

---

# ORIENTATE

*Partizipative Ansätze in der  
quantitativen Forschung*

*Ein praxisnaher Einstieg als Unterstützung  
für Wissenschaftler\*innen*

Entstanden im Rahmen  
des Projektes ORIENTATE  
- Citizen Science:  
Patient\*innenorganisationen  
als (Mitbe-)Gründer von  
Datenregistern.

Gefördert von  
DFG & NFDI4Health

Autor\*innen:  
Lea Koop-Meyer, Thomas Duda,  
Sabine Wöhlke, Henk Jasper van  
Gils-Schmidt

Designerin:



---

# Inhalt

<i>Vorwort</i>	4
<i>1. Partizipative Gesundheitsforschung</i>	6
<i>2. Erfolgreiche Partizipation – Schritt für Schritt</i>	8
2.1. Von der Projektidee zur Einreichung eines Forschungsantrages	9
2.2. Durchführung eines Forschungsprojektes	11
2.3. Auswertung und Verschriftlichung der Ergebnisse	14
<i>3. Das Projekt ORIENTATE</i>	18
<i>4. Ergebnisse unserer Bedarfsanalyse</i>	20
<i>5. Zusammenfassung</i>	24
<i>6. Literatur</i>	26
<i>Literaturverzeichnis</i>	29

---

# Vorwort

Ein besonderes Ziel der partizipativen Gesundheitsforschung besteht darin, die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden, aktiv in den gesamten Forschungsprozess mit einzubeziehen (PartNet, 2015). Jedoch ist zu beobachten, dass besonders in quantitativen Forschungsprojekten die Mitwirkungsmöglichkeiten der Ko-Forschenden bislang begrenzt sind. Dies könnte unter anderem an den Herausforderungen liegen, die mit der Umsetzung partizipativer Forschung verbunden sind.

Diese Handreichung bietet einen Einstieg in die partizipative Gestaltung von quantitativen Forschungsprojekten. Sie ermutigt akademisch Forschende dazu, Ko-Forschende aktiv in ihre Forschungsprozesse einzubeziehen und ihnen die Möglichkeit zu geben, diese aktiv mitzugestalten. Es ist wichtig zu betonen, dass Partizipation nicht notwendigerweise das gesamte Forschungsprojekt umfassen muss, sondern auch nur Teile des gesamten Forschungsprozesses betreffen kann, solange dies offen und transparent kommuniziert wird.

Die Handreichung geht auf eine Reihe von „Dos & Don'ts“ beider Zusammenarbeit mit Stakeholdern (z.B. Patient\*innen) im Rahmen von quantitativen Forschungsprojekten ein. Zudem werden Anregungen gegeben, sich eigenständig mit dem Thema Partizipation auseinanderzusetzen. Hierbei wird auf Erfahrungen aus dem partizipativen Forschungsprojekt ORIENTATE zurückgegriffen (siehe Kapitel 4 und 5).

Diese Hilfestellung wurde in enger Zusammenarbeit mit Vertretern der Patient\*innenorganisation PRO RETINA Deutschland e.V. und einer Forschungsgruppe

der HAW Hamburg erarbeitet (Prof.in Dr. Sabine Wöhlke). Ziel ist es, die Herausforderungen partizipativer Forschung überschaubarer zu machen und damit einige von uns identifizierte Barrieren zu überwinden. Gleichzeitig möchten wir dazu beitragen, dass zukünftig Partizipation bei der Gestaltung von Projekten besser umgesetzt werden kann.

## Für wen eignet sich diese Handreichung?

Die Handreichung richtet sich sowohl an quantitativ als auch qualitativ akademisch Forschende, die bisher noch keine oder nur wenig Erfahrung mit partizipativer Forschung im medizinischen Bereich gemacht haben.

## Aufbau der Handreichung

Die Hilfestellung ist in sechs Kapiteln aufgeteilt. Im ersten Kapitel wird eine kurze Einführung in die Entwicklung der partizipativen Gesundheitsforschung in Deutschland gegeben, um damit die Notwendigkeit dieses Ansatzes aufzuzeigen. Das zweite Kapitel stellt die zentralen „Dos und Don'ts“ im Rahmen einer Beteiligung von Stakeholdern vor und teilt den Forschungsprozess in drei Phasen ein: „Von der Projektidee zur Einreichung eines Forschungsantrages“ (Kapitel 2.1), „Umsetzung eines Forschungsprojektes“ (Kapitel 2.2) sowie „Auswertung und Verschriftlichung der Ergebnisse“ (Kapitel 2.3).

Im dritten Kapitel wird das Projekt ORIENTATE vorgestellt, das von PRO RETINA Deutschland e.V. 2023 umgesetzt wurde. Im vierten Kapitel wird anhand der Ergebnisse des Projektes ORIENTATE die Bedarfe

an unterschiedlichen Möglichkeiten zur Partizipation besonders im Rahmen quantitativer Forschung am Beispiel der Mitglieder von PRO RETINA Deutschland e.V. aufgezeigt.

Im fünften Kapitel nehmen wir einen kurzen Ausblick auf kommende Entwicklungen und Perspektiven auf die Partizipation im Rahmen quantitativer Forschung vor. Das sechste Kapitel bietet eine Übersicht über hilfreiche Leitfäden und Handbücher, die eine vertiefte Auseinandersetzung mit dem Thema Partizipation ermöglichen.

## Grafische Elemente erleichtern die Orientierung in diesem Dokument

Die hier beschriebenen grafischen Elemente werden im Verlauf des Dokuments wiederholt verwendet. Sie veranschaulichen drei Formen der Zusammenarbeit zwischen akademisch Forschenden und Ko-Forschenden und dienen als Anhaltspunkt dafür, welche Form der Zusammenarbeit wir für die verschiedenen Aspekte eines Forschungsprojekts empfehlen.

*Die Aufgabe wird von akademisch Forschenden übernommen.*

**Nach Wright et al.: Nicht-Partizipation / Vorstufe der Partizipation (Abhängig davon, ob Rücksprache gehalten wird)**

*Es gibt einen Austausch zwischen den beteiligten Akteursgruppen. Sie halten Rücksprache.*

**Nach Wright et al.: Vorstufe der Partizipation / Partizipation (Abhängig davon, ob Ko-Forschenden eine Entscheidungsmacht zugeteilt wird)**

*Die beteiligten Akteur\*innen arbeiten gemeinsam/ partizipativ.*

**Nach Wright et al.: Partizipation**

*"Partizipation nicht notwendigerweise das gesamte Forschungsprojekt umfassen muss, sondern auch nur Teile des gesamten Forschungsprozesses betreffen kann, solange dies offen und transparent kommuniziert wird."*

# 1.

## Partizipative Gesundheitsforschung

Partizipative Gesundheitsforschung hat in den letzten Jahren in Deutschland als Forschungsansatz an Bedeutung gewonnen (Wright, 2021). Zudem werden partizipative Ansätze vermehrt von Fördermittelgebern, wie z.B. dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), gefordert (BMBF, 2023). Partizipative Forschung strebt an, gemeinsam mit den Menschen zu forschen, indem deren Lebenswelt auch Gegenstand der Forschung ist. Ziel partizipativer Ansätze ist es, die Erfahrungen, Bedürfnisse und Perspektiven relevanter Stakeholder kontinuierlich in den Forschungsprozess einzubeziehen (Wright, 2021). Nur so können praxisnahe Ergebnisse erzielt werden, die Veränderungen unter Einbeziehung der Lebenswelt der Akteur\*innen anstoßen können (Brown, 2021). Diese Veränderungen beziehen sich sowohl auf die

Ressourcen der Subjekte als auch auf die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen (Hanses, 2020).

In qualitativen Studien werden partizipative Ansätze bereits seit längerer Zeit mit unterschiedlichsten Ansätzen (z.B. Photo-Voice; Community Mapping) angewandt (BMBF, 2023) während in quantitativen Forschungsprojekten die Beteiligung von Stakeholdern, wie z.B. Patient\*innen, bisher weniger etabliert ist (Marti, 2016). Unter dem Begriff Citizen Science gewinnt die Beteiligung von Bürger\*innen an quantitativer Forschung zunehmend an Bedeutung (siehe Beispiele auf der Online-Plattform BuergerSchaffen-Wissen). Die Beteiligungsmöglichkeiten im Rahmen dieser Projekte beschränken sich zumeist auf den Bereich der Datenerhebung bzw. Datensammlung

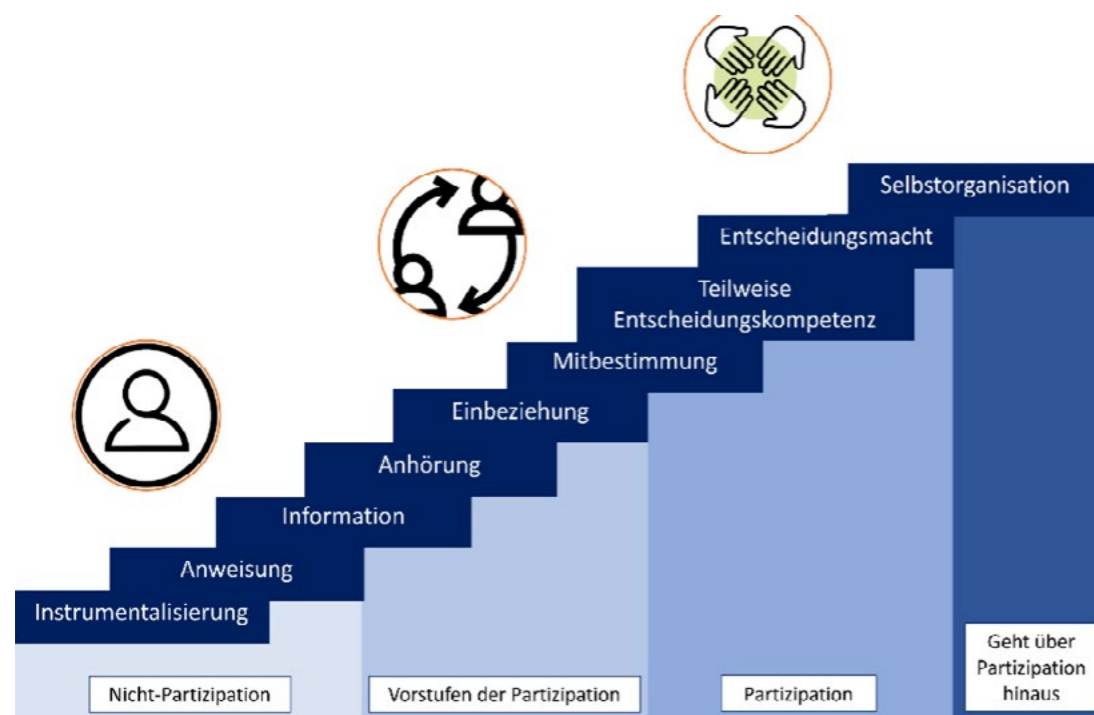


Abbildung 1:  
Stufenmodell  
nach Wright  
et al. (2010)  
Basierend auf S.  
Arnstein (1969)



Für eine gelingende Umsetzung der Partizipation ist zu überlegen, inwieweit die Entscheidungsmacht in den verschiedenen Phasen einer Forschungsstudie geteilt werden kann. Hier bietet sich an, gemeinsam zu klären, welche Form der partizipativen Zusammenarbeit, die in den einzelnen Arbeitsphasen umgesetzt werden können und wie diese Umsetzung von den Beteiligten wahrgenommen wird. Die Partizipationsleiter (siehe Abb. 1) bietet einen hilfreichen Orientierungsrahmen, der als Reflexionsinstrument in allen Phasen der Forschungsstudie eingesetzt werden kann. Das Modell der Partizipationsleiter unterscheidet verschiedene Formen (Stufen) der Verteilung der Entscheidungsmacht im Forschungsprojekt zwischen akademisch Forschenden und Ko-Forschenden. Die Stufen der Nicht-Partizipation beschreiben die Situation, in der eine Einflussnahme der Ko-Forschenden auf die Forschungsaktivitäten nicht möglich ist. In den Vorstufen der Partizipation wird die Perspektive der Ko-Forschenden in beratender Funktion in den Forschungsprozess eingebracht. Ab den Stufen der Partizipation haben die Ko-Forschenden einen direkten und formalen Einfluss auf das Forschungsprojekt, indem die Entscheidungsmacht über den Verlauf des Forschungsprojektes geteilt wird (Wright, 2021).

(Haklay et al., 2021). Das heißt, Bürger\*innen unterstützen zwar aktiv die Datenerhebung, haben im Vorfeld allerdings nur begrenzten Einfluss auf das Studiendesign sowie begrenzten Einfluss in die Datenverarbeitung und -publikation im Nachhinein. Im Rahmen der Gesundheitsforschung stellt sich auch die Frage, ob Patient\*innen eine stärkere Teilhabe in diesen Forschungsbereich wünschen und welche Voraussetzungen benötigt werden. Eine mögliche Antwort auf diese Frage finden Sie in Kapitel 5.

Wir verstehen Partizipation in der medizinischen Forschung und Versorgung also als die Möglichkeit, sich einzubringen und Teil eines Ganzen (hier das Forschungsteam) zu sein (Herzberg, 2020). Diese Beteiligung muss nicht in jeder Phase eines Forschungsprozesses gleich stark gestaltet sein, sondern kann als ein sich verändernder und kommunikativer Prozess verstanden werden (Clar & Wright, 2020). Wesentlicher ist es, Wünsche und Möglichkeiten offen zu kommunizieren und Patient\*innen zu ermutigen und zu befähigen, Teil des Forschungsprozesses zu sein, Erfahrungen zu sammeln und Einfluss auf den Forschungsprozess zu nehmen (Clar & Wright, 2020; Herzberg, 2020). Dabei

bezieht sich Partizipation nie nur auf die Kompetenzen und Ressourcen Einzelner, sondern immer auch auf die Zusammenarbeit der Gruppe sowie den breiteren Kontext (Herzberg, 2020).

**Im Projekt ORIENTATE orientieren wir uns bei der Bearbeitung des Themas Partizipation an der Definition von Clar & Wright (2020):**

*"Partizipative Forschung ist die gemeinsame Erforschung wissenschaftlich-praktischer Fragestellungen im Rahmen einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, Praxiseinrichtungen und Menschen, deren Leben oder Arbeit im Zentrum der Forschung stehen."*  
(Clar & Wright, 2020)

## 2.

# Erfolgreiche Partizipation – Schritt für Schritt

In diesem Kapitel stellen wir „Do’s und Don’ts“ für eine gelingende Zusammenarbeit zwischen akademisch Forschenden und Ko-Forschenden vor. Dies zeigen wir Schritt für Schritt entlang der drei Forschungsphasen: „Von der Projektidee zur Einreichung eines Forschungsantrages“ (Kapitel 2.1), „Umsetzung eines Forschungsprojektes“ (Kapitel 2.2) sowie „Auswertung und Verschriftlichung der Ergebnisse“ (Kapitel 2.3). Ergänzend werden diese Abschnitte durch

Handlungsempfehlungen für die Praxis. Diese Hinweise basieren auf unseren Erfahrungen in der partizipativen Zusammenarbeit sowohl in qualitativen als auch in quantitativen Forschungsprojekten. Zentral ist dabei das Projekt ORIENTATE, mit dem wir veranschaulichen können, wie wir Partizipation gestaltet haben.

Um sich rasch einen Überblick zu verschaffen, haben wir den Text auch grafisch aufbereitet.



**Handlungsempfehlung:** Frühzeitige Einbindung von Ko-Forschenden, sowie der Abschluss eines Kooperationsvertrages, in dem die gegenseitigen Erwartungen an die Beteiligung formal festgehalten werden, sind für die gemeinsame Gestaltung eines Projektes zentral.

### 2.1. Von der Projektidee zur Einreichung eines Forschungsantrages

Die erste Forschungsphase erstreckt sich von der Projektidee bis zur Antragstellung bei einem Fördermittelgebenden. Ausgehend von einer ersten Idee wird gemeinsam eine Forschungsfrage entwickelt, deren Formulierung durch eine Literaturrecherche begleitet und konkretisiert wird. Dabei kann die Idee sowohl in Zusammenarbeit entstehen als auch von einer der beteiligten Gruppen stammen. Bei der Literaturrecherche sollte berücksichtigt werden, dass Ko-Forschende begrenzte zeitliche und wissenschaftliche Ressourcen haben: Ko-Forschende sind in der Regel ehrenamtlich tätig, im besten Fall erhalten sie eine Aufwandsentschädigung. Daher ist unsere Empfehlung, dass das akademische Forschungsteam die Literaturrecherche durchführt (zumal diese dafür auch ausgebildet sind). Die Literaturrecherche sollte für die Ko-Forschenden verständlich aufbereitet werden. Auf Basis dieser Ergebnisse kann die Forschungsfrage gemeinsam weiter konkretisiert werden und ein geeignetes Studiendesign festgelegt werden, das schließlich in einen Forschungsantrag überführt wird. Für die Erstellung des Antrages empfehlen wir, dass die Ko-Forschenden hier eine beratende Rolle einnehmen, jedoch nicht notwendigerweise aktiv mitschreiben (siehe Hinweis zum Zeitaufwand). Der Antrag selbst kann nach Zustimmung aller Beteiligten vom akademischen Forschungsteam weiter vorbereitet und eingereicht werden. Generell gilt jedoch: Es sollte frühzeitig in Abstimmung mit den beteiligten Akteursgruppen eine geeignete Arbeitsweise gefunden werden, in der auch Entscheidungsbefugnisse und Mitbestimmungsrecht im Vorhinein transparent gemacht werden.

Weiterhin sollten in der Zusammenarbeit mit Ko-Forschenden folgende Hinweise beachtet werden.

Ein Erwartungsmanagement vor und zu Beginn des Forschungsprojektes ist zentral für eine gelingende Zusammenarbeit zwischen akademisch Forschenden und Ko-Forschenden. Dieses Erwartungsmanagement hilft dabei, falschen oder zu hohen Erwartungen an die Forschung, die Ko-Forschenden oder auch die akademisch Forschenden zu begegnen. Dies betrifft sowohl die Vorstellungen über den erwarteten Nutzen der Studie als auch der Gestaltung der Zusammenarbeit. Hier können die Erwartungen voneinander abweichen. Es empfiehlt sich, die genaue Gestaltung der Zusammenarbeit, die Ziele und die Verantwortlichkeiten in einem Kooperationsvertrag festzuhalten. Gleichzeitig kann durch diesen kommunikativen Prozess sichergestellt werden, dass die Forschungsfrage für die Zielgruppe relevant ist, was gleichzeitig die wissenschaftliche Relevanz erhöht.

Ein wertschätzender Umgang miteinander und die Anerkennung unterschiedlicher Wissensformen (Erfahrungswissen vs. akademisches Wissen) sind zentrale Bestandteile der Zusammenarbeit. Dazu gehört z.B. auch, dass seitens der akademisch Forschenden, auf Fachvokabular verzichtet wird und das eigene Forschungsgebiet zugänglich erklärt wird. Die transparente Kommunikation der eigenen Ressourcen, aber auch der eigenen Grenzen, ist dabei auf beiden Seiten zentral. So können vor Beginn der Zusammenarbeit die Rollen und Erwartungen der im laufenden Prozess involvierten Personen oder Personengruppen geklärt werden. Diese Rollenzuordnungen sollten in dem Kooperationsvertrag zwischen den Projektpartner\*innen aufgenommen werden.



## BEISPIEL: PROZESSGESTALTUNG IM PROJEKT ORIENTATE

Die Konzeption des Forschungsprojektes ORIENTATE entwickelte sich aus einer vorherigen Zusammenarbeit im Forschungsprojekt PANDORA (siehe [www.pandora-forscht.de](http://www.pandora-forscht.de)). Im Projekt PANDORA sind Patient\*innenorganisationen involviert, die über eigene Forschungsdatenregister verfügen beteiligt. Sie stehen als Beispiel für selbstständige Akteure in der Digitalisierung medizinischer Forschung und entsprechend können diese Patient\*innenorganisationen auf der Partizipationsleiter (nach Wright) ganz oben eingeordnet werden. PRO RETINA e.V. führt neben anderen Patientenvertretungen in Deutschland ein solches Datenregister.

Während der Zusammenarbeit im PANDORA Projekt im Form eines Patient\*innenbeirates entstand die Projektidee, Vertreter der PRO RETINA Deutschland e.V. stellten über die Themeninhalte des Projektes fest, dass der Grad der Partizipation in den Studien, die mit dem Register von PRO RETINA durchgeführt werden, oft nicht über die bloße Studienteilnahme hinausgeht. Aus dieser Erkenntnis entstand kollaborativ die Forschungsidee für das Projekt ORIENTATE. Im weiteren Prozess wurde die erste Fassung des Antrages vom Forschungsteam der HAW Hamburg erstellt, von Thomas Duda kritisch kommentiert und anschließend gemeinsam diskutiert. Nach einer Überarbeitung und Zustimmung aller Beteiligten wurde der Antrag bei der [NFDI4Health-Ausschreibung zu Citizen Science und partizipativer Forschung](#) eingereicht.



## FRAGEN, DIE GEMEINSAM BEANTWORTET WERDEN SOLLTEN, SIND Z.B.

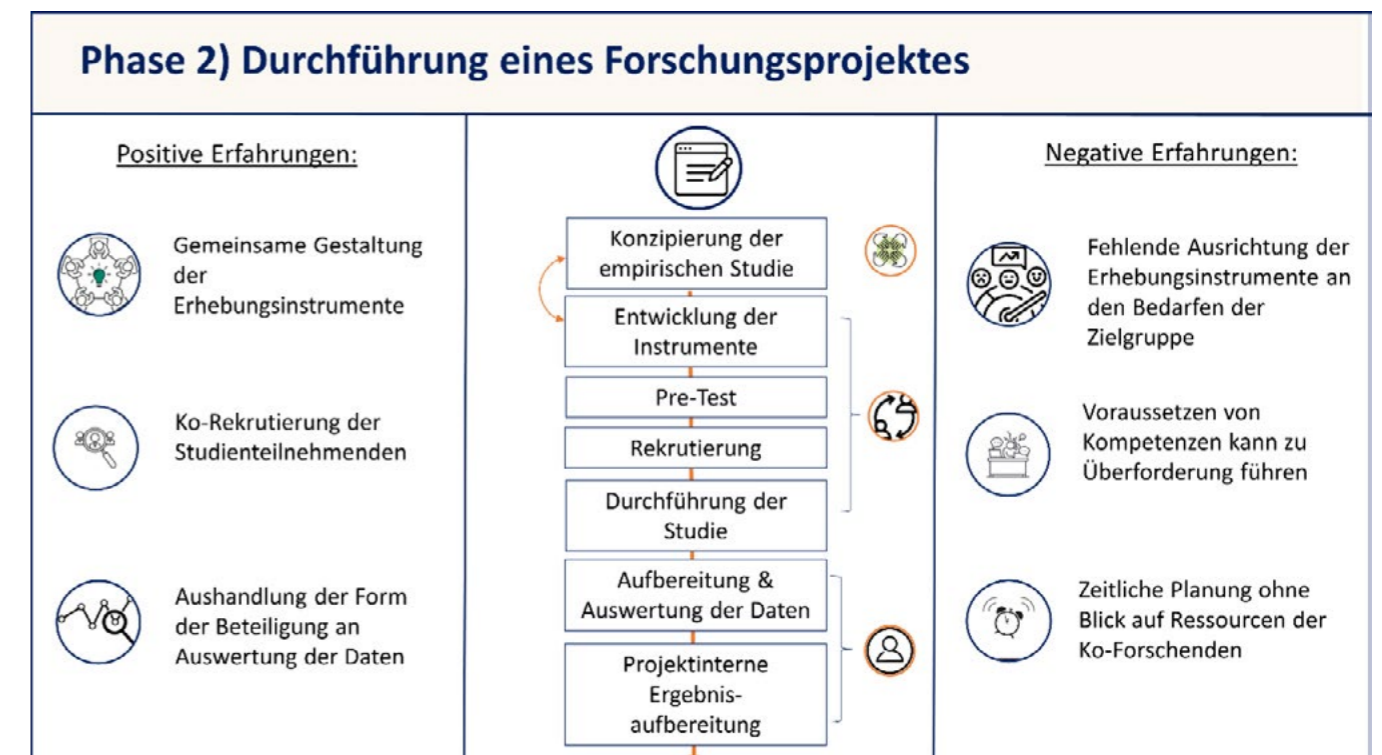
An welchen Punkten im Projekt halten es die Beteiligten für sinnvoll und möglich, gemeinsame Entscheidungen zu treffen?

Bei welchen Entscheidungen ist eine gemeinsame Entscheidungsfindung nicht realisierbar?

In welchen Phasen des Projekts ist aus Sicht aller Beteiligten welche Form der Beteiligung am besten geeignet?

*"Es bietet sich an, dass die akademisch Forschenden einen ersten Vorschlag erarbeiten und die Ko-Forschenden dann an vorher vereinbarten Stellen in den Prozess einbezogen werden."*

## 2.2. Durchführung eines Forschungsprojektes



**Handlungsempfehlung:** Um die Datenerhebung gemeinsam zu gestalten, ist eine transparente Kommunikation über und ein Bewusstsein für die unterschiedlichen Kompetenzen und Ressourcen zentral, da sich nur so die verschiedenen Stakeholder in den Prozess einbringen können.

Nach der Bewilligung des Projektes kann nun mit der Umsetzung des Forschungsprojektes beginnen. Die zweite Forschungsphase umfasst dabei nur die relevanten Forschungsschritte. Dabei ist es zusätzlich geboten, die Ko-Forschenden den doch sehr umfassenden administrativen Anteil, den Forschungsprojekte beinhalten, zu erklären, um so Missverständnissen vorzubeugen. Die Teilhabe besteht hier daher in der Konzeption der empirischen Erhebung bis zur internen Aufbereitung der Ergebnisse. In dieser Forschungsphase steht die gemeinsame Konzeption der im For-

schungsantrag vorgesehenen Studien im Mittelpunkt.

Es bietet sich an, dass die akademisch Forschenden aufgrund ihrer zeitlichen Ressourcen und Methodenkompetenz einen Vorschlag schriftlich erarbeiten. Der in einem gemeinsamen Workshop ähnlichen Format den Ko-Forschenden vorgestellt werden. In einem nächsten Schritt wird der schriftliche Entwurf an die Ko-Forschenden geschickt, damit sie das Vorgehen kommentieren können. Der Vorteil in die-

### *"Besonders wichtig ist die gemeinsame Entwicklung der Konzeption von Erhebungsinstrumenten."*

sem Vorgehen besteht darin, dass das methodische Vorgehen mündlich in Alltagssprache erklärt wurde, so dass es den Ko-Forschenden leichter fällt, das Vorgehen im geschriebenen Text nachzuvollziehen. Die Ko-Forschenden können dann an vorher vereinbarten Stellen in den Prozess einbezogen werden. Zum Beispiel könnte gemeinsam überlegt werden, welche PROMs (patient-reported outcome measures) in einer biomedizinischen Studie relevant sind oder wie Fragen in einer Umfrage formuliert werden sollten.

Auch für die Durchführung der Studien sollte ein geeigneter Modus der Zusammenarbeit gefunden werden, sofern dieser nicht bereits im Rahmen des Erwartungsmanagements (siehe Kapitel 2.1) gemeinsam vereinbart wurde. Aufgrund der Kenntnisse über die Bedürfnisse der Zielgruppe, die die Ko-Forschenden einbringen, bietet es sich an, gemeinsam eine Rekrutierungsstrategie vorzubereiten und die Studie in enger Abstimmung durchzuführen.

Im Rahmen der gemeinsamen Umsetzung eines Forschungsantrags mit den Ko-Forschenden konnten ebenfalls Hinweise für die Gestaltung der Zusammenarbeit zusammengetragen werden. Besonders wichtig ist die gemeinsame Entwicklung der Konzeption von Erhebungsinstrumenten. Dadurch kann sichergestellt werden, dass die Interessen aller beteiligten Stakeholder in die Planung der Studie einfließen und die spezifischen Bedürfnisse der Zielgruppe, z.B. bei der Wahl einer Online-Plattform für eine Umfrage, angemessen berücksichtigt werden. Hieran anschließend kann auch ein gemeinsam gestalteter und umgesetzter Rekrutierungsplan einen deutlich verbesserten Zugang zur Zielgruppe ermöglichen.

Die Planung der Datenerhebung sollte die zeitlichen Ressourcen der Ko-Forschenden berücksichtigen, die ggf. sehr stark von den akademisch Forschenden abweichen. Damit diese Phase gelingt, sollten in dieser Phase des Projektes die Bedürfnisse und Anforderungen der Ko-Forschenden in den Mittelpunkt gestellt werden. Es ist auch darauf zu achten, die Ko-Forschenden „mitzunehmen“, das heißt Wissenslücken offen ansprechen zu dürfen und Unsicherheiten transparent zu kommunizieren. Die Partizipationsmöglichkeiten während der Datenanalyse sollten sich an den Bedürfnissen der Ko-Forschenden orientieren.

Um eine echte Partnerschaft auf Augenhöhe zu ermöglichen, bedarf es des Bewusstseins aller beteiligten Stakeholdergruppen, dass die gemeinsame Durchführung einer Studie Kompetenzen von allen Beteiligten erfordert. Die Stakeholdergruppen sollten sich gegenseitig bei der Förderung der für partizipative Forschung notwendigen Kompetenzen, wie z.B. Methodenkompetenz, unterstützen.



## **PARTIZIPATIVE PROJEKTGESTALTUNG IM PROJEKT ORIENTATE**

*Im Rahmen des Projektes ORIENTATE wurde eine gemeinsame Online-Umfrage entwickelt, um die Bedarfe nach Beteiligung an Forschung und damit zusammenhängend der Wunsch nach speziellen Weiterbildungsformaten erfragt. Das akademische Forschungsteam erstellte einen ersten Entwurf der Befragung. Im Austausch wurde deutlich, dass die Bedürfnisse der Zielgruppe nicht ausreichend berücksichtigt wurden: Der Fragebogen war u.a. zu lang (geschätzte Bearbeitungszeit: 30-40 Min.), während die Zielgruppe wesentlich kürzere Fragebögen (5-10 Min.) präferiert. Daraufhin wurde der Fragebogen stark gekürzt (10-15 Min.).*

*Im Verlauf des Austausches wurde deutlich, dass einige Fragen standardisierter Fragebögen (HLS19-DIGI & SNS), die die akademisch Forschenden in die Online-Befragung aufgenommen hatten, teilweise missverständlich oder unklar formuliert waren und so nicht den Bedürfnissen der Mitglieder von PRO RETINA entsprachen. Da diese im Mittelpunkt stehen, wurde gemeinsam entschieden, die Formulierungen anzupassen.*

*Dank dieser Anpassungen und einer gemeinsam erarbeiteten Rekrutierungsstrategie, die von der Vertretung von PRO RETINA umgesetzt wurde, konnten wir die Teilnehmerzahl unserer Umfrage um 25% steigern. Trotz der Modifikationen und Kürzungen des Fragebogens gelang es, relevante Konzepte zu erfassen und belastbare Ergebnisse für die weiteren Projektziele zu ermitteln.*



## **FRAGEN, DIE GEMEINSAM BEANTWORTET WERDEN SOLLTEN, SIND Z.B.**

*Wie können Ressourcen aller Beteiligten bestmöglich in die Durchführung der Studie eingebracht werden?*

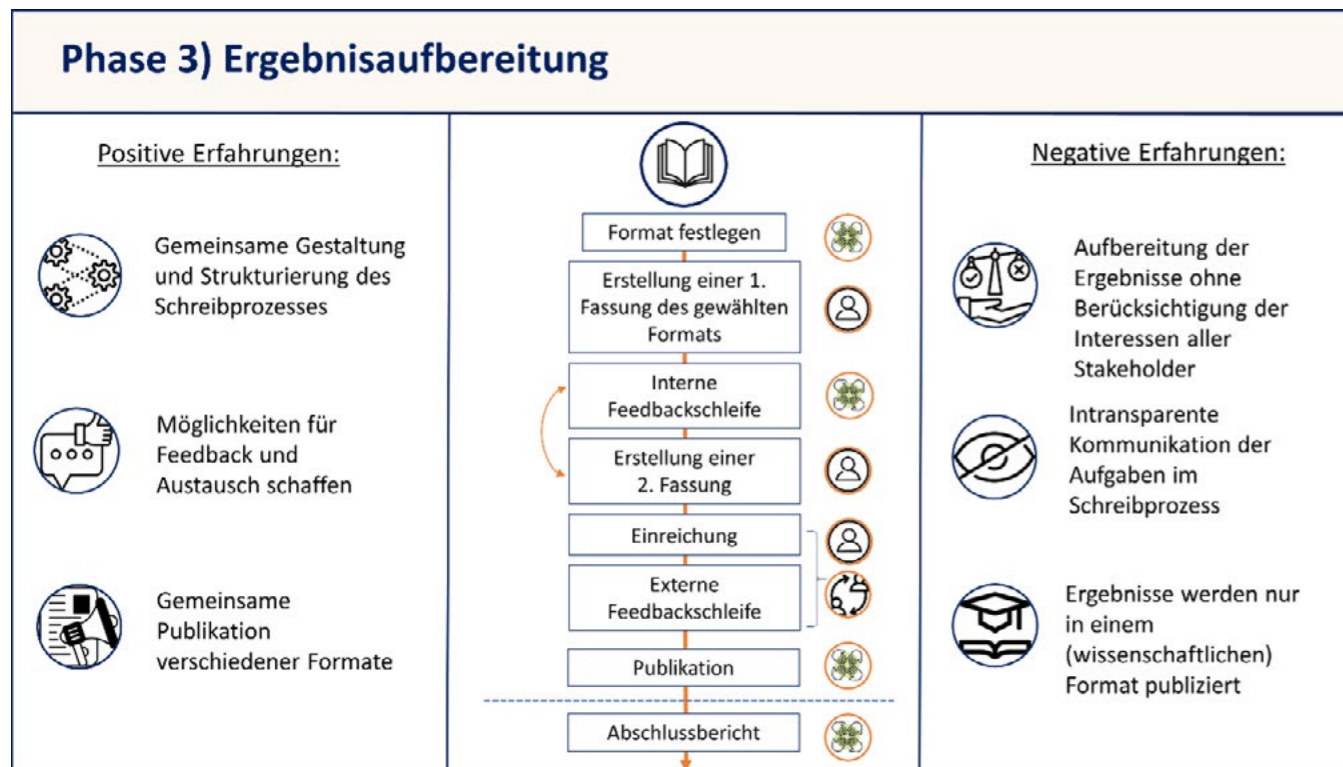
*Bei welchen Aufgaben braucht es Unterstützung durch die jeweils anderen Stakeholder?*

*Welche Form der Zusammenarbeit ermöglicht es, die Zielgruppe in den Mittelpunkt der Studie zu stellen?*

*Wer nimmt welche Rolle im Prozess ein?*

*Wie kann konstruktiv mit Kritik umgegangen werden?*

## 2.3. Auswertung und Verschriftlichung der Ergebnisse



**Zentrale Handlungsempfehlung:** Um den heterogenen Interessen und Zielen aller am Forschungsprozess Beteiligten auch im Rahmen des Publikationsprozesses Ausdruck zu verleihen, empfiehlt es sich, unterschiedliche Publikationsformate zu nutzen und kreativ über mögliche Formate nachzudenken.

Nachdem die Studien durchgeführt und die Daten erhoben und analysiert wurden, können jetzt die Ergebnisse aufbereitet und extern kommuniziert werden. Die hier beschriebene dritte Forschungsphase umfasst die Schritte von der Festlegung geeigneter Publikationsformate bis hin zur tatsächlichen Publikation der Forschungsergebnisse eines Projektes. Dabei sollten projektinterne Absprachen über Format und Inhalt der Ergebnisaufbereitung getroffen werden. Sofern die Interessen nicht bereits zu einem früheren Zeitpunkt der Zusammenarbeit abgestimmt wurden, kann

es hier zu einem kritischen Moment kommen: Für das Wissenschaftsteam sind die „klassischen“ peer-reviewed Artikel in Fachzeitschriften zentral, die für die Zielgruppe, die die Ko-Forschenden vertreten, oft nicht zugänglich sind. Für sie kommen Formate wie ein Podcast, Zeitungsartikel, oder eine für Laien aufbereitete Infografik eher in Frage. Daher ist es wichtig, gemeinsam kreativ über mögliche Formen der Ergebnisaufbereitung nachzudenken und dabei die unterschiedlichen Kompetenzen, Interessen und Ziele, die die beteiligten Stakeholder in das Forschungsprojekt

einbringen, zu berücksichtigen. Die Berücksichtigung der Interessen aller Stakeholdergruppen bei der Ergebnisaufbereitung kann bedeuten, dass verschiedene Publikationsformate angestrebt werden, um unterschiedliche Zielgruppen und Zwecke zu erreichen.

Um diesen Prozess gelingend zu gestalten und dabei die Ressourcen aller Beteiligten einzubeziehen, haben wir auch für diese Forschungsphase einige Hinweise für die Zusammenarbeit aufbereiten können. Generell ist die gemeinsame Strukturierung des Schreib- und Publikationsprozesses von besonderer Bedeutung. Hierbei geht es nicht nur um die Integration verschiedener Perspektiven in das Format, in dem die Ergebnisse aufbereitet werden, sondern vor allem um die gegenseitige Anerkennung der Stakeholder als gleichberechtigte Teammitglieder. Dabei sollte darauf geachtet werden, dass es schneller zu einer Überforderung kommen kann, wenn Publikationsformate gewählt werden, die einzelnen Stakeholdergruppen im Forschungsverbund nicht vertraut sind. Eine transparente Kommunikation über die Anforderungen verschiedener Publikationsformate sowie über eine mögliche Aufgabenverteilung zwischen Ko-Forschenden und akademisch Forschenden während des Publikationsprozesses ist notwendig.

Eine partizipative Zusammenarbeit während des Publikationsprozesses kann dabei unterstützen die Qualität der Ergebnisaufbereitung so zu optimieren, dass sie in der Praxis oder in der Lebenswelt der Ko-Forschenden tatsächlich Anwendung finden können. Unsere Erfahrungen weisen darauf hin, dass bei der Aufbereitung der Ergebnisse innovative Wege gegangen werden sollten, um die Wirkung und Relevanz der eigenen Forschung zu erhöhen.

Weiterhin kann empfohlen werden, den Abschlussbericht für den Fördermittelgeber gemeinsam zu verfassen, sodass der Beitrag der Ko-Forschenden auch gegenüber den Förderträgern deutlich wird.

*"Eine partizipative Zusammenarbeit während des Publikationsprozesses kann dabei unterstützen die Qualität der Ergebnisaufbereitung so zu optimieren, dass sie in der Praxis oder in der Lebenswelt der Ko-Forschenden tatsächlich Anwendung finden können."*





## **GEMEINSAME ERGEBNISAUFBEREITUNG UND EXTERNE KOMMUNIKATION IM PROJEKT ORIENTATE**

*Die Ergebnisse der Bedarfsanalyse (siehe Kapitel 4) wurden mit allen Beteiligten diskutiert. Aus diesen Ergebnissen erarbeitete das Team der akademisch Forschenden einen Vorschlag für eine mögliche Publikation. Das Manuskript wurde nach Rücksprache im Umlaufverfahren mit allen kritisch diskutiert. Dabei wurde deutlich, dass das gewählte Format und das Ziel, das die akademisch Forschenden mit der Publikation verfolgen wollten, nicht mit den Vorstellungen der Ko-Forschenden zusammenpassten. Es folgte eine weitere Diskussion, um die gemeinsame die Zielgruppe und das Ziel einer Ergebnisaufbereitung festzulegen. Wir entschieden gemeinsam, dass die Zielgruppe der interessierten (Nachwuchs-) Wissenschaftler\*innen den größten Nutzen aus unseren gemeinsamen Erfahrungen haben würden, und ihnen der Einstieg in das Thema „Partizipation in der Gesundheitsforschung“ erleichtert wird. Wir haben uns von der klassischen Struktur eines wissenschaftlichen Artikels verabschiedet und kreativer darüber nachgedacht, wie wir unsere Erkenntnisse zugänglich aufbereiten können. Dabei waren wir als gesamtes Projektteam immer im Austausch, so dass das Publikationsformat als Gemeinschaftsleistung betrachtet werden kann.*



## **FRAGEN, DIE GEMEINSAM BEANTWORTET WERDEN SOLLTEN**

*Welche Form der Beteiligung ist für welches Publikationsformat passend?*

*Wie können die Interessen aller Stakeholder in den Prozess der Ergebnisaufbereitung aufgenommen werden?*

*Wie kann der Beitrag der Ko-Forschenden in (klassischen) Publikationsformaten sichtbar gemacht werden?*

*Wie kann einer möglichen Überforderung gut begegnet werden?*

# 3.

## Das Projekt ORIENTATE

Das Projekt ORIENTATE wurde partizipativ von einer Forschungsgruppe der HAW Hamburg unter der Leitung von Prof.in Dr. Sabine Wöhlke und PRO RETINA Deutschland e.V., vertreten durch Thomas Duda, konzipiert und durchgeführt. Mit Blick auf das Stufenmodell von Wright et al. (2010) streben wir mit dem Projekt ORIENTATE die Stufe acht „geteilte Entscheidungsmacht“ in allen Phasen des Forschungsprojektes an (siehe Abb. 2).

Ziel des Projektes ORIENTATE war es, die Rolle und Beteiligung von Patient\*innenorganisationen (POs) in quantitativen Forschungsprojekten vor dem Hintergrund und bisher eingeschränkter Partizipationsmöglichkeit-

en zu verbessern. Im Mittelpunkt standen dabei Ermittlung von Beteiligungsmöglichkeiten der Mitglieder von PRO RETINA. Die Beteiligung fokussierte sich auf die im Rahmen des selbst initiierten und betriebenen Patient\*innenregisters von PRO RETINA, diese Daten der Forschung zur Verfügung stellen. Im Vordergrund standen daher die Ermittlung der Bedürfnisse und Anforderungen der Patient\*innen an die Beteiligung in Forschungsstudien sowie die Stärkung und den Ausbau ihrer Ressourcen und Kompetenzen.

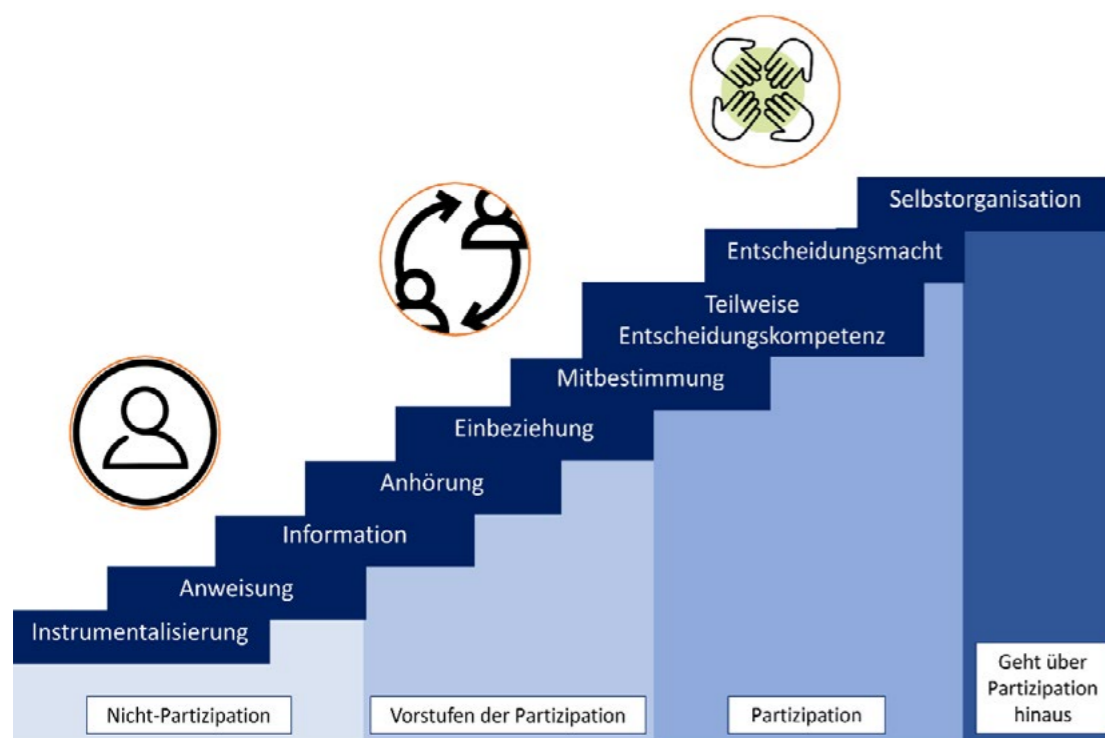


Abbildung 2:  
Stufenmodell  
nach Wright et  
al (2010) mit  
Angabe der Par-  
tizipationsstufe  
in ORIENTATE

### Das Projekt bearbeitet dabei die folgenden Fragestellungen:

- Wie kann die Beteiligung von Patient\*innen an zahlenbasierten Forschungsstudien unterstützt werden?
- Wie können Patient\*innen mitforschen?  
Was braucht es für dieses partizipative Forschungsdesign?
- Wie kann die Rolle und der Einfluss von Patient\*innen bei der die Verwendung von Patient\*innendaten aus Forschungsregistern für die Forschung gestärkt werden?

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde eine Online-Bedarfsanalyse mit den Mitgliedern von PRO RETINA durchgeführt. Die Ergebnisse der Bedarfsanalyse fließen nicht nur in die hier vorgestellten Impulse zur Zusammenarbeit mit Stakeholdern ein, sondern werden auch für die Konzeption von Lehrformaten für die Mitglieder von PRO RETINA herangezogen. Auf diese Weise sollen die Mitglieder von PRO RETINA nachhaltig befähigt werden, ihre Beteiligung an Forschungsprojekten zu intensivieren und durch eine gestärkte Forschungskompetenz souverän mitzugestalten.

Aus den Ergebnissen der Bedarfsanalyse konnte in einem Reflexionsprozess Ideen für eine gelingende Zusammenarbeit mit Patient\*innen und akademisch Forschenden zusammenstellen.

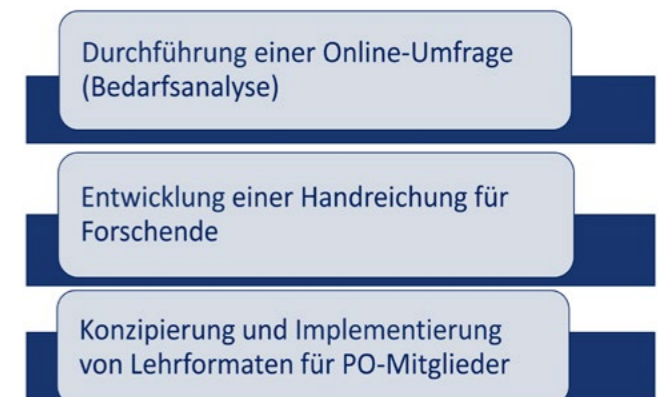


Abbildung 3:  
Projektstruktur  
ORIENTATE

# 4.

## Ergebnisse unserer Bedarfsanalyse

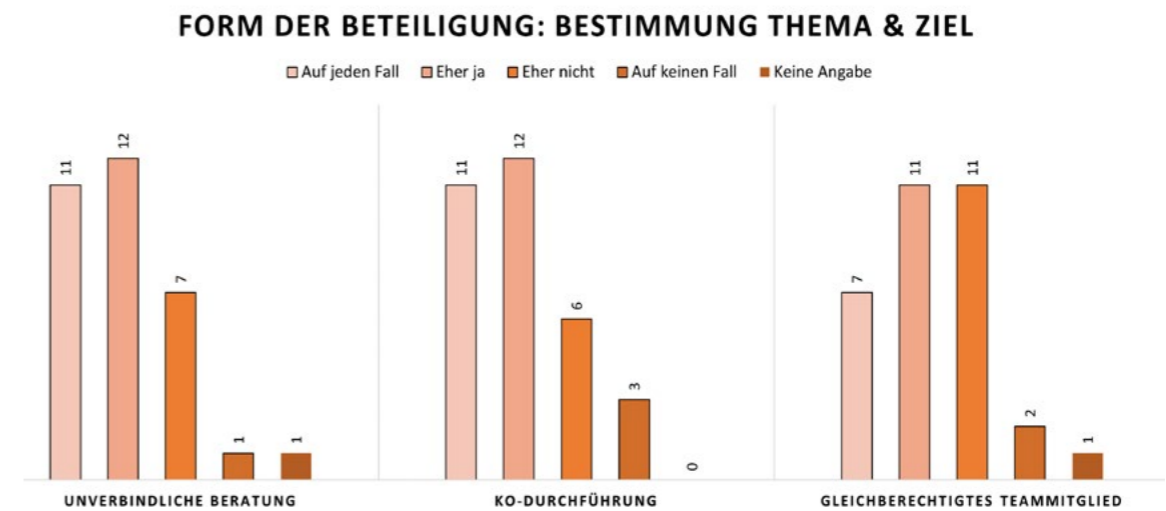
Im Projekt ORIENTATE standen Bedürfnisse und Anforderungen der Patient\*innen (Ko-Forschende) an der Beteiligung an quantitativen Forschungsstudien im Fokus. Mit einer Befragung sollte ermittelt werden, ob seitens der Mitglieder von PRO RETINA ein Interesse an der Beteiligung an Forschungsstudien besteht.<sup>1</sup> Gleichzeitig wollten wir wissen, welche Formen der Beteiligung sie sich wünschen. Bei der Befragung unterschieden wir zwischen einer passiven Form der Beteiligung, indem nur ein Bedürfnis nach wissenschaftlichen Informationen besteht, und drei aktiven Formen der Beteiligung. Als aktive Formen der Beteiligung haben wir die Beratung, die Ko-Durchführung und das gleichberechtigte Teammitglied definiert.

Die Analyse verdeutlicht, dass die befragten Mitglieder von PRO RETINA (N = 48) einen hohen Informationsbedarf in allen drei abgefragten Phasen eines Forschungsprojektes haben (81,5%). Zudem zeigt die Befragung, dass es eine große Zustimmung nach Partizipations- und Mitwirkung bei der Gestaltung von Forschungsstudien gibt. Die Ergebnisse zeigen auch, dass Menschen mit höherer digitaler Gesundheitskompetenz und guten Zahlenverständnis sich eher für die partizipative Beteiligung am Forschungsprozess interessieren. Welche Formen diese Beteiligung konkret annehmen kann und welche Präferenzen die Befragten angegeben haben, zeigt die folgende Grafik im Detail.

<sup>1</sup> Limitierungen der Erhebung: Relativ kleine Stichprobe nur aus Mitgliedern von PRO RETINA; Anpassung standardisierter Fragebögen.



### 1. Thema und Ziel einer Forschungsstudie

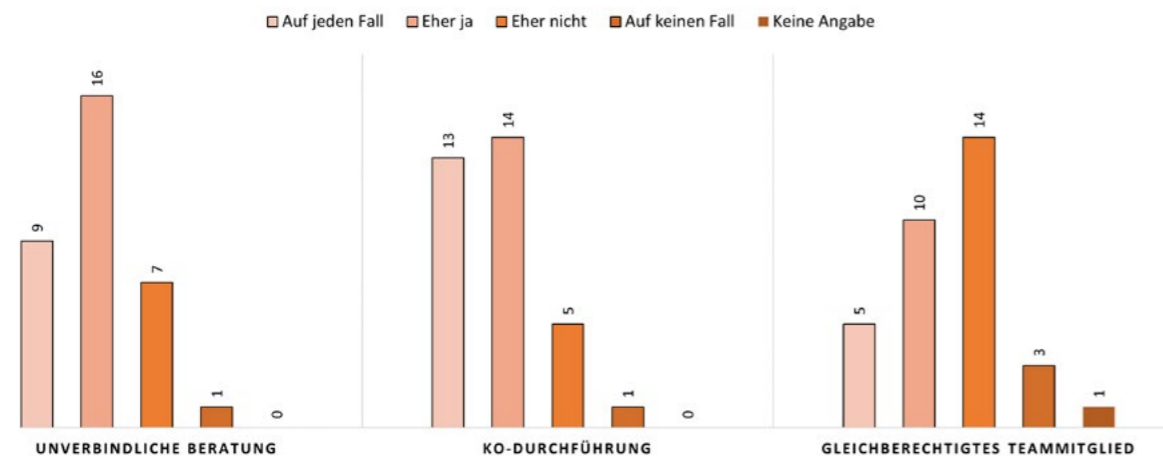


Für die erste Forschungsphase haben 33 von 43 Befragten (76,5%) ihr grundsätzliches Interesse an einer Beteiligung in einer Forschungsstudie angegeben. Die Ergebnisse zeigen weiterhin, dass 23 (71,9%) der Befragten (N = 32) daran interessiert wären, ein Team von Wissenschaftler\*innen bei der Suche nach einem geeigneten Thema und Ziel einer Studie in Form einer unverbindlichen Beratung zu unterstützen. Darüber hinaus können sich 23 Befragte (71,9%) vorstellen, an der Ko-Erstellung eines Forschungsthemas und der Festlegung des Ziels einer Studie beteiligt zu sein. Insgesamt können sich mehr als die Hälfte der Befragten (56,3%, N = 32) vorstellen, als gleichberechtigtes Teammitglied an der Festlegung eines Themas und der Zielsetzung der Forschungsstudie mitzuwirken und mit dem Forschungsteam zusammenzuarbeiten.

Abbildung 5: Gewünschte Form der Beteiligung in der ersten Forschungsphase

## 2. Verlauf einer Forschungsstudie

### FORM DER BETEILIGUNG: DURCHFÜHRUNG DER STUDIE

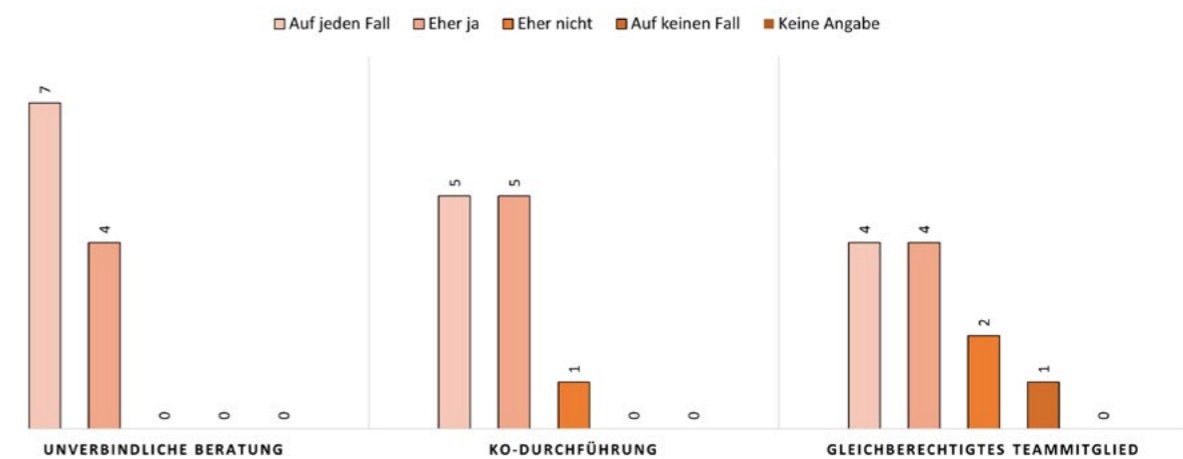


Für die zweite Forschungsphase haben 33 von 41 der Befragten angegeben, dass sie grundsätzliches Interesse an einer Beteiligung im Rahmen einer Forschungsstudie haben. Die Ergebnisse der Analyse weisen zusätzlich darauf hin, dass 25 Befragte (75,8%; N = 33) daran interessiert wären, sich in Form einer unverbindlichen Beratung, z.B. im Rahmen eines Beirats, in die Durchführung der Forschungsstudie einzubringen. Darüber hinaus ist das Interesse an einer Ko-Durchführung der Forschungsstudie, bei der die Stakeholder an bestimmten Stellen des Prozesses mitwirken, für 27 der 33 Befragten (81,8%) denkbar. Insgesamt 15 Befragte (45,5%; N = 33) können sich vorstellen, als gleichberechtigtes Teammitglied an der Durchführung der Forschungsstudie mitzuwirken und eigene Aufgabenbereiche zu übernehmen.

**Abbildung 6:**  
Gewünschte Form der Beteiligung in Forschungsphase 2

## 3. Kommunikation der Forschungsergebnisse

### FORM DER BETEILIGUNG: ERGEBNISAUFBEREITUNG



Für die dritte Forschungsphase haben lediglich 11 von 40 der Befragten angegeben, dass sie Interesse an einer Beteiligung haben. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass der Wunsch nach Beteiligung in der Phase der Aufbereitung der Ergebnisse im Rahmen einer wissenschaftlichen Fachpublikation geringer ausgeprägt ist als in den vorangegangenen Forschungsphasen. Insgesamt 11 Befragte (N = 11) wären daran interessiert, einen wissenschaftlichen Text zu lesen und zu kommentieren und in dieser Form das Forschungsteam unverbindlich zu beraten. Zehn der elf Befragten können sich zudem vorstellen, das Forschungsteam an bestimmten Stellen bei der Erstellung des wissenschaftlichen Textes zu unterstützen. Acht Befragte (N = 11) wären bereit, den wissenschaftlichen Text gemeinsam mit dem Forschungsteam zu erarbeiten und eine Ko-Autorenschaft zu übernehmen. Dabei ist zu bedenken, dass der Partizipationsbedarf bei anderen Formen der Wissensvermittlung höher sein kann.

**Abbildung 7:**  
Gewünschte Form der Beteiligung in Forschungsphase 3

Zusammenfassend liefert die Bedarfsanalyse somit relevante Ergebnisse für die Gestaltung partizipativer Studien.

## Zusammenfassung

Bei der Erarbeitung der Inhalte und Hinweise (vgl. Kapitel 6 Literatur) für die Zusammenarbeit mit Ko-Forschenden war uns vor allem die Perspektive der Patient\*innen und der beteiligten Patient\*innenorganisationen zentral, um ihre Bedürfnisse und Anforderungen an die Zusammenarbeit in einem partizipativen Forschungsteam zu aufzeigen zu können.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass eine transparente Kommunikation aller Beteiligten entscheidend dazu beitragen kann, die Zusammenarbeit in allen Forschungsphasen erfolgreich zu gestalten. Unser Verständnis von Partizipation betont die Bedeutung eines sozialen Prozesses, in dem sich die Beteiligten gegenseitig beeinflussen und diesen Prozess gemeinsam gestalten. Dies beinhaltet, sich auf die Standpunkte des anderen einzulassen und die Perspektiven der Stakeholder als wichtige Ergänzung zur eigenen Position zu erkennen. Bereits bei der Konzeption einer Forschungsstudie und der Vorbereitung der Zusammenarbeit zwischen akademisch Forschenden und Ko-Forschenden ist es wichtig, die Erwartungen an die Zusammenarbeit klar und transparent zu formulieren. Eine eindeutige Rollen- und Aufgabenverteilung während der Studiendurchführung und im Rahmen des Publikationsprozesses kann ebenfalls förderlich für ein transparentes Miteinander sein. Dabei sollten vor allem die vorhandenen Ressourcen aller Stakeholdergruppen bewusst wahrgenommen werden, um diese im Prozess zu fördern und zu stärken. Denn sowohl die Ko-Forschenden als auch die akademisch Forschenden entwickeln neue eigene Kompetenzen für die Zusammenarbeit, so z.B. im kommunikativen Bereich. Gleichzeitig ist das angesprochene Bewusstsein auch notwendig, um die eigenen Kompetenzen und

*"Unser Verständnis von Partizipation betont die Bedeutung eines sozialen Prozesses, in dem sich die Beteiligten gegenseitig beeinflussen und diesen Prozess gemeinsam gestalten."*

Kapazitäten zu reflektieren, um so mögliche Überforderungen zu vermeiden. Vor diesem Hintergrund kann auch die Verteilung von Entscheidungsmacht im Prozess entlang des Stufenmodells von Wright et al. (2010) ausgehandelt werden. Dabei sollte es nicht zwangsläufig um eine „maximale Mitgestaltung“ gehen, wie es das Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (2015) fordert, sondern eher eine Form der Zusammenarbeit, die für die jeweiligen Beteiligten auch angemessen ist.

Vor diesem Hintergrund sollten auch Ressourcen, Kapazitäten, Unsicherheiten und Kompetenzen innerhalb des Forschungsteams offen kommuniziert werden. Eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zeichnet sich weniger dadurch aus, dass alle Gruppenmitglieder über alle Kompetenzen zur Durchführung eines Forschungsprojektes verfügen müssen, sondern vielmehr dadurch, dass die unterschiedlichen Hintergründe und Erfahrungen als notwendige Ergänzung für das Gelingen eines Projektes verstanden werden.

Trotz der (hohen) Anforderungen an partizipativ Forschende und Ko-Forschende soll unser Erfahrungsbericht ermutigen, Ko-Forschende aktiv in die Forschung einzubeziehen. Nur so können Ko-Forschende eine selbstbestimmte Rolle in der Gesundheitsforschung einnehmen, indem akademisch Forschende sie in der Entwicklung und Entdeckung ihrer (Forschungs-)Kompetenzen unterstützen. Diese partnerschaftliche Zusammenarbeit eröffnet neue Potenziale für innovative und praxisnahe Forschungsergebnisse, die sich positiv auf die Gesundheitsversorgung auswirken können.

*"Eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zeichnet sich weniger dadurch aus, dass alle Gruppenmitglieder über alle Kompetenzen zur Durchführung eines Forschungsprojektes verfügen müssen, sondern vielmehr dadurch, dass die unterschiedlichen Hintergründe und Erfahrungen als notwendige Ergänzung für das Gelingen eines Projektes verstanden werden."*

# Literatur

## Grundlagenliteratur

Abma, T. A. (2019). Dialogue and deliberation: New approaches to including patients in setting health and healthcare research agendas. *Action Research*, 17(4), 429–450. <https://doi.org/10.1177/1476750318757850>

Bergold, J. & Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. Vorab-Onlinepublikation. <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801>. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, Vol 13, No 1 (2012): Participatory Qualitative Research.

Bethmann, A., Behrisch, B. & von Peter, S. Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 64, 223–229 (2021). <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03274-w>

Bär, G., Hövener, C., Wright, M. T. & Saß, A.-C. (2021). Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial [Democratic and emancipatory-participatory health research has a high potential]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 64(2), 137–139. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03276-8>

Brown, N. (2021). Scope and continuum of participatory research. *International Journal of Research & Method in Education*, 45(2), 200–211. <https://doi.org/10.1080/1743727X.2021.1902980>

Hartung, S., Wihofszky, P. & Wright, M. T. (Hrsg.). (2020). *Partizipative Forschung*. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7>

Kümpers, S., Brandes, S., Gebhardt, B. & Kühnemund, C. (2021). Rollen und Rollendynamiken in der partizipativen Forschungsgemeinschaft [Roles and their dynamics in participatory research communities]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 64(2), 156–162. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03272-y>

Schaefer, I., & Bär, G. (2019). Die Auswertung qualitativer Daten mit Peerforschenden: Ein Anwendungsbeispiel aus der partizipativen Gesundheitsforschung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 20(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-20.3.3350>

Unger, H. von (2012). Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? *Forum qualitative Sozialforschung*, 13(1). <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/29016>

Unger, H. von. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8>

Wright, M. T. (2013). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? *Prävention und Gesundheitsförderung*, 8(3), 122–131. <https://doi.org/10.1007/s11553-013-0395-0>

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung. In M. Niederberger & E. Finne (Hrsg.), *Forschungsmethoden in der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 109–135). Springer VS. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-31434-7\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-658-31434-7_5)

## Weitere Publikationen (Präsentationen, Zeitungsartikel)

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. (2022). Kurzbericht zum Kompaktworkshop Partizipative Gesundheitsforschung. [https://www.hausderkrebselbsthilfe.de/wp-content/uploads/2022/09/220917\\_PGF-Kompaktworkshop\\_Bericht\\_final.pdf](https://www.hausderkrebselbsthilfe.de/wp-content/uploads/2022/09/220917_PGF-Kompaktworkshop_Bericht_final.pdf)

Krieger, T., Dresen, A., Bär, G. & Hartung, S. (2022). Das Modell für Partizipative Gesundheitsforschung – ein Handlungsrahmen, um partizipatives Arbeiten zu verstehen, anzuwenden und kritisch zu reflektieren. In *Das Gesundheitswesen, Soziale Gesundheit neu denken: Herausforderungen für Sozialmedizin und medizinische Soziologie in der digitalen Spätmoderne – Gemeinsame Jahrestagung der DGSM und der DGMS*. Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/s-0042-1753856>

Krieger, T., Salm, S. & Fleiner, T. (2022). Partizipative Gesundheitsforschung - Die Expertise der Patientinnen und Patienten zählt. In: *Zeitschrift für Physiotherapeuten*, 74, 34–39.

Schütt, A., Müller-Fries, E., & Weschke, S.

(2023). *Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung. Eine Heranführung*. Bonn/Berlin: DLR Projektträger. DOI: 10.5281/zenodo.7908077, Download unter: <https://zenodo.org/record/7908077>

Wright, M.T. (2013). Partizipative Gesundheitsforschung. IMEW Friedrichshainer Kolloquium 2013. <https://www.imew.de/de/veranstaltungen/bisherige-imew-veranstaltungen/friedrichshainer-kolloquien/2013>

## Leitfäden zur Partizipativen Gesundheitsforschung

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. <http://dx.doi.org/10.26092/elib/229>

Schaefer, Ina; Bär, Gesine und Lettner, Dagmar (2020). *Partizipativ, kompakt, innovativ Arbeiten: Ein Handlungsleitfaden*, Alice Salomon Hochschule Berlin (Hrsg.), <http://partkommplus.de/teilprojekte/elife/>

## Positionspapiere

Bundesministerium für Bildung und Forschung. (2021). *Grünbuch: Partizipation im Bereich Forschung*. <https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2021/gruenbuch-partizipation.html>

Bundesministerium für Bildung und Forschung. (BMBF) (2023). *Partizipations-*

*strategie Forschung*. [https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=1](https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.pdf?__blob=publicationFile&v=1)

Houwaart, S., Salm, S. & Krieger, T. (2021). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe? (Selbsthilfegruppenjahrbuch 2021). Gießen.

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2013). *Position Paper 1: What is Participatory Health Research? Version: Mai 2013*. Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research.

International Collaboration for Participatory Health Research. (2021). *Position Paper No. 5: Empowerment and Participatory Health Research. Version: August 2021*. Baltimore: International Collaboration for Participatory Health Research.

## Methoden- und Diskussionspapiere

Schaefer, I., Allweiss, T., Dresen, A., Amort, F. M., Wright, M. T. & Krieger, T. (2022). *PartNet-Methodenpapier: Modell für Partizipative Gesundheitsforschung (PGF-Modell)*. <https://doi.org/10.17883/2762>

Wahl, A., Kasberg, A., Netzelmann, T. A., Krämer, U. & Alice Salomon Hochschule Berlin. (2022). *PartNet-Diskussionspapier: Beteiligte an Partizipativer Gesundheitsforschung*. <https://doi.org/10.17883/2434>

## Nützliche Hinweise und Materialien für die Gestaltung von partizipativ angelegten Forschungsprojekten:

Exemplarisches Weiterbildungsmaterial aus dem Projekt ORIENTATE: <https://www.haw-hamburg.de/forschung/forschungsprojekte-detail/project/project/show/orientate/>

Für eine umfassende Sammlung von Leitbegriffen der Gesundheitsförderung und Prävention empfehlen wir die Internetseite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung: <https://www.leitbegriffe.bzga.de/>. Dort finden Sie auch eine Übersicht zur Partizipativen Gesundheitsforschung von Wright, M. T., Allweiss, T. & Schwersensky, N. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung. Hier ist der Link zum Beitrag: <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/partizipative-gesundheitsforschung/> <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i085-2.0>

Eine informative Broschüre mit unterschiedlichen Partizipationsmodellen heißt "Nichts über und ohne uns! – Von der Alibi-Beteiligung zur Mitentscheidung!" und kann hier gefunden werden: <http://www.nw3.de/attachments/article/115/Nichts%20%C3%BCber%20uns%20ohne%20uns%20-%20Von%20der%20Alibi-Beteiligung%20zur%20Mitentscheidung!.pdf> (abgerufen am 01.08.2023).

Das Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet) bietet Einblicke in ihren partizipativen Prozess zur Erarbeitung einer Definition von Partizipation und präsentiert gleichzeitig eine Begriffsbestimmung zur Partizipativen Gesundheitsforschung: [http://](http://partnet-gesundheit.de/wp-content/uploads/2020/09/Link_1-Dokumentation_Arbeitsdefinition_PGF.pdf)

[partnet-gesundheit.de/wp-content/uploads/2020/09/Link\\_1-Dokumentation\\_Arbeitsdefinition\\_PGF.pdf](http://partnet-gesundheit.de/wp-content/uploads/2020/09/Link_1-Dokumentation_Arbeitsdefinition_PGF.pdf).

Für eine niedrigschwellige Vorbereitung der Zusammenarbeit mit Ko-Forschenden kann die Lerneinheit "Was ist Forschung" aus dem Projekt Gesund! genutzt werden. Sie ist in einfacher Sprache verfasst und hier verfügbar: [https://www.partkommplus.de/fileadmin/files/Tools\\_Medien/C2\\_Merkblatt-Forschen-GESUND\\_.pdf](https://www.partkommplus.de/fileadmin/files/Tools_Medien/C2_Merkblatt-Forschen-GESUND_.pdf) (abgerufen am 01.08.2023).

Im Forschungsprojekt Kompetenzschmiede „Lebenswelten und Gesundheit: partizipative Methoden“ (KLuG) wurde ein Fortbildungsangebot für kommunale Akteur\*innen entwickelt und erprobt. Es bietet Grundlagen zum partizipativen Arbeiten. Materialien zum Training für verschiedene partizipative Methoden sind unter folgendem Link verfügbar: <https://www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/service/meldungen/basiskurs-partizipativ-arbeiten-mit-vielen-materialien-online/>. Das Handout für Teilnehmende sowie Materialien für Trainer\*innen sind unter folgendem Link abrufbar: <https://www.ash-berlin.eu/forschung/forschungsprojekte-a-z/klug>.

# Literaturverzeichnis

Bundesministerium für Bildung und Forschung. (BMBF) (2023). Partizipationsstrategie Forschung. [https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=1](https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.pdf?__blob=publicationFile&v=1)

BürgerSchaffenWissen, n.B. <https://www.buergerschaffewissen.de/projekte>

Brown, N. (2021). Scope and continuum of participatory research. *International Journal of Research & Method in Education*, 45(2), 200-211. <https://doi.org/10.1080/1743727X.2021.1902980>

Clar, C.; Wright, M. T. (2020). Partizipative Forschung im deutschsprachigen Raum – eine Bestandsaufnahme. <https://opus4.kobv.de/opus4-ash/frontdoor/index/index/docId/324>

Haklay, M.(., Dörler, D., Heigl, F., Manzoni, M., Hecker, S., Vohland, K. (2021). What Is Citizen Science? The Challenges of Definition. In: Vohland, K., et al. *The Science of Citizen Science*. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4_2)

Hanses, A. (2013). Das Subjekt in der sozialpädagogischen AdressatInnen- und NutzerInnenforschung – zur Ambiguität eines komplexen Sachverhalts. In G. Graßhoff (Hrsg.), *Adressaten, Nutzer, Agency* (S. 99-117). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-531-19007-5\\_7](https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-531-19007-5_7)

Herzberg, H. (2020). Partizipation im Gesundheitswesen. Die Perspektive von

Patientinnen und Patienten. In *Netzwerk Qualitative Gesundheitsforschung* (Hrsg.), *Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung* (1. Aufl., S. 26-36). Beltz Juventa.

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. <http://dx.doi.org/10.26092/elib/229>

Martí, J. (2016). Measuring in action research: Four ways of integrating quantitative methods in participatory dynamics. *Action Research*, 14(2), 168-183. <https://doi.org/10.1177/1476750315590883>

Schaefer, Ina; Bär, Gesine und Lettner, Dagmar (2020). *Partizipativ, kompakt, innovativ Arbeiten: Ein Handlungsleitfaden*, Alice Salomon Hochschule Berlin (Hrsg.), <http://partkommplus.de/teilprojekte/elfe/>

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung. In M. Niederberger & E. Finne (Hrsg.), *Forschungsmethoden in der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 109-135). Springer VS. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-31434-7\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-658-31434-7_5)

Wright M., Block M., von Unger H. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In: Wright, M. (Hrsg.) (2010). *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Prävention und Gesundheitsförderung*. Huber, Bern, S 35-52.

