



PARTIZIPATIV, KOMPAKT, INNOVATIV ARBEITEN



EIN HANDLUNGSLEITFADEN

Basierend auf den Erfahrungen des
partizipativen Forschungsprojektes ElfE²:
Vom Modellprojekt zum Transfer in die Fläche.

Auszug Infoblatt 5.2: Vertraulichkeit, Datenschutz und Verbindlichkeit

INHALTSVERZEICHNIS

EINLEITUNG

UNGLEICHHEIT UND FEHLENDE TEILHABE GEMEINSAM ZUM THEMA MACHEN	2
--	---

HANDLUNGSLEITFADEN

01 GRUNDLAGEN UND GRUNDFRAGEN	6
02 IN STRUKTUREN EINBINDEN	18
03 MITSTREITER*INNEN GEWINNEN	32
04 EINE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT BILDEN	42
05 DIE GEMEINSAME ARBEIT GESTALTEN	54
06 DER GROSSE BOGEN: GEMEINSAM FORSCHEN	64
07 DIE GEMEINSAME REFLEXION DER ZUSAMMENARBEIT UND DES FORSCHUNGSPROZESSES	84
08 WIRKUNG ENTFALTEN: DIE ERGEBNISSE AUFBEREITEN UND VERBREITEN	98

IMPRESSUM	102
-----------------	-----

INFOBLÄTTER

01 GRUNDLAGEN UND GRUNDFRAGEN

1.1 Was ist Partizipation?	10
1.2 Was ist Partizipative Gesundheitsforschung?	12
1.3 Entscheidungsmacht im partizipativen Prozess	14
1.4 Die kommunikative Gestaltung von Forschungswerkstätten	16

02 IN STRUKTUREN EINBINDEN

2.1 Die Begleitgruppe aufbauen	22
2.2 In der Begleitgruppe kooperativ zusammenarbeiten	24
2.3 Ressourcenbedarf für die Begleitgruppe	26
2.4 Die Veröffentlichung von Ergebnissen und Erfahrungen regeln	28
2.5 Die Verschränkung zwischen der Begleitgruppe und dem Forschungsteam	30

03 MITSTREITER*INNEN GEWINNEN

3.1 Gesundheitliche Chancengleichheit stärken: Begriffe, Ansätze und Herausforderungen	38
3.2 Entscheidungshilfe: „Passt das Projekt zu mir?“	40

04 EINE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT BILDEN

4.1 Eine Forschungsgemeinschaft bilden	46
4.2 Der Einsatz von Messenger-Diensten für die Kommunikation im Forschungsteam	50
4.3 Die Honorierung des zeitlichen Engagements	52

05 DIE GEMEINSAME ARBEIT GESTALTEN

5.1 Finanzieller Ressourcenbedarf für die Forschungswerkstätten	60
5.2 Vertraulichkeit, Datenschutz und Verbindlichkeit	62

06 DER GROSSE BOGEN: GEMEINSAM FORSCHEN

6.1 Der Forschungsprozess im Überblick	68
6.2 Die Überprüfung der Fragestellung	70
6.3 Dialogische Methoden für die Datenerhebung in der partizipativen Forschung	72
6.4 Visuelle und kartenbasierte Methoden für die Datenerhebung in der partizipativen Forschung	76
6.5 Gemeinschaftlich auswerten	80

07 DIE GEMEINSAME REFLEXION DER ZUSAMMENARBEIT UND DES FORSCHUNGSPROZESSES

7.1 Stufenleiterabfrage	88
7.2 Entscheidungsteilhabe mittels einer teilnehmenden Beobachtung reflektieren	90
7.3 Fragebogen zum Forschungsprozess und zur Forschungsgemeinschaft	92
7.4 Die Reflexion der partizipativen Gültigkeit	96



VERTRAULICHKEIT, DATENSCHUTZ UND VERBINDLICHKEIT

Der Datenschutz in einem partizipativen Forschungsprojekt ist zentral und herausfordernd, nicht nur durch fehlende Erfahrungen mit den oft komplizierten Regelungen gesetzlicher Vorschriften.

Es gilt, bei Forschenden aus der Lebenswelt zwischen Vertraulichkeit und Sichtbarkeit abzuwägen.

Auch wenn in den Werkstätten bzw. in der Workshopreihe keine Datenerhebung bei „Externen“, also bei Personen außerhalb des Projektes erfolgt, werden in einem partizipativen Forschungsprojekt personenbezogene Daten z.B. in Form persönlicher Erfahrungen der Beteiligten erhoben. Im Wesentlichen geht es darum sicherzustellen, dass die Erhebung personenbezogener Daten freiwillig erfolgt und auch zurückgenommen werden kann. Die Daten sind so zu speichern, dass eine Identifikation nur so lange möglich ist, wie für die Verarbeitung nötig ist. (vgl. Kap. 5: Die gemeinsame Arbeit gestalten).

DAS INFORMIERTE EINVERSTÄNDNISS

Obwohl in dieser Form gesetzlich nicht verpflichtend, wird unter Berücksichtigung forschungsethischer Gesichtspunkte häufig ein sog. informiertes Einverständnis bzw. eine informierte Einwilligung eingeholt. Das Einverständnis muss nicht immer schriftlich eingeholt werden (Unger 2014), sondern soll in adäquater Form erfolgen. Möglich sind z.B. auch Gespräche mit einer entsprechenden Dokumentation. Auch wenn eine schriftliche Form gewählt wird, ist es in einem partizipativen Forschungsprojekt sinnvoll, über die Inhalte und die Form des Einverständnisses außerdem ausführlich zu sprechen. Gerade weil in der partizipativen Forschung der Prozess nicht vollständig planbar ist, ist es wichtig, das Einverständnis prozessbegleitend zu aktualisieren (vgl. Narimani 2018).

INHALTE DES EINVERSTÄNDNISSES

Folgende Informationen können in die Einverständniserklärung integriert werden (vgl. Access Alliance 2012):

- Allgemeine Projektinformationen: Name, federführende Institution und Kooperationen, Fördermittelgeber
- Hintergrund und Ziel des Vorhabens: Ablauf und Dauer
- Freiwilligkeit der Teilnahme mit dem Hinweis auf die Rücknahme der Einwilligung
- Vertraulichkeit und Datenschutz: Hinweis auf die Erhebung und Verarbeitung z.B. von Namen, Kontaktdaten, Protokollen, Fragebögen, ggf. Ton- und Videoaufnahmen und Fotografien; Dauer der Datenspeicherung und Löschung, Auskunftsrecht
- Kontaktinformation für alle Fragen rund um Anonymität, Datenschutz und Freiwilligkeit

Eine besondere datenschutzrechtliche Betrachtung verdienen die Forschenden aus der Lebenswelt. Sie sind in der Regel namentlich bekannt. Auf der einen Seite gilt es daher, den Schutz ihrer Daten sicher zu stellen und andererseits ihre Mitarbeit z.B. auf gemeinsam entwickelten Produkten sichtbar zu machen. Außerdem haben die Forschenden aus der Lebenswelt

nicht immer bereits Erfahrungen mit dem Datenschutz und sind daher zu Beginn ggf. weniger dafür sensibilisiert.

VERBINDLICHKEIT HERSTELLEN ÜBER EINE ARBEITSVEREINBARUNG

Auch wenn das Prinzip der Freiwilligkeit übergeordnet ist, geht es in einem partizipativen Forschungsprojekt auch um eine verbindliche Zusammenarbeit ggf. über die gesamte Projektlaufzeit. Deshalb kann es sinnvoll sein, ergänzend oder integriert in das Einverständnis auch die Tätigkeiten zu beschreiben, die im Rahmen der Zusammenarbeit vorgesehen sind. Dies kann auch dafür genutzt werden, Transparenz darüber herzustellen, über welche Fragen gemeinsam entschieden wird und was bereits vorab festgelegt ist. Beispielsweise können folgende Aspekte in der Arbeitsvereinbarung angesprochen werden:

- Aufgaben der Forschenden aus der Lebenswelt, Aufgaben der Beteiligten aus Praxiseinrichtungen sowie der Wissenschaft
- Was wird im Projekt gemeinsam entschieden und was ist bereits vorab festgelegt
- Prozessverlauf (soweit vorab absehbar)
- Gemeinsame Kommunikation und Regeln der Zusammenarbeit
- Umgang mit ethischen Fragestellung (z.B. Festlegung gemeinsamer Reflexionen zu möglichen Beeinträchtigungen)
- Aufwandsentschädigung
- Verwertung der Projektergebnisse: Geplante Publikationen und Präsentationen
- Kontaktinformation für alle Fragen rund um die Zusammenarbeit



SO HABEN WIR ES BEI ELFE GEMACHT:

In Elfe haben wir eine Projektinformation sowie eine Tätigkeitsbeschreibung entwickelt. Zusammen mit der Publikationsvereinbarung (vgl. **Infoblatt 2.4: Die Veröffentlichung von Ergebnissen und Erfahrungen regeln**) waren diese dann Anlagen für die Einwilligungserklärung, die von allen Forschenden aus der Lebenswelt sowie den Kooperationspartnern unterschrieben wurden. Zusätzlich haben die Projektverantwortlichen unterschrieben, dass die Inhalte auch mündlich erläutert wurden.

Für die Tätigkeitsbeschreibung wurde festgelegt, dass quartalsweise geprüft wird, ob eine Aktualisierung notwendig ist. In der Regel wurden in allen Forschungswerkstätten auch Fotos gemacht. Wenn diese z.B. für Präsentationen verwendet wurden, haben wir vorab nochmals das Einverständnis nachgefragt, obwohl die Zustimmung bereits mit der Einverständniserklärung erteilt worden ist.

Wir haben weiterhin alles in einem Datenschutzkonzept zusammengefasst, das wir bei der Datenschutzbeauftragten der Hochschule eingereicht haben und von dort geprüft wurde.

LITERATUR UND WEITERFÜHRENDE HINWEISE

Access Alliance Multicultural Health and Community Services (2012): Community-based research toolkit: resource for doing research with community for social change, [online] https://accessalliance.ca/wp-content/uploads/2020/07/CBR_Toolkit_1_-Jan2012.pdf [abgerufen: 29.08.2020].

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

Narimani, Petra (2014): Zustimmung als Prozess: Informiertes Einverständnis in der Praxisforschung mit von Ausweisung bedrohten Drogenabhängigen, in: Hella von Unger, Petra Narimani und Rosaline M'Bayo (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung*, Wiesbaden: Springer, S. 41-58.