

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

1. Die Familienforschungsgruppe

Im Fokus des Projektes FamGesund stehen Familien mit Kindern bis 21 Jahren, in denen ein Elternteil mit einer schwerwiegenden körperlichen chronischen Erkrankung lebt. Es zielt darauf ab, Lernprozesse in Familien zu untersuchen, das neu erworbene Wissen der Familienmitglieder zu erfassen und die Kommunikation innerhalb der Familie über die Erkrankung zu verstehen. FamGesund ist ein partizipatives Projekt, in dem zwei Wissenschaftlerinnen, eine Praktikerin und fünf Co-Forscherinnen mit körperlich schwerwiegenden chronischen Erkrankungen als **Familienforschungsgruppe** zusammenarbeiten.

Inhalte der kollaborativen Zusammenarbeit 2021 - 2023:

- Entwicklung der zentralen Forschungsfrage
- Erstellung eines qualitativen Forschungsdesigns
- Datenerhebung: Familieninterviews im Tandem Wissenschaftlerin – Co-Forscherin
- Inhaltsanalytische Datenauswertung und Theoriebildung angelehnt an die Reflexive Grounded Theory

Transferphase 2024:

- Entwicklung von Familienbildungsmaßnahmen
- Sensibilisierung von Fachkräften
- öffentliche Veranstaltung für Bürger:innen und Praktiker:innen
- wissenschaftliche Abschlusstagung
- Publikationen

Datensatz Forschung:

- 12 Familieninterviews
- Teilnehmende: 11 Mütter und 2 Väter mit körperlich schwerwiegenden chronischen Erkrankungen, 9 Töchter und 3 Söhne, 2 Ehemänner und 1 Ehefrau, 3 Omas und 1 Opa, 1 Freundin
- Diagnosen: ALS, Brustkrebs, Blasenkrebs, chronische Herzerkrankung mit Herzstillstand, COPD mit Transplantation, CRPS mit Amputation, Diabetes, Endometriose, Lymphdrüsenkrebs, Multiple Sklerose, Neuroblastom, Parkinson, Sarkom

Autoethnographische Daten:

- alle zwei Wochen Forschungswerkstatt, auf Audio aufgenommen und teilweise transkribiert, schriftliche Dokumentation
- alle drei Monate Reflexion mit verschiedenen Methoden

2. Partizipative Datenerhebung und Datenauswertung

Aufeinandertreffen von wissenschaftlicher Objektivität und reflektierter Subjektivität

(Quelle: Transkripte der Reflexion zu Datenerhebung und Datenauswertung am 20.12.2023)

Herausforderung Co-Forscherinnen	Herausforderung Wissenschaftlerinnen	Lösungen
Interviewführung: Abgrenzung zu eigener Krankheitsgeschichte, Parteinahme für einzelne interviewte Familienmitglieder	auf Einhaltung der Objektivität und Multiperspektivität achten	Datenerhebung im Tandem, gegenseitiges Korrektiv in der Familienforschungsgruppe, im Erklären bleiben
Datenauswertung: große Datenmengen und Komplexität der Inhalte, großer Zeitaufwand, kann Druck erzeugen	Einhalten wissenschaftlicher Standards, Arbeitsverdichtung durch begleitende Forschungswerkstätten, Mitnehmen aller Co-Forscherinnen	klare Arbeitsteilung, höheren Zeitumfang für Arbeitsprozesse einplanen, Anerkennung von Zusatzleistungen
Datenauswertung: persönliche Erfahrungen können durch die thematische Erarbeitung getriggert werden, Einhaltung der Sachebene	Moderation emotionaler Themen, eigene Subjektivität, Arbeitszeit nutzen	externe Supervision, gegenseitiges Auffangen in der Familienforschungsgruppe, dem Emotionalen Zeit und Raum geben
Kommunikations-Themen der interviewten Familien sind auch eigene	offene Kommunikation	Familienforschungsgruppe als Übungsfeld empathischer Kommunikation (Ausblick auf den Transfer)

3. Erkenntnisse für Ergebnis-, Prozess- und Strukturqualität qualitativer Forschung

Ergebnisqualität (Auswirkungen auf die Daten):

- Verdichtung der qualitativen Daten durch unmittelbarerem Austausch verschiedener Blickwinkel und Themeninteressen (Durchdringung in alle Richtungen, Bedeutungsgehalt wird vertieft), Methoden werden immer wieder überprüft
- im Interview: menschliche Nähe und inhaltliche Überraschungen (andere Atmosphäre) durch spezifisches Erfahrungswissen der Co-Forscherinnen, Abstraktes wird greifbarer, Offenlegung der eigenen Erkrankung auch ambivalent

Prozessqualität (Prozesse in der Gruppe):

- Familienforschungsgruppe ist inzwischen ein Denkkollektiv sowie eine Interventionsgruppe, gegenseitiges Korrektiv und emotionale Stütze, Übungsfeld empathischer Kommunikation
- verlangt eine sorgsame und arbeitsintensive Vor- und Nachbereitung der Forschungswerkstätten

Strukturqualität (Rahmenbedingungen):

- es braucht ausreichend Zeit, um Wissenschaft zu lernen und um Persönliches zuzulassen
- flexible Arbeits- und Vergütungsstrukturen
- Ermöglichung von begleitender Supervision

„Ja, also die Machtverhältnisse in der Gruppe kommen immer mehr in die Balance und alle lernen voneinander. (...) Die Kommunikation, das Lernen und die gegenseitige Unterstützung, das hat mit allem zu tun.“ (Co-Forscherin)