnehmer\*innen



## Fazit

- Spaziergang gute Methode die Lebenswelt Werkstatt zu erschließen und partizipativ Verbesserungspotenziale zu benennen.



## Bersenbrücker Gemeinnützige Werkstätten GmbH

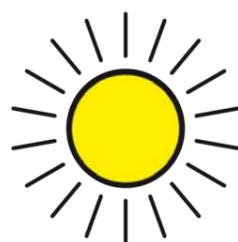
Die Bersenbrücker Gemeinnützige Werkstätten GmbH ist ein Unternehmen der Heilpädagogischen Hilfe Bersenbrück (HpH). Die HpH unterhält im nördlichen Landkreis von Osnabrück rund 30 Einrichtungen und Dienste in den Samtgemeinden Artland, Bersenbrück, Fürstenau und in der Stadt Bramsche.

Etwa 1.900 Kinder, Jugendliche und Erwachsene werden durch die HpH durch Einrichtungen und Dienste begleitet.

Der Arbeitsbereich hält ca. 500 Arbeitsplätze vor, davon u.a. in vier Werkstätten. Das Projekt findet in der Werkstatt Bersenbrück statt.



Folgen Sie uns auf Twitter  
@LVGundAFS



© Texte in Leichter Sprache haben Bilder. Damit versteht man den Inhalt besser. Die meisten Bilder auf diesen Seiten sind aus dem Buch Leichte Sprache – Die Bilder. Das Buch ist von der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e. V. Der Zeichner ist Stefan Albers, Atelier Fleetinsel, 2013.

© MetaCom8, Symbolsystem zur Unterstützten Kommunikation, Annette Kitzinger, 2018

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**

**Petra Böske**  
Projektleiterin  
Heilpädagogische Hilfe Bersenbrück gGmbH  
Robert-Bosch-Str. 3-7 / 49593 Bersenbrück  
Telefon 05439 9449-93  
Mail boeske@hph-bsb.de

Internet www.hph-bsb.de

**Astrid Thulke & Veronika Warga**  
Fachreferentinnen  
Landesvereinigung für Gesundheit und  
Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e. V.  
Fenskeweg 2/ 30169 Hannover  
0511/ 388 11 89 – 115  
astrid.thulke@gesundheit-nds.de

## 8.2. Nichts über uns ohne uns – Wege zur Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen und Behindertenverbänden in Wissenschaft und Forschung

(Barbara Vieweg, Yvonne Dörschel)

### Berliner Werkstatt TED Talk

Projekt „An Wissenschaft und  
Forschung teilhaben“

12. März 2021

Barbara Vieweg und Yvonne Dörschel

bifos

### Ausgangssituation

Wirksame und wirkliche partizipative  
(Teilhabe-)Forschung braucht Menschen  
mit Behinderungen.

Aber: Was brauchen Menschen mit  
Behinderungen, die nicht mit diesem  
Bereich vertraut sind, für die  
Partizipation an Forschung und  
Wissenschaft?

bifos

## Die Idee zum Projekt „An Wissenschaft und Forschung teilhaben - informieren, qualifizieren, beteiligen“

- Serviceangebot für wirksame Partizipation an und in der Forschung für Menschen mit Behinderungen
  - Zielgruppe: Menschen mit körperlichen und/oder seelischen Behinderungen ohne wissenschaftliche Erfahrungen
- Motto: Vom Objekt der Forschung zur selbstbewussten und informierten Expert\*in in eigener Sache

bifos

## Das Projekt „An Wissenschaft und Forschung teilhaben - informieren, qualifizieren, beteiligen“

### Hauptbestandteile:

**V**ier inklusive Workshops: Vorträge zu (partizipativer) Forschung und zu partizipativen Forschungsprojekten, z. B.:

- Teilhabe von Menschen mit Behinderung - was und wie wird da geforscht? (24.01.2020 in Berlin)
- Partizipation in der Forschung - wie kann das gehen? (11.02.2020 in Berlin)

**H**andreichungen zu relevanten Themen:  
partizipative Forschung sowie Forschungsfragen formulieren aus Sicht von Menschen mit Behinderung

bifos

## Die Idee zum Projekt „An Wissenschaft und Forschung teilhaben - informieren, qualifizieren, beteiligen“

- Was war dafür nötig?
  - Interesse wecken an Teilhabeforschung
  - Bedeutung von Forschung für den eigenen Alltag erkennen
  - Grundlagenwissen erhalten
  - Zeit und Raum für Vermittlung, Fragen und Austausch
  - Respekt, Wertschätzung, Vertrauen, Reden auf Augenhöhe
  - Barrierefreiheit
  - Finanzielle Förderung (durch BMAS)

bifos

## Das Projekt „An Wissenschaft und Forschung teilhaben - informieren, qualifizieren, beteiligen“

### Hauptbestandteile:

- Prägnante Erklärungen in Alltagssprache von Begriffen aus der (Teilhabe)-Forschung anhand des Ablaufs eines Forschungsprozesses,
  - z. B.: Wie erklärt man Forschungsbedarf? Oder was ist quantitative Forschung? Oder ein Proband?
- Erklärungen in Alltagssprache von Methoden aus der (Teilhabe)-Forschung in Form von Kurzsteckbriefen,
  - z. B.: Was ist eine teilnehmende Beobachtung? Oder wie funktioniert ein Barcamp? Was macht man bei Photo Voice?

bifos

## Das Projekt

„An Wissenschaft und Forschung teilhaben - informieren, qualifizieren, beteiligen“

### Wichtigste Erkenntnisse:

- Wirksame und reale Partizipation an Forschung benötigt Wissensvermittlung und Wissenschaftskommunikation vor, während und zum Schluss des Forschungsprojektes.
- Kooperation und Zusammenarbeit im Forschungsprozess muss von gegenseitiger Wertschätzung, der Anerkennung des jeweiligen Wissens und tatsächlicher barrierefreier Beteiligung geprägt sein.

bifos

Teilhabe die Wissen schafft  
Wissen, das Teilhabe schafft



**bifos**  
Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter e.V.

Über das Projekt Workshops Begriffe aus der (Teilhabe-)Forschung erklärt  
Forschungsmethoden erklärt Warum Forschungsfragen?  
Handreichung Partizipative Teilhabeforschung

Über das Projekt und die Workshops:



An Wissenschaft und Forschung teilhaben - informieren, qualifizieren, beteiligen

Serviceangebot für wirksame Partizipation an und in der Forschung



## Das Projekt

„An Wissenschaft und Forschung teilhaben - informieren, qualifizieren, beteiligen“

### Wichtigste Erkenntnisse:

- Enorm wichtig für wirksame Partizipation ist die aktive Beteiligung an entscheidenden Schnittstellen des Forschungsprozesses, insbesondere beim Finden des Forschungsbedarfs und der Forschungsfrage sowie bei der Auswertung und Interpretation der Ergebnisse. Die aktive Beteiligung an der Entwicklung der Forschungsfrage(n) ist dabei besonders relevant.
- Forschungsfragen partizipativ anzuregen muss nicht bedeuten, dass Menschen mit Behinderungen diese auch im gesamten Forschungsprozess als Ko-Forscher\*innen miterforschen müssen.

bifos

# Projekt „An Wissenschaft und Forschung teilhaben“

[www.teilhabe-forschung.bifos.de](http://www.teilhabe-forschung.bifos.de)

12. März 2021

Barbara Vieweg und Yvonne Dörschel

bifos

### 8.3. Die mehrstufige Einbindung verschiedener Stakeholder in das Projekt SAMi (Sensorbasierter persönlicher Aktivitätsmanagementassistent für die individualisierte stationäre Betreuung von Menschen mit Demenz)

(Stefanie Köhler, Antonia Kowe)

Individuelle, sensorbasierte Assistenzsysteme können Menschen mit Demenz bei der Alltagsbewältigung unterstützen und stärken so die Autonomie sowie das Selbstvertrauen der Nutzer. Ziel unseres Projektes ist es, ein technisches Assistenzsystem zu entwickeln, welches den Bedürfnissen und Bedarfen der zukünftigen Nutzer gerecht wird. Im Rahmen des Value Sensitive Design Ansatzes haben wir eine mehrstufige Stakeholder-Beteiligung im Projekt umgesetzt, welche wir in unserem Beitrag vorstellen werden.

## 9: TED Talk 3

(Moderation Johanna Mahr-Slotawa)

### 9.1. Zusammenstellung von deutschsprachigen online-Ressourcen für partizipative Forschung

(Gesine Bär, Flora Griebel)

## Deutschsprachige Online-Ressourcen für partizipatives Forschen, Arbeiten und Lernen

TED talk

Flora Griebel & Gesine Bär

1.

Was wollen wir in den nächsten 8 Minuten machen?



Aufruf zu Mitgestaltung

Wo ist die Sammlung zu finden?

Gliederung der Sammlung

Nutzungsbedingungen

2.

Auf dem open access Server der Alice Salomon Hochschule Berlin unter:

<https://opus4.kobv.de/opus4-ash/frontdoor/index/index/docId/297>

## Gliederung der Sammlung

- Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden
- Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen
- Qualifikationsinstrumente für Partizipatives Forschung:
  - Lernvideos
  - Projektdokumentation
  - Ergebnispräsentation partizipativer Forschung
- Weitere online-Materialien
- Methodensammlungen

3.

Was wollen wir in den nächsten 8 Minuten machen?



Aufruf zu Mitgestaltung

Wo ist die Sammlung zu finden?

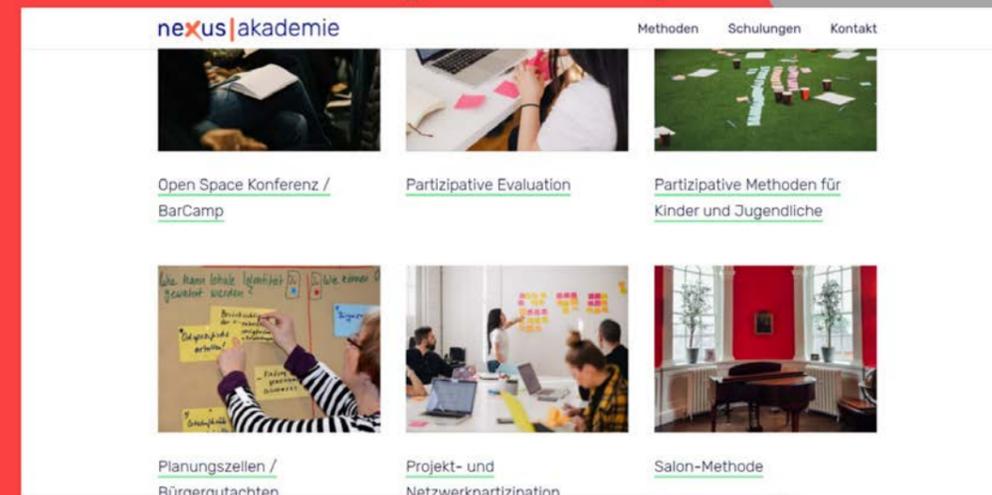
Gliederung der Sammlung

Nutzungsbedingungen

4.

5.

## Methodensammlungen zum Beispiel



Nexus Akademie für partizipative Methoden. Partizipative Methoden. Verfügbar unter: <https://www.partizipative-methoden.de/index.php/methoden>

6.

## Gliederung der Sammlung

- Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden
- Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen
- Qualifikationsinstrumente für Partizipatives Forschung:
  - Lernvideos
  - Projektdokumentation
  - Ergebnispräsentation partizipativer Forschung
- Weitere online-Materialien
- Methodensammlungen

## Gliederung der Sammlung

- Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden
- Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen
- Qualifikationsinstrumente für Partizipatives Forschung:
  - Lernvideos
  - Projektdokumentation
  - Ergebnispräsentation partizipativer Forschung
- Weitere online-Materialien
- Methodensammlungen

7.

## Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden

The screenshot shows a Vimeo video player with a diagram of focus group chapters. The diagram consists of six speech bubbles arranged in a circle, each containing text about a chapter. The chapters are:

- Kapitel 1: Definition Fokusgruppen Besonderheiten der partizipativen Forschung
- Kapitel 2: Unterschiedliche Einsatzmöglichkeiten von Fokusgruppen
- Kapitel 3 & 4: Anregungen für die Vorbereitung und Durchführung von Fokusgruppen
- Kapitel 5: Möglichkeiten der Auswertung
- Kapitel 6: Umsetzung der Ergebnisse im Projekt

Below the video player, the text reads: "Fokusgruppen in der partizipativen Forschung einsetzen - Ein Lernfilm" and "Anpassbarer".

Alice Salomon Hochschule Berlin (2018): Fokusgruppen in der partizipativen Forschung einsetzen. Ein Lernfilm. Video. Verfügbar unter [www.ash-berlin.eu/partnet-lernvideos](http://www.ash-berlin.eu/partnet-lernvideos)

8.

9.

## Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen

The screenshot shows the homepage of the PartKommPlus website. The header includes the logo "PartKommPlus FORSCHUNGSVERBUND FÜR GESUNDE KOMMUNEN" and navigation links: "ÜBER UNS", "FORSCHUNG", "TEILPROJEKTE", "ERGEBNISSE", "WIRKUNGEN", "WORKSHOPREIHE". A search bar is also present. The main content area features a large image of a group of people sitting around a table, with the text "HERZLICH WILLKOMMEN BEI PARTKOMMPLUS" and "PEPBS Partizipative Evaluation der Prävention Braunschweig". Below the image, there are several project logos: "VERBUND", "ELFE²", "PEPBS", "KEG", "AGE4HEALTH", "GESUND!", "K²", and "P&E".

PartNet – Deutsches Netzwerk für Partizipative Gesundheitsforschung: [www.partnetgesundheit.de](http://www.partnetgesundheit.de)

10.

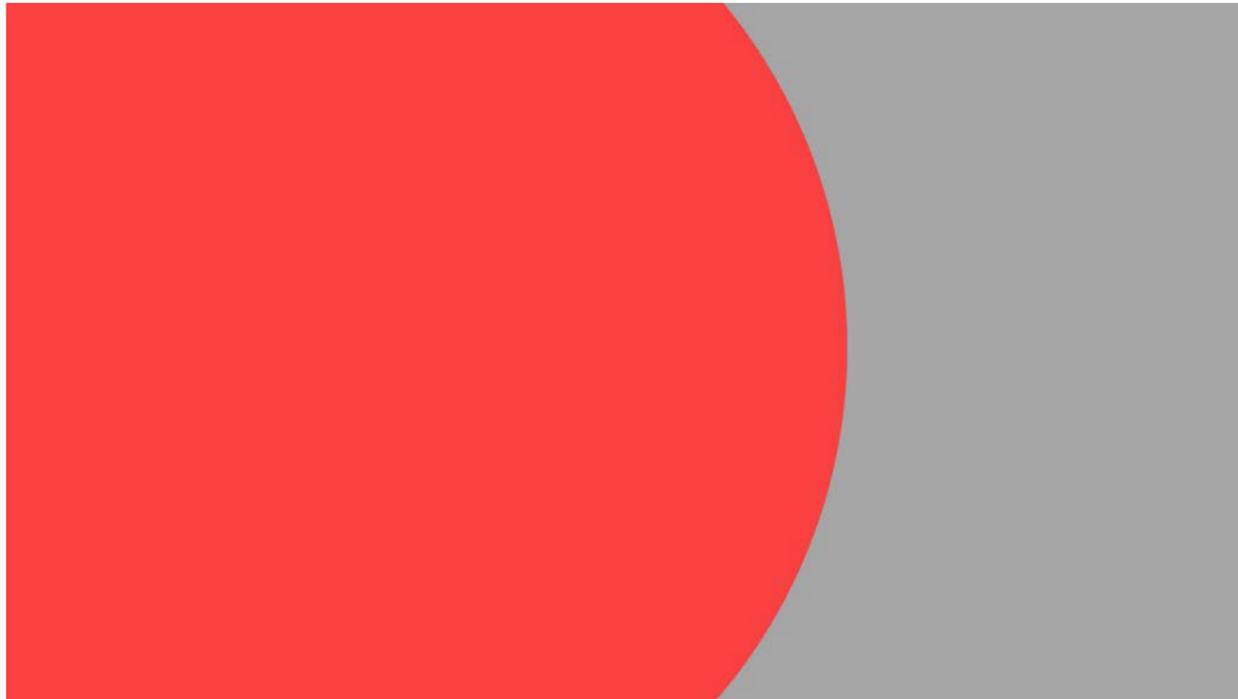
## Gliederung der Sammlung

- Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden
- Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen
- Qualifikationsinstrumente für Partizipatives Forschung:
  - Lernvideos
  - Projektdokumentation
  - Ergebnispräsentation partizipativer Forschung
- Weitere online-Materialien
- Methodensammlungen

## Gliederung der Sammlung

- Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden
- Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen
- Qualifikationsinstrumente für Partizipatives Forschung:
  - Lernvideos
  - Projektdokumentation
  - Ergebnispräsentation partizipativer Forschung
- Weitere online-Materialien
- Methodensammlungen

11.



12.

13.

## Lernvideos

Moser, H. (2015). Videoeinführung zum Buch Instrumentenkoffer für die Praxisforschung – Kapitel 3. Video. Lambertus-Verlag. Verfügbar unter: [www.youtube.com/watch?v=hAN821n0bdE&list=PL1XR25Rw3ueoyQlhPtSdCsVCwthqCvMa&index=4&t=0s](https://www.youtube.com/watch?v=hAN821n0bdE&list=PL1XR25Rw3ueoyQlhPtSdCsVCwthqCvMa&index=4&t=0s)

14.

## Gliederung der Sammlung

- Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden
- Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen
- Qualifikationsinstrumente für Partizipatives Forschung:
  - Lernvideos
  - Projektdokumentation
  - Ergebnispräsentation partizipativer Forschung
- Weitere online-Materialien
- Methodensammlungen

## Gliederung der Sammlung

- Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden
- Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen
- Qualifikationsinstrumente für Partizipatives Forschung:
  - Lernvideos
  - Projektdokumentation
  - Ergebnispräsentation partizipativer Forschung
- Weitere online-Materialien
- Methodensammlungen

15.

## Projektdokumentation



Kirschning, Silke (2019): Silent Marks – Mauerbild in Berlin. Video. Verfügbar unter: [www.silkekirschning.de/silentmarks-stille-zeichen-fuer-diesen-ort/](http://www.silkekirschning.de/silentmarks-stille-zeichen-fuer-diesen-ort/)

16.

17.

## Ergebnispräsentation partizipativer Forschung

**Das Rap-Video „G für Gesundheit!“**  
Ein partizipatives Filmprojekt

„Was verbindet ihr mit dem Wort Gesundheit?“, lautete die Ausgangsfrage beim ersten Workshop-Treffen. Der Workshop wurde vom Team des Projektes GESUND! für Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Lichtenberger Werkstatt für Behinderte gGmbH organisiert. An insgesamt vier Nachmittagen entstand ein Rap-Video zum Thema Gesundheit. Angefangen bei der Entwicklung des Songtextes bis hin zur Produktion des Videos waren die Beschäftigten der Werkstatt beteiligt. Sie probierten aus und entschieden in allen Phasen der Videoproduktion, was umgesetzt werden sollte. Prominent unterstützt wurde die Gruppe dabei vom Berliner Rapper Graf Fidi. Zuerst sammelten wir Stichpunkte und Geschichten rund um das Thema. Graf Fidi verarbeitete die Ideen zu einem Liedtext. Bei einem weiteren Treffen wurde der erste Entwurf des Songtextes diskutiert und durch die Gruppe korrigiert. Die Teilnehmenden am Workshop wählten aus drei unterschiedlichen Beat-Master Versionen einen Rhythmus aus. Graf Fidi spielte zu diesem Beat den Rap-Song ein. Für den Videodreh planten wir gemeinsam die Szenen - Requisiten wurden zusammengestellt und Drehorte gesucht. An zwei Drehterminen folgten die Aufnahmen, die Merlin Perowanowitsch filmte. Er fügte die Bilder auch im Schnitt zusammen. Als Hauptakteure im Video: die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Werkstatt.

„Es hat unglaublich Spaß gemacht!“ war die ausnahmslose Meinung der Gruppe.

Teilprojekte
EHE
PEPBS
KEG
Age4Health
GESUND!
Aktuelles
Produkte
Arbeitshilfen für Photovoice
K3
P&E
inforo

PartKommPlus – Gesund!: Das Rap-Video „G für Gesundheit!“ Ein partizipatives Filmprojekt. Verfügbar unter: <http://partkommplus.de/teilprojekte/gesund/g-fuer-gesundheit/>

18.

## Gliederung der Sammlung

- Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden
- Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen
- Qualifikationsinstrumente für Partizipatives Forschung:
  - Lernvideos
  - Projektdokumentation
  - Ergebnispräsentation partizipativer Forschung
- Weitere online-Materialien
- Methodensammlungen

## Gliederung der Sammlung

- Links zu online-Ressourcen für partizipative Methoden
- Links zu Netzwerken, Forschung & Ressourcen
- Qualifikationsinstrumente für Partizipatives Forschung:
  - Lernvideos
  - Projektdokumentation
  - Ergebnispräsentation partizipativer Forschung
- Weitere online-Materialien
- Methodensammlungen

19.

## Weitere Online-Materialien



Fabian, Carlo; Huber, Timo; Käser, Nadine; Schmid, Magdalene (2016): Praxishilfe. Naturnahe Freiräume für Kinder und mit Kindern planen und gestalten. Grundlagen, Vorgehensweise und Methoden. Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW, Hochschule für Soziale Arbeit. Basel.

20.

21.

## Was wollen wir in den nächsten 8 Minuten machen?



Aufruf zu Mitgestaltung

Wo ist die Sammlung zu finden?

Gliederung der Sammlung

Nutzungsbedingungen

22.

# Aufruf zur Mitgestaltung

Ihnen ist eine Ressource in den Sinn gekommen?

Dann schicken Sie diese an [baer@ash-berlin.eu](mailto:baer@ash-berlin.eu)

Wir aktualisieren die Sammlung kontinuierlich!

PartNet ist außerdem interessiert an weiteren Lernvideos! Vielleicht möchten Sie eines beisteuern?

## Creativ Commons

- Die Liste darf verwendet, verändert und veröffentlicht werden
- Unter folgender Bedingung:
  - Namensnennung
  - Link zur Lizenz
  - Änderungen angeben

23.

Was wollen wir in den nächsten 8 Minuten machen?



Aufruf zu Mitgestaltung

Wo ist die Sammlung zu finden?

Gliederung der Sammlung

Nutzungsbedingungen

24.

25.

Was wollen wir in den nächsten 8 Minuten machen?



Aufruf zu Mitgestaltung

Wo ist die Sammlung zu finden?

Gliederung der Sammlung

Nutzungsbedingungen

26.

Deutschsprachige Online-Ressourcen für  
partizipatives Forschen, Arbeiten und  
Lernen



TED talk

Flora Griebel & Gesine Bär

## 9.2. Ergebnisse partizipativer Forschung digital verbreiten - ElfE goes digital

(Anna Wahl)



Herzlich Willkommen zum TED-TALK

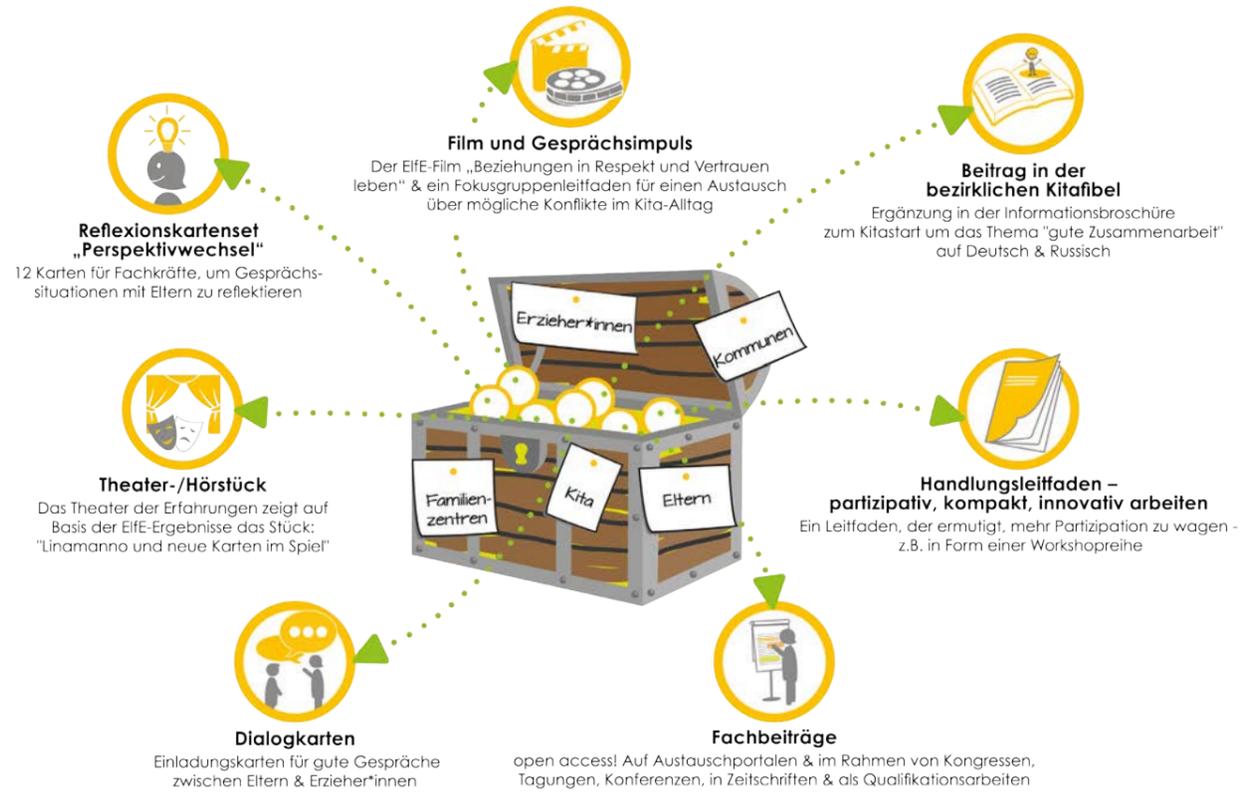
### Ergebnisse partizipativer Forschung digital verbreiten - ElfE goes digital

Vom ElfE-Team heute mit dabei: Anna Wahl, Ina Schaefer & Gesine Bär (Alice Salomon Hochschule Berlin) Berliner Werkstatt 2021

- Den digitalen ElfE-Infotisch können Sie online abrufen unter: <https://prezi.com/view/cZwOVPPK74t7RCWkw2ha/>
- Alle Informationen zum partizipativen Forschungsprojekt "ElfE-Eltern fragen Eltern" finden Sie außerdem hier: <http://partkommplus.de/teilprojekte/elfe/>



PARTIZIPATIVES ARBEITEN UMSETZEN  
 Produkte & Materialien aus dem EIfE-Forschungsprojekt



## 9.3. Partizipativ entwickelte Impfinformationen

(Andrea Niemann)



### Partizipativ entwickelte Impfentscheidungshilfen für Eltern von Kleinkindern

Andrea Niemann, aks gesundheit GmbH



## Unser Projekt 2018-2021



Stärkung der  
Gesundheitskompetenz  
von Eltern bei  
Kleinkinderimpfungen

- Bereitstellung unabhängiger, leicht verständlicher **Impfentscheidungshilfen zu den Kleinkinderimpfungen.**
- Welche auf die **Informationsbedürfnisse und -präferenzen von Eltern** abgestimmt sind.



## Eltern mit Kleinkindern

(0-2 Jahre) Informationsbedürfnisse

Sekundär: Fachpersonen, wie Ärzte, Hebammen, Elternbertreuer/innen, Pharmazeuten/innen

## Gleichwertiges Projektteam



Fachwissen und Elternwissen sind gleichwertig

Vom Konzept bis zur Umsetzung

Strukturelle Verankerung  
Fachbeirat – Elternbeirat  
Fachteam – Elternteam  
Experten – Bevölkerung

## Partizipatives Projekt



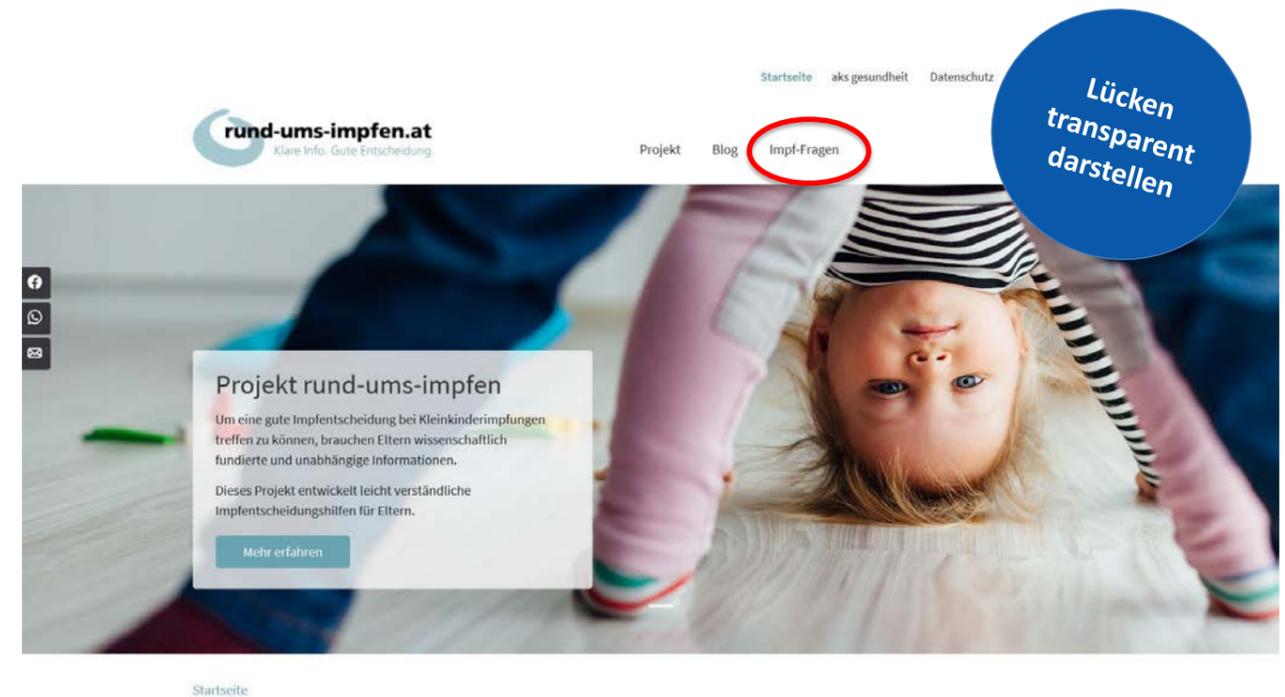
„Alle Projektbeteiligten entwickeln gemeinsam Impfentscheidungshilfen“

## Projektschritte



## Beteiligung und Austausch

- Wir kennen die Informationsbedürfnisse verunsicherter Eltern
- Wir wissen welche Impffragen die Vorarlberger Bevölkerung beschäftigen
- Uns sind die wesentlichen Faktoren für die Impfentscheidung bekannt
- Wir haben die wissenschaftliche Evidenz zu den Kleinkinderimpfungen



## Kurz und knapp

+ Frage 1: Löst die MMR-Impfung Autismus aus? (MMR = Mumps-Masern-Röteln)

+ Frage 2: Erhöht die Hepatitis B Impfung das MS-Risiko? (MS=Multiple Sklerose)

+ Frage 3: Impf-Nebenwirkungen durch Aluminium?

- Frage 4: Wie gut wirkt die Pneumokokken Impfung?

Die Ergebnisse bisheriger Studien zeigen, dass die Impfung schützt. Wie hoch der Schutzeffekt genau ist, sollte aber noch besser erforscht werden.

(Autor: [medizin-transparent.at](http://medizin-transparent.at), zuletzt aktualisiert 6/2020)

[gesamte Antwort lesen](#)

+ Frage 5: Wie gut wirkt die Rotavirus Impfung?

# Video Immunsystem - Impfung

Aufklärung  
auf  
Augenhöhe



## Zwischenfazit

- Erstaunlich: Wie wenig Evidenz
- „Impfen“ = Tabuthema
- Unterschiedliche Bedürfnisse: Eltern, Wissenschaft und Praxis (=Impfende Ärzte, Elternberatung, Hebammen)
- Ebenso: unterschiedliche Vorstellungen, was in der Kommunikation wesentlich ist.
- Priorisierung im Projekt > Fokus Eltern
- Möglichst frühe Beteiligung aller
- Akzeptanz von den Eltern
- Verbreitung/ Verwendung durch Berufsgruppen

### Rotaviren Impfung

**Verbreitung**

2019, 2018, 2017

**Krankheitsverlauf**

**Ansteckung**

### Nebenwirkungen

100 Kinder im Alter von 2 - 18 Monaten\*

**Impfschutz**

1. Impfung: 6. Lebenswoche, 2. Impfung: 11. Woche, 3. Impfung: 16. - 22. Woche

**Achtung!**

„One Voice Strategie“  
Trotz Parallelen  
strukturen

**Antworten auf Ängste**

Wie verträglich sind Mehrfach-Impfstoffe?  
Es gibt aktuell keine Hinweise, dass Kinder Mehrfach-Impfstoffe schlechter vertragen als einzelne Impfstoffe.

Welche Zusatzstoffe enthält die 6-fach-Impfung?  
Aluminium  
Formaldehyd

Verdacht auf schwere Nebenwirkungen  
Schwere Nebenwirkungen sind sehr selten. Verdachtsfälle sollten unbedingt gemeldet werden. Meldung bei:  
• Impfstoff / -ärztin  
• Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen (BASG), Meldewesen / Nebenwirkungen

Startseite

Kleinkinder-Impfungen

Corona - Impfung

FRAGEN?



## 10: TED Talk 4

(Moderation Birgit Behrisch)

### 10.1. Präferenzen minderjähriger Autist\_innen bei Teilnahme an wissenschaftlichen Studien

(Silke Lipinski, Wolfgang Laßleben)

# afk

Autismus-Forschungs-Kooperation

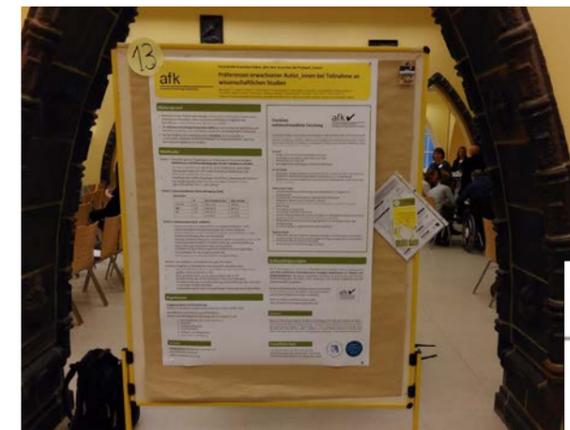
## Bedürfnisse minderjähriger Autist\_innen bei Teilnahme an wissenschaftlichen Studien

Katharina Bögl (1,2)\*, Silke Lipinski (1,2)\*, Elisabeth S. Blanke (1,2,3), Clifford Bode (1,2), Regina Hartmann (1), Imke Heuer (1), Wolfgang Lassleben (1), Thomas Schulze (1), Oliver Speer (1), Ulrike Sünkel (1,4), Anna Zickert (1), Isabel Dziobek (1,2)

(1) Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK)  
(2) Humboldt-Universität zu Berlin, Lebenswissenschaftliche Fakultät, Berlin School of Mind and Brain und Institut für Psychologie, Berlin  
(3) Friedrich-Schiller-Universität, Jena  
(4) Eberhard Karls Universität Tübingen

### Vorgeschichte

1. Wer ist die AFK?
2. „Die Präferenzen erwachsener Autist\_innen bei Teilnahme an wissenschaftlichen Studien“  
– Plakat vorgestellt bei der 3. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung, 1. März 2019



### Berliner Werkstatt Partizipative Forschung

„Gesundheitsförderung für Menschen auf dem Autismusspektrum mittels körper- und bewegungsorientierter Interventionen - ein partizipatives Forschungsprojekt“ (Yvonne Borggräfe)

Forschende brauchen Daten – aber was brauchen die Proband\_innen? Die Präferenzen erwachsener Autist\_innen bei Teilnahme an wissenschaftlichen Studien (Silke Lipinski, Elisabeth S. Blanke, Ulrike Sünkel, Thomas Bergmann, James Anglim, Anne Bota, Hermann Bullig, Christian Forkert, Ernest Götz, Regina Hartmann, Sandra Kühn, Wolfgang Lassleben, Thomas Schulze, Hajo Seng, Oliver Speer, Isabel Dziobek)

## Hintergrund

- Forschung mit Proband\_innen aus **vulnerablen Gruppen**, wie Menschen aus dem Autismus-Spektrum, sollte besonderen Wert auf die Umsetzung der Deklaration von Helsinki und damit verbundene **ethische Aspekte** legen (z.B. angemessenes Nutzen-Risiko-Verhältnis, Aufklärung und Einwilligung).
- Erwachsene autistische Menschen haben im Vergleich zu neurotypischen Proband\_innen **besondere Bedürfnisse**, deren Beachtung eine Studienteilnahme erleichtert (Lipinski et al., 2019). Forschende sollten daher unterstützt werden, Planung und Durchführung der Studien für Autisten bedarfsgerecht gestalten zu können.
- Die Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK) hat 2019 erstmals die **Bedürfnisse und Wünsche von Autist\_innen** als Teilnehmende von Studien untersucht. Zunächst mit Erwachsenen. Sie finden die Checkliste und eine ausführliche Erläuterung hier: <https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/checkliste-autismusfreundliche-studien/>
- Auch **Kinder und Jugendliche mit ASC Diagnose** sind häufig Zielpopulation von Studien, jedoch wurden die besonderen Bedürfnisse dieser Teilnehmergruppe noch nicht systematisch erfasst.  
→ Die hier vorgestellte Studie ist die Erweiterung der Bedürfnisanalyse und Empfehlungen

## Methode

### Schritt 1: Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung von besonderen Bedürfnissen und Präferenzen autistischer Erwachsener und Kinder für die Teilnahme an Studien

- Literaturrecherche
- Fokusgruppen der AFK
- Experteninterviews
- potentiell unterschiedliche Bedürfnisse voridentifiziert und in Items umformuliert
- Erstellung eines Online-Fragebogen mit 47 Items
- Bewertung der Relevanz von Teilnahmeumständen
- Der Fragebogen kann von Erwachsenen für Kinder ab 8 oder Kindern ab 12 selbst ausgefüllt werden.

### Schritt 2: Deutschlandweite Online-Befragungen von Erwachsenen mit und ohne ASC (2018) und mit Eltern von Kindern mit ASC (2021)

### Schritt 3: Auswertung und Listenerstellung

- Gruppenvergleiche (Kinder und Erwachsene mit ASC; Erwachsene ohne ASC)
- Liste aus 3 höchstbewerteten Items pro Studienabschnitt/Bereich

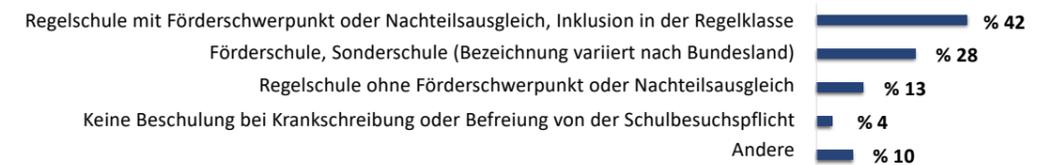
## Ergebnisse

### Teilnehmende:

	N	(w/m/andere) (%)	Alter M (SD)
Gesamt	382	(154/138/8)	
ASC Kinder* (8-18 Jahre)	69	(17/83/0)	14 (3)
ASC Erwachsene (>18 Jahre)	174	(68/25/7)	39 (11)
NT Erwachsene (>18 Jahre)	139	(69/30/1)	37 (12)

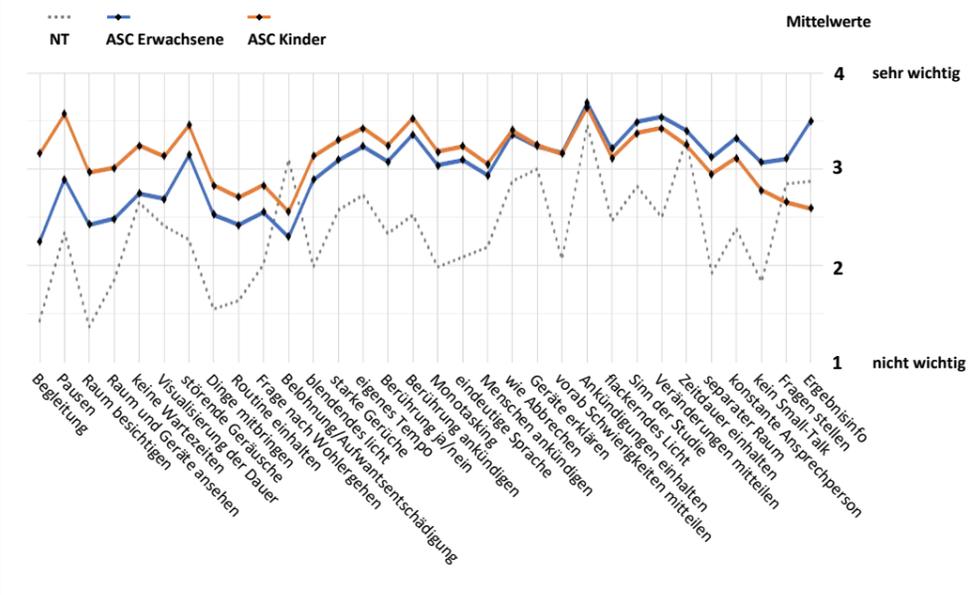
\* Bei minderjährigen Teilnehmenden: Eltern von Kindern mit ASC

### Schulform der Kinder:



## Ergebnisse

**Vergleich der Bedürfnisse von Kindern mit ASC (Alter 8-18) und Erwachsenen mit ASC (Alter >18) aus vorheriger Studie:**  
Während sich manche Bedürfnisse je nach Altersgruppe unterscheiden, bleibt das Profil der Bedürfnisse bei Autist\_innen altersübergreifend vergleichbar.



## Ergebnisse



Die 15 insgesamt am höchsten bewerteten Items sind in der Auflistung der drei höchstbewerteten Items pro Studienabschnitt/Bereich bereits enthalten.

## Freundlichen Dank



## Kontakt

Mehr zur Arbeit der AFK unter:

<https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/>

[info@autismus-forschungs-kooperation.de](mailto:info@autismus-forschungs-kooperation.de) [silke.lipinski@hu-berlin.de](mailto:silke.lipinski@hu-berlin.de) [katharina.boegl@hu-berlin.de](mailto:katharina.boegl@hu-berlin.de) [isabel.dziobek@hu-berlin.de](mailto:isabel.dziobek@hu-berlin.de)

## Literatur

Haas et al. (2016). Factors Influencing The Research Participation of Adults with Autism Spectrum Disorders. – Howes et al. (2018). Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. – Lipinski et al. (2018). Outpatient Psychotherapy for Adults with Autism Spectrum Condition. – Tager-Flusberg et al. (2017). Conducting research with minimally verbal participants with autism spectrum disorder. – Kylliäinen et al. (2014). Practical Guidelines for Studying Young Children With Autism Spectrum Disorder in Psychophysiological Experiments. – <https://phildiversity.weebly.com/>

## Folgerungen & Ausblick

1. Erwachsene mit ASC Diagnose bewerten ihre Bedürfnisse bei der Studienteilnahme ähnlich wie Eltern es für ihre Kinder mit ASC Diagnose tun.
2. Checklisten für autismusfreundliche Forschung mit Erwachsenen und mit Kindern sollen Autismusforschende dabei unterstützen, stressfreie Studienbedingungen für Autist\_innen schaffen zu können.

### Unterstützen Sie unsere Befragung

Um gültige Aussagen treffen zu können, benötigen wir eine möglichst große Anzahl an Studienteilnehmer\_innen.

Wir suchen Kinder aus dem Autismus-Spektrum (8 -18 Jahre) oder deren Eltern für unsere Online-Befragung.

Die Befragung finden sie unter folgendem Link:

<https://www.socisurvey.de/Stdnbdngngn/>

**afk**  
Autismus-Forschungs-Kooperation

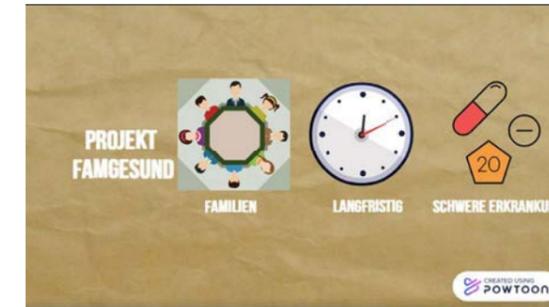
## 10.2. FamGesund - Familiäre Gesundheitskompetenz als Bildungsherausforderung bei schwerer Erkrankung

(Uwe Klein, Tuja Pagels, Birgit Behrisch)

**10: TED Talk 4** Besprechung und Diskussion eines Erklärvideos zur Projektvorstellung (Testaufnahme) aus dem Projekt FamGesund - Familiäre Gesundheitskompetenz als Bildungsherausforderung bei schwerer Erkrankung (Uwe Klein, Tuja Pagels, Birgit Behrisch)

[Text- und Videoauszüge]

Das Projekt FamGesund möchte gemeinsam mit Familien die von langfristigen schweren Erkrankungen betroffenen sind, diese Fragen beantworten.



Daraus resultierend sollen in Zusammenarbeit mit Wissenschaftler:innen, Praktiker:innen und den Familien neue Strukturen und Angebote für die Familiengesundheitsbildung entwickelt werden.



Das Projekt FamGesund ist in 3 Phasen gegliedert. In der ersten Phase, der Konzeptions- Forschungsphase, wird der aktuelle Forschungsstand von einem transdisziplinären Team der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin erfasst und allgemeinverständlich ausgearbeitet.



In der zweiten Phase, der Peer-Forschungsphase, forschen die Wissenschaftler:innen der KHSB, Praktiker:innen des Krankenhaus Hedwischhöhe und Bürger:innen in einer Familienforschungsgruppe gemeinsam.



Bürger:innen können als Peer-Forschende, Teilnehmende und Evaluierende an verschiedenen Phasen in einem größeren Forschungsprozess teilhaben und Einblick in die Arbeitsweisen von Wissenschaftler:innen erhalten.



FamGesund ist ein Kooperations-Projekt zwischen der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin und den Alexianer St. Hedwig Kliniken Berlin und wird im Rahmen des Förderbereichs Bürgerforschung vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert.



Aus den gewonnenen Ergebnissen werden in der dritten Phase, der Transferforschungsphase, konkrete Familienbildungsangebote an der Familiengesundheitsakademie Treptow-Köpenick entwickelt.



Einen Anker des Projektes bildet der FamWiLa - der Familienwissenschaftsladen am Krankenhaus Hedwischhöhe.



Weitere Informationen zum Projekt FamGesund finden sich auf der Homepage der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (<https://www.khsb-berlin.de/de/node/146302>)

## 10.3. Das Research Forum als Fundament partizipativer Forschung

(David Scheller)



TED Talk

## Das Research Forum als Fundament partizipativer Forschung

Dr. David Scheller

Fachhochschule Potsdam

12 März 2021



The CoAct project has received funding from the European Union's Horizon 2020 Research and Innovation programme under grant agreement No. 873048



## Was ist das?



- Horizontaler, sicherer, inklusiver Kommunikationsraum für Planungen und Diskussionen aller Beteiligten
- Tool für Transdisziplinarität, Co-Design und Co-Creation
- Anwendung in allen Forschungsphasen
  - Finden relevanter Forschungsthemen
  - Planung der Forschung
  - Durchführung der Datenerhebung
  - Analyse und Interpretation der Daten
  - Präsentation und Evaluation der Forschung

## Ziele



- Teilhabe und Gestaltung Forschungsprozess
- Bezug zu wichtigen lebensweltlichen Themen
- Synergien zwischen allen Beteiligten in der Wissensproduktion
- Kontinuierlicher Austausch, Inklusion, Transparenz, Offenheit
- Qualität, Evidenz, Impact der Forschungsergebnisse

## Konzept



- Serie von Treffen
  - Modulare Struktur
  - passt sich Anforderungen einer Forschungsgruppe hinsichtlich Frequenz, Fokus, Länge und Format an
  - Begrüßung, Arbeitsphase, Feedback & Evaluation, Plenum
- Kommunikationsregeln
  - Basis für respektvollen Austausch auf Augenhöhe
  - Moderation durch Berufsforscher\*innen
- Methodologischer Rahmen
  - World Café, Stille Diskussion, Barometer, Arbeitsgruppen, Photo-Voice, Collective Mapping, Peer-Interviews, Gruppendiskussion, Fokusgruppen, Multilog Schreiben, Surveys ...

## Forschung „Mehrgenerationen- wohnen“



- (1) Eröffnung von Räumen
  - Sechs Sitzungen (5h) zu thematischen Schwerpunkten
  - Forschungsaufgaben zwischen Sitzungen
- (2) Etablierung kommunikativer Austausch
  - Gemeinsame Regeln als kritische Phase
  - „Plenum“ als exklusives Format ergänzt um niedrigschwellige Methoden
- (3) Initiierung sozialer Selbstverständigung
  - Fortlaufende Verständigung zum Thema „Gemeinschaft“
  - Generalisierbare Befunde jenseits individueller Meinungen
- (4) Entwicklung (gegen-)öffentlicher Diskurse
  - „Commoning“ als transformative Praktik gegen steigende Mieten, Vereinzelung und Vereinsamung im Alter
  - Selbstbestimmte Wohnform als politische Agenda außerhalb des Hauses

# Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

[david.scheller@fh-potsdam.de](mailto:david.scheller@fh-potsdam.de)  
<https://coactproject.eu>  
[www.fh-potsdam.de/mehrgenerationen](http://www.fh-potsdam.de/mehrgenerationen)

Thomas, Stefan; Schröder, Susan; Scheller, David (2018): Citizen Social Science: Das Research Forum als partizipative Forschungsmethodik. In: Eck, Sandra (Hg.): Forschendes Lernen – Lernendes Forschen. Weinheim: Beltz-Juventa, S. 103-117.

Thomas, Stefan; Scheller, David; Schröder, Susan (in Review): In Search for a Citizen Social Science: the research forum as a foundation for a participatory approach. London: Palgrave.

## ■ Workshop / Werkstatt Mini und TED-Talk Max

11: Werkstatt: Partizipative Forschung mit Menschen mit Behinderung und Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation in Lern- und Experimentierräumen für Künstliche Intelligenz

(Rolf Feichtenbeiner, Barbara Lippha)



**Assistenzdienste und Künstliche Intelligenz  
für Menschen mit Schwerbehinderung  
in der beruflichen Rehabilitation**

Laufzeit: 3 Jahre, Beginn 04/2019

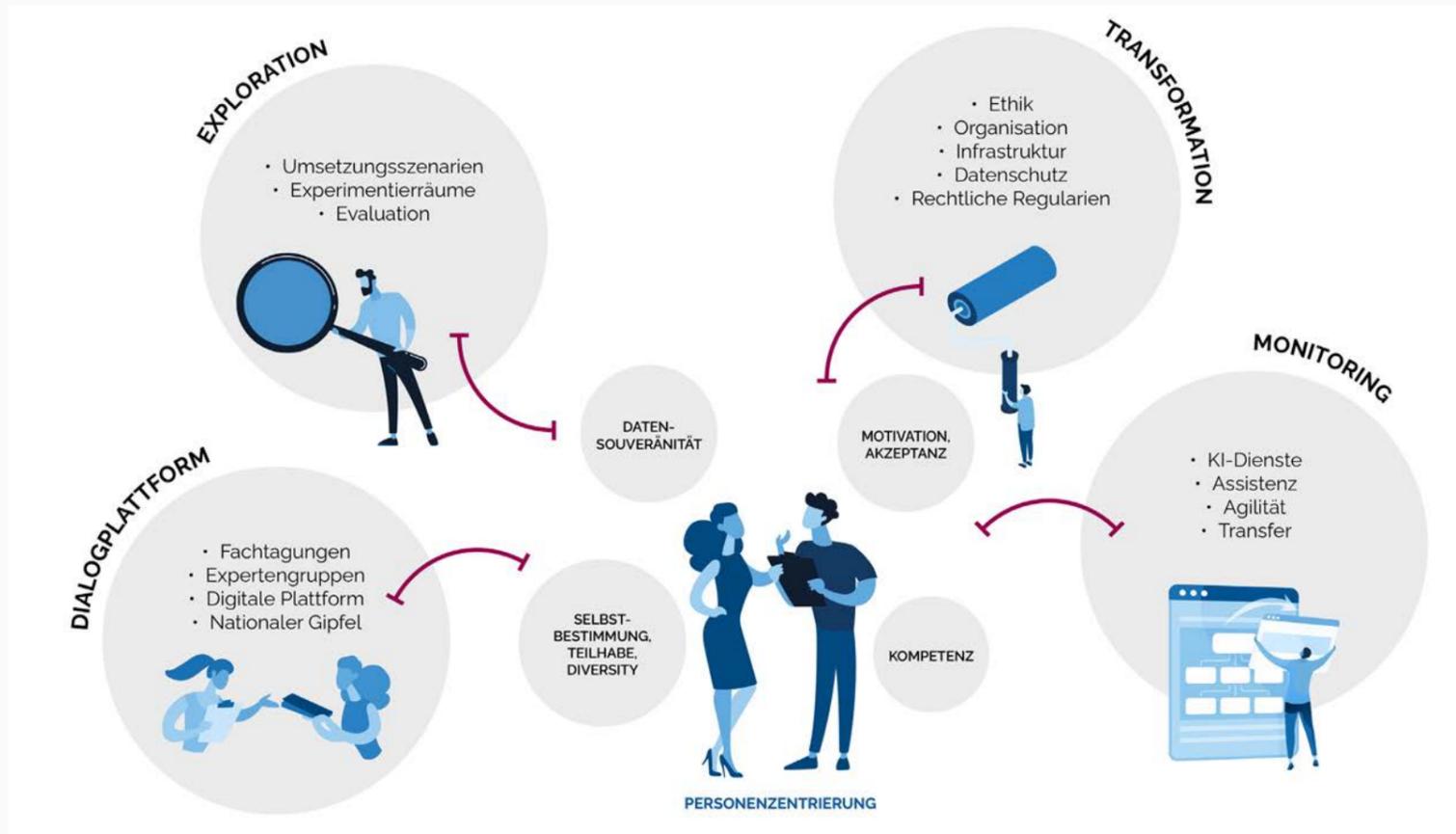
Förderung: BMAS (Ausgleichsfonds für überregionale Vorhaben zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen am Arbeitsleben)

Verbundprojekt von:

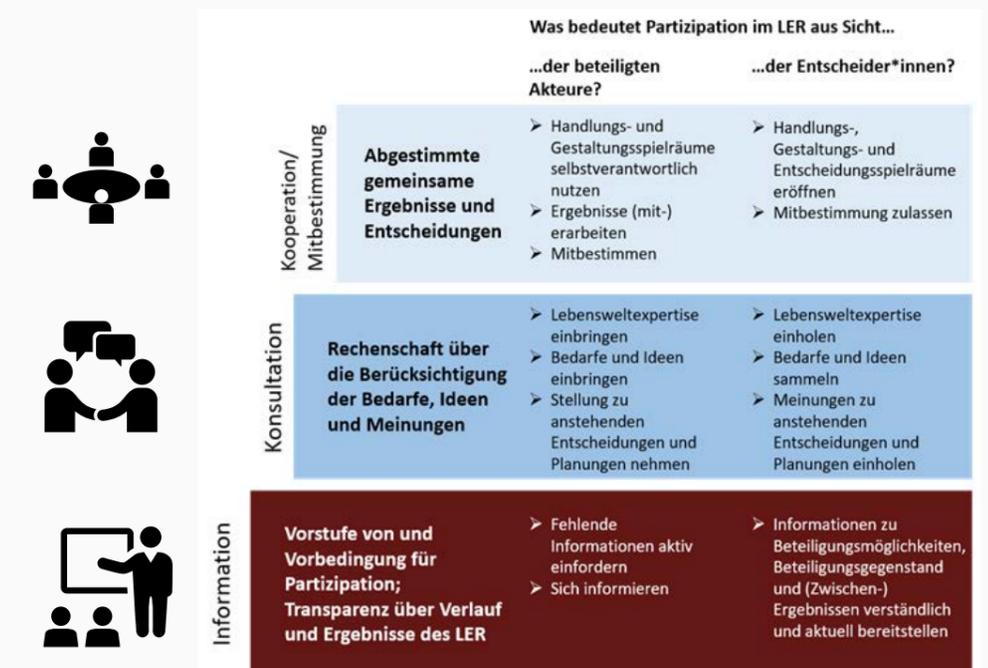


Webseite: [www.ki-assist.de](http://www.ki-assist.de)

## Projektstruktur / Arbeitsschwerpunkte



## Partizipationsprinzip in allen Phasen des Lern- und Experimentierraumes (LER)



**Legende**

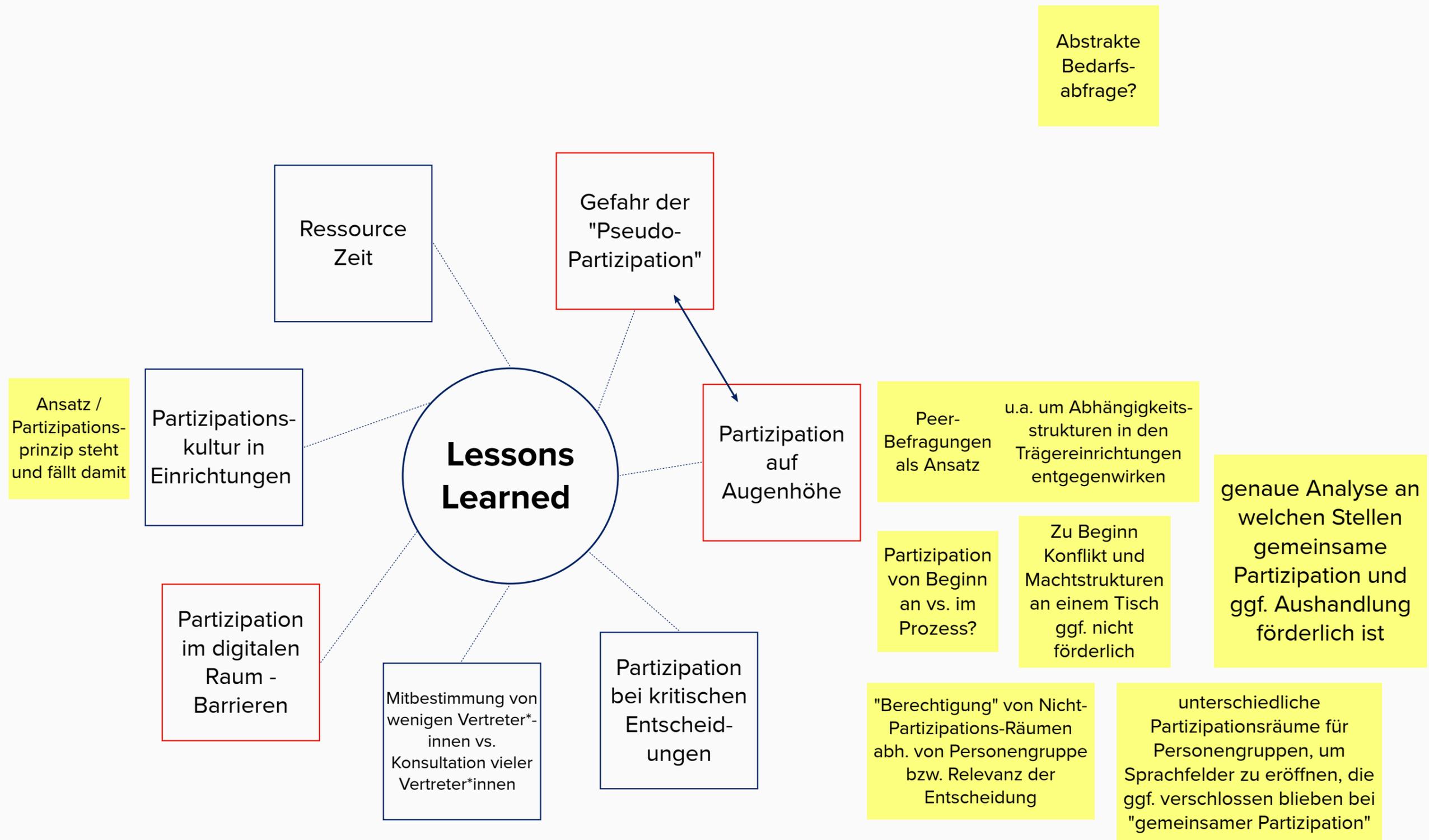
- Führungs-kräfte
- Fachkräfte
- Menschen mit Behinderung

Geschäftsführer	Leitung Geschäftsstellen	Sprecher der Ausbildung	Ausbilder der Geschäftsbildung (Pädagogik/Projektbetreuung)
Assistentin der Geschäftsführung Marketing/GA	Mitarbeiter Assessment, Betriebsrat	Ausbilder IT-Systeme, elektronischer und Datenschutzbefugter	Psychologin, Reha-Vorbereitung für psychisch Erkrankte
Vertrieb	Reha- und Integrationsmanagerin, Ausbildung Kaufrau für Büromanagement	Reha-Vorbereitung, MA im Projektmanagement, Reha-Vorbereitung für psychisch Erkrankte	Reha- und Integrationsmanager, Ausbildung Elektroniker für Automatisierungstechnik
Psychologin Reha-Vorbereitung für psychisch Erkrankte			

AL RehaAss/Qualifizierung, Prokurist	AL RIM, Marketing, Vertrieb	Geschäftsführer	Teamkoordinatorin GS Berlin
Ausbilder Reha Vorbereitung	Ausbilderin Reha Vorbereitung	Ausbilderin Reha Vorbereitung	Ausbilderin Team Büro & Verwaltung
Ausbilderin Reha Vorbereitung	EDV Trainer elektr. Hilfen	Ausbilderin Team Kommunikation	MA Grundsatzfragen

Werkstattleitung	Abteilungsleitung Außenarbeitsplätze	Gruppenleiter*innen
Werkstatt	Werkstattbeschäftigte auf Außenarbeitsplätzen	

Phasen im LER-Prozess		Analyse	Konzeption	Durchführung	Evaluation
<b>Welche Aktivitäten/Aufgaben, Ergebnisse und Entscheidungen stehen in der Phase an?</b>		- Grundverständnis für KI ist hergestellt - Erwartungen und Befürchtungen sind geklärt - Einsatz von Ressourcen und Verantwortlichkeiten sind geklärt - Ist-Stand und Bedarfe liegen vor	- Gemeinsame Vision steht fest - Zielgruppen des LER wurden ausgewählt - KI-Technologien sind bewertet und ausgewählt - LER-Szenarien stehen fest	- LER ist eingerichtet - Technologie und Material stehen zur Verfügung - Schulung ist durchgeführt - Umsetzungsszenario ist getestet - Verbesserungen sind umgesetzt - Der LER ist abgeschlossen - Daten für die LER-Auswertung liegen vor	- Daten aus den LER sind ausgewertet - Die Ergebnisse der internen Evaluation sind aufbereitet - Handlungsempfehlungen sind formuliert - Entscheidung über Abbruch, Modifikation und/oder Verstetigung liegt vor
BFW (Zielgruppe des LER: Psychisch Erkrankte)		Auftakt-Workshop	Konzeption des LER in 3 Online-Workshops Workshop mit RH zur Abstimmung der Ergebnisse aus WS 1		
		Durchführung von Interviews mit RH durch Fachkräfte			
		Präsentation zum Projekt & Thema KI Infoworkshop mit RH	Präsentation zur Methode und zu den ausgewählten KI-Systemen Infoveranstaltung mit RH nach WS 2 Infoveranstaltung mit RH nach WS 3		
BFW (Zielgruppe des LER: Blinde und Sehbehinderte)		Auftakt-Workshop	Konzeption des LER in 3 Online-Workshops		
		Durchführung von Interviews mit RH durch Fachkräfte	Abfrage der Präferenzen von Rehabilitierenden bzgl. Bedarfen und Zielen aus WS 1		
		Präsentation zum Projekt & Thema KI	Präsentation zur Methode und zu den ausgewählten KI-Systemen		
WfbM (Zielgruppe des LER: Menschen mit Lernschwierigkeiten)			Durchführung von sechs Interviews mit Werkstattbeschäftigten durch Fachkräfte Konzeption des LER in 3 Online-Workshops		
		strukturierte Gespräche mit Werkstattbeschäftigten strukturierte Gespräche mit Gruppenleiter*innen strukturierte Gespräche mit Führungskräften (u.a. Abteilungsleitung, Werkstattleitung) Befragung zum Ist-Stand & Bedarfen	Befragung zu Zielen, Motivation & Herausforderungen bei der Arbeit		
		Präsentation zum Projekt & Thema KI	Präsentation zu KI-basierten Assistenzsystemen		



12: Werkstatt: Diskussion des geplanten partizipativen Projekts  
„Implementierung einer erweiterten beruflichen Rolle von  
wissenschaftlich qualifizierten Fachberater\*innen für die  
ambulante Pflege von Menschen mit Demenz“

(Doris Arnold)

Diskussion des geplanten partizipativen Projekts  
*„Implementierung einer erweiterten beruflichen  
Rolle von wissenschaftlich qualifizierten  
Fachberater\*innen für die ambulante Pflege von  
Menschen mit Demenz“*

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung, 12.3.21

Werkstatt Nr. 12

Präsentation: Doris Arnold

Moderation: Theresia Krieger

Grafik: colourbox

## Inhalte

Hintergründe & Pilotprojekt

Modellprojekt Erweiterte Ambulante Pflege von MmD

Partizipatives Projekt zur Implementierung erweiterter  
ambulanter Pflege von MmD

Diskussion

# Inhalte



## Zertifikatskurs: „Versorgungsstrategien und psychosoziale Unterstützung für ein Leben mit Demenz zu Hause“

- Inhalte
    - Vertieftes Wissen zu Demenz
    - Assessment und Verstehende Diagnostik
    - Familiäre Pflege von Menschen mit Demenz
    - Vertiefung ausgewählter Thematiken ambulanter Pflegesituationen bei Demenz
  - Dauer/ Umfang:
    - 6 x 2 Tage, ca. 100 Stunden Präsenz in 9 Monaten (15 ECTS)
    - plus Praxisprojekt und E-Learning
- Gold et al. 2018
- ➔ **Qualifikation auf wissenschaftlichem Niveau**
- von berufserfahrenen Pflegefachpersonen
  - für erweiterte Pflege vom MmD



## Projekt E<sup>B</sup> – Pflege und Gesundheit



MmD: Menschen mit Demenz

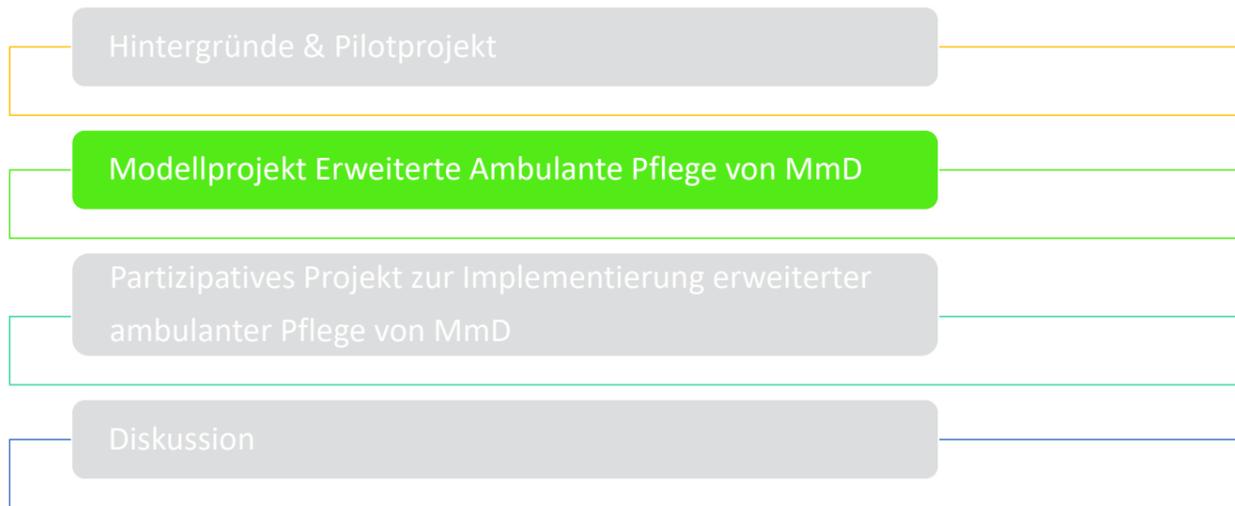
## Pilotprojekt: Ideenworkshops zur Umsetzung erweiterter ambulanter Pflege von MmD

- Teilnehmende (Fokusgruppen):
  - Absolvent\*innen Zertifikatskurs zu Demenz
  - PDLs ambulanter Dienste
  - Vertreter\*innen Pflegekasse, Träger, Hochschule
- Fragestellung:
  - Tätigkeiten und Rollen erweiterte Pflege von MmD?
  - Finanzierung erweiterter Pflege von MmD?

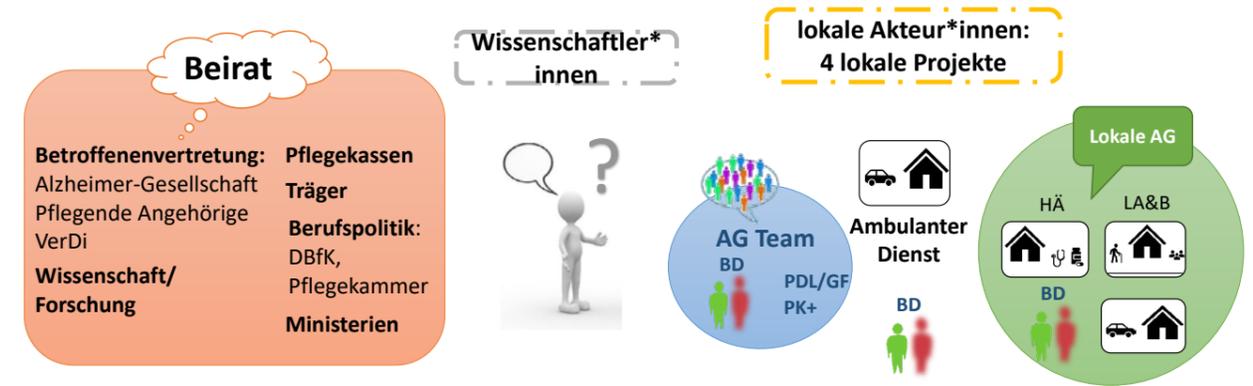


- **Erweiterte Rolle: Fachberater\*in für Demenz in der ambulanten Pflege**
- **Finanzierung durch § 45 SGB XI**

# Inhalte



# Modellprojekt erweiterte ambulante Pflege für MmD: Beteiligte



### Abkürzungen:

MmD: Menschen mit Demenz

BD: (zukünftige) (Fach)-Berater\*innen für Demenz

PDL: Pflegedienstleitung; GF: Geschäftsführung; PK+: Pflegekräfte + weitere Mitarbeitende

HÄ: Hausarzt\*innen; LA&B: weitere lokale Akteur\*innen & Betroffene (MmD & Angehörige)

# Modellprojekt erweiterte ambulante Pflege für MmD: Ziele und Design

## Ziele

- 1. Implementierung der beruflichen Rolle: „Fachberater\*in Demenz“ in ambulanten Pflegediensten**
- 2. Evaluation** der Effektivität der erweiterten Pflegeleistungen zur Legitimation der Refinanzierung durch die Pflegekassen.

## Design

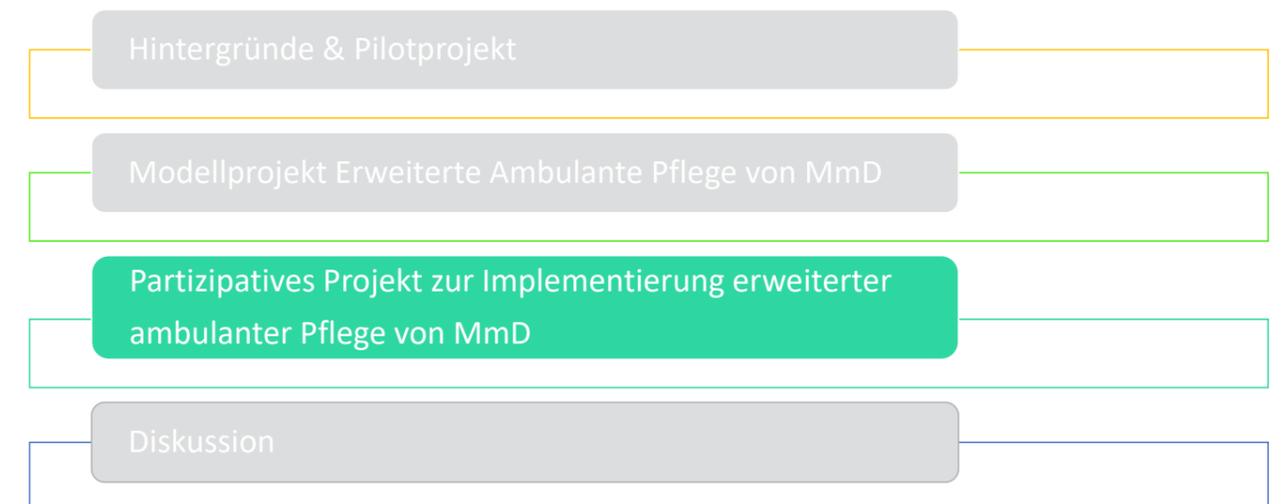
- 1. Partizipative Forschung**



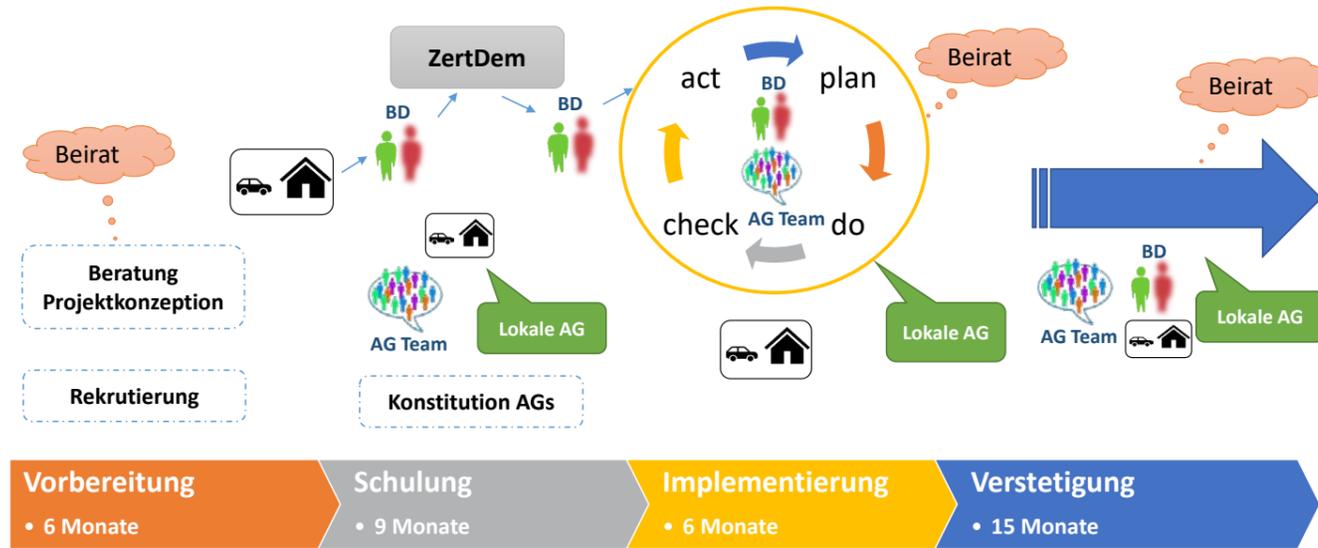
- 2. Prä-Post Studie** mit Mixed Methods



# Inhalte



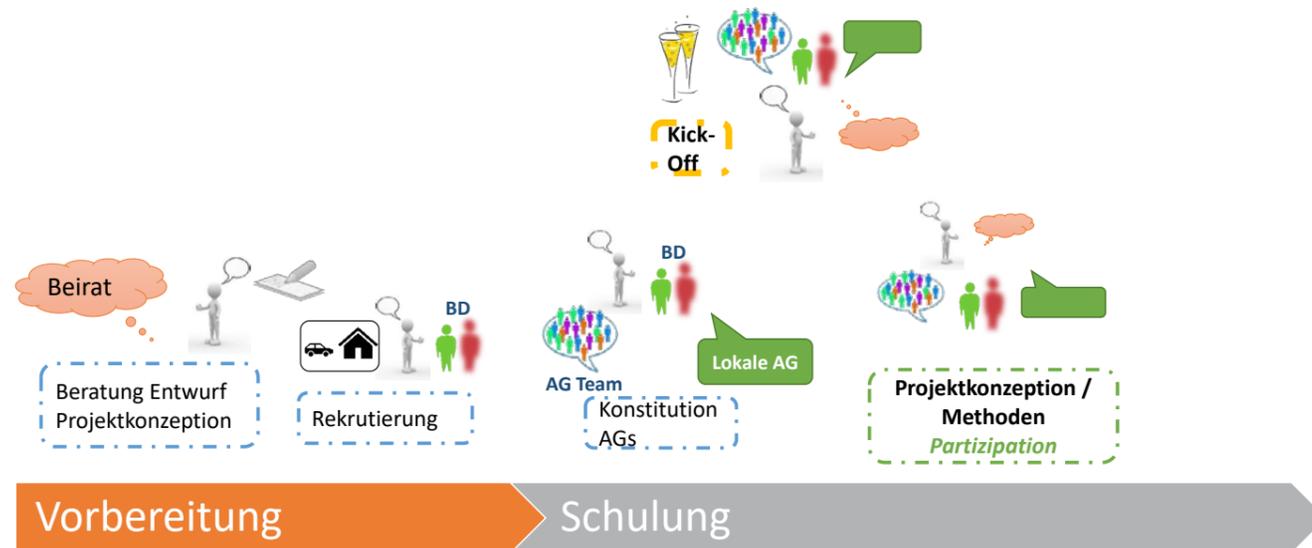
## Implementierung erweiterter ambulanter Pflege für MmD Partizipatives Projekt - Ablauf



## Implementierung erweiterter ambulanter Pflege für MmD: Partizipatives Projekt – Partizipation (2)



## Implementierung erweiterter ambulanter Pflege für MmD: Partizipatives Projekt – Partizipation (1)



## Inhalte



# Fragen

- **Beirat**
  - **Kommunikation lokale Projekte → Beirat schriftlich? Berichte von „Sprecher\*innen“ der AGs?**
- **Rollen der lokalen Akteur\*innen (AG Team)**
  - **macht es Sinn, Rollen als Change Agents mit viel Verantwortung vorzuschlagen?**
  - **BD und/oder PDL als Change Agents?**
- **Turnus Treffen?**
  - Beirat: zu Ereignissen und / oder alle 3 – 6 Monate?
  - AG Team: alle 2 – 4 Wochen? (während Implementierung)
  - lokale AG: alle 1 – 2 Monate? (dito)
- **Qualifikation Wissenschaftler\*innen**
  - Kommunikationstraining / Konflikttraining sinnvoll?
  - weitere Skills?



# Informationen / Literatur

Arnold, Doris; Gold, Andreas W. (2020): Der Beitrag wissenschaftlicher Bildungsangebote als Antwort auf Versorgungsbedarfe in der ambulanten Pflege. In: Matthias Rohs, Hans-Ulrich Dallmann und Hans-Joachim Schmidt (Hg.): Wissenschaftliche Weiterbildung und Region. Bedarfsorientierte Angebotsentwicklung für neue Zielgruppen. Bielefeld: wbv, S. 193–208.

Gold, Andreas W.; Helbig, Anna Katharina; Römer, Clara; Arnold, Doris (2018): Der Zertifikatskurs „Versorgungsstrategien und psychosoziale Unterstützung für ein Leben mit Demenz zu Hause“. Evidenzbasierte und bedarfsorientierte Entwicklung des Bildungsangebots. Arbeits- und Forschungsberichte aus dem Projekt E hoch B - Bildung als Exponent individueller und regionaler Entwicklung (29). Hg. v. H.-J. Schmidt, M. Rohs und D. Arnold. Hochschule Ludwigshafen am Rhein. Online verfügbar unter [www.e-hoch-b.de/publikationen](http://www.e-hoch-b.de/publikationen).

Weitere Informationen und Publikationen zum Projekt: E<sup>B</sup> – Pflege und Gesundheit sowie dem Verbundprojekt E<sup>B</sup> sind erhältlich unter: <https://www.e-hoch-b.de/e-hoch-b/>

## Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



### Kontakt

Dr. Doris Arnold  
Fachbereich Sozial- und Gesundheitswesen  
Hochschule für Wirtschaft und Gesellschaft Ludwigshafen  
Ernst-Boehe-Str. 4  
67059 Ludwigshafen

Email: [doris.arnold@hwg-lu.de](mailto:doris.arnold@hwg-lu.de)

### 13: Werkstatt: Partizipative Forschung und Bedarfserhebung - Forschungspraktische Überlegungen im kommunalen Gesundheitsprojekt ‚Gesunde Bildung in Brambauer‘

(Nadine Günnewig)

Im Rahmen der Werkstatt möchte ich auf unterschiedliche Aspekte partizipativen Forschens im kommunalen Gesundheitsprojekt ‚Gesunde Bildung in Brambauer‘ eingehen. Welche Rolle kann partizipative Forschung zwischen Bedarfsanalyse und Maßnahmenumsetzung in einem solchen Projekt einnehmen? Ich würde mich über eine gemeinsame Diskussion zu Möglichkeiten und Grenzen des Vorhabens in der Werkstatt freuen.

14: Werkstatt: MEIN.Profil: Partizipative und multi-professionelle Entwicklung eines ressourcen-orientierten Diagnostikinstrument/Portfolios zu Lernverläufen (junger) Erwachsener mit Lernschwierigkeiten

(Wiebke Curdt)

**MEIN.PROFIL:  
PARTIZIPATIVE UND MULTIPROFESSIONELLE ENTWICKLUNG  
EINES RESSOURCENORIENTIERTEN  
DIAGNOSTIKINSTRUMENTS/PORTFOLIOS ZU LERNVERLÄUFEN  
(JUNGER) ERWACHSENER**



**DR. WIEBKE CURDT**  
BERLINER WERKSTATT; 11.-12.3.2021

**MEIN.PROFIL:  
PARTIZIPATIVE UND MULTIPROFESSIONELLE ENTWICKLUNG  
EINES RESSOURCENORIENTIERTEN  
DIAGNOSTIKINSTRUMENTS/PORTFOLIOS ZU LERNVERLÄUFEN  
(JUNGER) ERWACHSENER**



**DR. WIEBKE CURDT**  
BERLINER WERKSTATT; 11.-12.3.2021

## GLIEDERUNG

1. Kurzvorstellung: MEIN.Profil
2. Im Fokus: Partizipative Forschungsgruppe
3. Diskussion/Werkstatt

10.03.2021

2

## 1. FORSCHUNGSGEGENSTAND

### Lernverläufe (junger) Erwachsener an den Übergängen inklusiver Bildung

- **Übergänge:** stellen längerfristige Prozesse dar“ (vgl. Griebel & Niesel 2013) und sind für das **Subjekt und für das Umfeld** (u.a. Kontext, soziale Interaktionen mit pädagogisch Tätigen etc.) mit **Veränderungen** verbunden

10.03.2021

3

## 1. FORSCHUNGSGEGENSTAND

### Lernverläufe (junger) Erwachsener an den Übergängen inklusiver Bildung

- **Grundbildung:** alltagsweltlichen Kontexte von Lese- und Schreibfertigkeiten (Literalität) und „Kompetenzen in den Grunddimensionen kultureller und gesellschaftlicher Teilhabe“ (BMBF/KMK 2012, 1) wie u.a. Alltagsmathematik (Numeralität) (Pabst et al. 2019).

10.03.2021

4

## 1. METHODOLOGIE

- **Partizipative Forschung** (Buchner et al. 2016; von Unger 2014; Berger/Thomas 2012): Ethische Prinzipien und **Partizipative Forschungsgruppe**
- **Grounded Theory Methodologie** (Strauss/Corbin 1990; Strübing 2014)

10.03.2021

5

## 1. METHODEN

- **Hamburger Übergänge-Atlas:** Analyse gesetzlicher Rahmendbedingungen, bildungspolitischer Vorgaben und diagnostischer Instrumente
- **Gruppendiskussionen:** (1): Selbstvertretung (MmL); (2): Bildungsadministration/ Fachkräfte Schule; (3): Erwerbstätigkeit; (4): Erwachsenen-/WB.

10.03.2021

6

## 1. METHODEN

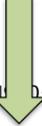
- **Hamburger Übergänge-Atlas:** Analyse gesetzlicher Rahmendbedingungen, bildungspolitischer Vorgaben und diagnostischer Instrumente
  - **Gruppendiskussionen:** (1): Selbstvertretung (MmL); (2): Bildungsadministration/ Fachkräfte Schule; (3): Erwerbstätigkeit; (4): Erwachsenen-/WB.
- 

10.03.2021

7

## 2. PARTIZIPATIVE FORSCHUNG

- **Partizipative Forschung** (Buchner et al. 2016; von Unger 2014; Berger/Thomas 2012):  
Ethische Prinzipien und **Partizipative Forschungsgruppe**
- **Grounded Theory Methodologie** (Strauss/Corbin 1990; Strübing 2014)



Schule – Beruflicher Bildung –  
Erwerbstätigkeit – Erwachsenen-/Weiterbildung

10.03.2021

8

## 2. PARTIZIPATIVE ENTWICKLUNG

Ressourcenorientiertes Diagnostikinstrument/Portfolio:

- **Ressourcenorientiertes Verständnis von Fähigkeiten** (Weisser 2018, S. 102)
- **Pädagogische Diagnostik** (Breitenbach 2020, S. 12)

10.03.2021

9

## 2. PARTIZIPATIVE ENTWICKLUNG

### Ressourcenorientiertes Diagnostikinstrument/Portfolio:

- **Ressourcenorientiertes Verständnis von Fähigkeiten** (Weisser 2018, S. 102)

„**Fähigkeiten** als Beschreibung der basalen Einheit des „**Vermögen[s], etwas zu realisieren**“ (Weisser 2018, S. 102)

10.03.2021

10

## 2. PARTIZIPATIVE ENTWICKLUNG

### Ressourcenorientiertes Diagnostikinstrument/Portfolio:

„umfasst alle Tätigkeiten, durch die bei **Individuen**  
[...] **Voraussetzungen und Bedingungen** planmäßiger  
**Lehr- und Lernprozesse ermittelt**, Lernprozesse **analysiert** und **Lernergebnisse festgestellt** werden, um individuelles Lernen zu **optimieren**“ (Breitenbach 2020, S. 12).

- **Pädagogische Diagnostik** (Breitenbach 2020, S. 12)

10.03.2021

11

## 3. DISKUSSION

- Welche **Spannungsfelder** könnten sich innerhalb der Partizipativen Forschungsgruppe zeigen?
- Welcher **Nutzen** könnte sich aus einer Teilnahme ergeben?
- Wie könnte der **Transfer** des ressourcenorientierten Diagnostikinstrumentes aussehen?

10.03.2021

12

## LITERATUR

Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 30. <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201302>. Zugegriffen: 28 November 2019.

BMBF / KMK (2012). *Vereinbarung über eine gemeinsame nationale Strategie für Alphabetisierung und Grundbildung Erwachsener in Deutschland 2012-2016*. Berlin.

Breitenbach, E. (2020). *Diagnostik. Eine Einführung*. Wiesbaden: Springer.

Buchner, T., Koenig, O., & Schuppener, S. (2016) (Hrsg.). *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Griebel, W. & Niesel, R. (2013). *Übergänge verstehen und begleiten. Transitionen in der Bildungslaufbahn von Kindern*. Berlin: Cornelsen Scriptor. 2.Aufl.

Pabst, A., Curdt, W., Benz-Gydat, M., Schreiber-Barsch, S. & Zeuner, C. (2019). Numeralität als soziale Praxis. *Forschungstheoretische Einordnung und empirische Zugänge. Zeitschrift für Weiterbildungsforschung*, 3, 379-395. <https://doi.org/10.1007/s40955-019-00146-y>

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. California: SAGE.

Strübing, J. (2014). *Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatischen Forschungsstils*. Wiesbaden: Springer.

Weisser, J. (2018). Inklusion, Fähigkeiten und Disability Studies. In T. Sturm & M. Wagner-Willi (Hrsg.), *Handbuch schulische Inklusion* (S. 93–106). Opladen, Toronto: Barbara Budrich.

10.03.2021

13

## 15: Ted-Talk Max 1

(Moderation Andreas Bethmann)

15.1. DAS funktioniert hier doch niemals - oder doch?  
Erfahrungen und Strategien im direkten Vergleich von zwei  
Forschungs-AGs mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

(Dirk Bruland, Matthias Voß, Änne-Dörte Latteck)



# Berliner Werkstatt Partizipative Forschung

Ted-Talk

„DAS funktioniert hier doch niemals – oder doch?“  
Erfahrungen und Strategien im kollegialen Austausch

Dirk Bruland  
Matthias Voß  
Prof. Dr. Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences



## Anspruch partizipativer Forschung

- Ziel partizipativer Forschung ist die Perspektive der beforschten Gruppe in Forschungsprozesse selbstbestimmt und aktiv einzubinden. Jedoch Ansätze, die bei dem einen gar nicht funktionieren, können bei dem anderen genau der richtige sein. Abhängig von vielen Faktoren sind **die Herausforderungen in der partizipativen Forschung sehr unterschiedlich.**



Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung und Prävention (WRIGHT 2014, S. 298)

Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof. Dr.  
Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences

## Die Anfänge – Der heiße Stein

kollegialer Austausch



Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr. Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences 3

## Themen (Beispiele)

Projekt	Teilnehmer*in nen	Regelm. Treffen
MGMB*	-	+
förges 3**	+	-

\*Medikamentenmanagement und Gesundheitsvorsorge bei Menschen mit geistiger Behinderung  
\*\* „Förderung von Bewegungsfähigkeiten und körperlicher Aktivität von Menschen mit geistiger Behinderung“

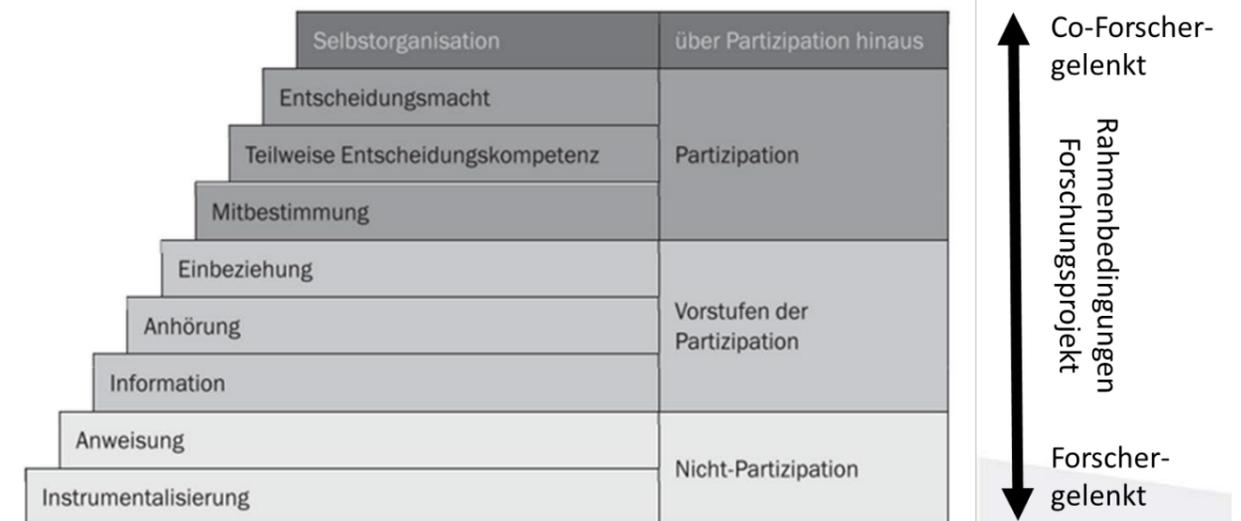
Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr. Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences 4

## Anspruch/ Praxis

Beteiligung an der Entscheidungsfindung

Projektphase



Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung und Prävention (WRIGHT 2014, S. 298) mit Ergänzungen zu Rahmenbedingungen (Bruland et al. 2019)

Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr. Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences 5

## Der heiße Stein

kollegialer Austausch



Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr. Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences 6



Sie befinden sich hier: [Startseite](#) / [Workshopreihe](#)

Online-Workshopreihe Partizipative Forschung  
(23. November bis 8. Dezember 2020)

Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr.  
Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences

7



Sie befinden sich hier: [Startseite](#) / [Workshopreihe](#)

Online-Workshopreihe Partizipative Forschung  
(23. November bis 8. Dezember 2020)

**Weiteres Treffen fand im Januar 2021 statt**

Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr.  
Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences

8

- Ist die Rezeption digitaler Prozesse generationenabhängig?
- Wie können Gruppenbildungsprozesse digital initialisiert und begleitet werden?
- Wie kann mit den Beeinträchtigungen durch digitale Prozesse umgegangen werden?
- Sind digitale Prozesse überhaupt einschränkend, in welchem Ausmaß oder sind sie einfach nur anders?
- Wie kann die Wahrnehmung von sich verändernden Gruppenprozessen und von individuellen Befindlichkeiten einzelner Personen digital erfasst werden?
- Wie können digital erforderliche Schritte als Chancen und Herausforderungen in forschenden und pädagogischen Prozessen vollzogen werden?

Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr.  
Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences

9

**Digital ist anders und chancenreich. Mut haben zum Ausprobieren.**

Digitale Teilhabe ist Teilhabe und legitimiert sich in forschenden und pädagogischen Kontexten!

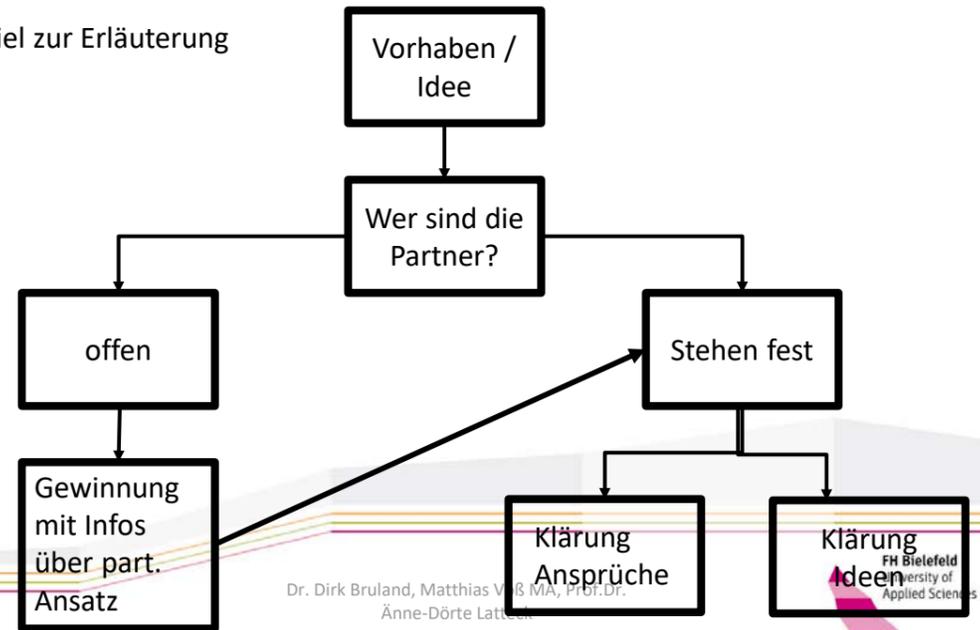
Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr.  
Änne-Dörte Latteck

FH Bielefeld  
University of  
Applied Sciences

10

# Ergebnis des Workshops Ablaufmodell zur Orientierung

Beispiel zur Erläuterung



Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr. Anne-Dörte Latteck 11

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr. Anne-Dörte Latteck

## Kollegialer Austausch als Arbeitsgruppe

Weitere Treffen geplant:



Bei Interesse: [dirk.bruland@fh-bielefeld.de](mailto:dirk.bruland@fh-bielefeld.de)

Dr. Dirk Bruland, Matthias Voß MA, Prof.Dr. Anne-Dörte Latteck

## 15.2. Partizipative Entwicklung einer Intervention zur Förderung körperlicher Aktivität bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

(Antonia Mauro)



### Förger 3 „Förderung von Bewegungsfähigkeiten und körperlicher Aktivität von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung“



Dr. Dirk Bruland  
Antonia Mauro  
Prof. Dr. Anne-Dörte Latteck  
Christina Ising  
Jerome Major



#### Worum geht es?

→ partizipative Entwicklung, Erprobung und Validierung eines Interventionskonzepts zur Förderung eines körperlich aktiven Lebensstils bei Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung

#### Warum dieses Projekt?

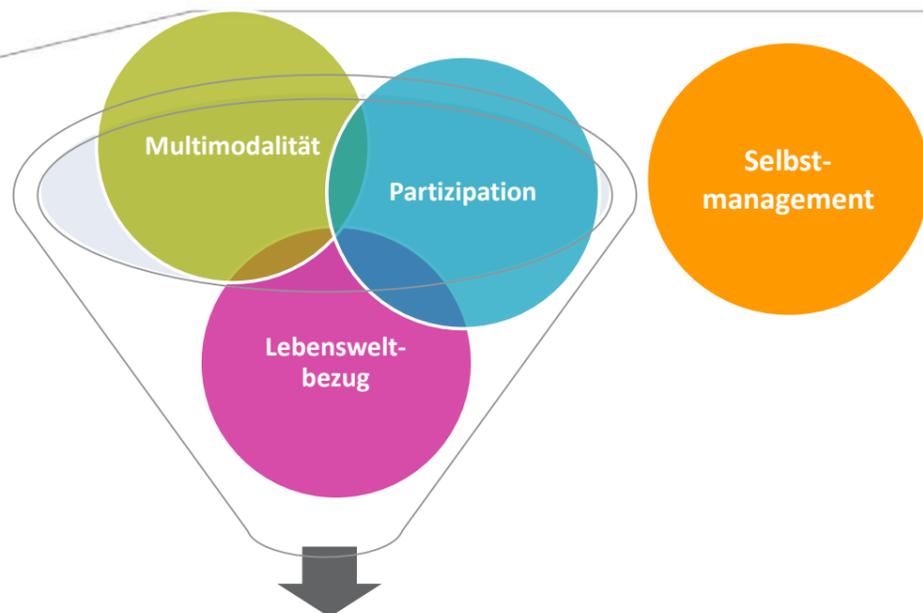
→ körperliches Aktivitätsverhalten bedeutend geringer als in Allgemeinbevölkerung  
→ Bewegungsmangel = Risikofaktor für chronische Erkrankungen



- kaum zielgruppenspezifische Interventionen, die den Alltag und die Förderung von bewegungsbezogenen Kompetenzen und das Selbstmanagement adressieren

- mangelhafte Einbeziehung der Nutzer\*innenperspektive

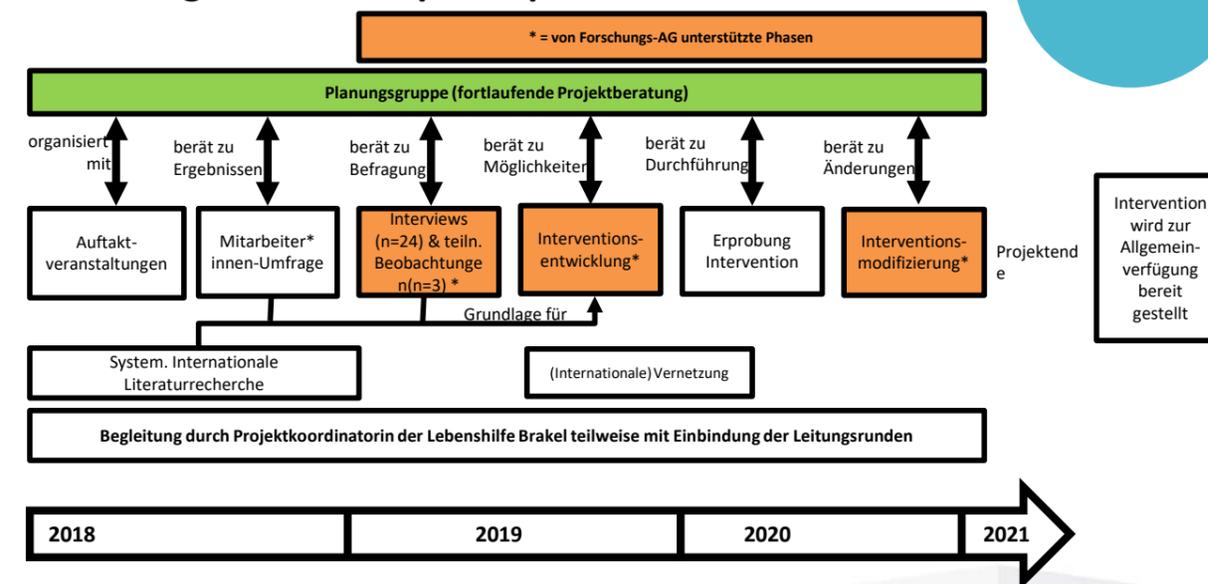
→ es besteht Bedarf an Konzepten zur Bewegungsförderung im Alltag und einem partizipativem Ansatz



Wirksame Interventionsansätze von Gesundheitsförderung und Prävention bei Menschen mit Behinderungen

Latteck 2017 (ergänzt um Selbstmanagement)

## Forschungsverlauf mit partizipativen Elementen



## Planungsgruppe

Mitglieder:  
2 Nutzerinnen,  
Projektkoordinatorin des  
Praxispartners, Wissenschaftler  
der Fachhochschule

Tätigkeit:  
beratende Projektbegleitung

Treffen:  
quartalsweise

Mit Schwung und Energie  
durch den Tag



## Forschungs-AG

Mitglieder:  
6 Nutzer\*innen,  
Projektkoordinatorin des  
Praxispartners, Wissenschaftler  
der Fachhochschule

Tätigkeit:  
inhaltliche Mitarbeit bei der  
Interventionsentwicklung

Treffen:  
nach Bedarf

## Interventionskonzept

Manuale: Nutzer\*innen, Bewegungspaten, Einrichtung

12 Broschüren:

- Wissen und Erfahren
- Planen und Handlung
- Reflektion und Routine

Selbstmanagement



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

**Wir freuen uns nun über  
Ihre Fragen und  
Anmerkungen.**

## 15.3. Das Projekt „Gesundheit inklusiv“

(Karina Lattner, Franziska Mitter)

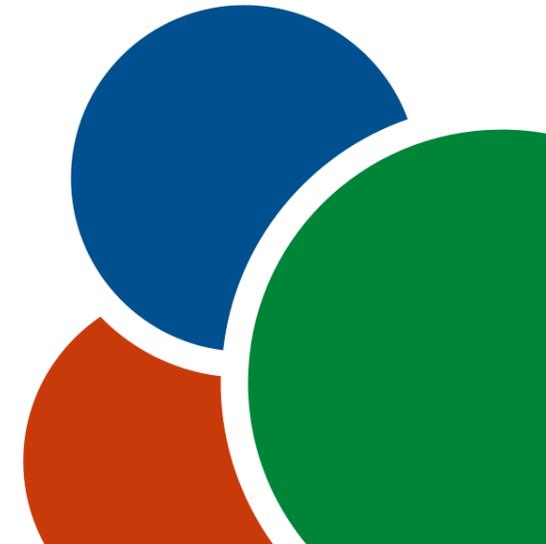


KOMPETENZNETZWERK  
INFORMATIONSTECHNOLOGIE  
zur Förderung der INTEGRATION  
von Menschen mit Behinderungen

### Projekt Gesundheit inklusiv

Ein Projekt im Rahmen partizipativer Gesundheitsforschung

Karina Lattner  
Franziska Mitter



### Hintergrund zum Projekt

- Betriebliche Gesundheitsförderung (BGF) war für Menschen mit (kognitiver) Beeinträchtigung bisher nicht / nur eingeschränkt möglich
- Zugangsbarrieren in Hinblick auf partizipative Prozesse
  - Schwere Sprache und zu komplexe Fragebögen
  - Fehlende Themenbereiche die für Menschen mit Beeinträchtigung wichtig sind
- Für gelungene BGF bedarf es die Sichtweise aller Beteiligten
- Erfolgreiche BGF-Maßnahmen sind nur durch die Mitbestimmung der Zielgruppe möglich

KOMPETENZNETZWERK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen



## Ziele des Projekts

- **Anpassung von BGF-Prozessen an die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigung** (Methoden, Instrumente, Rahmenbedingungen etc.)
- **Partizipative Durchführung von BGF-Prozessen** MitarbeiterInnen mit und ohne Beeinträchtigung arbeiten auf Augenhöhe zusammen
- **Erhöhung der Gesundheitskompetenz von Menschen mit Beeinträchtigung**
- **Erstellung eines Leitfadens im Sinne der Nachhaltigkeit**

KOMPETENZNETZWEK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen

## Partizipation im Projekt

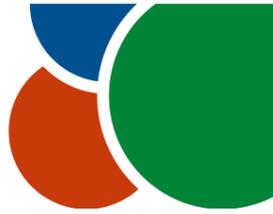
### Projektstruktur

- **Steuerungsgruppe Gesamtprojekt**
- **Steuerungsgruppen in den vier Pilotbetrieben**
- **Fachbeirat**

### Projektphasen

- **Eine partizipative Arbeitsweise war in allen 3 Phasen des Projekts Voraussetzung**

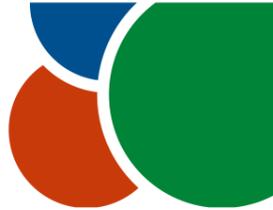
KOMPETENZNETZWEK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen



## 1. Phase: Wissenschaftliche Vorarbeiten

- **Entwicklung und Anpassung von Erhebungsinstrumenten, Methoden und Prozessabläufen ausgerichtet an den Bedürfnissen von Menschen mit Beeinträchtigung.** Zum Beispiel durch
  - **Verwendung von leichter Sprache**
  - **Verschiedene Möglichkeiten der Teilhabe bei der Befragung mittels Fragebogen**
    - Paper & Pencil
    - Ausfüllbares PDF
    - Peer-Unterstützung durch Menschen mit Beeinträchtigung
    - Beobachtung

KOMPETENZNETZWEK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen



## Partizipation in der 1. Projektphase

- **Reflexion der eigenen Arbeitsbedingungen**
- **Fokusgruppen mit der Zielgruppe**
- **Überprüfung der entwickelten Methoden und Befragungs-Instrumente**  
**Sind sie für die Zielgruppe gut verständlich und gut anwendbar**
  - Textprüfungen durch Personen mit Beeinträchtigung

KOMPETENZNETZWEK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen

## 2. Phase: Inklusiv BGF-Prozesse

- In 4 Pilotbetrieben:  
1 Betrieb am 1. Arbeitsmarkt;  
3 Werkstätten für Menschen mit Beeinträchtigung
- Partizipative Gesundheitszirkel in den 4 Pilotbetrieben zur gemeinsamen Maßnahmenplanung
- Gemeinsame Umsetzung der Maßnahmen

KOMPETENZNETZWEK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen



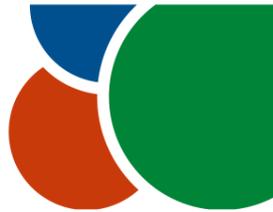
## 2. Phase: Inklusiv BGF-Prozesse



## Partizipation in der 2. Projektphase

- Mitarbeit in den Steuerungsgruppen
- Einführung einer Sensibilisierungs-Phase als Grundlage zur Partizipation
- Gemeinsame Gesundheitszirkel
  - Gemeinsame Maßnahmenplanung
- Co-Moderation bei den Gesundheitszirkeln, Ergebnispräsentationen und beim Evaluierungsworkshop
- Maßnahmenumsetzung

KOMPETENZNETZWEK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen



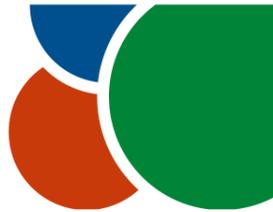
## 3. Phase: Erstellung des Leitfadens und Öffentlichkeitsarbeit

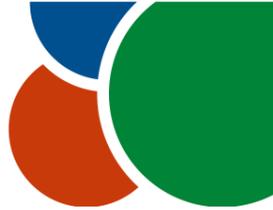
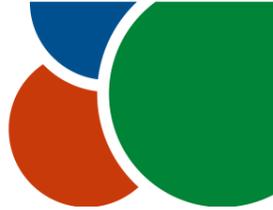
- Erstellung eines Leitfadens zur Durchführung inklusiver BGF-Prozesse in leichter Sprache. Frei zugänglich unter: [www.ki-i.at/gesundheit-inklusiv](http://www.ki-i.at/gesundheit-inklusiv)
- Vorstellung des Projekts und der Projektergebnisse auf Fachtagungen und in Print- und Onlinemedien

### Partizipation in der 3. Projektphase:

- Gemeinsame Präsentationen des Projekts und der Projektergebnisse durch Vortragende mit und ohne Beeinträchtigung.

KOMPETENZNETZWEK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen





# Diskussion und Fragen

## Fördergeber

Bundesministerium  
Arbeit, Soziales, Gesundheit  
und Konsumentenschutz

Gefördert aus den Mitteln des Fonds Gesundes Österreich  
**Gesundheit Österreich**  
GmbH

Geschäftsbereich  
**Fonds Gesundes Österreich**

**OÖ GKK**  
FORUM GESUNDHEIT

**Gesundheit LAND OBERÖSTERREICH**

Gefördert aus den Mitteln des OÖ Gesundheitsfonds

**BGF NETZWERK**

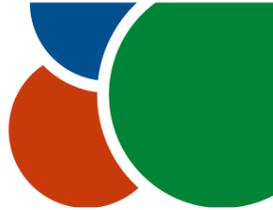
**Sozial LAND OBERÖSTERREICH**

**AK Oberösterreich**

KOMPETENZNETZWERK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen



KOMPETENZNETZWERK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen



## Projektpartner

- **Projektleitung:**  
Kompetenznetzwerk Informationstechnologie zur Förderung der Integration von Menschen mit Behinderungen (KI-I) ([www.ki-lat](http://www.ki-lat.at))
- **Evangelisches Diakoniewerk Gallneukirchen** ([www.diakoniewerk.at](http://www.diakoniewerk.at))
- **PROGES- Wir schaffen Gesundheit** ([www.proges.at](http://www.proges.at))
- **Mag. Markus Peböck** ([www.gesundesteam.at](http://www.gesundesteam.at))

KOMPETENZNETZWERK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen



## 16: Ted-Talk Max 2

(Moderation Johanna Mahr-Slotawa)

### 16.1. Partizipative Evaluation Bewegung und Bewegungsförderung (PEBB)

(Tzvetina Arsova Netzelmann, Christiane Dienel, Ansgar Düben, Karlotta Schultz, Christian Thiel, Niels Buschhaus)



## Partizipative Evaluation Bewegung und Bewegungsförderung

Tzvetina Arsova Netzelmann, Christiane Dienel, Ansgar Düben, Karlotta Schultz, nexus Institut Berlin, Christian Thiel, Niels Buschhaus, Hochschule für Gesundheit Bochum

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung, 12. März 2021

nexus Ted-Talk Max 2

## Gliederung

- I. Einführung – nexus Institut und PEBB-Evaluation
- II. Rolle der externen Evaluation in partizipativen (Forschungs-)Projekten
- III. Partizipative Vorgehensweisen
- IV. **Learnings**

# I. Einführung

nexus Institut für Kooperationsmanagement und interdisziplinäre Forschung Berlin:

- verbindet Praxis und Forschung;
- konzipiert und moderiert partizipative Verfahren: von komplexen Bürgerbeteiligungsprojekten bis zu Multi-Stakeholder-Formaten;
- gestaltet Entscheidungsprozesse gemeinsam mit den Beteiligten und setzt dabei auf transparente Kommunikation, aktive Kooperation und nachhaltigen Konsens;
- arbeitet inter- und transdisziplinär, sowohl lokal, national als auch international zu den Themen Beteiligung, Mobilität, Digitalisierung, Regionalentwicklung, Demografischer Wandel, Gesundheit und Nachhaltigkeit.



# II. Rolle der externen Evaluation in partizipativen (Forschungs-)Projekten



# I. Einführung

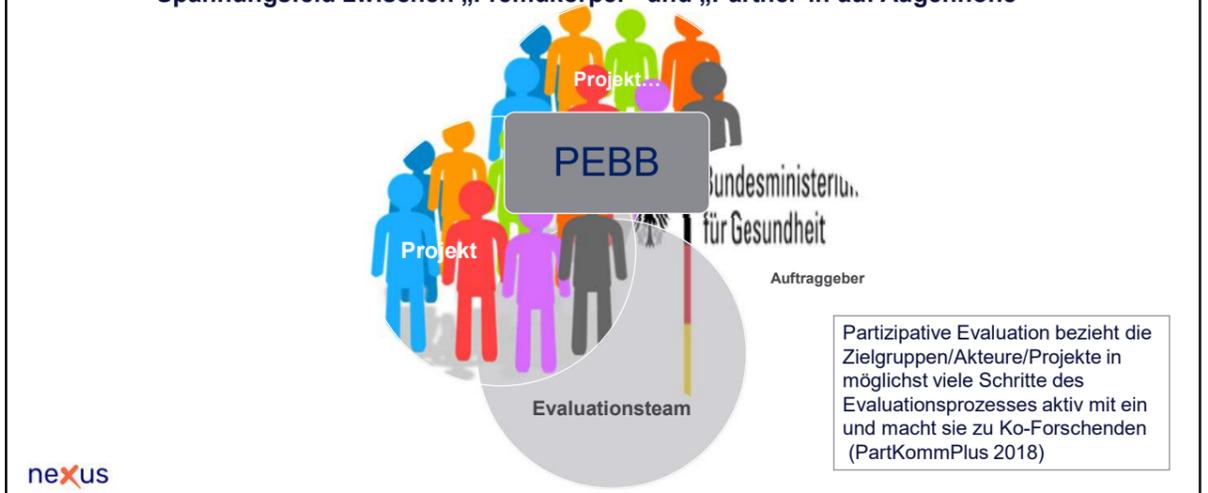
Die PEBB-Partizipative Evaluation Bewegung und Bewegungsförderung:

- evaluiert Förderprogramm mit 8 Modellprojekten in 6 Bundesländern: Beteiligte sind Wissenschaftler\*innen, Expert\*innen, Fachkräfte mit langjähriger Erfahrung auf dem Themengebiet Bewegung und bewegungsbezogene Gesundheitskompetenz
  - stark explorativer Charakter: Hochinnovative Herangehensweisen zur Bewegungsförderung und zum Capacity Building für Bewegung werden entwickelt und implementiert
  - hohe Diversität: unterschiedliche Settings, Zielgruppen, Interventionsansätze
- ➔ Schulen, Betriebe, ärztliche Praxen, Einrichtungen für Ältere Menschen, für Sozialbenachteiligte, Nachbarschaftsräume, Stadtteile, Kommunen.
- partizipative Entwicklung in einer Planungsphase: Zahlreiche Unwägbarkeiten und Risiken im Projektverlauf
  - gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit (2019 – 2022)



# II. Rolle der externen Evaluation in partizipativen (Forschungs-)Projekten

Spannungsfeld zwischen „Fremdkörper“ und „Partner\*in auf Augenhöhe“

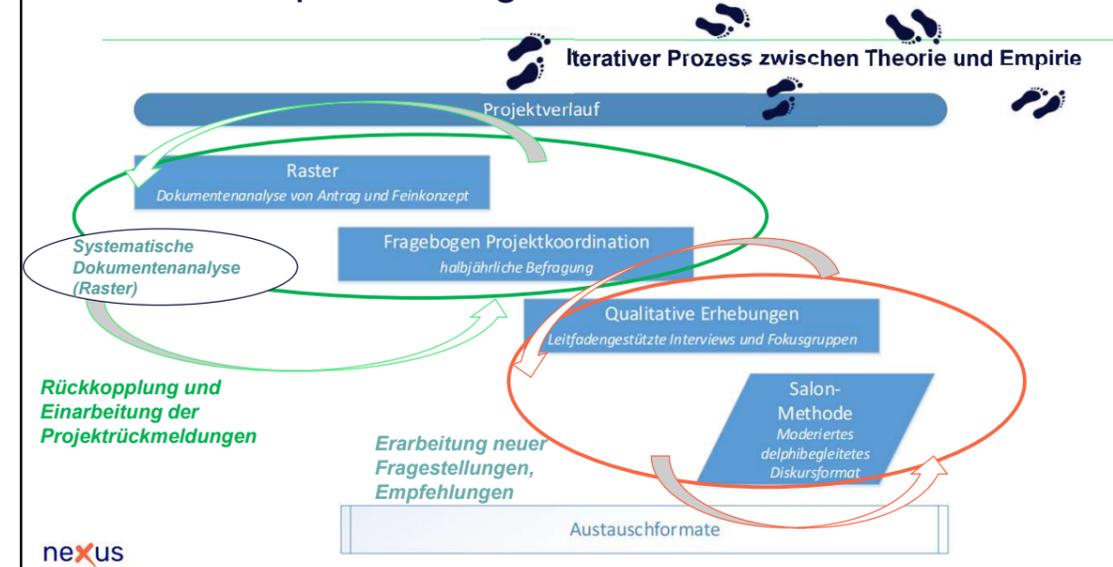


## II. Rolle der externen Evaluation in partizipativen (Forschungs-)Projekten



nexus

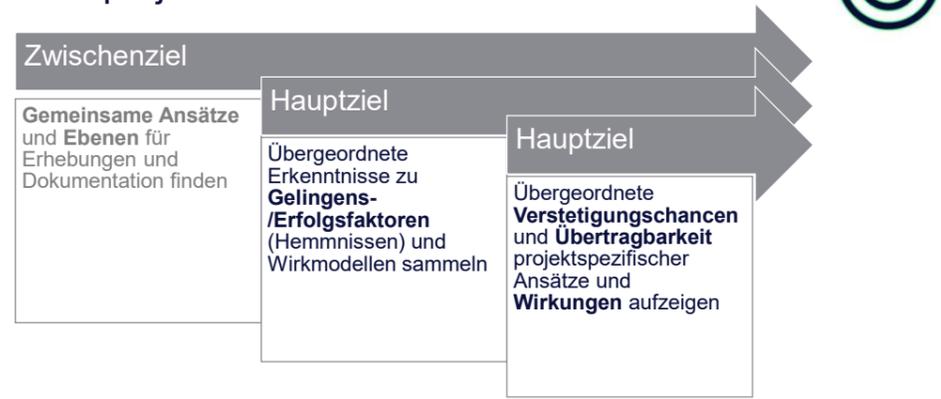
## III. Partizipative Vorgehensweisen



nexus

## III. Partizipative Vorgehensweisen

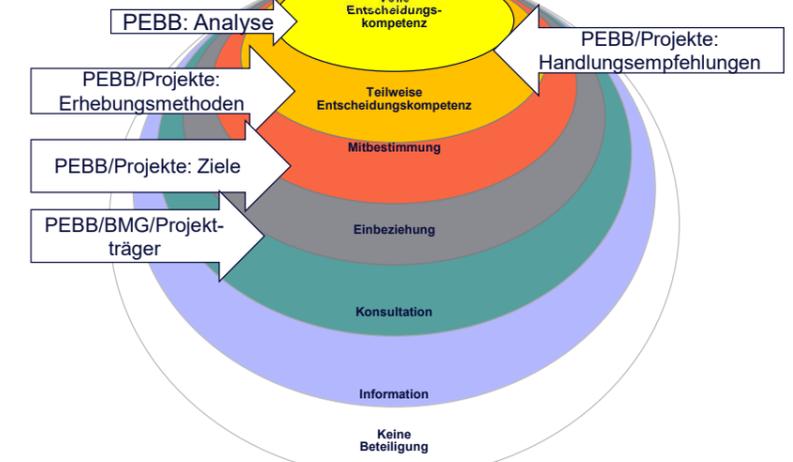
Aushandlungen von Zielen in partizipativen Evaluationsprojekten



nexus

## III. Partizipative Vorgehensweisen

(Dynamische) Kreise der Entscheidung



nexus

Wright, M. T., Unger, H. von & Block, M. (2011). Kreise der Entscheidung. [https://www.pq-hiv.de/sites/default/files/documents/Kreise\\_der\\_Entscheidung\\_Qualitaet\\_Aidshilfe\\_11315.pdf](https://www.pq-hiv.de/sites/default/files/documents/Kreise_der_Entscheidung_Qualitaet_Aidshilfe_11315.pdf). Zugegriffen: 03.12.2020

## IV. Learnings



### Einige Reflexionspunkte...

- Sehr hoher Anspruch an die Evaluation und unzureichendes wissenschaftliches Ziel
- Klare Vorstellung über Umfang und Aufgaben im Rahmen des Projektes
- Hohe Anforderungen bzgl. Flexibilität der Evaluation bezgl. Inhalt, Methoden, Zeitpa, Ergebnisse
- Hohe Sensibilität für Modellprojekte notwendig
- Gemeinsame Sprache und gemeinsames Verständnis für die Situation und Expertise der Modellprojekte brauchen Zeit und Austausch
- Offene Kommunikation mit den Modellprojekten über Eigenwahrnehmung und Eigendefinition (der Evaluation)
- Transparenz der Rollen auch gegenüber der Modellprojekte laufend überprüfen
- ...



Aus Reflexionssitzung des PEBB-Teams, Februar 2021

## Kontakt

Tzvetina Arsova Netzelmann, MA  
Psychologin  
nexus  
Institut für Kooperationsmanagement  
und interdisziplinäre Forschung

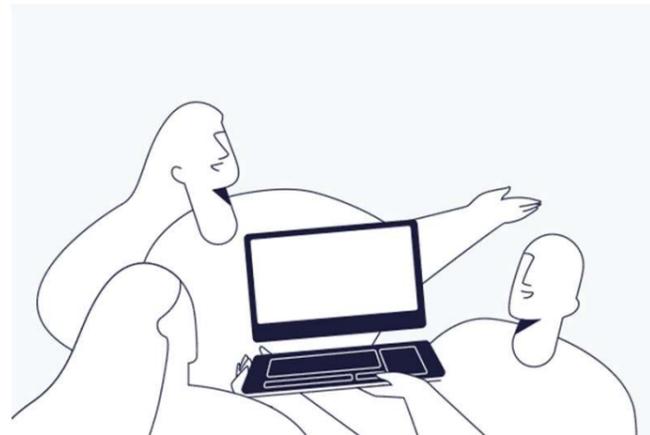
Willdenowstraße 38  
12203 Berlin

Fon: +49 (0)30 31805464

arsova-netzelmann@nexusinstitut.de  
www.nexusinstitut.de



Vielen Dank!  
Ich freue mich auf Ihre Fragen und Kommentare!



## 16.2. Projekt MÜKE (Modellprojekte zur Einbeziehung von Familien als Zielgruppe in Maßnahmen der Prävention von Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen -Evaluation)

(Katja Aue, Tzvetina Arsova Netzelmann, Sina Balder, Carina Brumme, Leonie Hasselberg)



# MÜKE

**Modellvorhaben zur Einbeziehung von Familien als Zielgruppe in Maßnahmen der Prävention von Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen – Evaluation**

**Projektteam:** Katja Aue, Tzvetina Arsova Netzelmann, Sina Balder, Carina Brumme, Leonie Hasselberg)

Input im Rahmen des TED Talk MAX 2

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

1



## Projektdaten

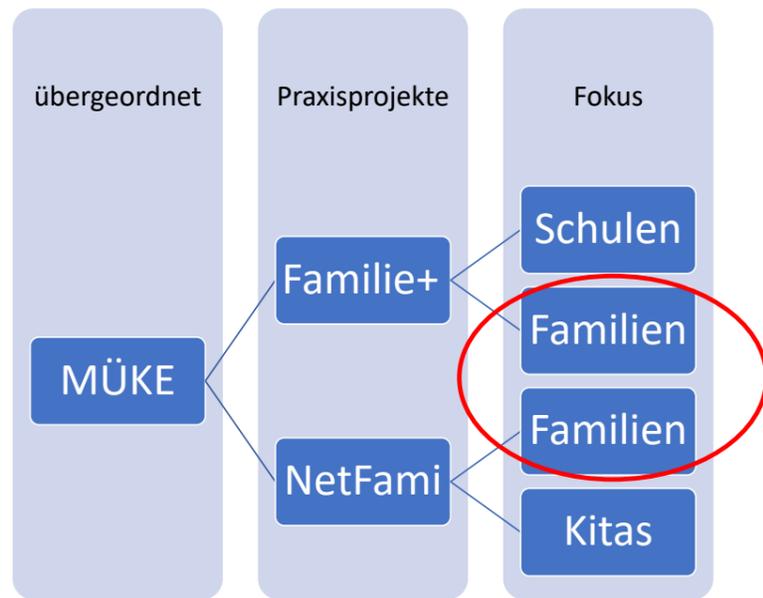
**Laufzeit:** 01.01.2020 – 31.03.2023

**Partner:**

- nexus Institut –Koordination
- Alice Salomon Hochschule Berlin (ASH) → Fachliche Verantwortung für den Bereich „Gesundheitsförderung bei Familien“
- Technische Universität Berlin (TU) → Fachliche Verantwortung für den Bereich „Ernährung im familiären Lebenskontext“
- Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) Hildesheim / Holzminden / Göttingen für den Bereich „Bewegung“

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

2



5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

3

Name	NetFami Starke Netzwerke, starke Familien!	Familie+
<b>Projekttträger/ Kooperations- verbund</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• transfer e.V. Köln (Koordination)</li> <li>• Hochschule für Gesundheit Bochum (wiss. Begleitung)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Universität Konstanz (Koordination)</li> <li>• Plattform Ernährung und Bewegung e.V. (peb, Berlin)</li> <li>• Technische Universität München</li> <li>• Universität Leipzig</li> </ul>
<b>Zielgruppen/ Settings/ Lebenswelten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familien mit Kindern (3-6 Jahre) und Kinder – Fokus auf schwer erreichbaren und vulnerablen Familien</li> <li>• Fachkräfte in Familienzentren und Kitas (insgesamt 9)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grundschul Kinder (6-12 Jahre) und deren Eltern</li> <li>• Familie - Schule – Kommune (insgesamt 3 Kommunen)</li> </ul>
<b>Ziele</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Förderung bestehender Strukturen durch Vernetzung</li> <li>• Stärkung familiärer Gesundheitskompetenz</li> <li>• Umsetzung von Partizipation in der familiären Gesundheitsförderung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gewichtsassoziierte Verhaltensweisen bezgl. Ernährung, Bewegung, Schlaf und Medienkonsum verändern</li> </ul>

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

5

Modellvorhaben zur Einbeziehung von Familien als Zielgruppe in Maßnahmen der Prävention von Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen – Evaluation

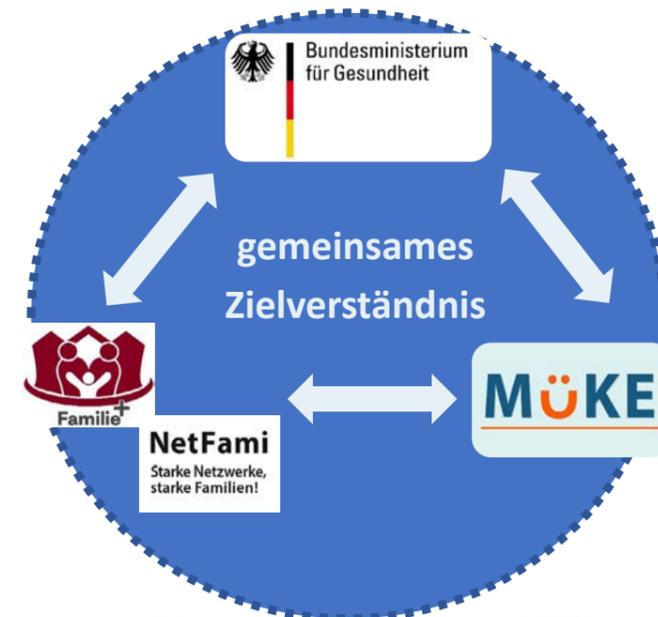
## Zentrale Zielsetzung der MÜKE-Evaluation:

1. Gewinnen projektübergreifender Erkenntnisse zu Hemmnissen und Gelingensfaktoren für die Kinderübergewichtsprävention durch aktive Beteiligung von Familien
2. Analyse und Darstellung wichtiger Kontext- und Erfolgsfaktoren für Wirksamkeit, Nachhaltigkeit und Übertragbarkeit der Projektmaßnahmen

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

4

## Mitwirken im Kontext partizipativer Evaluation



5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

6



## Prinzipien partizipativer Evaluation

- durch aktive Mitwirkung der Evaluierten zu erfahrungs-gesättigten und praxistauglichen, adressierten Handlungsempfehlungen gelangen
- Knüpft methodisch an die aktivierende Befragung an:
  - Ausrichtung auf die Potenziale der Beteiligten
  - Erkundung, was positiv und erfolgreich ist
  - Nutzung der Ergebnisse für Verbesserungen von Prozessen und Strategien
  - Ebenso: Fehlentwicklungen und Abweichungen von der Prozessplanung wahr
- Kooperation und konstruktive Rückmeldung spielen daher im Evaluationsprozess eine entscheidende Rolle.

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

7

## Mögliche Verhältnisse Auftraggeber – Projekte – Evaluation

Partizipative Evaluation bezieht die Zielgruppen/Akteure/Projekte in möglichst viele Schritte des Evaluationsprozesses aktiv mit ein und macht sie zu Ko-Forschenden.

Die Rollen unterschiedlicher Beteiligter sind ein wesentliches Thema im Kontext der partizipativen Evaluation.



In Abgrenzung zu üblichen Evaluationsformen ermittelt sie nicht nur den Nutzen eines Projektes, sondern zielt gleichzeitig auf eine Kompetenzentwicklung der Beteiligten und stößt Entwicklungen und Lernprozesse an, um die Evaluationsergebnisse später in die Praxis zu übertragen (PartKommPlus 2018/Teilprojekt PEPBS).

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

9



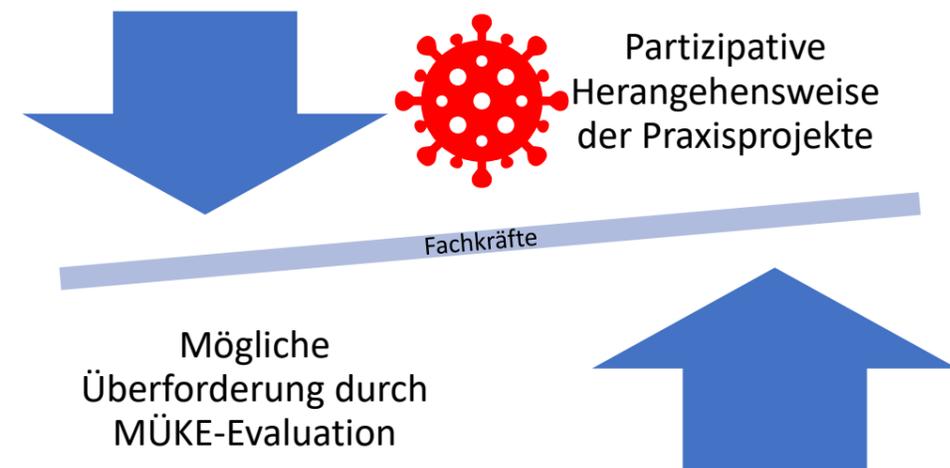
## Prinzipien partizipativer Evaluation (2)

- Weitere Merkmale:
  - Einbeziehung aller relevanten beteiligten Gruppen
  - Anpassung der Evaluationsmethoden an die Zielgruppen
  - Nebeneffekt ist eine Vernetzung der evaluierten Projekte untereinander

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

8

## Herausforderungen des partizipativen Ansatzes



10

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit

11



Zusatzfolien

12

1. Welche Strategien sind bei der Ansprache von Familien unter Berücksichtigung verschiedener Familienformen erfolgreich?

- Theoretische Rahmung/Ansätze
- Zielgruppenerreichung

2. Welche Faktoren beeinflussen die Akzeptanz der Maßnahmen (Projektangebote) durch Kinder und Familien?

- Theoretische Rahmung/Ansätze
- Wirkmodell
- Zielgruppenerreichung
- Partizipation
- Kontextfaktoren

3. Welche Faktoren beeinflussen die Umsetzung der Maßnahme?

- Zielsetzung
- Partizipation
- Kontextfaktoren
- Projektrahmen
- Integratives Handlungskonzept/
- Vernetzung

4. Welche Aspekte von Gesundheit und Nachhaltigkeit werden thematisiert? Wie sind sie bei der Gestaltung/Umsetzung der Maßnahmen gewichtet?

- Theoretische Rahmung/Ansätze
- Gestaltung der Maßnahmen

5. Welche Vernetzungsstrukturen können die Umsetzung und Wirkung der Projekte unterstützen?

- Theoretische Rahmung/Ansätze
- Nachhaltigkeitsstrategie

6. Welche Umstände beeinflussen die Partizipation der Kinder und Familien am Projekt?

- Theoretische Rahmung/Ansätze
- Zielgruppe
- Partizipation

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 16

7. Welche Wirkung hat der Dialog Forschung und Praxis auf die Umsetzung der Projekte inhaltlich und methodisch?

- Theoretische Rahmung/Ansätze
- Gestaltung der Maßnahme
- Partizipation

8. Welche Faktoren und Strukturen beeinflussen die Wirkung auf die Übergewichtsprävention

- Wirkmodell
- Zielsetzung

9. Wie können die Projektergebnisse/Wirkungen potentiell über die Maßnahmenzeit hinaus erhalten werden?

- Theoretische Rahmung/Ansätze
- Nachhaltigkeit

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 12.03.2021

5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung am 17

## ■ Workshops und Werkstätten II

17: D/A/CH-Café: Perspektiven aus Österreich - Die ÖGPH-Kompetenzgruppe Partizipation

(Moderation Daniela Rojatz, Petra Plunger, Frank Amort)



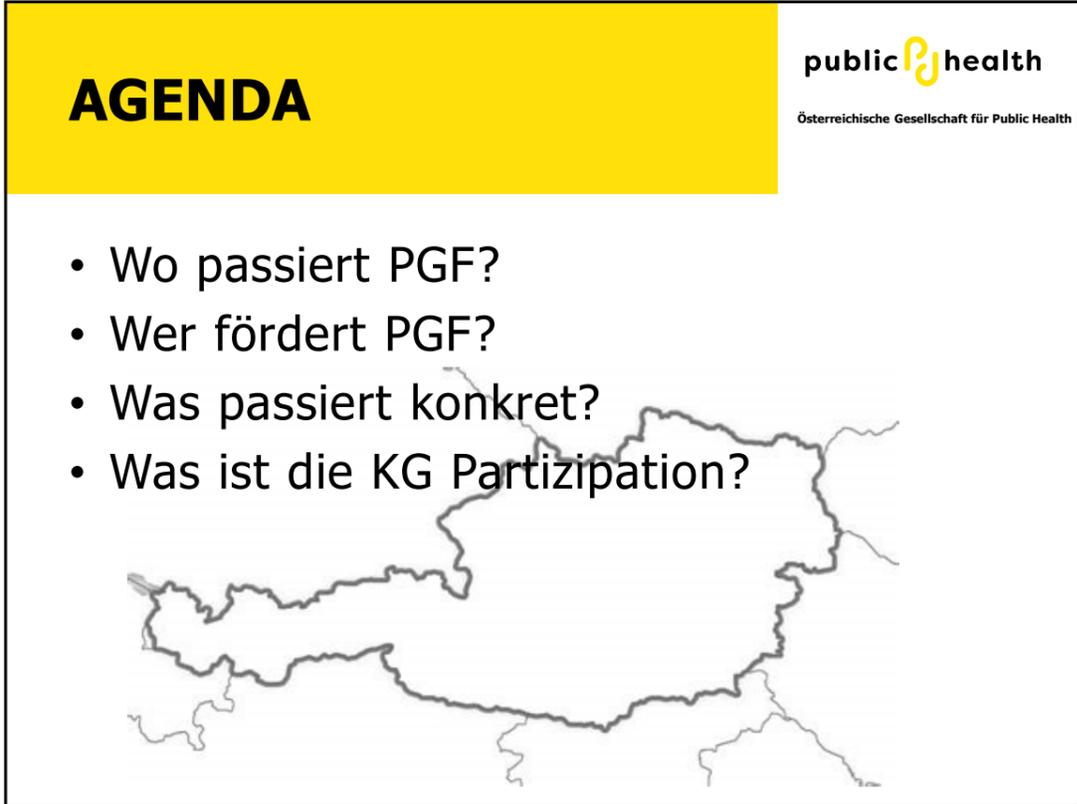
public health

**PARTIZIPATIVE  
GESUNDHEITS-  
FORSCHUNG IN  
ÖSTERREICH**

**15.03.2021,  
ONLINE**

Österreichische Gesellschaft für Public Health

1



public health  
Österreichische Gesellschaft für Public Health

**AGENDA**

- Wo passiert PGF?
- Wer fördert PGF?
- Was passiert konkret?
- Was ist die KG Partizipation?

2

## BEISPIELE VON EINRICHTUNGEN

public  health  
Österreichische Gesellschaft für Public Health

-  (außer)universitäre Forschung
  - Universität Wien
  - Ludwig Boltzmann Gesellschaft
  - FH St. Pölten, Ilse Arlt Institut
-  Strategieentwicklung
  - Gesundheit Österreich GmbH /Fonds Gesundes Österreich
-  Praxis
  - Styria vitalis
  - Frauengesundheitszentrum FEM Süd

3

## AUSGEWÄHLTE FORSCHUNGSBEREICHE

public  health  
Österreichische Gesellschaft für Public Health

- Settings 
  - Gemeinde
  - Schule
  - Krankenversorgung
    - Apotheken
  - Policy
- Zielgruppen 
  - Jugendliche
  - Ältere Menschen
  - Menschen mit Demenz
  - Menschen mit Migrationserfahrung
  - PatientInnen

5

## FÖRDER-MÖGLICHKEITEN (AUSWAHL)

public  health  
Österreichische Gesellschaft für Public Health

- Fonds Gesundes Österreich
  - fgoe.org
- Ludwig Boltzmann Gesellschaft
  - <https://ppie.lbg.ac.at/>
- Öst. Forschungsförderungsgesellschaft FFG

4

## AUSGEWÄHLTE PROJEKTE

public  health  
Österreichische Gesellschaft für Public Health

- Forschung
  - „Demenzfreundliche Apotheke“
- Praxis
  - Nachbarschaft zusammen leben
- Strategientwicklung
  - PatientInnenpartizipation in der Diabetesversorgung in Wien

6

2

3

## PUBLIKATIONEN & PRAXISBEISPIELE

public  health  
Österreichische Gesellschaft für Public Health

- ÖGPH Newsletter  
– [oeph.at/newsletter](https://oeph.at/newsletter)
- FGÖ Projektdatenbank  
– <https://fgoe.org/projekt>
- Partizipation.at
- Projektberichte aus einzelnen Einrichtungen
- Publikationen in Peer Reviewed Journals

7

## KONTAKT

public  health  
Österreichische Gesellschaft für Public Health

vielen Dank  
für Ihre  
Aufmerksamkeit

Petra.Plunger@chello.at  
Daniela.Rojatz@goeg.at  
Gerlinde.Malli@styriavitalis.at

9

## KOMPETENZGRUPPE PARTIZIPATION

public  health  
Österreichische Gesellschaft für Public Health

Forschung



Praxis



Strategieentwicklung

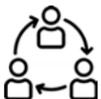


Sichtbarkeit, Aufmerksamkeit und Stärkung der PGF im Kontext der österreichischen Public Health



Ermöglichung eines Dialogs zwischen Praxis, Wissenschaft und Politik zur PGF

- Zukunft: Einbindung Nutzer\*innen, Bürger\*innen



Förderung der interprofessionellen und sektorenübergreifenden Zusammenarbeit

Förderung der Vernetzung zur PGF in Österreich

8

4

5

18: Workshop: Weitwinkelobjektiv „Partizipation“ sinnvoll nutzen. Wie können Evaluationen komplexer Gesundheitsprogramme vom gezielten Einbezug Beteiligter profitieren?

(Antje Dresen, Sandra Salm, Natalia Cecon, Theresia Krieger)

## Weitwinkelobjektiv „Partizipation“ sinnvoll nutzen –

### Wie können Evaluationen komplexer Gesundheitsprogramme vom gezielten Einbezug Beteiligter profitieren?



Quelle: Bildarchiv <https://de.freepik.com/foto-kostenlos/>

Berliner Werkstatt Partizipative Forschung (12.03.2021)

Theresia Krieger, Antje Dresen, Natalia Cecon, Sandra Salm  
Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung &  
Rehabilitationswissenschaft (IMVR)  
Universität zu Köln



# Teil 1

## Externe Evaluation und Partizipation — Chancen und Herausforderungen

Antje Dresen

# Nutzen von externen Evaluationen (Fremdevaluationen)



Quelle: Bildnachweis <https://de.freepik.com/fotos-kostenlos/>

Selbstevaluationen sind vergleichsweise kostengünstiger. Akteur:innen haben von Anfang an umfangreiches Hintergrundwissen über die Intervention und kennen ihre Institution gut.

(vgl. Landeszentrum Gesundheit NRW, [leifaden\\_selbstevaluation/einf\\_selbst\\_und\\_fremdevaluation/index.html](https://www.lzgw.nrw.de/leifaden_selbstevaluation/einf_selbst_und_fremdevaluation/index.html))

# Ziele von Evaluationen (intern/extern)



Quelle: Bildnachweis <https://de.freepik.com/fotos-kostenlos/>

Evaluator:innen als Zaungäste des sozialen Geschehens  
(Beobachtung der Beobachtung bei Selbst- und Fremdevaluationen)

Evaluationen können entweder **formativ**, d.h. aktiv-gestaltend, prozessorientiert, konstruktiv und kommunikationsfördernd, oder **summativ**, d.h. zusammenfassend, bilanzierend und ergebnisorientiert angelegt sein (vgl. Stockmann 2007).

# Möglichkeiten „begrenzter Zäune“



Projektmitarbeiter:innen als Gestalter sozialen Geschehens



Evaluator:innen als Zaungäste des sozialen Geschehens

Quelle: Bildnachweis <https://de.freepik.com/fotos-kostenlos/>

## Interaktiver Teil

### Fokus: Evaluation & Partizipation (15 Minuten)

1. Bei welchen Evaluationen können verschiedene partizipative Elemente sinnvoll und erkenntnisbringend sein?
2. Wer soll wann wie partizipieren?
3. In wieweit ist partizipative Forschung mit externer Evaluation vereinbar?

(Wechsel auf Jamboard > siehe Link im Chat)



### Das isPO Versorgungsprogramm hat viele Komponenten und viele Designer:innen...



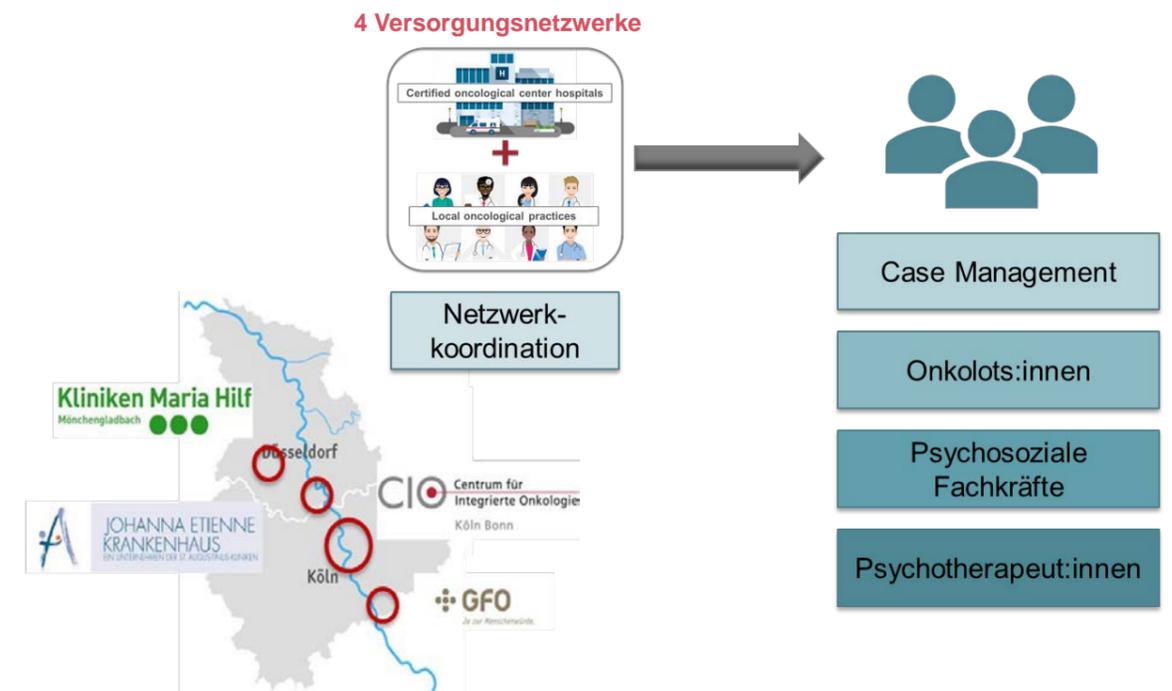
## Teil 2

### Warum Partizipation?

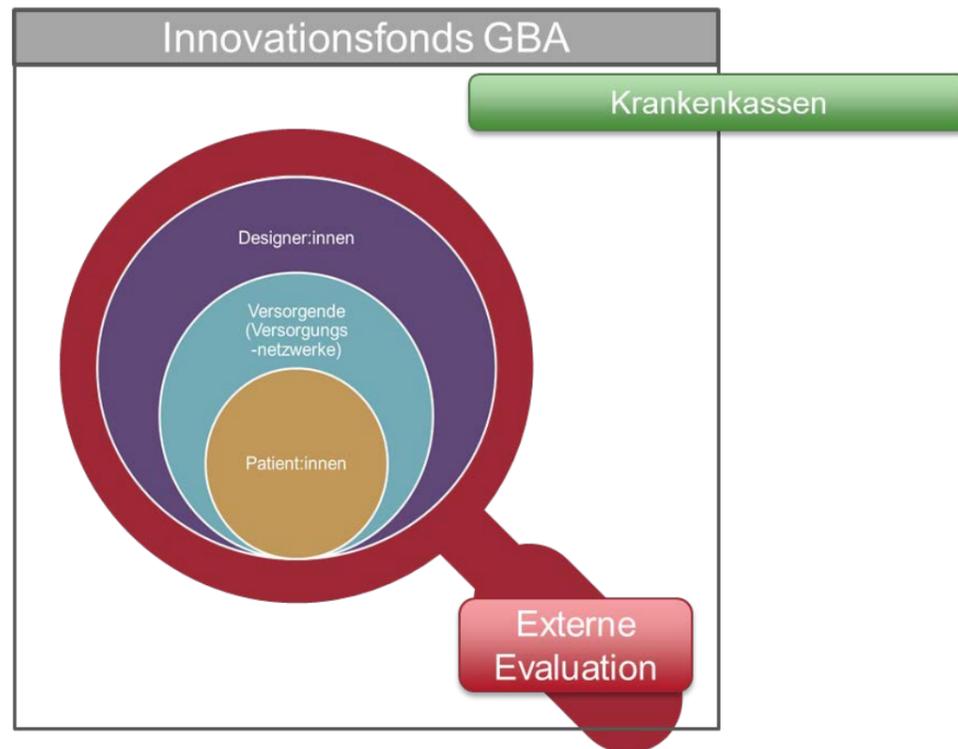
### — Prospektive Evaluationsergebnisse der neuen psychoonkologischen Versorgungsform isPO

Natalia Cecon

### isPO – Versorgungsnetzwerke: Wer versorgt?



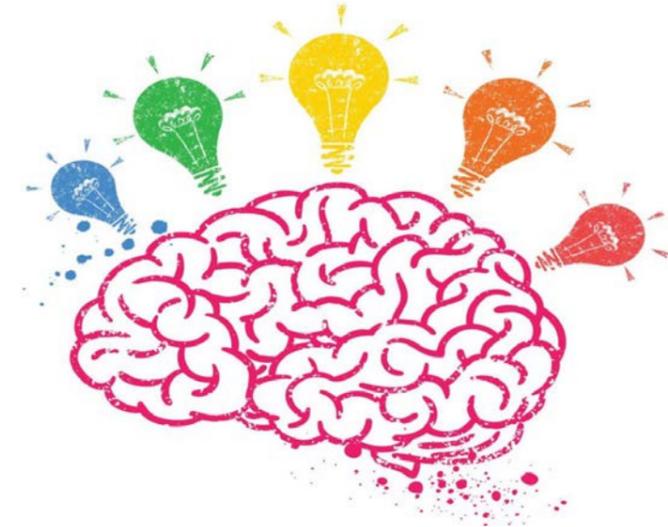
## Welche Akteur:innen sind beteiligt?



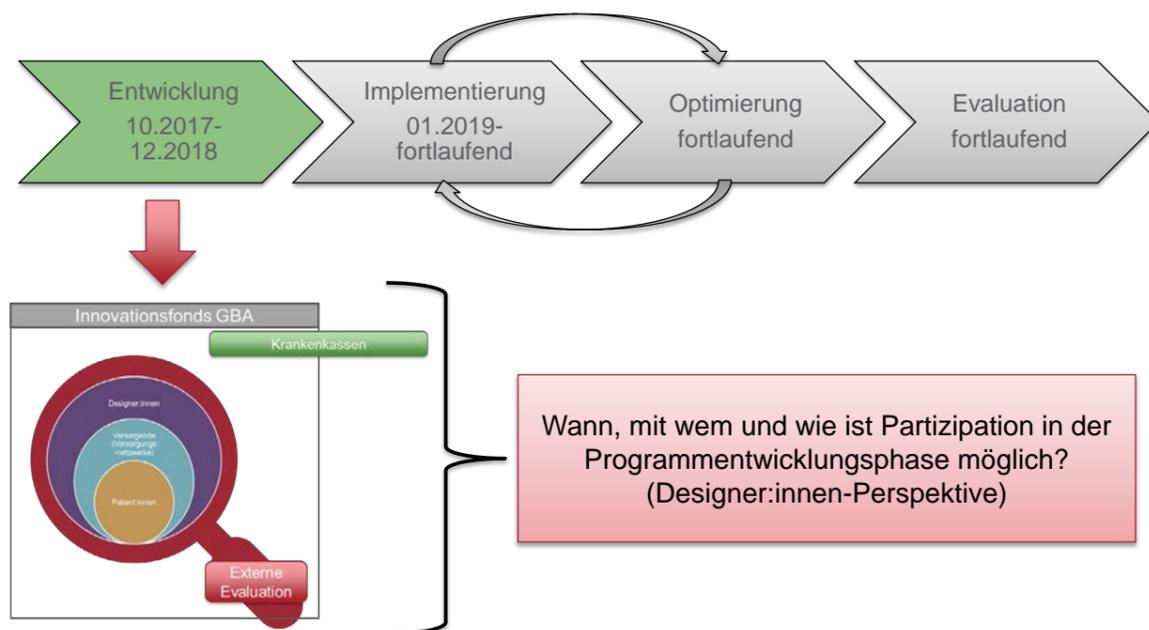
## Interaktiver Teil Fokus: Partizipation in der Programmentwicklung (10 Minuten)

Wann, mit wem und wie ist Partizipation in der Programmentwicklungsphase möglich?  
(Designer:innen-Perspektive)

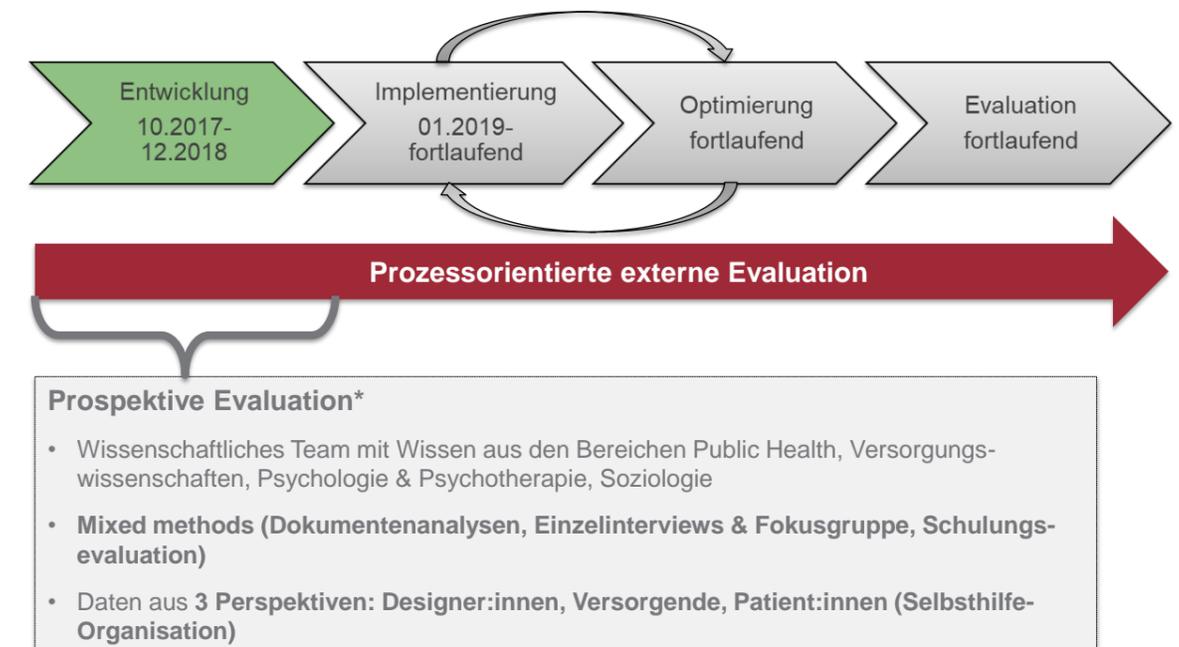
Wechsel zu Jamboard



## Projektphasen



## Projektphasen & externe Evaluation

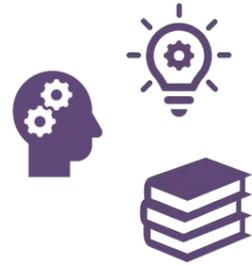


### Prospektive Evaluation\*

- Wissenschaftliches Team mit Wissen aus den Bereichen Public Health, Versorgungswissenschaften, Psychologie & Psychotherapie, Soziologie
- Mixed methods (Dokumentenanalysen, Einzelinterviews & Fokusgruppe, Schulungsevaluation)
- Daten aus 3 Perspektiven: Designer:innen, Versorgende, Patient:innen (Selbsthilfeorganisation)

\* Nähere Informationen zum methodischen Vorgehen und den Ergebnissen der prospektiven Evaluation sind im Publikationsprozess: Salm & Cecon et al., 2021

Etwas wurde sichtbar...



Top-down  
Programm-  
Entwicklung  
Designer:innen

... es fehlte der Dialog mit den Zielgruppen!



Versorgende



Patient:innen

Lediglich Kontakt zu  
Leitungsebenen der  
Versorgungsnetzwerke  
und Vertretenden der  
Krebsselbsthilfe

Etwas wurde sichtbar...



**Wenig Partizipation!**

- Theorie- und literaturbasierte Konzeptentwicklung
- Wenig Wissen über die Bedürfnisse der Versorgenden und Patient:innen
- Wenig Wissen über die Implementierungssettings
- Ableitung wenig konkreter Implementierungsstrategien

## Interaktiver Teil

### Fokus: Partizipation in der Programmentwicklung (7 Minuten)

Welche Voraussetzungen sind für gelingende Partizipation nötig?



## Teil 3

### Formative Evaluation von isPO

### Einbindung der Patient:innen und Versorgenden in der Implementierungs- und Optimierungsphase eines neuen Versorgungsprogramms

Sandra Salm

## Rückmeldungen aus der frühen Implementierungsphase

### Patient:innenebene

„Und wirklich viele, viele, viele Patienten fühlen sich allein durch diesen Wust an Informationsschriften deutlich überfordert. Es schreckt auch viele ab und das ist eigentlich schade, weil gerade für diese Patienten ist es ja.“  
(isPO-Case-Management)

### Versorgendenebene

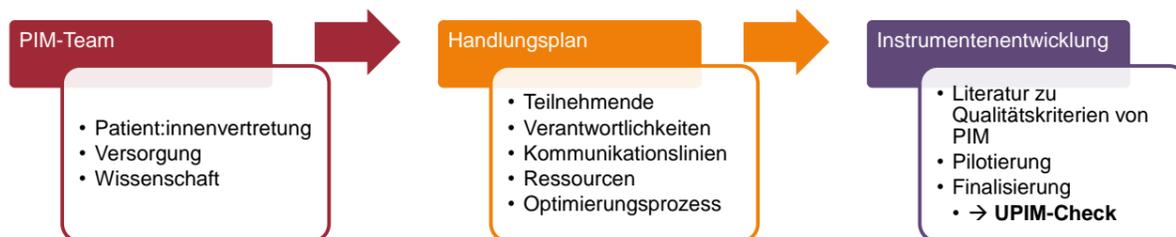
„Es ist ja nicht nur bei uns so, [...] dass sich halt gezeigt hat, dass diese starre Struktur, die isPO ja eigentlich vorgibt, so nicht lebbar ist.“  
(Psychoonkologie)

## Partizipativer Moment Patient:innenebene – Optimierung der Informationsmaterialien (PIM)

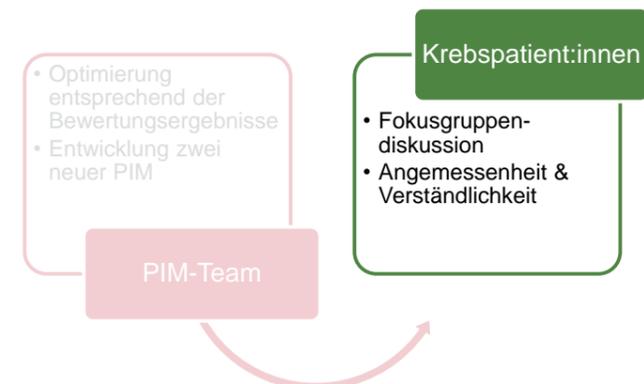
- Optimierung entsprechend der Bewertungsergebnisse
- Entwicklung zwei neuer PIM

PIM-Team

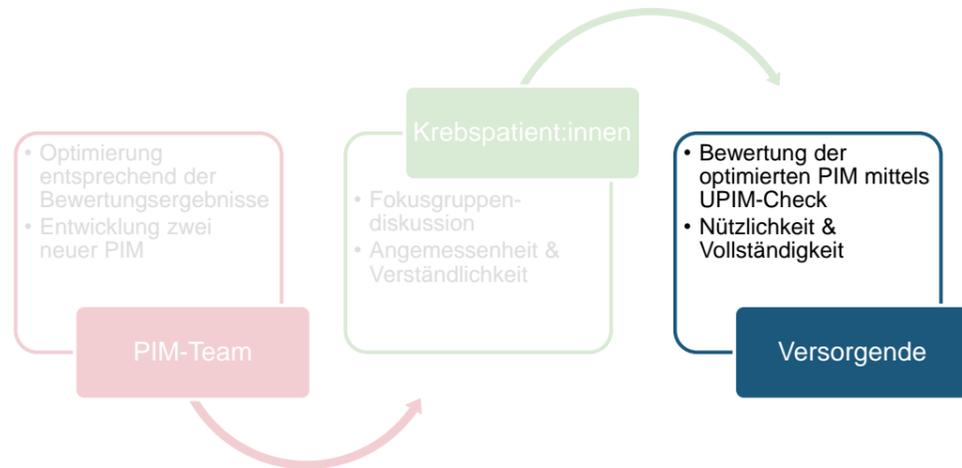
## Partizipativer Moment Patient:innenebene – Optimierung der Informationsmaterialien (PIM)



## Partizipativer Moment Patient:innenebene – Optimierung der Informationsmaterialien (PIM)



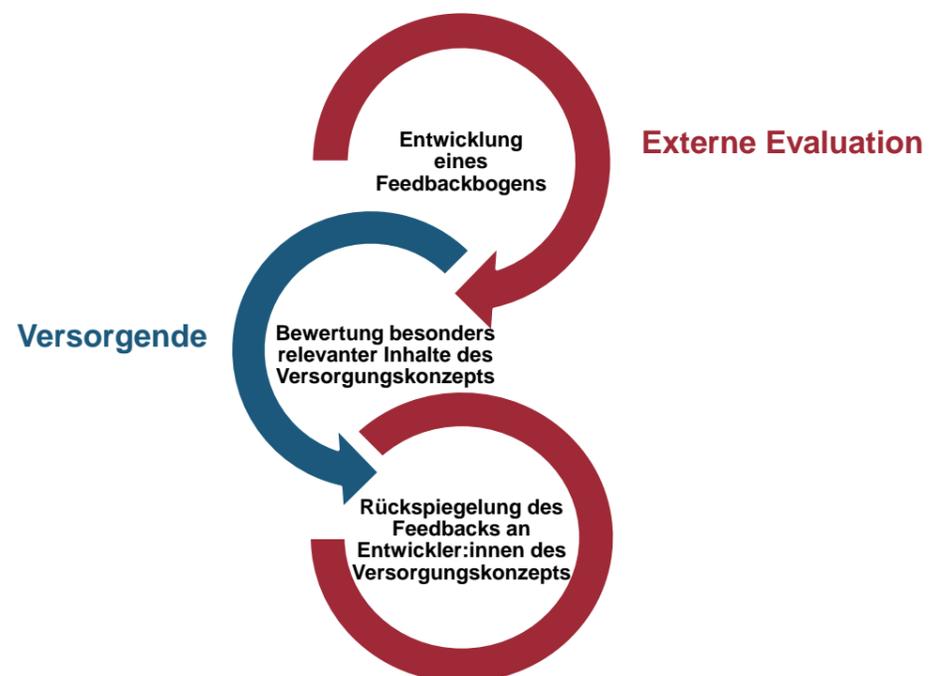
## Partizipativer Moment Patient:innenebene – Optimierung der Informationsmaterialien (PIM)



## Stufen der Partizipation (Cornwall, 1996)



## Partizipativer Moment Versorgungsebene – Optimierung des Versorgungskonzeptes



## Interaktiver Teil Fokus: Partizipative Momente (15 Minuten)

Wechsel zu Jamboard



## Rückmeldungen aus der Optimierungsphase

### Patient:innenebene

Es gibt immer mehr Patient:innen, die proaktiv nach isPO fragen, weil sie das Poster oder den Flyer gesehen haben.



### Versorgendenebene

„[...] ich habe es eben auch [...] zurückgegeben [...] und das ist eben dann schon auch wahrgenommen worden als sozusagen Problem, aber [...] bis dato ist da ja nichts dran verändert worden.“  
(Psychoonkologie)

## Take Home Proviant



Was nehmen Sie mit nach Hause als Impuls?

## Teil 4

## Take Home Proviant

Theresia Krieger

## Diesen Proviant würden wir Ihnen gerne in Ihren Rucksack packen:



- (1) Externe Evaluation und Partizipation ist keine „Liaison impossible“, sondern kann für beide Seiten gewinnbringend sein.
- (2) Eine von Beginn an partizipative Arbeitsweise wirkt sich positiv auf die Programmimplementierung, Akzeptanz und Evaluationstiefe aus.
- (3) In „klassischen“ top-down Projekten können partizipative Elemente auch im späteren Projektverlauf eine hohe Wirkung entfalten.
- (4) Partizipation in der Evaluation lässt sich nicht „übers Knie brechen“, sondern die Bereitschaft dafür muss wachsen.



Vielen Dank für die  
Aufmerksamkeit!  
Noch Fragen oder Anmerkungen?

**Kontakt:**

theresia.krieger@uk-koeln.de  
antje.dresen@uk-koeln.de  
natalia.cecon@uk-koeln.de  
sandra.salm@uk-koeln.de

## 19: Workshop: Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen in der Gesundheitsforschung

(Sarah Weschke)

# Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen in der Gesundheitsforschung (Workshop Nr. 19)

Sarah Weschke  
Referentin für Patient & Stakeholder Engagement

12.03.2021  
Berliner Werkstatt Partizipative Forschung

**BIH QUEST**  
Transforming Biomedical Research

**BIH** Berlin Institute  
of Health  
@Charité

Aus Forschung wird Gesundheit

## Agenda

- Vorstellung und Einführung
- Impuls Deutsche Krebshilfe (Stefanie Houwaart, Niklas Wiegand)
- Impuls QUEST Center (Sarah Weschke)
- Interaktiver Teil
- Zusammenfassung und Ausblick

2

**BIH** Berlin Institute  
of Health  
@Charité  
Aus Forschung wird Gesundheit

# QUEST Center for Transforming Biomedical Research

## QUEST – Quality | Ethics | Open Science | Translation

**Leitbild:** Erhöhung der Werthaltigkeit und des Nutzens der biomedizinischen Forschung am Berlin Institute of Health (BIH) und darüber hinaus

**Mission:** Maximierung von Qualität, Reproduzierbarkeit, Verallgemeinerbarkeit und Validität der BIH-Forschung.



3

## QUEST-Bereich „Patient & Stakeholder Engagement“

- **Ziel:** Förderung von qualitativ hochwertigem Patient & Stakeholder Engagement (PSE) in der Charité (und darüber hinaus)
- **Ansätze:**
  - Service und Unterstützung für Forschende
  - Networking und Öffentlichkeitsarbeit
  - Inzentivierungen und Förderung
  - Forschung über Patient & Stakeholder Engagement

4

**Stakeholder Engagement**  
Aktuelles  
Hier finden Sie aktuelle Termine und Ausschreibungen zum Thema Patient\*innen- und Stakeholder-Beteiligung. Diese können intern sowie extern sein.  
[Weitere Informationen](#)

**Stakeholder Engagement**  
Was ist Stakeholder Engagement?  
Unter Stakeholder Engagement in der Gesundheitsforschung verstehen wir die aktive Beteiligung von Patient\*innen und anderen Stakeholdern am Forschungsprozess. Hierbei ist nicht der Einschluss von Proband\*innen in Studien gemeint, sondern es geht darum, dass der Forschungsprozess mit den Stakeholdern gemeinsam gestaltet wird.  
[Weitere Informationen](#)

**BIH QUEST**  
Transforming Biomedical Research  
Projekte im Bereich Patient & Stakeholder Engagement  
Hier finden Sie Informationen zu Projekten im Bereich Patient & Stakeholder Engagement des QUEST Center for Transforming Biomedical Research.  
[Weitere Informationen](#)

**BIH**  
Berlin Institute of Health  
Charité & MDC  
Stakeholder Engagement im BIH-Forschungsraum  
Hier finden Sie Informationen zu aktuellen und abgeschlossenen Projekten im Bereich Patient & Stakeholder Engagement im Forschungsraum des BIH (Charité und MDC).  
[Weitere Informationen](#)

**Forschungspolitik und Förderung von Stakeholder Engagement in der Gesundheitsforschung**  
Während die aktive Beteiligung von Patient\*innen und weiteren Stakeholdern an Studien in der Gesundheitsforschung in anderen Ländern teilweise schon zum Standard gehört, gibt es in Deutschland noch Nachholbedarf. Aber auch hierzulande gibt es Ausschreibungen und Fördermöglichkeiten, die den besonderen Erfordernissen von Partizipation in der Forschung Rechnung tragen.  
[Weitere Informationen](#)

**Weitere Ressourcen und Links zu Patient & Stakeholder Engagement**  
Im internationalen Raum sind zahlreiche Guidelines und weitere Ressourcen zu Patient\*innen- und Stakeholder-Beteiligung erschienen.  
[Weitere Informationen](#)

## Hintergrund

- Aktuelle Ausschreibungen, Entwicklungen in der Forschungsförderung und Forschungspolitik
- Fehlende (Qualitäts-)Standards, fehlendes Know-how → Gefahr der Scheinbeteiligung



2018

18.02.2021

## Bekanntmachung



Richtlinie zur Förderung von partizipativen Wissenschaftskommunikationsprojekten im Wissenschaftsjahr 2022 – Nachgefragt!, Bundesanzeiger vom 18.02.2021

5

## Klinische Studien

2018



Um die Relevanz für die Patientinnen und Patienten zu bestimmen, sind diese bzw. sie frühzeitig in Themenauswahl, Planung, Durchführung und Evaluation sowie in die Erstellung von Studienmaterialien, einschließlich der Aufklärung und die Auswahl klinischer Studien einzubinden. Eine Einbindung der Patientenvertretungen sollte mit öffentlichen und anderen geeigneten Mitteln, z.B. des Bundesministeriums für Gesundheit oder der Länder unterstützt werden.



## Hintergrund

- „Qualität“ von PSE/Beteiligungsprozessen → „Impact“ als Kriterium bzw. Voraussetzung?
- Wirkungskategorien (aus Allweiss et al., 2021, S. 4):

Tab. 1 Wirkungskategorien in der partizipativen Gesundheitsforschung. Eigene Zusammenstellung. Quellen: [7, 44, 48]	
Wirkungskategorie	Unterkategorien (Erklärung/Beispiele)
An der Forschung beteiligte Individuen	An der Forschung beteiligte Menschen, die direkt von der Forschungsthematik betroffen, aber nicht unbedingt wissenschaftlich ausgebildet sind (z. B. Fachkräfte, Patient*innen, Adressat*innen von gesundheitsfördernden Maßnahmen) An der Forschung beteiligte Menschen, die wissenschaftlich ausgebildet, aber nicht unbedingt direkt von der Forschungsthematik betroffen sind Andere Mitwirkende (z. B. Interviewpartner*innen, Proband*innen)
Beziehungen	Beziehungen, Partnerschaften, Netzwerke zwischen Beteiligten der Forschung und darüber hinaus
Personengruppen	Gruppen und breitere Bevölkerung (z. B. Ziel-/Adressat*innengruppen, Klient*innen/Patient*innen, Gemeinschaften, Gemeinden)
Forschung	Forschungsagenda, Forschungsprozess, Forschungsethik
Handlung	Praxis (z. B. in der Gesundheitsförderung, Behandlung oder Pflege)
Strukturen	Organisationen und Strukturen (z. B. Leistungserbringer, soziale Träger, Verwaltungen)
Politik	Politik (auf unterschiedlichen Ebenen)

6



# Impuls 1

Deutsche Krebshilfe

Stefanie Houwaart, Niklas Wiegand



7

## Patientenbeteiligung in der Deutschen Krebshilfe

Dr. Stefanie Houwaart/Koordination 'Patienteninteressen',  
Niklas Wiegand/Referent des Bereiches 'Förderung'

„5. Berliner Werkstatt Partizipative Forschung“ - Impulsvortrag  
12.03.2021



## Deutsche Krebshilfe

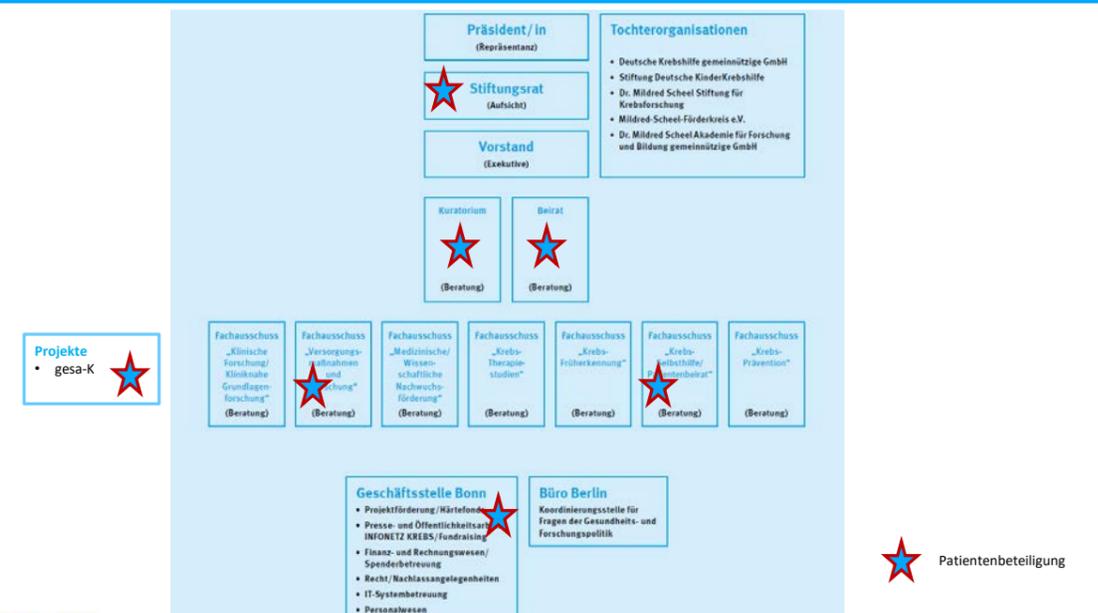
### Gründungsphilosophie

'Bürgerbewegung im Kampf gegen den Krebs'  
Krebsbekämpfung als gesamtgesellschaftliche Aufgabe

Dr. Mildred Scheel holt Ärzte und Patienten an einen Tisch.  
Nur gemeinsam können sie die Krankheit bekämpfen.



## Patientenbeteiligung in der Deutschen Krebshilfe – aktuelle Situation



## Beispiele für Patientenbeteiligung in Förderungsschwerpunktprogrammen

### Förderungsschwerpunktprogramm 'Patientenorientierung'

**Zielsetzung:** Stärkung der Patientenorientierung.

- Evaluation von Maßnahmen zur Verbesserung der kommunikativen Kompetenz der Leistungserbringer.
- Patientenkompetenz bezüglich Erkrankung und Versorgung.
- Partizipative Entscheidungsfindung.

**Patientenbeteiligung:** Betroffene waren als Mitglieder in einer das Programm vorbereitenden Arbeitsgruppe sowie in der Gutachterkommission mit Stimmrecht eingebunden.

**Erfahrung aus Perspektive der Abteilung Förderung:** Grundsätzlich positiv.

- Künftig Patientenvertretende vorab noch besser über das Verfahren informieren.
- Künftig Rollen von Patientenvertretenden und WissenschaftlerInnen besser definieren/differenzieren.



## Beispiele für Patientenbeteiligung in Förderungsschwerpunktprogrammen

### Förderungsschwerpunktprogramm 'Psychoonkologische Versorgung: Bedarf, Angebot und Wirksamkeit'

**Zielsetzung:** Untersuchung der psychoonkologischen Versorgungssituation.

- Identifizierung von Schwachstellen in den Versorgungsprozessen.
- Etablierung effektiver Versorgungsstrukturen.

**Patientenbeteiligung:** Betroffene nahmen als (beobachtende) BerichterstatterInnen für den Fachausschuss 'Krebs-Selbsthilfe / Patientenbeirat' an den Gutachtersitzungen teil.

**Erfahrung aus Perspektive der Abteilung Förderung:** Grundsätzlich positiv.

- Ein Vorschlag von den Betroffenen wurde von der Gutachterkommission aufgegriffen. Die AntragstellerInnen setzten diesen Vorschlag mehrheitlich um.



## Erfahrungen der Krebs-Selbsthilfe mit Patientenbeteiligung

➤ **Selbstverständnis:** Patientenorganisationen = Selbsthilfe + Patientenbeteiligung(/-vertretung)

• **Patientenbeteiligung** in Versorgung, Politik und Forschung (fließende Übergänge)

• **Partizipationsgrade** und Erfahrungen überall sehr heterogen, z.B.:

- hoher Anteil an sehr kurzfristigen Anfragen einen LOI für einen Antrag zu erstellen ohne das Partizipation geplant ist und bei Bewilligung erfolgt
- Oftmals noch Verwechslung von Patientenbeteiligung mit Patientenrekrutierung
- Mitarbeit als wiss. Referenten, gemeinsame wiss. Publikationen, Kongressvorträge, ...
- Anhörungsrecht oder Stimmrecht in Gremien und Begutachtungsprozessen

• **Fazit:** Mitunter noch viele Berührungängste, je besser alle Parteien über die Bedeutung und Methoden von Patientenbeteiligung aufgeklärt sind, desto besser gelingt die Zusammenarbeit



## Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung – Perspektive der Krebs-Selbsthilfe

Ist-Zustand / Herausforderung	Entwicklungsbedarf
<b>Patientenbeteiligung</b> in Gremien, Versorgung und Forschung zunehmend <b>gewünscht</b> / erforderlich	Rekrutierung: Motivation und Begeisterung <b>Qualifizierung:</b> Schulung und Befähigung
Patientenbeteiligung im Spannungsfeld: <b>Vorgabe vs. gelebte Realität</b> / Stimmrecht	Strategische Weiterentwicklung / Ausbau der Patienten- und Interessenvertretung hin zu <b>höheren Partizipationsgraden</b>
<b>Personelle und finanzielle Ressourcen:</b> Anspruch vs. Möglichkeit, Patientenbeteiligung vs. Verbandsarbeit	Krebs-Selbsthilfe im Ehrenamt, quo vadis? <b>hauptamtliche Unterstützung</b>
Teilweise unklare und <b>unbekannte Strukturen:</b> Anbindung, Finanzierung, Qualifizierung, Mandat	<b>Strukturmodelle</b> gemeinsam zeitgemäß <b>entwickeln:</b> Kontaktstelle Patientinnenbeteiligung - kooperativ, unabhängig, öffentlich gefördert, qualitätsgesichert

Quelle: „Patientenbeteiligung aus Perspektive der Krebs-Selbsthilfe“  
Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., Tag der Krebs-Selbsthilfe 2020



**VIELEN DANK  
FÜR IHRE  
AUFMERKSAMKEIT**

www.krebshilfe.de  
Buschstr. 32  
53113 Bonn



## Impact von Patient\*innenbeteiligung auf den Forschungsprozess

- „Die Erträge partizipativer Verfahren in Bezug auf ihre Aussagekraft und Relevanz für alle Beteiligten klar herauszuarbeiten bleibt eine kontinuierliche und wichtige Zukunftsaufgabe.“ (Bär et al., 2021)
- Viele Studien und Reviews (z.B. Brett et al., 2012; Zusammenfassung aus Russell et al., 2020): „Verbesserung der Forschung“ durch aktive Patient\*innenbeteiligung?
  - Relevantere Forschung
  - Bessere Rekrutierung
  - Einfluss auf Studiendesign, Forschungsfragen, Datenanalyse
- Trotzdem eher schwache Evidenz/ anekdotische Berichte
- Andere Sichtweisen:
  - Beteiligung als demokratisches Recht und daher bedarf es keiner weiteren Evaluation?
  - Impact eher auf nicht (quantitativ) messbare Konstrukte (z.B. gegenseitiger Lernprozess) und kann daher schwer erfasst werden?

17



## Impuls 2

QUEST Center  
Sarah Weschke

16



## Internationale Erfahrungen: (unerwünschte) Effekte von „Patient & Public Involvement“ (PPI)

- Demokratisierung von Gesundheitsforschung vs. Widerstand gegenüber Abgabe von Macht?
- Eher „Scheinbeteiligung“ als „echte“ Beteiligung? („tick box exercise“)
- Quantifizierbarkeit und Messbarkeit als Kriterium?
  - „Empowerment“: Shift in der Bedeutung von einem emanzipatorischem Verständnis hin zu besser messbaren Größen wie Teilnahme an und Beratung von Studien
  - „Impact“: Anzahl Workshops, Anzahl der Beteiligten etc. → Was gemessen werden kann, wird gemacht?
- Negative Folgen von PPI: Überforderung und Frustration bei Beteiligten durch unklare Rollen und Erwartungen, zeitliche und finanzielle Belastungen

(Russell et al., 2020; Evans & Papoulias, 2020; Oliver et al., 2019)

18



## Qualität und Impact von Beteiligung

- Sicherstellung des Einflusses/eines Mitspracherechts aller Beteiligten auf den Forschungsprozess als Qualitätskriterium? Muss als Voraussetzung gegeben sein, um „Scheinbeteiligung“ zu verhindern?



- Patient-controlled
- Collaboration
- Consultation

Quelle: eigene Darstellung nach Hickey, G. & Turner, K. (2019). Patient and public involvement in research: What, why and how? Webinar from the International PPI Network, Aug. 20, 2019.



Quelle: Wright, M. T., et al. (2015), S. 142

## Beispiel einer Matrix

Matrix zur Beteiligung Betroffener<sup>4</sup> an Forschung

Art der Beteiligung → Forschungsprozess ↓	keine Beteiligung	Beratung	Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt)	Zusammenarbeit (gleichberechtigt)	Steuerung (Initiative durch die Betroffenen)
<b>Bestimmung von Forschungsbedarf</b>	Forschungsbedarf wird formuliert, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an einem Fachgespräch teil	Betroffene nehmen als ExpertInnen an Fachgesprächen teil	Forschungsbedarf wird gleichberechtigt zwischen Betroffenen und Forschern/Förderern abgestimmt	Betroffene schreiben ein Forschungsprogramm aus
<b>Projektplanung, Antragstellung</b>	Betroffene werden nicht über Projektantrag/-planung informiert	Betroffene werden um Durchsicht und Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung der Unterlagen mit (ggf. nur an einzelnen Bestandteilen)	Betroffene und WissenschaftlerInnen planen die Forschung gemeinsam	Betroffene planen das Projekt, WissenschaftlerInnen arbeiten zu
<b>Begutachtung und Förderentscheidung</b>	Förderer führt Begutachtung und Förderentscheidung durch, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an Gutachter-sitzungen teil	Betroffene nehmen Stellung zum Antrag oder: Betroffene nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidungen teil	Gutachterkreise sind paritätisch mit Betroffenen und WissenschaftlerInnen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie WissenschaftlerInnen mit ein)
<b>Projektdurchführung</b>	Betroffene sind nicht Teil des Forschungsteams	Betroffene wirken in einem Projektbeirat beratend mit	Betroffene wirken bei bestimmten Projektaufgaben mit (z. B. bei der Interpretation von Aussagen von Betroffenen)	Betroffene haben eine gleichberechtigte oder auch eigenständige Rolle bei einzelnen Projektaufgaben (z. B. Durchführung von Interviews, Interpretation von Aussagen)	Von Betroffenen beauftragte Personen (selbst betroffene Wissenschaftler, externe Wissenschaftler, Betroffene) führen das Projekt durch
<b>Publikation und Umsetzung</b>	Betroffene können Publikationen zu den Forschungsergebnissen lesen, nachdem sie veröffentlicht wurden	Betroffene erhalten einen Entwurf der Publikation von den WissenschaftlerInnen zur Durchsicht und werden um Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung (von Teilen) der Publikation mit.	WissenschaftlerInnen und Betroffene publizieren gemeinsam die Forschungsergebnisse	Betroffene entscheiden über Inhalt, Zeitpunkt und Ort (Veröffentlichungsorgan und -medium) der Publikation ihrer Ergebnisse

<sup>4</sup> Eine Erläuterung des Begriffs „Betroffene“ erfolgt im Abschnitt: „Was heißt „Betroffene“?“

Quelle: Farin-Glattacker et al. 2014, S. 6

## Zielsetzung

- Viele Dokumente, Literatur, Handreichungen etc. im internationalen Raum (siehe z.B. Russell et al., 2020; INVOLVE, 2012), aber (kaum?) welche in Deutschland/im deutschsprachigen Raum? (Jilani et al., 2020)
- Entwicklung Checkliste/Qualitätskriterien
  - Voraussetzungen für „gute“ Beteiligung?
- Entwicklung Matrix
  - Festlegung von Art und Intensität der Beteiligung im Forschungsprozess?
- Checklisten/Matrix können z.B. genutzt werden von
  - (Co-)Forschenden in der Planungsphase einer Studie
  - Gutachter\*innen bei der Bewertung von Forschungsanträgen
  - (Co-)Forschenden in der Umsetzungsphase einer Studie

# Interaktiver Teil

## Diskussion und Google Docs



## Leitfragen

- Wie sieht eine “gute” Beteiligung von Patient\*innen und weiteren relevanten Akteur\*innen am Forschungsprozess aus? Was bedeutet “gut”?
- Welche Voraussetzungen müssen gegeben sein, um ein Mitspracherecht aller Beteiligten sicherzustellen? (gegen „Scheinbeteiligung“?)
  - ... Voraussetzungen auf Patient\*innenseite?
  - ... Voraussetzungen auf Forschendenseite?
  - ... Weitere Voraussetzungen oder Rahmenbedingungen? (siehe auch PartNet, von Peter et al., 2020: Rahmenbedingungen für die Förderung von PGF)
- Welche Themen sind im Zusammenhang von Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen noch relevant und müssten adressiert werden?

23

## Zusammenfassung der Ergebnisse

Wie sieht eine “gute” Beteiligung von Patient\*innen und weiteren relevanten Akteur\*innen am Forschungsprozess aus? Was bedeutet “gut”?

- Co-Forschenden eine wirkliche Stimme und Raum geben
- Co-Forschende haben einen Einfluss auf den Forschungsprozess
- Mitbestimmung muss ggf. besonders unterstützt werden: Entscheidungen müssen informiert getroffen werden können
- Stufenmodelle: Welche Stufen wann „notwendig“?
  - Wichtig ist, dass man sich vorher gemeinsam einigt und dass dieser Prozess transparent und partizipativ ist.

24

## Zusammenfassung der Ergebnisse

Welche Voraussetzungen müssen gegeben sein, um ein Mitspracherecht aller Beteiligten sicherzustellen?

### ... Voraussetzungen auf Patient\*innen-/Co-Forschenden-Seite?

- Gute Vorbereitung und Schulungen
- Kriterien für Patient\*innenvertreter\*innen: Repräsentanz einer Kohorte, unabhängig, sachkundig, ...

### ... Voraussetzungen auf (Berufs-) Wissenschaftler\*innen-Seite?

- Gute Vorbereitung und Schulungen
- Reflektion der eigenen Haltung im Forschungsprozess: von wem nehme ich wie Erkenntnisse an (z.B. von Personen ohne akademische Bildung)? Wie sehe ich meine Rolle im Forschungsprozess? Kann ich „Macht“ abgeben? Wenn nein, warum nicht? Was prädestiniert mich über Erfahrungen (hinsichtlich Erkrankung) zu urteilen, die ich gar nicht selbst gemacht habe? Ich bin „nur“ eines der Teammitglieder - ist es ein Problem für mich meinen Status als Wissenschaftler\*in beiseite zu legen. etc.
- Die Co-Forschenden da abholen, wo sie stehen

25

## Zusammenfassung der Ergebnisse

Weitere Voraussetzungen und Rahmenbedingungen I

- Im Team ethische Prinzipien und Leitlinien für die Zusammenarbeit festlegen (individuell in den Projekten, angepasst an bestimmte Personengruppen mit bestimmten Merkmalen, z.B. Soziale Phobie), z.B. Grad der Beteiligung in verschiedenen Phasen, Methoden und Rahmenbedingungen der Zusammenarbeit
- Strukturen der Zusammenarbeit transparent machen: Gibt es einen Steuerungskreis, ein inklusives Forschungsteam/Peerforschende, Begleitgruppen, etc. Wer arbeitet wann und wie mit wem zusammen? Wie werden Entscheidungen gefällt?
- Beziehungsaufbau einplanen
- Flexibilität: partizipative Prozesse sind dynamisch
- Bereitstellung von Ressourcen

26

## Zusammenfassung der Ergebnisse

### Weitere Voraussetzungen und Rahmenbedingungen II

- Ggf. weitere einzubindende Personen:
  - Externe Moderation
  - „Brückenpersonen“, die zu mind. zwei beteiligten Gruppen gehören (z.B. Betroffene und Berufswissenschaftler\*innen in einer Person)
- Publikationen/Dissemination:
  - von Beginn an partizipative Publikationen in verschiedenen Medien und Formaten planen, diese nebeneinander und nicht hierarchisch sehen
  - Wertschätzung nicht nur für Publikationen innerhalb der Wissenschaft
- Beteiligung bereits vor Beginn des Forschungsprozesses:
  - ..bei der Priorisierung von Forschungsfragen, Gestaltung von Ausschreibungen und bei der Auswahl von Projekten
  - ..als Fördervoraussetzung in Ausschreibungen und diese bereits im Begutachtungsprozess bewerten, hierfür Hilfestellungen anbieten (Qualitätskriterien und Bewertungsmatrix)

27

## Zusammenfassung der Ergebnisse

### Weitere relevante Themen I

- Interessenkonflikte und Zusammenarbeit mit der Industrie
- Repräsentativität und wer spricht für wen?
- Patient\*inneninteressen vs. Interessen von Forschenden (z.B. Einhaltung wissenschaftlicher Standards)
- Messbarmachung von Impact:
  - Welche Ansätze existieren, um den Impact auf den Forschungsprozess zu erheben? (Messbarmachung als Motivator für Wissenschaftler\*innen)
  - Welche Tools oder Messinstrumente gibt es schon, um die Qualität der Beteiligung bewerten zu können?
  - Nutzung von Mixed-Methods-Ansätzen
  - Guidelines für das Reporting von Beteiligung nutzen, z.B. GRIPP2 (<https://www.bmj.com/content/358/bmj.j3453>)
- Journals als weitere wichtige Stakeholder: in Journals publizieren, die bisher kaum mit Partizipation zu tun hatten (Sichtbarkeit des Themas erhöhen, Umdenken erreichen); Journal-Richtlinien (z.B. BMJ Open: Statement zu PPI erforderlich: <https://blogs.bmj.com/bmjopen/2018/03/23/new-requirements-for-patient-and-public-involvement-statements-in-bmj-open/>)

28

## Zusammenfassung der Ergebnisse

### Weitere relevante Themen II

- Machtverhältnisse:
  - offen thematisieren und jeweils für die Gruppe einen konstruktiven Umgang damit finden
  - bei längerfristig bestehenden Gruppen von Co-Forschenden: Machtverhältnisse gegenüber Wissenschaftler\*innen ändern sich
- Empowerment:
  - Unklare Verwendung von Begriffen, z.B. werden Coping-Strategien „Empowerment“ genannt (z.B. Strategien in der Selbsthilfe/Interventionen, die zwar „Empowerment“ in Bezug auf den Umgang mit der eigenen Erkrankung bieten, aber nichts an der Rolle der Person in einem Forschungsprozess ändern): Betrachtung des Rollengefüges, nötig ist Empowerment zur Mitarbeit als co-forschende Person
  - Empowerment kann implizit auch Politisierung bedeuten - ein potentieller Konflikt mit den Förderstrukturen bzw. den Geldgebern (gerade bei Drittmittelprojekten)?

29

## Zusammenfassung der Ergebnisse

### Hilfreiche Ressourcen

- „Unter dem Motto: PARTIZIPATIV, KOMPAKT, INNOVATIV ARBEITEN ist ein umfangreicher und praxisnaher Handlungsleitfaden entstanden. Zu Grunde liegen die Erfahrungen des partizipativen Forschungsprojektes ‚ElFe<sup>2</sup>: Vom Modellprojekt zum Transfer in die Fläche‘.“  
Link: [http://partkommplus.de/teilprojekte/elfe/details/news/partizipativ-kompakt-innovativ-arbeiten-partizipative-gesundheitsforschung-umsetzen/?tx\\_news\\_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx\\_news\\_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=267fd11244aa7e9b53276470c3ab2c70](http://partkommplus.de/teilprojekte/elfe/details/news/partizipativ-kompakt-innovativ-arbeiten-partizipative-gesundheitsforschung-umsetzen/?tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=267fd11244aa7e9b53276470c3ab2c70)
- Zu Rahmenbedingungen in der Forschungsförderung: PartNet, von Peter, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., ... & Wright, M. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland–quo vadis? *Das Gesundheitswesen*, 82(04), 328-332.
- Beispiel für eine Matrix: Farin-Glattacker, E., Kirschning, S., Meyer, T., & Buschmann-Steinhage, R. (2014). Partizipation an der Forschung–eine Matrix zur Orientierung. *Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW)*. [Online](#), abgerufen am 10.03.2021.

30

## Ausblick

- Gründung einer Arbeitsgruppe zu Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen
- Bei Interesse bitte Mail an [sarah.weschke@bihealth.de](mailto:sarah.weschke@bihealth.de)
- Vorstellung der Ergebnisse voraussichtlich Endes des Jahres, Planung einer Veröffentlichung
- Webseite BIH QUEST Center: [quest.bihealth.org](http://quest.bihealth.org)  
→ Direktlink QUEST Patient & Stakeholder Engagement:



## Literatur und Quellen

- Allweiss, T., Cook, T. & Wright, M.T. (2021). Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact. *Bundesgesundheitsblatt* 64, 215–222. doi: 10.1007/s00103-020-03268-8
- Bär, G., Hövener, C., Wright, M.T. et al. Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial. *Bundesgesundheitsblatt* 64, 137–139 (2021). <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03276-8>
- Brett, J. O., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations*, 17(5), 637–650.
- Farin-Glattacker, E., Kirschning, S., Meyer, T., & Buschmann-Steinhage, R. (2014). Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. *Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW)*. *Online*, abgerufen am 10.03.2021.
- INVOLVE (2012). *Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research*. INVOLVE, Eastleigh.
- Jilani, H., Rathjen, K.I., Schilling, I., Herbon, C., Scharpenberg, M., Brannath, W. & Gerhardus, A. (2020). Handreichung zur Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung, Version 1.0, Universität Bremen. Doi: <http://dx.doi.org/10.26092/elib/229>
- Oliver, K., Kothari, A., & Mays, N. (2019). The dark side of coproduction: do the costs outweigh the benefits for health research?. *Health Research Policy and Systems*, 17(1), 1–10.
- PartNet, von Peter, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., ... & Wright, M. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis?. *Das Gesundheitswesen*, 82(04), 328–332.
- Russell, J., Fudge, N., & Greenhalgh, T. (2020). The impact of public involvement in health research: what are we measuring? Why are we measuring it? Should we stop measuring it?. *Research Involvement and Engagement*, 6(1), 1–8.
- Wright, M. T., Kilian, H., Block, M., von Unger, H., Brandes, S., Ziesemer, M., ... & Rosenbrock, R. (2015). Partizipative Qualitätsentwicklung: Zielgruppen in alle Phasen der Projektgestaltung einbeziehen. *Das Gesundheitswesen*, 77(S 01), S141–S142.



31

# Vielen Dank!

**Kontakt:**  
Sarah Weschke  
Referentin für Patient & Stakeholder  
Engagement

[sarah.weschke@bihealth.de](mailto:sarah.weschke@bihealth.de)

**Berlin Institute of Health (BIH)**  
Translationsforschungsbereich der Charité –  
Universitätsmedizin Berlin  
**QUEST** Center for Transforming Biomedical  
Research

Web:

[www.bihealth.org](http://www.bihealth.org)  
[quest.bihealth.org](http://quest.bihealth.org)



# Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen in der Gesundheitsforschung (Workshop Nr. 19)

**Sarah Weschke**  
Referentin für Patient & Stakeholder Engagement

12.03.2021  
Berliner Werkstatt Partizipative Forschung



## 20: Workshop: Wer ist an partizipativer Gesundheiten\*forschung beteiligt? Verabschiedung der PartNet-Arbeitsfassung für eindeutigere Bezeichnungen und Darstellungen

(Anna Wahl, Azize Kasberg, Tzvetina Arsova Netzelmann)

### Dokumentation zum Themenworkshop (Berliner Werkstatt 2021)

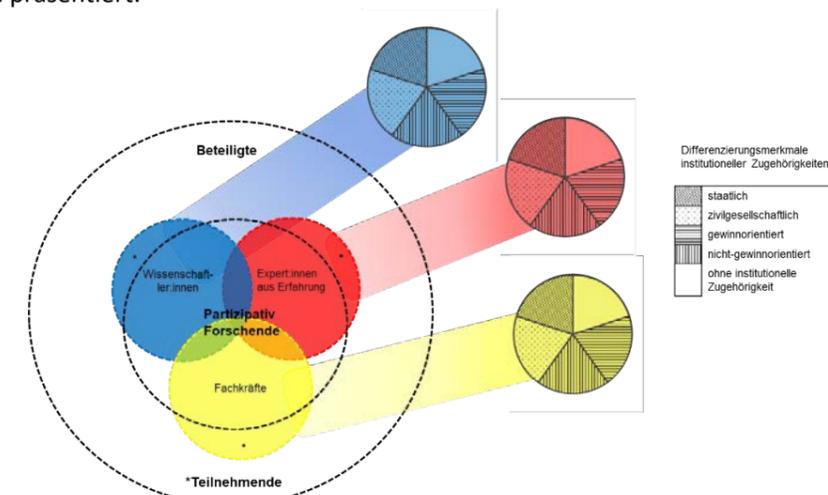
„Wer ist an partizipativer Gesundheits\*forschung beteiligt? Verabschiedung der PartNet-Arbeitsfassung für eindeutigere Bezeichnungen und Darstellungen“

**Moderierende:** Anna Wahl, Azize Kasberg, Tzvetina Arsova Netzelmann, Sebastian v. Peter

**Teilnehmende (Abk. TN):** Claudia Wenzel, Gesine Bär, Hermann Brandenburg, Hilke Lipowski, Imke Heuer, Ina Schaefer, Nadine Günnewig, Sebastian von Peter, Yvonne Adam, Katharina Dietz (verabschiedete sich während der 3. Phase), Silke Lipowski (nur am Beginn)

Ziel des Workshops war die Verabschiedung des „PartNet-Diskussionspapiers: Beteiligte an Partizipativer Gesundheitsforschung“. Weiterentwicklungen wurden vorgestellt, diskutiert und abgestimmt sowie offene Punkte bearbeitet. Der Workshop gliederte sich in vier Phasen:

- 1. Phase „Begrüßung & Warm-Up“:** Neben der Begrüßung fand ein Warm-Up zum Kennenlernen statt.
- 2. Phase „Update und Verabschiedung von offenen Punkten/inhaltlichen Fragen“:** Anhand des Diskussionspapiers (neu verabschiedeter Titel, s.u.) wurden die Weiterentwicklungen (z.B. Differenzierung zw. Erfahrungswissen und -expertise im Rahmen der Begriffserläuterung zur Rolle der Expert:innen aus Erfahrung) seit dem Workshop im Dezember und einige Rückmeldungen vorgestellt. Die TN stimmten über einzelne offene Punkte ab (z.B. **Titel des Papiers** (Diskussionspapier), **Gendern** (mit Doppelpunkt), **Legendenbeschriftung**). In Bezug auf die **Platzierung der Beteiligten am Papier** gingen die Meinungen auseinander: Ein Teil war der Meinung, dass Beteiligte analog zum ICPHR-Papier zu Beginn genannt werden sollten. Andere hingegen meinten, dass es am Ende besser passen würde. Entschieden wird diese Frage daher noch vom Redaktionsteam. Zustimmung erfuhr auch der Vorschlag, dass das Redaktionsteam **am Ende des Papiers noch einen Fazit- und Limitationsteil** verfasst. Eine Anmerkung für den Inhalt dieses Schlussteiles war, die zentrale Message des Papiers auf den Punkt zu bringen und auf die Relevanz für die Wissenschaft zu verweisen.
- 3. Phase „Arbeitsphase zum Thema Beteiligte und ihre institutionelle Zugehörigkeit“:** Es erfolgte ein Kurzinput zu der dritten Betrachtungsebene „Spezifikation institutioneller Zugehörigkeiten der Beteiligten“ (s. Ebene 3 im Diskussionspapier). Dazu wurde die folgende Abb. einleitend präsentiert:

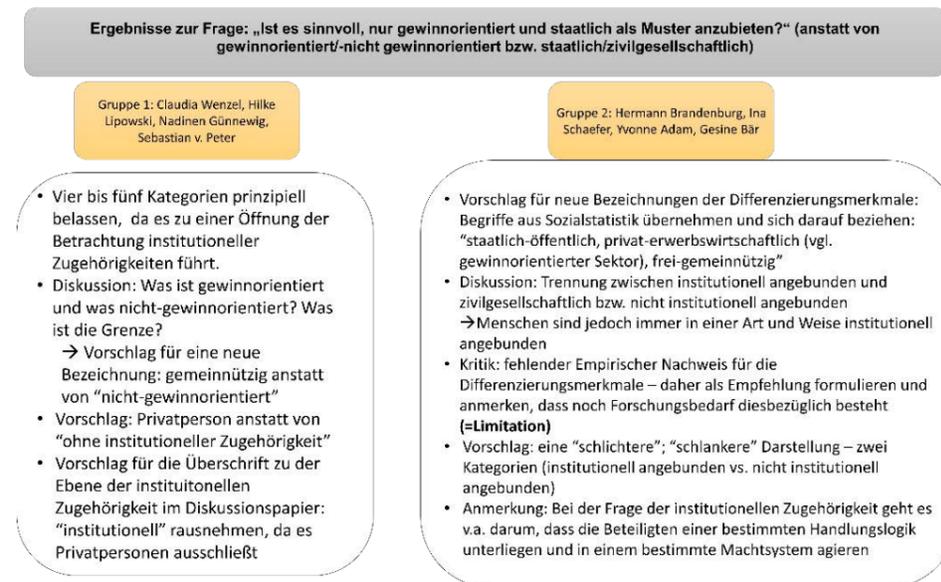


Anschließend wurden die Fragen für die Kleingruppenarbeit vorgestellt:

1. Ist es sinnvoll, nur gewinnorientiert und staatlich als Muster anstatt von gewinnorientiert/nicht gewinnorientiert bzw. staatlich/zivilgesellschaftlich anzubieten?
2. Welche machtbeeinflussende Aspekte institutioneller Zugehörigkeiten sind noch im Diskussionspapier zu thematisieren?

Die Teilnehmenden wurden in zwei Vierergruppen aufgeteilt. Sie diskutierten die Fragen 15 Minuten lang und präsentierten danach im Plenum ihre Ergebnisse. Vor der Ergebnispräsentation wurde vom Moderationsteam noch ein neuer, an die eingebrachten Vorschläge von der 2. Phase angelehnter Titel des Papiers, zur Abstimmung gestellt: „**PartNet-Diskussionspapier: Beteiligte an Partizipativer Gesundheitsforschung**“. Die Teilnehmenden stimmten für diesen Titel. Es gab keine Gegenstimmen.

Die Ergebnisse der Kleingruppenarbeit beziehen sich v.a. auf die erste Frage, da zu dieser vielfältige Differenzierungsaspekte diskutiert wurden und die Gruppen dabei vertiefend in die Diskussion einstiegen. Die Zeit für die ausführliche Diskussion zur 2. Frage reichte daher nicht mehr aus.



Zur Frage nach weiteren machteinflussenden Aspekten wurde von einer TN auf die Erfahrung hingewiesen, dass politische Entscheidungsträger:innen eine Sonderrolle einnehmen und aufgrund ihrer institutionellen Zugehörigkeit viel Macht haben. Dieser Aspekt wird im Diskussionspapier bereits thematisiert und daher nicht weiter aufgegriffen (im Diskussionspapier s. Betrachtungsebene 2, Absatz zur Rolle der Fachkräfte).

**4. Phase „Abschlussdiskussion zur Verbreitung sowie Nutzen des Diskussionspapiers“:** Es wurden Ideen für mögliche Verbreitungswege sowie Verwendungsmöglichkeiten und den Nutzen des Diskussionspapiers gesammelt. Auch weitere Anmerkungen wurden von den Teilnehmenden geäußert:

- Erstellung einer Kurzfassung, die u.a. in einem Editorial veröffentlicht wird
- Zitationsvorschlag in das Papier aufnehmen
- in den eigenen beruflichen Kontexten bekanntmachen und diskutieren
- Transfer an die DGFE (Deutsche Gesellschaft für Erziehungswissenschaft e.V.)
- über Mailingliste bei PartNet und Newsletter bewerben
- PartNet-Internetseite → open access / Homepage und dann in Originalarbeiten zitieren
- Fachgesellschaften, Arbeitskreise (z.B. kritische Gerontologie)
- Nutzen des Papiers: Hilfreich für die Projektplanung und der Frage „Wie nennen wir alle Beteiligte?“

Die Moderierenden nehmen – wie eine Teilnehmende- aus dem Workshop mit, dass „die Auseinandersetzung über Begriffe immer ein Diskurs bleiben wird und immer individuelle Deutungen benötigt“ und bedanken sich für die tolle, engagierte Zusammenarbeit.



**Notiz zum weiteren Vorgehen:** Die Ergebnisse des Themenworkshops werden aktuell vom Redaktionsteam in das Diskussionspapier eingearbeitet. Die finale Version des PartNet-Diskussionspapiers wird danach über die PartNet-Webseite <http://partnet-gesundheit.de/> veröffentlicht.

## 21: Methoden – Workshop: Der Blick auf das Tetralemma

(Eva Gerlach)

### Fall: Die Übernachtung von Gästen Unterkünften

Stellen Sie sich vor, Sie sind Leiter:in einer Gemeinschaftsunterkunft (GU) für Menschen mit Fluchthintergrund. In der GU leben dreihundert Menschen unterschiedlichsten Alters, Geschlecht, sozialer und ethnischer Herkunft, Familienstand und sexueller Orientierung. Sie teilen sich Gemeinschaftsküchen und Bäder. Die Vorgaben der Landesmigrationsbehörde schreibt in der Hausordnung vor, dass Gäste in den Zimmern der Bewohner:innen nicht übernachten dürfen. Die Vorschriften werden kontrolliert und es drohen harte Sanktionen für den Träger, wenn diese nicht eingehalten werden. Oftmals wohnen jedoch enge Familienangehörige und Freund:innen in anderen Städten und auch Partner:innen wohnen nicht immer in derselben Unterkunft.

Auf der monatlichen Versammlung der Bewohner:innen, in der auch der Bewohner:innenrat zugegen ist, wird diese Regelung immer wieder von einigen Bewohner:innen kritisiert und nach den Gründen des Verbotes gefragt. Der Sozialarbeiter der GU macht sich für dieses Verbot stark. Er erklärt, dass die Bewohnerinnen in einer anderen Unterkunft bei unbekanntem Gästen nicht mehr in die Küchen oder Bäder getraut hätten und der Schutz der Bewohnerinnen und ihrer Kinder gewährleistet werden muss. Der Sprecher des Bewohner:innenrates kann das nicht nachvollziehen. Eine Umfrage des Bewohner:innenrates hat ergeben, dass die Bewohnerinnen keinen Schutz dieser Art brauchen. Schließlich gäbe es ja auch den Wachschutz. Da springt eine Bewohnerin auf und fordert lautstark, dass diese Regelung eingehalten werden muss. Am nächsten Tag erhält die Leiterin der Unterkunft eine Mail von der Willkommensinitiative in der Nachbarschaft. Darin steht u.a. eine Forderung nach Mitgestaltung durch Bewohner:innen, die das Recht haben sollten, ihre Angehörigen und Partner:innen in der GU übernachten zu lassen.



<p><b>Was spricht für die Übernachtung?</b></p> <p><b>Hausordnung</b> Schutz der Bewohnerinnen und Kinder vor unbekanntem Gästen Bewegungsfreiheit eingeschränkt</p> <p><b>Schutz der Bewohner*innen</b> &gt; Hinsichtlich LGBTQIA* und geschlechtsspezifischer Gewalt</p> <p><b>Rechtliche Sanktionen</b> ... können vermieden werden</p> <p><b>Selbstbestimmung</b></p>	<p><b>Was spricht dagegen?</b></p> <p><b>Gemeinschaftsräume</b> ... bieten keine wirkliche Privatsphäre für die Bewohner*innen</p> <p><b>Atmosphäre</b> ... kann aufgelockert werden</p> <p><b>Gesundheit</b> ... v.a. psychische Gesundheit kann verbessert werden</p> <p><b>Organisation</b> ... von Besuchen ist einfacher</p>
<p><b>Etwas von Beidem</b></p> <p><b>Bestimmtes Zeitfenster</b></p> <p><b>Raumaufteilung (mit und ohne Gäste)</b></p> <p><b>Zeit- und Besuchskontingent</b> Selbstorganisiertes System mit "Besuchsslots"</p> <p><b>organisiertes System (Buchungen nach vereinbartem System, das mit Bewohner*innen entschieden wird)</b></p> <p><b>Umbaumaßnahmen</b> (Zimmer für alleinlebende Frauen und oder Fam. mit integrierten Küchen und Badbereich)</p> <p><b>staatlich finanzierte Unterbringungsmöglichkeiten für Besuch in Hotels o.ä.</b></p> <p><b>Übernachtungsmöglichkeiten (nur) in Kombination mit Gewaltprävention</b></p>	<p><b>Nichts davon</b></p> <p><b>GU auflösen und dezentrale Unterbringung Fordern</b></p> <p><b>Gästehaus (außerhalb)</b></p> <p><b>Gästewohnung</b></p> <p><b>Willkommensgruppe organisiert private Übernachtungen nach System</b></p> <p><b>Runder Tisch/Zukunftswerkstatt</b> alle Beteiligten gehen in Austausch und entwickeln Lösungen, die für die Mehrheit passen</p> <p><b>kostenloses Air b'n B für Besuch</b></p>

## 22: Workshop und Werkstatt im Gespräch

### 22.1. Workshop: Empowerment in der partizipativen Forschung mit Geflüchteten: machbarer Anspruch, Überforderung, Zauberwort?

(Ingeborg Beer, Marina Sharifi, Helene Weiß)

## Empowerment in der partizipativen Forschung mit Geflüchteten: Machbarer Anspruch, Überforderung, Zauberwort?

Dr. Ingeborg Beer, Marina Sharafi, Helene Weiß / 5. Berliner Werkstatt / 12. März 2021



### Überblick

1. Empowerment ist ein abstrakter und bedeutungsoffener Begriff, der auch in der partizipativen Forschung nicht einheitlich und eindeutig verwandt wird – Was wir im Forschungsprojekt darunter verstehen ...
2. „Wir sind nicht hilflos“ / „Wir sind nicht nur Geflüchtete“ – Warum solche Zuschreibungen von den Co-Forscher\*innen meist als unzutreffend und hemmend erlebt werden ...
3. Gleichberechtigtes Entscheiden, gemeinsames Lernen und mehr Teilhabechancen für unsere Partner\*innen – Wie wir diese Ansprüche praktisch und beispielhaft umsetzen ...

## Das kooperative und partizipative Forschungsprojekt

**PERSPEKTIV** TEILHABE UNTERSTÜTZEN  
PARTIZIPATIV FORSCHEN WECHSEL

mit sechs Projekten aus

- Kultur und Medien
- Ausbildung und Beschäftigung
- Quartier und Nachbarschaft

Thema, Titel: PERSPEKTIVWECHSEL. Kooperative und partizipative Forschung zur Stärkung der gesellschaftlichen Teilhabe von Geflüchteten in der Hauptstadtregion Berlin-Brandenburg

Die Partner-Projekte

Syn:format e.V.  
Theaterprojekt  
Berlin



ESTAruppin e.V.  
Frauentreff LYDIA  
Rheinsberg



Mikado e.V.  
Unser Quartier blüht auf  
Nauen



WIR GESTALTEN e.V.  
Patenschaften  
Berlin



Türöffner e.V.  
Jobnetzwerk für Geflüchtete  
Berlin



Soziale Stadt Potsdam e.V.  
und Begegnungscafé  
Potsdam-Babelsberg



## 1. Empowerment ist ein bedeutungsoffener Begriff – Was wir darunter verstehen ...

Der Begriff Empowerment wird meist (unzureichend) übersetzt mit Selbst-befähigung, Selbst-ermächtigung und kommt in unterschiedlichen Berufsfeldern mit durchaus gegensätzlichem Verständnis zur Anwendung (neoliberal bis emanzipatorisch). Was ist in unserem Kontext gemeint?

### In der Partizipativen Forschung

- Partizipative Forschung ist untrennbar mit Empowerment verbunden und folgt einem politisch-emanzipatorischen Anspruch (Gleichberechtigung)
- Durch die forschende Umorientierung vom Objekt zum Subjekt verändern sich herkömmliche Machtbeziehungen, die es zu reflektieren gilt
- Empowerment braucht Wissen, Kenntnisse, Erfahrungen – und einen geschützten Raum



### Im Forschungsprojekt PERSPEKIVWECHSEL

- Als Forscher\*innen “empowern“ wir unsere Partner\*innen nicht. Wir begleiten und unterstützen sie, für mehr Macht, Stärke = mehr Teilhabe
- Es geht um Mut machende Prozesse, Ressourcenblicke und (selbst-)kritische Reflexionen ungleicher Machtbeziehungen (Sprache, Deutungen, soziale Positionen)
- Die inhaltlichen und methodischen *Entscheidungen* unserer Partner\*innen sind für uns zentral = Perspektivwechsel (aushandelnde Kommunikation, auch Powersharing)
- Die Stärken der Individuen und Gruppen sollen über den Forschungsprozess hinaus wirksam werden können (Selbstwirksamkeits- und Demokratie-Erfahrungen, Stimme einbringen bei Veränderungen des Wohnumfelds etc.)

## 2. Sichtweisen einer Co-Forscherin: „Wir sind nicht hilflos“ – Warum Fremdzuschreibungen als hemmend, auch diskriminierend erlebt werden ...

### Frauenrolle

- Viele von uns Frauen (auch von Männern, Jugendlichen) sind beim Ankommen nach der Flucht nicht hilflos, sondern zukunftsorientiert. Wir wollen teilhaben an Bildung, Beruf, Gesprächen und etwas für unsere Interessen (Sprachkurse) tun ... Nicht alle brauchen dafür professionelle *psychologische* Hilfe.

### Zusammenleben

- Nachbarschaft? Familie? In Deutschland ist es ganz anders, aber wir wünschen uns eine gute Nachbarschaft und Kontakte mit Rheinsberger Familien (Gewohnheiten verstehen, gemeinsame Feste, Begegnungen, Freundlichkeit)

### Modernität

- Hier gibt es viel Unkenntnis über unsere Heimatländer, auch wie wir (muslimischen) Frauen im Alltag gelebt haben. Beispiel-Frage einer Rheinsbergerin: „Weißt Du, wie eine Waschmaschine funktioniert?“

### ➤ Darüber wollen wir in der Forschung erzählen ... Wer tut es sonst?

„Wir sind nicht nur Geflüchtete“

Fluchterfahrung ist nur *ein* Merkmal und auch nur *eine* Gemeinsamkeit der hier ankommenden Menschen. Jede Person ist anders und mehr als eine „Geflüchtete“ oder ein „Geflüchteter“. Viele wollen nicht so angesprochen werden, verstehen sich als Jugendliche, als Frauen, als Personen, die an Bildung und Beruf, Sport, Musik oder Nähen interessiert sind und suchen nach Gemeinsamkeiten mit anderen Rheinsberger\*innen.

### Wir sind auch

- Männer, Frauen oder Kinder
- alt oder jung, leben in der Familie oder alleine
- haben Arbeit oder sind auf der Suche
- Jede(r) hat seine/ihre eigene Geschichte, Interessen, Träume ...

### ➤ Beim gemeinsamen Forschen können wir unsere persönlichen Erfahrungen und Vorstellungen einbringen ... Wir kennen sie selbst am besten und wollen darüber sprechen.

### 3. Mögliche professionelle Weichenstellungen für Empowerment – Beispiele im Forschungsprojekt PERSPEKTIVWECHSEL

#### Gleichberechtigtes Entscheiden

- betrifft Forschungsthemen, Inhalte, Methoden. Beispiel: LYDIA-Frauen entscheiden sich für das Thema Nachbarschaft, auf Aktionen im öffentlichen Raum (Interviews) verzichten wir, wäre überfordernd ...

#### Unterstützende Lernprozesse

- Wissen über lokalpolitische Strukturen und Funktionen, sprachliche Bedeutungen verstehen, zum Beispiel die Aufgaben des Bürgermeisters (Unterschied zu Hausmeister?) ...

#### Erweiterte soziale Teilhabe

- Vom sicheren Raum in die Öffentlichkeit: Veränderungsbereitschaft erfordert Geduld und Mut, auch Empowerment-Verständnis von Seiten lokaler Akteure. Beispiel: Gespräch mit dem Bürgermeister, öffentliche Theateraufführung, Ausstellung ...

- **Grenzen, Hemmnisse:** Sprachliche Hürden, Zeitbudgets, unbekannte Funktionen und Strukturen, lokalpolitische Rahmenbedingungen

Kontaktinformationen zu den Referentinnen und Ansprechpartner\*innen des Forschungsprojekts

PERSPEKTIV WECHSEL  
PARTIZIPATIV FORSCHEN TEILHABE UNTERSTÜTZEN

Referentinnen beim Workshop

Dr. Ingeborg Beer (Stadtsoziologin, Sozialarbeiterin/GWA)  
Helene Weiß (Psychologin)  
Marina Sharafi (Co-Forscherin, entschuldigt)

Büro für Stadtforschung + Sozialplanung  
Helmstedter Str. 26 · 10717 Berlin  
Tel. (030) 891 54 53  
Mobil: 0160 807 40 03  
Mail: [info@stadtforschung-berlin.de](mailto:info@stadtforschung-berlin.de)

Forschungsprojekt durchgeführt im Verbund mit

B.B.S.M. Brandenburgische Beratungsgesellschaft  
für Stadterneuerung und Modernisierung mbH  
Behlertstraße 3 a · 14467 Potsdam  
Ansprechpartnerinnen: Ulrike Milstrey und Dr. Heike Liebmann

Internetpräsenz:

<https://www.projekt-perspektivwechsel.de/>

Gefördert und inhaltlich begleitet vom

vhw - Bundesverband für Wohnen und Stadtentwicklung e. V.  
Bundesgeschäftsstelle  
Fritschestraße 27/28 · 10585 Berlin  
Ansprechpartner: Dr. Olaf Schnur

<https://www.vhw.de/>

## 22.2. Werkstatt: „Wissenschaftslandschaft Innovation unter besonderer Berücksichtigung der Patientenbeteiligung und der Region Berlin-Brandenburg“

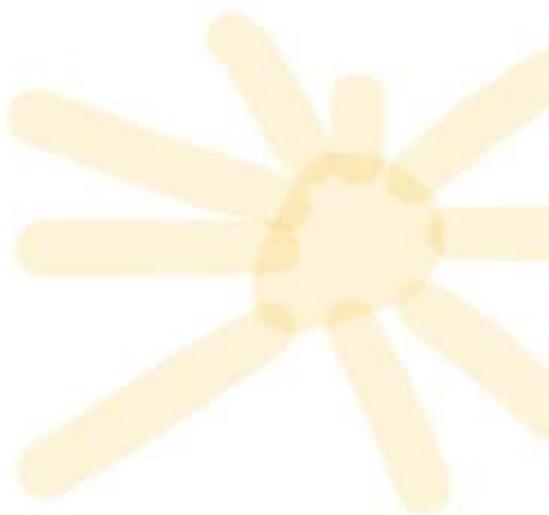
(Eva Buchholz)

Das Projekt evaluiert den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) unter ausgewählten inhaltlichen Fragestellungen. Ein Schwerpunkt ist die Umsetzung von Patientenbeteiligung in den Forschungsdesigns der Förderprojekte. Untersucht wird u.a. die Konzeptualisierung von Partizipation in den verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses, die eingesetzten Beteiligungsformate und Möglichkeiten der Mitbestimmung der beteiligten Personengruppen. In der Werkstatt möchte ich die Methodik vorstellen, mit der ich die Forschungsdesigns der Projekte untersuche. Ich würde gerne folgende Fragen diskutieren: 1. Wann ist ein Forschungsdesign als „partizipativ“ zu bewerten? 2. Wie sind „Beteiligung“, „Teilnahme“ und „Teilhabe“ an Forschung konzeptuell und methodologisch voneinander abzugrenzen? (Diskussion anhand von Beispielen) In manchen Fällen ist eine eindeutige Zuordnung und Einschätzung, ob es sich um ein partizipatives Vorgehen handelt, schwierig. Hier wünsche ich mir Einschätzungen, Ideen und Anregungen der anderen Teilnehmer:innen.

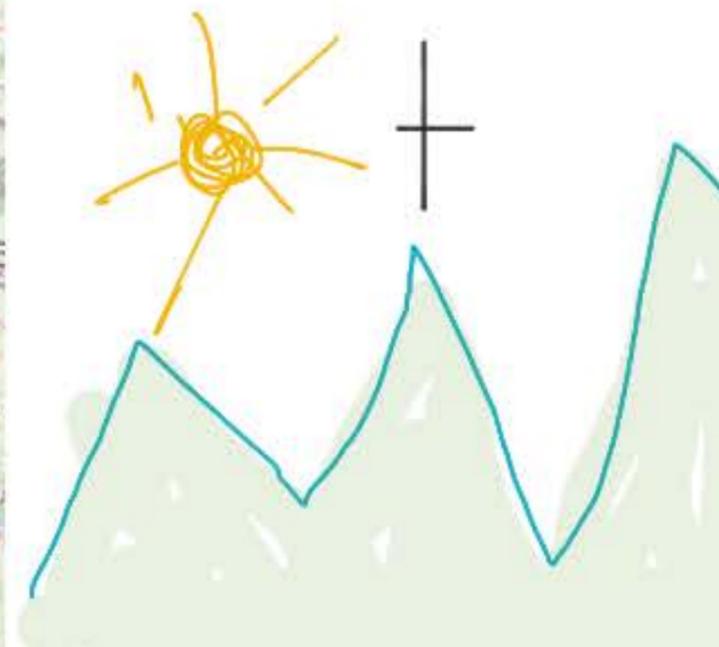
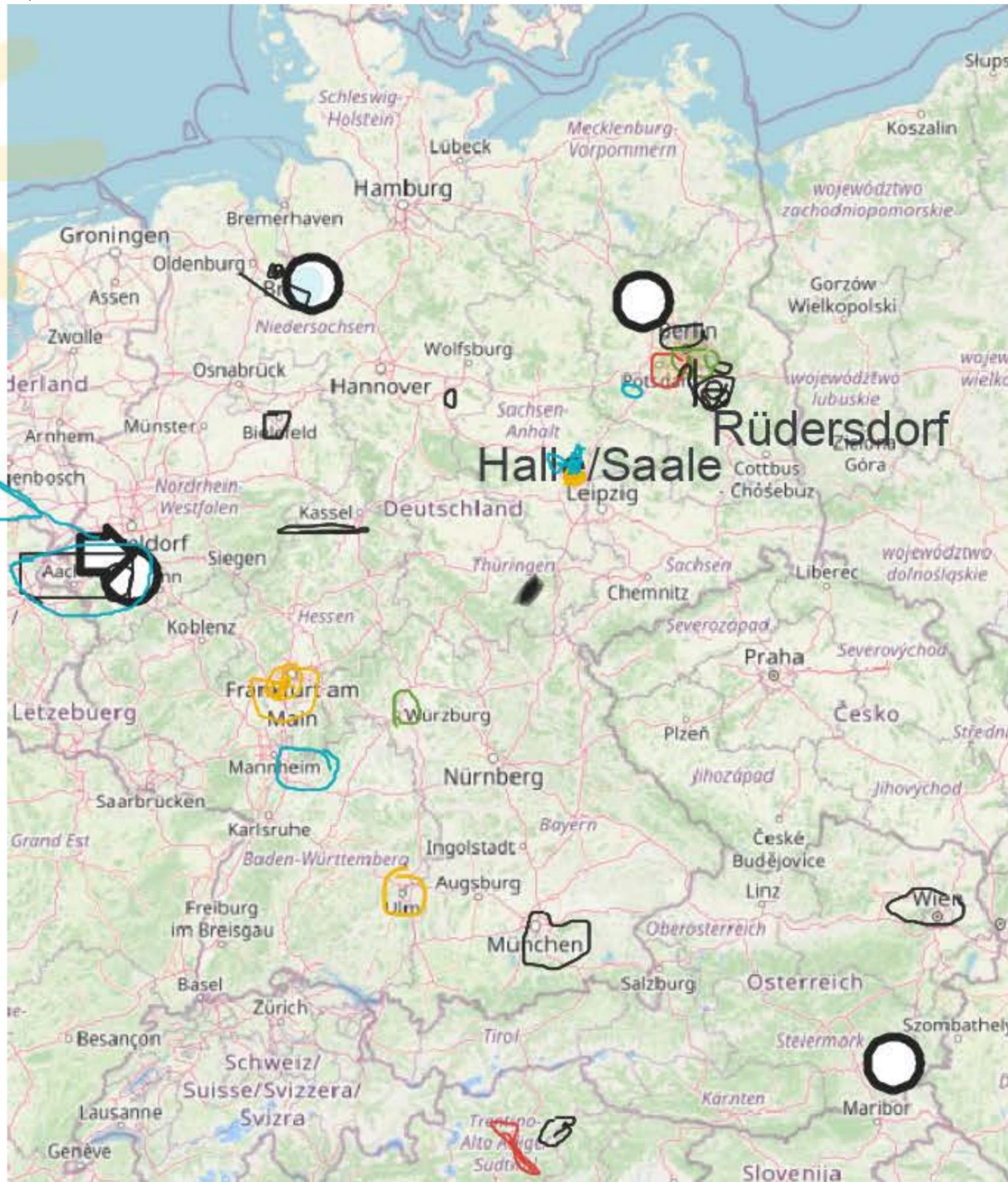
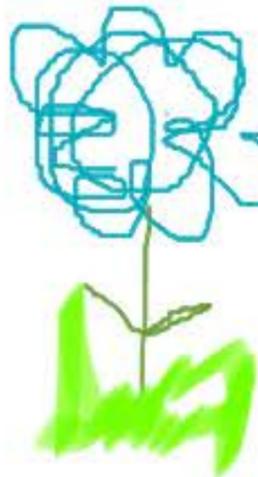


# Interaktiver Abschluss

(Moderation Andreas Bethmann)



Köln!



# Kommentare zu den Vorträgen: Was möchten Sie uns mitteilen?

Kapital vor Ort zunimmt und das ist wesentlich, aber auch mit der Studie von Herrn Heyen lassen sich die Verhältnisse ändern, wenn politische Rahmenbedingungen sich ändern. Zugespielt gefragt: Ist

Haben Sie bereits Erfahrung mit Digitalisierung der aufgebauten Angebote für die ältere Menschen und wie viel Aufwand war damit verbunden?

das meiner Einschätzung nach durchaus politische Implikationen. Allerdings hängt das natürlich nicht nur von der Haltung der (Profi-)Forschenden ab, sondern auch davon, welche Ressourcen zur

Vielen Dank für die Präsentation, sehr spannend! Mein Frage: wie haben Sie im Projekt geschafft die ältere Männer motiviert zu halten damit sie weiterhin an Projekt teilnehmen?

sehr spannend, die zweite Keynote! Mich würde interessieren, wie die Auswertung der standardisierten Befragung gemacht wurde

Key note 1: In wieweit ist es Ihrem Projekt gelungen die gesell. Diversität in der Gruppe der Beteiligten älteren Menschen abzubilden - haben Sie Menschen mit Migrationshintergrund einbeziehen können?

Durften wir die Präsentationen der beiden Keynotes einsehen, oder erhalten? Ich habe das im Chat nicht gesehen, oder zu Anfang nicht mitkommen. Entschuldigen Sie für den formalen Beitrag hier.

vielen Dank für die zweite Key Note. Den systematischen Vergleich fand ich ausgesprochen hilfreich als Ausgangspunkte für weitere Diskussionen. Vielen Dank dafür. Gerne hätte ich eine pdf. Datei von den Folien.

Danke für die erste Keynote....sehr diverses und spannendes Projekt.

Frage an die zweite Keynote: Wie konkret werden denn die Befunde von den Befragten genutzt? Wer unterstützt ggf.?

Mich auch! Bei uns machen fast nur ältere Frauen mit ...

das würde mich auch sehr interessieren!

Sehr spannende 1. Keynote. Was waren die größten Unterschiede in den Erkenntnissen urbanes und rurales Setting?

Praxispartner\*innen im ländlichen Raum und war das Thema strukturarme Region (v.a. professioneller Dienste) Thema im Projekt? Hat sich die Bereitschaft oder das Interesse für Partizipation zwischen ländl. und städtisch

Interessante erste Keynote. Meine Frage: Wie gelingt die Nachhaltigkeit?

Ist ja ein spannender Punkt im Zusammenhang mit kritischer Männlichkeitsforschung?

keynote 1. sehr sehr interessant. Gibt es auch Verknüpfungen zu anderen Generationen und damit zu deren Ressourcen an Struktur oder Wissen? Beispielsweise die PC Nutzung im JÜgendclub, um an einen Imppferrin zu

# Wie bewertet Ihr die Berliner Werkstatt 2021 insgesamt?



Technikprobleme sollte ihr noch lösen, z.T. fehlerhafte Verlinkung der Sessions

TED-Talks waren zu kurz! Zumindest eine kurze Austausch-/Fragerunde im Anschluss an die Präsentationen hat gefehlt.

Bildbutton in dieser Bewertung funktioniert nicht

... längere Diskussionspausen

... ein Beitrag weniger, dafür entspannter alle anderen

Insgesamt eine tolle Veranstaltung. Bei den Ted Talks hätte ich mir etwas mehr Zeit auch für Diskussion gewünscht. Und es wäre interessant gewesen, auch die Hürden im deutschen Wissenschaftssystem,

Ein wunderbare Gelegenheit andere Partizipationsmover:innen zu treffen und sich auszutauschen. Ganz tolle Umsetzung trotz der Widrigkeiten.

sehr spannend und inspirierend, war das 1. Mal dabei

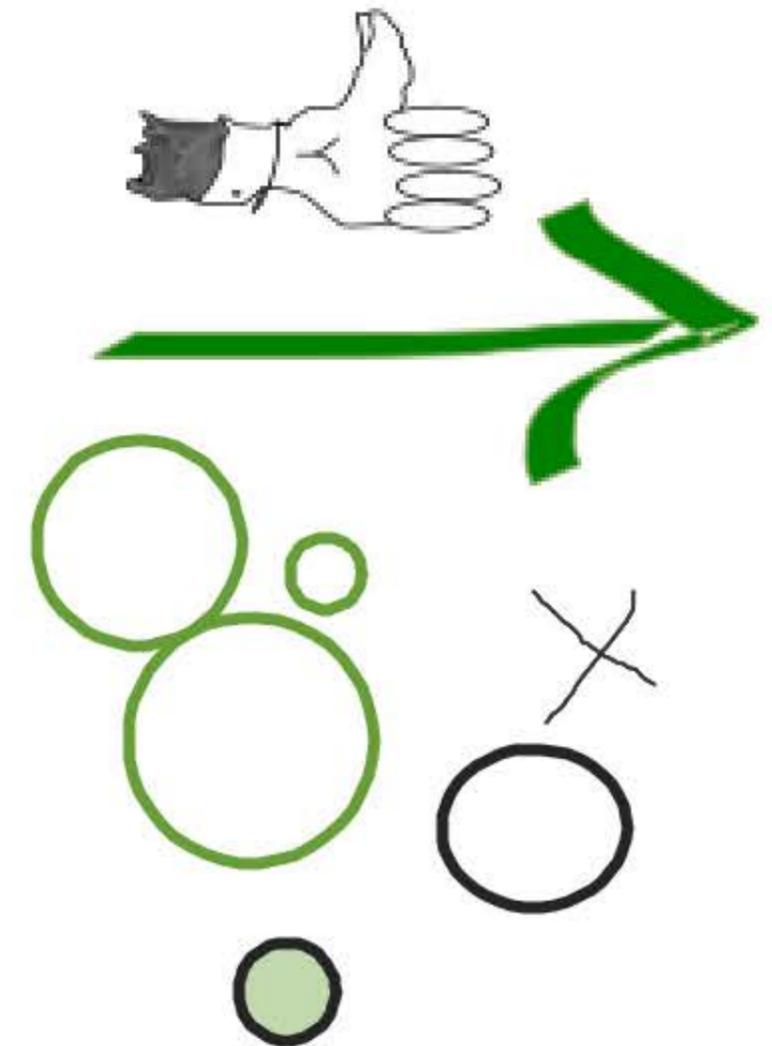
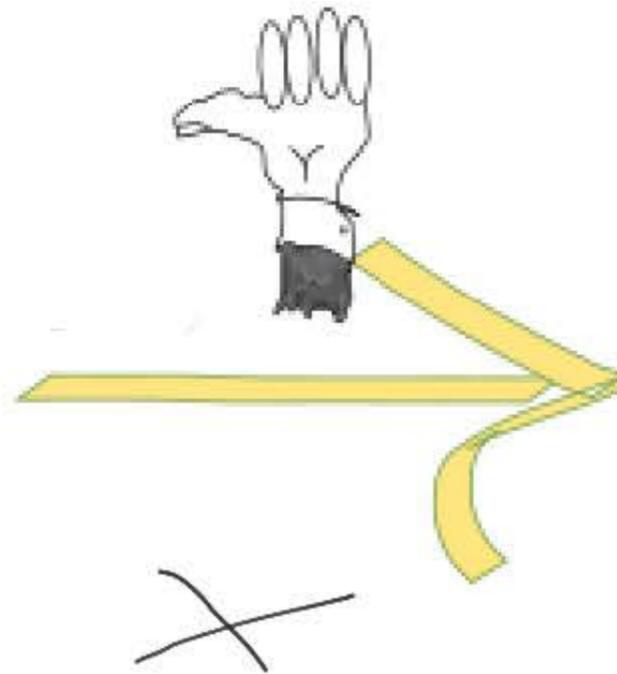
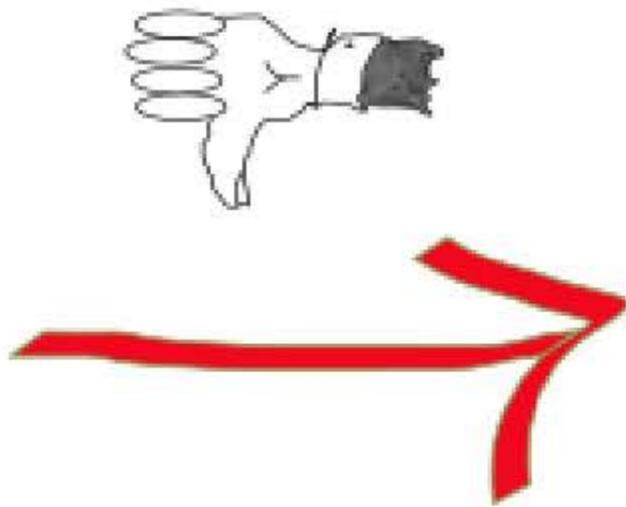
Sehr gutes Format, gute Möglichkeit zu diskutieren und sich auszutauschen!

Super Veranstaltung. Das digitale Come Together hat eine gute Möglichkeit zum Kennenlernen gegeben.

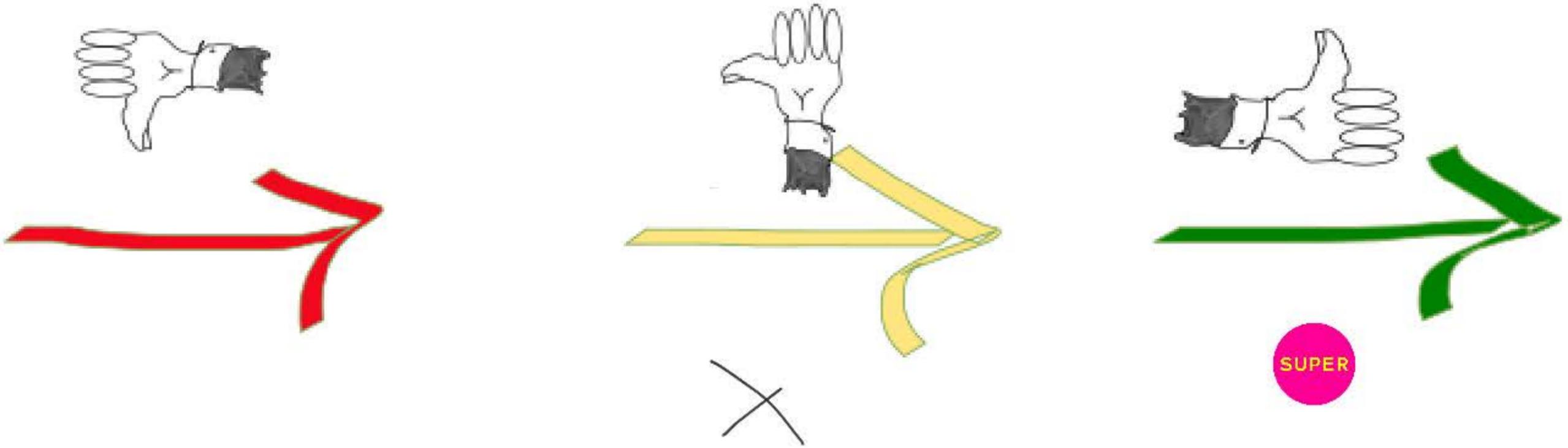
viele neue spannende Anregungen

Vernetzung hat trotz ONLINE-Format super funktioniert

Wie bewertet Ihr die Berliner Werkstatt 2021 insgesamt?



Wie bewertet Ihr die Berliner Werkstatt 2021 insgesamt?



**Es war sehr  
Informativ  
und Lehrreich**

**Es hat  
sehr viel  
Spaß  
gemacht**

**Diese  
Werkstadt  
macht Mut  
weiter zu  
machen**

# Wie sind die Erfahrungen mit der digitalen Werkstatt? (Gerne auch auf den folgenden Seiten fortsetzen!)



+

Es war sehr facettenreich.

Hochachtung an die Vortragenden sich meist punktgenau an die Zeitvorgaben zu halten

tolle Möglichkeit trotz Pandemie so viele Menschen zu treffen, sich inspirieren zu lassen und Kontakte zu knüpfen

<- finde ich auch

dito

Vielen Dank für die Organisation! Für eine digitale Veranstaltung sehr interaktiv, auch der Networking-Abend hat mir gut gefallen. Technische Probleme hielten sich in Grenzen :)

Hervorragende Organisation. Danke, dass es technisch möglich gemacht wurde. Bitte unbedingt beibehalten. Super, die große Auswahl an Begegnungsmöglichkeiten.

-

Leider klappte das mit dem Jamboard nicht - da war mein Computer völlig überlastet

an etwas arbeiten hat nicht geklappt... technische Probleme, kurze Zeit...

Habe es leider nicht geschafft, Wunder am Freitag zu nutzen, weil ich in den Pausen "Bildschirmpausen" brauchte. Daher freue ich mich auch wieder auf persönlichen, analogen Austausch!



**Das fand ich gut**

Das war bemerkens-wert

Davon hätte ich mir mehr gewünscht

**Das fand ich nicht so gut**

**Das habe ich vermisst**

Die unterstützende Moderation in den Workshops

**Das breite Programm**

Zeit, es war heute die Qual der Wahl, d.h. viele spannende Veranstaltungen parallel- nächstes Mal mehr Zeit?

Evtl. ein paar Veranstaltungen weniger, dadurch mehr Teilnehmer je Session -> mehr potentielle Diskussionspartner

die Pausenzeit war manchmal etwas knapp, vor allem wenn frau selbst an einer Veranstaltung beteiligt. Es hätte da auch mehr Zeit gebraucht, vorab die technik zu checken

**zur zweiten Keynote hätte ich gerne sehr viel länger diskutiert**

**Das große Interesse zum Austausch**

Die Gelassenheit trotz technischer Probleme

Tolles, vielfältiges Programm! Auch viel breiterer Austausch zwischen verschiedenen Disziplinen/Traditionen!

Mehr Theorie, konzeptionelle und methodische Reflektionen und Weiterentwicklung partizipativer Methoden

**dito**

der Ted-Talk hat leider keinen Platz für Interaktion; das war im Vergleich zum Poster-Marktplatz schade

**die zweite Keynote war richtig toll**

**Finde ich auch! :-)**

**Die Motivation der Beteiligten**

Ich konnte leider mittags nicht so viel mitnehmen da das digitale Format einfach längere Pausen braucht

**Ich hätte mir mehr Methoden gewünscht**

**Organisation**

**zwei Keynotes aus verschiedenen Bereichen, war eine gute Idee.**

**dito**

**Das fand ich gut**

Das war bemerkens-wert

Davon hätte ich mir mehr gewünscht

**Das fand ich nicht so gut**

**Das habe ich vermisst**

Wonder-Room

Technischen Möglichkeiten, Gestaltung des Workshops

Zeit für Austausch, Diskussion

geringe Zeit für "Raumwechsel"

Mehr Beteiligung der Co-ForscherInnen

**Dito**

Sehr gutes Zeitmanagement, ausreichend Pausen

Verschiedene Richtungen, Strömungen im breiten Spektrum partizipativen Arbeitens sind zu Wort gekommen

Übersichtlichkeit der Einwahl links schwierig zu halten. In Tabellenform als Übersicht würde es die Navigation erleichtern

TedTalk 10 Min zu kurz, Diskussionszeit danach/Austausch/Rückfragen

**dito!!**



**Bildnachweis S.1 und S. 346**  
 Wortwolken erstellt von Carlotta Ziegler,  
 studentische Mitarbeiterin von  
 Prof. Dr. Birgit Behrisch  
**Zusammenstellung der Dokumentation**  
 Isabelle Azrak  
 Referat Weiterbildung (KHSB)



**Themen**  
Evaluation  
Forschungsethik  
Impact  
Machtverhältnisse  
Finanzierung  
Teilhabe  
Gelingensbedingungen  
Ziele  
aushandeln  
Rollenverständnis  
Gesundheit  
digital  
Zugänge  
Behinderung  
Herausforderungen



**Wünsche**  
Austausch  
Lernen  
Perspektiven  
Vernetzung  
Ideen  
Methoden  
Entwicklung  
Input  
Unterstützung  
Weiterdenken  
Diskussion  
Projekte