

Partizipative Entwicklung des Forschungsdesigns zwischen wissenschaftlicher und eigengeschichtlicher Thematisierung

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

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

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

1. Gemeinsames Forschen und Lernen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. Themen der Forschung und Interviewleitfaden

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

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

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

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

3. Forschungsmethoden

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

Literatur: Arnold, D., Gläsel, A., Böttger, T., Sarma, N., Berthmann, A., Narimani, P. (2022). What Do You Need? What Are You Experiencing? Relationship Building and Power Dynamics in Participatory Research Projects: Critical Self-Reflections of Researchers. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19, 9336. • Bergold, J., Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 30. • Berner, K., Rosenknecht-Urbank, D., Mouss, R. (2020). Auf dem Weg zu einem machtbewussten Dritten Raum. Erkenntnisse aus dem partizipativen Altersforschungsprojekt PAGES. In: Eßer, F., Schöl, C., Schmitt, S., Schöl, W. (Hrsg.), *Partizipative Forschung in der Sozialen Arbeit: Zur Gewährleistung demokratischer Teilhabe an Forschungsprozessen*. Sonderheft 16. Lambert: Verlag neue Praxis, S. 118-130. • Breuer, F., Muckel, P., Dietz, B. (2019). Reflexive Grounded Theory. 4. Aufl. Wiesbaden: Springer. • Schaeffer, D., Moers, M. (2009). Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit. In: Schaeffer, D. (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Huber, S. 111-131.

Kooperation: Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin, Kompetenzzentrum für Familiengesundheit und Alexianer St. Hedwig Kliniken Berlin, Zentrum für Familiengesundheit, Familienwissenschaftsladen
Laufzeit: 15.01.2021 bis 31.12.2024 - Förderung: Bundesministerium für Bildung und Forschung, Förderbereich Bürgerforschung, Förderkennzeichen: 01BF2101A