

Partizipative Forschung in der Versorgungsforschung am Beispiel des DUTZ – Dialog- und Transferzentrum Dysmelie

Ausgangssituation:

Unter „Dysmelien“ versteht man angeborene Fehlbildungen der Extremitäten. Sie sind die häufigsten und augenfälligsten Schädigungen, die die Einnahme des Medikaments **Contergan®** durch Schwangere bei deren Kindern verursacht hat.

Die **selbständige Lebensführung** spielt für Menschen mit Conterganschädigung eine besondere Rolle. Die oft hart durch die Betroffenen **er kämpfte Autonomie** wird durch zunehmenden Pflegebedarf wieder eingeschränkt, weil das Versorgungssystem nicht auf **ihre besonderen Bedürfnisse** vorbereitet ist.



Projektziele:

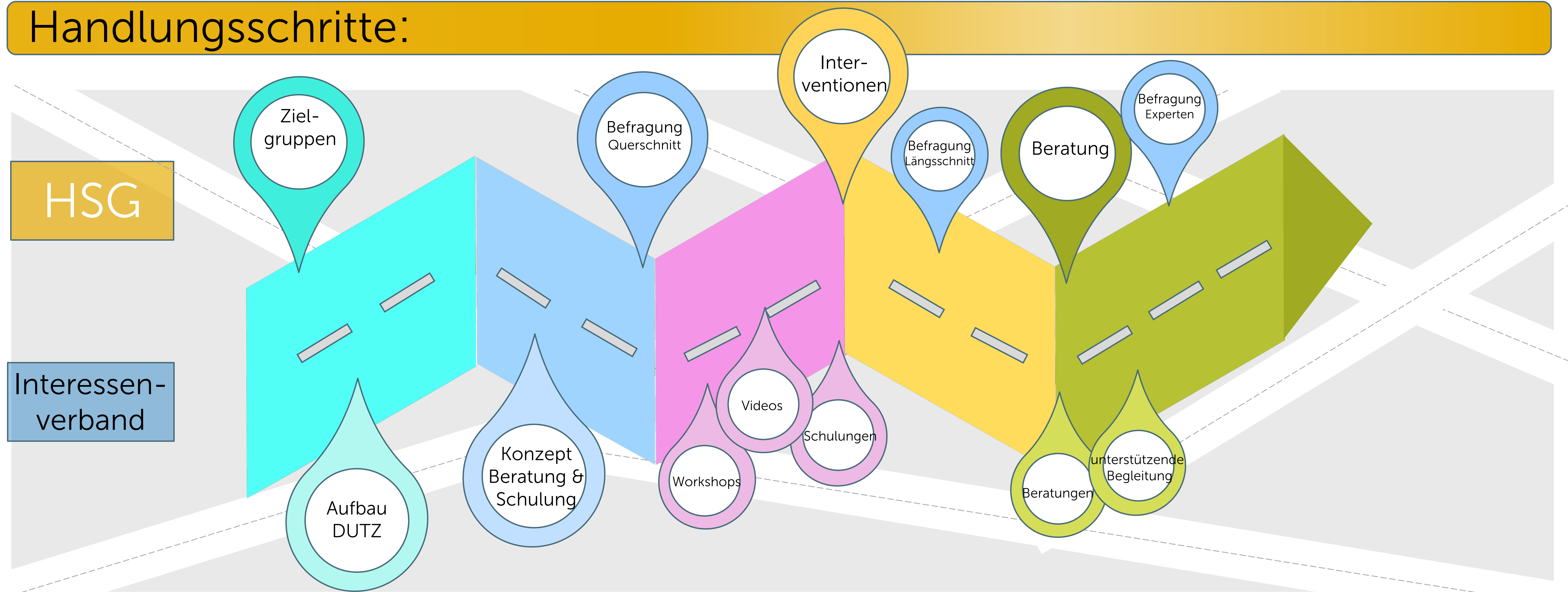
1

Die Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Conterganschädigung in ihrem jeweils vertrauten und/oder gewünschten Lebensumfeld.

2

Die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch **Informations-, Beratungs-, Schulungs-, Vernetzungs- und Entwicklungsleistungen** des DUTZ

Handlungsschritte:



Grundgedanke der partizipativen Forschung:

- hochschulisches Wissen **allein** reicht nicht
- Grundhaltung geprägt von **gegenseitigem Verständnis** und **gegenseitiger Ergänzung**
- „Forschung **mit** Menschen“

„Nicht Forschung **über** Menschen und auch nicht Forschung **für** Menschen, sondern Forschung **mit** Menschen“
(Bergold & Thomas 2010)

Quellen:

Bergold, J., Thomas, S. (2010). Partizipative Forschung. In :G. Mey K. Muck (Eds.), Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie (pp. 333-344). Wiesbaden: VS-Verlag.
Löffler, K., Weiß, K., Marotzki, U. (2014). Partizipativ forschen – forschend partizipieren. Et Reha, 6(53), 27 - 31
Wright, M., Block, M., von Unger, H. (2007). Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. Dokumentation 13. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit.

Partizipative Prozesse:

- Projekte gehören allen Beteiligten
- sind partnerschaftlich
- geschehen durch maximale Mitgestaltung der Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden
- benötigen Zeit
- basieren auf Vertrauen

Gewinn:

Prozessbeteiligten:

Wissensgenerierung, kritische Reflexion, Verbindung von Forschung und Lebenswelt

Zielgruppen:

- Empowerment
- Wertschätzung als Expert*innen
- Stärkung der Verbandstätigkeit

¹ Hochschule für Gesundheit, Bochum

² Interessenverband Contergangeschädigter NRW e. V.

gefördert durch:



Interessenverband Contergangeschädigter
Nordrhein-Westfalen e. V.
Hilfswerk vorgeburtlich Geschädigte

