

Qualität in der Partizipativen Gesundheitsforschung – die Reflexion ausgewählter Qualitätskriterien anhand von Anwendungsbeispielen

Kumulative Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktorin Public Health (Dr. PH)

vorgelegt von Ina Schaefer

Universität Bremen
Fachbereich 11: Human-und Gesundheitswissenschaften
Institut für Public Health und Pflegeforschung (IPP)

Bremen, im Juni 2022

Erstgutachter: Prof. Dr. Henning Schmidt-Semisch

Zweitgutachterin: Prof. Dr. Gesine Bär

Datum des Kolloquiums: 16. Dezember 2022

Zusammenfassung

Hintergrund und Zielsetzung: Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) wird im deutschsprachigen Raum vermehrt durchgeführt. Nach wie vor fehlt jedoch eine intensivere Auseinandersetzung mit der Qualität dieses Forschungsansatzes. Ziel dieser kumulativen Dissertation ist es, mittels Reflexion ausgewählter Qualitätskriterien einen Beitrag zu der Auseinandersetzung mit Qualität in der PGF zu leisten. Dabei wird der Ansatz der PGF in den Blick genommen, der eine gleichberechtigte Zusammenarbeit verschiedener Beteiligter in allen Forschungsphasen vorsieht. Vier spezifische Forschungsfragen zu unterschiedlichen Aspekten der Planungs-, Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität wurden in den drei der Dissertation zugrunde liegenden Publikationen bearbeitet:

- (1) Wer konnte für die Partizipation in der PGF gewonnen werden und welche Zugangswege haben sich als erfolgreich erwiesen?
- (2) Kann das ethische Prinzip der Schadensminimierung auch für die Reflexion in der PGF gewinnbringend eingesetzt werden?
- (3) Wie kann der Anspruch an die Partizipation in einer an der Grounded-Theory-Methodologie (GTM) orientierten Datenanalyse umgesetzt werden?
- (4) Lassen sich die für die qualitative Forschung entwickelten Qualitätskriterien auch für die Reflexion der partizipativen Datenanalyse nutzen und welche Schlussfolgerungen ergeben sich daraus für die partizipative Wissensgenese?

Vorgehen und Methode: Für die Beantwortung dieser Forschungsfragen wurden unterschiedliche Methoden genutzt: Neben umfassenden Literaturrecherchen und partizipativen Gruppendiskussionen wurden Protokolle und Feldnotizen aus dem partizipativen Forschungsprozess überwiegend eines Anwendungsbeispiels ausgewertet. Die durchgeführte Datenanalyse gründet auf einer adaptierten Anwendung der GTM, die mit einem spezifisch für partizipative Forschung entwickelten Analyseverfahren kombiniert wurde. Das methodische Vorgehen wird anhand der Gütekriterien intersubjektive Nachvollziehbarkeit, Gegenstandsangemessenheit und empirische Verankerung reflektiert.

Ergebnisse: Die Anwendung der ausgewählten Qualitätskriterien war für die Anwendungsbeispiele gewinnbringend. Es zeigen sich aber auch Entwicklungsbedarfe. Dabei ist besonders die Planungs- und Strukturqualität sowie die Ergebnisqualität in den Blick zu nehmen. Bislang steht häufig die Frage nach der Umsetzung von Partizipation im Prozess und die Gestaltung dieser Zusammenarbeit im Fokus. Künftig sollte u.a. auch transparent werden, wer genau an der PGF partizipiert, wer ggf. ausgeschlossen wird und wie das Risiko einer Beschädigung der Beteiligten reflektiert und jeweils vermindert wird. In der partizipativen Datenanalyse kann die GTM in adaptierter Form eingesetzt werden. Zu empfehlen sind aber eine zurückhaltende Datenerhebung sowie eine Arbeitsteilung zwischen den Beteiligten. Zusammenfassend wird für die Stärkung der Qualität in der PGF geschlussfolgert, dass diese einer stärkeren Profilbildung sowie einer an diesem Profil orientierten Prozesssteuerung bedarf. Je nachdem, ob der Schwerpunkt eher auf das Ziel des Erkenntnisgewinns oder das Ziel, Veränderungen anzustoßen, gelegt wird, ergeben sich unterschiedliche Anforderungen an den Forschungsprozess, die bereits in der Planung berücksichtigt werden sollten. Die damit einhergehende Schärfung des Ansatzes kann auch zur Entideologisierung der PGF beitragen und die weitere Etablierung dieses Forschungsansatzes im deutschsprachigen Raum fördern.

Abstract

Background and objectives: Participatory health research (PHR) approaches are becoming more common in German-speaking countries. However, a more intensive examination regarding this research approach's quality is still lacking. The aim of this cumulative dissertation is to contribute to the debate about quality in PHR by reflecting on selected quality criteria in part of participatory research, which strives for the different participants' equal co-operation in all research phases. Four specific research questions respectively research question areas involving different aspects of planning, structural, process, and outcome quality were addressed in the three publications on which the dissertation is based:

- (1) Who could be motivated to take part in PHR? Which access routes have been successful?
- (2) Can the ethical principle of protection from harm also be profitably used for reflection in PHR?
- (3) How can the demand for participation be implemented in a data analysis by grounded theory methodology (GTM)?
- (4) Can the quality criteria developed for qualitative research also be used for reflection in participatory data analysis? What conclusions can be drawn from this for participatory knowledge gains?

Procedure and method: Different methods were used to answer these research questions. In addition to a comprehensive literature research and participatory group discussions, protocols and field notes from the participatory research process were analysed. The ensuing data analysis was based on an adapted application of the GTM. This was combined with an approach for analysis especially suited for participatory research. The methodological procedure is reflected on the basis of the intersubjective comprehensibility's quality criteria, the method's appropriateness, as well as validation in a communicative and comprehensive manner.

Results: The selected quality criteria's application was profitable for the examples of research projects. The criteria in question also show a need for development. Particular attention should be paid to the quality of planning and structure as well as the results' value. So far, the focus has often been placed on the implementation of participation in the process and this cooperation's design. In the future, it should also become transparent who exactly participates in the PHR, who is potentially excluded, as well as how the risk of harm to the participants is reflected and reduced in each case. GTM can be used in an adapted form in participatory data analysis. However, data collection should be economised. A division of work between the participants is recommended. In summary, it has been concluded that the strengthening of quality in PHR requires a stronger profile and a process control oriented towards this profile. Depending on whether the main goal is to gain knowledge or to initiate change, there are different requirements for the research process that should already be considered during the planning stage. The approach's associated clarification can also contribute to the de-ideologization of PHR and promote the further establishment of this research approach in German-speaking countries.

Eingeschlossene Publikationen

Die vorliegende kumulative Dissertation basiert auf folgenden Publikationen, die einen Peer-Review-Prozess durchlaufen haben und in akademischen Fachzeitschriften publiziert wurden:

Schaefer, Ina; Kümpers, Susanne; Cook, Tina (2021): „Selten Gehörte“ für partizipative Gesundheitsforschung gewinnen: Herausforderungen und Strategien. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 163–170. DOI: 10.1007/s00103-020-03269-7.

Schaefer, Ina; Narimani, Petra (2021): Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 171–178. DOI: 10.1007/s00103-020-03270-0.

Schaefer, Ina; Bär, Gesine; Contributors of the Research Project ElFe (2021): The Analysis of Qualitative Data With Peer Researchers: An Example From a Participatory Health Research Project [63 paragraphs]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* (20 (3), Art. 6). DOI: 10.17169/fqs-20.3.3350.

Publikationen mit (Co-)Autorenschaft zu weiteren Fragestellungen der Partizipativen Gesundheitsforschung

Bär, Gesine; Fiebig, Petra; Katsch, Katharina; Lepczyk, Jana; Neubert, Christiane; Orschmann, Sarah; Schaefer, Ina; Wahl, Anna (2021): Partizipativ arbeiten für kommunale Strategien der Gesundheitsförderung. In: *Sozialmagazin*, 11-12 2021. Online verfügbar unter https://bildungsklick.de/fileadmin/user_upload/www.bildungsklick.de/PDFs/10_3262_SM2112035.pdf, zuletzt geprüft am 02.05.2022.

Bär, Gesine; Schaefer, Ina (2021): Community Health und partizipative Forschung. In: Henning Schmidt-Semisch; Friedrich Schorb (Hg.): *Public Health: Disziplin - Praxis – Politik*. Wiesbaden: Springer VS, S. 259–283.

Bär, Gesine; Schaefer, Ina (2016): Partizipation stärkt integrierte kommunale Strategien für Gesundheitsförderung. In: *Public Health Forum*, Jg. 24, Nr. 4, S. 255–257.

Haldenwang, Ulrike von; Bär, Gesine; Schwarz, Erika; Schaefer, Ina; die Mitglieder des Forschungsverbands PartKommPlus (2018): Rahmenbedingungen und Möglichkeiten der Elternmitwirkung in den Frühen Hilfen durch partizipative Gesundheitsforschung: Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt „Eltern fragen Eltern“ (ElFe). In: *Zeitschrift für Hebammenwissenschaft*, Jg. 6, Nr. 1, S. 44–46.

Schaefer, Ina; Bär, Gesine; Lettner, Dagmar (2020): Partizipativ, kompakt, innovativ arbeiten: Ein Handlungsleitfaden. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:kobv:b1533-opus-3293>, zuletzt geprüft am 02.05.2022.

Wihofszky, Petra; Wright, Michael T.; Kümpers, Susanne; Layh, Sandra; Bär, Gesine; Schaefer, Ina (2020): Reflektieren in Forschungsgemeinschaften: Ansatzpunkte, Formate und Erfahrungen. In: Susanne Hartung; Petra Wihofszky; Michael T. Wright (Hg.): *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden*. Wiesbaden: Springer VS, S. 63–84. DOI: 10.1007/978-3-658-30361-7_3.

Wright, Michael T.; Hartung, Susanne; Bach, Mario; Brandes, Sven; Gebhardt, Birte; Jordan, Susanne; Schaefer, Ina; Wihofszky, Petra (2018): Impact and Lessons Learned from a National Consortium for Participatory Health Research: PartKommPlus-German Research Consortium for Healthy Communities (2015-2018). In: *BioMed Research International*. DOI: 10.1155/2018/5184316.

Inhaltsverzeichnis

1. Zielsetzung und Aufbau der kumulativen Dissertation	1
2. Von der emanzipatorischen Bewegung zur Theoriebildung: Ursprünge und Entwicklungen Partizipativer Gesundheitsforschung	3
2.1 Die Entwicklung partizipativer Forschung	3
2.2 Die Weiterentwicklung der Action Research im deutschsprachigen Raum	6
2.3 Die internationale Entwicklung Partizipativer Gesundheitsforschung	8
2.4 Die Entwicklung Partizipativer Gesundheitsforschung im deutschsprachigen Raum	11
2.5 Aktuelle Entwicklungen und Diskurse in der Partizipativen Gesundheitsforschung im deutschsprachigen Raum	13
3. Grundprinzipien und Herausforderungen der Partizipativen Gesundheitsforschung	16
3.1 Partizipation in der Partizipativen Gesundheitsforschung	16
3.1.1 Art und Umfang von Partizipation	16
3.1.2 Wer partizipiert?	18
3.1.3 Geteilte Entscheidungsfindung	20
3.1.4 Anknüpfungspunkte für die Beurteilung von Partizipation	20
3.2 Die doppelte Zielsetzung der Partizipativen Gesundheitsforschung: Erkenntnisgewinn und Anstoß von Veränderungen	21
3.2.1 Erkenntnisgewinn	22
3.2.2 Veränderungen anstoßen – Wirkung entfalten	23
3.2.3 Anknüpfungspunkte für die Beurteilung der doppelten Zielsetzung	24
4. Qualitätskriterien in der Partizipativen Gesundheitsforschung	26
4.1 Qualitätskriterien für die Umsetzung der Partizipation in der Partizipativen Gesundheitsforschung ..	28
4.2 Qualitätskriterien in Bezug auf die doppelte Zielsetzung der Partizipativen Gesundheitsforschung ...	31
4.2.1 Erkenntnisgewinn	31
4.2.2 Veränderungen anstoßen	34
4.3 Entwicklungsbedarfe für Qualitätskriterien in Bezug auf die Kernmerkmale der Partizipativen Gesundheitsforschung	35
5. Forschungsfragen für die kumulative Dissertation	37
6. Reflexion ausgewählter Qualitätsaspekte anhand von Anwendungsbeispielen	39
6.1 Zugangswege und Erreichbarkeit adressierter Bevölkerungsgruppen für die Beteiligung an Partizipativer Gesundheitsforschung	40
6.2 Die Anwendung des ethischen Prinzips der Schadensminimierung für das Forschungsprojekt „ElFE – Eltern fragen Eltern“	43
6.3 Die Anwendung der Grounded-Theory-Methodologie für die partizipative Datenanalyse	46
7. Schlussfolgerungen für die Stärkung der Qualität der Partizipativen Gesundheitsforschung	51
8. Literaturverzeichnis	55
9. Anhang	66

Abkürzungen

Age4Health.....	<i>Gesunde Stadtteile für Ältere - Age4Health</i>
AR.....	<i>Action Research</i>
ASH Berlin.....	<i>Alice-Salomon-Hochschule Berlin</i>
BMBF.....	<i>Bundesministerium für Bildung und Forschung</i>
CARN.....	<i>Collaborative Action Research Network</i>
CBPR.....	<i>Community-Based Participatory Research</i>
ElFe.....	<i>Eltern fragen Eltern</i>
FaBPos.....	<i>Family Based Positive Support</i>
GBB.....	<i>Gesundheit Berlin-Brandenburg</i>
GTM.....	<i>Grounded-Theory-Methodologie</i>
ICPHR.....	<i>International Collaboration for Participatory Health Research</i>
IPRN.....	<i>International Participatory Research Network</i>
KNP.....	<i>Kooperation für nachhaltige Präventionsforschung</i>
NHS.....	<i>National Health Service</i>
PaKoMi.....	<i>Partizipation und Kooperation in der HIV-Prävention mit Migrantinnen und Migranten</i>
PAR.....	<i>Participatory Action Research</i>
PartNet.....	<i>Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung</i>
PGF.....	<i>Partizipative Gesundheitsforschung</i>
PHR.....	<i>Participatory Health Research</i>
PPI.....	<i>Patient and Public Involvement in Research</i>
SES.....	<i>Sozioökonomischer Status</i>
WZB.....	<i>Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung</i>

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Merkmale der PGF mit Bezug auf die Umsetzung der Partizipation im Forschungsprozess nach ICPHR / PartNet (2015)	28
Tabelle 2: Ethische Grundprinzipien der PGF nach ICPHR (2013b)	29
Tabelle 3: Merkmale der PGF mit Bezug auf das Ziel des Erkenntnisgewinns nach ICPHR / PartNet (2015)	31
Tabelle 4: Merkmale der PGF mit Bezug auf das Ziel, Veränderungen anzustoßen nach ICPHR / PartNet (2015)	34

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Der ElFe-Auswertungsprozess (zitiert nach Schaefer et al. 2021, Abs. 50)	48
---	----

1. Zielsetzung und Aufbau der kumulativen Dissertation

Obwohl partizipative Ansätze in der Gesundheits- und Sozialforschung im akademischen Bereich nach wie vor skeptisch betrachtet werden (Flick und Herold 2021c, S. 12; Bergold und Thomas 2012, Abs. 3), kann in den letzten Jahren auch im deutschsprachigen Raum eine deutliche Zunahme dieses Forschungsansatzes beobachtet werden (Wright 2021, S. 140; Hartung et al. 2020a, S. 3; Unger 2014, S. 5). Es gibt vielfältige Formen partizipativer Forschung im Gesundheitsbereich, die teilweise konzeptionell nicht klar gegeneinander abgegrenzt werden. Im Zentrum der vorliegenden Arbeit stehen Ansätze, die eine gleichberechtigte Zusammenarbeit verschiedener Beteiligengruppen in der Forschung anstreben. Dabei geht es vielfach darum, Bevölkerungsgruppen zu beteiligen, die gegenüber anderen Bevölkerungsgruppen schlechtere Gesundheitschancen haben und die einen lebensweltlichen Bezug zu dem Forschungsthema bzw. -feld haben. Übergeordnetes Ziel dieser Forschung ist es, Wege für die Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit aufzuzeigen und zugleich die soziale Lebenswelt der Beteiligten zu verändern, sodass gesundheitliche Chancengleichheit gestärkt wird. Für diese Ansätze ist im deutschsprachigen Raum der Begriff der Partizipativen Gesundheitsforschung (PGF) geläufig.

Hinsichtlich der Akzeptanz der PGF im Wissenschaftskontext stellt sich zum einen das grundsätzliche Problem, dass in der medizinischen und gesundheitsbezogenen Forschung quantitativ durchgeführte Forschung stärker anerkannt ist, das methodische Vorgehen in der PGF aber häufiger qualitativ ausgerichtet ist (vgl. Salsberg und Merati 2018, S. 207). Die an einem qualitativen Vorgehen orientierte PGF muss sich den Kritikpunkten stellen, die an qualitative Forschung generell gerichtet werden (vgl. Stamer et al. 2015). Im Kern geht es beispielsweise um die fehlende Überprüfung von Hypothesen, den Ersatz von Objektivität durch Subjektivität, die Dynamik und fehlende Vorhersagbarkeit des Prozesses sowie die Schwierigkeiten, klassische Qualitätskriterien wie Validität und Reliabilität anzuwenden (Bergold und Thomas 2012, Abs. 78). Weitere Kritik richtet sich an die Spezifika dieses Forschungsansatzes, insbesondere an den Anspruch der Partizipation. Kritisch diskutiert wird beispielsweise, ob es gelingen kann, die intendierten Personengruppen, die in der Regel sehr unterschiedliche Kompetenzen und Erfahrungen in den Forschungsprozess einbringen, tatsächlich gleichberechtigt in die Forschung einzubeziehen (vgl. Flick und Herold 2021b, S. 13).

Entwicklungsbedarf besteht auch zu ethischen wie methodischen Fragen der Prozessgestaltung und die Überprüfung der Wirksamkeit befindet sich in der PGF noch in der Konzeptionierungsphase. Hinzu kommt eine aus der Skepsis gegenüber politisch engagierter Wissenschaft im deutschsprachigen Raum resultierende Kritik (Behrisch und Wright 2018, S. 10; ausführlicher dazu Speck 2021) sowie die Übertragung der als negativ bewerteten Erfahrungen mit der Aktionsforschung der 1970er-Jahre (Unger 2014, S. 98). Aus Sicht der kritischen Theorie wird der partizipativen Forschung gar ein epistemischer Paternalismus vorgeworfen, weil wichtige normative und epistemische Ansprüche nicht hinterfragt würden und eine wirklich partizipative Forschung letztlich eine Initiierung aus der Praxis heraus und nicht - wie im deutschsprachigen Raum üblich - aus der Wissenschaft heraus erfordere (Flick und Herold 2021c, S. 299 ff.).

Die PGF muss sich deshalb in verschiedener Hinsicht legitimieren. Zwar wird die Entscheidung über die Umsetzung eines Forschungsansatzes nicht nur von seiner Anerkennung in der Wissenschaft gesteuert. Von dem gegenwärtigen Aufschwung kann dennoch nicht automatisch auf eine Etablierung im Forschungskanon geschlossen werden – das nachlassende Interesse an der Aktionsforschung nach 1970 ist hier ein mahnendes Beispiel.

Für die Zukunft partizipativer Forschung sahen es daher Bergold und Thomas bereits 2012 (Abs. 86) als entscheidend an, Kriterien zu entwickeln, die eine Beurteilung der Qualität der partizipativen Forschungsvorhaben ermöglichen. Auch international wird dies für die Stärkung des Ansatzes als notwendig erachtet: „*The responsibility for ensuring that participatory research is judged according to its own merits, and that it finds appropriate and powerful spaces to make a difference to current practice, lies in two courts, those of participatory researchers and those who review participatory research. If the first step is to be more explicit about the nature, purpose and potential of the paradigm within which we work, the ball is currently in our side of the court. Participatory research faces the challenge of establishing its credentials*“ (Cook 2012, Abs. 60).

Seither hat sich die PGF auch einhergehend mit der Zunahme an Forschungspraxis zweifelsohne weiterentwickelt (Hartung et al. 2020a). Weiterhin fehlt aber vielfach die praktische Überprüfung der Qualität von Anwendungsbeispielen ebenso wie eine übergreifende Auseinandersetzung mit Qualität in der PGF (Hauser 2020, S. 89).

Diese Lücke ist Ausgangspunkt der vorgelegten kumulativen Dissertation. Im Wesentlichen basierend auf einem qualitativ ausgerichteten Anwendungsbeispiel der PGF, wurden in den zugrunde liegenden Publikationen vier Forschungsfragen näher beleuchtet und diskutiert:

- (1) Wer konnte für die Partizipation in der PGF gewonnen werden und welche Zugangswege haben sich als erfolgreich erwiesen?
- (2) Kann das ethische Prinzip der Schadensminimierung auch für die Reflexion in der Partizipativen Gesundheitsforschung gewinnbringend eingesetzt werden?
- (3) Wie kann der Anspruch an die Partizipation in einer an der Grounded-Theory-Methodologie orientierten Datenanalyse umgesetzt werden?
- (4) Lassen sich die für die qualitative Forschung entwickelten Qualitätskriterien auch für die Reflexion der partizipativen Datenanalyse nutzen und welche Schlussfolgerungen ergeben sich daraus für die partizipative Wissensgenese?

Mit der Zusammenführung dieser Forschungsfragen im vorliegenden Rahmentext werden diese in den Diskurs über Qualität in der PGF eingebunden. Ausgangspunkt des Rahmentextes ist zunächst die internationale wie nationale Entwicklung der PGF als Teilbereich partizipativer Forschung. In Kapitel 2 wird herausgearbeitet, inwieweit die PGF im deutschsprachigen Raum in ihren Grundprinzipien mit den Ansätzen aktionsorientierter und partizipativer Forschung übereinstimmt, auf die häufig Bezug genommen wird. Kapitel 3 widmet sich den Herausforderungen bei der praktischen Umsetzung der beiden Grundprinzipien Gleichberechtigung in der Zusammenarbeit und doppelte Zielsetzung. In Kapitel 4 erfolgt eine Aufarbeitung des Diskurses um die Qualität von Ansätzen der PGF, die konzeptionell ebenfalls eine möglichst maximale Entscheidungsteilhabe aller Beteiligten zugrunde legen. Die Ergebnisse der Reflexionen zu den abgeleiteten Forschungsfragen werden in Kapitel 5 basierend auf den zugrundeliegenden Publikationen zusammenfassend dargestellt und in Kapitel 6 kritisch diskutiert. In Kapitel 7 werden dann zusammenfassende Schlussfolgerungen abgeleitet, die zur übergreifenden Qualitätsdebatte in der PGF beitragen sollen.

2. Von der emanzipatorischen Bewegung zur Theoriebildung: Ursprünge und Entwicklungen Partizipativer Gesundheitsforschung

Partizipative Gesundheitsforschung als Anwendungsbereich partizipativer Forschung umfasst unterschiedliche Ansätze und Entwicklungen. Dies resultiert zum einen daraus, dass auch unter partizipativer Forschung unabhängig von ihrem Anwendungsbereich verschiedene konzeptionelle Ansätze subsumiert werden. Zum anderen haben sich auch in der gesundheitsbezogenen, partizipativen Forschung unterschiedliche Weiterentwicklungen vollzogen. Für den deutschsprachigen Raum kommt hinzu, dass die Entwicklung der partizipativen Forschung eher diskontinuierlich erfolgte. Zudem wurden und werden unterschiedliche Begrifflichkeiten verwendet, die nicht immer klar gefasst und gegeneinander abgegrenzt sind (Unger 2014, S. 3 ff.).

Das Feld ist daher unübersichtlich und die Geschichte partizipativer Forschungsansätze in Hinblick auf die unterschiedlichen Wurzeln, aber auch hinsichtlich der jeweiligen Weiterentwicklungen kann nicht einheitlich beschrieben werden (Unger 2014, S. 18). Der im Folgenden gezeigte Einblick in die Entwicklung der PGF ist daher selektiv und erhebt nicht den Anspruch der Vollständigkeit. Es erfolgt eine Eingrenzung auf Entwicklungslinien, auf die in der deutschsprachigen PGF häufig Bezug genommen wird und die deshalb für diese als bedeutsam eingeschätzt werden können. Diese werden in knapper Form und auf wesentliche Merkmale reduziert dargestellt. Außerdem wird auf die überwiegend in Lateinamerika erfolgte Entwicklung der „Participatory Action Research“¹ (PAR) eingegangen, weil sich durch den Vergleich der Zielsetzungen das Profil der PGF im deutschsprachigen Raum verdeutlichen lässt.

2.1 Die Entwicklung partizipativer Forschung

Partizipative Forschung ist ein Oberbegriff für in unterschiedlichen Kontexten und mit verschiedenen theoretischen wie praktischen Bezügen entwickelte Forschungsansätze, deren Anliegen es ist, durch Partizipation gesellschaftliche Teilhabe zu stärken (Unger 2014, S. 1). Das Spektrum der Ansätze partizipativer Forschung umfasst pragmatische bzw. anwendungsorientierte Anwendungen (z. B. in der Organisationsentwicklung) bis zu Ansätzen, die ausdrücklich auf einem gesellschafts- bis hin zu einem systemkritischen Anliegen wurzeln (Unger 2014, S. 8, für einen Eindruck zur Diversität partizipativer Forschungsansätze vgl. S. 13 ff.).

In Bezug auf die Grundlegung der partizipativen Forschung gelten vor allem die von dem Psychologen Kurt Lewin (1890-1947) ausgehende Entwicklung der „Action Research“ (AR) sowie die von dem Soziologen Orlando Fals Borda (1925-2008) beförderte Entwicklung der PAR² international als Ausgangspunkte³. Dabei wird in Europa und Nordamerika vor allem auf den Lewinschen Ansatz und in Lateinamerika schwerpunktmäßig auf den Ansatz nach Fals Borda Bezug genommen (Bär und

¹ In dem vorliegenden Rahmentext werden Eigennamen, Zitate sowie teilweise spezifische Fachbegriffe nicht übersetzt. Auf eine Übersetzung von Fachbegriffen wurde dann verzichtet, wenn diese im Kontext der PGF im deutschsprachigen Raum üblicherweise ebenfalls im Original genutzt werden. Wenn eine Übersetzung erfolgt, wird der Originalbegriff in Klammern angegeben.

² Inwieweit Fals Borda den Begriff Participatory Action Research als Erster entwickelt hat, ist offen. Die Wissenschaftlerin Marja Liisa Swantz hat unter diesem Begriff in den 1970er-Jahren in Tansania gearbeitet (Ackermann & Schubotz 2020; Hall 1992).

³ Unger (2014, S. 18) weist darauf hin, dass weitere Einflüsse auf die Entwicklung der partizipativen Forschung bekannt sind, diese häufig jedoch nicht rezipiert werden.

Reutlinger 2021, S. 159). Beide nehmen wiederum Bezug auf die Arbeiten des Pädagogen Paulo Freire (1921-1997), so dass dessen Ansatz vorangestellt wird.

Paulo Freire hat in Verbindung mit Aktivitäten für die Alphabetisierung marginalisierter Bevölkerungsgruppen die Methode der Bewusstseinsbildung (*concienciación*) entwickelt, die maßgeblich an der Entwicklung eines kritischen Bewusstseins für die eigene Lebensrealität ansetzt. Im Kern sah Freire das Bildungssystem als verantwortlich dafür an, gesellschaftliche Veränderungen zu verhindern. Eine auf reiner Informationsvermittlung basierende Bildung führe zu einer Kultur der Stille (*culture of silence*), die die Unterdrückung von Menschen befördere bzw. deren Bestand sichere (Gutberlet et al. 2014; Freire 2007): „*Freire developed a unique methodology addressing social change through education, and generating a political awareness and sense of understanding of the specific historical context of society and the importance of becoming agents of change for oneself*“ (Gutberlet et al. 2014, S. 169). Der Bewusstseinsbildungsprozess wird ermöglicht u.a. durch eine auf gegenseitiger Wertschätzung basierende Beziehung, in der beiderseitig Lernprozesse durchlaufen werden (Bär und Reutlinger 2021, S. 163; Ackermann und Schubotz 2020, S. 2).

Freire leitet in seinem Werk ‚Pädagogik der Unterdrückten‘ (*Pedagogia do Oprimido*) zwei Grundsätze ab, die auch für partizipative Forschung in anderen Feldern bedeutsam sind (Coghlan und Brydon-Miller 2014, S. 370):

- (1) Alle Menschen sind fähig, ihre Lebenswelt zu erforschen und zu gestalten, weil sie u.a. zur Reflexion sowie zu konzeptionellem und kritischem Denken in der Lage sind – vorausgesetzt, sie erhalten die Chance zur Partizipation an der Wissensproduktion.
- (2) Forschung ist keineswegs neutral und objektiv, sondern immer mit Macht verknüpft und wird auf dieser Basis konzeptualisiert.

Die auf den Arbeiten von **Kurt Lewin** gründende AR wurde in den 1940er-Jahren aus dem Bereich der Organisationspsychologie heraus entwickelt (Wallerstein et al. 2018, S. 19; Breda 2014). Sie basiert auf Erkenntnissen zur Zusammenarbeit und gemeinsamen Lernentwicklung von Gruppen (Abma et al. 2019, S. 11). Verbunden damit waren sozialemanzipatorische und demokratiefördernde Ziele durch die Teilnahme der Forschenden an diesem Forschungsprozess (Wallerstein et al. 2018, S. 19; Abma et al. 2019, S. 11; Unger 2014, S. 13). „*Im Rahmen seiner Aktionsforschungsstudien arbeitete er mit Gemeinden, Institutionen und Organisationen wie Schulen, Betrieben, staatlichen und nicht-staatlichen politischen Einrichtungen zusammen, um dort auftretende Inter-Gruppen-Konflikte zu erforschen und zu lösen*“ (Unger et al. 2007, S. 11). Lewin verknüpfte Forschung mit dem Ziel der Handlung, um so zu praktischen Lösungen für soziale Probleme beizutragen (Unger 2014, S. 13).

Während Lewin AR als neuen Ansatz innerhalb der Sozialforschung verstand (Unger 2014, S. 13), hat sich die u.a. von **Fals Borda** beförderte PAR eher als alternativer Ansatz gegenüber „traditioneller“ Forschung in der „ersten Welt“ verortet: „*The participatory discourse or counter-discourse, on the other hand, initiated in the Third World - quite probably as an endogenous dialectical response to the actions of the developed world - postulates an organisation and structure of knowledge in such a way that the dominated, underdeveloped societies articulate their own socio-political position on the basis of their own values and capacities and act accordingly to achieve their liberation from the oppressive and exploitative forms of domination imposed by opulent (capitalist) foreign powers and local consular elites and thus create a more satisfactory life for everyone*“ (Fals Borda 1987, S. 331). Wissenschaft versteht sich in dieser Definition auch als Disziplin, auf die Befreiung von Unterdrückung hinzuwirken.

Neben Partizipation als zentrale Arbeitstechnik gehören aus Fals Bordas Sicht auch die kritische Verwertung der Geschichte (critical recovery of history), die Würdigung und Einbeziehung der kulturellen Werte (valuing and applying folk culture) sowie die Generierung und Dissemination neuen Wissens (production and diffusion of new knowledge) zentral zur Praxis der PAR.

Fals Bordas Arbeiten sind ebenso wie die von Freire u.a. vom Marxismus beeinflusst. Das übergeordnete Ziel beider Ansätze ist der Kampf gegen Unterdrückung, gegen den Kolonialismus und die Entwicklung einer demokratischen Gesellschaft (Coghlan und Brydon-Miller 2014). Im Vergleich gilt der in Lateinamerika (weiter)entwickelte Strang der PAR gegenüber der AR nach Lewin als politisch radikaler: *„Not only does PAR acknowledge the role of power, it considers the ways in which knowledge is created. It pays attention to who holds power, how power is gained, who benefits from it, and vicariously, who is harmed or disadvantaged from the lack of power. This intentionally political dimension of PAR is a significant element that separates it from action research (AR)“* (Breda 2014, S. 4).

Eine Verbreitung und Weiterentwicklung dieser grundlegenden Entwicklungen nach Freire, Lewin und Fals Borda fand in Lateinamerika, im angelsächsischen Raum, aber auch auf anderen Kontinenten wie z.B. Afrika statt. Während Lewins Ansatz mittels Theoriebildung auf Veränderungen innerhalb von sozialen Systemen zielte, verortete sich der südamerikanische Strang als Teil einer breiten Befreiungsbewegung, die sich vom bestehenden Wissenschaftssystem radikal abgrenzte und das gesamtgesellschaftliche System infrage stellte (Breda 2014, S. 6). Dabei konnte der beabsichtigte politische Einfluss auch in die Praxis umgesetzt werden: Beispielsweise haben sich Freires Arbeiten auf die Pädagogik und Erziehungswissenschaften, aber auch auf die Bildungs- und Erziehungspolitik in verschiedenen lateinamerikanischen Ländern ausgewirkt (Gutberlet et al. 2014). Der politische Einfluss des Forschungsansatzes reichte in Lateinamerika sogar bis hin zu einer solidarischen Ökonomie, die sich auch in Regierungskonzepten niederschlug (Gutberlet et al. 2014, S. 174).

Für die AR geben Reason und Bradbury (2008) einen Überblick über die vielfältigen Anwendungsfelder und Weiterentwicklungen. AR hat sich u.a. in der Pädagogik, der Entwicklungshilfe und in der aktionsorientierten Soziologie verbreitet (Wallerstein und Duran 2018, S. 20; Abma et al. 2019, S. 11; Hall 1992).⁴ Es haben sich verschiedene Ausprägungen wie z. B. Collaborative Research, Interactive Research, Appreciative Inquiry, Action Science und Community-Based Participatory Research (CBPR) herausgebildet (Unger 2014; Wright 2012, 2021). Auch wurde Bezug genommen auf andere wichtige Entwicklungen in der Wissenschaft wie beispielsweise die Kritische Theorie der Frankfurter Schule (Unger 2014, S. 18). Mit dieser auch als „family of practices of living inquiry“ (Reason und Bradbury 2008, S. 1) bezeichneten Vielfalt einhergehend, existiert für AR keine einheitliche Definition bzw. es wird infrage gestellt, ob eine einheitliche Definition überhaupt zielführend sein kann (Reason und

⁴ Eine wichtige Rolle für die Verbreitung nahm das International Participatory Research Network (IPRN) ein, das 1976 gegründet wurde und mit dem International Council for Adult Education assoziiert war. Der Gründung dieses Netzwerks war eine Konferenz in Dar es Salaam/Tansania vorangegangen. Dieses Netzwerk wurde entscheidend vorangebracht durch den kanadischen Wissenschaftler Bud Hall, der den Begriff Participatory Research nutzte. Ende der 1970er-Jahre wurden selbständige Gruppen des Netzwerks in Nordamerika, Asien, Afrika, Europa und Lateinamerika gegründet (Coghlan & Brydon-Miller 2014). Ein weiterer Meilenstein für die Verbreitung war die von Fals Borda organisierte erste Konferenz zu PAR 1977 in Cartagena/Kolumbien (Coghlan & Brydon-Miller 2014). Auch wenn beide Transferstränge in unterschiedlichen Feldern verortet waren (Soziologie bzw. Erwachsenenbildung) und unabhängig voneinander wirkten, basierten sie doch auf den gleichen Vorstellungen und waren beide von Paulo Freire inspiriert.

Bradbury 2008, S. 695 f.). In einer „Arbeitsdefinition“ werden die Verknüpfung von Aktion und Reflexion sowie von Theorie und Praxis für die Entwicklung praktischer Lösungen, die für die Beteiligten von Interesse sind, als wichtige Merkmale von AR hervorgehoben: *„Action research is a participatory process concerned with developing practical knowing in the pursuit of worthwhile human purposes. It seeks to bring together action and reflection, theory and practice, in participation with others, in the pursuit of practical solutions to issues of pressing concern to people, and more generally the flourishing of individual persons and their communities“* (Reason und Bradbury 2008, S. 4).

Zusammenfassend resultieren aus diesen Wurzeln folgende wesentliche Merkmale partizipativer Forschung: Anstelle von Objektivität und Distanz zu denjenigen, um die es in der Forschung geht, werden diese explizit in die Forschung einbezogen, die Forschung erfolgt gemeinschaftlich und führt zu einem gemeinsamen Lernprozess. Es geht weiterhin nicht nur um den (gemeinschaftlichen) Erkenntnisgewinn, vielmehr sollen Veränderungen in der sozialen Wirklichkeit erreicht werden. Je nach Ansatz kann es dabei darum gehen, Veränderungen im Sinne einer Reformierung des Sozialsystems bis hin zu einer Umgestaltung gesellschaftlicher Systeme zu erreichen. Partizipative Forschung ist daher immer auch wertebasiert.

Durch die (Weiter)Entwicklung und Verbreitung in unterschiedlichen Anwendungskontexten und Bezügen sind vielfältige Ausprägungen partizipativer Forschung entstanden, die sich auf theoretischer wie operativer Ebene deutlich unterscheiden. Die Unterschiede wirken sich auch auf die Datenproduktion und -interpretation wie auch die interne und externe Validität der jeweiligen Ausprägungen aus (Wright 2012, S. 420). Zugleich können die verschiedenen Traditionen und Wurzeln aber auch unter einem Forschungsparadigma und einer Wertegemeinschaft vereint gesehen werden (Wallerstein et al. 2018; Reason und Bradbury 2008; Unger 2014). Die Entwicklung der partizipativen Forschung ist stets verknüpft mit wissenschafts- wie auch gesellschaftskritischen Ansätzen und emanzipatorischen Bewegungen: *„Allen Ansätzen ist eine Nähe zu sozialen Bewegungen gemein, die sich für eine demokratische und inklusive Gesellschaft einsetzen. Sie teilen auch die kritische Haltung, dass Wissenschaft sich nicht in der Einhaltung bestimmter epistemologischer oder methodologischer Kriterien erschöpft, sondern als Mittel zur Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen durch neue Erkenntnisse dient“* (Wright 2021, S. 141; vgl. Unger 2018, S. 164).

2.2 Die Weiterentwicklung der Action Research im deutschsprachigen Raum

Im deutschsprachigen Raum stieß die AR - teils unter dem Begriff der Aktionsforschung, aber auch unter anderen Begrifflichkeiten wie z. B. der Handlungsforschung - in den 1960er- und 1970er-Jahren u.a. unter dem Einfluss methodischer Diskussionen in den Sozialwissenschaften und der Bildungsreform vor allem in den Erziehungswissenschaften und den Sozialwissenschaften auf großes Interesse (Wright 2012, S. 418; Moser 2017, S. 450; Graßhoff 2018, S. 676). Auch im deutschsprachigen Raum fand die Entwicklung somit im Kontext gesellschaftlicher und politischer Prozesse statt (Unger 2014, S. 16; Breda 2014, S. 2). Dieses Interesse ließ jedoch recht schnell wieder nach und es werden dafür verschiedene Gründe diskutiert (für eine detaillierte Aufbereitung zur Geschichte der Aktionsforschung sowie den unterschiedlichen Positionen innerhalb der Aktionsforschung im deutschsprachigen Raum vgl. Unger et al. 2007). Als Grund für das nachlassende Interesse wird angeführt, dass sich die Aktionsforschung im Wissenschaftsbereich nicht behaupten konnte (Wright 2021, S. 141; Moser 2017, S. 451). Weiterhin werden Probleme innerhalb der (deutschsprachigen) Aktionsforschung geltend gemacht, u.a. dass die Verknüpfung zwischen Theorie und Praxis nicht

gelang und außerdem Partizipation nicht wie gedacht umgesetzt werden konnte (Moser 2017, S. 451; ausführlicher vgl. Moser in Unger und Wright 2008, S. 59; ausführlicher Unger et al. 2007, 17 ff.). Auch wird die Konkurrenz gegenüber den sich in dieser Zeit zunehmend etablierenden qualitativen empirischen Methoden im Kanon der sozialwissenschaftlichen Forschung diskutiert, die sich möglicherweise negativ auf die Etablierung der Aktionsforschung ausgewirkt hat: *„Der Gegner in der Arena vieler sozialwissenschaftlicher Disziplinen wurde hierbei in den deduktiv-nomologischen Wissenschaften gesehen und eine zweite „Front“ mit reflexiv ausgerichteten partizipativen Forschungsansätzen schien da nur zu stören“* (Graßhoff 2018, S. 676).

Anfang der 1990er-Jahre fand nahezu keine weitere Beschäftigung mit der Aktionsforschung in den Sozialwissenschaften statt (Unger et al. 2007, S. 19). Dennoch haben partizipative Strategien auch in dieser Zeit in vielen Feldern Eingang gefunden und es wurden methodologische Fragen weiter bearbeitet (Bergold und Thomas 2010; 2014, S. 5; ausführlicher vgl. Unger et al. 2007, 20 f.; in Bezug auf die Erziehungswissenschaften vgl. Moser 2017, S. 451).

Um sich von der Kritik der 1970er-Jahre abzugrenzen, wurde der partizipative Ansatz seit den 1980er-Jahren vielfach unter anderen Begrifflichkeiten weitergeführt. Dies gilt beispielsweise für die Methode der Selbstevaluation sowie für partizipative Ansätze in der qualitativen Sozialforschung (Unger und Wright 2008, S. 22). In der Sozialen Arbeit, der Psychologie und den Erziehungswissenschaften wurde und wird der Begriff Praxisforschung (überwiegend in Bezug auf pädagogische Fragestellungen) verwendet, der eine große Nähe zur Aktionsforschung aufweist (Unger 2014, S. 22; Eßer et al. 2020). *„Praxisforschung im Sozial- und Gesundheitswesen bezeichnet empirische Untersuchungen von Fachkräften, um Fragen zu beantworten, die sich aus der Berufspraxis ergeben. Die Untersuchungen finden in Interaktion mit dem Arbeitsumfeld statt und verfolgen in erster Linie das Ziel, die eigenen Berufspraxis zu verbessern“* (van der Donk et al. 2014, S. 17). Die Praxisforschung gründet somit ebenfalls auf der gemeinsamen Forschung mit denjenigen, die im Fokus der Forschung stehen, wird aber gegenüber der Aktionsforschung stärker sozialwissenschaftlich fundiert eingeordnet und es wird kein politischer Anspruch formuliert (Graßhoff 2018, S. 677). *„Die Aktionsforschung unter dem Dach der Praxisforschung ist demnach pragmatischer und weniger politisiert“* (Unger 2014, S. 24; Unger und Wright 2008, S. 22 ff.).

Auch wenn vor allem das Ziel der Veränderung in Form der Verbesserung der eigenen Berufspraxis für die Praxisforschung betont wird, dient diese auch der Theoriebildung. Moser (2017) betrachtet mit Bezug auf Luhmanns Systemtheorie Praxis und Wissenschaft als zwei Systeme, die zumindest partiell unterschiedliche Interessen und Ziele verfolgen: Die Praxis sei eher an praktischen Veränderungen im eigenen Feld, die Wissenschaft eher an Theoriebildung interessiert (Moser 2017, S. 464). In Hinblick auf die jeweilige Schwerpunktsetzung unterscheidet Moser drei Formen, die sich in Bezug auf die Kooperation zwischen Wissenschaft und Praxis unterscheiden:

- (1) Die in der Verantwortung der Wissenschaft liegenden Praxisuntersuchungen, die auch der Theoriebildung dienen.
- (2) Die in der Praxis angesiedelten Evaluationsstudien beispielsweise zur Überprüfung von Maßnahmen.
- (3) Die in enger Kooperation zwischen Wissenschaft und Praxis durchgeführte Aktionsforschung, die zur Weiterentwicklung der Praxis dient (Unger 2014, S. 24).

2.3 Die internationale Entwicklung Partizipativer Gesundheitsforschung

Partizipative Forschung im Gesundheitsbereich hat sich international erst im späten 20. Jahrhundert herausgebildet und verbreitet. Als bedeutsam für die Verbreitung wird die Entwicklung im Vereinigten Königreich von Großbritannien und Nordirland (im Folgenden kurz Vereinigtes Königreich) eingeschätzt (Beresford und Russo 2020). Nachstehend werden drei Ansätze beschrieben, die auch für das Verständnis der partizipativen Forschung im Gesundheitsbereich im deutschsprachigen Raum von Bedeutung sind: Die im Vereinigten Königreich erfolgten Entwicklungen (1) des Ansatzes der „Patient and Public Involvement in Research“ (PPI) und (2) des Ansatzes der „Participatory Health Research“ (PHR). Sowie (3) die von Nordamerika ausgehende Entwicklung der „Community-Based Participatory Research“ (CBPR).

(1) Als Ausgangspunkte für die Entwicklung der PPI wird zum einen das Aufkommen der „Disability Research“ in den 1970er-Jahren gesehen, die aus der Kritik von Menschen mit Behinderungen u.a. an ihrer Diskriminierung und Behandlung durch das Gesundheits- und Sozialsystem resultierte. Zum anderen - in einem späteren Schritt - von der Wissenschaft und dem Gesundheitsbereich ausgehende Initiativen, die in der Einrichtung des staatlichen „National Institute of Health Research“ im Jahr 1996 und des dort eingerichteten Beratungsgremiums „INVOLVE“ zur Förderung der Beteiligung der Öffentlichkeit an der Gesundheitsforschung mündeten (Beresford und Russo 2020, S. 146 f.). Während der Impuls über die Behindertenbewegung emanzipatorischen Zwecken diente, war der zweite Anstoß eher darauf ausgerichtet, von der Einbeziehung der Sicht der Nutzenden zu profitieren, indem Effizienz und Effektivität der Forschung auf diese Weise gefördert werden: *„If the first approach is essentially about empowerment, the second is more concerned with extraction. But confusingly, both approaches use the same language, the same terminology, the same rhetoric. This may help explain why there are so many misunderstandings, damaged hopes and unfulfilled expectations in relation to PPI in research. The reality is that it is a very different matter to be involved in research in an advisory or consultative role than it is in a controlling one and betokens very different research ends and means“* (Beresford und Russo 2020, S. 147 f.).

INVOLVE definierte die auf den Gesundheitsbereich bezogene Öffentlichkeit sehr umfassend: Neben Patient:innen und möglichen Patient:innen, Menschen, die Gesundheitsangebote nutzen, Menschen, die möglicherweise Angebote der Gesundheitsförderung in Anspruch nehmen, gehören auch Organisationen dazu, die die Interessen derjenigen vertreten, die Angebote nutzen (Springett 2018, S. 261). Beresford und Russo (2020, S. 148) sehen daher PPI als Oberbegriff für verschiedene Ansätze partizipativer Forschung im Gesundheitsbereich.

INVOLVE unterschied zunächst drei, dann vier Formen der Einbeziehung von Nutzer:innen bzw. Patient:innen in die Forschung (Beresford und Russo 2020, S. 155):

- Konsultation (consultation), bei der die Nutzer:innen/Patient:innen im Rahmen der Strukturen des Forschungsprojektes gehört werden;
- Kollaboration (collaboration), bei der die Nutzer:innen/Patient:innen oder die sie vertretenden Organisationen gemeinsam mit der Wissenschaft forschen;
- Kontrolle (control), bei der die Nutzer:innen/Patient:innen die Forschung konzipieren und durchführen und den gesamten Prozess bestimmen und

- Co-Produktion (co-production), bei der die Nutzer:innen/Patient:innen gleichberechtigt mit der Wissenschaft zusammenarbeiten.

Die Institutionalisierung der Einbeziehung von Patient:innen sowie der Öffentlichkeit verdeutlicht die große Bedeutung von Beteiligung für die Gesundheitspolitik im Vereinigten Königreich. Argumentiert wird u.a. damit, dass dies zur Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung beiträgt (Springett 2018, S. 260). Im Rahmen von Reformen des britischen „National Health Service“ (NHS) u.a. zur Integration von evidenzbasierter Praxis (evidence based practice) und der Einbeziehung von Nutzenden in die Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen (consumer involvement in health care decision making) hat sich das Verständnis von PPI nochmal erweitert: Es sollen Patient:innen, Pflegende und die Öffentlichkeit in allen Phasen des Forschungsprozesses einbezogen werden. (Springett 2018, S. 261). Im Gegensatz zu diesen programmatischen Festlegungen wird aber in der Praxis der PPI vielfach die Beteiligung eher als Zusatz, denn als inhärenter Teil in die Forschung integriert. PPI im Vereinigten Königreich ist demnach eher pragmatisch und nicht emanzipatorisch ausgerichtet (Springett 2018, S. 265).

(2) Dagegen nimmt die Entwicklung der **PHR** im Vereinigten Königreich (sowie in Nordamerika) Bezug auf die Arbeiten von Lewin und Freire (Springett 2018, S. 256 f.). Beteiligung in Form einer gleichberechtigten Zusammenarbeit sowie der Anstoß von Lernprozessen sind demnach zentrale Merkmale: *„Participatory health research (PHR) is the systematic co-creation of new knowledge by researchers working in equitable partnerships with those affected by the issue under study or those who will benefit from or ultimately act on its results. These include, among others, communities, organizations, patients, or practitioners“* (Salsberg und Merati 2018, S. 205). PHR ist zudem mit dem Ziel der Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit verknüpft, bezieht daher demnach insbesondere diejenigen in die Forschung ein, die von gesundheitlicher Ungleichheit betroffen sind.

Unterstützt u.a. durch die Entwicklung der PPI, durch Impulse aus der Entwicklungszusammenarbeit sowie durch den Ansatz zur Gesundheitsförderung der Weltgesundheitsorganisation erfolgte im Vereinigten Königreich Ende der 1980er-Jahre nach und nach eine Implementation in den Gesundheitsbereich. Förderlich für die Verbreitung waren außerdem die Aktivitäten des ursprünglich nur in der Erwachsenenbildung verorteten und in England koordinierten „Collaborative Action Research Network“ (CARN) (Springett 2018, S. 260 f.).

International vertreten wird die PHR durch die 2009 gegründete „International Collaboration for Participatory Health Research“ (ICPHR) (Wright 2013). Ziel der ICPHR ist es, partizipative Ansätze zur Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit in der Gesundheitsforschung zu fördern. Die ICPHR will den Erfahrungsaustausch u.a. zur Terminologie und zu gemeinschaftlichen Prinzipien stärken, den internationalen Wissensbestand zusammenführen, Leitlinien entwickeln sowie Evidenz generieren, um so die Rolle der PHR bei der Entscheidungsfindung und im Interventionsdesign zu Gesundheitsfragen zu stärken (ICPHR 2013a, S. 3). Beresford und Russo (2020, S. 152) weisen darauf hin, dass das Netzwerk, obwohl auf die Zusammenarbeit mit Bevölkerungsgruppen fokussiert, die gegenüber anderen Bevölkerungsgruppen schlechtere Gesundheitschancen haben, von einem Konsortium aus neun Akademiker:innen koordiniert wird.

(3) Im Vereinigten Königreich wie auch in Nordamerika wurde die praktische Anwendung der PHR durch Bewegungen wie z. B. die HIV/Aids-Bewegung gestärkt (Abma et al. 2019, S. 12). Auch in diesem Zusammenhang hat sich international seit den 1990er-Jahren von Nordamerika ausgehend die **CBPR**

verbreitet. Diese wird auch als wichtiger Ansatz für die Weiterentwicklung von Public Health eingeschätzt (Israel et al. 1998). CBPR weist vielfältige Übereinstimmungen zur PHR auf (ausführlicher zu den Kernmerkmalen der CBPR vgl. Unger 2014, S. 30 ff.). Der Ansatz ist häufig mit dem Ziel verbunden, gesundheitliche Chancengleichheit zu stärken, d.h. im Fokus stehen Bevölkerungsgruppen, die von gesundheitlicher Ungleichheit betroffen sind (Hammel et al. 2021, S. 65; Unger 2014, S. 30). Die Merkmale Community-basierter partizipativer Forschung sind (Viswanathan et al. 2004, S. 3):

- (1) Ein gemeinschaftlicher Lernprozess, der zu neuen Erkenntnissen führt.
- (2) Die geteilte Entscheidungsfindung zwischen allen Beteiligten.
- (3) Die gemeinschaftliche Verantwortung für die Prozesse und Produkte.

Auf Basis eines systematischen Literaturreviews zu CBPR mit Gesundheitsbezug definieren Viswanathan et al. (2004, S. 22) wie folgt: „(...) *CBPR is a collaborative research approach that is designed to ensure and establish structures for participation by communities affected by the issue being studied, representatives of organizations, and researchers in all aspects of the research process to improve health and well-being through taking action, including social change*“.

Auch andere Definitionen zu CBPR nehmen i. d. R. Bezug auf diese Merkmale (im Überblick Springett et al. 2011, S. 2). Teilweise wird besonders die Frage der Beteiligten spezifischer ausgeführt: *“Community-based research in public health is a collaborative approach to research that equitably involves, for example, community members, organizational representatives, and researchers in all aspects of the research process. The partners contribute unique strengths and shared responsibilities to enhance understanding of a given phenomenon and the social and cultural dynamics of the community, and integrate the knowledge gained with action to improve the health and well-being of community members”* (Israel et al. 1998, S. 177).

Hinsichtlich des Verständnisses von Community finden unterschiedliche Begriffsfassungen Anwendung (Bär und Schaefer 2021, S. 260 ff.; Unger 2014, S. 28 f.). Für den Ansatz der CBPR definiert Roche (in Unger und Wright 2008, S. 59) den Begriff sehr breit (und damit auch unspezifisch), indem darunter Menschen in einer bestimmten Nachbarschaft oder einem Bezirk /einer Kommune, Menschen mit ähnlichen Lebenserfahrungen oder gemeinsamen Charakteristiken bis hin zu Interessensvertretungen dieser Menschen verstanden werden können.

Umgesetzt wird CBPR häufig als Peerforschung, d.h. Mitglieder aus der Community werden qualifiziert und partizipieren an der Forschung (Roche et al. 2010, S. 4; Roche in Unger und Wright 2008, S. 69). Die Gründe für die Zusammenarbeit mit Peers werden vor allem mit Nützlichkeitsargumenten untermauert: Neben der Verbesserung der Qualität der gesammelten Daten kann das Wissen aus gelebter Erfahrung nach und nach in die Forschung einfließen. Zudem werden Kapazitäten auf lokaler Ebene aufgebaut (Roche et al. 2010, S. 4). Basierend auf Interviews und Fokusgruppen-Diskussionen mit partizipativ forschenden Wissenschaftler:innen, Fachkräften und Peerforschenden in Toronto/Kanada konnten drei Formen der Peerforschung identifiziert werden (Roche et al. 2010, S. 3):

- (1) Die Beteiligung von Peers im Rahmen einer Begleit- bzw. Steuerungsgruppe oder eines Beirats (advisory model),
- (2) die Beteiligung der Peers im Rahmen der Datenerhebung (employment model)
- (3) die Beteiligung der Peers an allen Aspekten der Forschung (partner model).

Zusammenfassend lassen sich zwischen den drei dargestellten Strängen deutliche Überschneidungen ausmachen und die Umsetzung der Ansätze wird jeweils mit gleichen oder ähnlichen Argumenten gestützt. Im Kern geht es jeweils darum, die Ergebnisse der Forschung adäquater an den Erfordernissen der Praxis auszurichten. Der Vorschlag, PPI als Oberbegriff für verschiedene Ansätze partizipativer Forschung im Gesundheitsbereich zu verwenden, kann daher nachvollzogen werden. Im Vergleich besonders zur Praxis der PPI wurzeln aber die PHR sowie die CBPR in einer emanzipatorischen Bewegung. Neben dem vorgenannten Nützlichkeitsargument geht es auch darum, durch die Initiierung von Lernprozessen zu einer Stärkung der Beteiligten beizutragen. Springett (2018, S. 261, S. 265) sieht daher PPI und PHR – zumindest in der Praxis – als grundsätzlich verschieden an. Während in Bezug auf die Zielsetzung für die PHR in Nordamerika eher das Ziel des Erkenntnisgewinns angegeben wird (vgl. Salsberg und Merati 2018, S. 205), betont die CBPR eher das Ziel, Veränderungen anzustoßen (vgl. Israel et al. 1998, S. 177; Viswanathan et al. 2004, S. 22).

2.4 Die Entwicklung Partizipativer Gesundheitsforschung im deutschsprachigen Raum

Seit ca. 20 Jahren werden partizipative Forschungsansätze auch im deutschsprachigen Gesundheitsbereich verstärkt aufgegriffen (Hartung et al. 2020b, S. 2). Die Trennung zwischen einer im weiteren Sinne Patient:innen einbeziehenden partizipativen Gesundheitsforschung sowie einer partizipativen Gesundheitsforschung, die eine gleichberechtigte Zusammenarbeit besonders mit Bevölkerungsgruppen, die von gesundheitlicher Ungleichheit betroffen sind, anstrebt, kann auch für den deutschsprachigen Raum nachvollzogen werden. Gleichwohl werden auch im deutschsprachigen Raum die beiden Stränge teilweise vermischt: *„Projekte der PGF nutzen eine Bandbreite von Methoden, um PatientInnen und/oder BürgerInnen und/oder andere Interessengruppen möglichst umfassend, d.h. sowohl an der Entwicklung von Fragestellung und Studiendesign, als auch an der Durchführung, Auswertung und Publikation der Daten zu beteiligen. In der Regel handelt es sich dabei um eine Zusammenarbeit zwischen einer wissenschaftlichen Einrichtung und einer Praxiseinrichtung und/oder VertreterInnen der Zivilgesellschaft bzw. einer Selbstorganisation, die von einem bestimmten gesundheitlichen Problem betroffen sind. Diese Zusammenarbeit kann sehr unterschiedliche Formen bis hin zur Koproduktion annehmen und Praxis- und Forschungsexpertisen auf unterschiedliche Weisen kombinieren“* (Peter et al. 2020, S. 329).

Partizipative Arbeitsweisen in Bezug auf die Beteiligung von Patient:innen in der Forschung im deutschsprachigen Raum finden sich beispielsweise in der Rehabilitationsforschung (Farin-Glattacker et al. 2014) und der Versorgungsforschung (Brütt 2020)⁵. Gestützt wird dieser Ansatz auch im deutschsprachigen Raum durch das Argument der Verbesserung der Forschung selbst bzw. ihrer Ergebnisse. So wird zum Beispiel eine Verbesserung der Zuverlässigkeit und Kultursensibilität von Erhebungsinstrumenten (Farin-Glattacker et al. 2014, S. 2) oder die stärkere Anpassung der Forschung an die Bedürfnisse von Patient:innen, Angehörigen und klinisch Tätigen durch Partizipation erwartet (Brütt 2020, S. 27).

Zu der Frage, in welcher Weise im deutschsprachigen Raum eine Beteiligung der Patient:innen erfolgt, gibt es derzeit keinen Überblick. Nach Hammel et al. (2021) wird die Perspektive von Patient:innen in der Versorgungsforschung zwar berücksichtigt, überwiegend erfolgt jedoch keine Forschung gemeinsam mit Patient:innen. Allerdings gibt es auch Beispiele, die stärker partizipativ angelegt sind,

⁵ Für einen Überblick zur Beteiligung von Patient:innen in der Gesundheitsversorgung vgl. Forster und Kranich (2007).

wie das unter dem Begriff „Patient Science“ vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Pilotprojekt zur Mukoviszidose, in dem eine umfassende Partizipation in allen Phasen des Forschungsprozesses vorgesehen ist (Hammel et al. 2021, S. 66). Auch die ‚Betroffenenkontrollierte Forschung‘ von Menschen mit Psychiatrieerfahrungen verfolgt einen umfassenden Partizipationsanspruch (im Überblick Russo 2021a). Wichtiger Ausgangspunkt ist hier die Abgrenzung der biomedizinischen Sichtweise in der Psychiatrie (Russo 2021b, S. 272). Häufig wird die ‚Betroffenenkontrollierte Forschung‘ von Wissenschaftler:innen mit persönlichen Psychiatrieerfahrungen initiiert und durchgeführt (Russo 2021b, S. 276) und grenzt sich u.a. aus diesen Gründen von anderer partizipativer Forschung im Gesundheitsbereich ab (Russo 2021b, S. 270).

Der unter 2.3 vorgestellte Ansatz der PHR findet sich konzeptionell unter dem Begriff der Partizipativen Gesundheitsforschung (PGF) auch im deutschsprachigen Raum. Dies wird nicht zuletzt daran deutlich, dass das von der ICPHR entwickelte Positionspapier mit dem Titel „What is Participatory Health Research?“ (ICPHR 2013a) in deutscher Übersetzung als Anstoß für die Weiterentwicklung dieses Ansatzes im deutschsprachigen Raum vorgestellt wurde (Wright 2013). Insofern knüpft auch die PGF explizit an der AR nach Kurt Lewin an und der Erkenntnisgewinn ist unmittelbar mit Handlungen zur Lösung (oder Linderung) sozialer Probleme verbunden, um so zur Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit beizutragen (Wright 2021). Auch im deutschsprachigen Raum ist Gemeinschaftsforschung im Sinne von CBPR eine häufige Form der PGF (Wright 2021, S. 143).⁶

Da auch das der kumulativen Dissertation mehrheitlich zugrundeliegende Anwendungsbeispiel in der PGF verortet ist, wird die Entwicklung und der Ansatz im deutschsprachigen Raum nachfolgend vertieft.

Als wichtiger Impulsgeber für die Entwicklung der PGF im deutschsprachigen Raum können die auf das Thema Partizipation bezogenen Projekte, Publikationen und Tagungen der bis 2012 bestehenden Arbeitsgruppe Public Health am Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB) angesehen werden (vgl. <https://www.wzb.eu/de/forschung/beendete-forschungsprogramme/public-health> [zuletzt geprüft am 11.03.2022]). Von einer von dieser Arbeitsgruppe am WZB durchgeführten Tagung in 2007 ging auch die Initiative für das ebenfalls 2007 gegründete Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet) aus (vgl. <http://partnet-gesundheit.de/> [zuletzt geprüft am 11.03.2022]), das zugleich Partnernetzwerk der ICPHR ist (Unger und Wright 2008, S. 114 f.).

PartNet definiert PGF als „(...) ein wissenschaftlicher Ansatz, der die Durchführung von Forschung als eine Koproduktion verschiedener AkteurInnen versteht. Der Forschungsprozess wird zwischen allen Beteiligten partnerschaftlich organisiert und kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse reflektiert. Am gesamten Forschungsprozess soll dabei eine maximale Mitgestaltung der Menschen erreicht werden, deren Lebensbereiche erforscht werden. Zu den Beteiligten gehören insbesondere die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden und u.a. Fachkräfte und Entscheidungsträger*innen des Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesens, Vertreter*innen der Zivilgesellschaft und Wissenschaftler*innen. Ziel der PGF ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen und Veränderungen anzustoßen, die zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen beitragen und gesundheitliche Chancengleichheit stärken“ (vgl. <http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/partnet-definition/> [zuletzt geprüft am 05.03.2022]).

⁶ Als zweite Form der PGF gibt Wright (2021) die Praxisforschung an, was im Hinblick auf die dargestellte Entwicklung und die Wurzeln der PGF kritisch zu diskutieren ist. In Bezug auf den Fokus dieser Arbeit wird das nicht weiterverfolgt.

Die Definition von PartNet schließt somit eng an den Ansatz der ICPHR und auch an die CBPR an. Mit dem Begriff der maximalen Mitgestaltung sowie der kontinuierlichen Reflexion der Machtverhältnisse wird der Anspruch an das Ausmaß der Partizipation nochmals betont. Außerdem werden die beiden Zielsetzungen – Erkenntnisgewinn und Anstoß von Veränderungen - gleichermaßen genannt, stehen also gleichberechtigt nebeneinander. Der Aspekt der gegenseitigen Lernprozesse wird in der PGF Definition seitens PartNet jedoch nicht angesprochen. Anhand der Dokumentation des rund zweijährigen Entwicklungsprozesses der Definition kann nachvollzogen werden, dass auch keine aktive Auseinandersetzung darüber erfolgt ist, diesen Aspekt in die Definition zu integrieren (vgl. PartNet o. J.).⁷ Auch in einer aktuellen Publikation zum Stand der PGF werden gegenseitige Lernprozesse als Kennzeichen nicht thematisiert (Wright 2021). Dies stellt einen deutlichen Unterschied gegenüber der CBPR, aber auch gegenüber dem Ansatz der ICPHR dar. Letztere betont die Herausbildung einer kritischen Reflexivität im Forschungsprozess, was als Indikator für Lernprozesse eingeschätzt werden kann.

PGF kann weder mit Aktionsforschung, noch mit Praxisforschung im deutschsprachigen Raum gleichgesetzt werden. Besonders zur Aktionsforschung in der Tradition nach Kurt Lewin besteht aber eine deutliche Nähe, da Forschung und Handlung miteinander verknüpft werden (doppelte Zielsetzung). Mit dem übergeordneten Ziel der Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit schließt PGF an das Konzept der CBPR an. Die für die Stärkung von Gesundheit und Wohlbefinden beabsichtigten Veränderungen sind gegenüber den gesellschaftlichen und sozialen Systemen kritisch, ohne diese grundsätzlich infrage zu stellen. Die im Konzept der CBPR angelegten und insbesondere in der Tradition von Freire stehenden gemeinschaftlichen Lern- und Bildungsprozesse sind dagegen besonders in der deutschsprachigen PGF nicht explizit angesprochen (vgl. Bär und Reutlinger 2021, S. 161).

2.5 Aktuelle Entwicklungen und Diskurse in der Partizipativen Gesundheitsforschung im deutschsprachigen Raum

PGF ist im Aufwind (Hartung et al. 2020a, S. 3). Für den deutschsprachigen Raum ist seit 2015 ein deutlicher Anstieg der Auseinandersetzung mit PGF zu verzeichnen (Bär und Schaefer 2021, S. 272). Es erschienen zahlreiche Publikationen; Workshops und Konferenzen setzten das Thema auf ihre Agenda und auch in der Forschungsförderung wird in PGF investiert (BMBF 2021; vgl. BMBF 2016). Im Memorandum der Kooperation für nachhaltige Präventionsforschung (KNP), mit dem die nachhaltige Nutzung der Ergebnisse von 60 Einzelprojekten im Förderschwerpunkt Präventionsforschung (2004-2022) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung unterstützt werden sollte, wird PGF für die Präventionsforschung als vielversprechend bezeichnet (Hartung et al. 2020b). Auch im Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung von 2019 wird PGF als zu stärkender Ansatz hervorgehoben (Hartung et al. 2020b, S. 3).

Aktuelle Publikationen in Form von Monografien (Unger 2014), Herausgeberbänden (Flick und Herold 2021b; Hartung et al. 2020a; Rosenbrock und Hartung 2012) sowie Themen- bzw. Schwerpunkthefte (Bundesgesundheitsblatt 2021, Prävention und Gesundheitsförderung 2013, Forum Qualitative Sozialforschung 2012) legen den Fokus vielfach auf Fragen, die sich mit methodischen, praktischen,

⁷ Die Definition war zunächst konzipiert als Arbeitsdefinition, die nach zwei Jahren überprüft werden sollte (was nach Kenntnis der Autorin bislang nicht erfolgt ist). Für diese Überprüfung waren bereits Themen festgehalten, in denen ebenfalls Lernprozesse nicht integriert waren (vgl. PartNet o. J., S. 31).

aber auch erkenntnistheoretischen Fragen der PGF befassen: Manche Publikationen tragen entsprechende Hinweise auf eine methodische Auseinandersetzung bereits im Titel (Bergold und Thomas 2012; Hartung et al. 2020a; Kasberg et al. 2021a; Kümpers et al. 2021), andere sprechen direkt erkenntnistheoretische Aspekte an (Behrisch und Wright 2018; Borg et al. 2012) oder setzen sich mit den Wirkungen der PGF auseinander (Allweiss et al. 2021).

Insofern scheint die Prognose von 2012 eingetreten: *„In den nächsten Jahren wird es möglich sein, durch die Weiterentwicklung der wissenschaftlichen Grundlagen PGF öfter und effektiver einzusetzen, um Menschen vor Ort dabei zu unterstützen, innovative Projekte zur Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung zu realisieren* (Wright 2012, S. 427). Weiterhin führt die PGF auch einen Diskurs mit anderen Ansätzen sozialwissenschaftlicher Forschung. Dies spiegelt sich z. B. darin, dass PartNet eine Arbeitsgruppe zu PGF in der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) stellt (Peter et al. 2020, S. 329). Auch gibt es im Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung e.V. eine Arbeitsgruppe zum Thema Partizipative Versorgungsforschung (vgl. <https://www.dnvf.de/gruppen/arbeits-und-fachgruppen.html> [zuletzt geprüft am 07.03.2022]).

Aktuell können die Chancen für die Etablierung partizipativer Forschung somit als positiv eingeschätzt werden. Dies zeigt sich nicht zuletzt an einem Themenheft zur PGF des Bundesgesundheitsblattes sowie der Förderung des Forschungsverbundes PartKommPlus – Forschungsverbund für gesunde Kommunen durch das BMBF 2015 -2022 (vgl. <http://partkommplus.de/>) (Wright et al. 2018). Der Ansatz der Bürgerwissenschaften - häufig als Citizen Science bezeichnet - öffnet sich aktuell für das Feld der Medizin und Gesundheitsforschung (Hammel et al. 2021, vgl. <https://www.buergerschaffenwissen.de/netzwerk/ag-cs-medizin-gesundheitsforschung> [zuletzt geprüft am 06.03.2022]). Unterstützend für den partizipativen Forschungsansatz wirkt sich auch aus, dass sich qualitative Forschung etabliert und so den Raum für Vielfalt geöffnet hat, was neue Formen der Wissensproduktion ermöglicht (Unger 2014, S. 5).

Aber es gibt auch umfassende Kritik an der partizipativen Forschung, das zeigt der von Flick und Herold (2021b) herausgegebene Sammelband eindrücklich. Zum einen bezieht sich diese Kritik auf den partizipativen Ansatz selbst, z. B. dass das Angebot der Partizipation auch eine Überforderung bewirken kann, was eher die Reproduktion als die Veränderung sozialer Lebenswelten nach sich ziehe (Braune et al. 2021). Zum anderen zielt die Kritik an Partizipation als erkenntnistheoretischen Ansatz. Flick und Herold (2021a) argumentieren, dass die für kritische Sozialforschung notwendige Offenheit in der partizipativen Forschung nicht gegeben ist, weil durch die in der Regel seitens der Wissenschaft initiierten Anwendungen zahlreiche Vorfestlegungen erfolgen (z. B. wer als marginalisiert in die Forschung einzubeziehen ist und wie deren Bewusstsein verändert werden soll): *„Ihr sollt herausfinden, was wir verändern wollen, und euch so verändern, wie wir das beschlossen haben!“* (Flick und Herold 2021a, S. 300). Insofern scheint nach wie vor zu gelten, was Bergold und Thomas bereits 2012 konstatierten: *„Obwohl partizipative Forschungsstrategien heute in vielfältigen Praxiszusammenhängen akzeptiert oder sogar erwünscht sind, wird partizipative Forschung in akademischen Zusammenhängen kritisch gesehen und sehr viel weniger als eigenständige Forschungsmethode anerkannt; [...]“* (Bergold und Thomas 2012, Abs. 77). Als Beispiel, dass partizipative Forschung nicht in der Forschungspraxis sozial- und gesundheitswissenschaftlicher Forschung angekommen ist, kann die aktuelle Corona-Pandemie gesehen werden. Zwar wird in diesem Zusammenhang Partizipation u.a. als nützlich für Kommunikations- und Informationsstrategien

bewertet und eingesetzt. Partizipative Forschung als Prozess von der Definition der Forschungsfrage bis zur Auswertung der Ergebnisse hat hier aber keine Bedeutung (Bär et al. 2021b).

Gerade vor diesem Hintergrund erscheint es angezeigt, PGF aus theoretischer, methodischer und konzeptioneller Sicht weiterzuentwickeln. Es geht dabei nicht um ein konzeptionell einheitliches Vorgehen (z. B. in Bezug auf die Umsetzung von Partizipation), da die Pluralität von Ansätzen der Komplexität des Public Health Sektors eher entgegenkommt (Wright 2012, S. 418). Vielmehr ist zu klären, welchen Qualitätskriterien die PGF in den verschiedenen Forschungsphasen folgt, anhand derer sie auch beurteilt werden kann. Dafür sind auch Kriterien in den Blick zu nehmen, die an den zentralen Merkmalen der PGF ansetzen, der Zusammenarbeit im Forschungsprozess und der doppelten Zielsetzung (Unger et al. 2007, S. 34).

Im Folgenden werden zunächst die mit diesen beiden zentralen Merkmalen verbundenen Herausforderungen in der PGF detaillierter ausgeführt, um daraus Anknüpfungspunkte für Qualität abzuleiten. Daran anschließend wird der aktuelle Diskurs um Qualitätskriterien in der PGF aufgezeigt und in Hinblick auf die o.g. Ansatzpunkte kritisch gewürdigt. In den dieser kumulativen Dissertation zugrundeliegenden Publikationen erfolgt dann eine tiefere Auseinandersetzung mit einzelnen Qualitätsaspekten anhand von Anwendungsbeispielen.

3. Grundprinzipien und Herausforderungen der Partizipativen Gesundheitsforschung

Die beiden Grundprinzipien der PGF, zum einen der Anspruch an eine umfassende Partizipation verschiedener Beteiligter im Forschungsprozess, zum anderen die doppelte Zielsetzung, stellen in der Umsetzung erhebliche Herausforderungen dar. Aus diesen Herausforderungen resultieren daher wichtige Anknüpfungspunkte für die Qualität der PGF.

3.1 Partizipation in der Partizipativen Gesundheitsforschung

Der Begriff der Partizipation stammt aus der Demokratietheorie, in deren Kern es um die Frage geht, wie möglichst viele Stimmberechtigte an den sie betreffenden Entscheidungen teilhaben können (Bergold und Thomas 2010, S. 336). Der Begriff selbst ist jedoch unspezifisch und birgt in der Umsetzung einige Fallstricke: *„What do we mean by participation? Who is participating, for whom are we participating, in what spheres are we participating, to what ends are we participating, and perhaps most important of all, who or what is limiting participation in shaping our lives?“* (Wallerstein und Duran 2018, S. 21).

In den Publikationen zu PGF nimmt vor allem die Frage nach der Art und dem Umfang der Partizipation breiten Raum ein. Andere Fragen, z. B. wer genau an der Forschung partizipiert, werden dagegen wenig detailliert oder gar nicht angesprochen. Auch wird eher selten grundsätzlich reflektiert, ob die Wissenschaft in der partizipativen Forschung tatsächlich Kontrolle abgibt oder ob es nicht eher um Entscheidungsteilhabe innerhalb eines von der Wissenschaft gesetzten Rahmens geht, die Forschung demnach weiterhin vom Wissenschaftsbetrieb dominiert wird (Flick und Herold 2021b, S. 288).

3.1.1 Art und Umfang von Partizipation

Mit Partizipation ist in der PGF die Teilhabe an Entscheidungen zum Studiengegenstand, zur Fragestellung, zum Design, zur gemeinsamen Durchführung der Forschung (Datenerhebung und Auswertung) bis hin zur Interpretation und Verbreitung der Forschungsergebnisse gemeint. Häufig wird kurz von Entscheidungsteilhabe oder auch von Entscheidungsmacht (Unger 2014, S. 39) bzw. von gemeinsamer Steuerung (shared control) (Israel et al. 1998, S. 177) gesprochen. Es geht also um das Ausmaß, in dem Einfluss auf die Entscheidungen in den verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses ausgeübt werden kann. Dieses kann zwischen den verschiedenen Beteiligten und auch in den unterschiedlichen Phasen des Prozesses variieren. Cornwall und Jewkes (1995, S. 1668) bezeichnen dies als Zick-Zack-Pfad mit mehr oder weniger Beteiligung in den verschiedenen Forschungsphasen.

Die Formulierung der maximalen Mitgestaltung in der PartNet-Definition impliziert, dass ein möglichst hohes Ausmaß an Partizipation angestrebt werden soll. Dagegen weisen Springett et al. (2011) darauf hin, dass zu Beginn eines partizipativen Forschungsprozesses die Frage geklärt werden sollte, welches Ausmaß an Partizipation im jeweiligen Kontext, unter den jeweiligen Bedingungen und in Abhängigkeit der Fragestellung als sinnvoll eingeschätzt werden kann (Schaefer et al. 2020, S. 14; vgl. auch Bergold und Thomas 2012, S. 6). Auch Rosenbrock und Hartung (2012, S. 12) sehen es eher als eine Schwäche des Konzeptes, dass ein Maximum an Partizipation nicht zwangsläufig auch das Optimum sein muss.

Anders als in der partizipativen Versorgungsforschung (vgl. Brütt 2020) wird dies in der Praxis der nach dem Verständnis von PartNet ausgerichteten PGF jedoch nur selten diskutiert. Die für die Aktionsforschung gezogene Schlussfolgerung, dass Partizipation häufig als Entweder-Oder-Entscheidung behandelt wird und die Entscheidung für Partizipation eher aus ideologischen statt erkenntnistheoretischen Überlegungen getroffen wird, ist daher auch für die an der PartNet-Definition orientierten PGF zutreffend (Dick 2015, S. 437).

Für die Darstellung von Art und Umfang der Partizipation können unterschiedliche Modelle genutzt werden (vgl. auch das für die Peerforschung entwickelte Modell nach Roche et al. (2010) in Kap. 2.3). U.a. in der Versorgungsforschung und der Rehabilitationsforschung wird ein (teilweise erweitertes) Modell nach Sweeney und Morgan (2009, S. 28) genutzt, das zwischen Beratung (consultation), Mitwirkung (contribution), Zusammenarbeit (collaboration) und Steuerung (control) unterscheidet (Beresford und Russo 2020, S. 155; Farin-Glattacker et al. 2014, S. 5). Andere Modelle differenzieren zwischen Information, punktueller oder auch längerfristiger Beratung bis hin zu gleichberechtigter Zusammenarbeit mit geteilter Entscheidungsmacht und weisen damit zugleich darauf hin, dass auch in der nicht-partizipativen Forschung Menschen beteiligt werden (Unger 2012, Abs. 25).

Für eine differenzierte Darstellung wird in der PGF vielfach das ursprünglich für die Gesundheitsförderung und Prävention entwickelte Stufenmodell nach Wright, Unger und Block (2010, S. 42) genutzt. Diese Form der Differenzierung wurde auch in der von Trojan (1990, zitiert nach Wright 2016) entwickelten 12-stufigen Darstellung unterschiedlicher Beteiligungen von Bürgerinnen und Bürgern an lokalen Entscheidungsprozessen verwendet. Das Modell nach Wright, Unger und Block unterscheidet neun Stufen, wovon nur drei Stufen eine Beteiligung im Sinne von partizipativer Entscheidungsteilnahme beschreiben. Von unten nach oben werden in dem Modell zunächst die Stufen Instrumentalisierung (Stufe 1) und Anweisung (Stufe 2) als Nicht-Partizipation und dann die Stufen Information (Stufe 3), Anhörung (Stufe 4) und Einbeziehung (Stufe 5) als Vorstufen der Partizipation genannt. Erst die Stufen Mitbestimmung (Stufe 6), teilweise Entscheidungskompetenz (Stufe 7) und Entscheidungsmacht (Stufe 8) werden der Partizipation zugeordnet. Selbstorganisation (Stufe 9) geht dann über Partizipation hinaus.

So differenziert die Darstellung über eine Leiter zu sein scheint, wird doch ihre Verwendung auch infrage gestellt (Marent et al. 2015). Bergold und Thomas (2012, S. 10) halten Stufenmodelle u.a. deshalb nicht für geeignet, weil ein Kontinuum suggeriert werde. Beispielsweise wird vernachlässigt, dass die partizipative Zusammenarbeit auch seitens der Beteiligungsgruppen in der Regel zunächst entwickelt werden muss (Schaefer et al. 2021b, S. 164). Auch wird der eindimensionale und statische sowie der normative Charakter der Stufendarstellung als inadäquat für die in der Regel dynamische Zusammenarbeit kritisiert (Marent et al. 2015, S. 829). Das Stufenmodell ermöglicht außerdem nicht per se eine Differenzierung zwischen den verschiedenen Forschungsphasen oder den verschiedenen Beteiligungsgruppen. Ein weiterer Kritikpunkt ist die der Stufenleiter implizit zugrundeliegende Trennung zwischen Forschenden und Beforschten (Russo 2021b, S. 272 f.). Daher sollte auch die Eignung nicht-stufenförmiger Modelle überprüft werden und diese ggf. weiterentwickelt werden. Ein Überblick zu Modellen, die sich z. B. stärker am Forschungskontext oder an einer Differenzierung nach der Zielsetzung orientieren, findet sich bei Springett et al. (2011). Trotz der genannten Einschränkungen bietet sich das Stufenmodell aufgrund seiner eingängigen Struktur für die Anwendung im Rahmen routinemäßiger Reflexionen an und kann die Abfrage nach der gewünschten

ebenso wie der erlebten Partizipation unterstützen (Wihofszky et al. 2020b, S. 76 ff.; Kasberg et al. 2021b).

Obwohl die Frage nach dem Ausmaß an Partizipation viel diskutiert wird, finden sich bislang in der deutschsprachigen Literatur zu PGF nur selten differenzierte Darstellungen, wie Partizipation in der Forschungspraxis umgesetzt wird (Clar und Wright 2020, S. 8). Unger (2012, Abs. 63) zeigt für das PaKoMi-Projekt⁸, wie das Stufenmodell für eine Darstellung der Partizipation, die nach Beteiligengruppen und unterschiedlichen Projektphasen differenziert, genutzt werden kann. Wahl et al. (2021) haben eine entsprechende Aufbereitung in Anlehnung an die für PaKoMi entwickelte Darstellung auch für das Projekt ‚ElFe-Eltern fragen Eltern‘ vorgenommen (zum Projekt ElFe vgl. Kap. 6).

3.1.2 Wer partizipiert?

Die Frage danach, wer partizipiert, entscheidet über die in die Forschung einbezogene Perspektive bzw. das einbezogene Wissen. Da die PGF auf die Verschränkung verschiedener Perspektiven abzielt, ist es erforderlich zu bestimmen, welche Erfahrungen genau in den Prozess eingebracht werden sollen (Bergold und Thomas 2012, Abs. 23).

Bislang gibt es keine Systematik, wer in der PGF partizipieren soll (Bergold und Thomas 2012, Abs. 25), und zumindest im deutschsprachigen Raum gehen partizipative Forschungsprojekte nur selten differenziert darauf ein, wer in welcher Weise partizipiert (Clar und Wright 2020, S. 8; Wahl et al. 2021).

In Bezug auf ein konkretes Forschungsfeld lassen sich die in der PartNet-Definition genannten Fachkräfte und Entscheidungsträger des Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesens sowie die Menschen aus der Wissenschaft recht eindeutig angeben.

Die Vertreter:innen der Zivilgesellschaft sowie die Menschen, deren Lebensbereich erforscht wird, sind dagegen schwieriger zu bestimmen. Wesentliches Kriterium ist das Erfahrungswissen, das diese in die Forschung einbringen. International gebräuchlich ist daher die Differenzierung zwischen Externen (outsider) (z. B. Beteiligte aus der Wissenschaft) und Internen (insider), also Menschen mit in der Praxis erworbenen Erfahrungen aus dem betrachteten Feld (Crean 2020, Abs. 2). In der PGF werden sie u.a. auch als Praxispartner:innen, Mitforschende, Co-Forschende oder ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ bezeichnet. Nachfolgend wird der Begriff ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ genutzt: *„Expert:innen aus Erfahrung werden Beteiligte genannt, welche vorrangig ihre Erfahrungen zum Forschungsthema in den Prozess einbringen. Diese Erfahrungen sind vielfältig und beziehen sich auf einen konkreten gesellschaftlichen Kontext. Sie können beispielsweise auf lebensweltlichen Bezügen, Community-Zugehörigkeiten oder institutionellen Kontakten / Aufenthalten basieren. Hierbei ist zu beachten, dass es auch unfreiwillige Erfahrungen von Machtlosigkeit sein können (beispielsweise in der Psychiatrie, der Jugendhilfe oder in diskriminierenden Umfeldern)“* (PartNet 2021, S. 8). Neben dem von den ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ eingebrachten praktischen Erfahrungen und lebensweltlich-kulturellen Kompetenzen kann der Status als Interne bzw. Interner aber auch Nachteile bergen. So besteht z. B. die Möglichkeit von „blinden Flecken“ aufgrund von Vorannahmen, sozialen Positionierungen und Beziehungen (Unger 2018, S. 167). Ausgrenzungsmechanismen durch die

⁸ PaKoMi steht für Partizipation und Kooperation in der HIV-Prävention mit Migrantinnen und Migranten, ein Projekt der Deutschen AIDS-Hilfe, das im Zeitraum 2008-2011 durch das Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB) wissenschaftlich begleitet wurde.

Beteiligten im Feld müssen daher zumindest in Betracht gezogen werden (Bergold und Thomas 2012, Abs. 26). Auch verlassen sich partizipativ forschende Wissenschaftler:innen bei der Gewinnung von ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ oft auf die lokalen Partner:innen, ohne mit diesen zu thematisieren, wen diese ggf. nicht für eine Beteiligung an der Forschung ansprechen (Bergold und Thomas 2012, Abs. 24). Für die Reflexion, wer partizipiert und ggf. ausgegrenzt wird, haben Götsch et al. (2011, Abs. 37) für die partizipative Forschung Reflexionsfragen formuliert, die sich (zumindest teilweise) auch für die PGF anwenden lassen.

Konzeptionell ermöglicht das Community-Konzept eine Eingrenzung von Personengruppen bezüglich ihrer Erfahrungen aus dem konkreten gesellschaftlichen Kontext. Nach der Begriffsdefinition der Weltgesundheitsorganisation (WHO 1998, S. 5) wird unter Community eine spezifische Gruppe Menschen mit gemeinsamen Werten, Normen, Überzeugungen und dem Bewusstsein einer gemeinsamen Identität verstanden. Nicht zwangsläufig müssen diese auch einen gemeinsamen räumlichen Bezug haben. Dennoch wird der Begriff international wie national oft nur in Bezug auf die räumliche Verortung genutzt, vielfach als Synonym für die lokale Bevölkerung bzw. für über einzelne Merkmale definierte Bevölkerungsgruppen (Bär und Schaefer 2021, S. 260 f.). Auch der sehr breit gefasste Ansatz von Roche eröffnet diese Möglichkeit (in Unger und Wright 2008, S. 59). Das mit der WHO-Definition angelegte Potenzial wird daher häufig nicht ausgeschöpft. Zugleich kann der Bezug auf Community in einem breiten Verständnis bedeutsam für die Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit sein, da sich mithilfe dieses Konzeptes präziser bestimmen lässt, welche Erfahrungen und Wissensbestände in den Prozess eingebracht werden (Bär und Schaefer 2021).

Hinsichtlich der eingebrachten persönlichen Erfahrungen und des jeweiligen Wissens sind neben der Bestimmung der eingebrachten Erfahrungen/Wissensbestände zwei weitere Aspekte zu berücksichtigen:

(1) Ggf. werden auch die spezifischen Interessen und Ziele einer Institution in den gemeinsamen Prozess eingetragen: Alle Beteiligten können *„(...) die Erfahrungen, Praxen, Perspektiven, Wissensbestände, Handlungslogiken, Interessen und Ziele (...) einer oder mehrerer Institutionen in den Prozess einbringen“* (PartNet 2021, S. 10).

(2) Auch die (institutionalisierte) Interessenvertretung einer Gemeinschaft vertritt nicht zwangsläufig die Interessen einer Gemeinschaft (Roura 2021, S. 782): *„It is sometimes impossible to know who can represent the true spirit of the community“* (Brown und Vega 1996, S. 5).

Hinzu kommt ein weiteres Problem: Nicht immer können diejenigen, deren Wissen einbezogen werden soll, für Partizipation gewonnen werden. Auch unabhängig von partizipativer Forschung gilt die Einbindung von Bevölkerungsgruppen mit schlechteren Gesundheitschancen als große Herausforderung (Brandes et al. 2021, S. 587). Schmidt (2012) verweist in einem Beitrag mit Schwerpunkt für die kurative Medizin darauf, dass ggf. die Personengruppen, die für die Forschung gewonnen werden sollen, am wenigsten offen sind für Partizipation: *„Partizipation muss man sich leisten und sich leisten können, [...]“* (Schmidt 2012, S. 265). Bezüglich der Erreichbarkeit sozioökonomisch benachteiligter Familien in qualitativen Studien sprechen Koschmieder et al. (2021) von der *„Suche nach der Nadel im Heuhaufen“* (Koschmieder et al. 2021, S. 1). Zwar zeigen einzelne Praxisbeispiele, dass der Zugang und die Einbindung gelingen können – es braucht dafür aber auch in der partizipativen Forschung erheblichen Aufwand (Schaefer et al. 2021b).

3.1.3 Geteilte Entscheidungsfindung

Mit dem Anspruch an die geteilte Entscheidungsfindung zwischen den unterschiedlichen Beteiligten stellen sich Fragen nach der Macht im Prozess und zugleich auch ethische Fragen (Wallerstein und Duran 2018, S. 21; Viswanathan et al. 2004, S. 3). Über welche persönlichen, strukturellen und finanziellen Ressourcen verfügen alle beteiligten Gruppen und reichen die jeweiligen Ressourcen für die Partizipation aus (Bergold und Thomas 2010, S. 3)? Es geht dabei z. B. auch um Autorität, Durchsetzungsfähigkeit sowie die Fähigkeit, auf individueller, zwischenmenschlicher und struktureller Ebene zu interagieren (Roura 2021, S. 780).

Bezogen auf die ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ muss gerade für diejenigen, die im Hinblick auf die Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit einbezogen werden sollen und damit partizipative Forschung zugleich legitimieren, davon ausgegangen werden, dass diese die schlechtesten Voraussetzungen für eine gleichberechtigte Teilhabe haben (Bergold und Thomas 2012, Abs. 20). Erforderlich ist daher eine aktive Ermöglichungsstrategie, die z. B. finanzielle Ressourcen, Aufwandsentschädigungen, adäquate Konditionen und Rahmenbedingungen in der Zusammenarbeit sowie Schulung und Befähigung für Forschung umfasst (Unger 2018, S. 166). Dies kann auch mit Freires Ansatz verknüpft werden, für den Bildungsprozesse im Fokus des gemeinschaftlichen Forschens stehen, um so gesellschaftliche Veränderungen zu ermöglichen (Bär und Reutlinger 2021, S. 163). Der Bedarf an einem Kompetenzaufbau besteht auch auf Seiten der beteiligten Wissenschaft, beispielsweise in Bezug auf eine Reflexion ihrer Privilegien und bewusst oder unbewusst vorhandenen Vorannahmen gegenüber bestimmten Bevölkerungsgruppen (Unger 2018, S. 168; vgl. 2011, Abs. 37). Der Umgang mit den aus den unterschiedlichen Ressourcen, Kompetenzen und auch Rollen resultierenden Machtunterschieden erfordert viel Reflexion und Offenheit, sich mit Fragen der persönlichen, aber auch institutionellen Dominanz auseinanderzusetzen: *„(...) we need to understand our personal biographies of race, educational or social status, gender and other identities; how these characteristics inform our ability to speak and interpret the world and how they inform power dynamics within the research relationship itself“* (Wallerstein 1999, S. 49).

In der Literatur findet sich unter den Begriffen Co-Learning, Capacity-Building und Empowerment eine breite Diskussion zu den Möglichkeiten, wie Ressourcen aufgebaut werden können (Unger 2018, S. 168). Dabei fällt auf, dass die Lernprozesse eher von den ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ und weniger von den beteiligten Wissenschaftler:innen erwartet werden. Letztere können u.a. vom Konzept der „Epistemic Injustice“ profitieren (Fricker 2007). Dieses versteht unter „Testimonial Injustice“, wenn z. B. einzelne Bevölkerungsgruppen aufgrund (impliziter) individueller Vorurteile bei der Datenerhebung als unglaubwürdig eingeschätzt werden. Weiterhin liegen internationale Fragenkataloge für die Reflexion der Machtdynamiken vor, die Machtunterschiede auf Mikro-, Meso- und Makroebene adressieren (Roura 2021, S. 786). Solche Konzepte und Instrumente, die auch dem Kompetenzaufbau der Beteiligten aus der Wissenschaft dienen, werden jedoch im deutschsprachigen Raum bislang nicht routinemäßig eingesetzt.

3.1.4 Anknüpfungspunkte für die Beurteilung von Partizipation

Für die Beurteilung der Qualität von Anwendungsbeispielen der PGF ergeben sich aus der Frage nach der Umsetzung der Partizipation mehrere Anknüpfungspunkte.

Auf konzeptioneller Ebene ist zunächst zu bestimmen und dann anhand der aufgebauten Strukturen zu überprüfen, welche Beteiligengruppen genau an der Forschung partizipieren sollen und inwieweit es gelungen ist, diese Gruppen zu motivieren und zu integrieren. Mit Bezug auf die Gruppe der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ kann dafür das Community-Konzept eine Unterstützung sein. Weiterhin ist zusätzlich zu den individuellen Perspektiven zu reflektieren, welche aus den institutionellen Anbindungen resultierenden Rollen, Handlungslogiken und Ziele in den Prozess integriert sind.

Ferner sollte das als sinnvoll eingeschätzte Ausmaß der Partizipation für die verschiedenen Beteiligengruppen und für die verschiedenen Forschungsphasen in der Planungsphase festgelegt werden. Im Prozess sollte dann überprüft werden, inwieweit dieses angestrebte (und auch seitens der Beteiligten erwünschte) Ausmaß an Partizipation umgesetzt werden konnte. Für die Prozessgestaltung erfordert dies eine kontinuierliche Reflexion, wie genau Partizipation in welcher Phase umgesetzt wird und ob an den strukturellen wie inhaltlichen Entscheidungen alle gleichermaßen teilhaben. Dafür können vorhandene Reflexionsinstrumente als Ausgangspunkt genommen und angepasst werden. Für die Darstellung ist es zudem sinnvoll, die Eignung nicht-stufenförmiger Modelle für die Darstellung des Umfangs der Partizipation zu überprüfen und diese ggf. weiterzuentwickeln.

Die Frage nach dem erforderlichen Kompetenzaufbau stellt sich nach den Erfahrungen des Forschungsprojektes ElFE nicht nur am Anfang, sondern kontinuierlich während des gesamten Forschungsprozesses (Schaefer et al. 2021a, Abs. 59). Bereits zu Beginn sind beispielsweise die Schulung in Dialog- und auch Konfliktlösungstechniken sowie der Aufbau adäquater Arbeitsformen sinnvoll. Ebenso sollten anfangs individuelle wie institutionelle Vorannahmen aller Beteiligten überprüft und reflektiert werden. Der Bedarf nach weiterem Kompetenzaufbau ergibt sich aber auch im laufenden Prozess, beispielsweise nachdem die konkrete(n) Forschungsfrage(n) definiert wurde(n) oder nachdem über das methodische Vorgehen entschieden wurde. Auch kann aus Reflexionen im Laufe des Prozesses resultieren, dass die vereinbarten Arbeitsformen modifiziert werden sollten oder die machtsensible Gestaltung des Prozesses optimiert werden muss. In Bezug auf den Kompetenzaufbau sollten explizit auch die Beteiligten aus der Wissenschaft in den Blick genommen werden.

3.2 Die doppelte Zielsetzung der Partizipativen Gesundheitsforschung: Erkenntnisgewinn und Anstoß von Veränderungen

PGF will neue Erkenntnisse gewinnen und Veränderungen anstoßen. Mit diesen Veränderungen sind unmittelbare Wirkungen auf die soziale Lebenswelt derjenigen gemeint, die im Fokus der Forschung stehen. Dieser Anstoß von Veränderungen ist ein wesentlicher Unterschied gegenüber anderen Forschungsansätzen. Ein wichtiger Ausgangspunkt ist dabei auch, dass dieses Ziel gegenüber dem Ziel, Erkenntnisse zu gewinnen, als gleichwertig angesehen wird.

Die Verbindung von Wissensgenese und Handlung kann mit dem im Rahmen von AR entwickelten Konzept des „Action Turn“ verknüpft werden, wobei der Begriff „Turn“ eine erhebliche Veränderung gegenüber der möglichst auf Objektivität bedachten Wissensgenese markiert (Reason und Torbert 2001). Vielmehr wird die Handlung zum Schlüsselement des Erkenntnisgewinns und der Erkenntnisprozess wird als fortlaufende Spirale von Handlung und Reflexion betrachtet (Ospina und Anderson 2014, S. 19). Einerseits beruht der Erkenntnisgewinn auf von den verschiedenen Beteiligten eingebrachten Erfahrungen, andererseits trägt dieses Wissen zu Veränderungen bei: *„Taking the action turn implies two commitments associated to the research process: first, ensuring that the*

produced new knowledge is grounded in a systematic process that draws from the experience or practice of participants (...) and, second, ensuring that the emergent knowledge can help it's producers (participants) become more capable of acting in and transforming their world. Taking the action turn radically shifts our understanding of both the nature and the goals of social science research" (Ospina und Anderson 2014, S. 21). Gegenüber der Hypothesen generierenden und überprüfenden Forschung sowie gegenüber Forschung, die Wirklichkeit abbildet bzw. dekonstruiert, wird im „Action Turn“ vor allem das Erfahrungswissen in den Vordergrund gestellt. Ziel ist es, Erkenntnisse zu gewinnen, mit dem Handeln angeleitet bzw. initiiert werden kann (Reason und Torbert 2001, S. 2). „Action Turn“ integriert drei Forschungsstrategien (Reason und Torbert 2001, S. 16 ff.):

- (1) „First Person Research“ als individueller Ansatz, das eigene Leben zu verstehen und zu verändern;
- (2) „Second Person Research“ als kollektiver, kooperativer Ansatz, das eigene Leben zu verstehen und zu verändern;
- (3) „Third Person Research“ als kollektiver, kooperativer Ansatz, die gemeinschaftlichen Lebensbedingungen zu verstehen und zu verändern.

Der Erkenntnisgewinn ist demnach damit verknüpft, dass die Beteiligten zunächst ihre eigenen Verhaltensweisen untersuchen und verändern, die Perspektive dann auf die engere Lebenswelt und anschließend auf den weiteren Kontext ausweiten.

3.2.1 Erkenntnisgewinn

Die Genese neuen Wissens ausgehend von dem bereits vorhandenen Wissensbestand ist grundsätzlich Ziel jeder Forschung und in der Regel wird der Wissensbestand in der Wissenschaft gegenüber anderen Wissensbeständen als höherwertig angesehen (Behrisch und Wright 2018, S. 310). Anders in der PGF: Hier gelten die unterschiedlichen Wissensformen, die im partizipativen Prozess gleichermaßen zur Geltung kommen sollen und Ausgangspunkt für die Entwicklung neuen Wissens sind, als gleichberechtigt (Wallerstein und Duran 2018, S. 22). Hempel und Otten (2021, S. 217) schätzen daher partizipative Forschungsprojekte als künstliches Konstrukt ein, da die Gültigkeit alltäglicher Bewertungen im Rahmen der Zusammenarbeit aufgehoben wird.

In der Literatur werden verschiedene Wissensformen und Systematisierungen diskutiert, die in der partizipativen Forschung zusammengebracht werden können (vgl. Schaefer et al., 2021a, Abs. 9; Reason und Torbert 2001, S. 15). Nach wie ist aber unklar, welches Wissen genau in den partizipativen Prozess integriert wird und wie Wissen hier verarbeitet wird (Behrisch und Wright 2018, S. 313 f.). Auch ist aus methodologischer Sicht offen, welche Rolle das wissenschaftliche Wissen im Erkenntnisprozess hat und es finden sich unterschiedliche Positionen, wie sich die Wissenschaft in den Erkenntnisprozess einbringen soll: Möglichst eher zurückhaltend (Bergold und Thomas 2012) oder für eine vertiefte Explikation des Erfahrungswissens sorgend (Heeg et al. 2021, Abs. 24). In der Regel wird nicht transparent gemacht, in welcher Weise und in welchem Umfang das Wissen der Wissenschaft in die Datenanalyse eingeflossen ist, es handelt sich vielmehr um eine „black box“ (Heeg et al. 2021, Abs. 26).

Als Ergebnis des partizipativen Forschungsprozesses soll ein neues, transformatives Wissen entstehen (Reason und Torbert 2001; Unger 2018, S. 167). Dafür gilt es gerade abweichenden Meinungen aufzunehmen, da diese für den Erkenntnisprozess wichtig sind und neue Aspekte aufdecken können (Bergold und Thomas 2012, Abs. 12). Es soll zu einem gemeinschaftlichen kreativen Prozess zwischen den Beteiligten kommen (Unger 2018, S. 161), aus dem ein strukturiertes, empirisch gestütztes, kollektiv erarbeitetes und neues Wissen herausgebildet wird (Behrisch und Wright 2018, S. 313). Besonders die kollektive Deutung in der Phase der Datenauswertung und Interpretation wird als wichtige Voraussetzung für die gemeinsame Wissensgenese angesehen (Unger 2018, S. 171).

Die Anforderung, unterschiedliche Auffassungen gelten zu lassen, bricht mit der sonst häufigen Praxis der Suche nach Übereinstimmung in der Wissenschaft (Bergold und Thomas 2010). Durch die Verschränkung verschiedener Perspektiven werden eigene Annahmen infrage gestellt und transformatives Lernen gefördert (Wright 2013, S. 129). In der partizipativen Zusammenarbeit müssen daher Meinungen frei geäußert werden können, ohne dass daraus Konflikte oder Ausgrenzungen resultieren. Bergold und Thomas (2012, Abs. 13) sprechen hier von dem Bedarf nach einem „geschützten Raum“. Wo es gelingt, eine vertiefende Auseinandersetzung über die unterschiedlichen Perspektiven zu führen und daraus neue Perspektiven und Handlungsoptionen zu entwickeln, entsteht ein „kreatives Chaos“, das ggf. zu Irritationen bei den Beteiligten führt (Wright 2013, S. 130). Tina Cook spricht von einem „Messy Turn“ in der Wissensgenese (Cook 2009, S. 285): *„Die Rhetorik wird zerlegt, neue Denkanstöße werden gegeben, die ein Umdenken der Beteiligten anregen. Der Prozessablauf ist unvorhersehbar, instabil und ‚chaotisch‘ [Original: „messy“]. Weil die Beteiligten ständig zwischen intuitiven und analytischen Denkformen wechseln, bleiben die Ideen zunächst unklar. Neue Erkenntnisse entstehen in den Momenten, in denen die Beteiligten im Dunkeln tappen, um einen Ausweg zu finden. Spannungen entstehen und werden wieder aufgelöst. Das ‚Chaos‘ [Original: „messy area“] entsteht, wo ‚tradierte‘ Ideen und Glaubenssätze über den Forschungsgegenstand dekonstruiert werden und neue Möglichkeiten, den Gegenstand zu verstehen und danach zu handeln, erahnt werden, aber noch nicht konkret geworden sind.“* (Cook, 2009, zitiert nach Wright 2013, S. 130). Das „kreative Chaos“ ist demnach Bestandteil des Erkenntnisprozesses in der PGF, kann aber auch zu Unwohlsein und Belastungen im Prozess führen (Cook 2009).

Ebenso wie in der qualitativen Forschung ist der Erkenntnisprozess in der PGF zyklisch bzw. spiralförmig angelegt (Bergold und Thomas 2010, S. 9; Unger 2018, S. 162; Ospina und Anderson 2014; Moser 1995). Handeln und (kritische) Reflexion werden in einem iterativen Prozess zusammengeführt (Moser 1995; Dick 2015, S. 440), so dass nach und nach ein neues Verständnis für Zusammenhänge resultiert und Handlungsansätze herausgebildet werden: *„In the critical reflection phase the participants first learn from the results of their previous action, and then apply their learning as they design the next action“* (Dick 2015, S. 440).

3.2.2 Veränderungen anstoßen – Wirkung entfalten

Mit dem generierten (transformativen) Wissen sollen Veränderungen in der gesellschaftlichen Praxis angestoßen werden (Unger 2018, S. 168; Allweiss et al. 2021). Soziale Wirklichkeit wird in diesem Zusammenhang als veränderlich begriffen, wobei auch in der partizipativen Forschung die Gefahr der Reproduktion von Handlungsmustern und gesellschaftlichen Strukturen besteht (Unger 2018, S. 169). Auch Flick und Herold (Flick und Herold 2021a, S. 293 ff.) kritisieren, dass in der partizipativen Forschung nicht das System selbst überprüft wird.

Insgesamt ist das breite Potenzial der durch PGF initiierten Wirkungen bislang nicht systematisch erfasst (Cook et al. 2017, S. 476), die Konzeptualisierung und Theoriebildung befindet sich noch in der Entwicklung (Allweiss et al. 2021, S. 220; Kongats et al. 2018, S. 56). Welche Wirkungen i.S. von Veränderungen konkret beabsichtigt sind, wird durch alle Beteiligten (und im besten Fall gemeinsam von allen Beteiligten) definiert. Es ist unstrittig, dass es gerade der Wirkungsbelege bedarf, um PGF im Kanon der Forschungsparadigmen auf eine solidere Grundlage zu stellen (Kongats et al. 2018; Cook et al. 2017).

Vielfach wird für die angestoßenen Veränderungen auch im deutschsprachigen Raum der Begriff „Impact“ verwendet (Allweiss et al. 2021). Mit diesem Begriff wird verknüpft, dass Wirkungen nicht erst nach Abschluss einer Forschung erwartet werden, sondern in der PGF fortlaufend in den Prozess integriert und mit diesem untrennbar verwoben sind und sich auch im Anschluss an den Forschungsprozess weiter fortsetzen (ICPHR 2020, S. 7). Die ICPHR definiert Impact in der PGF *„als die zahlreichen Veränderungen, welche die an der Forschung beteiligten Personen betreffen, sowie jene, die sich innerhalb des komplexen sozio-ökologischen Systems oder systemübergreifend in den Bereichen ereignen, in denen partizipative Gesundheitsforschung durchgeführt wird. Impact ereignet sich während des gesamten Forschungsprozesses und setzt sich nach dessen Abschluss weiter fort“* (ICPHR 2020, S. 7, Übersetzung durch PartKommPlus, vgl. <http://partkommplus.de/wirkungen/hintergrund/> [zuletzt geprüft am 10.03.2022]).

Einvernehmen gibt es darüber, dass die Wirkungen partizipativer Forschung auf mehreren Ebenen angesiedelt sind. Allweiss et al. (2021, S. 215) differenzieren zwischen Wirkungen auf Mikroebene (z. B. Wirkungen auf Individuen), Mesoebene (z. B. Wirkungen auf Organisationen) und Makroebene (z. B. Wirkungen auf die Gesellschaft). Weiterhin wird erwartet, dass die Effekte nachhaltig sind (vgl. Hilgenböcker et al. 2021). Dadurch, dass Impact fortlaufend erzeugt wird, auf verschiedenen Ebenen angesiedelt ist und je nach Perspektive unterschiedlich definiert wird, ist die Erfassung von Impact komplex und anspruchsvoll (ICPHR 2020, S. 13; Abma et al. 2019, S. 101 ff.). Neben dem intendierten Impact kann es auch nicht intendierten Impact geben, wobei dieser positiv wie negativ sein kann (Kongats et al. 2018, S. 57 ff.).

Für die Erfassung von Impact empfiehlt die ICPHR die Erstellung fortlaufender Narrative zum Projektverlauf, auch um auf diese Weise Belege zu sichern, deren Bedeutung ggf. erst im Nachhinein deutlich wird: *„One way of ensuring evidence is collected along the course of a PHR project is to explicitly integrate this into the everyday processes of the project as a formative participatory evaluation. Participatory research already offers mechanisms for the ongoing collection of evidence of impact. For example, stories and anecdotes of change are part of the everyday business of PHR. They create and demonstrate understandings and reveal incremental and ongoing transformations. Ongoing narratives hold the potential, therefore, to capture impact as it occurs and are a means for recognising and demonstrating change“* (ICPHR 2020, S. 15). In welcher Weise die Auswertung der im Prozess erzeugten Narrative erfolgt bleibt dabei offen und es werden auch keine Hinweise gegeben, ob und inwieweit auch die Wirkungswege analysiert werden sollten (vgl. ICPHR 2020).

3.2.3 Anknüpfungspunkte für die Beurteilung der doppelten Zielsetzung

Auch wenn die beiden Zielsetzungen in der PGF als gleichwertig angelegt und miteinander verknüpft sind, muss von einer unterschiedlichen Prioritätensetzung bei den verschiedenen Beteiligten ausgegangen werden (Unger 2014, S. 86). Die Wissenschaft ist auch dem eigenen System verpflichtet,

während es für die Praxis eher um das Gestalten der sozialen Wirklichkeit geht. Analog zu Moser (2017 vgl. Kap. 2.2) kann demnach auch in der PGF von zwei Systemen ausgegangen werden. In der Praxis hat der Erkenntnisgewinn häufig eine nachrangige Bedeutung, da Wissenschaft in die Zwänge der Praxis eingebunden ist und dann die Ressourcen für die Aufbereitung der Erkenntnisse fehlen (Unger 2014, S. 98 f.). Auch Hempel und Otten (2021, S. 214) sehen eine stärkere Ausrichtung partizipativer Forschung an dem Ziel, Veränderungen herbeizuführen. Insgesamt besteht somit hinsichtlich der doppelten Zielsetzung in der PGF ein erheblicher konzeptioneller und methodischer Entwicklungsbedarf.

Für die Beurteilung der Wissensgenese braucht es zunächst Transparenz. Es sollte deutlich gemacht werden, welche Wissensbestände in den Prozess eingebracht wurden und inwieweit bzw. in welchem Umfang auch das Wissen der Wissenschaft zum Tragen kam. Für die Beurteilung ist außerdem möglichst während des Prozesses zu klären, ob es gelingt, einen ‚geschützten Raum‘ für den Austausch zu schaffen, sodass freie Meinungsäußerungen ermöglicht werden, und ob dieser Raum für einen offenen Austausch auch genutzt wird. Sinnvoll ist auch zu reflektieren, ob dabei der Eindruck eines „kreativen Chaos“ entstanden ist, in dem eigene Annahmen infrage gestellt wurden und ob im Prozess zyklisch gearbeitet wurde, so dass sich neue Einsichten im Zuge iterativer Schleifen von Handlung und kritischer Reflexion gebildet haben?

In Bezug auf den Anstoß von Veränderungen wäre ideal, wenn die beabsichtigten Wirkungen i.S. von Veränderungen der sozialen Wirklichkeit zu Beginn des Prozesses gemeinschaftlich von allen Beteiligten festgelegt und dann im Prozess immer wieder überprüft würden. Dazu bedarf es der Entwicklung geeigneter Indikatoren, anhand derer eine Überprüfung des beabsichtigten und unbeabsichtigten Impacts erfolgen kann. Um im Prozess erkennbare Veränderungen, die zunächst nicht definiert wurden, erkennbar zu machen, braucht es darüber hinaus eine umfassende Prozessdokumentation, in der beispielsweise auch Unerwartetes, Überraschendes sowie die Nutzung von Erfahrungen und Wissen festgehalten sind. Diese Dokumentationen können dann z.B. im Zuge einer gemeinschaftlichen Reflexion analysiert werden.

4. Qualitätskriterien in der Partizipativen Gesundheitsforschung

Die Auseinandersetzung über die Qualität partizipativer Forschung wird als sinnvoll und wichtig erachtet und nicht zuletzt auch von Dritten, wie z. B. von Fördermittelgebern, eingefordert (Steinke 2000, S. 322; Bergold und Thomas 2012, S. 15; Springett et al., S. 7). „*Qualitative Forschung wird mit der Qualitätsfrage von außen konfrontiert werden, auch wenn sie solche Fragen intern nicht beantwortet*“ (Flick 2017, S. 508). Dennoch werden konkrete Kriterien für die Beurteilung partizipativer Forschung noch immer nur selten diskutiert (Heeg et al. 2020, S. 24; Hauser 2020, S. 85; Springett et al. 2011, S. 7). Beispielsweise finden sich in aktuellen Überblickswerken zu PGF, aber auch zu partizipativer Forschung und zu Aktionsforschung keine explizit zum Thema Qualität ausgewiesenen Kapitel (vgl. Abma et al. 2019; Wallerstein und Duran 2018; Wright und Kongats 2018; Rowell et al. 2016; Unger 2014). Dagegen werden partizipative Forschungsansätze selbst für die Qualitätsentwicklung z.B. der professionellen Praxis thematisiert (Unger 2014, S. 27; Wright 2010; Hauser 2020, S. 76) bzw. werden als Beitrag zur Qualitätsverbesserung methodischer Aspekte angesehen (Unger 2014, S. 31, S. 94).

Allgemein geht es bei Qualität um die Erfüllung zuvor definierter Kriterien (Kolip 2019, S. 21). Diese Kriterien sind unterschiedlich, je nachdem, aus wessen Perspektive sie definiert werden (Bergold und Thomas 2012, Abs. 93). Auch nehmen die jeweiligen Rahmenbedingungen Einfluss auf die Kriterien, beispielsweise welche Ziele verfolgt werden, welches methodische Vorgehen gewählt wird und wer an der Forschung partizipieren soll (Hauser 2020, S. 87 f.).⁹ Es kann daher keine generell gültige Liste von Qualitätskriterien für die PGF geben.

Die Anwendung der je nach methodischen Vorgehen für quantitative und qualitative Forschung formulierten Gütekriterien wird kontrovers diskutiert.¹⁰ In Bezug auf die in der quantitativen Forschung verwendeten Kriterien ist die Debatte vergleichbar mit der für die qualitative Forschung geführten Diskussion: Die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Forschenden, die einen persönlichen Bezug zum Forschungsthema haben, schließt Objektivität zwangsläufig aus (Unger 2014, S. 89; Bergold und Thomas 2012, S. 14). Auch Reliabilität und Validität in dem Sinne, dass daraus Standardisierungen und Regelsetzungen abgeleitet werden, lässt sich nicht übertragen (Unger 2014, S. 59; Steinke 2000, S. 220; Stamer et al. 2015, S. 976). In Bezug auf die Anwendung von spezifisch für qualitative Forschung entwickelten Kriterien finden sich sowohl eine Befürwortung (Bergold und Thomas 2010) als auch eine Ablehnung dieser Position (Reason und Bradbury 2008, S. 43; Springett et al. 2011). Für die partizipative Forschung in der Sozialen Arbeit plädieren Eßer et al. (2020, S. 12) dafür, dass diese - soweit sie sich qualitativer Forschungsmethoden bedient - nicht hinter das Reflexionsniveau der qualitativen Forschung zurückfallen sollte.

⁹ Eine interessante Diskussion, inwieweit sich der Grad der Partizipation auf das methodische Vorgehen und resultierend die anzuwendenden Qualitätskriterien auswirkt, findet sich bei Heeg et al. (2020).

¹⁰ Der Begriff Gütekriterium wird teilweise synonym zum Begriff Qualitätskriterium eingesetzt: „Wissenschaftliche Qualitäts- oder Gütekriterien (...) sind Merkmale wissenschaftlicher Studien, an denen auf wissenschaftlicher Basis ihre Qualität bzw. Güte festgemacht werden soll, (...) (Döring & Bortz 2016, S. 83). Kriterien für die Überprüfung der 'methodischen Strenge' werden in der quantitativen wie in der qualitativen Forschung in der Regel einheitlich als Gütekriterien bezeichnet (Döring & Bortz 2016, S. 82). Insofern wird in dem Rahmentext für Kriterien, die sich auf das Vorgehen bei der Datenerhebung und -analyse beziehen, ebenfalls der Begriff Gütekriterium genutzt.“

Die nachfolgenden Ausführungen zu Qualitätskriterien in der PGF erfolgen überwiegend aus der Perspektive der Wissenschaft¹¹ und nehmen Bezug auf die an der PartNet-Definition orientierten Grundprinzipien der PGF. Wegen der qualitativen Ausrichtung des Anwendungsbeispiels, das für die Reflexion der Datenanalyse genutzt wurde, werden ergänzend zu den auf die Kernmerkmale der PGF bezogenen Kriterien außerdem Gütekriterien hinzugezogen, die in der qualitativen Forschung diskutiert werden. Nicht berücksichtigt werden für andere beteiligungsorientierte bzw. partizipative Forschungsansätze entwickelte Kriterien, beispielsweise Kriterien aus der Aktionsforschung (vgl. Coghlan und Brydon-Miller 2014, S. 667 f.) oder aus Citizen Science (Heigl et al. 2020). Auch die Standards für Wissenschaftlichkeit (Döring und Bortz 2016, S. 82) sowie Kriterien zum allgemeinen Projektmanagement und zur Strukturqualität bleiben unberücksichtigt.

Diese Eingrenzung schließt an die von der Arbeitsgruppe Public Health am WZB Berlin gegebene Empfehlung an, dass sich Forschung in der Tradition der Aktionsforschung mit Qualitätsstandards auseinandersetzen sollte, die zum einen aus den Grundprinzipien der PGF resultieren und zum anderen Bezug nehmen auf die Gütekriterien der qualitativen Sozialforschung: *„Die Diskussion von Gütekriterien für Forschung in der Tradition der Aktionsforschung muss die doppelte Zielsetzung der Aktionsforschung (1. Erforschung und 2. Beeinflussung von sozialen Prozessen) in Betracht ziehen (also sowohl wissenschaftlich-methodische als auch Nutzungs- und impact - bezogene Kriterien anlegen), und darüber hinaus Gütekriterien für die Form der Zusammenarbeit im Forschungsprozess entwickeln. Auch hier (zumindest im Hinblick auf die wissenschaftlich-methodischen Kriterien) erscheint ein Bezug auf die Diskussion von Gütekriterien in der qualitativen Sozialforschung angebracht“* (Unger et al. 2007, S. 35).

In der nachfolgenden Darstellung wird außerdem die Differenzierung zwischen den für die Gesundheitsversorgung entwickelten Qualitätsdimensionen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität (Donabedian 1966) sowie die für die Gesundheitsförderung und Prävention ergänzte Assessment- bzw. Planungsqualität genutzt (Kolip et al. 2012, S. 39). Diese Differenzierung liegt implizit auch dem von einer US-amerikanischen, institutionenübergreifenden Arbeitsgruppe entwickelten und publizierten „Community Based Participatory Research (CBPR) Model for Planning and Evaluation of Community-Engaged Research Partnerships“ zugrunde, das u.a. für die Evaluation und Reflexion eingesetzt wird (Wallerstein et al. 2008). Das Modell differenziert die Komponenten ‚Kooperationen und Prozesse der Zusammenarbeit‘ (partnership processes), ‚Partizipative Ausgestaltung‘ (intervention and research) sowie ‚Wirkungen‘ (Outcomes).¹² Diese Komponenten können den Dimensionen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität zugeordnet werden. Hinzu kommt in dem Modell die Komponente ‚Kontext‘ (contexts), die z. B. die sozial-strukturellen Rahmenbedingungen beinhaltet.

¹¹ Aus der Perspektive von Forschungsförderern hat beispielweise das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) Qualitätskriterien für partizipative Forschung entwickelt (BMBF 2016). Eine umfassende Auseinandersetzung mit den Qualitätskriterien partizipativer und inklusiver Forschung aus der Perspektive von Forschenden mit Lernschwierigkeiten findet sich bei Hauser (2020).

¹² Als Übersetzung für die Komponenten des CBPR-Modells werden hier Übersetzungsvorschläge verwendet, die von einer PartNet-Arbeitsgruppe erarbeitet wurden, die jedoch noch nicht publiziert sind. Die Autorin ist Mitglied dieser Arbeitsgruppe.

4.1 Qualitätskriterien für die Umsetzung der Partizipation in der Partizipativen Gesundheitsforschung

Es liegt auf der Hand, dass Kriterien für die Umsetzung der Partizipation in der Hauptsache im Zuge von Auseinandersetzungen mit spezifischen Qualitätskriterien für PGF vorgestellt werden. Diese Kriterien beziehen sich überwiegend auf die Planungs-, Struktur- und Prozessqualität der PGF. Es geht hier vielfach um eine Abgrenzung zwischen „guter“ und „schlechter“ PGF, häufig gemessen daran, in welchem Ausmaß Entscheidungsteilnahme ermöglicht wird: *„Diese Art der internen Reflexion ist ein, wenn nicht gar **der**¹³ zentrale Prüfstein ihrer Güte“* (Flick und Herold 2021a, S. 291). Ein Beispiel für einen Qualitätsstandard, in dessen Fokus ausschließlich die Frage nach dem Einfluss der Beteiligten in den verschiedenen Prozessphasen steht, ist der des National Institute for Health and Care Excellence im Vereinigten Königreich (NICE 2017).

PartNet hat 2015 unter dem Titel „Qualität sichern: Zentrale Merkmale der partizipativen (Gesundheits-)Forschung“ die Übersetzung einer gleichlautenden Publikation der ICPHR vorgenommen (ICPHR/PartNet 2015). Diese Publikation stellt zugleich eine Kurzfassung der im ersten Positionspapier der ICPHR formulierten Merkmale für PGF dar (ICPHR 2013a). Auch dieses erste Positionspapier liegt als deutsche Übersetzung vor (vgl. Wright 2013). Seitens der ICPHR/PartNet wird also ebenfalls der Ansatz verfolgt, Qualitätskriterien aus den Grundprinzipien der PGF abzuleiten.¹⁴ Von der ICPHR wurden insgesamt 10 Merkmale/Qualitätskriterien sowie fünf spezifische Gütekriterien für die PGF formuliert. Von diesen nehmen insgesamt vier Merkmale/Qualitätskriterien sowie zwei Gütekriterien Bezug auf die Umsetzung von Partizipation. Es wird jeweils vor allem die Prozessqualität adressiert (vgl. Tab. 1):

Tabelle 1: Merkmale der PGF mit Bezug auf die Umsetzung der Partizipation im Forschungsprozess nach ICPHR / PartNet (2015)

Merkmals	Inhalt (zusammengefasst)
PGF ist partizipativ	Ziel der PGF ist die größtmögliche Partizipation i.S. von Entscheidungsteilnahme der beteiligten Menschen in allen Phasen des Forschungsprozesses. Für alle Beteiligten sind die Zugangsvoraussetzungen zu schaffen, die eine gleichberechtigte Partizipation ermöglichen. Es ist ein Qualitätskriterium in der PGF, wenn es gelingt, die Menschen zu beteiligen, deren Leben oder Arbeit erforscht werden.
PGF ist ein kollektiver Forschungsprozess	Alle Beteiligten sind Forschende und können den Forschungsprozess initiieren und leiten. Die Aufgabe der Moderation des Prozesses liegt vor allem darin, die aktive Beteiligung und den Austausch der Perspektiven im Prozess zu fördern.
PGF-Projekte gehören allen Beteiligten	Über die Aufbereitung und Publikation der Ergebnisse wird gemeinschaftlich entschieden.

¹³ Im Original kursiv hervorgehoben.

¹⁴ Als eine Grundlage des ersten Positionspapiers der ICPHR kann aufgrund der inhaltlichen Überschneidungen sowie der Übereinstimmung bei den Autor:innen das 2011 vom Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB) herausgegebenen Diskussionspapier zu den Qualitätskriterien für PGF (im Original: Developing Quality Criteria for Participatory Health Research) (Springett et al. 2011) angesehen werden.

PGF fördert kritische Reflexivität	Mit kritischer Reflexivität ist die Herausbildung eines kritischen Bewusstseins verknüpft, das zu der Auseinandersetzung damit führt, welchen Einfluss Macht und Machtlosigkeit auf den Lebensalltag, aber beispielsweise auch die Gesundheit haben. Fachkräfte sollen Machtunterschiede zwischen sich und den Nutzenden ihrer Angebote kritisch beleuchten. Kritische Reflexivität ist essentiell für die Umsetzung von PGF und stellt eine große Herausforderung im Prozess dar.
PGF folgt spezifischen Gütekriterien	Partizipative Gültigkeit bezeichnet das Ausmaß einer aktiven Rolle der Beteiligten im Forschungsprozess. Intersubjektiven Gültigkeit bezeichnet das Ausmaß, inwieweit die Forschung von den verschiedenen Beteiligten als glaubwürdig und sinnvoll eingeschätzt wird.

Auch die von der ICPHR in einem zweiten Positionspapier publizierten ethischen Kriterien beziehen sich auf die Umsetzung der Partizipation (ICPHR 2013b). Dieses zweite Positionspapier ist konzipiert als Ergänzung u.a. zu fachspezifischen ethischen Grundsätzen und Verhaltenskodizes sowie institutionellen forschungsethischen Leitlinien und fokussiert wiederum vor allem auf die Prozess- sowie auf die Strukturqualität.¹⁵ Teil 1 dieses Positionspapiers benennt sieben ethische Grundprinzipien (vgl. Tab. 2):

Tabelle 2: Ethische Grundprinzipien der PGF nach ICPHR (2013b)

Ethisches Grundprinzip	Inhalt (zusammengefasst)
Gegenseitiger Respekt (mutual respect)	Die Zusammenarbeit soll basieren auf einer Verständigung darüber, was gegenseitiger Respekt bedeutet. Die Beteiligten sind bereit, zuzuhören und unterschiedliche Perspektiven zu respektieren. Alle Wissensbestände werden als gleichwertig angesehen.
Gleichberechtigung und Inklusion (equality and inclusion)	Menschen mit unterschiedlichen Hintergründen und Identitäten werden ermutigt und befähigt, an der Forschung teilzunehmen, und die Forschungstreffen werden inklusiv gestaltet.
Demokratische Partizipation (democratic participation)	Alle Beteiligten werden befähigt, einen bedeutenden Beitrag zur Forschung zu leisten. Machtunterschiede sollen aktiv thematisiert und ihnen soll entgegengewirkt werden. Es soll eine für alle verständliche Sprache sowie Forschungsmethoden verwendet werden, die den Aufbau von Fähigkeiten unterstützen.
Aktives Lernen (active learning)	Forschung wird als Möglichkeit für gegenseitiges Lernen begriffen. Dieser Lernprozess soll fortlaufend reflektiert und transparent gemacht

¹⁵ Für das zweite Positionspapier der ICPHR wird als Basis folgende Publikation angegeben: Centre for Social Justice and Community Action, Durham University and National Coordinating Centre for Public Engagement (2012): Community-based participatory research: A guide to ethical principles and practice (vgl. https://www.publicengagement.ac.uk/sites/default/files/publication/cbpr_ethics_guide_web_november_2012.pdf [zuletzt geprüft am 19.03.2022]).

	werden. Die Verantwortung für die Interpretation der Forschungsergebnisse wird geteilt.
Etwas bewirken (making a difference)	Die Forschung soll in allen Forschungsphasen zu positiven Veränderungen für die Beteiligten führen, wobei positive Veränderungen in einem breiten Sinne zunächst zu definieren sind. Es benötigt Offenheit dafür, dass zunächst unklar ist, was unter positiven Veränderungen verstanden wird. Lernprozesse Einzelner wie die von Gruppen sollen ebenso wie der Forschungsoutput und die Wirkungen Wertschätzung erfahren.
Gemeinsames Arbeiten (collective action)	In der Zusammenarbeit sollen gemeinsame Ziele erreicht, aber auch den unterschiedlichen Interessen Raum gegeben werden. Es braucht eine gemeinsame Vision, wie Wissen und Macht gerechter geteilt werden können und soziale Chancengleichheit gestärkt werden kann.
Persönliche Integrität (personal integrity)	Die Beteiligten arbeiten vertrauensvoll auf Basis der Prinzipien der partizipativen Gesundheitsforschung zusammen. Sie gewährleisten eine genaue, präzise und transparente Analyse der Ergebnisse. Sie sind offen für Veränderungen und Herausforderungen, sind flexibel und vorbereitet auf den Umgang mit Konflikten.

Teil 2 des Positionspapiers der ICPHR zur Ethik in der PGF beschreibt ausführlicher, wie das Grundprinzip der Partizipation in der Praxis umgesetzt werden kann. In alle Forschungsphasen sollen gemeinschaftlich verschiedene Fragen reflektiert werden (ICPHR 2013b):

- In der Vorbereitung wird vorgeschlagen zu reflektieren, welche Interessen, Erwartungen und auch Befürchtungen mit der Zusammenarbeit verknüpft sind, wer in Hinblick auf die Ziele der Forschung beteiligt werden sollte, welche Hindernisse es für die Teilnahme gibt, wer ggf. absichtlich oder ungewollt ausgeschlossen wird sowie welche gemeinsamen, aber auch unterschiedlichen Ziele verfolgt werden.
- Für den Prozess wird empfohlen, eine gemeinschaftliche, im Zuge der Durchführung anpassbare Arbeitsvereinbarung zu entwickeln, in der u.a. die Frage der Kommunikation, wie mit Konflikten umgegangen wird, die Organisation der Forschung, Ressourcen, Rollen und Aufgabenbeschreibungen festgehalten sind. Weiterhin können darin Vereinbarungen zum Datenschutz sowie zu Kontrolle, Nutzung und Weitergabe der Forschungsdaten und Ergebnisse enthalten sein.
- Für den Abschluss und die Dissemination der Ergebnisse wird vorgeschlagen zu reflektieren, welche Ergebnisse verbreitet werden sollen, wie diese aufbereitet werden sollen, wie bezüglich der Autorenschaft verfahren wird und wer die Verbreitung übernimmt. Weiterhin, wie die Umsetzung der Ergebnisse verfolgt werden soll, ob diese für andere Forschungsprojekte nützlich sind sowie was aus dem Forschungsprozess und den Ergebnissen gelernt werden kann.

Zusammenfassend liegt der Fokus der seitens der ICPHR formulierten und von PartNet geteilten Merkmalen/Qualitätskriterien hinsichtlich der Umsetzung von Partizipation auf der Frage nach der Sicherstellung einer adäquaten Zusammenarbeit, die Scheinpartizipation oder Instrumentalisierung verhindert und sensibel mit Machtunterschieden umgeht bzw. diese nivelliert. Dabei bleiben die Formulierungen meist auf einer abstrakten Ebene, ohne zu konkretisieren, wie diese Anforderungen in der Praxis umgesetzt werden können. Wesentlich detaillierter und in Bezug auf das Merkmal der Partizipation auch umfassender geben die ethischen Kriterien der ICPHR Hinweise für die Umsetzung. Es werden darin z.B. Fragen des Kompetenzaufbaus sowie die Klärung ggf. unterschiedlicher Erwartungen, Ziele und Rollenvorstellungen angesprochen. In einem erkenntnistheoretischen Sinn wird zu der Auseinandersetzung aufgefordert, wer für die Teilnahme an der partizipativen Forschung erreicht werden soll, welche Barrieren dafür bestehen und wer beabsichtigt oder unbeabsichtigt ausgeschlossen wird. Ein weiterer Schwerpunkt der ethischen Kriterien liegt auf einer machtsensiblen Gestaltung des Prozesses, z.B. indem unterschiedliche Perspektiven und Interessen respektiert werden.

4.2 Qualitätskriterien in Bezug auf die doppelte Zielsetzung der Partizipativen Gesundheitsforschung

Qualitätskriterien in Bezug auf die beiden Zielsetzungen der PGF adressieren die Prozess- und die Ergebnisqualität. Auch diese können zum einen spezifisch für die PGF entwickelt werden. Zum anderen können hierfür bezüglich des methodischen Vorgehens – und damit hinsichtlich des Ziels der Wissensgenese – aber auch die für qualitative Sozialforschung entwickelten Kriterien herangezogen werden.

4.2.1 Erkenntnisgewinn

In dem ersten Positionspapier der ICPHR finden sich insgesamt vier Merkmale/Qualitätskriterien sowie zwei spezifische Gütekriterien, die sich dem Erkenntnisgewinn bzw. darauf bezogenen Aspekten des Forschungsprozesses zuordnen lassen (vgl. Tab. 3) (ICPHR/PartNet 2015; Wright 2013):

Tabelle 3: Merkmale der PGF mit Bezug auf das Ziel des Erkenntnisgewinns nach ICPHR / PartNet (2015)

Merkmal	Inhalt (zusammengefasst)
PGF ist lokal	PGF soll in das Sozialsystem integriert sein, das von der Forschung profitieren soll. PGF trägt zur Entwicklung von Theorien mit Bezug auf die lokale Ebene bei.
PGF erzeugt Wissen, das lokal, kollektiv, gemeinschaftlich, dialogisch und multiperspektivisch ist	Aus dem partizipativen Forschungsprozess resultiert eine als lokal bezeichnete Theorie, die konkret und in Handlungen umsetzbar ist. Charakteristisch ist vor allem die Erzeugung von Wissen über Beziehungszusammenhänge und Machtgefüge. Dafür werden im Prozess verschiedene Perspektiven reflektiert. Aufgabe der Moderation ist es, die Voraussetzungen für einen offenen Dialog zu schaffen und dafür zu sorgen, dass alle Stimmen aktiv beteiligt sind und gehört werden.
PGF erzeugt lokale Evidenz, die auf einem breiten Verständnis von	Das in der PGF erzeugte Wissen wird basierend auf einem spezifischen räumlichen und historischen Kontext entwickelt. Dieses Wissen ist nicht ohne weiteres generalisierbar. Ob es auch in anderen Kontexten

Generalisierbarkeit beruht	angewendet werden kann, hängt davon ab, ob ein Verständnis für die jeweiligen Unterschiede des Kontextes entwickelt werden kann.
PGF ist ein dialektischer Prozess, der durch ein kreatives Chaos gekennzeichnet ist	Der dialektische Prozess in der PGF setzt sich zusammen aus (1) dem zyklischen Vorgehen zwischen Reflexion, Planung, Handlung und Beobachtung, aus dem sich neue Erkenntnisse ergeben und (2) aus der Auseinandersetzung mit den verschiedenen Perspektiven und Wissensformen. Die Vielfalt unterschiedlicher Wahrnehmungen löst Irritationen aus und die eigene „Wahrheit“ wird in Frage gestellt. Aus dieser Spannung entsteht ein kreatives Chaos, das Voraussetzung für transformatives Lernen ist in dem Sinne, dass daraus neue Perspektiven und Handlungsoptionen entstehen.
PGF folgt spezifischen Gütekriterien	Die kontextbezogene Gültigkeit bezeichnet das Ausmaß, in dem die lokale Situation berücksichtigt wird. Die ethische Gültigkeit bezieht sich darauf, inwieweit die Ergebnisse und Veränderungen begründet und gerecht sind.

Mit diesen Merkmalen/Qualitätskriterien wird der Erkenntnisgewinn in der PGF spezifiziert und es werden Kennzeichen für den Prozess genannt, die den Erkenntnisgewinn ermöglichen. Ergebnis des Forschungsprozesses in der PGF soll nicht die Entwicklung eines allgemein übertragbaren Wissens sein. Es geht vielmehr um die Erzeugung eines Wissens, das für einen spezifischen räumlichen und historischen Kontext gültig ist und das vor allem für konkrete Handlungen genutzt werden kann. PGF dient somit der Entwicklung von Wissen, das für die Interventionsentwicklung genutzt werden kann. Als Intervention ist dabei in einem breiten Verständnis jegliche Einflussnahme auf die Bedingungen zu verstehen, die Gesundheit beeinflussen. Voraussetzung für diese Wissensgenese ist ein Raum für den vertrauensvollen Dialog, ein zyklisches Vorgehen sowie ein Prozess, in dem eigene Perspektiven infrage gestellt und aus den resultierenden Irritationen neue Perspektiven entwickelt werden. Fragen des methodischen Vorgehens werden in Bezug auf den Erkenntnisgewinn im Zuge dieser Merkmale nicht angesprochen.

Dagegen findet hinsichtlich der Fragen zur Qualität der Anwendung von Methoden für die Datenerhebung und -auswertung in der qualitativen Forschung seit den 1980er-Jahren eine intensive und teilweise kontroverse Diskussion statt (Flick 2017, S. 487; Hauser 2020; Bergold und Thomas 2012, S. 16). Die Diskussion reicht von der Anwendung der in der quantitativen Forschung verwendeten Kriterien wie Reliabilität und Validität über deren Adaption und Entwicklung spezifischer Kriterien für qualitative Forschung bis zur grundsätzlichen Ablehnung von Kriterien (Flick 2017, S. 489; Steinke 2000, S. 319; Bergold und Thomas 2012, S. 16). Im deutschsprachigen Raum wird diese Debatte besonders von Steinke, Flick und Mayring beeinflusst (Hauser 2020, S. 85). Zwei zentrale Positionen sind:

- (1) Die Entwicklung spezifischer und operationalisierbarer Qualitätskriterien für qualitative Forschung, um so u.a. Beliebigkeit und Willkürlichkeit in der Forschung vorzubeugen (Steinke 2000, S. 321).
- (2) Anstelle von Kriterien die Entwicklung einer prozessbezogenen Strategie der Qualitätssicherung, da sich die „wirklichen“ Qualitäten qualitativer Studien nicht ohne Weiteres in Kriterien fassen lassen (Flick 2017, S. 508; Stamer et al. 2015, S. 974).

Im Folgenden werden diese beiden Ansatzpunkte kurz skizziert:

(1) Die von Steinke (2000, S. 323 ff.) ohne spezifischen Bezug auf einzelne Methoden vorgestellten Kriterien sind intersubjektive Nachvollziehbarkeit (durch die Dokumentation des Forschungsprozesses, die Interpretation in Gruppen oder die Anwendung kodifizierter Verfahren), die Indikation des Forschungsprozesses (z. B. der Methodenwahl), die empirische Verankerung, Limitationen und Kohärenz (z. B. Widerspruchsfreiheit der Ergebnisse), die Relevanz sowie die reflektierte Subjektivität.¹⁶ Für die Bewertung der Qualität einer Studie fordert Steinke (Steinke 2000, S. 331) die Berücksichtigung von mehreren, jedenfalls mehr als zweier dieser Kriterien.

(2) Vor dem Hintergrund der Heterogenität qualitativer Forschungsansätze plädiert Flick (2017, S. 511 ff.) dafür, in Hinblick auf die Qualität der Forschung Anforderungen an die Forschungsplanung und den Forschungsprozess in den Blick zu nehmen. Im Kern gehe es um die Fragen, welche Art qualitativer Forschung angewendet werden sollte und wie ein Qualitätsmanagement im Prozess realisiert werden kann. Er stellt dafür u.a. Fragekataloge vor, anhand derer die Anwendung einer Methode sowie die Forschungsschritte im Prozess reflektiert werden können. Er plädiert für die Implementation einer Prozessevaluation sowie für ein Qualitätsmanagement, das u.a. die klare Festlegung von Zielen und des methodischen Vorgehens vorsieht (Flick 2017, S. 528).

Ein ebenfalls am Forschungsprozess angelehntes Verfahren stellen Stamer et al. (2015) für qualitative Studien in der Versorgungsforschung vor. Als Ausgangspunkte werden die von Steinke einwickelten Qualitätskriterien sowie die Merkmale Offenheit, Subjektorientierung, Forschung als zirkulärer Prozess und die Analyse von Bedeutungen zugrunde gelegt (Karbach et al., 2012, zitiert nach Stamer et al. 2015). Zusätzlich wird die Einbeziehung unterschiedlicher Perspektiven berücksichtigt (Stamer et al. 2015, S. 976). Das Konzept unterscheidet zwischen allgemeinen Aspekten, die in allen Phasen des qualitativen Forschungsprozesses bedeutsam sind (z. B. die transparente Darstellung aller Entscheidungen im Forschungsprozess), sowie spezifischen Aspekten, die nur in einzelnen Forschungsphasen relevant sind (z. B. die Festlegung der Untersuchungsfragestellung, die Auswahl der Erhebungsmethode und die Wahl der Analysemethoden). Darüber hinaus sind Fragen zur Ethik und zum Datenschutz integriert (z. B. zur Information der Teilnehmenden, zur Gewährleistung des Prinzips der Freiwilligkeit und zur Verhinderung möglicher Beschädigungen der Teilnehmenden). Für die Planung, Durchführung und Bewertung von qualitativen Studien wurden anhand dieser Qualitätskriterien Reflexionsfragen entwickelt. Auch wenn die vorgeschlagenen Kriterien beispielsweise für die Prüfung sinnvoller Beteiligungen oder die Reflexion des Forschungsinteresses und der Ausgangsfragestellung für die PGF anders formuliert werden müssten, ist das Konzept für die PGF sehr interessant. Der Ansatz betont die Notwendigkeit der kritischen Reflexion von impliziten wie expliziten Vorannahmen in der Ausgangs- wie der Untersuchungsfragestellung. Es fordert weiterhin auf zu reflektieren, wie die als relevant eingeschätzten Beteiligten ausgewählt wurden und integriert ethische Fragen ebenso wie die Fragen zum Datenschutz. Über die Formulierung der Reflexionsfragen für die verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses wird nicht zuletzt ein Weg aufgezeigt, wie die Überprüfung von Qualitätskriterien auch in der Praxis der PGF umgesetzt werden könnte. Das Konzept

¹⁶ Ein Anwendungsbeispiel für die Reflexion eines partizipativen Forschungsprozesses anhand des Kriteriums der Indikation der Methodenwahl findet sich bei Heeg et al. (2020).

bietet daher eine wertvolle Orientierung, um die Auseinandersetzung mit und die Umsetzung von Qualitätskriterien in der PGF zu stärken.

4.2.2 Veränderungen anstoßen

Die Handlungsorientierung ist ein Spezifikum der PGF. Insofern finden sich Kriterien für die Zielsetzung, mit den Ergebnissen der Forschung Veränderungen herbeizuführen, in den eigens für die PGF erarbeiteten Ausführungen. Weitere zwei Merkmale/Qualitätskriterien sowie zwei der von der ICPHR formulierten Gütekriterien haben einen entsprechenden Bezug (vgl. Tab. 4) (ICPHR/PartNet 2015):

Tabelle 4: Merkmale der PGF mit Bezug auf das Ziel, Veränderungen anzustoßen nach ICPHR / PartNet (2015)

Merkmale	Inhalt (zusammengefasst)
PGF fördert gesellschaftliche Veränderungen durch zivilgesellschaftliches Engagement	Die durch die PGF angestoßenen Veränderungen sind in den Forschungsprozess eingebettet. Die gewonnenen Erkenntnisse sind nicht nur an Entscheidungsträger gerichtet, sondern die Beteiligten werden selbst dazu befähigt, diese Handlungsoptionen – durch die Beeinflussung von Gesundheitsdeterminanten oder sozialen/politischen Faktoren – umzusetzen. Ein Qualitätsmerkmal ist die Kontinuität der Handlungen, wenn z.B. Gemeinschaften entstehen, die sich dauerhaft für eine Verbesserung des untersuchten Gegenstandes einsetzen.
PGF strebt eine breite, nachhaltige Wirkung an	PGF strebt sozialen Wandel an. Durch den zyklischen Prozess von „beobachten, reflektieren, handeln“ sind Lernen und Forschen miteinander verbunden. Die Beteiligten verändern ihren „Blick auf die Welt“ und es kommt im besten Fall zu einem transformativen Lernen.
PGF folgt spezifischen Gütekriterien	Die katalytische Gültigkeit bezeichnet das Ausmaß, inwieweit neue Möglichkeiten für soziales Handeln eröffnet werden. Die ethische Gültigkeit bezieht sich darauf, inwieweit die Ergebnisse und Veränderungen begründet und gerecht sind. ¹⁷

Im Rahmen der von der ICPHR definierten Merkmale/Qualitätskriterien werden die Wirkungen bzw. der Anstoß von Veränderungen schwerpunktmäßig auf die am Prozess Beteiligten bezogen und dabei besonders auf die beteiligten Expert:innen aus Erfahrung. Diese sollen sich basierend auf den durchlaufenen Lernprozessen dauerhaft für Veränderungen im Forschungsfeld engagieren. Im ersten Positionspapier der ICPHR wird dazu weiter ausgeführt: *„Ein Qualitätskriterium von PGF ist es, Veränderungsprozesse zu unterstützen, die (zeitlich) über das Forschungsprojekt hinausgehen, um zu einem bleibenden Wandel im Interesse besserer Gesundheit beizutragen. Nachhaltige Veränderung wird z. B. dadurch gefördert, dass ein breites Bündnis von Interessenvertreter/innen am Forschungsprozess beteiligt wird. Als Teil des Forschungsprozesses werden Strukturen für stetiges Lernen und Handeln geschaffen und den Menschen vor Ort Kenntnisse und Fähigkeiten vermittelt, die es ihnen*

¹⁷ Dieses Gütekriterium wurde unter dem Ziel des Erkenntnisgewinns und unter dem Ziel, Veränderungen anzustoßen, platziert.

ermöglichen, die Maßnahmen und Initiativen auch über die Projektlaufzeit hinaus fortzuführen“ (ICPHR/PartNet 2015, S. 2).

4.3 Entwicklungsbedarfe für Qualitätskriterien in Bezug auf die Kernmerkmale der Partizipativen Gesundheitsforschung

In Bezug auf den Anspruch der Umsetzung von Partizipation im Sinne einer gleichberechtigten Entscheidungsteilhabe aller Beteiligten liegen mit dem ersten Positionspapier der ICPHR sehr umfassende und detaillierte Ausarbeitungen zu den Merkmalen der PGF vor. Diese sind zugleich als Qualitätskriterien ausgewiesen. Die im zweiten Positionspapier formulierten ethischen Kriterien schließen daran an und beschreiben ebenfalls und auf konkreterer Ebene die Umsetzung der Partizipation. Auch diese lassen sich für die Bewertung des partizipativen Prozesses einsetzen. Insgesamt adressieren die Merkmale/Qualitätskriterien wie die ethischen Kriterien vor allem Aspekte der Prozessqualität und in geringerem Umfang der Strukturqualität. Für das erste Positionspapier bleibt allerdings offen, wie die Umsetzung dieser Merkmale bzw. die Auseinandersetzung mit diesen Qualitätskriterien im Forschungsprozess erfolgen kann.

Zugleich bleiben in den beiden Positionspapieren betreffend der Umsetzung des Kernmerkmals der Partizipation auch Lücken. Diese Lücken betreffen vor allem die Planungsqualität. Dem Anspruch der ICPHR an eine möglichst maximale Partizipation folgend, wird nicht zur kritischen Reflexion aufgefordert, welches Ausmaß an Partizipation durch welche Beteiligungsgruppe und in welcher Forschungsphase als sinnvoll eingeschätzt wird. Vielmehr kann das Positionspapier so interpretiert werden, dass grundsätzlich ein Maximum an Partizipation angestrebt werden sollte (vgl. Wright 2013, S. 123). Auch wird nicht angesprochen zu planen, mit welchen Beteiligungsgruppen genau die Forschung durchgeführt werden soll – Formulierungen wie „*Menschen in einem bestimmten Wohnviertel*“ sind unspezifisch (Wright 2013, S. 123). Entsprechend ist im Prozess nicht integriert zu reflektieren, ob die Personen/Gruppen, die für die Forschung gewonnen werden sollten, auch tatsächlich erreicht werden konnten und wie ein Zugang zu diesen hergestellt werden konnte.

Hinsichtlich des Erkenntnisgewinns wird in den von der ICPHR formulierten Merkmalen/Qualitätskriterien das in der PGF erzeugte Wissen genauer beschrieben. Als lokales und für einen spezifischen Kontext entwickeltes Wissen ist es nicht per se generalisierbar. Inhaltlich geht es vielfach um Wissen über Beziehungszusammenhänge und/oder Machtgefüge. Es werden außerdem Kennzeichen für den Forschungsprozess formuliert, um zu diesem Wissen zu gelangen. Beispielsweise die Integration unterschiedlicher Wissensbestände, das zyklische Vorgehen sowie das Auslösen von Irritationen im Prozess der Wissensgenese. Ebenso wie bei den Kriterien bezüglich der Umsetzung der Partizipation sind diese jedoch wenig umsetzungsorientiert (vgl. Cook 2009). Es wird beispielsweise nicht weiter ausgeführt, ob und wie die Auseinandersetzung mit bestehenden Annahmen im Prozess befördert werden kann. Sollen durch die Beteiligten aus der Wissenschaft bewusst Störungen i.S. gegensätzlicher Annahmen eingebracht werden, so dass die kritische Auseinandersetzung mit den eigenen Annahmen gefördert wird? Als Inspiration für die Weiterentwicklung der Gestaltung des Erkenntnisprozesses kann die sehr detaillierte Darstellung des Vorgehens für die Herausbildung eines kritischen Bewusstseins nach Freire (1977) herangezogen werden, in der der gemeinschaftliche Arbeitsprozess Schritt für Schritt beschrieben wird.

Aspekte zur Anwendung der Untersuchungsmethoden (Datenerhebung, -aufbereitung und -auswertung) werden im Rahmen der von der ICPHR publizierten Merkmale/Qualitätskriterien

nicht behandelt. Dies unterstützt die Haltung, die Eignung der für qualitative Forschung entwickelten Gütekriterien – ein entsprechendes methodisches Vorgehen vorausgesetzt – zu überprüfen. Neben konkreten Gütekriterien liegen in der qualitativen Forschung auch Vorschläge vor, die eine Reflexion der Anwendung von Methoden im Forschungsprozess vorsehen. Im Rahmen neuerer Entwicklungen finden sich in der qualitativen Forschung außerdem Konzepte, die Fragen an die Beteiligung integrieren (vgl. Stamer et al. 2015). Daraus können sich gute Anschlussmöglichkeiten für die PGF ergeben.

In Bezug auf das Ziel Veränderungen anzustoßen werden von der ICPHR mit zwei Merkmalen/Qualitätskriterien sowie zwei Gütekriterien gegenüber dem Erkenntnisgewinn insgesamt weniger Merkmale definiert. Im Schwerpunkt geht es dabei um Veränderungen, die durch ein aus den durchlaufenen Lernprozessen resultierendes Engagement der Beteiligten bewirkt werden. Ein nachhaltiges Engagement im Anschluss an den Forschungsprozess ist explizit als Qualitätskriterium ausgewiesen. Die Lernprozesse werden somit als Mittel zur Erreichung des Zieles Veränderungen anzustoßen verstanden, sind also in dieses Ziel integriert. In Bezug auf die PGF im deutschsprachigen Raum ist dies insoweit stimmig, als auch in der Definition für PGF nach PartNet nicht auf Lernprozesse als eigenständige Zielsetzung der PGF hingewiesen wird (vgl. Kap. 2.4).

Insgesamt bleibt das Ziel Veränderungen anzustoßen sehr abstrakt und ist gegenüber neueren Publikationen zum Impact der PGF wenig detailliert ausgeführt. Dies unterstreicht, dass sich die Frage der durch die PGF jeweils angestoßenen Veränderungen noch in der Konzeptionsphase befindet (vgl. Kap 3.2.2). Auch wenn sich die konkrete Frage, welche Veränderungen genau erreicht werden sollen, häufig erst im Laufe des Prozesses klärt, fehlt auch hier die Verknüpfung mit der Planungsqualität. Zumindest übergeordnete – gemeinschaftliche wie individuelle und organisationsbezogene Ziele – können bereits zu Beginn formuliert und dann im Prozess gemeinschaftlich fortgeschrieben werden.

5. Forschungsfragen für die kumulative Dissertation

Die im vorangegangenen Kapitel beschriebenen theoretischen wie praktischen Entwicklungsbedarfe hinsichtlich von Qualitätskriterien, die aus den Kernmerkmalen der PGF resultieren sowie der Bezug auf die Gütekriterien der qualitativen Sozialforschung können im Zuge dieser kumulativen Dissertation nicht erschöpfend behandelt werden. Es wurden vielmehr Schwerpunktsetzungen vorgenommen: Ausgewählte Aspekte der PGF, für die eine Lücke bzw. der Bedarf nach einer Weiterentwicklung identifiziert wurde, wurden anhand von Anwendungsbeispielen der PGF im Rahmen von drei Publikationen vertieft. Im Folgenden werden die der Schwerpunktsetzung zugrunde liegenden Forschungsfragen einschließlich einer jeweiligen kurzen Erläuterung vorgestellt:

PGF will zur Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit beitragen. Ein Augenmerk liegt daher auf der Einbeziehung der Bevölkerungsgruppen, die gegenüber anderen Bevölkerungsgruppen schlechtere Gesundheitschancen haben (Wright 2021, S. 140). Die Einbeziehung dieser Bevölkerungsgruppen ist zugleich eine Herausforderung, die sich auch in anderen Bereichen gesundheitsbezogener Forschung stellt (Bonevski et al. 2014; Kuntz et al. 2018; Kaplan et al. 2014; Ohlmeier et al. 2014).

In den von der ICPHR als ethische Prinzipien für die der PGF herausgegebenen Kriterien wird aufgefordert zu reflektieren, wer hinsichtlich der Ziele der Forschung beteiligt werden sollte und welche Hindernisse es für die Teilnahme gibt. Auch wird gefragt, wer ggf. - ob beabsichtigt oder nicht - ausgeschlossen wird. Es wird dann aber nicht mehr empfohlen zu überprüfen, wer tatsächlich erreicht wurde und auf welche Weise der Zugang hergestellt werden konnte. Vor diesem Hintergrund wurde folgende Forschungsfrage für die erste Publikation¹⁸ dieser kumulativen Dissertation abgeleitet (Schaefer et al. 2021b):

- (1) Wer konnte für die Partizipation in der PGF gewonnen werden und welche Zugangswege haben sich als erfolgreich erwiesen?

Die von der ICPHR publizierten ethischen Kriterien sind konzipiert als Ergänzung der ethischen Grundsätze von Fachdisziplinen oder von institutionellen Leitlinien. Nicht weiter ausgeführt wird, welche ergänzenden und allgemein geltenden Grundsätze für die PGF als bedeutsam angesehen werden. In den Sozial- und Humanwissenschaften wird vielfach Bezug genommen auf die ethischen Prinzipien Freiwilligkeit / informierte Einwilligung, Schadensminimierung / Fürsorge und Anonymisierung / Vertraulichkeit der Daten. Eine Diskussion über die Anwendung dieser Prinzipien findet - wenn auch in geringem Umfang - auch für die PGF statt (Abma et al. 2019, S. 52). Die Debatte fokussiert dabei auf die Prinzipien Freiwilligkeit / informierte Einwilligung sowie Anonymisierung / Vertraulichkeit der Daten und reflektiert die Anwendung dieser Kriterien für die PGF kritisch (Unger 2014, S. 93 ff.; vgl. Schaefer und Narimani 2021, S. 171 f.). Vor diesem Hintergrund wurde als Forschungsfrage für die zweite Publikation das sonst wenig beleuchtete Kriterium der Schadensfreiheit in den Blick genommen (Schaefer und Narimani 2021):

- (2) Kann das ethische Prinzip der Schadensminimierung auch für die Reflexion in der Partizipativen Gesundheitsforschung gewinnbringend eingesetzt werden?

Der Anspruch auf eine Entscheidungsteilhabe der Beteiligten im partizipativen Prozess bezieht sich ausdrücklich auf alle Forschungsphasen. Bislang gibt es kaum Erfahrungen, welchen Einfluss die

¹⁸ Die Reihenfolge folgt dem Aufbau des Rahmentextes und bezieht sich daher nicht auf das Datum der Publikation.

Einbeziehung von Menschen ohne Forschungserfahrung auf die Datenanalyse hat (Heeg et al. 2021, S. 26). Dies kann daran liegen, dass Partizipation in dieser Phase gegenüber den anderen Forschungsphasen bislang seltener umgesetzt wurde (Flicker und Nixon 2015). Zwar ist die gemeinschaftliche Analyse bei partizipativen Methoden wie z. B. Photovoice und Community Mapping integraler Bestandteil (vgl. Wihofszky et al. 2020a; Gangarova und Unger 2020). Bei der Auswertung von schriftlichem Datenmaterial stellt sich aber immer wieder die Frage, wie trotz in der Regel begrenzter Ressourcen und ggf. auch unterschiedlichen Motivationen der Beteiligten das Wissen der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ vollumfänglich einfließen kann und wie das die methodische Qualität der Wissensgenese beeinflusst. Dies bildet den Hintergrund für die in der dritten Publikation bearbeiteten Forschungsfragen (Schaefer et al. 2021a):

- (3) Wie kann der Anspruch an die Partizipation in einer an der Grounded-Theory-Methodologie orientierten Datenanalyse umgesetzt werden?
- (4) Lassen sich die für die qualitative Forschung entwickelten Qualitätskriterien auch für die Reflexion der partizipativen Datenanalyse nutzen und welche Schlussfolgerungen ergeben sich daraus für die partizipative Wissensgenese?

6. Reflexion ausgewählter Qualitätsaspekte anhand von Anwendungsbeispielen

Im folgenden Kapitel werden die Reflexionen und Analysen für die Beantwortung der Forschungsfragen in Kurzform dargelegt. Für eine detaillierte Darstellung der Methoden, Ergebnisse und der Diskussion wird auf die drei angehängten Publikationen verwiesen (siehe Anhang I-III).

Zentrale Grundlage sind im Wesentlichen die Erfahrungen aus dem partizipativen Forschungsprojektes ‚ElfE – Eltern fragen Eltern‘. Deshalb werden wichtige Kennzeichen dieses Forschungsprojektes zunächst kurz skizziert. Eine ausführlichere Darstellung findet sich unter: <http://partkommplus.de/teilprojekte/elfe/> [zuletzt geprüft am 19.03.2022].

ElfE ist ein Teilprojekt im Forschungsverbund PartKommPlus – Forschungsverbund für gesunde Kommunen. Das Teilprojekt wird in zwei Förderphasen von Februar 2015 bis Januar 2018 und von Februar 2018 bis Dezember 2022 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen der Ausschreibung zur Präventionsforschung finanziert.

Ausgehend von den Einschulungsuntersuchungen, die regelmäßig Entwicklungsunterschiede im Zusammenhang mit der sozialen Lebenslage feststellen, wurde in ElfE gemeinsam mit Familien mit Kindern im Kita-Alter dazu geforscht, wie gesundheitliche Chancengleichheit in dieser Lebensphase gestärkt werden kann¹⁹. Die Forschung wurde partizipativ mit Eltern als Peerforschende durchgeführt und war damit am Community-basierten Ansatz partizipativer Gesundheitsforschung (CBPR) orientiert.

ElfE wird federführend von der Alice-Salomon-Hochschule Berlin (ASH Berlin) durchgeführt. Beteiligt sind verschiedene Kooperationspartner überwiegend auf bezirklicher bzw. kommunaler Ebene (z. B. der Bereich Tagesbetreuung von Kindern im Jugendamt Marzahn-Hellersdorf, Kita-Träger sowie Fachkräfte aus Einrichtungen im Bezirk bzw. der Kommune). Überbezirklich ist Gesundheit Berlin-Brandenburg e.V. (GBB) (in der ersten Förderphase in gemeinsamer Verantwortung mit der ASH Berlin) eingebunden. In der ersten Phase war außerdem das Netzwerk Gesunde Kinder Niederlausitz beteiligt.

Während in der ersten Förderphase (2015-2018) je eine Fallstudie im Bezirk Marzahn-Hellersdorf von Berlin sowie in der Kommune Lauchhammer in Brandenburg durchgeführt wurde, ist die zweite Förderphase (2018-2022) auf den Standort Marzahn-Hellersdorf von Berlin begrenzt. Die Projektstruktur bestand jeweils aus Forschungsteams sowie einer Begleitgruppe, in der die Kooperationspartner sowie eine Vertretung der Peerforschenden regelmäßig zusammenkamen. In den Forschungsteams haben in der ersten Förderphase Peerforschende, Fachkräfte der Gesundheitsförderung und Prävention von GBB sowie die Wissenschaftler:innen der ASH Berlin zusammengearbeitet. In der zweiten Förderphase waren neben den Peerforschenden und den Wissenschaftler:innen der ASH Berlin eine Fachkraft aus einem bezirklichen Familienzentrum involviert.

In beiden Förderphasen wurde die Zusammenarbeit in den Forschungsteams mit dem Anspruch der geteilten Entscheidungsmacht gestaltet. Mit der Begleitgruppe wurde eine kollaborative Zusammenarbeit angestrebt, d.h. auch innerhalb der Begleitgruppe wurde der Prozess gemeinschaftlich entwickelt, jedoch ohne den Anspruch der geteilten Entscheidungsmacht.

¹⁹ Obwohl ElfE noch bis Ende 2022 gefördert wird, wurde der hier beschriebene Peerforschungsprozess inzwischen abgeschlossen. Daher werden die Verben - soweit darauf bezogen - in die Vergangenheitsform gesetzt.

In den Forschungsteams wurden die Forschungsfragen in beiden Forschungsphasen gemeinschaftlich entwickelt. Zwar erarbeiteten alle Teams eine spezifische Forschungsfrage, die aber jeweils auf die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Kita-Fachkräften fokussierte. In der ersten Förderphase wurde in den Teams ein an die Methoden der qualitativen Sozialforschung angelehntes Vorgehen gewählt. Mit anderen Eltern im Bezirk / der Kommune haben die zu den Forschungsteams gehörenden Eltern anhand gemeinschaftlich entwickelter Leitfäden Interviews geführt: Diese wurden extern transkribiert und in Anlehnung an das Vorgehen der Grounded-Theory-Methodologie (GTM) ausgewertet. Die resultierenden Ergebnisse wurden anschließend in Dialogrunden mit den Mitgliedern der Begleitgruppen diskutiert und es wurden Formate für den Ergebnistransfer festgelegt. Daraus entstanden beispielsweise ein Film von Eltern für Eltern sowie ein an Kita-Fachkräfte gerichtetes Reflexionskartenset, das typische und zugleich herausfordernde Situationen aus dem Kita-Alltag aufzeigt und die Reflexion dieser Situation unterstützt.

In der zweiten Förderphase mit dem Titel ‚ElfE²: Vom Modellprojekt zum Transfer in die Fläche‘ haben sowohl Eltern aus der ersten Förderphase als auch neu hinzugewonnene Eltern partizipiert. Es wurde nun ein als kompakt bezeichnetes, aus einer Folge von acht Workshops bestehendes Arbeitsformat entwickelt und erprobt. Ziel war es, die Umsetzung partizipativer Arbeitsweisen mittels eines praktikablen Formats im bezirklichen / kommunalen Bereich zu stärken. Methodisch wurden wiederum zum Thema der Zusammenarbeit zwischen Eltern und Kita-Fachkräften partizipative Gruppendiskussionen durchgeführt. Mehr noch als in der ersten Förderphase wurden in der zweiten Förderphase verschiedene Praxisprodukte für den Ergebnistransfer entwickelt bzw. weiterentwickelt. Einen Eindruck von den Praxisprodukten bietet die ElfE-Schatzkiste, abrufbar über den digitalen ElfE-Infotisch unter: <https://prezi.com/view/cZwOVPPK74t7RCWkw2ha/> [zuletzt geprüft am 19.03.2022].²⁰

6.1 Zugangswege und Erreichbarkeit adressierter Bevölkerungsgruppen für die Beteiligung an Partizipativer Gesundheitsforschung

Gesundheitschancen und Krankheitsrisiken sind sozial ungleich verteilt (RKI 2017, S. 5). Dieser Zusammenhang lässt sich beispielsweise aus dem Vergleich von Bevölkerungsgruppen mit unterschiedlichem sozioökonomischen Status (SES) ableiten (RKI 2017, 2015, S. 149). Darüber hinaus gibt es weitere bzw. mit dem SES einhergehende Lebens- und Arbeitsbedingungen, die sich auf Gesundheit auswirken. Für das mittlere Lebensalter ist dies beispielsweise arbeitssuchend sein (RKI 2017, S. 73; Lampert 2013, S. 275).

PGF will gesundheitliche Chancengleichheit stärken, deshalb sollen besonders Menschen mit schlechteren Gesundheitschancen für die Partizipation gewonnen werden (WHO 2019). Allerdings lassen sich diese Bevölkerungsgruppen im Vergleich zu anderen Bevölkerungsgruppen weniger für eine Beteiligung gewinnen (Bonevski et al. 2014). Außerdem gibt es Hinweise aus der Community-basierten Forschung, dass auch innerhalb von Bevölkerungsgruppen, die aufgrund ihrer Lebens- und Arbeitsbedingungen schlechtere Gesundheitschancen haben, eher diejenigen mit einem höheren Sozialstatus als Repräsentanten einbezogen werden (Travers et al. 2013, S. 415).

²⁰ Ein Großteil der Produkte und Open Access-Publikationen, die im Zuge des ElfE Projektes entstanden sind, sind auf dem [aliceOpen-Publikationsserver](#) der Alice-Salomon-Hochschule Berlin sowie auf der Webseite des [Forschungsverbundes PartKommPlus](#) frei zum Download verfügbar.

Ziel der ersten Publikation war es daher zu überprüfen, inwieweit adressierte Bevölkerungsgruppen für die PGF erreicht werden konnten und auf welchen Wegen dies ggf. gelungen ist. Diese Erfahrungen werden anhand von drei Anwendungsbeispielen der PGF aufgearbeitet und reflektiert (Schaefer et al. 2021b). Dabei wird der Begriff ‚selten Gehörte‘ als weniger stigmatisierende Beschreibung für Menschen verwendet, die aufgrund ihrer Lebens- oder Arbeitsbedingungen schlechtere Gesundheitschancen haben. Neben den Erfahrungen aus dem Anwendungsbeispiel ElfE sind folgende Praxisbeispiele eingeflossen:

- Das partizipative Forschungsprojekt Gesunde Stadtteile für Ältere (Age4Health), ebenfalls ein Teilprojekt im Forschungsverbund PartKommPlus, in dem mit älteren Menschen u.a. im Stadtteil Bettenhausen der Stadt Kassel zur Frage der Entwicklung gesundheitsförderlicher Strukturen auf Stadtteilebene geforscht wurde (vgl. <http://partkommplus.de/teilprojekte/age4health/> [zuletzt geprüft am 20.03.2022]).
- Das in Nordengland durchgeführte Forschungsprojekt Family Based Positive Support (FaBPos), in dem mit betreuenden Angehörigen von Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten geforscht wurde, um daraus Möglichkeiten für die Stärkung von Angehörigen dieser Bevölkerungsgruppe abzuleiten.

Methodik

Als methodisches Vorgehen wurde ausgehend von einer im Auftrag der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin durchgeführten Literaturrecherche (Mapping Review) zunächst weitere Literatur zur Frage der Erreichbarkeit spezifischer Bevölkerungsgruppen recherchiert und aufgearbeitet. Die in Protokollen sowie Feldnotizen festgehaltenen Erfahrungen mit der Gewinnung der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ wurden zunächst jeweils innerhalb der Projekte reflektiert. In einem nächsten Schritt wurde das Ergebnis dieser Reflexion für die Anwendungsbeispiele ElfE und Age4Health thesenartig zusammengefasst und im Rahmen zweier Kolloquien des Forschungsverbundes PartKommPlus in projektübergreifenden Arbeitsgruppen sowie dann in einem Workshop der Jahrestagung der ICPHR im kollegialen Diskurs analysiert.²¹ Darauf aufbauend reflektierten und verglichen die Autorinnen des Beitrags die für die Fragestellung relevanten Prozesse und leiteten daraus Empfehlungen ab, wie Zugangswege zu den adressierten Bevölkerungsgruppen hergestellt werden können und wie diese für eine Beteiligung an partizipativer Forschung gewonnen werden können.

Aus der Literaturrecherche konnten unterschiedliche systemische Gründe abgeleitet werden, die als Zugangsbarriere wirken. Beispielsweise sind dies Misstrauen gegenüber Forschung, Befürchtungen wegen der Preisgabe privater Informationen, unklare Vorstellungen, was Forschung genau bedeutet und Zweifel, zu Forschung etwas beitragen zu können. Eine Hürde kann auch die in der Forschung übliche Arbeitsorganisation darstellen, wie z. B. die langfristige Planung von Terminen. Eine für PGF spezifische Barriere kann auch darin liegen, dass das Forschungsthema in einem ersten Schritt gemeinsam mit den ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ definiert werden soll: Es fehlt also vorab eine Fragestellung, die ggf. das Interesse weckt und zu einem Engagement motiviert.

²¹ Die Kolloquien fanden am 18.+19.02.2019 in Berlin sowie am 23.+24.09.2019 in Fulda statt. Die Jahrestagung der ICPHR wurde vom 23.-25.06.2019 in Baltimore/USA durchgeführt.

Ergebnisse

In den drei Anwendungsbeispielen wurden unterschiedliche Zugangswege zu den adressierten Bevölkerungsgruppen gezeigt, die die aus der Literatur abgeleiteten Empfehlungen bestätigen (vgl. Schaefer et al. 2021b, S. 168). Durch den Aufbau von Beziehungen und Vertrauen kann die Distanz zu Forschung überbrückt und Misstrauen gegenüber der Wissenschaft abgebaut werden. Die Ansprache gelang vor allem über Multiplikatoren in Stadtteileinrichtungen, die ihre Kontakte im Arbeitsbereich und außerdem ihre informellen Systeme für die Ansprache von Menschen nutzten. Sind einzelne ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ gewonnen, können weitere über ein Schneeballsystem motiviert werden. Eine wichtige Ressource ist demnach der Aufbau von tragfähigen Kooperationen sowie eine passende lokale Infrastruktur. In zwei der drei Anwendungsbeispiele hat es sich außerdem als zielführend erwiesen, den Forschungsfokus vorab z. B. in einer Gruppendiskussion mit ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ einzugrenzen. In beiden Beispielen wurde im Zuge der Gruppendiskussionen der vorab definierte Fokus der Forschung angepasst, was ein stärkeres Interesse der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ am Forschungsthema nach sich zog.

Es konnte festgestellt werden, dass in allen drei Praxisbeispielen erhebliche Bemühungen unternommen werden mussten, um die adressierten Personengruppen für eine Beteiligung an der Forschung zu gewinnen. Auch in der PGF ist der Zugang zu sonst ‚selten Gehörten‘ zeit- und ressourcenintensiv.

Zu der Frage, wer an der Forschung partizipiert hat, berichten die drei zugrundeliegenden Anwendungsbeispiele in unterschiedlicher Form und auf unterschiedlicher Grundlage. In keinem der Forschungsprojekte wird – mit dem Argument, eine Stigmatisierung vermeiden zu wollen - der SES für die Beschreibung des sozialen Status der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ verwendet. Statt dessen werden für die Beschreibung der involvierten Personen unterschiedliche Merkmale verwendet, die sich aus dem jeweiligen Fokus der Projekte ergeben. Im Forschungsprojekt ElfE haben Eltern, die Transferleistungen beziehen, Eltern mit russischsprachigem Migrationshintergrund, Ein-Eltern-Familien, Eltern, die Unterstützung durch das Jugendamt erhalten, sowie Eltern aus Vater-Mutter-Konstellationen mit regelmäßigem Einkommen teilgenommen. Diese Angaben basieren auf einer Befragung der beteiligten Eltern der ersten Förderphase. Für die Forschungsprojekte Age4Health und FaBPos gründen die entsprechenden Angaben auf persönlichen Einschätzungen eines Kooperationspartners bzw. der Projektverantwortlichen. In Age4Health haben viele alte und hochaltrige Frauen mit vorwiegend einfachem Schulabschluss und unterbrochenen Berufsbiografien mitgemacht. Ebenso wie ElfE war Age4Health in einem Stadtteil/Bezirk angesiedelt, in dem im Vergleich zu anderen Stadtteilen mehr Bewohner:innen Transferleistungen beziehen. Im Projekt FaBPos nahmen betreuende Angehörige im Alter zwischen 30 und 70 Jahren teil, die partiell noch andere Herausforderungen wie z. B. die Pflege der Eltern zu leisten hatten. Nur sehr wenige der involvierten betreuenden Angehörigen waren berufstätig, was als Hinweis auf die hohe Alltagsbelastung dieser Personengruppe interpretiert wurde.

Zusammenfassend ist es in den in der Publikation dargestellten Anwendungsbeispielen gelungen, Menschen in die Forschung zu integrieren, für die aufgrund ihrer Lebensbedingungen von schlechteren Gesundheitschancen gegenüber anderen Bevölkerungsgruppen ausgegangen werden muss. Es konnten außerdem erfolgversprechende Zugangswege gezeigt werden. Damit wird Transparenz zu Fragen hergestellt, die für die Bewertung der PGF in Hinblick auf ihre Qualität bedeutsam sind.

Andere Fragen, die ebenfalls Implikationen bezüglich der Qualität der Forschungsprojekte haben, bleiben in den Publikationen jedoch offen:

Zum einen ist gerade der Zugang über Kooperationspartner als sog. "Türöffner" (gatekeeper) kritisch zu reflektieren, weil dies immer auch zu einer Vorauswahl und damit zu sozialer Selektion und Ausgrenzungsmechanismen führt (vgl. Emmel et al. 2007). Diese Selektionseffekte werden in der Publikation zwar erwähnt, aber nicht weiter ausgeführt. Auch umgekehrt haben Nutzer:innen einer Einrichtung ggf. negative Erfahrungen mit dieser Einrichtung oder fühlen sich von ihr nicht repräsentiert (Eng et al. 2012, S. 151). Zudem lassen sich auf diesem Weg keine Menschen ansprechen, die bislang von lokalen Einrichtungen nicht erreicht werden und damit nicht in kommunale Unterstützungsangebote eingebunden sind.

Zum anderen wurde in den Anwendungsbeispielen nur unsystematisch und in Teilen lediglich auf Basis einer persönlichen Einschätzung erhoben, welche Lebensbedingungen die involvierten ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ haben. Auch die Frage danach, wer genau an der Forschung partizipieren soll, war vorab nur unspezifisch definiert worden. In ElfE sollten dies beispielsweise Eltern mit Kindern im Kita-Alter im Bezirk Marzahn-Hellersdorf von Berlin sein. Eine präzise Bestimmung derjenigen, die für die Forschung gewonnen werden sollten, ist daher in der Planung nicht erfolgt.²² Insofern kann die im Zuge der Publikation vorgenommene Reflexion eher als ein erster Ansatz gesehen werden, eine in der PGF bislang selten diskutierte Frage, die Bedeutung für die Qualität der PGF hat, zu thematisieren und Anknüpfungspunkte für die Weiterentwicklung dieses Qualitätskriteriums zu bieten.

6.2 Die Anwendung des ethischen Prinzips der Schadensminimierung für das Forschungsprojekt ‚ElfE – Eltern fragen Eltern‘

In den Sozial- und Humanwissenschaften besteht grundsätzlich Einigkeit über die Zugrundlegung der Grundprinzipien Freiwilligkeit / informierte Einwilligung, Schadensminimierung sowie Anonymisierung / Vertraulichkeit der Daten (Döring und Bortz 2016). Während in den USA eine weitgehende Verpflichtung besteht, alle Forschungsarbeiten durch eine Ethikkommission begutachten zu lassen, ist dies in Deutschland nur bei klinischen Studien der Normalfall (Döring und Bortz 2016, S. 131). In den Gesundheits- und Sozialwissenschaften nehmen Stellungnahmen durch Ethikkommissionen zwar zu und werden von manchen Fachgesellschaften und Fachzeitschriften auch eingefordert, das Vorgehen ist aber noch wenig systematisiert (ebd.).

Eine Debatte um ethische Kriterien in der PGF findet im deutschsprachigen Raum bislang nur selten statt. Gegenüber nicht partizipativer Forschung wird partizipative Forschung zugleich als ein inhärent stärkerer ethischer Ansatz (inherently more ethical approach) angesehen (Flicker et al. 2010, S. 5).

International gibt es Publikationen, die ethische Fragen in der PGF vorwiegend in Bezug auf die besondere Beziehung zwischen den unterschiedlichen Beteiligten thematisieren und außerdem anhand von Fallbeispielen ethische Dilemmas in der Forschungspraxis aufzeigen (Banks und Brydon-Miller 2019; Groot-Sluijsmans 2021). Konkret geht es zum Beispiel darum, wie Gleichberechtigung zwischen ungleichen Personen im Forschungsprozess hergestellt werden kann (Flicker et al. 2010; Banks und Brydon-Miller 2019). Dilemmas resultieren beispielsweise auch aus unterschiedlichen Erwartungen zwischen den Forschenden aus der Wissenschaft, den ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ sowie

²² In ElfE wurde eine präzise Definition, wer als Eltern für die Forschung gewonnen werden sollte, erst im Laufe des Prozesses entwickelt (Schaefer et. al., 2020, S. 39).

ggf. beteiligten Fachkräften (Banks und Brydon-Miller 2019, S. 8 ff.). Für die Bearbeitung ethischer Fragen im partizipativen Prozess sind daher einheitliche Vorlagen (Checklisten) eher ungeeignet.

In Bezug auf die genannten Grundprinzipien Freiwilligkeit / informierte Einwilligung, Schadensminimierung sowie Anonymisierung / Vertraulichkeit werden besonders die informierte Einwilligung sowie die Frage nach Anonymisierung / Vertraulichkeit für die PGF kritisch diskutiert bzw. als nicht adäquat für die PGF eingeschätzt (Flicker et al. 2018; Abma et al. 2019; Foster und Glass 2016; Unger 2014, S. 91 f.). Die Frage nach der Schadensminimierung wird in der Regel nicht explizit aufgegriffen bzw. wird auf ggf. emotionale Belastungen bei der Reflexion persönlicher Erfahrungen (Flicker et al. 2010; Abma et al. 2019; Foster und Glass 2016) oder auf den Verlust der Privatsphäre in Verbindung mit Schwierigkeiten bei der Anonymisierung (Unger 2014, S. 91) reduziert.

Ausgehend von der Überlegung, dass der Fokus auf Fragen der Machtverteilung in der Auseinandersetzung mit Ethik die Gefahr birgt, dass andere, aus dem Forschungsprozess resultierende Auswirkungen auf die beteiligten ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ übersehen werden, war deshalb Ziel der zweiten Publikation, eine Reflexion des Kriteriums der Schadensfreiheit für das Anwendungsbeispiel ElFE durchzuführen.

Anstelle des Begriffs der Schadensfreiheit wurde für die Reflexion der Begriff der Beeinträchtigung gewählt. Eine Beeinträchtigung führt nicht automatisch zu einem Schaden, kann aber als Vorstufe dazu gesehen werden. Die Frage für die Reflexion lautete: „Welche Beeinträchtigungen können die Expert:innen aus Erfahrung in einem partizipativen Forschungsprojekt erfahren und was resultiert daraus für künftige Prozesse?“. Diese Frage wurde aus der Perspektive der peerforschenden Eltern für ElFE reflektiert.

Methodik

Methodisch erfolgte zunächst die Entwicklung von Indikatoren für mögliche Beeinträchtigungen aus der Perspektive derjenigen Eltern, die in der ersten Förderphase am Forschungsprozess partizipierten. Im Zuge der Erarbeitung einer Ziele-/Wirkungstabelle haben die Eltern folgende nicht intendierten Wirkungen auf die beteiligten Eltern formuliert:

- „Das persönliche soziale Netzwerk der beteiligten Eltern verringert sich.“
- „Die Beziehung der Eltern zu den Erzieher:innen ihrer Kinder verschlechtert sich“.
- „Die beteiligten Eltern haben sich eine Fachsprache angeeignet. Es fehlt ihnen eine Sprache, um die Informationen an andere Eltern weiterzugeben“.
- „Die beteiligten Eltern fühlen sich von der Offenheit des Prozesses und dem Erwartungsdruck überfordert“.
- „Die beteiligten Eltern sind enttäuscht von partizipativer Forschung, weil sie keine Hilfe oder Lösung für ihre individuellen Probleme erfahren“.

Diese nicht intendierten Wirkungen wurden als Indikatoren für Beeinträchtigungen im Rahmen von Reflexionen zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Prozess verwendet:

- (1) Im Zuge von Leitfadeninterviews mit den peerforschenden Eltern der ersten Förderphase, die im Rahmen einer Masterarbeit zum Thema Kompetenzentwicklung durch partizipative Forschung am Beispiel des Projektes ElFE geführt wurden (Harms 2018).

(2) In der routinemäßigen Reflexion zum Ende aller Forschungswerkstätten, die in Protokollen dokumentiert wurde.

(3) Im Zuge einer für die Reflexion der Zusammenarbeit im Projekt durchgeführten Gruppendiskussion, die mit peerforschenden Eltern der ersten Förderphase am 25.04.2019 durchgeführt wurde. Diese Gruppendiskussion wurde extern moderiert und dokumentiert.

Die Masterarbeit (vgl. Harms 2018) sowie die Dokumentationen der routinemäßigen Reflexionen und der Gruppendiskussion wurden im Anschluss für eine übergreifende Dokumentenanalyse u.a. zu den vorgenannten Indikatoren in Hinblick auf Beeinträchtigungen der beteiligten Eltern genutzt. Um den Einfluss der in den Prozess involvierten Wissenschaftler:innen zu reduzieren, erfolgte auch diese Analyse extern im Rahmen eines Honorarvertrags.

Ergebnisse

Als Ergebnis der übergreifenden Dokumentenanalyse fanden sich nicht für alle der formulierten nicht-intendierten Wirkungen Hinweise. Aus der Analyse konnten aber Angaben zu möglichen Überforderungen, Verunsicherungen sowie Enttäuschungen gewonnen werden. Die Eltern waren durch die für sie ungewohnten Arbeitsweisen innerhalb der Projektstrukturen (u.a. der Begleitgruppe) herausgefordert und empfanden sich als nicht in die Begleitgruppe integriert. Weiterhin wurden besonders die iterativen Schleifen im Prozess als Stillstand empfunden und Diskussionen wurden teilweise als nicht zielführend erlebt. Enttäuschungen entstanden vor allem aus dem zwischenzeitlichen Eindruck, weder auf persönlicher, noch auf bezirkliche Ebene Veränderungen bewirken zu können. Diese Enttäuschung mündete z. B. in der Frage: „Was haben die Eltern am Ende von ElFE?“.

Die Ergebnisse aus dieser Analyse wurden mit den beteiligten Eltern nochmals reflektiert. Dabei kamen auch Aspekte zur Sprache, für die sich zuvor aus der Analyse keine Hinweise ergeben hatten: So hatten die Eltern angenommen, dass ihre Beteiligung an ElFE innerhalb der Kita als Kritik interpretiert wird und haben daher ihr Engagement in der Forschung dort nicht kommuniziert. Auch wurde nochmals betont, dass die Sprache der Wissenschaft, obwohl Fachbegriffe möglichst vermieden oder anderenfalls erläutert wurden, eine kontinuierliche Herausforderung war. Selbst zu dem Begriff Partizipation hat sich erst nach und nach, d.h. nach mehr als einem Jahr, ein Verständnis herausgebildet. In Bezug auf die im Prozess gegebenen Möglichkeiten, immer wieder zu entscheiden, welche Aufgaben konkret übernommen werden, fehlte der Einblick, welche Kompetenzen dafür erforderlich waren, sodass „(...) diese Glückshormone und die Unbeschwertheit“, die die persönliche Stimmung nach den Forschungswerkstätten in der ersten Förderphase kennzeichneten, verloren gingen (Hartl 2020, S. 3). Zugleich wurden diese Herausforderungen aber als positiv für die persönliche Weiterentwicklung eingeschätzt.

Als Schlussfolgerung wurde in der Publikation ein großer Bedarf nach individueller Unterstützung für die Bewältigung dieser Herausforderungen festgestellt. Die geäußerten Enttäuschungen über das Ergebnis sowie die Wahrnehmung von Stillstand im Prozess verdeutlichen, dass nicht nur die Interessen zwischen Wissenschaft und den Peerforschenden differieren, sondern auch innerhalb der Gruppe der Peerforschenden Unterschiede bestehen. Während manche eher Interesse an einer individuellen Unterstützung hatten, stand für andere das Ziel, Veränderungen im Setting Kita auf

bezirklicher Ebene zu bewirken, im Vordergrund. Es ist deshalb eine gute Balance zwischen den verschiedenen Interessen erforderlich, aber auch eine kontinuierliche Reflexion darüber, dass partizipative Forschung nicht den individuellen, sondern vielmehr einen kollektiven Nutzen verfolgt und Wirkungen auf struktureller Ebene nur längerfristig erreicht werden können. Als weitere Schlussfolgerung wurde vorgeschlagen, dass kontinuierlich ein Einblick in die Aktivitäten des Forschungsprojektes gewährleistet werden sollte. Dabei haben sich für die Sicherstellung einer Transparenz im Prozess schriftliche Informationen (z. B. in Form von Protokollen) für die Peerforschenden als eher ungeeignet erwiesen.

Aus der Perspektive der Wissenschaft mit Verantwortung für den Prozess wurden in der Publikation folgende wesentliche Schlussfolgerungen für die partizipative Forschungspraxis abgeleitet: Beeinträchtigungen der Beteiligten und damit ein umfassender Schutz vor Schädigungen lassen sich auch in der partizipativen Forschung nicht realisieren.²³ Deshalb wird die kontinuierliche Reflexion auch des ethischen Grundprinzips der Schadensfreiheit empfohlen. Dies gilt nicht nur bezüglich individueller Bedarfe an Unterstützung, sondern auch bezogen auf den aktiven Umgang mit den Herausforderungen und erforderlichen Orientierungen im Prozess. Auch partizipative Prozesse benötigen eine diesbezügliche Strukturierung und Steuerung. Aufwandsentschädigungen verdeutlichen das Interesse an einem kollektiv nutzbaren Ergebnis gegenüber den ‚Expert:innen aus Erfahrung‘. Die Anpassung von Sprache und Kommunikationsformen, die sich auch auf das Wohlbefinden und die Integration auswirken, sind kontinuierlich zu reflektieren und ggf. weiterzuentwickeln.

Die Forschungsfrage, ob das ethische Prinzip der Schadensminimierung auch für die Reflexion in der PGF geeignet ist, kann somit auf Basis der Publikation eindeutig bejaht werden. Aus der Reflexion konnten Hinweise für die Prozessgestaltung abgeleitet werden, so dass die Anwendung dieses Kriteriums nicht nur zur Minderung des Risikos von Beeinträchtigungen der Beteiligten, sondern auch für die weitere Professionalisierung der PGF genutzt werden kann. Durch die Reflexion aus der Perspektive der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ wird zudem der Fokus über die Frage nach emotionalen Belastungen hinaus deutlich erweitert. Damit kann auch dem Problem vorgebeugt werden, dass aufgrund vorangegangener Ausgrenzungserfahrungen Enttäuschungen in einem partizipativen Forschungsprozess als Reproduktion dieser Erfahrungen bewertet werden (Eßer et al. 2020, S. 19). Die in der Publikation vorgenommene Reflexion belegt damit den Bedarf nach einer aktiv in den Prozess integrierten ethischen Betrachtung aus den Perspektiven aller Beteiligter.

6.3 Die Anwendung der Grounded-Theory-Methodologie für die partizipative Datenanalyse

In der partizipativen Forschung wird Partizipation in der Datenauswertung bislang am wenigsten umgesetzt und es existieren dafür keine etablierten Verfahren. Die Integration des Wissens der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ ist einerseits ein Qualitätsmerkmal für die Datenanalyse (Abma et al. 2019, S. 158; Cashman et al. 2008). Andererseits wird dies kritisch diskutiert, weil bei der Datenauswertung von unterschiedlichen Motivationen der Beteiligten ausgegangen werden muss (Warwick-Both et al. 2021, S. 110 ff.). Seitens der involvierten Wissenschaft besteht das Interesse an

²³ Aufgrund des Fokus der Dissertation bleibt hier unberücksichtigt, dass nach dem Ergebnis einer Masterarbeit zum Thema Kompetenzentwicklung der beteiligten Eltern (Harms 2018), die forschenden Eltern in ElfE auch in vielfältiger Weise von ihrer Beteiligung profitiert haben.

einer regelgeleiteten Umsetzung, in der Interpretationen nicht zu früh abgeschlossen werden (Hempel und Otten 2021, S. 218). Die ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ bringen ihre subjektiven Erfahrungen auch in den Analyseprozess ein und übertragen diese ggf. bei der Interpretation des Datenmaterials, ohne zu prüfen, ob andere Deutungen möglich sind (Heeg et al. 2021, Abs. 35; Hempel und Otten 2021, S. 221). Ein zusätzliches Dilemma kann darin liegen, dass der Anspruch an eine gleichberechtigte Zusammenarbeit dazu führt, dass Interpretationen nicht hinterfragt werden und die ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ daher nicht aufgefordert werden, die eigene Perspektive zu hinterfragen (Heeg et al. 2021, Abs. 48). Dies stützt die Skepsis gegen die Anwendung rekonstruktiver Methoden in der partizipativen Forschung, weil die Interpretation der eigenen Erfahrungswelt zu nah an den subjektiven Deutungen verbleibt (Speck 2021, S. 121; Hempel und Otten 2021, S. 214).²⁴

In der ersten Förderphase von ElFE wurde für die Forschung eine qualitative Methode genutzt: Basierend auf den definierten Forschungsfragen für den Peerforschungsprozess wurden Interviewleitfäden entwickelt und erprobt, die Interviews dann durch die Peerforschenden geführt und die Audioaufnahme anschließend transkribiert. Vor diesem Hintergrund war Ziel der dritten Publikation zu überprüfen, auf welche Weise sich die Datenanalyse mit einem kodierenden Verfahren partizipativ gestalten lässt. Das weitere Ziel war zu erproben, ob sich für qualitative Forschung entwickelte Gütekriterien auch in der PGF nutzen lassen und welche Schlussfolgerungen daraus für die partizipative Wissensgenese abgeleitet werden können.

Methodik

Die Datenanalyse erfolgte anhand des Kodierverfahrens der Grounded-Theory-Methodologie (GTM) (Strauss und Corbin 1990), das um das in der partizipativen Forschung entwickelte DEPICT-Verfahren ergänzt wurde (Flicker und Nixon 2015).²⁵ Der Kodierprozess wurde von den drei Forschungsteams jeweils getrennt durchgeführt, die Erarbeitung der Kernkategorie erfolgte dann in Anlehnung an M’Bayo und Narimani (2015) im Rahmen eines gemeinsamen Diskussionstages.

Für die Anwendung der GTM sprachen besonders folgende Überlegungen (Schaefer et al. 2021a, Abs. 23 ff.): Die Analyse mittels GTM

- ermöglicht ein zyklisches und iteratives Vorgehen und lässt Raum für Chaos;
- ermöglicht Flexibilität und Anpassung im Prozess;
- ermöglicht die Einbeziehung unterschiedlicher Wissensformen sowie die Auswertung unterschiedlichen Datenmaterials;
- legt den Schwerpunkt auf die Reflexion und die Interpretation des Materials und ist auf Veränderungen ausgerichtet.

²⁴ Die Reflexion der Datenanalyse fokussiert ausschließlich auf den Erkenntnisgewinn. Inwieweit durch die gewonnenen Erkenntnisse Veränderungen in der sozialen Lebenswelt angeregt wurden, wird hier nicht thematisiert. Eine Aufarbeitung zu den Wirkungen des Forschungsprojektes ElFE findet sich bei Bär et al. (2021a) sowie in der Wirkungsbeschreibung von ElFE auf der Webseite des Forschungsverbundes unter <http://partkommplus.de/wirkungen/wirkungsbeschreibungen/elfe-wirkungsbeschreibung/> [zuletzt geprüft am 1. April 2022].

²⁵ Die Abkürzung DEPICT leitet sich ab aus den sechs Analyseschritte der Methode: **D**ynamic reading, **E**ngaged codebook development, **P**articipatory coding, **I**nclusive reviewing and summarizing of categories, **C**ollaborative analyzing and **T**ranslating. Das DEPICT-Verfahren wurde für die Auswertung von schriftlichem Datenmaterial durch Gruppen entwickelt, an denen auch Personen beteiligt sind, die keine Erfahrung mit der Datenanalyse haben.

Für die Wahl des DEPICT-Verfahrens war ausschlaggebend, dass auch hier das Material in einem gemeinsamen Prozess anhand eines Kodierleitfadens ausgewertet wird, das Verfahren also Schnittmengen mit der GTM aufweist und zugleich für die partizipative Anwendung entwickelt wurde. Genutzt wurden die Schritte ‚dynamisches Lesen‘ und ‚partizipatives Kodieren‘ als Einstieg in die gemeinsame Analyse. Dies ermöglichte zunächst einen gemeinsamen Lernprozess (vgl. Abma et al. 2019, S. 158), aufseiten der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘, wie qualitativ ausgewertet werden kann, und aufseiten der Wissenschaftler:innen, wie die Zusammenarbeit in diesem Arbeitsschritt gestaltet und unterstützt werden kann. Weiterhin wurde der Schritt des ‚gemeinsamen Analysierens‘ für die Interpretation am Ende der Analysephase genutzt.

Nachfolgende Abbildung zeigt den Auswertungsprozess im Überblick:



Abbildung 1: Der ElFe-Auswertungsprozess (zitiert nach Schaefer et al. 2021, Abs. 50)

Ergebnisse

Alle Arbeitsschritte im Analyseprozess wurden gemeinschaftlich durchgeführt, die Datenanalyse anhand der GTM, ergänzt durch das DEPICT-Verfahren, wurde somit partizipativ durchgeführt. Um die Zuordnung der Kodierungen zum Originalmaterial zu erleichtern, wurden die gebildeten Konzepte und Kategorien durch die Wissenschaftlerinnen der ASH Berlin in die Analysesoftware MAXQDA übertragen.

Die Reflexion der gemeinschaftlichen Datenanalyse führte zu dem Schluss, dass die Schritte offenes und axiales Kodieren der GTM vollständig durchgeführt werden konnten. Der gemeinsame Diskussionstag erwies sich jedoch für den Schritt des selektiven Kodierens als nicht ausreichend bzw. war ggf. zu abstrakt, sodass nicht alle gebildeten Kategorien in die abschließende Analyse und Überprüfung der Kernkategorien eingeflossen sind. Für die Verdichtung mittels des Kodierparadigmas wurden deshalb Abschnitte aus dem Originalmaterial verwendet. Obwohl zunächst das gesamte Material vollständig gemeinschaftlich ausgewertet wurde, ist daher letztlich nicht alles in die Analyse eingeflossen und die Auseinandersetzung mit Unterschieden (Kontrastierung) unterblieb (Schaefer et al. 2021a, S. 52 ff.).

Eine große Herausforderung lag auch in der Trennung der einzelnen Kodierschritte. Besonders für die Konzepte und Kategorien erfolgte dies oft spontan auf Vorschlag einzelner Peerforschender, ohne dass

der Vorschlag gemeinschaftlich tiefergehend reflektiert wurde. Die in der GTM angelegte Suche nach Unterschieden zwischen den Interpretationen durch verschiedene Personen, um Neues zu entdecken, wurde dadurch begrenzt (Kühlmeier et al. 2020, Abs. 29). Es hätte hier mehr Ressourcen in der Moderation gebraucht, um die gemeinschaftliche Diskussion über die Zuordnungen zu unterstützen. Auf eine Nachbearbeitung der Zuordnungen durch die Wissenschaftler:innen wurde verzichtet, weil dies in die Interpretation der Eltern eingegriffen hätte (Schaefer et al. 2021a, Abs. 64).

Zwar konnte durch die Verankerung von Beispielen aus den Interviews am Kodierparadigma eine Bedeutung für den Kita-Alltag hergestellt werden. Aber letztlich wurde keine auf den Daten gründende Theorie generiert. Teils aus Zeitgründen, teils, weil es den Interessen der Peerforschenden entgegenstand, konnten folgende Schritte der GTM nicht umgesetzt werden (Schaefer et al. 2021a, Abs. 66 ff.):

- Die Datengewinnung wurde nicht schrittweise, sondern bereits zu Beginn der Analyse durchgeführt. Ein theoretisches Sampling und die Schärfung der gebildeten Konzepte und Kategorien bis zur theoretischen Sättigung fand daher nicht statt.
- In die Analyse sind ausschließlich die Daten aus den Interviews eingeflossen.
- Anstelle von Memos wurde der Diskussionsvorlauf in Flipchartprotokollen festgehalten, die nur die wichtigsten inhaltlichen Aspekte enthielten.

Auch wenn die gemeinsam organisierte Datenanalyse insgesamt gut funktionierte und sich die Peerforschenden auf den zeitintensiven Prozess eingelassen haben, beteiligten sie sich dennoch weniger kontinuierlich als in den vorangegangenen Forschungsphasen. Weiterhin hielten sie es nach dem einmaligen Lesen und Kodieren der Transkripte nicht für erforderlich, diese im Zuge iterativer Schleifen nochmals zu diskutieren. Daher fanden die drei zusätzlich als Forschungswerkstätten organisierten Veranstaltungen zum Abschluss der Analysephase weniger Zuspruch. Die Interpretationsräume wurden daher früh geschlossen. Auch blieb der Blick auf die Daten stark auf Unterschiede und Gemeinsamkeiten gegenüber den persönlichen Erfahrungen begrenzt. In der Publikation wird daher die Schlussfolgerung gezogen, dass im Analyseprozess keine detaillierte Auseinandersetzung mit verschiedenen Perspektiven erfolgte, aus der neue Einsichten und Perspektiven entwickelt wurden (Schaefer et al. 2021a, Abs. 72, 74).

Für die Reflexion des Analyseprozesses aus methodischer Sicht, die ausschließlich aus der Perspektive der Wissenschaft erfolgte, wurden die für die qualitative Forschung entwickelten Kriterien der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit, der Gegenstandsangemessenheit und der empirischen Verankerung genutzt (Flick 2007; Steinke 2000). Die Anwendung der GTM ist in der Literatur detailliert beschrieben, was die intersubjektive Nachvollziehbarkeit ebenso wie die Prozessgestaltung unterstützt hat. Das methodische Vorgehen ließ sich gut vermitteln und das Wissen der Peerforschenden konnte umfassend in den Auswertungsprozess integriert werden. Insofern kann der Einsatz der GTM auch als gegenstandsangemessen beurteilt werden. Zumindest in Bezug auf die als besonders wichtig eingeschätzten Kategorien konnten die entwickelten Thesen gut fundiert und validiert, d.h. empirisch verankert werden. Trotz aller Limitationen kann daher der Einsatz der GTM als gewinnbringend für die PGF eingeschätzt werden.

Durch die Reflexion des Analyseprozesses anhand von Gütekriterien der qualitativen Forschung wird die Konzeptionierung der Datenanalyse in der partizipativen Anwendung gestärkt. Aus den

Erfahrungen wurden in der Publikation verschiedene Schlussfolgerungen abgeleitet, wie die partizipative Datenerhebung und -analyse mittels GTM durchgeführt werden kann. Beispielweise nur wenige Daten zu erheben und dabei sukzessiv vorzugehen, d.h. die Erhebung und Analyse miteinander zu verbinden und weitere Erhebungen erst dann durchzuführen, wenn vorhandenes Material ausgewertet ist. Außerdem ein stärker arbeitsteiliges Vorgehen zwischen den ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ und der Wissenschaft (Schaefer et al. 2021a, S. 88).

In Bezug auf die Forschungsfrage, wie der Anspruch an die Partizipation in einer an der GTM orientierten Datenanalyse umgesetzt werden kann, zeigt das Anwendungsbeispiel die Möglichkeit einer Anpassung der Grounded-Theory-Methodologie. Durch die zusätzliche Kombination mit dem spezifisch für die partizipative Datenanalyse entwickelten DEPICT-Verfahren gelang der Einstieg in die Datenanalyse und die spätere Interpretation wurde unterstützt. Dennoch lag der methodische Schwerpunkt auf der Umsetzung der GTM.

Mit der Anwendung der für die qualitative Forschung entwickelten und damit für die PGF externen Gütekriterien auch für die partizipative Datenanalyse haben sich die Potenziale wie Herausforderungen des partizipativen Vorgehens gut zeigen lassen. In Bezug auf die vierte Forschungsfrage wird in der Publikation resümiert, dass die herausfordernde Gestaltung des Erkenntnisprozesses in der PGF durch die Anwendung der für die qualitative Forschung entwickelten Gütekriterien unterstützt werden kann. Die Anwendung der Gütekriterien hat für das Anwendungsbeispiel die Bewertung der Ergebnisqualität ermöglicht und es konnten zahlreiche Schlussfolgerungen für die künftige Gestaltung einer partizipativen Datenanalyse mit einem kodifizierenden Verfahren abgeleitet werden.

7. Schlussfolgerungen für die Stärkung der Qualität der Partizipativen Gesundheitsforschung

Ergänzend zu den im vorangegangenen Kapitel dargestellten Schlussfolgerungen lassen sich die in den drei Publikationen gezeigten Ergebnisse mit dem Fokus auf Qualität weiterführend diskutieren.

Mit der Beantwortung der ersten Forschungsfrage, wer für die Partizipation in der PGF gewonnen werden konnte und welche Zugangswege sich als erfolgreich erwiesen haben, wird Transparenz über eine Frage hergestellt, die für die Bewertung der PGF in Hinblick auf ihre Qualität bedeutsam ist, jedoch selten detailliert ausgeführt wird. Die Reflexion der zugrundeliegenden Anwendungsbeispiele zeigt, dass es gelungen ist, Menschen in die Forschung zu integrieren, für die aufgrund ihrer Lebensbedingungen von schlechteren Gesundheitschancen gegenüber anderen Bevölkerungsgruppen ausgegangen werden kann. Damit wird eine wichtige Voraussetzung in Bezug auf das übergeordnete Ziel der PGF erfüllt, nämlich zur Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit beizutragen. In Hinblick auf die auch aus anderen Forschungs- und Anwendungsfeldern im Gesundheitsbereich bekannten Schwierigkeiten, diese Bevölkerungsgruppen für eine Teilhabe (bzw. auch für eine Teilnahme) zu gewinnen, ist nicht überraschend, dass Ansprache und Motivation auch in der PGF aufwändig sind. Über diesen Aufwand und die für eine Ansprache erforderlichen Ressourcen hinausgehend müssen aber mögliche Ausgrenzungs- bzw. Selektionsmechanismen in den Blick genommen werden, die in der gezeigten Reflexion in den drei Anwendungsbeispielen nicht weiter expliziert wurden. Auch war in den Anwendungsbeispielen vorab nur anhand einzelner Merkmale und damit wenig präzise definiert worden, wer genau in der Forschung vertreten werden soll. Über die Merkmale der partizipierenden ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ wird eher unsystematisch und überwiegend nur auf Basis subjektiver Eindrücke der involvierten Fachkräfte bzw. Wissenschaftler:innen berichtet. Für die künftige Bewertung des Qualitätskriteriums, wer in der PGF partizipiert, besteht daher noch deutlicher Entwicklungsbedarf hinsichtlich der Festlegung, der Erfassung und der Darstellung gesundheitsrelevanter Lebens- und Arbeitsbedingungen von Bevölkerungsgruppen, die in der Forschung beteiligt werden sollen und für die Beteiligung gewonnen werden konnten. Durch die explizite und systematische Darstellung der gesundheitsrelevanten Lebens- und Arbeitsbedingungen der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ kann zugleich eine Grundlage geschaffen werden, um die Zugangswege auf Ausgrenzungen zu überprüfen und einer auch unbewussten Selektion entgegenzuwirken. Für die weitere Entwicklung und Stärkung der diesbezüglichen Planungs- und Strukturqualität wird zum einen das Konzept der epistemischen Ungerechtigkeit empfohlen, zum anderen eine stärkere und explizitere Orientierung an dem Community-Konzept. Dabei sollte ein breites Verständnis des Community-Begriffs i.S. der Begriffsdefinition der WHO zugrunde gelegt werden. Es ist vorstellbar, dass gemeinschaftlich mit den ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ entwickelt werden kann, wie ihre Lebensbedingungen dargestellt werden können, ohne dass daraus Stigmatisierungen resultieren.

Die für die Beantwortung der zweiten Forschungsfrage durchgeführte Reflexion des externen Kriteriums der Schadensfreiheit, reflektiert aus der Perspektive der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘, hat sich für die Stärkung der Prozessqualität unter ethischen Aspekten sehr gut nutzen lassen. Zugleich weist die Anwendung auf zwei Aspekte hin, die über die engere ethische Betrachtung hinausreichen: Zum einen zeigt sich die Herausforderung, neben dem Forschungsprozess auch die weiteren

Strukturen im Prozess so zu gestalten, dass sie für alle Beteiligten inklusiv sind. Die Begleitgruppe in dem Forschungsprojekt ElFE hatte vor allem für die Aufbereitung und den Transfer der Ergebnisse in den Bezirk eine zentrale Bedeutung. Die Integration der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ in die Begleitgruppe wurde für die Sicherstellung der gemeinsamen Entscheidungsteilhabe als bedeutsam angesehen. Zugleich erwies sich dieses Arbeitsformat aber als nicht adäquat für Menschen, die es nicht gewohnt sind, in solchen Strukturen ihre Interessen zu vertreten. Zudem ist es nicht gelungen, den zeitlichen Bedürfnissen der Eltern stärker entgegenzukommen, was ihre Beteiligung zusätzlich erschwert hat. Für die künftige Entwicklung und diesbezügliche Stärkung der Struktur- und Prozessqualität ist zu prüfen, wie die ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ noch wirksamer unterstützt werden können, wie sich eine inklusivere Gestaltung der Strukturen in der Praxis umsetzen lässt und ob über eine (ggf. zusätzliche) advokatische Vertretung der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ eine Stärkung der Einbeziehung ihrer Interessen in den Projektstrukturen erreicht werden kann. Dies bedarf einer hohen Bereitschaft und engen Rückkoppelung aller Beteiligter sowie der Reflexion über die institutionelle Zugehörigkeit eingebrachter Interessen, was die Prozessqualität unterstützt.

Die Datenanalyse konnte orientiert an der Grounded-Theory-Methodologie partizipativ durchgeführt werden. Die Kombination mit einzelnen Schritten des DEPICT-Verfahrens hat die partizipative Durchführung der Analyse unterstützt. Die anhand der externen Gütekriterien intersubjektive Nachvollziehbarkeit, Gegenstandsangemessenheit und empirische Verankerung durchgeführte Reflexion führt jedoch auch zu einer kritischen Einschätzung. U.a. der Abschluss eines Großteils der Datenerhebung vor Beginn der Analyse sowie das frühe Schließen der Interpretationsräume haben sich eher ungünstig auf den Erkenntnisgewinn ausgewirkt. In der Auseinandersetzung über verschiedene Perspektiven im Zuge der Analyse entstand nicht der Eindruck eines „Chaos“, das die Entwicklung neuer Perspektiven unterstützt hätte. Insofern lassen sich die vorgebrachten Vorbehalte gegenüber einer partizipativ durchgeführten Datenanalyse zumindest in Bezug auf die hier angewendete Methode nicht vollständig auflösen. Auch wurden die drei Forschungsstrategien nach Reason und Torbert (2001) letztlich nicht vollumfänglich umgesetzt.

Neben der in der Publikation empfohlenen sparsameren Datenerhebung und einem stärker arbeitsteiligen Vorgehen ist zu diskutieren, ob die in der PGF im deutschsprachigen Raum aus dem Blick geratenen Lernprozesse für eine Weiterentwicklung genutzt werden können. Die Anregung von Lernprozessen kann Grundlage dafür sein, eingebrachte Perspektiven bewusst stärker infrage zu stellen und so Denkanstöße zu geben und ein Umdenken anzuregen. Das Beispiel bestätigt außerdem die Hinweise auf unterschiedliche Motivationen und Interessen der Beteiligten bei der Datenauswertung. Die Interessen und Motivationen der Beteiligten sollten daher von Beginn an im Forschungsprozess thematisiert werden. Die frühzeitige Auseinandersetzung über unterschiedliche sowie gemeinsame Ziele kann den Prozess unterstützen und ermöglicht eine zielgerichtete Planung von Maßnahmen.

In der Gesamtbetrachtung war die Anwendung der ausgewählten Kriterien für die Einschätzung der Qualität sehr gewinnbringend. Die durchgeführten Reflexionen und Analysen zeigen das Potenzial einer expliziten Auseinandersetzung mit Qualität in allen Phasen des partizipativen Forschungsprozesses und illustrieren sowohl das Vorgehen, als auch den konkreten Gewinn. Obwohl auf ausgewählte Kriterien begrenzt, konnten aus der Reflexion auch übergreifende Hinweise abgeleitet werden. Es wurde zudem gezeigt, dass auch die Anwendung der für die qualitative Forschung sowie in

Bezug auf die ethischen Kriterien der für Gesundheitsforschung generell entwickelten Qualitätskriterien gewinnbringend war.

Obwohl die einzelnen Forschungsfragen sehr unterschiedliche Kriterien für Qualität in den Blick genommen haben, können zwei wesentliche gemeinsame Schlussfolgerungen abgeleitet werden:

(1) Ansätze der PGF benötigen auch im Zuge ihrer Planung und im Strukturaufbau eine präzise und detaillierte Rahmensetzung, die weit über die Frage des angestrebten Ausmaßes der Partizipation hinausgeht. Beispielsweise ist zu Beginn des Prozesses festzulegen, welches Erfahrungswissen in die gemeinsame Forschung eingebracht werden soll und wer genau partizipieren soll. Es ist zudem transparent zu machen, welche jeweiligen Ziele mit der Forschung verfolgt werden und welches die gemeinschaftliche Zielsetzung ist. Im Hinblick auf die in der Regel nur begrenzt zur Verfügung stehenden Ressourcen wird eine Gewichtung der doppelten Zielsetzung empfohlen bzw. die Gewichtung sollte geprüft werden: Steht eher der Erkenntnisgewinn oder das Anstoßen von Veränderungen im Vordergrund? Zwar sind beide Ziele miteinander verknüpft bzw. der Erkenntnisgewinn bildet die Voraussetzung dafür, Veränderungen anzustoßen. Wenn aber ein eigenständiger (und publikationsfähiger) Beitrag zur Forschung in einem Feld geleistet werden soll, resultieren daraus spezifische Anforderungen an Datenerhebung, -aufbereitung und -auswertung. Insofern hat die Gewichtung Einfluss auf die Entscheidungen im Prozess. Zugleich kann erwartet werden, dass die Schärfung der Zielsetzung auch das Erreichen der Ziele unterstützt. Ein klarer Rahmen kann auch die Abgrenzung gegenüber anderen Bereichen wie zum Beispiel der Sozialen Arbeit oder der Gesundheitsförderung und Prävention erleichtern.

(2) Ansätze der PGF benötigen eine Steuerung. Dies mag auf den ersten Blick im Widerspruch zum konzeptionell angelegten Anspruch einer geteilten Entscheidungsmacht in allen Phasen des Forschungsprozesses stehen. Aus inhaltlicher Sicht ist es erforderlich, dass u.a. für ein Vorankommen im Prozess gesorgt wird, dass immer wieder eine Fokussierung erfolgt und Entscheidungen herbeigeführt werden, dass ein ‚geschützter Raum‘ geschaffen wird, dass unterschiedliche Interessen ausbalanciert werden, dass ethischen Anforderungen Rechnung getragen wird, dass tatsächlich unterschiedliche Wissensformen in den Prozess eingebracht werden und dass eine aktive und kontroverse Auseinandersetzung mit den eingebrachten Perspektiven erfolgt. Dies muss die Entscheidungsteilnahme aller Beteiligten nicht einschränken, wenn zugleich sichergestellt ist, dass alle Weichenstellungen im Forschungsprozess tatsächlich gemeinschaftlich erfolgen.

Die vor allem mit einer expliziteren Rahmensetzung einhergehende Schärfung des Profils von Anwendungen der PGF kann auch die Entideologisierung des Ansatzes der PGF befördern. Der Anspruch an eine umfassende Beteiligung mag zunächst per se positiv konnotiert sein und wird durch verschiedene Nützlichkeitsargumente unterstützt. Dies ist aber dauerhaft nicht ausreichend, um der PGF im Wissenschaftsfeld Akzeptanz zu verschaffen. PGF, die eine umfassende Partizipation über alle Forschungsphasen vorsieht, muss hier auch in Konkurrenz zu den Ansätzen gesehen werden, die ebenfalls als partizipativ ausgewiesen werden, aber die Partizipation lediglich in einem Detail der Forschung oder nur als Etikett ohne tatsächliche Umsetzung in der Forschung beinhalten. Die Schaffung einer projektübergreifenden Bewertungsmöglichkeit partizipativer Forschung kann für eine diesbezügliche Transparenz sorgen, einer Instrumentalisierung der ‚Expert:innen aus Erfahrung‘ vorbeugen und den mit PGF verknüpften Gewinn - bezogen auf unterschiedliche Ansätze der PGF - verdeutlichen.

Die stärkere Profilbildung kann durch eine Überarbeitung der gegenwärtigen PartNet-Definition für PGF unterstützt werden. Für die Neufassung wäre beispielsweise zu diskutieren, ob nicht auch der Anstoß von Lernprozessen in der Definition verankert werden sollte. Es bedarf hier der Auseinandersetzung, inwieweit PGF im deutschsprachigen Raum überwiegend aus Nützlichkeit verfolgt wird oder auch einen emanzipatorischen Anspruch hat. Dies muss keine Entweder-oder-Entscheidung sein, vielmehr wäre es zielführend, den Raum zu öffnen und gleichzeitig einen konzeptionellen Rahmen zu schaffen für unterschiedliche Formen der PGF in Bezug auf den Anspruch an die Partizipation und die jeweils verknüpften Zielsetzungen. In dem Zusammenhang ist dann auch zu überprüfen, ob nicht die Forderung nach einer „maximalen Mitgestaltung“ durch eine weniger normative Formulierung ersetzt werden sollte.

Die hier geführte Diskussion mag den Eindruck einer generell kritischen Haltung gegenüber PGF bis hin zur Infragestellung dieses Forschungsansatzes erwecken. Dies wäre ein Missverständnis. Viele der angesprochenen Fragen, z. B. wie die Abbildung von Lebens- und Arbeitsbedingungen, die sich auf Gesundheit auswirken, adäquat abgebildet werden können oder auch Fragen der Repräsentanz und methodischen Qualität, sind ähnlich auch in anderen Forschungsansätzen zu stellen. Im Vergleich beispielsweise mit qualitativer Forschung im deutschsprachigen Raum ist die PGF noch in einem früheren Stadium der Entwicklung. Umso mehr sollten die in anderen Forschungsbereichen geführten Diskussionen und Entwicklungen auf ihre Nützlichkeit auch für die PGF überprüft und ggf. genutzt werden, um das wissenschaftliche Profil der PGF weiter zu schärfen. Zugleich kann die PGF aber auch zur Weiterentwicklung in anderen Forschungsfeldern beitragen.

Der Bedarf, gesundheitliche Chancengleichheit zu stärken, ist nach wie vor groß. Der von Flick und Herold geäußerten und sehr fundamentalen Kritik eines epistemischen Paternalismus in der PGF lässt sich entgegenen, dass dies insoweit richtig ist, als unter Paternalismus der Bezug auf das wohlfahrtsstaatliche System, das Verständnis von Gesundheit entsprechend der Definition der Weltgesundheitsorganisation oder auch der Bezug auf Ergebnisse der Gesundheitsberichterstattung verstanden wird. Möglicherweise besteht hier ein Missverständnis. Die PGF im deutschsprachigen Raum folgt nicht dem Anspruch der PAR, das gesellschaftliche System zu verändern. Sie zielt vielmehr auf Veränderungen innerhalb dieses Systems sowie auf ein besseres Verständnis über die vielfältigen Mechanismen, die zu gesundheitlicher Ungleichheit führen und kann so zur Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit beitragen.

8. Literaturverzeichnis

- Abma, Tineke A.; Banks, Sarah; Cook, Tina; Dias, Sonia; Madsen, Wendy; Springett, Jane; Wright, Michael T. (2019): Participatory research for health and social well-being. Cham, Switzerland: Springer.
- Ackermann, Timo; Schubotz, Dirk (2020): Co-Production Approaches in Social Research with Children and Young People as Service Users - Challenges and Strategies. In: *Social Work & Society* (Vol. 18, Issue 3), S. 1–17. Online verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:hbz:464-sws-2340>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Allweiss, Theresa; Cook, Tina; Wright, Michael T. (2021): Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 215–222. DOI: 10.1007/s00103-020-03268-8.
- Banks, Sarah; Brydon-Miller, Mary (Hg.) (2019): Ethics in participatory research for health and social well-being. Cases and commentaries. London, New York: Routledge.
- Bär, Gesine; Fiebig, Petra; Katsch, Katharina; Lepczyk, Jana; Neubert, Christiane; Orschmann, Sarah et al. (2021a): Partizipativ arbeiten für kommunale Strategien der Gesundheitsförderung. In: *Sozialmagazin* (11-12), S. 35–42.
- Bär, Gesine; Hövener, Claudia; Wright, Michael T.; Saß, Anke-Christine (2021b): Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 137–139. DOI: 10.1007/s00103-020-03276-8.
- Bär, Gesine; Reutlinger, Christian (2021): Manövrieren zwischen gesellschaftlichem Wandel, Lernen und der Generierung neuen Wissens – Das Bermudadreieck der partizipativen Forschung. In: Sabine Flick und Alexander Herold (Hg.): Zur Kritik der Partizipativen Forschung. Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie. Weinheim: Juventa Verlag, S. 156–184.
- Bär, Gesine; Schaefer, Ina (2021): Community Health und partizipative Forschung. In: Henning Schmidt-Semisch und Friedrich Schorb (Hg.): Public Health. Disziplin - Praxis - Politik. 1. Auflage 2021. Wiesbaden: Springer VS, S. 259–283.
- Behrisch, Birgit; Wright, Michael T. (2018): Die Ko-Produktion von Wissen in der Partizipativen Gesundheitsforschung. In: Stefan Selke (Hg.): Öffentliche Gesellschaftswissenschaften: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 307-321.
- Beresford, Peter; Russo, Jasna (2020): Patient and public involvement in research. In: Ellen Nolte, Sherry Merkur, Anders Anell und Jonathan North (Hg.): Achieving Person-Centred Health Systems: Cambridge University Press, S. 145–172.
- Bergold, Jarg; Thomas, Stefan (2010): Partizipative Forschung. In: Günter Mey und Katja Mruck (Hg.): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. 1. Aufl. Wiesbaden: Springer VS, S. 333–344.
- Bergold, Jarg; Thomas, Stefan (2012): Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung [110 Absätze]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* (13 (1), Art. 30). DOI: 10.17169/fqs-13.1.1801.
- BMBF (2016): Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Online verfügbar unter https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf?__blob=publicationFile&v=1, zuletzt geprüft am 06.03.2022.

- BMBF (2021): Grünbuch Partizipation. Hg. v. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Online verfügbar unter https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2021/gruenbuch-partizipation.pdf;jsessionid=D5D6D50BAAE120E1AACB63D3226AE45F.live092?__blob=publicationFile&v=1, zuletzt geprüft am 22.03.2022.
- Bonevski, Billie; Randell, Madeleine; Paul, Chris; Chapman, Kathy; Twyman, Laura; Bryant, Jamie et al. (2014): Reaching the hard-to-reach. A systematic review of strategies for improving health and medical research with socially disadvantaged groups. In: *BMC Med Res Methodol* 14, S. 14–42. DOI: 10.1186/1471-2288-14-42.
- Borg, Marit; Karlsson, Bengt; Kim, Hesook Suzie & McCormack, Brendan (2012): Opening up for Many Voices in Knowledge Construction. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* (13 (1), Art. 1). DOI: 10.17169/fqs-13.1.1793.
- Brandes, Mirko; Muellmann, Saskia; Allweiss, Theresa; Bauer, Ulrich; Bethmann, Andreas; Forberger, Sarah et al. (2021): Evidenzbasierung in Primärprävention und Gesundheitsförderung: Methoden und Vorgehensweisen in 5 Forschungsverbänden. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (5), S. 581–589. DOI: 10.1007/s00103-021-03322-z.
- Braune, Ina; Schaefer, Angelika; Schmitt, Miriam; Spatz, Madleina; Voigt, Maximilian (2021): Überforderung durch Aufforderung zur Partizipation? (Nicht)Aneignungsprozesse am Beispiel von partizipativen Forschungsprojekten mit Seniorinnen und Jugendlichen. In: Sabine Flick und Alexander Herold (Hg.): *Zur Kritik der Partizipativen Forschung. Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie*. Weinheim: Juventa Verlag, S. 205–225.
- Breda, Karen Lucas (2014): Participatory Action Research. In: Mary de Chesnay (Hg.): *Nursing Reserach Using Participatory Action Research*. New York: Springer Publishing Company, S. 1–12. Online verfügbar unter https://connect.springerpub.com/highwire_display/entity_view/node/51666/content_details, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Brown, Lana; Vega, William (1996): A protocol for community-based research. In: *Am J Prev Med.* (4 Suppl), S. 4–5.
- Brütt, Anna Levke (2020): Partizipative Versorgungsforschung: Nicht nur über, sondern mit Patienten forschen. Hg. v. Frankfurter Forum: Diskurse. Online verfügbar unter http://frankfurterforum-diskurse.de/wp-content/uploads/2020/10/Heft_22_Vortrag_3_online.pdf, zuletzt geprüft am 11.01.2022.
- Cashman, Suzanne B.; Adeky, Sarah; Allen, Alex J.; Corburn, Jason; Israel, Barbara A.; Montaña, Jaime et al. (2008): The power and the promise: Working with communities to analyze data, interpret findings, and get to outcomes. In: *American Journal of Public Health* 98(8), S. 1407–1417.
- Clar, Christine; Wright, Michael T. (2020): Partizipative Forschung im deutschsprachigen Raum – eine Bestandsaufnahme. Hg. v. Alice-Salomon-Hochschule Berlin. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:kobv:b1533-opus-3246>, zuletzt geprüft am 29.03.2022.
- Coghlan, David; Brydon-Miller, Mary (Hg.) (2014): *The SAGE Encyclopedia of Action Research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications Ltd.
- Cook, Tina (2009): The purpose of mess in action research: Building rigour through a messy turn. In: *Educational Action Research* 17(2), S. 227–291. DOI: 10.1080/09650790902914241.
- Cook, Tina (2012): Where Participatory Approaches Meet Pragmatism in Funded (Health) Research: The Challenge of Finding Meaningful Spaces [60 paragraphs]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* (13(1), Art. 18). DOI: 10.17169/fqs-13.1.1783.

- Cook, Tina; Booteb, Jonathan; Buckley, Nicola; Vougioukalou, Sofia; Wright, Michael (2017): Accessing participatory research impact and legacy: developing the evidence base for participatory approaches in health research. In: *Educational Action Research* 25 (4), S. 473–488. DOI: 10.1080/09650792.2017.1326964.
- Cornwall, Andrea; Jewkes, Rachel (1995): What is participatory research? In: *Social Science and Medicine* 41 (12), S. 1667–1676.
- Crean, Mags (2020): Minority Scholars and Insider-Outsider Researcher Status: Challenges along a Personal, Professional and Political Continuum (32 Absätze). In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* Vol. 19 No. 1. DOI: 10.17169/fqs-19.1.2874.
- Dick, Bob (2015): Reflections on the SAGE Encyclopedia of Action Research and what it says about action research and its methodologies. In: *Action Research* (13(4)), S. 431–444.
- Donabedian, Avedis (1966): Evaluating the quality of medical care. In: *The Milbank Memorial Fund Quarterly* 44, 3, S. 166–206. DOI: 10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x.
- Döring, Nicola; Bortz, Jürgen (2016): Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften. Unter Mitarbeit von Sandra Pöschl-Günther. 5. vollständig überarbeitete, aktualisierte und erweiterte Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Emmel, Nick; Hughes, Kahryn; Greenhalgh, Joanne; Sales, Adam (2007): Accessing Socially Excluded People — Trust and the Gatekeeper in the Researcher-Participant Relationship. In: *Sociological Research Online* 12 (2), S. 43–55. DOI: 10.5153/sro.1512.
- Eng, Eugenia; Strazza, Karen; Rhodes, Scott D.; Griffith, Derek; Shirah, Kate; Mebane, Elvira (2012): Insiders and Outsiders assess who is "The Community". In: Barbara A. Israel, Eugenia Eng, Amy J. Schulz und Edith A. Parker (Hg.): *Methods for Community-Based Participatory Research for Health*. 2nd ed (Online-Ausg.). Hoboken: Wiley (EBL-Schweitzer), S. 133–159.
- Eßer, Florian; Schär, Clarissa; Schnurr, Stefan; Schröer, Wolfgang (2020): Einleitung: Partizipative Forschung in der Sozialen Arbeit. Teilhabe an der Wissensproduktion unter Bedingungen sozialer Ungleichheit. In: *Neue Praxis - Zeitschrift für Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Sozialpolitik*, S. 3–23.
- Fals Borda, Orlando (1987): The Application of Participatory Action-Research in Latin America. In: *International Sociology* 2 (4), S. 329–347.
- Farin-Glattacker, Erik; Kirschning, Silke; Meyer, Thorsten; Buschmann, Rolf (2014): Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. Hg. v. Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW). Online verfügbar unter https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Fachausschuesse/Forschung/Partizipation_an_der_Forschung_%E2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung.pdf, zuletzt geprüft am 11.01.2022.
- Flick, Sabine; Herold, Alexander (2021a): Epistemischer Paternalismus und transformative Reflexivität? Zur immanenten Kritik der partizipativen Forschung. In: Sabine Flick und Alexander Herold (Hg.): *Zur Kritik der Partizipativen Forschung. Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie*. Weinheim: Juventa Verlag, S. 287–3013.
- Flick, Sabine; Herold, Alexander (2021b): Zur Kritik der partizipativen Forschung. Eine Einleitung. In: Sabine Flick und Alexander Herold (Hg.): *Zur Kritik der Partizipativen Forschung. Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie*. Weinheim: Juventa Verlag, S. 7–16.
- Flick, Sabine; Herold, Alexander (Hg.) (2021c): *Zur Kritik der Partizipativen Forschung. Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie*. Weinheim: Juventa Verlag.

- Flick, Uwe (2007): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (überarb. u. akt. Aufl.). Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, Uwe (2017): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Originalausgabe, 8. Auflage. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flicker, Sarah; Guta, Adrian; Travers, Robb (2018): Everyday challenges in the life cycle of CBPR. Broadening our bandwidth on ethics. In: Nina Wallerstein, Bonnie Duran, John G. Oetzel und Meredith Minkler (Hg.): *Community-based participatory research for health. Advancing social and health equity*. Third edition. San Francisco: Jossey-Bass.
- Flicker, Sarah; Nixon, Stephanie A. (2015): The DEPICT model for participatory qualitative health promotion research analysis piloted in Canada, Zambia and South Africa. In: *Health promotion international* 30 (3), S. 616–624. DOI: 10.1093/heapro/dat093.
- Flicker, Sarah; Roche, Brenda; Guta, Adrian (2010): Peer research in action III. Ethical issues. Online verfügbar unter https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Ethical_Issues_WEB.pdf, zuletzt geprüft am 20.03.2022.
- Foster, Samara; Glass, Ronald D. (2016): Ethical, epistemic, and political issues in equity-oriented collaborative community-based research. In: Lonnie L. Rowell, Catherine Bruce, Joseph M. Shosh und Margaret Riel (Hg.): *The Palgrave International Handbook of Action Research*. New York: Palgrave Macmillan US, S. 511–525.
- Freire, Paulo (1977): *Erziehung als Praxis der Freiheit. Beispiele zur Pädagogik der Unterdrückten*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Freire, Paulo (Hg.) (2007): *Unterdrückung und Befreiung*. Münster, New York, München, Berlin: Waxmann.
- Fricker, Miranda (2007): *Epistemic injustice. Power and the ethics of knowing*. Oxford, New York, Auckland, Cape Town, Dar es Salaam: Oxford University Press.
- Gangarova, Tanja; Unger, Hella von (2020): Community Mapping als Methode. In: Susanne Hartung, Petra Wihofszky und Michael T. Wright (Hg.): *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 143–177.
- Götsch, Monika; Klinger, Sabine; Thiesen, Andreas (2011): "Stars in der Manege?" Demokratietheoretische Überlegungen zur Dynamik partizipativer Forschung [51 Absätze]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 13 (1), Art. 4). DOI: 10.17169/fqs-13.1.1780.
- Graßhoff, Gunther (2018): Partizipative Forschung. In: Gunther Graßhoff, Anna Renker und Wolfgang Schröer (Hg.): *Soziale Arbeit. Eine elementare Einführung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 673–683.
- Groot-Sluijsmans, Barbara C. (2021): *Ethics of Participatory Health Research: Insights from a reflective journey*. 2021. Hg. v. Vrije Universiteit Amsterdam. Amsterdam. Online verfügbar unter <https://research.vu.nl/en/publications/ethics-of-participatory-health-research-insights-from-a-reflectiv>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Gutberlet, Jutta; Tremblay, Crystal; Moraes, Carmen Sylvia (2014): The Community-Based Research Tradition in Latin America. In: *Higher Education and Community-Based Research: Creating a Global Vision*, S. 167–180.
- Hall, Bud L. (1992): From margins to center? The development and purpose of participatory research. In: *Am Soc* 23, S. 15–28. DOI: 10.1007/BF02691928.

- Hammel, Gertrud; Woll, Silvia; Baumann, Martina; Scherz, Constanze; Maia, Maria; Behrisch, Birgit et al. (2021): Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung. In: *TATuP* 30, S. 63–69. DOI: 10.14512/tatup.30.3.63.
- Harms, Rikea (2018): Kompetenzentwicklung durch partizipative Forschung am Beispiel des Projektes ElFe – Eltern fragen Eltern. Universität Bremen, Masterstudiengang Public Health, unv. Ms. Bremen.
- Hartl, Jennifer (2020): Wie funktioniert partizipativ forschen? Rollenwechsel - Eltern im Gespräch. Hg. v. Gesundheit Berlin Brandenburg e.V. Online verfügbar unter https://opus4.kobv.de/opus4-ash/frontdoor/index/index/start/0/rows/10/sortfield/score/sortorder/desc/searchtype/simple/query/elfe/facetNumber_author_facet/all/author_facetfq/Hartl%2C+Jennifer/docId/311, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Hartung, Susanne; Wihofszky, Petra; Wright, Michael T. (Hg.) (2020a): Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Hartung, Susanne; Wihofszky, Petra; Wright, Michael T. (2020b): Partizipative Forschung - ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. In: Susanne Hartung, Petra Wihofszky und Michael T. Wright (Hg.): Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 1–19.
- Hauser, Mandy (2020): Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Entwurf und Diskussion von Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Heeg, Rahel; Schaffner, Dorothee; Steiner, Oliver (2020): Partizipative Forschung, partizipative Aktionsforschung und die Frage nach Qualitätskriterien. In: Florian Eßer, Clarissa Schär, Stefan Schnurr und Wolfgang Schröer (Hg.): Partizipative Forschung in der Sozialen Arbeit. Zur Gewährleistung demokratischer Teilhabe an Forschungsprozessen. Lahnstein: Verlag neue praxis (Neue Praxis Sonderheft, 16), S. 24–35.
- Heeg, Rahel; Steiner, Olivier; Schmid, Magdalene (2021): Interaktionsdynamiken in einer partizipativen Auswertungsgruppe: kritische Reflexionen zum Status von lebensweltlichem Erfahrungswissen in einer Gruppenauswertung von Wissenschaftler*innen und Jugendlichen [53 Absätze]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 22(2), Art. 20. DOI: 10.17169/fqs-22.2.3631.
- Heigl, Florian; Kieslinger, Barbara; Paul, Katharina T.; Uhlik, Julia; Frigerio, Didone; Dörler, Daniel (2020): Co-Creating and Implementing Quality Criteria for Citizen Science. In: *Citizen Science: Theory and Practice* 2020 (5(1)), S. 1–11. DOI: 10.5334/ cstp.294.
- Hempel, Sebastian; Otten, Matthias (2021): Partizipation als Element rekonstruktiver Forschung. In: Juliane Engel, André Epp, Julia Lipkina, Sebastian Schinkel, Henrike Terhart und Anke Wischmann (Hg.): Bildung im gesellschaftlichen Wandel. Qualitative Forschungszugänge und Methodenkritik: Verlag Barbara Budrich, S. 211–230.
- Hilgenböcker, Elke; Bär, Gesine; Kühnemund, Christina (2021): Verstetigung partizipativer Forschung über das Projektende hinaus: Partizipative Qualitätsentwicklung in der kommunalen Gesundheitsförderung. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 207–214. DOI: 10.1007/s00103-020-03271-z.
- ICPHR (2013a): Position Paper 1: What is Participatory Health Research? Hg. v. International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). Berlin. Online verfügbar unter http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ichpr_position_paper_1_definition_-_version_may_2013.pdf, zuletzt geprüft am 22.05.2022.

- ICPHR (2013b): Position Paper 2: Participatory Health Research: A Guide to Ethical Principles and Practice. Berlin. Online verfügbar unter http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ichpr_position_paper_2_ethics_-_version_october_2013.pdf, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- ICPHR (2020): Position Paper 3: Impact in Participatory Health Research. International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). Berlin. Online verfügbar unter http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/icphr_position_paper_3_impact_-_march_2020__1_.pdf, zuletzt geprüft am 12.01.2022.
- ICPHR/PartNet (2015): Qualität sichern: Zentrale Merkmale der partizipativen (Gesundheits-) Forschung. Hg. v. International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). Berlin. Online verfügbar unter http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/2016-12-01_qualita%CC%88tskriterien_pgf_dt._fassung.pdf, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Israel, Barbara A.; Schulz, Amy J.; Parker, Edith A.; Becker, Adam B. (1998): Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. In: *Annual review of public health* 19, S. 173–202. DOI: 10.1146/annurev.publhealth.19.1.173.
- Kaplan, Robert M.; Chambers, David A.; Glasgow, Russell E. (2014): Big data and large sample size: a cautionary note on the potential for bias. In: *Clinical and translational science* 7 (4), S. 342–346. DOI: 10.1111/cts.12178.
- Kasberg, Azize; Müller, Patrick; Markert, Claudia; Bär, Gesine (2021a): Systematisierung von Methoden partizipativer Forschung. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 146–155. DOI: 10.1007/s00103-020-03267-9.
- Kasberg, Azize; Schaefer, Ina; Wahl, Anna; Bär, Gesine (2021b): Die Reflexion der partizipativen Zusammenarbeit im Forschungsprojekt ElFe-Eltern fragen Eltern. Hg. v. Alice-Salomon-Hochschule Berlin. Online verfügbar unter <https://opus4.kobv.de/opus4-ash/frontdoor/index/index/docId/350>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Kolip, Petra (2019): Praxishandbuch Qualitätsentwicklung und Evaluation in der Gesundheitsförderung. Weinheim: Beltz Juventa.
- Kolip, Petra; Ackermann, Günter; Ruckstuhl, Brigitte; Studer, Hubert (2012): Gesundheitsförderung mit System. quint-essenz - Qualitätsentwicklung in Projekten der Gesundheitsförderung und Prävention. 1. Aufl. Bern: Huber.
- Kongats, Krystyna; Springett, Jane; Wright, Michael; Cook, Tina (2018): Demonstrating Impact in Participatory Health Research. In: Michael T. Wright und Krystyna Kongats (Hg.): *Participatory Health Research. Voices from around the world*. Cham: Springer, S. 55–69.
- Koschmieder, Nikola; Wyss, Sabrina; Pfister, Andreas (2021): "Es ist die Suche nach der Nadel im Heuhaufen". Methodologische Reflexionen zur Rekrutierung sozioökonomisch benachteiligter Familien in qualitativen Studien [73 Absätze]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* (22 (2), Art. 6), S. 1–33. DOI: 10.17169/fqs-22.2.3609.
- Kühlmeyer, Katja; Muckel, Petra; Breuer, Franz (2020): Qualitative Inhaltsanalysen und Grounded-Theory-Methodologien im Vergleich: Varianten und Profile der "Instruktionalität" qualitativer Auswertungsverfahren. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, Vol 21, No 1. DOI: 10.17169/fqs-21.1.3437.
- Kümpers, Susanne; Brandes, Sven; Gebhardt, Birte; Kühnemund, Christina (2021): Rollen und Rollendynamiken in der partizipativen Forschungsgemeinschaft. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 156–162. DOI: 10.1007/s00103-020-03272-Y.

- Kuntz, Lea; Flaig, Simone; Schwendemann, Hanna; Bleckmann, Paula; Mößle, Thomas; Bitzer, Eva (2018): Longitudinal studies in kindergartens and elementary schools: Who participates? In: *European Journal of Public Health* 28. DOI: 10.1093/eurpub/cky212.642.
- Lampert, Thomas (2013): Gesundheit als Thema der Armut- und Reichtumsberichterstattung der Bundesregierung. Dissertation. Technische Universität Berlin. Berlin. Online verfügbar unter <https://d-nb.info/995984581/34>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Marent, Benjamin; Forster, Rudolf; Nowak, Peter (2015): Conceptualizing Lay Participation in Professional Health Care Organizations. In: *Administration & Society* 47, S. 827–850. DOI: 10.1177/0095399713489829.
- M'Bayo, Rosaline & Narimani, Petra (2015): Big Discussion Day 22.01.2015. Partizipative Strategien im Umgang mit Drogengebrauch und Zugang zum (Sucht-) Hilfesystem für Menschen mit afrikanischem Hintergrund. Hg. v. Verband für interkulturelle Arbeit / Regionalverband Berlin/Brandenburg e.V. Online verfügbar unter <https://digital.zlb.de/viewer/resolver?urn=urn:nbn:de:kobv:109-opus-260318>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Moser, Heinz (1995): Grundlagen der Praxisforschung. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Moser, Heinz (2017): Praxisforschung - Eine Forschungskonzeption mit Zukunft. In: Thomas Knaus (Hg.): Forschungswerkstatt Medienpädagogik: Projekt - Theorie - Methode. München: kopaed, S. 449–478.
- NICE (2017): Community engagement: improving health and wellbeing. Quality standard. The National Institute for Health and Care Excellence. Online verfügbar unter <https://www.nice.org.uk/guidance/qs148>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Ohlmeier, Christoph; Frick, Paul J.; Prütz, Franziska; Lampert, Thomas; Ziese, Thomas; Mikolajczyk, Rafael; Garbe, Edeltraut (2014): Nutzungsmöglichkeiten von Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherung in der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 57 (4), S. 464–472. DOI: 10.1007/s00103-013-1912-1.
- Ospina, Sonia; Anderson, G. (2014): The Action Turn. In: David Coghlan und Mary Brydon-Miller (Hg.): *The SAGE Encyclopedia of Action Research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications Ltd, S. 18–21.
- PartNet (o. J.): Dokumentation zur Arbeitsdefinition Partizipative Gesundheitsforschung (PGF). Hg. v. Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet). Online verfügbar unter http://partnet-gesundheit.de/wp-content/uploads/2020/09/Link_1-Dokumentation_Arbeitsdefinition_PGF.pdf, zuletzt geprüft am 21.03.2022.
- PartNet (2021): PartNet-Diskussionspapier: Beteiligte an Partizipativer Gesundheitsforschung. Online verfügbar unter <http://partnet-gesundheit.de/partnet-publikationen/>, zuletzt geprüft am 02.05.2021.
- Peter, Sebastian von; Bär, Gesine; Behrisch, Birgit; Bethmann, Andreas; Hartung, Susanne; Kasberg, Azize et al. (2020): Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? In: *Gesundheitswesen* 82 (4), S. 328–332. DOI: 10.1055/a-1076-8078.
- Reason, Peter; Bradbury, Hilary (Hg.) (2008): *The SAGE handbook of action research. Participative inquiry and practice*. 2nd ed. Los Angeles, [Calif.]: SAGE.
- Reason, Peter; Torbert, William R. (2001): The action turn: Toward a transformational social science. In: *Concepts and Transformation* 6 (1), S. 1–37.
- RKI (2015): Gesundheit in Deutschland 2015. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Hg. v. Robert Koch-Institut. Online verfügbar unter <https://www.rki.de/DE/Content/>

Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesInDtld/GesInDtld_node.html, zuletzt geprüft am 22.05.2022.

- RKI (2017): Gesundheitliche Ungleichheit in verschiedenen Lebensphasen. Hg. v. Robert Koch-Institut. Online verfügbar unter https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/gesundheitliche_ungleichheit_lebensphasen.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 01.02.2022.
- Roche, Brenda; Guta, Adrian; Flicker, Sarah (2010): Peer Research in Action: Models of Practice. Wellesley Institute. Toronto (Community Based Research Working Paper Series). Online verfügbar unter https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Models_of_Practice_WEB.pdf, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Rosenbrock, Rolf; Hartung, Susanne (Hg.) (2012): Handbuch Partizipation und Gesundheit. Bern: Huber.
- Roura, Maria (2021): The Social Ecology of Power in Participatory Health Research. In: *Qual Health Res* 31 (4), S. 778–788. DOI: 10.1177/1049732320979187.
- Rowell, Lonnie L.; Bruce, Catherine; Shosh, Joseph M.; Riel, Margaret (Hg.) (2016): The Palgrave International Handbook of Action Research. New York: Palgrave Macmillan US.
- Russo, Jasna (2021a): Survivor-Controlled Research: A New Foundation for Thinking about Psychiatry and Mental Health [95 paragraphs]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 13(1), Art. 8. DOI: 10.17169/fqs-13.1.1790.
- Russo, Jasna (2021b): Von Emanzipation zu Partizipation und zurück: Erfahrungswissen in der psychiatrischen Forschung. In: Sabine Flick und Alexander Herold (Hg.): Zur Kritik der Partizipativen Forschung. Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie. Weinheim: Juventa Verlag, S. 265–286.
- Salsberg, John; Merati, Nickoo (2018): Participatory Health Research in North America: From Community-Engagement to Evidence-Informed Practice. In: Michael T. Wright und Krystyna Kongats (Hg.): Participatory Health Research. Voices from around the world. Cham: Springer, S. 205–218.
- Schaefer, Ina; Bär, Gesine; Lettner, Dagmar (2020): Partizipativ, kompakt, innovativ arbeiten. Ein Handlungsleitfaden. Hg. v. Alice Salomon Hochschule Berlin. Berlin. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:kobv:b1533-opus-3293>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Schaefer, Ina; Bär, Gesine; the Contributors of the Research Project ElFE (2021a): The Analysis of Qualitative Data With Peer Researchers: An Example From a Participatory Health Research Project [63 paragraphs]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* (20 (3), Art. 6). DOI: 10.17169/fqs-20.3.3350.
- Schaefer, Ina; Kümpers, Susanne; Cook, Tina (2021b): „Selten Gehörte“ für partizipative Gesundheitsforschung gewinnen: Herausforderungen und Strategien. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 163–170. DOI: 10.1007/s00103-020-03269-7.
- Schaefer, Ina; Narimani, Petra (2021): Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 171–178. DOI: 10.1007/s00103-020-03270-0.
- Schmidt, Bettina (2012): Partizipation aus verantwortungstheoretischer Sicht. In: Rolf Rosenbrock und Susanne Hartung (Hg.): Handbuch Partizipation und Gesundheit. Bern: Huber, S. 260–271.

- Speck, Sarah (2021): Parteilichkeit, Partnerschaft, Partizipation. Zur Kritik der Symmetrisierungsbestrebungen im Kontext empirischer Sozialforschung. In: Sabine Flick und Alexander Herold (Hg.): Zur Kritik der Partizipativen Forschung. Forschungspraxis im Spiegel der Kritischen Theorie. Weinheim: Juventa Verlag, S. 114–128.
- Springett, Jane (2018): "Home Thoughts from Abroad": Reflections on the History of Participatory Health Research in the UK. In: Michael T. Wright und Krystyna Kongats (Hg.): Participatory Health Research. Voices from around the world. Cham: Springer, S. 255–270.
- Springett, Jane; Wright, Michael T.; Roche, Brenda (2011): Developing Quality Criteria for Participatory Health Research. An Agenda for Action. Hg. v. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Berlin (Discussion Paper SP I 2011-302). Online verfügbar unter <https://bibliothek.wzb.eu/pdf/2011/i11-302.pdf>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Stamer, Maren; Güthlin, Corinna; Holmberg, Christine; Karbach, Ute; Patzelt, Christiane; Meyer, Thorsten (2015): Qualitative Studien in der Versorgungsforschung - Diskussionspapier, Teil 3: Qualität qualitativer Studien. In: *Gesundheitswesen* 77 (12), S. 966–975. DOI: 10.1055/s-0035-1565235.
- Steinke, Ines (2000): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Uwe Flick, Ernst von Kardorff und Ines Steinke (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 319–331.
- Strauss, Anselm; Corbin, Juliet (1990): Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz.
- Sweeney, Angela; Morgan, Louise (2009): The Levels and Stages of Service User/ Survivor Involvement in Research. In: Jan Wallcraft, Beate Schrank und Michaela Amering (Hg.): Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research. West Sussex: Wiley-Blackwell, S. 25–36.
- Travers, Robb; Pyne, Jake; Bauer, Greta; Munro, Lauren; Giambrone, Brody; Hammond, Rebecca; Scanlon, Kyle (2013): 'Community control' in CBPR: Challenges experienced and questions raised from the Trans PULSE project. In: *Action Research* 11 (4), S. 403–422. DOI: 10.1177/1476750313507093.
- Unger, Hella von (2012): Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? [79 Absätze]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* (13 (1)). DOI: 10.17169/fqs-13.1.1781.
- Unger, Hella von (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer.
- Unger, Hella von (2018): Partizipative Forschung. In: Leila Akremi, Nina Baur, Hubert Knoblauch und Boris Traue (Hg.): Handbuch Interpretativ forschen. 1. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 161–182.
- Unger, Hella von; Block, Martina; Wright, Michael T. (2007): Aktionsforschung im deutschsprachigen Raum. Zur Geschichte und Aktualität eines kontroversen Ansatzes aus Public Health Sicht. Hg. v. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB). Berlin. Online verfügbar unter <https://bibliothek.wzb.eu/pdf/2007/i07-303.pdf>, zuletzt geprüft am 06.03.2022.
- Unger, Hella von; Wright, Michael T. (2008): An der Schnittstelle von Wissenschaft und Praxis – Dokumentation einer Tagung zu partizipativer Forschung in Public Health. Hg. v. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB). Berlin. Online verfügbar unter <https://bibliothek.wzb.eu/pdf/2008/i08-307.pdf>, zuletzt geprüft am 06.03.2022.

- van der Donk, Cyrilla; van Lanen, Bas; Wright, Michael T. (2014): Praxisforschung im Sozial- und Gesundheitswesen. 1. Aufl. Bern: Huber.
- Viswanathan, Meera; Ammerman, Alice; Eng, Eugenia; Garlehner, Gerald; Lohr, Kathleen N.; Griffith, Derek et al. (2004): Community-Based Participatory Research: Assessing the Evidence. In: *Evidence report/technology assessment (Summary)* (99), S. 1–297. Online verfügbar unter <file:///C:/Users/Ina/AppData/Local/Temp/AHRQ-cbpr-assessing-evidence.pdf>, zuletzt geprüft am 04.03.2022.
- Wahl, Anna; Schaefer, Ina; Bär, Gesine (2021): WIE partizipierten die Beteiligten im partizipativen Forschungsprojekt ElFE - Eltern fragen Eltern? Hg. v. Alice-Salomon-Hochschule Berlin. Online verfügbar unter <https://opus4.kobv.de/opus4-ash/frontdoor/index/index/start/3/rows/10/sortfield/score/sortorder/desc/searchtype/simple/query/wahl/docId/441>, zuletzt geprüft am 18.03.2022.
- Wallerstein, Nina (1999): Power between evaluator and community: research relationships within New Mexico's healthier communities. In: *Soc Sci Med.* 49 (1), S. 39–53. DOI: 10.1016/s0277-9536(99)00073-8.
- Wallerstein, Nina; Duran, Bonnie (2018): Theoretical, Historical, and Practice Roots of CBPR. In: Nina Wallerstein, Bonnie Duran, John G. Oetzel und Meredith Minkler (Hg.): *Community-based participatory research for health. Advancing social and health equity. Third edition.* San Francisco: Jossey-Bass, S. 17–31.
- Wallerstein, Nina; Duran, Bonnie; Oetzel, John G.; Minkler, Meredith (Hg.) (2018): *Community-based participatory research for health. Advancing social and health equity. Third edition.* San Francisco: Jossey-Bass.
- Wallerstein, Nina; Oetzel, John G.; Duran, Bonnie; Tafoya, Gregory; Belone, Lorenda; Rae, Rebecca (2008): What predicts outcomes in CBPR? In: Meredith Minkler und Nina Wallerstein (Hg.): *Community-based participatory research for health. From process to outcomes. 2. Aufl.* San Francisco: Jossey-Bass, S. 371–392.
- Warwick-Both, Louise; Bagnall, Anne-Marie; Coan, Susan (2021): *Creating Participatory Reserach. Principles, Practice and Reality. 1 Band.* Bristol: Bristol University Press.
- WHO (1998): *Health Promotion Glossary.* Hg. v. World Health Organisation (WHO). Online verfügbar unter <https://www.who.int/publications-detail/health-promotion-glossary>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- WHO (2019): *Participation as a driver for health equity.* World Health Organisation (WHO). Online verfügbar unter <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/324909/9789289054126-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, zuletzt geprüft am 22.05.2022.
- Wihofszky, Petra; Hartung, Susanne; Allweiss, Theresa; Bradna, Monika; Brandes, Sven; Gebhardt, Birte; Layh, Sandra (2020a): Photovoice als partizipative Methode: Wirkungen auf individueller, gemeinschaftlicher und gesellschaftlicher Ebene. In: Susanne Hartung, Petra Wihofszky und Michael T. Wright (Hg.): *Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden.* Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 85–141.
- Wihofszky, Petra; Wright, Michael T.; Kümpers, Susanne; Layh, Sandra; Bär, Gesine; Schaefer, Ina (2020b): Reflektieren in Forschungsgemeinschaften: Ansatzpunkte, Formate und Erfahrungen. In: Susanne Hartung, Petra Wihofszky und Michael T. Wright (Hg.): *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden.* Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 63–84.
- Wright, Michael T. (Hg.) (2010): *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. 1. Aufl.* Bern: Huber.

- Wright, Michael T. (2012): Partizipative Gesundheitsforschung als wissenschaftliche Grundlage für eine partizipative Praxis. In: Rolf Rosenbrock und Susanne Hartung (Hg.): Handbuch Partizipation und Gesundheit. Bern: Huber, S. 418–428.
- Wright, Michael T. (2013): Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). In: *Prävention und Gesundheitsförderung* 8(3), S. 122–131.
- Wright, Michael T. (2016): Partizipation: Mitentscheidung der Bürgerinnen und Bürger. Online verfügbar unter <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/partizipation-mitentscheidung-der-buergerinnen-und-buerger/>, zuletzt geprüft am 01.04.2022.
- Wright, Michael T. (2021): Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64 (2), S. 140–145. DOI: 10.1007/s00103-020-03264-y.
- Wright, Michael T.; Hartung, Susanne; Bach, Mario; Brandes, Sven; Gebhardt, Birte; Jordan, Susanne et al. (2018): Impact and Lessons Learned from a National Consortium for Participatory Health Research: PartKommPlus-German Research Consortium for Healthy Communities (2015-2018). In: *BioMed Research International*. DOI: 10.1155/2018/5184316.
- Wright, Michael T.; Kongats, Krystyna (Hg.) (2018): Participatory Health Research. Voices from around the world. Cham: Springer.
- Wright, Michael T.; Unger, Helga von; Block, Martina (2010): Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In: Michael T. Wright (Hg.): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. 1. Aufl. Bern: Huber, S. 35–52.

9. Anhang

Anhang I: Publikation 1

Anhang II: Publikation 2

Anhang III: Publikation 3

Anhang IV: Eidesstattliche Erklärung

Anhang I: Publikation 1

Bundesgesundheitsbl 2021 · 64:163–170
<https://doi.org/10.1007/s00103-020-03269-7>
 Eingegangen: 10. August 2020
 Angenommen: 10. Dezember 2020
 Online publiziert: 28. Dezember 2020
 © Der/die Autor(en) 2020



Ina Schaefer¹ · Susanne Kümpers² · Tina Cook³

¹ Alice Salomon Hochschule Berlin, Berlin, Deutschland

² Fachbereich Pflege und Gesundheit, Hochschule Fulda, Fulda, Deutschland

³ Faculty of Liberal Arts, Education and Social Science, Liverpool Hope University, Liverpool, Großbritannien

„Selten Gehörte“ für partizipative Gesundheitsforschung gewinnen: Herausforderungen und Strategien

Einführung

Gesundheitliche Nachteile von Menschen v. a. mit niedrigem sozioökonomischen Status (SES), zu denen diejenigen gerechnet werden, die hier als *selten Gehörte* bezeichnet werden, sind vielfach belegt [1, 2]. Von der epidemiologischen bis hin zur sozialwissenschaftlichen Gesundheitsforschung stellt sich die Herausforderung der geringeren Beteiligung dieser Bevölkerungsgruppen [3–5]. Diese zeigt sich ebenso in der Praxis der Gesundheitsversorgung [6] und der Prävention und Gesundheitsförderung [7]; Bauer spricht von einem „Präventionsdilemma“ [8]. Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) nimmt für sich in Anspruch, zur Bewältigung dieser Herausforderung beizutragen [9–13].

International ist belegt, dass sozioökonomische Ungleichheit Auswirkungen auf soziale und gesellschaftliche Teilhabe hat: „... die am meisten zu gewinnen hätten, sind von Entscheidungen im Gesundheitswesen am stärksten ausgeschlossen“ [14]. Auch innerhalb marginalisierter Gruppen zeigt sich dieses Phänomen, so wurde in einer Studie mit Transgenderpersonen gezeigt, dass diejenigen mit einem höheren Sozialstatus häufiger Vertretungs- oder Sprecherfunktionen einnehmen [15].

Ausgehend von bisherigen Analysen, welche Mechanismen einer Partizipation entgegenstehen, zeigt der vorliegende Beitrag, wie in 3 partizipativen For-

schungsprojekten auch *selten Gehörte* für eine Beteiligung an Forschung gewonnen werden konnten.

Der Begriff der *selten Gehörten* wurde bewusst gewählt, um Menschen mit niedrigem SES weniger stigmatisierend zu beschreiben. Häufig werden sie als *schwer erreichbar, benachteiligt, marginalisiert* oder *vulnerabel* bzw. mit Attributen wie *Migrationshintergrund* oder über ihren SES beschrieben. Der Begriff *selten Gehörte* betont die Verantwortung, Wege zu ihrer Einbeziehung zu finden, ohne eine negative Etikettierung vorzunehmen. Implizit ist z. B. *schwer erreichbar* mit diskreditierenden Zuschreibungen wie *uninformiert* oder *desinteressiert* verbunden [16–18].

In der PGF gibt es bislang wenig Literatur über die Kontaktaufnahme mit und Motivierung der *selten Gehörten*. Aus der vorhandenen Literatur lassen sich strukturelle und organisatorische Gründe ableiten, warum es nicht gelingt, alle Menschen gleichermaßen in Forschung einzubeziehen.

In diesem Beitrag bereiten wir zunächst Erkenntnisse über Barrieren und Strategien aus der Literatur auf. Wir stellen dann das Vorgehen für die Einbindung *selten Gehörter* in 3 partizipativen Forschungsprojekten vor. Im Zuge der Diskussion reflektieren wir die Vorgehensweisen, um *selten Gehörte* zu erreichen. Im Fazit werden weitergehende Empfehlungen abgeleitet.

Methodisches Vorgehen

Zunächst haben wir eine im Auftrag der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin 2018 als *Mapping-Review* durchgeführte Literaturrecherche zur partizipativen Forschung im deutschsprachigen Raum (Datenbanken EBSCO Host Datenbanken, AGRIS und PubPsych) genutzt [19]. Die Titel und Abstracts der insgesamt 509 Artikel (1990–2018) dieser Recherche wurden auf den Fokus dieses Beitrags geprüft. Mit dem Suchbegriff „hard to reach“ wurde u. a. via PubMed sowie im Schneeballsystem auch internationale Literatur recherchiert.

Die Projekterfahrungen wurden zunächst innerhalb der jeweiligen Forschungsteams v. a. auf Basis von Protokollen und Feldnotizen reflektiert. Sie wurden dann thesenartig zusammengefasst und während 2 Kolloquien des Forschungsverbundes PartKommPlus (02/2019 und 08/2019) in projektübergreifenden Arbeitsgruppen sowie im Juni 2019 in einem Workshop der Jahrestagung der International Collaboration Participatory Health Research (ICPHR) im kollegialen Diskurs analysiert. Darauf aufbauend, reflektierten und verglichen die Autorinnen zur Entwicklung dieses Beitrags die relevanten Prozesse der dargestellten partizipativen Projekte. Diese variieren hinsichtlich der Settings (Quartier, Kita), der Adressatengruppen (Eltern, Ältere, pflegende Angehörige)

und der Arbeitsprozesse. Die Darstellung der Projekte wurde auf die Fragestellung dieses Beitrags begrenzt, sodass hier auf die Prozesse und Ergebnisse der gemeinsamen Wissensgenerierung nicht umfassend eingegangen werden kann (vgl. dazu [20–22]).

Barrieren und Strategien für den Zugang zu partizipativen Forschungsprojekten

Für das Verständnis der Zugangsproblematik sind vor allem in der Literatur berichtete fördernde und hemmende Bedingungen von Interesse. Voranstellen möchten wir erkenntnistheoretische Aspekte, die Fricker als „epistemische Ungerechtigkeit“ konzeptualisiert [23]. Das Konzept erklärt, wie ein unbewusster und unbeabsichtigter Ausschluss bestimmter Gruppen durch Haltungen von Forschenden sowie durch die kollektiv zur Verfügung stehenden sprachlichen Ressourcen verursacht werden kann. Fricker unterscheidet zwischen „testimonial injustice“ infolge von selektiven Wahrnehmungen bzw. der Zuschreibung von Unglaubwürdigkeit aufgrund (impliziter) individueller Vorurteile der Forschenden und „hermeneutical injustice“, wenn im diskursiven Kontext die Begriffe fehlen, um adäquat über Erfahrungen berichten zu können [23, 24]. Für die partizipative Forschung können diese Erkenntnisse nützlich sein, um die Hintergründe für die Herausforderungen bei der Einbindung selten Gehörter zu verstehen.

Fördernde und hemmende Bedingungen sowie Strategien für den Zugang zu selten Gehörten werden in der Literatur für verschiedene Gruppen dargestellt (v. a. für Menschen mit Migrations- oder Fluchterfahrungen, mit chronischen Erkrankungen bzw. Beeinträchtigungen, mit niedrigem SES) sowie für verschiedene Settings (v. a. Arbeitsplatz, Schule). Wir fokussieren hier auf solche Aspekte, die für die nachfolgenden Forschungsprojekte besonders relevant sind.

Systemische Barrieren

Neben kulturellen Aspekten werden in der Literatur vielfach individuelle Fakto-

ren als Zugangsbarrieren zu selten Gehörten identifiziert: u. a. Misstrauen und Befürchtungen bezüglich eines fehlenden Nutzens oder eines Eindringens in die Privatsphäre sowie Angst vor Vertrauensmissbrauch [3, 16, 25–27].

In der partizipativen Forschung kommen weitere spezifische Gründe hinzu: Menschen in der Lebenswelt erwarten von einer Beteiligung an Forschung nicht unbedingt mehr als eine Befragung oder einen Test. Cook und Inglis forschten mit Männern mit Lernbehinderung, die sich (zunächst) unter Forschung einen medizinischen Test vorstellten: „Wenn sie Ihnen Blut abnehmen, um herauszufinden, warum Sie krank sind“ [28]. Sie konnten sich nicht vorstellen, dass Forschung „nur Reden sein kann“. Solche Vorstellungen sind insbesondere dort zu erwarten, wo es wenig Erfahrung mit partizipativer Forschung gibt.

Im besten Fall werden Forschungsfragen nicht vorab festgelegt, sodass sich die Forschenden aus der Lebenswelt an deren Definition beteiligen können. Diese Offenheit kann Beteiligung aber auch erschweren, weil die Angesprochenen nicht wissen, worum genau es gehen soll und was von ihnen erwartet wird [14]. Auch kann die Idee der Mitbestimmung aufgrund *verinnerlichter Unterdrückung* als Überforderung erlebt werden [29]. Der partizipative Ansatz setzt voraus, „dass die Menschen aus der Zielgruppe das Wissen, Selbstvertrauen und Durchsetzungsvermögen haben, ihre Interessen zu formulieren und zu vertreten“ [18] oder dies erlernen [30]. Für diejenigen, die an mittelschichtstypische Arbeitsroutinen (z. B. längerfristige Planung und Strukturierung) kaum gewöhnt sind, können diese ausschließend wirken.

Auch administrative Regularien bzw. Verwaltungssysteme können die Bereitschaft zur Teilhabe einschränken. Eine Vergütung der Forschungsleistungen der selten Gehörten kann ggf. zu Abzügen bei Sozialhilfebezug führen. Auch kann das Ausfüllen von Formularen eine Hürde darstellen [27].

Voraussetzungen und Strategien

Der Aufbau vertrauensvoller Forschungspartnerschaften mit *selten Gehörten* erfordert ein schrittweises Vorgehen sowie Respekt, Wertschätzung und die Bereitschaft zuzuhören; ein sicherer Raum muss entwickelt werden [16, 31–34]. Cook et al. berichten über Vorbereitungszeiten für 2 PGF-Projekte von bis zu 2 Jahren, bevor die Förderanträge eingereicht werden konnten [22, 35]. Konkret beinhaltet der Kontaktaufbau v. a. auch eine angepasste Sprache und geeignete Formate für Informationen und Ansprache, die Entwicklung alternativer Begegnungsformen (z. B. Nachbarschaftsspaziergänge) sowie den Aufbau von Unterstützungsmöglichkeiten (z. B. Kinderbetreuung, Transportmöglichkeiten), um Freiräume und Möglichkeiten für die Teilnahme an Forschung zu schaffen. Die Bedeutung von Beziehungsaufbau und der -gestaltung wird im Community-based Participatory Research Conceptual Model (CBPR-Modell) unterstrichen. Dieses Modell stellt einen Reflexionsrahmen für partizipative Projekte dar, der Aspekte der Planungs- und Prozessqualität mit den Wirkungen auf individueller und kollektiver Ebene verknüpft. Im Zuge einer umfassenden empirischen Überprüfung des CBPR-Modells wurden Charakteristika der Beziehung (v. a. Respekt, Vertrauen, Dialog, Zuhörbereitschaft, Konfliktmanagement) als wesentliche Einflussfaktoren auf den späteren Outcome belegt [36]. In der Literatur zu partizipativer Forschung werden dagegen die Bedingungen, unter denen sich Vertrauen bildet, weniger diskutiert. Emmel et al. haben hier v. a. Empathie, Glaubwürdigkeit, ein harmonisches Verhältnis sowie die Zeit/Dauerhaftigkeit als Voraussetzungen identifiziert [26]. In diesem Zusammenhang kann die Erhebung von Daten zur Bestimmung des sozioökonomischen Status kontraproduktiv wirken.

Es werden verschiedene Zugangswege zu Forschungsteilnehmenden beschrieben, u. a. wird der Zugang über Communitys, die hier als lebensweltliche Gemeinschaften mit einem Zusammengehörigkeitsgefühl verstanden wer-

den, als vielversprechend beschrieben [37–40]. Neben Communitys werden vor allem Zugänge über sogenannte Türöffner (Multiplikatoren) sowie die Suche nach dem Schneeballprinzip empfohlen [31, 41, 42], allerdings kann es beim Zugang über Multiplikatoren zu Selektionsmechanismen kommen [26, 43]. Darüber hinaus hat sich die Vernetzung mit relevanten Akteuren als sinnvoll erwiesen, um gemeinsam geeignete Räume für partizipative Forschung zu schaffen [44].

Reflexion von Erfahrungen in partizipativen Forschungsprojekten

Anhand von 3 Fallstudien beleuchten wir, wie Eltern von Vorschulkindern im Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf und in Lauchhammer, einer Kleinstadt in Brandenburg, ältere Menschen in Kassel sowie betreuende Angehörige von Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten im Nordosten Englands für die Partizipation an Forschung gewonnen wurden.

Eltern fragen Eltern – ElFE

Das Forschungsprojekt ElFE arbeitete mit Eltern mit Kindern im Vorschulalter. Schuleingangsuntersuchungen in Deutschland zeigen regelmäßig Zusammenhänge zwischen dem SES der Kinder und ihrer Gesundheit [45]. Die partizipativ entwickelte Forschungsfrage lautete: Wie kann die Entwicklung von Kindern durch den Besuch von Kindergärten besser unterstützt werden (vgl. [20])? Es gab 2 Fallstudien, die in Regionen mit einem hohen Anteil von Menschen angesiedelt waren, die Transferleistungen bezogen. In Marzahn-Hellersdorf bestehen langjährige Erfahrungen mit partizipativen Initiativen und innovativen Projekten, in Lauchhammer gibt es dagegen nur wenige Angebote für Eltern und Kleinkinder – ein Unterschied, der sich für die Ansprache *selten Gehörter* als bedeutsam erweisen sollte.

Zunächst wurde in beiden Fallstudien u. a. mit der lokalen Verwaltung (z. B. dem Jugendamt) und mit lokalen Akteuren sowie Selbstvertretungen (z. B. der bezirk-

Bundesgesundheitsbl 2021 · 64:163–170 <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03269-7>
© Der/die Autor(en) 2020

I. Schaefer · S. Kümpers · T. Cook

„Selten Gehörte“ für partizipative Gesundheitsforschung gewinnen: Herausforderungen und Strategien

Zusammenfassung

Hintergrund. Die partizipative Gesundheitsforschung gewinnt im Bereich Public Health zunehmend Anerkennung. Dabei werden Menschen, deren Leben oder Arbeit im Mittelpunkt der jeweiligen Forschung stehen, in die Projekte eingebunden. Die Integration des Wissens und der Perspektiven von Menschen, die bisher nur selten gehört wurden, eröffnet dabei die Möglichkeit, gesundheitliche Chancengleichheit in den jeweiligen Lebenswelten zu stärken. Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) wird häufig mit Gemeinschaften (Communities) durchgeführt. Jedoch stellt es eine besondere Herausforderung dar, Personen zu erreichen, die kaum oder keinen Zugang zu Netzwerken oder Angeboten haben. Deren Lebensbedingungen und -qualität müssen in der Forschung berücksichtigt werden. Im vorliegenden narrativen Übersichtsartikel wird diese Problematik beleuchtet und Lösungsansätze für die Forschungspraxis werden entwickelt.

Methodik. Es wurde auf eine umfangreiche Literaturrecherche der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin nach deutschsprachigen Artikeln zu partizipativer Forschung zurückgegriffen; ergänzend wurde internationale Literatur gesichtet. Darüber hinaus wurden Prozesse von 3 partizipativen Forschungsprojekten ausgewertet.

Ergebnisse und Diskussion. Die dargestellten Zugangswege zu „selten Gehörten“ beziehen sich auf die Reduzierung systemischer Barrieren und die Verbesserung lokaler Voraussetzungen. Beispielsweise wird vor Beginn der Forschung im engeren Sinn eine Vorbereitungsphase empfohlen. Diese kann für den Beziehungs- und Kooperationsaufbau genutzt werden, um die Distanz der Menschen aus der Lebenswelt gegenüber Forschung zu überbrücken.

Schlüsselwörter

Partizipative Gesundheitsforschung · Selten Gehörte · Inklusion · Partizipation · Zugang

Involving the seldom heard in participatory health research: challenges and strategies

Abstract

Background. Participatory health research is gaining increasing recognition in the public health sector. The people whose lives or work are central to wicked issues around health inequalities are integrated into the projects. Including diverse forms of knowledge and perspectives has the capability of strengthening health equity in specific settings. That proffers agency to the voices of those who are seldom heard. Often, participatory health research (PHR) is done with communities. Finding the truly isolated – those who are not connected to others or to services, the seldom heard – presents a challenge for research. Without hearing the voices of those most distanced from mainstream discourse we run the risk of misunderstanding issues pertinent to their lives. This narrative overview highlights this

problem and aims to contribute a solution approach for research practice.

Methods. An extensive literature review for participatory research references in the German language was used and the international literature was also screened. Furthermore, the processes of three participatory research projects were evaluated.

Results/Discussion. The specified strategies to involve the seldom heard refer to lowered systemic barriers and improved local capacity for their participation. For example, before research can start, time should be given for a preparatory phase. This can be used to invest in relationships and co-operation to bridge the distance to research.

Keywords

Participatory health research · Seldom heard · Inclusion · Participation · Recruitment

liche Elternausschuss Kita), die – soweit vorhanden – direkten Kontakt zu Eltern haben, eine Steuerungsgruppe aufgebaut.

Unterstützt durch die verantwortlichen Sozialarbeiterinnen fanden in Marzahn-Hellersdorf eine Fokusgruppendifkussion sowie eine gemeinschaftliche Auswertung mit jungen Eltern statt, die in ihrer Berufsausbildung unterstützt werden [46]. Daraus resultierte letztlich eine Veränderung des Forschungsfokus. Dieser hatte sich zunächst auf den Übergang vom Elternhaus in die Kita gerichtet. Die beteiligten Eltern favorisierten aber, die gesamte Kitazeit in den Blick zu nehmen. Außerdem wurde die Entwicklung eines Projektflyers zur Ansprache weiterer Eltern ebenfalls durch Eltern unterstützt.

Aufgrund der unterschiedlichen örtlichen Voraussetzungen entwickelte sich auch der weitere Weg zu den Eltern unterschiedlich:

- In Marzahn-Hellersdorf haben vor allem die kooperierenden Einrichtungen (Familienzentrum, Migrantenorganisation) ihnen bekannte Eltern persönlich zur Mitarbeit im Projekt motiviert.
- In Lauchhammer verteilten wir Flyer und Einladung über den Verteiler des regionalen Netzwerks *Gesunde Kinder* und stellten Informationen auf Facebook und Youtube ein. Ein öffentliches Briefing der lokalen Presse führte zu Beiträgen auf einem regionalen Videokanal sowie in 2 Onlinezeitungen.
- Die Kontaktaufnahme zu Kitaleitungen führte dagegen in beiden Fallstudien nicht zu einer Kooperation. Neben anderen Erklärungen (v. a. fehlende zeitliche Ressourcen, die Offenheit des Prozesses, andere Prioritätensetzung) kann dies auch daran gelegen haben, dass die Mitarbeit im Projekt als Kritik an der Kita gesehen wurde (vgl. den Beitrag Schaefer und Narimani in diesem Themenheft).

An den Informationsveranstaltungen haben in Marzahn-Hellersdorf 14 Elternteile (mehr als geplant) und in Lauchhammer 2 Elternteile (weniger als geplant) sowie 2 Elternvertretungen teilgenommen. Alle Eltern konnten auch für die weite-

re Zusammenarbeit gewonnen werden. In Marzahn-Hellersdorf kamen noch 5 weitere Elternteile hinzu, die von bereits involvierten Elternteilen angesprochen wurden. In Lauchhammer konnten wir über einen Flohmarkt für Kinderkleidung gemeinsam mit den bereits gewonnenen Eltern eine weitere Mutter für die kontinuierliche Mitarbeit erreichen.

Das Spektrum der beteiligten Eltern war breit: von Eltern mit russischsprachigem Migrationshintergrund und Alleinerziehenden über Eltern, die Transferleistungen und/oder Unterstützung bzw. Beratung seitens des Jugendamtes bei der Erziehung ihrer Kinder erhielten, bis hin zu Vater-Mutter-Konstellationen mit regelmäßigem Einkommen.

Für die erfolgreiche Ansprache *selten Gehörter* war aus unserer Sicht in ElFE einerseits die Anpassung des Forschungsfokus an die Interessen der Menschen aus der Lebenswelt bedeutsam. Der Vergleich zwischen beiden Fallstudien weist andererseits auf den Einfluss systemischer Barrieren hin. In Marzahn-Hellersdorf konnten mit bestehenden Einrichtungen Kooperationen aufgebaut werden, die sich dann für die Ansprache von Eltern engagiert haben (Türöffner/Multiplikatoren). Zudem entwickelten sich Schneeballeffekte, nachdem erste Eltern gewonnen waren. Diese persönliche Ansprache durch bereits bekannte (und ggf. vertraute) Fachkräfte fehlte in Lauchhammer. Trotz recht breiter Verteilung des Flyers bzw. öffentlicher Informationen zu ElFE – auch über neue Medien – konnte die Distanz zur Forschung in Lauchhammer nur mit geringem Erfolg überwunden werden.

Gesunde Stadtteile für Ältere – Age4Health

Das Projekt Age4Health führte eine von 2 Fallstudien im Stadtteil Kassel-Bettenhausen (2015–2020) durch, um mit älteren Menschen partizipativ zu untersuchen, wie ein Quartier inklusiv entwickelt werden kann, sodass auch vulnerable ältere Menschen Zugang finden [21].

Kassel-Bettenhausen beherbergt eine vielfältige Bevölkerung mit überwiegend niedrigem und mittlerem sozioökonomischen Status. Wir konnten

Age4Health im Seniorennachbarschaftszentrum Agathof ansiedeln, in dem bereits ältere Menschen aus der ganzen Stadt zu soziokulturellen Aktivitäten in meist selbst organisierten Gruppen zusammenkamen, das aber kaum als offener Nachbarschaftsraum genutzt wurde. Als Steuerungsgruppe (Leitung des Agathofs, Altenhilfereferat der Stadt Kassel, Hochschulteam) kamen wir deshalb überein, die nachbarschaftliche und inklusive Funktion des Zentrums zu stärken.

Da wir einen direkten Zugang zu *selten gehörten Älteren* anfangs nicht fanden, versuchten wir die älteren Bettenhäuser*innen über einen vielschichtigen Prozess einzubinden. Zu regelmäßigen *Runden Tischen* wurden 2- bis 3-mal jährlich professionelle und zivilgesellschaftliche Akteure und die Adressatengruppe eingeladen; hier wurden lokale Ressourcen, Probleme sowie Ideen für Veränderungen identifiziert. An den Diskussionen beteiligten sich nicht alle anwesenden Älteren gleichermaßen, einige wechselten zwischen Engagement und Rückzug, manche äußerten sich selten, kamen aber regelmäßig. Die aktive Beteiligung älterer Bürger*innen nahm aber allmählich zu, als die Beteiligten sich besser kennenlernten, mit Diskussionsroutinen vertraut wurden und Selbstvertrauen gewannen, sich öffentlich zu äußern. Veränderungsideen für das Quartier wurden entwickelt, diskutiert (auch in Kleingruppen, um die Chancen für alle zu erhöhen, gehört zu werden) und nach Abstimmungen entweder fallengelassen oder umgesetzt.

Entwickelt am *Runden Tisch* konnten u. a. die beiden folgenden Initiativen zu breiterer Beteiligung beitragen:

Gemeinsam mit der Steuerungsgruppe bereiteten ältere Bürger*innen Spaziergänge in 2 Quartiersbereichen vor und legten die Routen fest. Einladungen zur Teilnahme wurden in der Nachbarschaft verteilt und privat weitergegeben. Mit einem Handkarren wurden Klappstühle und Getränke transportiert, damit auch eingeschränkte Ältere mitgehen konnten. „Problemorte“ wurden besucht und mögliche Veränderungen diskutiert. Viele ältere Menschen, vormals nicht beteiligt, nahmen an diesen Spaziergän-

gen und später am *Runden Tisch* teil, wo die Ergebnisse diskutiert und Prioritäten abgestimmt wurden. Einige Änderungsvorschläge wurden von der Kommunalverwaltung umgesetzt (Straßenquerungen erleichtert, Bänke aufgestellt usw.), was zu einem gewissen Stolz der Beteiligten beitrug und ihre Identifikation mit dem Prozess stärkte.

Informelle Begegnungsmöglichkeiten fehlten den Älteren; so entstand als weitere Initiative die Idee eines Nachbarschaftscafés. In Räumen des Agathofs wurde ein wöchentliches, kostengünstiges Café dauerhaft eingerichtet. Ältere Freiwillige kümmerten sich um die Organisation; eine weitere Gruppe übernahm es, regelmäßig Kuchen zu backen. *Café Agathe* wird nun wöchentlich von 40 bis 50 älteren Menschen vorwiegend aus der Nachbarschaft besucht; es ist offen für Neue und knüpft an das Programm des Agathofs an; soziale Netzwerke werden gestärkt, Integration und praktische Teilnahme ermöglicht. *Café Agathe* entstand im Forschungsprozess; jedoch teilen die Café-Organisator*innen und -Besucher*innen kein explizites Forschungsinteresse mit der Steuerungsgruppe des Projekts.

In Age4Health konnten durch Schneeballprozesse und unterschiedliche Beteiligungsformate kontinuierlich mehr ältere Bürger*innen (lt. dem Leiter des Agathofs viele alte und hochaltrige Frauen, weniger Männer, mit vorwiegend einfachem Schulabschluss und unterbrochenen Berufsbiografien) in partizipative Prozesse und Aktivitäten in der Nachbarschaft einbezogen werden. Der Agathof wurde dadurch zu einem stärker quartiersorientierten, inklusiveren und teilweise selbst organisierten Ort. Die lokalen Voraussetzungen konnten über Runde Tische und Nachbarschaftsspaziergänge gestärkt werden; damit konnte lokales Wissen für Veränderungsprozesse generiert und umgesetzt werden.

Family Based Positive Support – FaBPos

Der Alltag betreuender Angehöriger von Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten in England ist komplex; Isolation und ungedeck-

te Unterstützungsbedarfe sind häufig; wirksame Unterstützungsangebote fehlen. Vor diesem Hintergrund sollten mit dem FaBPos-Forschungsprojekt im Nordosten Englands Erkenntnisse für die Stärkung betreuender Angehöriger gewonnen werden. Methodische Grundlagen sollten der Achtsamkeitsansatz sowie eine Akzeptanz- und Bindungstherapie (Acceptance and Commitment Therapy [ACT]) sein.

In England werden Co-Forschende meist über Kontakte im Rahmen von Institutionen bzw. Versorgungsangeboten erreicht. Während Kinder mit Lernschwierigkeiten im Bildungssystem erfasst sind, können sie anschließend aus dem Blickfeld geraten [47]. Das Projekt suchte daher die Zusammenarbeit mit isolierten betreuenden Angehörigen.

Mit betreuenden Angehörigen, zu denen bereits Kontakt bestand, wurde zunächst ein „Core-Design-Team“ gebildet. Dieses Team entwickelte dann Gespräche bzw. Gruppendiskussionen mit weiteren betreuenden Angehörigen. Gespräche fanden in deren privaten Wohnungen (insgesamt 8 Gespräche), die Gruppendiskussionen in lokalen Familienbetreuungscentren (4 Treffen mit 12–25 Angehörigen pro Gruppe) statt. Im Zentrum stand die Frage nach der Einführung der ACT, wie isolierte betreuende Angehörige erreicht und ihr Engagement unterstützt werden könnte. ACT war einigen Angehörigen bekannt, wurde partiell aber als nebulöser „Hippiemusinn“ eingeschätzt.

Aus den Diskussionen wurde Folgendes gelernt:

- Bisherige Angebote wurden von den betreuenden Angehörigen als bürokratisch und wenig responsiv wahrgenommen und führten zu Misstrauen gegenüber Fachkräften. Eine Einladung durch Fachkräfte zur Teilnahme an der Forschung schien daher wenig ratsam.
- Vorerfahrungen mit Forschungsprojekten hatten zur Ablehnung der Teilnahme an Tests, insbesondere mit Checklisten zur psychischen Gesundheit geführt. Sie wurden als übergriffig, zeitaufwendig und nutzlos empfunden.

- Vertrauenswürdige Angebote für eine zeitliche Entlastung als Voraussetzung für eine Teilnahme fehlten. Durch die Betreuung von Angehörigen im eigenen Haushalt waren soziale Netzwerke reduziert; verbliebene Freunde und Familienmitglieder fühlten sich oft überfordert.
- Ein Interesse an Forschung richtete sich eher auf Bedürfnisse der von ihnen betreuten Angehörigen oder auf die Nutzung ihrer persönlichen Erfahrungen für andere betreuende Angehörige. Ein zeitaufwendiges Engagement zum eigenen Nutzen fanden sie schwer zu rechtfertigen. Forschung müsse an einem Ort stattfinden, an dem sie sich wohlfühlen würden.

Mit diesen Ergebnissen wurde das Projekt weiterentwickelt.

In dem im Core-Design-Team entwickelten Flyer wurde der Hinweis auf *Familien helfen Familien* und das Wissen der betreuenden Angehörigen in den Mittelpunkt gestellt. Zur praktischen Unterstützung der Angehörigen wurde außerdem ein Programmteil integriert, der Ressourcen zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen vermitteln sollte. Der Flyer wurde über soziale Medien verbreitet; eine bis dato isolierte Person wurde auf diesem Weg erreicht. Die anderen Teilnehmenden wurden über ihre Verbindung zu Einrichtungen, Fachkräften sowie vertrauten Privatkontakten erreicht. Für die Entscheidung zur Teilnahme waren das Angebot einer Betreuung ihrer Angehörigen sowie das neu implementierte Programm bedeutsam.

An FaBPos nahmen insgesamt 18 betreuende Angehörige zwischen 30 und 70 Jahren teil. Viele hatten weitere Herausforderungen zu bewältigen, z. B. die Pflege der Eltern. Nur 3 Angehörige waren berufstätig, was u. a. auf ihre hohe Alltagsbelastung hinweist. Die ursprüngliche Projektplanung wurde mithilfe der Adressat*innengruppe methodisch wie inhaltlich erheblich verändert und angepasst: v. a. wurden zunächst vorgesehene standardisierte Vorher-nachher-Tests fallen gelassen und das gesamte Projekt als diskursiver, an den Ressourcen und

Interessen der Teilnehmenden ausgerichtetem Prozess gestaltet.

Diskussion

Partizipative Ansätze orientieren sich an den Lebenswelten und Bedürfnissen benachteiligter Gruppen [18]. Dennoch ist der Zugang zu *selten Gehörten* eine Herausforderung [16, 48].

Auch diese Menschen an Forschung zu beteiligen, schließt Wissenslücken und wirkt Ungleichheiten bei sozialer und gesellschaftlicher Teilhabe entgegen. Die Forschung trägt dazu bei, denjenigen Chancen zur Teilnahme zu geben, „... die am meisten zu gewinnen hätten“ [14]. Dieser Beitrag konzentriert sich auf Forschungsprojekte, die durch Wissenschaftler*innen initiiert wurden, im Gegensatz zu von Communitys selbst initiierten Prozessen. Die geschilderten 3 Fallstudien illustrieren in verschiedenen Settings und bei verschiedenen Adressatengruppen unterschiedliche Wege, wie Menschen einbezogen werden können, die bislang nicht mit Forschung erreicht werden konnten. Ein allgemeingültiges „Rezept“, wie PGF sie zuverlässig erreichen kann, ist nicht entstanden. Dennoch zeigen sich, in der Literatur und in den Fallstudien, abhängig von den sozialen und lokalen Gegebenheiten, vielversprechende Zugangswege.

Das gemeinsame Ziel der dargestellten Forschungsprojekte war die Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit u. a. durch die Verringerung epistemischer Ungerechtigkeit. In unterschiedlicher Weise haben die Projekte systemische Barrieren reduziert und Voraussetzungen verbessert. Unsere Erfahrungen bestätigen verschiedene Empfehlungen aus der Literatur, wie sie beispielsweise für die Einbeziehung „schwer Erreichbarer“ in gesundheitsbezogene und soziale Angebote gegeben werden (vgl. [32]). Es sind insbesondere folgende Elemente, die sich für das Erreichen *selten Gehörter* als bedeutsam erwiesen haben:

Der Aufbau vertrauensvoller Beziehungen überbrückt die Distanz und ggf. das Misstrauen gegenüber der Wissenschaft. Auf der Basis tragfähiger Kooperationen können zudem die Ressourcen lokaler Kooperationspartner*innen, die

eher als die Wissenschaft über informelle Systeme und Routinen verfügen, genutzt werden, um Zugangswege zu entwickeln. Auch verfügen entsprechende Personen oft über vertrauensvolle Kontakte. Insofern sollten Kooperationen möglichst mit unterschiedlichen Akteuren aufgebaut werden.

Ausgehend von einzelnen Menschen aus der Lebenswelt können über Schneeballprozesse weitere für eine Beteiligung gewonnen werden. Eine lokale Infrastruktur mit Einrichtungen, die in Kontakt zu der Adressatengruppe stehen, und mit Interessensvertretungen, wie z. B. Seniorenbeiräten, ist deshalb eine wichtige Ressource. Fehlen solche Strukturen, sollte die Initiierung eines partizipativen Projektes überdacht werden.

Partizipation ist als inkrementeller Prozess zu verstehen, als „alltäglicher“ und nicht einmaliger Vorgang, der die Forschung grundlegend prägt. Dieser Prozess braucht Zeit, nicht nur, um Wege zu finden und die Distanz zur Forschung zu überwinden. Auch kann das Konzept der Partizipation für Menschen in ihrer Lebenswelt fremd sein, sodass eine Vorstellung dazu erst entwickelt werden muss. Es braucht Selbstvertrauen, den eigenen Sichtweisen und Erfahrungen Bedeutung beizumessen. Nach Holcombe besteht zwischen Partizipation und Empowerment eine „untrennbare“ Verbindung [49].

Nicht zuletzt bedarf es der Bereitschaft der Wissenschaft, Kontrolle abzugeben (z. B. über die Festlegung des Forschungsthemas) und auf das Wissen und die Erfahrungen anderer zu vertrauen. Dies kann nicht nur ungewohnt sein, sondern auch zu verschiedenen Dilemmata führen. Nicht nur für den Förderantrag ist der Fokus der Forschung festzulegen. Auch für die erste Ansprache der Menschen aus der Lebenswelt und möglicher Kooperationspartner ist es wichtig, ein Thema zu benennen. Wie in 2 der Fallstudien gezeigt, trifft das vordefinierte Thema oder der methodische Ansatz möglicherweise nicht auf die Interessen der Menschen in der Lebenswelt. Auch kann eine Veränderung von Forschungsfokus und geplanten Methoden zu Konflikten mit Kooperationspartnern oder Fördermittelgebern führen. Des-

halb sollten vorab z. B. über Gespräche und/oder Fokusgruppendifkussionen mit der Adressat*innengruppe die Forschungsinteressen eingegrenzt und erst danach weiter kommuniziert werden. Partizipative Forschung mit *selten Gehörten* bedarf daher einer vielseitigen Vorbereitung, bevor die eigentliche Forschung beginnen kann. Wir schließen damit an Greenhalgh et al. an, nach denen die „am schwersten zu erreichenden Gruppen möglicherweise unerreichbar bleiben“, wenn die Ressourcen fehlen oder Forschende nicht in der Lage oder bereit sind, in entsprechende Beziehungen zu investieren [50]. In dieser Hinsicht war die Förderung des Forschungsverbundes PartKommPlus beispielhaft, da dieser insgesamt für 6 Jahre gefördert wurde.

Abschließend möchten wir auf zwei-erlei Limitationen hinweisen. Wir konnten nur ansatzweise bestimmen, welche Menschen beteiligt waren, weil wir die Indikatoren des sozioökonomischen Status (SES) von den Beteiligten nicht erhoben haben. Dies hätte stigmatisierend wirken und die Zusammenarbeit *auf Augenhöhe* konterkarieren können. Allerdings ist der SES nur *ein* Indikator für eine Marginalisierung. Es sollte daher weiter nach Lösungen gesucht werden, wie sich individuelle Belastungen und Herausforderungen in möglichst wenig stigmatisierender Weise beschreiben lassen.

Die Bedeutung von Türöffnern/Multiplikatoren hat sich in unseren Ergebnissen bestätigt; Selektionseffekte können aber nicht ausgeschlossen werden bzw. wurden nicht überprüft. Dies wäre ein weiterer Anknüpfungspunkt für künftige Forschung.

Fazit

Selten Gehörte einzubeziehen, bleibt eine Herausforderung – nicht nur in der partizipativen Forschung. Zugleich wird die Frage, wie dies gelingen kann, bislang in akademischen Publikationen, auch innerhalb der partizipativen Forschung, selten thematisiert. Wir wünschen uns weitergehende Diskussionen zu dieser Herausforderung, gerade auch um Wege zu finden, gesundheitliche Ungleichheiten zu verringern.

Wir konnten zeigen, dass die partizipative Gesundheitsforschung in der Lage ist, *selten Gehörte* einzubeziehen. Mit kleinen Schritten und durch den Aufbau vertrauensvoller Beziehungen können Barrieren abgebaut und Grenzen schrittweise erweitert werden. Allerdings erfordert dies Zeit, vielfältige Interaktionen, zuverlässige Zusammenarbeit, langfristige Präsenz vor Ort, eine Abgabe von Kontrolle und sorgfältige Reflexion der Formen des gemeinsamen Handelns.

Die abgeleiteten Schlussfolgerungen könnten als Zumutung gesehen werden:

- für Wissenschaftler*innen, den Forschungsfokus und -prozess nicht immer unter Kontrolle zu haben, sich auf einen offenen Prozess einzulassen, von dem zunächst nicht absehbar ist, in welche Richtung er sich entwickelt;
- für Kooperationspartner, die zunächst nicht wissen können, ob ihre Anliegen Berücksichtigung finden;
- für Fördermittelgeber, die in langwierige und komplexe Prozesse investieren, ohne vorab klar messbare Ergebnisse absehen zu können.

Wir sehen jedoch in der partizipativen Forschung ein gutes Potenzial, gesundheitliche Chancengleichheit zu stärken und wissenschaftlich fundiert voranzubringen, auch indem bislang bestehende Wissenslücken gefüllt werden.

Korrespondenzadresse

Ina Schaefer

Alice Salomon Hochschule Berlin
Alice-Salomon-Platz 5, 12627 Berlin,
Deutschland
ina.schaefer@ash-berlin.eu

Danksagung. Partizipative Forschung ist ein Werk von vielen Beteiligten, die in den wissenschaftlichen Publikationen unsichtbar bleiben. Wir möchten uns herzlich bedanken bei all denen, die diesen Beitrag möglich gemacht haben: den Forschenden aus der Lebenswelt, den kooperierenden Einrichtungen, den Projektteams sowie den Steuerungs- und Begleitgruppen. Für EIfE wurden die Ansprache und Projektumsetzung in der ersten Förderphase durch die Kolleginnen von Gesundheit Berlin-Brandenburg wesentlich mitgestaltet.

Förderung. Die Forschungsprojekte *EIfE – Eltern fragen Eltern* und *Age4Health – Gesunde Stadtteile für Ältere* wurden im Zeitraum 2015–2021 mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert (FKZ 01EL1423D/01EL1823D sowie

01EL1423G/01EL1823G). Das Forschungsprojekt FaBPos – Family Based Positive Support wurde mit Mitteln des National Institute for Health Research (NIHR) gefördert (FKZ Nr. PB-PG-1014 35062 IRAS Number 18942).

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. I. Schaefer, S. Kümpers und T. Cook geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autorinnen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

- Lampert T, Kroll LE, Kuntz B, Hoebel J (2018) Gesundheitliche Ungleichheit in Deutschland und im internationalen Vergleich: Zeitliche Entwicklungen und Trends. https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloads/Journal-of-Health-Monitoring_03S1_2018_Gesundheitliche_Ungleichheit.pdf?__blob=publicationFile. Zugegriffen: 17. Juli 2020
- World Health Organisation (2017) 10 facts on health inequities and their causes. https://www.who.int/features/factfiles/health_inequities/en. Zugegriffen: 2. Aug. 2020
- Bonevski B, Randell M, Paul C et al (2014) Reaching the hard-to-reach. A systematic review of strategies for improving health and medical research with socially disadvantaged groups. *BMC Med Res Methodol* 14:42. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-14-42>
- Kaplan RM, Chambers DA, Glasgow RE (2014) Big data and large sample size: a cautionary note on the potential for bias. *Clin Transl Sci* 7:342–346. <https://doi.org/10.1111/cts.12178>

- Kuntz L, Flaig S, Schwendemann H, Bleckmann P, Mößle T, Bitzer EM (2018) Longitudinal studies in kindergartens and elementary schools: who participates? *Eur J Public Health*. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky212.642>
- Ohlmeier C, Frick J, Prütz F et al (2014) Nutzungsmöglichkeiten von Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherung in der Gesundheitsberichterstattung des Bundes [Use of routine data from statutory health insurances for federal health monitoring purposes]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 57:464–472. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1912-1>
- Jordan S, von der Lippe E (2014) Verhaltenspräventive Maßnahmen: Welche Bevölkerungsgruppen werden erreicht? *Prävention* 03:74–77
- Bauer U (2005) Das Präventionsdilemma. VS, Wiesbaden
- Abma T, Banks S, Cook T et al (2019) Participatory research for health and social well-being. Springer, Cham
- Wright MT, Kongats K (Hrsg) (2018) Participatory health research. Voices from around the world. Springer, Cham
- Devia C, Baker EA, Sanchez-Youngman S et al (2017) Advancing system and policy changes for social and racial justice: comparing a rural and urban community-based participatory research partnership in the U.S. *Int J Equity Health* 16:17. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0509-3>
- WHO Regional Office for Europe (2019) Participation as a driver of health equity. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/324909/9789289054126-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Zugegriffen: 2. Aug. 2020
- International Collaboration for Participatory Health Research (2013) Position paper 1: what is participatory health research? http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/icphr_position_paper_1_defintion_-_version_may_2013.pdf. Zugegriffen: 2. Aug. 2020
- Ocloo J, Matthews R (2016) From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 25:626–632. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>
- Travers R, Pyne J, Bauer G et al (2013) ‘Community control’ in CBPR: Challenges experienced and questions raised from the Trans PULSE project. *Action Res* 11:403–422. <https://doi.org/10.1177/1476750313507093>
- Flanagan SM, Hancock B (2010) ‘Reaching the hard to reach’—lessons learned from the VCS (voluntary and community sector). A qualitative study. *BMC Health Serv Res* 10:92. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-92>
- Brackertz J (2007) Who is hard to reach and why? https://www.researchgate.net/publication/314283998_Who_is_hard_to_reach_and_why. Zugegriffen: 17. Juli 2020
- Wright MT (2010) Wer ist für wen schwer erreichbar? In: *Labouté-Roset C, Hoefert H-W, Cornel H (Hrsg) Hard to reach. Schwere erreichbare Klienten in der Sozialen Arbeit*. Schibri-Verlag, Berlin, S 229–236
- Clar C, Wright MT (2020) Partizipative Forschung im deutschsprachigen Raum – eine Bestandsaufnahme. <https://nbn-resolving.org/html/urn:nbn:de:kobv:b1533-opus-3246>. Zugegriffen: 8. Dez. 2020
- Schaefer I, Bär G, Mitglieder des Forschungsprojektes EIfE (2019) Die Auswertung qualitativer Daten

- mit Peerforschenden: Ein Anwendungsbeispiel aus der partizipativen Gesundheitsforschung. *Forum Qual Sozialforsch.* <https://doi.org/10.17169/FQS-20.3.3350>
21. Kumpers S, Kühnemund C, Nemelka M (2017) Partizipative Gesundheitsförderung für und mit älteren Menschen in der Kommune – Das Forschungsprojekt „Age4Health – Gesunde Stadtteile für Ältere“. In: Alich M, Hagspihl S, Kreipl C, Ritter M (Hrsg) *Alter(n) und Soziale Nachhaltigkeit. Interdisziplinäre Zugänge zu den Herausforderungen alternder Gesellschaften.* Kassel University Press, Kassel, S 59–79
 22. Cook T, Noone S, Thomson M (2019) Mindfulness-based practices with family carers of adults with learning disability and behaviour that challenges in the UK. *Participatory health research.* *Health Expect* 22:802–812. <https://doi.org/10.1111/hex.12914>
 23. Fricker M (2010) *Epistemic injustice. Power and the ethics of knowing.* Oxford University Press, Oxford (Reprinted)
 24. Schües C (o.J.) *Epistemische Verletzlichkeit und gemachte Unwissenheit.* <https://www.praefaktisch.de/nichtwissen/epistemische-verletzlichkeit-und-gemachte-unwissenheit/>. Zugegriffen: 30. Juli 2020
 25. Ellard-Gray A, Jeffrey NK, Choubak M, Crann SE (2015) Finding the hidden participant. *Int J Qual Methods* 14:160940691562142. <https://doi.org/10.1177/1609406915621420>
 26. Emmel N, Hughes K, Greenhalg J, Sales A (2007) Accessing socially excluded people—Trust and the gatekeeper in the researcher-participant relationship. *Sociol Res Online* 12(2). <https://doi.org/10.5153/sro.1512>
 27. Cook T, Brandon T, Zonouzi M, Thomson L (2019) Destabilising equilibriums. Harnessing the power of disruption in participatory action research. *Educ Action Res* 27:379–395. <https://doi.org/10.1080/09650792.2019.1618721>
 28. Cook T, Inglis P (2012) Participatory research with men with learning disability: informed consent. *Tizard Learn Disabil Rev* 17(2):92–101
 29. David EJ (2014) *Internalized oppression. The psychology of marginalized groups.* Springer, Berlin, Heidelberg, New York
 30. von Köppen M, Schmidt K, Tiefenthaler S (2020) Mit vulnerablen Gruppen forschen – Ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte. In: Hartung S, Wihofszky P, Wright MT (Hrsg) *Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden.* 1. Aufl. VS, Wiesbaden, S 29–61
 31. Pawelz J (2017) Researching gangs: how to reach hard-to-reach populations and negotiate tricky issues in the field. *Forum Qual Sozialforsch.* <https://doi.org/10.17169/FQS-19.1.2878>
 32. Boag-Munroe G, Evangelou M (2012) From hard to reach to how to reach. A systematic review of the literature on hard-to-reach families. *Res Pap Educ* 27:209–239. <https://doi.org/10.1080/02671522.2010.509515>
 33. Guta A, Travers R, Flicker S et al (2014) HIV CBR ethics fact sheet #2: recruiting hard to reach individuals and communities in CBR. Improving the accessibility of research ethics boards for HIV community-based research in Canada. https://www.academia.edu/7017376/HIV_CBR_Ethics_Fact_Sheet_2_Recruiting_hard_to_reach_individuals_and_communities_in_CBR_Improving_the_Accessibility_of_Research_Ethics_Boards_for_HIV_Community-Based_Research_in_Canada. Zugegriffen: 17. Juli 2020
 34. Hernandez L, Robson P, Sampson A (2010) Towards integrated participation: involving seldom heard users of social care services. *Br J Soc Work* 40:714–736. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcn118>
 35. Cook T, Atkin H, Wilcockson J (2017) Participatory research into inclusive practice: improving services for people with long term neurological conditions. *Forum Qual Sozialforsch.* <https://doi.org/10.17169/FQS-19.1.2667>
 36. Oetzel JG, Wallerstein N, Duran B et al (2018) Impact of participatory health research: a test of the community-based participatory research conceptual model. *Biomed Res Int* 2018:7281405. <https://doi.org/10.1155/2018/7281405>
 37. Rubin Y, Glaser R (2017) Benachteiligte ältere Menschen erreichen: Diskussion von Zugängen und Methoden. In: Alich M, Hagspihl S, Kreipl C, Ritter M (Hrsg) *Alter(n) und Soziale Nachhaltigkeit. Interdisziplinäre Zugänge zu den Herausforderungen alternder Gesellschaften.* Kassel University Press, Kassel, S 123–139
 38. O'Reilly-de Brún M, de Brún T, Okonkwo E et al (2016) Using participatory learning & action research to access and engage with 'hard to reach' migrants in primary healthcare research. *BMC Health Serv Res* 16:25. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1247-8>
 39. von Unger H, Gangarova T (2011) *PaKoMi-Handbuch: HIV-Prävention für und mit Migrant/inn/en.* <https://www.hiv-migration.de/content/pakomi-handbuch-deutsch>. Zugegriffen: 8. Dez. 2020
 40. von Unger H, Gangarova T, Ouedraogo O, Flohr C, Spennemann N, Wright MT (2013) Stärkung von Gemeinschaften: Partizipative Forschung zu HIV-Prävention mit Migrant/innen. *Präv Gesundheitsf* 8:171–180
 41. Groot BC, Abma TA (2020) Participatory health research with mothers living in poverty in the Netherlands: pathways and challenges to strengthen empowerment. *Forum Qual Sozialforsch* 21(1):8
 42. König J, Strube A, Hanesch W (2017) Zugangswege zu älteren Menschen in benachteiligten Lebenslagen. In: Alich M, Hagspihl S, Kreipl C, Ritter M (Hrsg) *Alter(n) und Soziale Nachhaltigkeit. Interdisziplinäre Zugänge zu den Herausforderungen alternder Gesellschaften.* Kassel University Press, Kassel, S 109–126
 43. Lenette C, Banks S, Nunn C, Coddington K, Cook T, Kong ST, Stavropoulou N (2019) Brushed under the carpet: Examining the complexities of participatory research (PR). *Res All. Research in Action*, 3(2):161–179
 44. Nguyen Thanh H, Cheah PY, Chambers M (2019) Identifying 'hard-to-reach' groups and strategies to engage them in biomedical research: perspectives from engagement practitioners in Southeast Asia. *Wellcome Open Res* 4:102. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15326.1>
 45. Lampert T, Kuntz B (2019) Auswirkungen von Armut auf den Gesundheitszustand und das Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen: Ergebnisse aus KiGGs Welle 2 [Effects of poverty for health and health behavior of children and adolescents : Results from KiGGs Wave 2]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 62:1263–1274. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03009-6>
 46. Bär G, Kasberg A, Geers S, Clar C (2020) Fokusgruppen in der partizipativen Forschung. In: Hartung S, Wihofszky P, Wright MT (Hrsg) *Partizipative Forschung.* VS, Wiesbaden
 47. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M (2011) Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 96:548–553. <https://doi.org/10.1136/adc.2010.202473>
 48. von Unger H (2012) Partizipative Gesundheitsforschung. Wer partizipiert woran? *Forum Qual Sozialforsch.* <https://doi.org/10.17169/FQS-13.1.1781>
 49. Holcombe S (1995) *Managing to empower. The Grameen Bank's experience of poverty alleviation. Experiences of grassroots development.* Zed Books, London
 50. Greenhalgh T, Snow R, Ryan S, Rees S, Salisbury H (2015) Six 'biases' against patients and carers in evidence-based medicine. *BMC Med* 13:200. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0437-x>

Anhang II: Publikation 2

Bundesgesundheitsbl 2021 · 64:171–178
<https://doi.org/10.1007/s00103-020-03270-0>
 Eingegangen: 3. August 2020
 Angenommen: 9. Dezember 2020
 Online publiziert: 30. Dezember 2020
 © Der/die Autor(en) 2021



Ina Schaefer¹ · Petra Narimani²

¹ Alice Salomon Hochschule Berlin, Berlin, Deutschland

² Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB), Berlin, Deutschland

Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende

Einleitung

Ethik kann als die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit *Moral* bzw. als eine Untersuchung der *Moral* verstanden werden. Dabei umschreibt *Moral* das System von Werten, Normen und Tugenden, das Maßstab für die Interaktion von Individuen oder sozialen Gruppen bis hin zur gesamten Gesellschaft ist [1]. Je nach Handlungsbereich können verschiedene Bereichsethiken unterschieden werden, so die *Ethik in den Gesundheitswissenschaften* und hier wiederum die Disziplin der *Forschungsethik*, die sich mit der Bewertung gesundheits- (oder auch krankheits-) bezogener Forschung befasst [1]. Im Mittelpunkt der Forschungsethik in den Sozial- und Humanwissenschaften „stehen der verantwortungsvolle Umgang mit menschlichen und tierischen Untersuchungsteilnehmenden und ihr Schutz vor unnötigen oder unverhältnismäßigen Beeinträchtigungen durch den Forschungsprozess“ [2, S. 163]. Verankert ist die Forschungsethik in den im Grundgesetz aufgeführten Grundrechten der Menschen und in der UN-Menschenrechtskonvention von 1950 [3].

In den verschiedenen Gebieten der Sozial- und Humanwissenschaften und auch in der partizipativen Gesundheitsforschung gibt es bezüglich der For-

schungsethik keine einheitlichen Anforderungen [4]. Zugleich ist bestehenden rechtlichen Regelungen, die sich v. a. auf forschungsethische Gesichtspunkte beziehen, Rechnung zu tragen [5]. Für eine Reflexion forschungsethischer Herausforderungen in diesem Feld sind daher ethische Anforderungen verschiedener Professionen in den Sozial- und Gesundheitswissenschaften ebenso wie in der partizipativen (Gesundheits-)Forschung diskutierte Anforderungen in den Blick zu nehmen. Eine Eingrenzung lässt sich durch den Bezug auf die in der partizipativen Forschung bisher dominierenden qualitativen Forschungsansätze vornehmen [6].

Die von Hopf benannte Auseinandersetzung der Beziehung zwischen Forschenden und Beforschten als Bestandteil von Forschungsethik in der qualitativen Sozialforschung ist auch essenzielles Kennzeichen partizipativer Forschung [5]; denn die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden, gestalten die Forschung mit [7]. Insofern muss der Blick auf andere Professionen und auch auf die ethischen Vorstellungen der Adressat*innen-Gruppen gerichtet werden, für die die Beziehung zu den Beteiligten ebenfalls eine (teilweise hohe) Bedeutung hat.

Ethische Anforderungen in der Gesundheitsforschung

Gegenüber den anderen Fachdisziplinen ist die forschungsethische Diskussion in der Medizin und der Psychologie – auch aus (leidvollen) historischen Gründen – besonders weit fortgeschritten [2, 6]. Großen Einfluss hat die Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes, die einen Ordnungsrahmen für Forschung am Menschen, aber auch an identifizierbaren menschlichen Daten bildet [4]. Diese nimmt Bezug auf die bereits von Beauchamp und Childress identifizierten Prinzipien [8]:

- Freiwilligkeit und informierte Einwilligung,
- Schadensminimierung sowie Fürsorge,
- Anonymisierung und Vertraulichkeit der Daten.

In Hinblick auf den Fokus des Beitrags nehmen wir im Folgenden den Aspekt der Schadensminimierung in den Blick.

Ethische Anforderungen in der human- und sozialwissenschaftlichen Gesundheitsforschung

In der sozialwissenschaftlichen Forschung findet in Bezug auf die oben angesprochenen Grundprinzipien zum

Teil eine breitere Auseinandersetzung mit forschungsethischen Fragen statt, das Feld ist aber noch wenig systematisiert [6]. Institutionalisierte Prüfverfahren sind hier bislang nicht die Regel, auch wird dieses Vorgehen kritisch diskutiert [9]. Allerdings werden die zuvor genannten Prinzipien in nahezu allen Fachdisziplinen als Teil bereichsspezifischer ethischer Kodexe herangezogen [2]. In Bezug auf ihre Umsetzbarkeit werden hier insbesondere das informierte Einverständnis sowie die Vertraulichkeit der Daten unter Hinweis auf bestehende gesetzliche Regelungen beschrieben.

In den Ethikkodexen der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS), der Deutschen Gesellschaft für Psychologie e. V. (DGPs) und deren Berufsverbänden, der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (DGfE) sowie des Deutschen Berufsverbandes für Soziale Arbeit e. V. (DBSH) liegt der Schwerpunkt auf Aspekten der *internen* Ethik [10–13]. In Abgrenzung zur *externen* Ethik, d. h. der Verantwortung gegenüber den Beforschten, wird hier die Verantwortung gegenüber der Wissenschaft und anderen Forschenden bzw. Beteiligten im wissenschaftlichen Feld (z. B. Studierenden) in den Blick genommen [1]. Dies gilt besonders für die Ethikkodexe der DGPs und der DBSH. In Bezug auf die Frage nach der Schadensminimierung werden zwar ungünstige Konsequenzen oder spezielle Risiken angesprochen, aber nicht weiter ausgeführt [11, 13]. Auch die DGPs sowie der DBSH konkretisieren diese allenfalls ansatzweise als „... z. B. potenzielle Risiken, Unbehagen oder mögliche anderweitige negative Auswirkungen, die über alltägliche Befindlichkeitsschwankungen hinausgehen“ [12, S. 23] bzw. als „Schutz der Klienten vor Verschlechterung ihrer Lage“ [10, S. 27].

Der Ethikkodex der Deutschen Gesellschaft für Soziale Arbeit (DGSA) geht dagegen auf die Verantwortung der Forschenden gegenüber den Beforschten sehr umfassend ein. Neben möglichen psychischen, körperlichen und zeitlichen Belastungen werden z. B. auch Enttäuschungen der Vertrauensbeziehung als Belastung genannt. Besonders hervorzuheben ist, dass der Ethikkodex auch

die Einholung der Bewertung von Risiken und Belastungen aus Sicht der Forschungsteilnehmenden beinhaltet [14].

Zusammenfassend lässt sich konstatieren, dass in den Sozial- und Humanwissenschaften zwar grundsätzlich Einigkeit über ethische Prinzipien besteht, die auf die Beziehung zu den Menschen verweisen, die im Fokus der Forschung stehen. Der Schwerpunkt der Auseinandersetzung liegt aber häufig auf der Professionalität des jeweiligen Feldes und die Frage der Beziehung zu den Beforschten wird – abgesehen von den gesetzlichen Regelungen zum Datenschutz und der Anonymität – nicht im Detail diskutiert. Eine Ausnahme stellt hier der Ethikkodex der DGSA dar, der zudem für partizipative Forschung durchaus als einschlägig bewertet werden kann. Übereinstimmend werden ethische Fragen als prozessbegleitend angesehen [6, 9, 14], unabhängig davon, inwieweit die in der Praxis fortwährend auftretenden ethischen Fragestellungen tatsächlich ausgiebig reflektiert werden können.

Ethische Anforderungen in der partizipativen Gesundheitsforschung

Partizipative Forschung ist in Deutschland noch wenig verbreitet, dementsprechend selten ist in diesem Forschungsbereich die Auseinandersetzung über ethische Fragestellungen. In der angloamerikanischen Literatur findet dagegen eine breitere Debatte statt, was auch durch stärker institutionalisierte Regelungen für die Sozialwissenschaften in Kanada, den USA und England begründet sein dürfte [6, 15].

Zunächst wird partizipative Forschung gegenüber nicht partizipativer Forschung als ethisch angemessener gesehen, als ein „inherently more ethical approach“ [16, S. 5]. Begründet wird dies u. a. durch die mit Partizipation einhergehende Demokratisierung von Forschung und Erkenntnisgewinn [17].

Daran anknüpfend sehen Flicker et al. in der Orientierung an den Grundprinzipien von partizipativer Forschung einen ethischen Kompass als Leitlinie für die Forschungspraxis. Zugleich erwachsen

daraus jedoch in jeder Forschungsphase neue ethische Dilemmata [18, S. 228]. Hierfür wird von einigen Autor*innen der Begriff „everyday ethics“ [19], „everyday challenges“ [18] bzw. „applied ethical aspects“ [17] verwendet. Im Fokus der ethischen Auseinandersetzung stehen daher Fragen, die der Professionalität im jeweiligen Forschungsfeld zugeordnet werden können. Im Wesentlichen geht es um die Konsequenz, mit der Partizipation bzw. Entscheidungsteilnahme umgesetzt, und wie der Forschungsprozess gestaltet wird. Dieser beinhaltet die Gewinnung der Mitforschenden wie auch die Auswertung und Dissemination von Ergebnissen [16, 20]. Es geht also um die Umsetzung eines Ideals der Partizipation (die vollständige Gleichberechtigung) von in der Praxis sehr ungleichen Partner*innen bzw. um die Auseinandersetzungen mit der Frage, wie mit der inhärenten Ungleichheit in einem partizipativen Forschungsprojekt umgegangen werden kann. Scheinpartizipation (Tokenism) oder gar Instrumentalisierung sollen verhindert werden [21–23].

Auch für die partizipativen Forschungen werden die Prinzipien Freiwilligkeit/informierte Einwilligung, Schadensminimierung sowie Anonymisierung/Vertraulichkeit der Daten in einzelnen Publikationen angesprochen und zugleich kritisch diskutiert. Eine kritische Auseinandersetzung findet vor allem mit dem Prinzip der informierten Einwilligung sowie der Frage nach Vertraulichkeit und Anonymisierung statt. Die Frage nach der Schadensminimierung wird selten thematisiert, allerdings benennen einzelne Autor*innen das Problem der emotionalen Belastung der Forschenden aus der Lebenswelt im Zuge der Reflexion ihrer persönlichen Erfahrungen [16, 24, 25]. Überwiegend werden die für die nicht partizipative qualitative Forschung herangezogenen Prinzipien als nicht adäquat für partizipative Forschung angesehen [18, 24, 25].

Es versteht sich von selbst, dass für die partizipative Forschung ethische Kriterien vor allem prozessbezogen zu bearbeiten sind [18, 20, 25]. Wenn sich die ethische Auseinandersetzung vor allem

Bundesgesundheitsbl 2021 · 64:171–178 <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03270-0>
© Der/die Autor(en) 2021

I. Schaefer · P. Narimani

Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende

Zusammenfassung

In der medizinischen Forschung hat sich die Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen verbindlich etabliert. Dabei werden in der Regel die Kriterien *informiertes Einverständnis und Freiwilligkeit, Schadensminimierung sowie Vertraulichkeit und Anonymisierung* zugrunde gelegt. Auch in der sozialwissenschaftlichen Forschung und ebenso in der in Deutschland noch wenig verbreiteten partizipativen Forschung gewinnt die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen an Bedeutung. Durch die aus dem Anspruch auf eine gleichberechtigte Zusammenarbeit resultierenden besonderen Beziehungen stellen sich ethische Fragen in der partizipativen Forschung anders als

in der nicht partizipativen Forschung. In diesem Beitrag wird im Rahmen einer u. a. auf eine Dokumentenanalyse gestützten Prozessreflexion anhand eines Fallbeispiels aus der partizipativen Gesundheitsforschung illustriert, was genau unter Schadensminimierung verstanden werden kann. Das Fallbeispiel stellt dies aus Sicht der Wissenschaft wie der Forschenden aus der Lebenswelt dar. Die Reflexion zeigt, welche Herausforderungen in der partizipativen Zusammenarbeit vor allem aus Sicht der Forschenden aus der Lebenswelt im partizipativen Prozess zu Beeinträchtigungen und damit zu einem Schadensrisiko führen können. Dabei geht es z. B. um Enttäuschungen, wenn dem Wunsch

nach einer individuellen Unterstützung in einem Forschungsprozess nicht ausreichend gefolgt werden kann. Aus den gesammelten Erfahrungen werden Schlussfolgerungen für den Umgang mit ethischen Aspekten in partizipativen Forschungsprojekten abgeleitet. Außerdem wird aufgezeigt, wie die Verknüpfung mit dem Diskurs in der nicht partizipativen qualitativen Forschung für eine Stärkung der ethischen Auseinandersetzung im partizipativen Prozess genutzt werden kann.

Schlüsselwörter

Partizipative Gesundheitsforschung · Prozessreflexion · Ethik · Schadensminimierung

Ethics in participatory research—reflection on challenges and possible impairments for participants

Abstract

In medical research, it is established practice to discuss ethical issues, usually based on the criteria *informed consent and voluntary participation, protection from harm, confidentiality, and anonymity*. The discussion of ethical questions is also gaining importance in social science research. The same applies to participatory research, which is not yet very widespread in Germany. Because this approach is based on equality between all those involved, it results in relationships uncommon in nonparticipatory research. Therefore, ethical questions are raised in a different way. Partly based on an analysis of

documents, a case study from participatory health research will be used to illustrate how the principle of harm reduction can be recognized. The case study shows this from the perspective of both the researchers and the peer-researchers. From the peer-researchers' perspective, there are different challenges in participatory teamwork, which can bring impairments and consequently result in a risk of harm. This can lead to disappointments, for example, when from the peer-researchers' perspective individual support during a research process is insufficient.

Conclusions for dealing with ethical aspects in participatory research projects will be derived from the gathered experiences. The application of the criteria used in nonparticipatory research can be an opportunity to strengthen the discussion of ethical issues as part of participatory processes. It can also be a chance to combine the ethical discourse in participatory and qualitative social science research.

Keywords

Participatory health research · Process reflection · Ethics · Protection from harm

auf Fragen der Umsetzung der Entscheidungsteilnahme in allen Phasen des Forschungsprozesses bezieht – von der Definition gemeinsamer Ziele bis hin zu Formaten für die Verbreitung von Ergebnissen –, können spezifische ethische Prinzipien aus dem Blickfeld geraten. Auch geht es dabei grundsätzlich um Fragen der Macht, deren Diskussion zwar zwingend erscheint, aber eine Auseinandersetzung mit spezifischen ethischen Kriterien nicht ersetzt. Hinzu kommt, dass beispielsweise die Intensität der Partizipation in der Regel durch die Wissenschaft definiert wird, welche sich wiederum nur selten an den Bedürfnissen der

Forschenden aus der Lebenswelt orientiert [26].

Um diesem Dilemma zu begegnen, kann ein stärkerer Bezug auf die in der human- und sozialwissenschaftlichen Gesundheitsforschung anerkannten Prinzipien sinnvoll sein [27, 28]. Auch wenn die Fragen unterschiedlich gestellt werden, gibt es doch Schnittmengen in der Auseinandersetzung mit ethischen Herausforderungen.

Wir möchten deshalb die Erfahrungen eines Forschungsprojektes für eine Prozessreflexion nutzen, um aus ethischer Perspektive den Blick auf eine bislang wenig beachtete Frage zu lenken: Wel-

che Beeinträchtigungen können die Forschenden aus der Lebenswelt in einem partizipativen Forschungsprojekt erfahren und was resultiert daraus für künftige Prozesse? Wir haben uns für die Verwendung des Begriffs „Beeinträchtigungen“ entschieden, weil die im Folgenden vorgenommene Reflexion weniger Schädigungen als vielmehr Beeinträchtigungen aufzeigt, aus denen ein Schaden resultieren kann. Wir haben außerdem bewusst die Perspektive der Forschenden aus der Lebenswelt gewählt, eine Ergänzung um die Perspektiven der übrigen Prozessbeteiligten war aufgrund des für

diesen Beitrag gesetzten Rahmens nicht möglich.

Ethische Herausforderungen der partizipativen Zusammenarbeit in der Praxis

Konzeptionelle Grundlage des Projektes *ElFE – Eltern fragen Eltern* war der Peerforschungsansatz. Eltern mit Kindern im Kitaalter haben zu der gemeinsam definierten Frage geforscht, wie die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Kitafachkräften gestärkt werden kann (vgl. [29]). Ausgehend von dem *Partnermodell* nach Roche, Guta und Flicker sollten alle Beteiligten in gleichem Ausmaß auf den Forschungsprozess Einfluss nehmen können [30]. In der ersten Förderphase wurden Leitfadenterviews mit anschließender Auswertung orientiert an sozialwissenschaftlichen Analyseverfahren mit 3 Forschungsteams durchgeführt (vgl. [31]). In der zweiten Förderphase folgte ein kompaktes, 8 Workshops umfassendes Format, das partizipative Fokusgruppen als Erhebungsmethode nutzte (vgl. [32]). Außerdem wurden die Wirkungen auf unterschiedliche Ebenen (z. B. beteiligte Eltern, kommunale Ebene) evaluiert.

Neben den Forschungsteams gab es eine Steuerungsgruppe, in der Akteure rund um das Setting Kita (v. a. die bezirkliche Fachsteuerung, der Bezirkselfternausschuss Kita, ein Familienzentrum, eine Vertretung der Kitaträger sowie die Peerforschenden) eingebunden waren.

Indikatoren für Beeinträchtigungen

In beiden Förderphasen wurden mit den forschenden Eltern schriftliche Arbeitsvereinbarungen abgeschlossen, in denen v. a. die Ziele des Forschungsprojektes, die Aufgaben sowie die Honorierung festgehalten waren. Als Indikator für Beeinträchtigungen waren darin emotionale Belastungen ausgelöst durch die Reflexion persönlicher Erfahrungen genannt. In beiden Förderphasen wurde deshalb ein regelmäßiges Feedback zum Ende der jeweiligen Arbeitstreffen implementiert. In Verbindung mit den Leitfadenterviews wurde außerdem ein strukturiertes

telefonisches *De-Briefing* ([30]; Nachbesprechung) durchgeführt¹.

Ergänzend zu den emotionalen Belastungen wurden in der Arbeitsvereinbarung für die zweite Förderphase auch die Veränderungen der persönlichen Beziehungen im Lebensumfeld als Indikator genannt. Außerdem wurde eine Telefonliste mit (teils anonymen) Unterstützungsmöglichkeiten von den Eltern selbst erarbeitet.

Im Zuge der Evaluation der Wirkungen wurden in mehreren Workshops mit allen ElFE-Beteiligten die projektseitigen intendierten wie nicht intendierten Wirkungen erarbeitet und in einer Tabelle aufbereitet. Diese Wirkungen wurden nach Ebenen sortiert, so auch für die Ebene der teilnehmenden Eltern. Wir möchten die folgenden, von den Eltern definierten nicht intendierten Wirkungen zur Reflexion möglicher Beeinträchtigungen zugrunde legen:

1. Das persönliche soziale Netzwerk der beteiligten Eltern verringert sich.
2. Die Beziehung zu den Erzieher*innen ihrer Kinder verschlechtert sich.
3. Die beteiligten Eltern haben sich eine Fachsprache angeeignet. Es fehlt ihnen jetzt eine Sprache, um die Informationen an andere Eltern weiterzugeben.
4. Eltern fühlen sich von der Offenheit des Prozesses und dem Erwartungsdruck überfordert.
5. Die Eltern sind enttäuscht von partizipativer Forschung, weil sie keine Hilfe oder Lösung für ihre individuellen Probleme erfahren.

Ergebnisse der Prozessreflexion zu möglichen Beeinträchtigungen

Die Frage nach den Wirkungen auf die forschenden Eltern wurde zu verschiedenen Zeitpunkten und auf verschiedene Weise im Prozessverlauf reflektiert: in Form von Leitfadenterviews, die im Rahmen einer Masterarbeit durchgeführt wurden, im Zuge der routinemäßigen Reflexion in den Forschungsworkshops so-

wie in einer spezifischen Gruppendiskussion. Die jeweiligen Dokumentationen und auch die Masterarbeit wurden dann für eine Dokumentenanalyse (extern vergebener Honorarvertrag) genutzt.

In Bezug auf negative *Veränderungen des persönlichen Netzwerks* sowie der *Beziehung zu den Kitafachkräften* finden sich in den herangezogenen Dokumenten keine Belege. Im Gegenteil wird z. B. von neu entstandenen Freundschaften berichtet. Die *Veränderung der eigenen Sprache* (z. B. Verwendung kontextbezogener Fachbegriffe) wurde in der internen Diskussion bestätigt.

Hinweise auf mögliche *Überforderungen* fanden sich in Form von Irritationen darüber, dass Diskussionen teils als chaotisch erlebt wurden. Auch wurde die Moderation der Workshops durch einzelne Eltern von ihnen als belastend beschrieben und es wurden Tätigkeiten wie *Protokolle nachlesen* oder *Dokumente in den persönlichen Projektordner sortieren* als Herausforderungen genannt.

Als verunsichernd wurde die Beteiligung an anderen Arbeitsgremien (Steuerungsgruppe, Forschungsverbund) erlebt. Es fehle an Übung im Austausch von Argumenten, Strukturen und die damit verknüpften Handlungsmöglichkeiten seien nicht ausreichend bekannt, sodass ein Gefühl, nicht dazuzugehören, entstand.

Enttäuschungen über das Ergebnis der Forschung werden auf individueller und struktureller Ebene berichtet. Auch die ElFE-Eltern bestätigten den Willen, Veränderungen herbeizuführen, als wichtiges Beteiligungsmotiv [33, 34]. Deutlich wird das z. B. an dem Wunsch, durch das Forschungsteam Unterstützung für persönliche Gespräche in der Kita zu erhalten, was zwangsläufig enttäuscht werden musste. Auch die Wahrnehmung, keinen Einfluss auf aus den Forschungsergebnissen resultierende Veränderungen zu haben, löste Frustrationen aus. „Viel Engagement für nichts?“ oder „Was haben die Eltern am Ende von ElFE?“ waren diesbezüglich gestellte Fragen. Es zeigte sich an dieser Stelle eine deutliche Diskrepanz zwischen den Bedürfnissen der Eltern und den Zielen der Forschung, langfristig Einfluss auf die Lebensbedingungen zu nehmen.

¹ Erfragt wurde u. a.: „Wie war der Verlauf?“ „Welche Themen haben dich besonders beschäftigt?“ „Welche ergänzenden Fragen hast du?“

Reflexion der Ergebnisse zu möglichen Beeinträchtigungen durch die beteiligten Wissenschaftlerinnen² sowie die Forschenden aus der Lebenswelt

Vorzustellen ist, dass die forschenden Eltern im Projekt ElFE in vielfältiger Weise von ihrer Mitwirkung profitiert haben. Unter anderem im Rahmen der zuvor angesprochenen Masterarbeit wurden Hinweise darauf gewonnen, dass das (intendierte) Ziel, *die Selbstvertretungskompetenz der beteiligten Eltern zu stärken*, erreicht wurde. Auch sind die Ergebnisse der Forschung in vielfältiger Weise in bezirkliche Angebote eingeflossen (vgl. Hilgenböcker et al. in diesem Themenheft).

Mit der Beteiligung einhergehende Risiken auf Beeinträchtigungen sind u. E. unvermeidbar und es bedarf eines bewussten Umgangs mit diesen Risiken. Die Ergebnisse der Prozessreflexion haben wir zunächst aus Sicht der Wissenschaft aufgearbeitet und dann mit den Forschenden aus der Lebenswelt gemeinsam überprüft, diskutiert und ergänzt. Auf dieser Basis können nachfolgende Schlussfolgerungen gezogen werden:

Auch wenn die Beteiligung keine direkten Auswirkungen auf das *Verhältnis zu den jeweiligen Kitafachkräften* hatte, wird aus Sicht der Eltern die Mitarbeit in einem wissenschaftlichen Forschungsprojekt als Kritik an den im Fokus stehenden Einrichtungen gesehen. Die forschenden Eltern haben daher ihre Projektbeteiligung nicht tiefergehend in ihrer Kita kommuniziert.

Ebenfalls hat sich die Veränderung der *Sprache* nicht auf das Verhältnis zu anderen Personen ausgewirkt, aber die Sprache an sich stellte eine fortlaufende Herausforderung dar. Obwohl Fachbegriffe möglichst vermieden bzw. (schriftlich wie mündlich) erläutert wurden, konnte sich z. B. selbst für den Begriff Partizipation ein Verständnis erst nach und nach entwickeln. Insgesamt wurde vor allem zu Beginn der Zusammenarbeit vieles nicht

verstanden, teilweise aus Verunsicherung aber auch nicht nachgefragt.

In Bezug auf die mögliche *Überforderung* kamen die forschenden Eltern zu dem Schluss, dass nach ihrer Übernahme der Workshopmoderation die „Glückshormone und die Leichtigkeit“ dahin waren (vgl. [35]). Bei den Wissenschaftlerinnen hat dies einerseits die Frage nach der eigenen Verantwortung ausgelöst, die Eltern ggf. vor Überforderungen zu schützen. Andererseits waren sie selbst im Prozess immer wieder mit der Entscheidung überfordert, an welchen Aufgaben alle beteiligt werden sollten und wo es besser wäre, arbeitsteilig zu verfahren. Rückblickend bestätigen die Eltern die mit der Aufgabe verbundene Herausforderung (besonders wenn Personen dabei waren, die nicht zum Forschungsteam gehörten). Sie nahmen diese Herausforderung aber zugleich für ihre persönliche Weiterentwicklung bewusst an. Um die Herausforderung ohne Ängste meistern zu können, schlugen sie eine konkrete Unterstützung durch die Wissenschaft vor (z. B. gemeinsame Vor- und Nachbereitungen inkl. eines kritischen Feedbacks). Zugleich sollten auch die Überforderungen seitens der Wissenschaft transparent gemacht und für eine gemeinsame Diskussion genutzt werden.

Als (vermeidbare) *Überforderung* schätzen die Eltern dagegen den fehlenden Überblick über die verschiedenen Arbeitsstränge des Projektes ein. Es fehlte hier an Transparenz bzw. in verschiedener Hinsicht an Kontinuität, was zu Verunsicherungen geführt habe. Schriftliche Protokolle haben dies nicht aufgefangen, da diese zwar in einem personalisierten Projektordner zusammengefasst, aber nicht aktiv eingesetzt wurden.

Zu *Enttäuschungen* über das Ergebnis bzw. den Verlauf der Forschung kam es in Bezug auf die Balance zwischen dem Vorankommen im Prozess und der persönlichen Unterstützung der Eltern. Wie viel Raum wird für die gegenseitige Beratung über persönliche Erfahrungen gegeben? Dies verweist erneut auf die unterschiedlichen Interessen zwischen Wissenschaft und Praxis, wobei auch die Interessen der Forschenden untereinander

der variieren können. Der persönliche Austausch war für einzelne ElFE-Eltern durchgehend unzureichend, für andere nahm er zu viel Raum ein. Die beteiligten Wissenschaftlerinnen waren dagegen verantwortlich, das Projekt hinsichtlich von Output und Outcome weiterzubringen. Hinzu kommt eine nachlassende individuelle Relevanz, wenn die eigenen Kinder während des Prozesses aus dem Kitaalter herauswachsen.

Wir sehen hier den Bedarf nach einer kontinuierlichen Reflexion, dass nicht der persönliche, sondern der kollektive Nutzen im Vordergrund steht. Daraus leitet sich u. E. eine Entlohnung der Forschenden aus der Lebenswelt als ethisch geboten ab. Neben dem Argument der Fairness unterstützt der Erhalt eines Honorars, sich der Bedeutung des eigenen Beitrags bewusst zu werden, und grenzt diese von dem Erhalt einer persönlichen Hilfeleistung ab [36].

Der Einfluss auf die bezirklichen Strukturen brauchte Zeit und es galt, Vorbehalte zu überwinden. Dies hat zu *Enttäuschungen* geführt bzw. wurde als *Durststrecke* wahrgenommen. Die Eltern wünschen sich eine stärkere, Wiederholungen vermeidende Strukturierung der Zusammenarbeit. Für die Inspiration und Weiterentwicklung des Prozesses wurden die punktuell zugezogenen externen Sichtweisen als sehr bereichernd eingeschätzt.

Diskussion

Aus unserer Sicht wäre zunächst zu reflektieren, ob die Forschung *mit* und nicht *über* Menschen per se das ethisch adäquatere Vorgehen ist. Diese Auseinandersetzung kann im Rahmen dieses Beitrags nicht vertieft werden. Ebenso wie in der nicht partizipativen Forschung lassen sich mindestens Beeinträchtigungen nicht vermeiden und es kann kein umfassender Schutz vor Schädigungen gewährleistet werden.

In dem illustrierten Forschungsprojekt wurden seitens der Wissenschaft mögliche Beeinträchtigungen zunächst vor allem als emotionale Belastungen angesehen, die durch die Reflexion persönlicher Erfahrungen ausgelöst werden. Die Forschenden aus der Lebenswelt

² In dem betreffenden Forschungsprojekt waren ausschließlich Wissenschaftlerinnen tätig, sodass wir auf die männliche Form verzichten.

haben wesentliche Indikatoren ergänzt, u. a. Herausforderungen wie die Sprache, Überforderungen durch die Komplexität des Projektes und Enttäuschungen in Bezug auf individuelle Ziele. Dies zeigt eindrücklich, wie gewinnbringend die partizipative Zusammenarbeit sein kann.

Das Beispiel macht zudem deutlich, dass es eines spezifischen Umgangs mit den ethischen Herausforderungen im partizipativen Forschungsprozess bedarf, für den die Wissenschaft/Projektverantwortlichen klar die Verantwortung haben. Folgende Hinweise können eine adäquate ethische Praxis unterstützen:

- Es bedarf einer Vorbereitung des *Feldes*, selbst wenn dieses (zunächst) nicht konkret beteiligt werden soll. Wenn bestehende Vorbehalte in eine Offenheit gewandelt werden können, unterstützt dies nicht nur den Zugang von Forschenden aus der Lebenswelt, sondern eröffnet auch Möglichkeiten für Rückkoppelungen und den Ergebnistransfer.
- Die Erarbeitung einer gemeinsamen, verständlichen Sprache hat sich als fortlaufende Herausforderung erwiesen. Es bedarf hier einer aktiven, prozessbegleitenden Nachfrage, die unterschiedliche Möglichkeiten der Unterstützung nutzt (Nachschlagemöglichkeiten, dialogische Verfahren). Die Bedeutung der Sprache sollte auch wegen ihrer Wirkung auf das Wohlbefinden und die Integration der Forschenden aus der Lebenswelt nicht unterschätzt werden.
- Der Umgang mit Herausforderungen benötigt eine Abwägung mit dem ggf. resultierenden persönlichen Gewinn. Als Fürsorge kann daher weniger deren Vermeidung als die gezielte Unterstützung im Umgang mit diesen gesehen werden.
- Das Bedürfnis, sich über persönliche Erfahrungen auszutauschen, kann kaum vollständig gemeinsam erfüllt werden. Stattdessen können separate Gespräche (ggf. mit externen Personen) angeboten werden.
- *Durststrecken* beeinträchtigen das Wohlbefinden, verweisen u. E. zu-

gleich auf notwendige (Neu-)Orientierungen im Prozess und können Ausgangspunkt für Weiterentwicklungen sein. Sie lassen sich durch eine Strukturierung und Steuerung auch im partizipativen Prozess eingrenzen. Es braucht eine Balance, *Räume zu geben vs. Wiederholungen zu vermeiden*. Die Einbeziehung weiterer Perspektiven kann wichtiger Impuls für Weiterentwicklungen sein.

- Aufwandsentschädigungen für die Forschenden aus der Lebenswelt tragen dem kollektiven Interesse an den Ergebnissen der Forschung Rechnung.
- Für die Forschenden aus der Lebenswelt ist es wichtig, alle Aktivitäten des Forschungsprojektes zu kennen, auch wenn sie nicht selbst daran mitwirken. Es besteht durchaus Interesse an der wissenschaftlichen Verwertung, sofern diese nachvollziehbar ist.

Insgesamt resultiert aus den abgeleiteten Hinweisen ein Bedarf an Raum und Zeit für gemeinsame und kontinuierliche Reflexion. Neben vorbereitenden Aktivitäten ergeben sich daraus zusätzliche Aufgaben im Prozess. Auch ist eine Balance zwischen den Interessen der Forschenden aus der Lebenswelt und der Wissenschaft zu finden. Ein ausreichender Zeitrahmen für jedes gemeinsame Arbeitstreffen ist dafür essenziell.

Fazit

Partizipative Forschung verläuft in der Regel dynamisch und ethische Fragen können dabei leicht in den Hintergrund geraten. Am hier zugrunde gelegten Prinzip der Schadensminimierung wird deutlich, dass eine Orientierung an den ethischen Prinzipien der qualitativen Forschung (an der sich partizipative Forschung auch im methodischen Vorgehen orientiert) adäquat sein kann. Zugleich wird illustriert, dass sich die konkreten Fragen gegenüber der nicht partizipativen Forschung anders stellen und zudem herausfordernder sind.

Die Einbeziehung der Perspektive der Forschenden aus der Lebenswelt hat das Verständnis über mögliche Beeinträchtigungen im partizipativen Forschungs-

prozess erweitert. Auch wenn vom Kontext abhängig, sind diese u. E. für die partizipative Zusammenarbeit typisch.

Die Begrenzung auf dieses bislang in der partizipativen Forschung wenig beachtete Prinzip war für die tiefergehende Auseinandersetzung notwendig. Das Prinzip steht zugleich exemplarisch für den Bedarf, eine umfassende ethische Betrachtung aktiv in den Prozess zu integrieren. Dafür kann es sinnvoll sein, in der Planungsphase konzeptionell festzulegen, anhand welcher ethischer Prinzipien und Kriterien die Reflexion erfolgen soll und wie die Perspektive der Forschenden aus der Lebenswelt integriert wird. In diesem Rahmen sollten die Forschenden aus der Lebenswelt regelmäßig erinnert werden, dass ein Schutz vor Beeinträchtigungen niemals umfassend gewährleistet werden kann.

Die abgeleiteten Hinweise wirken sich auch auf die Gestaltung des Prozesses aus. Ein strukturiertes bzw. steuerndes Vorgehen muss nicht im Widerspruch zu gleichberechtigter Entscheidungsteilnahme stehen, es kann Enttäuschungen vermeiden und so die Motivation stärken. Transparenz über die Projektaktivitäten und Klarheit über die Rahmenbedingungen können das Wohlbefinden der Forschenden aus der Lebenswelt stärken.

Nicht zuletzt wünschen wir uns, mit dem Beitrag die inhaltliche wie prozessuale Auseinandersetzung mit ethischen Aspekten in der partizipativen Forschung zu stärken. Der Ethikkodex der Deutschen Gesellschaft für Soziale Arbeit kann dafür ein geeigneter Anknüpfungspunkt sein. Er führt die Verantwortung gegenüber den Forschungsteilnehmenden vergleichsweise umfassend aus und ist aus unserer Sicht insgesamt an die partizipative Gesundheitsforschung gut anschlussfähig.

Korrespondenzadresse

Ina Schaefer

Alice Salomon Hochschule Berlin
Alice-Salomon-Platz 5, 12627 Berlin,
Deutschland
ina.schaefer@ash-berlin.eu

Danksagung. Wir möchten uns sehr herzlich bei allen Eltern und dem gesamten EFFE-Forschungsteam bedanken, die implizit an dieser Publikation

mitgearbeitet und sie möglich gemacht haben. Wir bedauern es, dass nach den Publikationsregeln eine namentliche Nennung aller Beteiligten als Autorinnen und Autoren nicht möglich ist und sehen die Danksagung nur als unzureichenden Ausgleich. Herzlich bedanken möchten wir uns außerdem bei Sarah Orschmann, die mit ihrem externen Blick bei der Analyse der Dokumente einen wertvollen Beitrag geleistet hat.

Förderung. Das Forschungsprojekt *ElFe – Eltern fragen Eltern* wird im Zeitraum 2015–2021 mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert (FKZ 01EL1423D/01EL1823D).

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. I. Schaefer und P. Narimani geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

- Mertz M (2019) Ethik im Gesundheitswesen. In: Haring R (Hrsg) Gesundheitswissenschaften. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, S 689–700
- Döring N, Bortz J (2016) Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften, 5. Aufl. Springer, Berlin, Heidelberg, New York
- Schnell MW, Dunger C (2018) Forschungsethik. Informieren – reflektieren – anwenden Bd. 2. Hogrefe, Bern
- Lenk C (2016) Forschungsethik und die Rolle von Ethikkommissionen. In: Schröder-Bäck P, Kuhn J (Hrsg) Ethik in den Gesundheitswissenschaften. Eine Einführung. Beltz Juventa, Weinheim, Basel, S 406–414
- Hopf C (2008) Forschungsethik und qualitative Forschung, S 589–600
- von Unger H (2014) Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. I. In: von Unger H, Narimani P, M'Bayo R (Hrsg) Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen. Springer VS, Wiesbaden, S 15–39
- PartNet, von Peter S, Bär G, Behrisch B et al (2020) Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? [Participatory research in Germany – quo vadis?]. Gesundheitswesen 82:328–332. <https://doi.org/10.1055/a-1076-8078>
- Beauchamp TL, Childress JF (2013) Principles of biomedical ethics, 7. Aufl. Oxford University Press, New York, Oxford
- Flick U, von Kardorff E, Keupp H, von Rosenstiehl L, Wolff S (Hrsg) (2012) Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, 3. Aufl. Beltz, Weinheim
- DBSH (2014) Berufsethik des Deutschen Berufsverbandes für Soziale Arbeit e.V. Ethik und Werte. <https://www.dbsch.de/media/dbsch-www/redaktionell/pdf/Sozialpolitik/DBSH-Berufsethik-2015-02-08.pdf>. Zugegriffen: 16. Juli 2020
- DGfE (2016) Ethik-Kodex der deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft. https://www.dgfe.de/fileadmin/OrdnerRedakteure/Satzung_etc/Ethikkodex_2016.pdf. Zugegriffen: 16. Juli 2020
- BDP/DGPs (2016) Berufsethische Richtlinien des Berufsverbandes Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Psychologie e.V. <https://www.dgpps.de/fileadmin/documents/Empfehlungen/berfoederation-2016.pdf>. Zugegriffen: 16. Juli 2020
- DGS, BDS (2017) Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) und des Berufsverbandes Deutscher Soziologinnen und Soziologen (BDS). https://soziologie.de/fileadmin/user_upload/dokumente/Ethik-Kodex_2017-06-10.pdf. Zugegriffen: 16. Juli 2020
- Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (2020) Forschungsethische Prinzipien und wissenschaftliche Standards für Forschung der Sozialen Arbeit. Ethik-kodex der DGSA. https://www.dgsa.de/fileadmin/Dokumente/Ueber_uns/Forschungsethikkodex_DGSA_abgestimmt.pdf. Zugegriffen: 23. Dezember 2020
- von Unger H, Narimani P, M'Bayo R (2014) Einleitung. In: von Unger H, Narimani P, M'Bayo R (Hrsg) Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen. Springer VS, Wiesbaden, S 1–14
- Flicker S, Roche B, Guta A (2010) Peer research in action III. Ethical issues. https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Ethical_Issues_WEB.pdf. Zugegriffen: 27. Juni 2020
- Eikeland O (2006) Condescending ethics and action research. Action Res 4:37–47. <https://doi.org/10.1177/1476750306060541>
- Flicker S, Guta A, Travers R (2018) Everyday challenges in the life cycle of CBPR. Broadening our bandwidth on ethics. In: Wallerstein N, Duran B, Oetzel JG, Minkler M (Hrsg) Community-based participatory research for health. Advancing social and health equity. Jossey-Bass, San Francisco, S 227–234
- Banks S, Armstrong A, Carter K et al (2013) Everyday ethics in community-based participatory research. Contemp Soc Sci 8:263–277. <https://doi.org/10.1080/21582041.2013.769618>
- Banks S, Brydon-Miller M (Hrsg) (2019) Ethics in participatory research for health and social well-being. Cases and commentaries. Routledge, London, New York
- von Unger H, Narimani P (2012) Ethische Reflexivität im Forschungsprozess: Herausforderungen in der partizipativen Forschung. WZB Discussion-Paper, No. SP I 2012-304. <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/70197/1/737082461.pdf>. Zugegriffen: 23. Dezember 2020
- Flicker S, Travers R, Guta A, McDonald S, Meagher A (2007) Ethical dilemmas in community-based participatory research: recommendations for institutional review boards. J Urban Health 84:478–493. <https://doi.org/10.1007/s11524-007-9165-7>
- Kendall S, Halliday LE (2014) Undertaking ethical qualitative research in public health: are current ethical processes sufficient? Aust NZ J Public Health 38:306–310. <https://doi.org/10.1111/1753-6405.12250>
- Abma T, Banks S, Cook T et al (2019) Participatory research for health and social well-being. Springer, Cham
- Foster S, Glass RD (2017) Ethical, epistemic, and political issues in equity-oriented collaborative community-based research. In: Rowell LL, Bruce CD, Shosh JM, Riel MM (Hrsg) The Palgrave international handbook of action research. Palgrave Macmillan, Basingstoke, S 511–525
- von Köppen M, Schmidt K, Tiefenthaler S (2020) Mit vulnerablen Gruppen forschen – Ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte. In: Hartung S, Wihofszky P, Wright MT (Hrsg) Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden, 1. Aufl. VS, Wiesbaden, S 29–61
- Wihofszky P, Hartung S, Narimani P (2021) Ethische Reflexion in der Gesundheitsförderung: Partizipation und Partizipative Gesundheitsforschung. In: Riedel A, Lehmeier S (Hrsg) Ethik im Gesundheitswesen, 1. Aufl. Springer, Berlin, Heidelberg, New York
- Schröder-Bäck P, Kuhn J (Hrsg) (2016) Ethik in den Gesundheitswissenschaften. Eine Einführung. Grundlagentexte Gesundheitswissenschaften. Beltz Juventa, Weinheim, Basel
- PartKommPlus Teilprojekt ElFe (2020) Eltern fragen Eltern. <http://partkommplus.de/teilprojekte/elfe/>. Zugegriffen: 9. Dez. 2020
- Roche B, Guta A, Flicker S (2010) Peer research in action I: models of practice. http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Models_of_Practice_WEB.pdf. Zugegriffen: 27. Juni 2020
- Schaefer I, Bär G, Mitglieder des Forschungsprojektes ElFe (2019) Die Auswertung qualitativer Daten mit Peerforschenden: Ein Anwendungsbeispiel aus der partizipativen Gesundheitsforschung. Forum Qual Sozialforsch. <https://doi.org/10.17169/FQS-20.3.3350>
- Bär G, Kasberg A, Geers S, Clar C (2020) Fokusgruppen in der partizipativen Forschung. In: Hartung S, Wihofszky P, Wright MT (Hrsg) Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. VS, Wiesbaden, S 207–232
- Guta A, Flicker S, Roche B (2013) Governing through community allegiance: a qualitative examination of peer research in community-based participatory research. Crit Public Health 23:432–451. <https://doi.org/10.1080/09581596.2012.761675>
- Guta A, Flicker S, Roche B (2010) Peer research in action II: management, support and supervision. <https://www.wellesleyinstitute.com/>

- [wp-content/uploads/2011/02/Management_Support_and_Supervision_WEB.pdf](#). Zugriffen: 27. Juni 2020
35. Hartl J (2020) Wie funktioniert partizipativ forschen? Rollenwechsel – Eltern im Gespräch. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:kobv:b1533-opus-3115>. Zugriffen: 9. Dez. 2020
36. Grady C (2005) Payment of clinical research subjects. *J Clin Invest* 115:1681–1687. <https://doi.org/10.1172/JCI25694>

Anhang III: Publikation 3

The Analysis of Qualitative Data With Peer Researchers: An Example From a Participatory Health Research Project

Ina Schaefer, Gesine Bär & the Contributors of the Research Project ElfE

Key words:

qualitative data
analysis; grounded
theory
methodology;
participatory
health research;
peer research

Abstract: Even as experience in participatory research is increasing in German-speaking countries, participatory data analysis is still relatively new. In the context of the project ElfE—Parents Asking Parents, part of the PartKommPlus—Research Consortium for Healthy Communities, we describe the application of a participatory data analysis in which we use grounded theory methodology (GTM). GTM is compatible with participatory approaches to research: Even peer researchers without formal training in the social sciences can actively participate, due to the focus on concrete data and the process-oriented coding procedure. Other components of GTM present a challenge for participatory research.

The focus of ElfE was addressing issues of health equity for families with preschool children. In two communities, parents were recruited as peer researchers. The entire research process was developed and implemented in a participatory manner in research workshops. The research resulted in developing core messages for community members, practitioners, and parents. In this article, we describe a participatory analysis of qualitative data. We demonstrate that GTM can support the further development of participatory research. The use of GTM in participatory analysis requires limiting the data collection, proactively monitoring the analysis process, and defining the tasks conducted by academic researchers and peer researchers.

Table of Contents

- [1. Introduction](#)
- [2. Data Analysis in Participatory Research Projects](#)
- [3. Developing a Method for Participatory Data Analysis in the Project ElfE](#)
 - [3.1 Data analysis in non-participatory qualitative social research](#)
 - [3.2 Data analysis in participatory research](#)
 - [3.2.1 Data analysis involving all members of the research team in all steps](#)
 - [3.2.2 Data analysis using a division of labor](#)
 - [3.3 Examples of GTM in participatory research](#)
- [4. Participatory Data Analysis in the ElfE Project](#)
 - [4.1 Data collection and preparation in ElfE](#)
 - [4.2 Participatory data analysis in ElfE](#)
 - [4.2.1 Concept for the data analysis](#)
 - [4.2.2 Implementation process and the division of tasks between the peer researchers and the academic researchers](#)
 - [4.2.3 Finalizing and presenting the results](#)
 - [4.2.4 Critical appraisal of the data analysis process](#)
- [5. Discussion](#)
 - [5.1 Limitations](#)
 - [5.2 Recommendations for participatory data analysis](#)

[References](#)

[Authors](#)

[Citation](#)

1. Introduction¹

In participatory research, the occurrence of participation is less common during the data analysis phase of projects (CASHMAN et al., 2008; FLICKER & NIXON, 2014; JACKSON, 2008). Reviews of participatory research methods also include little detail on participatory data analysis. According to BERGOLD and THOMAS (2010, 2012), the challenge for participation is greatest during this phase due to differences in time resources and level of knowledge on the part of the participants. With few exceptions (e.g., FLICKER & NIXON, 2014; VAN LIESHOUT & CARDIFF, 2011; VON UNGER, 2012), we agree with the conclusion of CASHMANN et al. (2008) that descriptions of procedures for mutual data analysis are rare (see also ACCESS ALLIANCE MULTICULTURAL HEALTH AND COMMUNITY SERVICES, 2011). [1]

Participatory health research developed out of action research (VON UNGER, 2014). Action researchers focus on working with communities—groups of people who are, for example, connected through their living environments or their social identity. Internationally, participatory health research is known under many different labels, including *community based participatory research* (CBPR). [2]

[ElfE: Parents Asking Parents](#) is a project of [PartKommPlus—Research Consortium for Healthy Communities](#), which was funded by the Ministry of Education and Research (FKZ: 01EL1423D) in two phases (February 2015 to January 2018 and February 2018 to January 2021). ElfE was so designed that the entire research process—from the definition of the research question to the analysis of the data—be organized and implemented in partnership with those whose lives are the subject of the research (PARTNET, 2017). ElfE has the goal of improving health equity for parents and their preschool children who face multiple challenges (e.g., single parents and parents with low income). [3]

The starting point for ElfE were the results of the mandatory school entry health examinations which show increasing health disparities in children based on social status, as seen in differences with regard to language skills, motor skills, and social development (BEZIRKSAMT MARZAHN-HELLERSDORF VON BERLIN, n.d.; BEZIRKSAMT MITTE VON BERLIN, 2013). The examinations also clearly show that attending daycare, particularly over a period of several years, can have a positive effect on childhood development (GEENE, RICHTER- KORNWEITZ, STREHMEL & BORKOWSKI, 2016; ROSBACH, KLUCZNIOK & KUGER, 2008). Although daycare cannot completely compensate for social determinants of poor health, some families can benefit greatly from this opportunity (ANDRESEN & GALIC, 2015). We wanted to examine the potential benefits of daycare more

¹ We wish to thank the research consortium PartKommPlus for assuming the costs of this English translation and Prof. Michael T. WRIGHT for his careful editing of the manuscript.

closely together with parents who could most profit from this service. In both funding phases, parents with preschool children served as peer researchers, sharing in all decisions regarding the project. This put into practice the principle of shared decision making common in participatory health research. [4]

We used qualitative methods² (PRZYBORSKI & WOHLRAB- SAHR, 2014) to guide the process. Research questions were formulated, interview guidelines were developed, interviews were conducted and transcribed, and the transcripts were analyzed using grounded theory methodology (GTM) coding as described by STRAUSS and CORBIN (1990). The coding was supplemented by the DEPICT procedure of FLICKER and NIXON (2014) which was developed specifically for analyzing qualitative data in the context of participatory research. [5]

The focus of our article is on the qualitative data analysis process. Based on a description of the challenges in participatory data analysis (Section 2), we discuss the suitability of established analysis methods of qualitative social research as well as the participatory analysis procedures documented in the literature (Section 3). We then describe the process in the project ElfE (Section 4). Finally, we summarize the challenges in light of our experience and discuss the need for further research (Section 5). [6]

2. Data Analysis in Participatory Research Projects

The literature on participatory research emphasizes the advantages of integrating different forms of knowledge and different perspectives in the data analysis process (BERGOLD & THOMAS, 2010; VON UNGER, 2012, 2014; BERGOLD & THOMAS, 2012 provide an overview). The core principle of the participatory approach is research *with* and not *on* people (INTERNATIONAL COLLABORATION FOR PARTICIPATORY HEALTH RESEARCH [ICPHR], 2013). The integration of the perspectives of peer researchers is therefore a mark of quality in participatory data analysis (CASHMAN et al., 2008). Peer researchers contribute actively to data interpretation and to the acquisition of new knowledge (BERGOLD & THOMAS, 2012). [7]

Thus, participation in the research process must be implemented in such a manner that all perspectives can be taken into account (VON UNGER, 2014), so that experience and knowledge from everyday life, as well as that from academic research, are treated equally (BEHRISCH & WRIGHT, 2018). This results in the co-creation of new knowledge, which is also referred to as *transformative knowledge* (REASON & TORBERT, 2001). BEHRISCH and WRIGHT (2018) differentiated between the *practical knowledge* generated by taking action in concrete situations and *everyday knowledge* which is gained in an unsystematic manner. MARENT, FORSTER and NOWAK (2015) made a distinction between knowledge gained through training and professional practice (*professional*

2 The research process was designed by three groups of researchers made up of parents, service providers, and academic partners. In this article, the term "we" refers to the academic partners who facilitated the use of research methods. In accordance with the publication agreement of the project, other ElfE collaborators are also listed as authors.

knowledge) and knowledge gained through everyday life (*lay knowledge*) (see for further differentiation variants REASON & TORBERT, 2001). From a methodology point of view, however, it remains undefined what specific types of knowledge are produced in participatory research as compared to other forms of research (BEHRISCH & WRIGHT, 2018). This research gap regarding the process of mutual data analysis is the focus of our article. [8]

MOSER (1995) described how the interlinking of various perspectives can be achieved for action research. He considered an iterative process to be a central characteristic, developing the *action model for action research*. In this model, he regarded knowledge acquisition to be a spiral-shaped, repetitive (cyclical) process of planning, acting, information collection, and subsequent discourse, with the goal of reflection on practice. Thus, the experiences of the persons participating in the research are processed to create a more generalizable knowledge. MOSER primarily tailored the action research approach to practitioner-led research. LEDWITH (2017) also presented a cyclical model over different phases of *emancipatory action research* (EAR), in which knowledge intended to create change is gradually derived from everyday experiences. Academic, professional, and everyday knowledge are of equal value in these models. Both MOSER and LEDWITH attempted to juxtapose a dialogical knowledge model against the primacy of specialized scientific or professional knowledge (BEHRISCH & WRIGHT, 2018). This also seems to be appropriate for participatory research. From a research practice point of view, this raises numerous challenges, which we will address in the following. [9]

The cyclical process requires a dynamic research design allowing for the continuous adaptation of the methods used. Thus, standardizing the research process, including the participatory data analysis, is not possible (BERGOLD & THOMAS, 2012). The linking of various forms of knowledge also calls into question the traditional separation between prior knowledge/experiences of the researchers and the data at hand (MEINEFELD, 2010 [2000]). The data material should be enriched by the life experience and expertise of the peer researchers (ABMA et al., 2019). This requires a more extensive methodological discussion regarding questions of validity in participatory research (ICPHR, 2013). The quality criteria that are in effect for qualitative research should also be considered for participatory research. According to BERGOLD and THOMAS (2012), particular attention should be paid to the appropriateness of the method for the subject of the research study and for the context, considering process, coherence, and how well the methods can be integrated into the overall research project (FLICK, 2012 [1995]). [10]

There are additional challenges: In participatory research, the peer researchers usually lack knowledge about scientific methods (BERGOLD & THOMAS, 2010). This specific knowledge is provided by the academic researchers. As a result, their role is in no way limited to the facilitation of the process; co-determination of the course of the research presupposes that the peer researchers also have knowledge of possible methods, which they learn from the academic partners. This parallel building of knowledge within a participatory process requires

effective and ongoing communication and adequate resources, which often do not exist. Finally, the peer researchers themselves often describe the data analysis as the most uninteresting part of the participatory research process: "Some community partners have argued that their involvement—particularly in data analysis—is not always the best use of their time" (CASHMAN et al., 2008, p.1407). For this reason, there should always be communication during the course of data analysis regarding the purpose of the process, and motivation to take part should be strengthened. [11]

3. Developing a Method for Participatory Data Analysis in the Project EIfE

Summarizing the above, a process for the participatory analysis of qualitative data needs to address three challenges:

- making a cyclical, iterative research process possible, the goal of which is the generation of transformative knowledge and the inclusion of different forms of knowledge. For this, interpretative processes are especially important (BERGOLD & THOMAS, 2010; VON UNGER, 2014);
- ensuring that the approach is suitable for the data material and also that it is process-oriented (BERGOLD & THOMAS, 2012; FLICK, 2012 [1995]);
- providing that the approach is doable. According to VON UNGER (2014), this includes aspects such as transparency and practicability for all participants. BERGOLD and THOMAS (2010) made the case for "the application of pragmatic participatory processes using pared down forms of data analysis" (p.341). [12]

We followed BERGOLD and THOMAS (2012) who emphasized the use of established methods of data analysis from non-participatory forms of research, in this case qualitative social research. Therefore, in addition to relevant methods in participatory research, we include methods from data analysis in non-participatory qualitative social research. [13]

3.1 Data analysis in non-participatory qualitative social research

There is a multitude of methods for the analysis of interview data in non-participatory qualitative social research (an overview is provided by MRUCK with the cooperation of MEY, 2000). Qualitative content analysis and grounded theory methodology are often used in German-speaking countries. Both are coding processes which can be applied to various forms of data (FLICK, 2012 [1995]). Qualitative content analysis encompasses data reduction using several steps of categorization. There are different basic forms of codings and variation within these forms (an overview is provided by SCHREIER, 2014). Commonly, the process is deductive in nature, using existing theory as a foundation. The interpretation is separate from the data analysis and therefore plays a subordinate role (FLICK, 2012 [1995]). The reproducibility of an analysis and the

intercoder reliability are among the specific quality criteria for content analysis (MAYRING, 2015 [1983]). [14]

Qualitative content analysis is recommended by some participatory researchers from a practical perspective (VAN DER DONK, VAN LANEN & WRIGHT, 2014). VAN DER DONK et al. referred to primary textbooks by FLICK (2012 [1995]), LAMNEK (2010 [1988]) and MAYRING (2010 [1983]), including both inductive and deductive approaches. The resulting interpretations and conclusions were a direct result of the data analysis and thus excluded the personal experience of those conducting the analysis. [15]

The latter stands in contrast to the principles of participatory research, particularly where peer researchers are involved. GTM offers a different basis for data analysis, given that interpretation lies at the core of the research process (FLICK, 2012 [1995]) and personal experience is explicitly valued (STRAUSS, 1987). GTM was introduced as a method by GLASER and STRAUSS (1967) in order to generate systematically theories from qualitative data. Over the last several decades, there have been myriad further developments (an overview is provided by BRYANT & CHARMAZ, 2007 as well as MEY & MRUCK, 2011 [2007]). We made use of the pragmatic approach described by STRAUSS and CORBIN (1990) that takes into account the context and the subject under study and allows for consolidating the process (LEGEWIE & SCHERVIER-LEGEWIE, 2004).

1. STRAUSS and CORBIN (1990) defined the three core elements: *Theoretical sampling* involving several iterations of coding and data collection until a theoretical saturation is reached. Theoretical saturation means that additional data is collected and coded until no new insights are produced.
2. *Constant comparison* and *theoretical sensitivity* are supported by the writing of memos (writing down all thoughts regarding the data). The research process is conducted in iterative loops composed of data collection, data analysis, and the formation of theory (HILDENBRAND, 2010 [2000]). Everything that can contribute to the formation of the theory is considered to be data, meaning that analysis is not limited to written records, such as interview transcripts.
3. *Constant reflection* is required during each step of the data analysis (STRAUSS, 1987). [16]

According to STRAUSS and CORBIN, the coding process needs to be flexible, consisting of three steps that follow each other chronologically, but are simultaneously intertwined with one another and merge (HILDENBRAND, 2010 [2000]):

1. In *open coding*, the data is first broken down by defining terms based on the units of analysis (e.g., a sentence or paragraph) (STRAUSS & CORBIN, 1990).
2. In *axial coding*, these terms are grouped into categories. The categories are increasingly consolidated into larger and larger groups for the purpose of building a theory (HILDENBRAND, 2010 [2000]). The list of categories

remains open until the conclusion of the analysis, meaning that they can be changed again and again (MUCKEL, 2011 [2007]. The coding paradigm supports the development of connections between categories by grouping concepts according to causes, context and intervening conditions, consequences, and action strategies (BÖHM, 2010 [2000]).

3. The last step is *selective coding* during which the central or core category is selected that connects all the various categories to each other and lies at the center of the formulated theory (BERG & MILMEISTER, 2008). [17]

GTM has several characteristics in common with participatory research and thus can be easily integrated into the participatory research process. Data collection and analysis are responsive, flexible, and process-oriented. Existing theories are applied in order to discover something new. Various data sources can be analyzed in one project. And the expertise of all participants is an important part of the process so as to increase the diversity of perspectives. GTM also seeks to create change in the research field (HILDENBRAND, 2010 [2000]). This can be seen especially in the form of GTM known as *grounded action* (OLSON, 2007), where the focus is on the development of action strategies that are systematically derived from the grounded theory and are thus based on data. Finally, GTM is also characterized by the "messiness" described in participatory research (WRIGHT, 2013, p.129; see also COOK, 2009). The dialogue of the participants and thus the exchange of different opinions and forms of knowledge leads to conflicts, as prior thinking regarding the research subject is called into question. This conflict requires confronting different perceptions and interpretations while opening the door to new ideas. "The chaos of this messiness can be seen as a communicative space, in which the participants dare to formulate new, individual, and collective realizations and thus replace old knowledge" (WRIGHT, 2013, p.130³; see also COOK, 2009). [18]

In summary, GTM is more appropriate for participatory research as compared to rule-based approaches of content analysis because both GTM and participatory research are:

- Characterized by cyclical, iterative and dialectical processes (and thus create spaces for "messiness");
- Flexible in their implementation, making it possible to adapt to the context;
- Based on an appreciation of the participants and their specific experiences;
- Oriented toward action and change. For GTM, this is particularly emphasized in the variant known as grounded action (OLSON, 2007; SIMMONS & GREGORY, 2003). [19]

With GTM, the focus is on the reflection and interpretation of the material by means of a coding process. With the aid of GTM, the expertise of the peer researchers can be utilized extensively. Theoretical knowledge and existing concepts can thus be integrated into the research process, the formation of theories can be supported, and transparency regarding the process can be

3 Translation of this and further German citations are ours.

created by using GTM in participatory research (DICK, 2007). For all of its stated potential, the application of GTM in participatory research is complex and therefore requires a great deal of resources. The terminology alone, such as the coding steps, requires training to ensure that it can be understood and implemented by peer researchers (VON UNGER, 2014). It also requires a learning process on the part of those facilitating the research project so as to include the experiential knowledge of the peers. [20]

3.2 Data analysis in participatory research

In the international literature, one finds reports of participatory data analysis applied to written data material (CASHMAN et al., 2008; JACKSON, 2008). The approaches differ with regard to the distribution of labor, the depth of the analysis, and whether all or only some of the material was analyzed. Often the initial analysis is prepared by the academic partners, which is then discussed with the peer researchers, for example by means of feedback loops, concept mapping, or other visualizations of the relationships found in the material (JACKSON, 2008). In such cases, the participation of the peer researchers is generally limited to the interpretation of the results. In the following, we first present an example in which the peer researchers were involved in the entire data analysis process. This is followed by an example in which the analysis was conducted using a division of labor. [21]

3.2.1 Data analysis involving all members of the research team in all steps

JACKSON presented a four-stage process within the scope of a facilitated workshop over two days in three Canadian research projects. The data were coded in small groups. For the interpretation, the main categories were compiled and interpreted by all members of the research team, including the peer researchers. The academic researchers then reported the results. VAN LIESHOUT and CARDIFF (2011) described data analysis using art-based methods. They developed the seven-phase CCHA-process (*critical creative hermeneutic analysis*). The peer researchers created individual understandings of the text through reading the data, which had already been subjected to an initial analysis. Or they were asked to structure the data themselves intuitively and to express its meaning with the aid of collages, poems, images, or sculptures. This was done individually or in a group. The interpretations were then discussed by everyone taking part. The result was a mutually derived thematic framework. Passages were identified in the data which illustrate and support the framework. [22]

3.2.2 Data analysis using a division of labor

CASHMAN et al. (2008) explicated four examples of which one refers only to qualitative data and the others to qualitative and quantitative data in the same study. In analyzing the qualitative data, there was a strong division of labor. For example, in a research project in which the health care of indigenous people was studied, the material was first prepared by the academic researchers to be discussed with those involved in the project (e.g., health care staff, school staff,

police, and other stakeholders). This was followed by a discussion in an expanded circle of stakeholders, leading to recommendations for taking action. In a project focused on health promotion for Latino men in North Carolina, the transcripts from focus group discussions were coded together with Latino men and subsequently analyzed by all of the peer researchers over the course of four meetings. Whereas a more compact process was utilized during the first example above, the second example required more time due to the mutual coding of the material. [23]

FLICKER and NIXON (2014) developed the DEPICT model, which can be used by academic researchers and peer researchers who divide the various tasks among themselves, or by the peer researchers alone. The model has been used in projects focused on the health care sector and HIV prevention. It consists of six sequential steps: *Dynamic reading, engaged codebook development, participatory coding, inclusive reviewing and summarizing of categories, collaborative analyzing, and translating*. By means of DEPICT, all of the interview material is analyzed in a collaborative process with the aid of a coding guideline in a manner similar to qualitative content analysis. [24]

The examples above illustrate a spectrum of possibilities for participatory data analysis. The example presented by CASHMANN et al. (2008) with Latino men and DEPICT are clearly based on methods found in non-participatory qualitative research. In the other examples, additional methods for engaging peer researchers and stakeholders in the interpretative process are applied. For VAN LIESHOUT and CARDIFF (2011) the goal of data analysis in participatory research projects is the explication of specific forms of knowledge. Creative methods aid the expression of knowledge that cannot (yet) be put into words (REASON & TORBERT, 2001). The academic researchers act as facilitators and do not prepare the data material in advance. To what degree the prior knowledge of the academics has affected the process is often unclear. However, the role of the academics' knowledge should be made explicit, given that participatory research requires the combination of various forms of knowledge, not just that of the peer researchers (COOK, 2009; MARENT, FORSTER & NOWAK, 2012; REASON & TOBERT, 2001). [25]

An important task of the academic researchers is facilitating the research process (ABMA et al., 2019). They should stimulate dialogue and interaction by conveying to the participants that their knowledge is important. This is the only way that new knowledge can be created that is based on the different forms of knowledge found among the participants. If, as recommended by MAY (2008), one follows the cyclical action research model of MOSER (1995), the advantages of a division of labor among academic and non-academic researchers becomes apparent. [26]

3.3 Examples of GTM in participatory research

As described above, participation is found less in the data analysis phase of participatory research projects than in other phases of the work. This is often due to time constraints and the knowledge necessary for analyzing the data. The application of GTM is resource-intensive. To save on resources, not all participants are required to perform all steps of preparing and analyzing the data, but rather the labor is shared (ABMA et al., 2019; VON UNGER, 2014). The division of labor takes place through dialogue and by designating individuals and small groups with specific tasks (COOK, 2009). Drawing on COOK, it is crucial to base the collective discourse on the complete material. Therefore, the possibilities for dividing labor are limited. A decisive factor is the willingness of the peer researchers to be involved in the data analysis, as illustrated by OSPINA, DODGE, FOLDY and HOFMANN-PINELLA (2008) in an example from an American research program: "from full participation and engagement in some cases, to willing collaboration in others, to partial and at times reluctant cooperation in yet others, to non-participation in a few" (p.424). The practical implementation of participation in data analysis needs to adapt to the motivation of the peers, which may change over the course of the process. In the following examples we show various forms of participatory data analysis using GTM in a division of labor, describing the potential as well as the challenges. [27]

Examples for GTM in participatory research can be found in ACKERMANN and ROBIN (2017), DICK (2007), GREENALL (2006), as well as in TERAM, SCHACHTER and STALKER (2005). Whereas GREENALL (2006) did not go into detail regarding the coding process, the examples of ACKERMANN and ROBIN (2017) as well as TERAM et al. (2005) demonstrated a strong division of labor in their approach. TERAM et al. reported an initial analysis by the academic researchers and a group discussion of the results. In the process presented by ACKERMANN and ROBIN (2017), interviews conducted and transcribed within the scope of residential youth welfare services were read completely and coded by the participating academic researchers in the first step. This coding was then discussed together with the youths. In addition, sequences of the interviews were coded with all participating parties (for this, the text was projected on a screen). The youths were able to add key points and new concepts to the analysis, including identifying the core category. However, important decisions, such as how to further incorporate the input of the youths in the analysis remained in the hands of the academic researchers. Another approach was developed by DICK (2007). He suggested a structured discussion based on decision questions in place of coding (for both interviews as well as other data sources). These questions were designed to identify specific situations, desired effects, and actions, while revealing the relationships between the various responses found in the data. [28]

All examples in the literature show how academic researchers can strengthen debate and mutual reflection among peer researchers while avoiding overtaxing them with methodological issues. Confining the input of the peers to certain parts of the process restricts, however, possibilities for interconnecting the various

forms of knowledge found among the participants, because their influence over the process is limited. We chose the process of GTM for our work, taking into account the interests and the prior knowledge of the peer researchers as well as the available time and financial resources, while making room for the expected "messiness." We therefore involved the peers as directly as possible in all stages of the data analysis. [29]

In the following description, we present the ElfE project. We begin by explaining from a practical perspective our specific adaptation of GTM. Second, we state how and why individual elements of the DEPICT-process ("dynamic reading" and "collaborative analyzing") were added. Third, we describe the steps we were not able to implement. [30]

4. Participatory Data Analysis in the ElfE Project

In the following, we provide an overview of the structure and organization of the research process in the ElfE project. There are many important aspects that are beyond the scope of this article, such as the motivation of the participating parents, questions of empowerment regarding the participants, and the interlinking of peer and collaborative research. Further information can be found (in German) on the [PartKommPlus website](#). [31]

The project structure of both ElfE case studies (the district of Marzahn-Hellersdorf in Berlin, and the rural community of Lauchhammer in the county of Oberspreewald-Lausitz in the state of Brandenburg) includes two core elements (BÄR & SCHAEFER, 2016). The first is a municipal steering group consisting of various stakeholders from the daycare sector for the purpose of collaborative research. Secondly, there were research teams in both case studies consisting of parents of daycare-age children (total n=19) and the academic researchers who are the authors of this article. More than half of the 19 participating parents had no previous research experience. Three research teams were formed that met regularly in research workshops in which ongoing participation in project decisions and training in research methods were made possible. [32]

4.1 Data collection and preparation in ElfE

At the end of the first research phase, all three research teams chose semi-structured interviews as the research method. This decision reflects the desire of the parents to conduct "real" research, meaning that they wanted to work with established social science methods (as opposed to using less common visual or performative approaches as found in participatory research). Fourteen of the parents were interested in data collection. An interview guide was the basis for following a mutually designed framework of questions. In total, 27 semi-structured interviews were performed. Two peer researchers conducted a total of four interviews in Russian (their native language). All interviews were transcribed externally. The length varied between 4 and 18 pages, with most being 10 pages long. Although the interview guide was very comprehensive, the interviews were sometimes very short. This demonstrates how difficult it is to strike a balance

between holding to an interview protocol while achieving depth in the responses (ACKERMANN & ROBIN, 2017). We reflect on this challenge in Section 5. [33]

The transcripts were sent to the interviewers for corrections. In three cases, the interview partner was also a member of the research team. In those cases, the interview partner reviewed the transcript him/herself. In one of these cases, the interview partner refused to grant approval for the use of the interview in the analysis; reasons for the refusal were not given. A total of 26 interviews, of which two were with participating peer researchers, were included in the analysis. Following the suggestions of ROCHE, GUTA and FLICKER (2010, p.11) one of the academic researchers conducted a follow-up conversation by telephone (debriefing) with the interviewer, the follow-up taking place no later than two days after each interview. It was also possible to answer the questions in writing for those who did not want to do so by phone. From a research ethics point of view, the follow-up conversation was useful for the emotional processing the interview experience. Due to time constraints, we were unable to include the data gathered during the debriefing in our analysis. [34]

4.2 Participatory data analysis in EIfE

The requirements for a participatory data evaluation are complex and are dependent on the specific characteristics of the research project, as described in Section 3.4. In the following, we present the concept for and implementation of our data analysis which entailed the process of dynamic reading and collaborative analysis from DEPICT, and a coding process based on GTM. [35]

4.2.1 Concept for the data analysis

We began by testing the dynamic reading technique as described by FLICKER and NIXON (2014). This enabled us all to learn how to work together: the peer researchers gained an initial understanding of qualitative data analysis and the academic researchers gained an understanding of how to facilitate the collaborative process. This step led to "labels" in the sense of "headlines" or paraphrasing for the content of the interviews that was considered to be important. These phrases were written on note cards and pinned to a bulletin board. Examples for labels are "getting used to daycare" or "providing information to parents." [36]

Each team coded their own data openly and axially. For open coding, also called descriptive analysis⁴ in the context of the research workshops, the teams transferred the contents of the selected text passages in abbreviated form into a higher-level code as intended by GTM: These codes not only summarized the text passages, but also interpreted their possible meaning, which was then written on a note card. For example, the interpretation for the label "getting used to daycare" was "starting the cooperation between parents and daycare staff," and

4 The terms used are a translation of the usual GTM terminology into everyday language so as to increase access for the parents and to promote the mutual interpretation of the material. The analysis extended beyond the summary description commonly found in a content analysis.

for the label "providing information to parents" it was "transparency." After that, the researchers created relationships between the codes and grouped them into categories. In this way, the teams came to the conclusion that for "getting used to daycare" communication between parents and staff regarding the educational approach is useful, and that the parents also require acclimatization to the daycare setting. The code "transparency" was assigned to the category "basis for trust" which parents gain by receiving specific information regarding their child from the staff. This step was referred to as interpretive analysis in the workshops and was intended to make the axial coding comprehensible for the peer researchers. Figure 1 shows the order in which these steps in the analysis were introduced. Following the interpretive analysis for all interviews, the research teams spent three workshop sessions on a collaborative analysis process based on DEPICT. The codes and categories formed up until that point were visualized on flipcharts and discussed based on the question "What have we found out?"

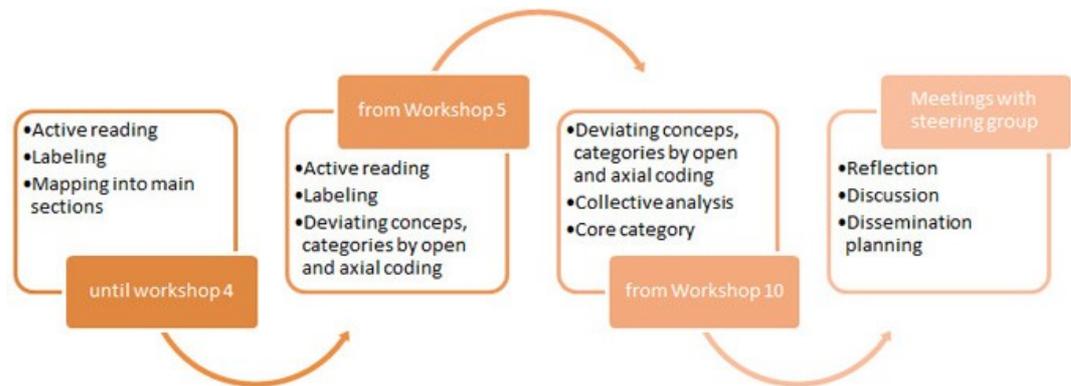


Figure 1: ElfE analysis process [37]

The next step was bringing all three research teams together in one workshop which we called the Big Discussion Day in accordance with M'BAYO and NARIMANI (2015). The research teams presented their results to one another and then created overarching core categories to describe their findings. On that basis, they answered the common research questions in accordance with the selective coding as found in GTM, thereby connecting the majority of the other categories to each other. [38]

4.2.2 Implementation process and the division of tasks between the peer researchers and the academic researchers

All coding was performed by the peer researchers and us working together. The research teams organized the dynamic reading of the transcripts primarily in the form of small group work in the research workshops, dividing the text into sections. For example, one person from the group read a section aloud and the group decided together on the coding, paragraph by paragraph. Or each member of the small group first read and marked the same section alone, then the group came together to compare, and discuss, and come to an agreement on their codings. As a "short cut" (VON UNGER 2014, p.62), the peer researchers at times prepared a portion of the transcripts in advance at home. They brought

their results to the next workshop to discuss with the others. For the interviews in Russian, the small group work took place only among the Russian-speaking peers who had also conducted the interviews. [39]

The researchers wrote down all levels of coding on note cards and posted them on bulletin boards. To facilitate the process, they grouped the cards according to the three main sections of the interview: "daycare," "staff," and "parents." During the discussion process, this initial grouping was at times abandoned in order to form new groupings that the participants felt best reflected the data. Within the scope of the Big Discussion Day and the subsequent preparation of results, we used the three sections of the interview as an organizing principle. Parallel to the research workshops, we transferred all codes into MAXQDA, a software program for computer-aided qualitative data analysis. This made it possible to link the coding to the original text passages. The result was an overview that enabled easier access to the original material during the collaborative work. [40]

The progress of the data analysis varied in the three research teams as a result of team size and the number of interviews conducted. Another factor was the limited number of workshops in Lauchhammer, due to the distance from our offices in Berlin (once a month as compared to every to every 14 days in Marzahn-Hellersdorf). Supplementing the workshops in Lauchhammer with Skype proved not to be practicable, given that not all peer researchers had a stable internet connection. Because only four interviews were conducted in Lauchhammer, the lower frequency of workshops was not a problem; however, we were not able to complete the step of collaborative analysis as recommended in DEPICT. [41]

During the Big Discussion Day, the three research teams first developed models from their analysis. This exercise proved to be too abstract, so we moved to identifying examples of "good" and "bad" daycare practices from the interviews using the MAXQDA overview, consolidating the examples based on the coding paradigm of STRAUSS and CORBIN (1990). This intermediate step made it possible for the teams to formulate a mutual core category by which they could combine their results. Due to time restrictions, we were not able to complete this cross-team analysis, a factor that should be taken into account when attempting this in future participatory research projects (Section 5). [42]

We assisted the research teams by inputting the data into MAXQDA. A peer researcher translated the codes from the Russian interviews. We also provided regularly updated overviews of all codes for each research team. In addition, we provided training support in the form of three pamphlets: "How do you analyze interviews?"; "Analyzing interview transcripts, Step 1: Open coding"; and "Analyzing interview transcripts, Steps 2 and 3: Axial and selective coding." Furthermore, we provided a visual overview of all steps in the analysis in the form of a logic model for coding (Figure 2 shows an overview of the work steps for data analysis).

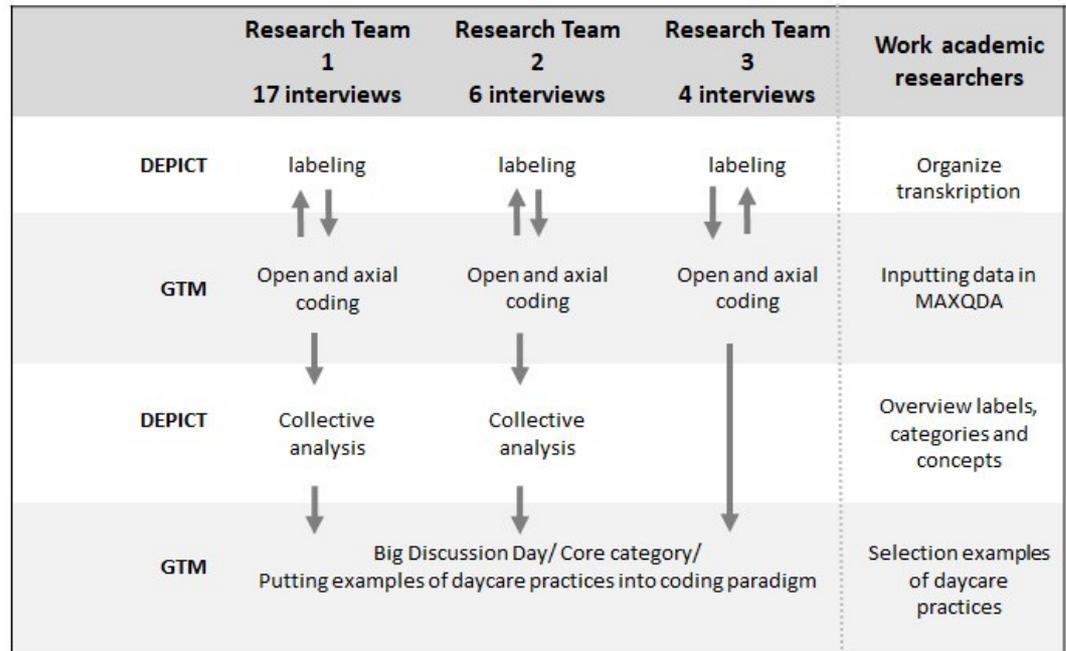


Figure 2: Visual overview of coding steps [43]

4.2.3 Finalizing and presenting the results

For the preparation of the results, the research teams first examined the entire analysis process, the overview of all categories formed, and the case examples from the interviews. The examples were intended to strengthen the practical application of the findings from ElfE. In participatory research, bringing about change is part of the research process by linking knowledge and action (VON UNGER, 2014) and is one of the most important characteristics of participatory research (WRIGHT, 2013). [44]

At the wish of the steering groups, we focused on the core category of communication between parents and daycare staff, with recommendations for parents, staff, and daycare facilities. These were presented to the daycare providers in Marzahn-Hellersdorf within the scope of a routine meeting of the district workgroup "Daycare for Children"⁵. In addition, the results were presented at a public meeting of the district parents committee "Daycare" (BEAK) in Marzahn-Hellersdorf. A [film by parents for parents](#) and a [set of cards](#) for daycare staff were collaboratively developed to transfer the research results into practice settings, using excerpts from the interviews. Other forms of transfer are planned. [45]

5 The workgroup "Daycare for Children" fulfills the regulatory requirement that the work of all daycare providers be coordinated under the direction of the district youth welfare office: §78 Child and Youth Welfare Law (KHJG) of the district of Marzahn-Hellersdorf (AG 78).

4.2.4 Critical appraisal of the data analysis process

It was easy to identify and code statements considered to be important by way of the dynamic reading process within the research workshops. Lively discussions frequently took place regarding the marked statements, relating to the personal experience of the peers. This was ultimately decisive for implementing the process of GTM in accordance with STRAUSS and CORBIN (1990) in a reduced form. It was possible to integrate the knowledge and personal experience of the peers in a comparative and complementary manner; to shape the data analysis process dynamically and reflexively; and to facilitate the different constellations of participants at the research workshops. As a result, we were able to contain the abovementioned "messiness" of participatory research (COOK, 2009; WRIGHT, 2013) in a way that the peer researchers could see that they were making progress. [46]

A central challenge in the workshops was separating the various levels of coding. In particular, the separation between concepts and categories only took place during the research workshops at the suggestion of a maximum of two people, often only one person, who was also involved in the facilitation of the meeting. It would have been better had one additional facilitator concentrated exclusively on the content of the process. We discussed editing the spontaneously assigned concepts and categories as a follow-up to the workshops, but we rejected this so as not to unduly disrupt the interpretations of the peers. [47]

Using MAXQDA was very helpful for developing the core categories, as well as for grounding the categories in examples from the interviews. The Big Discussion Day format was very effective for compiling the results and determining the core category. By being able to cite concrete examples from the interviews, the generalized findings from the research were seen to be relevant to the practice of the daycare centers. However, there was not sufficient time to relate all the categories identified by each research team to the core category. Thus we were not able to reach the goal of GTM; namely, generating a theory based on a complete analysis of the data. [48]

Even though STRAUSS and CORBIN (1990) accepted pragmatic adaptations to GTM, we were not able to implement several basic elements. The organization of the step-by-step data collection within the scope of theoretical sampling did not fit with the peers' wanting to arrange their own interviews. And it did not fit with their assumption that a greater number of interviews would bolster the significance of the study. As a result, so many interviews were conducted at the beginning of the research that further data collection was no longer possible, due to a lack of resources. Therefore, it was not possible to refine the defined concepts and categories by way of theoretical saturation. [49]

In addition, STRAUSS and CORBIN envisaged integrating other data in addition to the interviews. In our case, this would have meant data from the debriefing of the interviewers, the relevant research literature on cooperation between parents and daycare staff, and the use of the visual data generated at the research

workshops (photos and videos, see MEY & DIETRICH, 2016). Lack of time and the heterogeneity of the data collection for the debriefings prevented us from using this data. The writing of memos during the research process is a common additional source of data. Due to the lack of time, we were not able to implement this form of data collection. However, the research teams created a flipchart for each research workshop in which they recorded important content from their discussions along with organizational questions. Although we did not include the flipcharts in the data analysis per se, we did use them in the introduction to the subsequent workshop. [50]

5. Discussion

Participatory data analysis is desirable in participatory health research because it is consistent with the approach and has epistemological advantages. The core idea is to generate transformative knowledge for social change, such as addressing issues of health equity. The accompanying "messiness" is not only unavoidable, but it also represents a sign of quality in collaborative work. In EIfE, we supplemented the coding process of GTM with elements from the DEPICT process for participatory data analysis. The driving principle was shared decision-making among the academic researchers and peer researchers. We intended a greater influence of the peers early in the analysis, as compared to the previous participatory research studies using GTM described in Section 3.3 (ACKERMANN & ROBIN, 2017 and DICK, 2007). [51]

We chose to use GTM for several reasons. It allowed us to fulfill the desire of the peers to do "real" research by using a standard qualitative research approach. GTM is also a process that is well documented in the literature. Although participatory research does not aspire to a rigorous adherence to methods (ABMA et al., 2019), falling back on proven methods provides guidance in the often difficult to understand, cyclical process of data analysis. GTM is also very compatible with participatory processes, especially due to its action orientation, its focus on interpretation, and its cyclical approach. It supports the opening up of a space for discussion and interpretation by all participants, which is a constitutive element of participatory research. In the following, we will examine our experience with the use of GTM, including the adaptations we made. [52]

The cooperative data analysis that took place in the research workshops functioned well overall. The peers engaged with this time-intensive, iterative process and participated in it continuously (even if the level of participation was less pronounced than in other phases of the research). Instead of training the peers beforehand, it proved advantageous to provide training as needed over the course of the workshops, making it possible to interlink the information on method with the knowledge of the peers. The use of GTM enabled the explicit and systematic integration of the peers' knowledge into the data analysis process. [53]

The coding process was participatory, thus ensuring the participatory validity (WRIGHT, 2013) of the analysis. Reading together all interviews in the research workshops was an important aspect. In spite of the cyclical approach and the

often dynamic discussion process, the delineation of the steps in coding made it possible for all participants to see that progress was being made. Being able to see progress was an important element in the parents' experience of satisfaction with the work process. The peers demonstrated a high degree of willingness to participate in what for them was sometimes an unusual process of reading and editing long texts. But they saw the process as finished with the reading and coding in the research workshops. Whereas the academic researchers wanted to continue with several iterative loops of interpretation. From our point of view, this tension posed a limitation in the analysis process and represents a dilemma regarding the reliability of participatory research (McCARTAN, SCHUBOTZ & MURPHY, 2012). A similar tension existed with regard to theoretical sampling. The peer researchers considered the summary of findings for the purpose of identifying the need for further knowledge as being a repetition of previous discussions. Our intent was to make plain which aspects from the interview material could be additionally refined with the everyday knowledge of the peers. [54]

Considering the work of CREAN (2018), we could have expected the peers to add their perspectives throughout the research process, especially during the data analysis, so then to be able to analyze the transcripts with a greater distance from their personal experiences. On the contrary, we had the impression that the interpretation of the data material remained strongly tied to the experiences of the peers. Thus, case-specific analyses and the contrasting of interviews was not possible. [55]

The process of participatory coding required a considerable amount of time (30 research workshops for the three teams). This time was missing later for working together in publicizing the findings, resulting in a lower level of participation in this final phase. We observed over time less regular participation in the research workshops. This may have been due to the short time intervals between the workshops and/or the lengthiness of the overall process and the families' "growing out" of the daycare life phase. It may also indicate flagging interest in the process of consolidating the findings. Regarding the adaptations of GTM and DEPICT, we see that the various levels of coding could not be implemented in a clear-cut manner in the research workshops. There was also not sufficient time for a greater consolidation of the material by way of constant comparison or the inclusion of additional material (especially memos). [56]

We had a very good experience with the cross team compilation of the categories considered to be particularly important by the peers, as well as in deriving a core category. However, the coding process could not be completed for all the categories identified. Some questions from the interview guidelines could also not be included in the compilation. For that reason, we also did not use all identified categories for the presentation of the ElfE results. This experience suggests that a more sparing approach would have been more expedient, particularly by reducing the amount of data collected. [57]

STRAUSS and CORBIN (1990) posed questions to guide the research process according to GTM principles. Because GTM could only be partially implemented,

we were not able to use the questions to reflect on the quality of our work. We used general criteria for qualitative research instead (FLICK, 2012 [1995]; STEINKE, 2010 [2000]) which show how ElfE benefited from the coding process. The intersubjective comprehensibility was increased. The process also profited from detailed description. The methodical approach was easy to communicate, and it made possible the comprehensive integration of the knowledge and experience of the peer researchers, thus promoting the generation of transformative knowledge. The peers and the professionals considered the examples from the interviews, focused on the challenges of cooperation between parents and daycare staff, to be particularly valuable. Thus, it was less the generalizing statements but rather the examples from everyday practice that were seen to have the most benefit. Although all findings from the studies could be validated in a communicative and comprehensive manner, they only referred to the categories considered particularly important by the participants. Further analysis of the results will be undertaken at a later time. [58]

5.1 Limitations

Participatory research creates local evidence, meaning the focus is on a small-scale local level. Our project can be seen as a case study without the goal of creating generalizable knowledge (WRIGHT, 2013). The project showed that participatory research can be conducted with novice peer researchers in both the data collection and analysis phases. The brevity of the interviews are a sign that a longer pretest phase might have been useful for building competency as interviewers. The full potential of the peer researchers was not fully realized and the data were lacking in depth. [59]

The data analysis was not completed as specified by GTM. Substantiated findings were generated that offer a basis for action recommendations, but no theory was developed. There was also no specific analysis for special target groups. Parents with daycare-age children from the Berlin district of Marzahn-Hellersdorf and the community of Lauchhammer were approached as peers. The professional and educational backgrounds of the participating parents were, however, diverse. Also, with regard to cultural background, parents with Russian as their native language were included in the Marzahn-Hellersdorf case study. And in Lauchhammer, parents of children with special educational needs were interviewed also. But these differences were not taken into account in the analysis, due to lack of time. [60]

The coding process of GTM supported the goals of participatory research, specifically to make possible the collective generation of knowledge and to produce locally valid knowledge. However, the research teams were only able to produce theory in a rudimentary fashion. Basic GTM elements such as theoretical sampling, memo writing, and the inclusion of other data sources could not be incorporated sufficiently. This was due to a lack of means to implement these elements, limited time, and the varying interests of us as academic researchers as compared to the interests of the peer researchers. Finding ways to incorporate these elements is important for future participatory research projects. [61]

One approach would be a division of labor among the participants, which may involve more input by the academic researchers during the analysis process. Theoretical sampling would better support the development of concepts and categories (STRAUSS & CORBIN, 1990); however, this presupposes that the peer researchers see the relevance of this process. Our experience is that peer researchers assume that as much data as possible should be collected. To keep the data analysis manageable, only a selected group of peers can participate in data collection. Therefore, a decision should be made as to which peers will participate in data collection. [62]

5.2 Recommendations for participatory data analysis

We recommend the following for participatory data analysis:

- The use of GTM makes it possible to integrate the everyday knowledge and experience of peer researchers into the data analysis process and to interlink that with the knowledge of the academic researchers. This supports an intensive exchange among all participants, resulting in the generation of new knowledge. From an epistemological perspective it is therefore more suitable as a basis for data analysis in participatory research than qualitative content analysis.
- Data collection should be performed sparingly, even if this stands contrary to the wishes of the peer researchers. An iterative approach as recommended for GTM would be more useful, building the amount of data gradually. Theoretical saturation should be the criterion for deciding whether to collect more data.
- The extent of the data collection should also be considered in regard to practical questions resulting from the organization of numerous research teams with a variety of research questions.
- The implementation of the coding as well as the other core elements of GTM require prior experience on the part of the academic researchers, planning for the participatory work, as well as sufficient staff resources. For this, at least two staff are required in addition to the staff facilitating the research workshops and other meetings.
- Any editing of the results from the research workshops should be discussed together with the peer researchers. Time and staff resources must be available for this step.
- Debriefing following the interviews is important for alleviating the emotional impact of the interview experience as well as for examining ethical questions. The debriefing should be based on memo discussions as described in GTM. The importance and benefit of the debriefings should be made clear to all participants.
- A collaborative approach to data analysis has proven successful, including the process of entering coding into data analysis software. It is important that all steps of the process are managed jointly with the input of the various participant groups.

- The incorporation of dynamic reading from DEPICT to the GTM process provides easy access to the process of data analysis. The collaborative analyzing aspect, as well as the specifics of GTM coding, need to be presented clearly.
- An important task of the academic researchers during the data analysis is to promote the comparison of data, particularly by recognizing and drawing attention to the differences between interviews and advocating for an iterative approach in data collection (BERG & MILMEISTER, 2008).
- Although it is difficult to estimate the time required for a participatory data analysis process, the available resources should be calculated in advance. This calculation should be used as a basis for keeping the process manageable in terms of available resources. [63]

References

- Abma, Tineke; Banks, Sarah; Cook, Tina; Dias Sónia; Madsen, Wendy; Springett, Jane & Wright, Michael (2019). *Participatory research for health and social well-being*. Cham: Springer.
- Access Alliance Multicultural Health and Community Services (2011). *Community-based research toolkit: Resource for doing research with community for social change*. Toronto: Access Alliance Multicultural Health and Community Services.
- Ackermann, Timo & Robin, Pierinne (2017). *Partizipation gemeinsam erforschen: Die reisende Jugendlichen-Forschungsgruppe (RJFG) – ein Peer-Research-Projekt in der Heimerziehung*. Hannover: Schöneworth.
- Andresen, Sabine & Galic, Danijela (2015). *Kinder. Armut. Familie. Alltagsbewältigung und Wege zu wirksamer Unterstützung*. Gütersloh: Bertelsmann.
- Bär, Gesine & Schaefer, Ina (2016). Partizipation stärkt integrierte kommunale Strategien für Gesundheitsförderung. *Public Health Forum*, 24(4), 255-257.
- Behrisch, Birgit & Wright, Michael (2018). Die Ko-Produktion von Wissen in der Partizipativen Gesundheitsforschung. In Stefan Selke & Anette Treibel (Eds.), *Öffentliche Gesellschaftswissenschaften. Öffentliche Wissenschaft und gesellschaftlicher Wandel* (pp.307-321). Wiesbaden: Springer VS.
- Berg, Charles & Milmeister, Marianne (2008). Im Dialog mit den Daten das eigene Erzählen der Geschichte finden. Über die Kodiervverfahren der Grounded-Theory-Methodologie. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 9(2), Art. 13, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-9.2.417> [Accessed: February 2, 2018].
- Bergold, Jarg & Thomas, Stefan (2010). Partizipative Forschung. In [Günter Mey](#) & [Katja Mruck](#) (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (pp.333-345). Wiesbaden: Springer VS.
- Bergold, Jarg & Thomas, Stefan (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 30, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801> [Accessed: February 2, 2018].
- Bezirksamt Marzahn-Hellersdorf von Berlin (n. d.). Ergebnisse der Einschulungsuntersuchungen 2016/17. Report, <https://www.berlin.de/ba-marzahn-hellersdorf/suche.php?q=ergebnisse+Einschulungsuntersuchungen/> [Accessed: January 18, 2021].
- Bezirksamt Mitte von Berlin (2013). *Einrichtungsbesuch und Kindergesundheit im Bezirk Berlin Mitte*, <https://www.berlin.de/ba-mitte/politik-und-verwaltung/service-und-organisationseinheiten/qualitaetsentwicklung-planung-und-koordination-des-oeffentlichen-gesundheitsdienstes/publikationen/index.php/detail/19> [Accessed: December 7, 2017].
- Böhm, Andreas (2010 [2000]). Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In [Uwe Flick](#), Ernst von Kardorff & Ines Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (8th ed., pp.475-485). Reinbek: Rowohlt.
- Bryant, Antony & Charmaz, Kathy (Eds.) (2007). *The Sage handbook of grounded theory*. London: Sage.

- Cashman, Suzanne B.; Adeky, Sarah; Allen, Alex J.; Corburn, Jason; Israel, Barbara A.; Montañó, Jaime; Rafelito, Alvin; Rhodes, Scott D.; Swanston, Samara; Wallerstein, Nina & Eng, Eugenia (2008). The power and the promise: Working with communities to analyze data, interpret findings, and get to outcomes. *American Journal of Public Health*, 98(8), 1407-1417.
- Cook, Tina (2009). The purpose of mess in action research: Building rigour through a messy turn. *Educational Action Research*, 17(2), 227-291.
- Crean, Mags (2018). Minority scholars and insider-outsider researcher status: Challenges along a personal, professional and political continuum. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 19(1), Art. 17, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.1.2874> [Accessed: March 13, 2018].
- Dick, Bob (2007). What can grounded theorists and action researchers learn from each other? In Antony Bryant & Kathy Charmaz (Eds.), *The Sage handbook of grounded theory* (pp.398-416). London: Sage.
- Flick, Uwe (2012 [1995]). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (5th ed.). Reinbek: Rowohlt.
- Flicker, Sarah & Nixon, Stephanie (2014). The depict model for participatory qualitative health promotion research analysis piloted in Canada, Zambia and South Africa. *Health Promotion International*, 30(3), 616-624, <https://doi.org/10.1093/heapro/dat093> [Accessed: February 2, 2018].
- Geene, Raimund; Richter-Kornweitz, Antje; Strehmel, Petra & Borkowski, Susanne (2016). Gesundheitsförderung im Setting Kita. Ausgangslage und Perspektiven durch das Präventionsgesetz. *Prävention Gesundheitsförderung*, 11, 230-236.
- Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine.
- Greenall, Paul (2006). The barriers to patient-driven treatment in mental health: Why patients may choose to follow their own path. *Leadership in Health Services*, 19(1), 11-25.
- Hildenbrand, Bruno (2010 [2000]). Anselm Strauss. In Uwe Flick, Ernst von Kardorff & Ines Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (8th ed., pp.32-42). Reinbek: Rowohlt.
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2013). *Position paper 1: What is participatory health research?*, http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/icphr_position_paper_1_definition_-_version_may_2013.pdf [Accessed: January 28, 2018].
- Jackson, Suzanne F. (2008). A participatory group process to analyze qualitative data. *Progress in Community Health Partnerships*, 2(2), 161-170.
- Lamnek, Siegfried (2010 [1988]). *Qualitative Sozialforschung: Ein Lehrbuch* (6th ed.). Landsberg: Beltz.
- Ledwith, Margaret (2017). Emancipatory action research as a critical living praxis: From dominant narratives to counternarrative. In Leonie L. Rowell, Catherine D. Bruce, Joseph M. Shosh & Magaret M. Riel (Eds.), *The Palgrave international handbook of action research* (pp.49-62). New York, NY: Palgrave Macmillan.
- Legewie, Heiner & Schervier-Legewie, Barbara (2004). "Research is hard work, it's always a bit suffering. Therefore, on the other side research should be fun". Anselm Strauss in conversation with Heiner Legewie and Barbara Schervier-Legewie. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 5(3), Art. 22, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-5.3.562> [Accessed: December 15, 2018].
- M'Bayo, Rosaline & Narimani, Petra (2015). *Big Discussion Day 22.01.2015. Partizipative Strategien im Umgang mit Drogengebrauch und Zugang zum (Sucht-) Hilfesystem für Menschen mit afrikanischem Hintergrund*, <https://digital.zlb.de/viewer/metadata/15913664/1/> [Accessed: January 18, 2021].
- Marent, Benjamin; Forster, Rudolf & Nowak, Peter (2012). Theorizing participation in health promotion: A literature review. *Social Theory & Health*, 10, 188-207.
- Marent, Benjamin; Forster, Rudolf & Nowak, Peter (2015). Conceptualizing lay participation in professional health care organisations. *Administration & Society*, 47(7), 827-850.
- May, Michael (2008). Die Handlungsforschung ist tot – es lebe die Handlungsforschung!. In Michael May & Monika Alisch (Eds.), *Praxisforschung im Sozialraum. Fallstudien in ländlichen und urbanen sozialen Räumen* (pp.207-238). Opladen: Budrich.
- Mayring, Philipp (2010 [1983]). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11th ed.). Weinheim: Beltz.

- Mayring, Philipp (2015 [1983]). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (12th ed.). Weinheim: Beltz.
- McCartan, Claire; Schubotz, Dirk & Murphy, Jonathan (2012). The self-conscious researcher—post-modern perspectives of participatory research with young people. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 9, <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1798> [Accessed: June 6, 2018].
- Meinefeld, Werner (2010 [2000]). Hypothesen und Vorwissen in der qualitativen Forschung. In Uwe Flick, Ernst von Kardorff & Ines Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (8th ed., pp.265-275). Reinbek: Rowohlt.
- Mey, Günter & Dietrich, Marc (2016). From text to image—Shaping a visual grounded theory methodology. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 17(2), Art. 2, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-17.2.2535> [Accessed: June 6, 2018].
- Mey, Günther & Mruck, Katja (Eds.) (2011 [2007]). *Grounded Theory Reader* (2nd ed.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- [Moser, Heinz](#) (1995). *Grundlagen der Praxisforschung*. Freiburg: Lambertus.
- Mruck, Katja in collaboration with Günter Mey (2000). Qualitative research in Germany. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Art. 4, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-1.1.1114> [Accessed: June 9, 2018].
- Muckel, Petra (2011 [2007]). Die Entwicklung von Kategorien mit der Methode der Grounded Theory. In Günter Mey & Katja Mruck (Eds.), *Grounded Theory Reader* (2nd ed., pp.333- 352). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Olson, Mitchell M. (2007). Using grounded action methodology for student intervention—driven succeeding: A grounded action study in adult education. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 9(1), Art. 9, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-9.1.340> [Accessed: December 15, 2018].
- Ospina, Sonia; Dodge, Jennifer; Foldy, Erica & Hofmann-Pinella, Amparo (2008). Taking the action turn: Lessons from bridging participation to qualitative research. In Peter Reason & Hilary Bradburg (Eds.), *The Sage handbook of action research. Participative inquiry and practice* (pp.420-434). London: Sage.
- PartNet – Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (2017). *Partizipative Gesundheitsforschung – eine Definition*, <http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/> [Accessed: January 18, 2021].
- Przyborski, Aglaja & Wohlrab-Sahr, Monika (2014). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch* (4th ed.). München: Oldenbourg.
- Reason, Peter & Torbert, William R. (2001). The action turn: Toward a transformational social science. *Concepts and Transformation*, 6(1), 1-37.
- Roche, Brenda; Guta, Adrian & Flicker, Sarah (2010). *Peer research in action I: Models of practice*, http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Models_of_Practice_WEB.pdf [Accessed: February 4, 2018].
- Rosbach, Hans-Günther; Klucznik, Katharina & Kuger, Susanne (2008). Auswirkungen eines Kindergartenbesuchs auf den kognitiv-leistungsbezogenen Entwicklungsstand von Kindern. In Hans-Günther Roßbach & Hans-Peter Blossfeld (Eds.), *Frühpädagogische Förderung in Institutionen* (pp.139-158). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- [Schreier, Margrit](#) (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 15(1), Art. 18, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-15.1.2043> [Accessed: December 15, 2018].
- Simmons, Odis E. & Gregory, Toni A. (2003). Grounded action: Achieving optimal and sustainable change. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 4(3), Art. 27, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-4.3.677> [Accessed: December 15, 2018].
- Steinke, Ines (2010 [2000]). Gütekriterien qualitativer Forschung. In Uwe Flick, Ernst von Kardorff & Ines Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (8th ed., pp.319-331). Reinbek: Rowohlt.
- Strauss, Anselm (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss, Anselm & [Corbin, Juliet](#) (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.

Teram, Eli; Schachter, Candice & Stalker, Carol (2005). The case for integrating grounded theory and participatory action research: Empowering clients to inform professional practice. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1129-1140.

Van der Donk, Cyrilla; van Lanen, Bas & Wright, Michael (2014). *Praxisforschung im Sozial- und Gesundheitswesen*. Bern: Huber.

Van Lieshout, Famke & Cardiff, Shaun (2011). Dancing outside the ballroom. In Joy Higgs, Angie Titchen, Debbie Horsfall & Donna Bridges (Eds.), *Creative spaces for qualitative researching: Living research* (pp.223-234). Rotterdam: Sense Publishers.

Von Unger, Hella (2012). Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran?. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 7, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-13.1.1781> [Accessed: February 4, 2018].

Von Unger, Hella (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS.

Wright, Michael (2013). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). *Prävention und Gesundheitsförderung*, 8(3), 122-131.

Authors

Ina SCHAEFER is a health scientist. She is currently employed as a research assistant at the Alice Salomon University of Applied Sciences Berlin. There, she conducts participative research with parents within the scope of the project ElfE – Parents Asking Parents.

Contact:

Ina Schaefer

Alice Salomon Hochschule Berlin Alice Salomon Platz 5
12627 Berlin, Germany

E-mail: ina.schaefer@ash-berlin.eu

URL: <https://www.ash-berlin.eu/en/research/research-projects-from-a-z/elfe/>

Prof. Dr. Gesine BÄR is a professor for participatory approaches in social and health sciences at the Alice Salomon Hochschule Berlin. She directs the project ElfE and is also a speaker in the network PartNet – Participatory Health Research.

Contact:

Prof. Dr. Gesine Bär

Alice Salomon Hochschule Berlin Alice Salomon Platz 5
12627 Berlin, Germany

E-mail: baer@ash-berlin.eu

URL: <https://www.ash-berlin.eu/hochschule/lehrende/professorinnen/prof-dr-gesine-baer/>

Contributors of the Research Project ElfE

Contact:

Can be reached via Prof. Dr. Gesine Bär

E-mail: baer@ash-berlin.eu

URL: <http://partkommplus.de/teilprojekte/elfe/elfe-erste-foerderphase/>

Citation

Schaefer, Ina; Bär, Gesine & the Contributors of the Research Project ElfE (2021). The Analysis of Qualitative Data With Peer Researchers: An Example From a Participatory Health Research Project [63 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 20(3), Art. 6, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-20.3.3350>.

Anhang VI: Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Dissertation selbstständig und ohne unerlaubte fremde Hilfe angefertigt sowie keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Die aus der verwendeten Literatur wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen habe ich unter Angabe der Quellen als solche kenntlich gemacht. Die zu Prüfungszwecken beigelegte elektronische Version der Dissertation ist identisch mit der abgegebenen gedruckten Version.

Als Erstautorin war ich bei allen Publikationen, die Bestandteil der kumulativen Dissertation sind, für die Konzeption des Manuskripts, die Recherchen und Aufbereitung der Literatur, die Auswertung von Gruppendiskussionen, Protokollen und Feldnotizen für das Forschungsprojekt ElfE (soweit nicht wie angegeben extern durchgeführt), die Erstellung des ersten Entwurfes, die Abstimmung mit den Ko-Autor:innen, die Einreichung, die Überarbeitung der Artikel im Reviewprozess sowie für alle administrativen Aufgaben verantwortlich. Am Forschungsprozess des Projektes ElfE habe ich als Beteiligte aus der Wissenschaft durchgehend mitgewirkt und habe diesen außerdem moderiert.

Bremen, den 10.06.2022