

D3: Endbericht PPIE

April 2023

D3: Endbericht PPIE

Begleitforschung PPIE-Umsetzungsprogramm

Elisabeth Frankus
Johannes Starkbaum

Studie im Auftrag der



Ludwig Boltzmann Gesellschaft



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna

AutorInnen

Elisabeth Frankus, Johannes Starkbaum

Titel

D3: Endbericht. Begleitforschung PPIE-Umsetzungsprogramm

Kontakt

T +43 1 59991-270

E frankus@ihs.ac.at

Institut für Höhere Studien – Institute for Advanced Studies (IHS)

Josefstädter Straße 39, A-1080 Wien

T +43 1 59991-0

F +43 1 59991-555

www.ihs.ac.at

ZVR: 066207973

Die Publikation wurde sorgfältig erstellt und kontrolliert. Dennoch erfolgen alle Inhalte ohne Gewähr. Jegliche Haftung der Mitwirkenden oder des IHS aus dem Inhalt dieses Werks ist ausgeschlossen.

Zusammenfassung

Die Begleitforschung der beiden Ausschreibungsrunden des Umsetzungsprogramms *Patient and Public Involvement and Engagement (PPIE)* zielt darauf ab die Projekte der ersten und zweiten Pilotausschreibung sowie die vom PPIE-Team angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten zu evaluieren, um wichtige Lernerfahrungen für künftige Ausschreibungen ziehen zu können. Die Begleitforschung, die auch die ungeplante dritte PPIE-Ausschreibung in Ansätzen berücksichtigt, zeigt dabei auf, welchen Umfang, welche Tiefe und welche Qualität die Einbindung der Citizens (in diesem Bericht auch für involvierte Patient:innen verwendet) in die Projekte haben und welchen wissenschaftlichen, sozialen und demokratischen Mehrwert für unterschiedliche Zielgruppen generiert werden konnte. Darüber hinaus lassen die im Zuge der Begleitforschung erhobenen Daten Rückschlüsse zu, wie die Unterstützungsangebote des PPIE-Teams angenommen wurden und welche Schritte zur Sicherstellung von mittel- und langfristigen Impacts der PPIE-Projekte notwendig sind.

Für die Begleitforschung der beiden Pilotausschreibungen wurde ein Mix aus unterschiedlichen Methoden wie qualitative Interviews, Fokusgruppen, schriftliche Befragung, teilnehmende Beobachtung, etc. angewendet.

Der Bericht schließt mit einer Reihe von Empfehlungen für zukünftige Projektausschreibungen ab, in denen Citizen Science umgesetzt werden soll.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	5
1 Einleitung	6
2 PPIE-Kriterienkatalog	7
3 Forschungsdesign und Methoden	7
3.1 Befragung per Mail	8
3.2 Fokusgruppen	9
3.3 Methodologie der Beobachtungen.....	12
3.4 Qualitative Interviews.....	13
4 Ergebnisse der E-Mail-Befragung.....	16
4.1 Motivation für die Projekteinreichung bei der zweiten PPIE-Ausschreibung.....	16
4.2 Erfahrungen bei der Projekteinreichung	17
4.3 Erwartete Ergebnisse der PPIE-Projekte.....	17
4.4 Einbinden von Citizens.....	18
4.5 Erfahrungen mit den Angeboten des OIS-Centers.....	19
4.6 Verbesserungsbedarf des PPIE-Förderprogramms aus der Sicht der PPIE-Projektleitungen	19
5 Ergebnisse der Fokusgruppen.....	20
5.1 Fokusgruppe mit Projektmitarbeitenden	20
5.2 Fokusgruppe mit Citizens.....	22
6 Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtungen.....	24
6.1 Kick-Off Veranstaltung der PPIE-Projekte aus der zweiten Ausschreibungsrunde.....	24
6.2 Begleitangebote.....	25
6.2.1 OIS zum Netzwerktreffen (01.03.2023).....	26
6.2.2 Webinare.....	27
7 Qualitative Interviews.....	29
7.1 Qualitatives Interview mit OIS zum Forum Verantwortliche	30
7.2 Qualitatives Interview mit PPIE-Programmmanager	32
8 Empfehlungen.....	38
9 Literaturverzeichnis	41

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1 Fragebogen per Mail für Projektinvolvierte	9
Abbildung 2 Fragebogen Fokusgruppe Projektmitarbeitende	10
Abbildung 3 Fragebogen Fokusgruppe Citizens.....	12
Abbildung 4 Beobachtungsprotokoll	13
Abbildung 5 Leitfaden für das qualitative Interview mit der OIS zum Forum Verantwortlichen .	14
Abbildung 6 Leitfaden für das qualitative Interview mit der OIS zum Forum Verantwortlichen .	16
Tabelle 1 Übersicht beobachtete OIS-Begleitangebote.....	26

1 Einleitung

Die Idee für das Patient and Public Engagement and Involvement Programm (PPIE) entstand aus den Erfahrungen des Open Innovation in Science Centers (OIS) der Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG), die aufzeigten, dass es mehr und aktivere Formate in der Forschung braucht und vor allem eine finanzielle Unterstützung für mehr Bürger:innenbeteiligung. Die Finanzierung für das Programm lief über einen Antrag an die Nationalstiftung (wie bei der LBG üblich). Im Antrag waren bereits die grundlegenden Förderkriterien, der Förderrahmen gesamt (1,2 Mio. €) und für die einzelnen Projekte (ca. 60.000 €) festgelegt, sowie die Beschreibung der Unterstützungsprogramme und die Festlegung einer Evaluierung (Evaluierungen werden von der Nationalbank gefordert). Für die Evaluierung des nationalen PPIE-Programms (in Folge Begleitforschung) ist das IHS verantwortlich. Die Begleitforschung erfolgt über den Großteil der Programmlaufzeit beider Ausschreibungen und vergleicht insbesondere die Umsetzung der Projekte aus der ersten Ausschreibung mit jenen der zweiten Ausschreibung. Dieser Bericht ist der Endbericht und umfasst primär die Aktivitäten im Zeitraum April 2022 bis April 2023 (betrifft die Projekte der zweiten PPIE-Ausschreibungsrunde sowie die Anbahnung der ungeplanten dritten PPIE-Ausschreibung, die mit dem nichtvergebenen Fördergeld von PPIE und zusätzlicher finanzieller Unterstützung der LBG mit Dezember 2022 startete). Wo möglich, werden Vergleiche zu den Projekten der ersten Ausschreibungsrunde gezogen, wodurch der vorliegende Bericht ebenso die Zeit Oktober 2020 bis März 2022 berücksichtigt.

Im vorliegenden Endbericht werden zentrale Ergebnisse der Begleitforschung dargestellt und Empfehlungen für zukünftig ähnliche Förderprogramme abgeleitet. Schwerpunkt dieses Berichts sind die Ergebnisse der E-Mail-Befragung, welche an die Projektverantwortlichen der zweiten geförderten PPIE-Ausschreibungsrunde gesendet wurde, der beiden Fokusgruppen (eine mit Projektinvolvierten und eine mit Citizens), die Evaluierung von einzelnen Unterstützungsangeboten und Ergebnisse von zwei qualitativen Interviews. Als Basis für die Begleitforschung dient der Kriterienkatalog (D1), um Themen wie Projektmanagement, Einbindung von Citizens und Impact zu adressieren. Wie dieser entstanden ist, wird in Kapitel 2 kurz beschrieben, bevor dann in Kapitel 3 das Forschungsdesign und die angewendeten Methoden vorgestellt werden. Kapitel 4 gibt einen Überblick über die Ergebnisse der E-Mail-Befragung, Kapitel 5 beschreibt dieser der Fokusgruppen. In Kapitel 6 werden die wichtigsten Ergebnisse der Beobachtungen zusammengefasst, die während der teilnehmend beobachteten PPIE Unterstützungsangeboten gemacht wurden. Kapitel 7 beschreibt relevante Ergebnisse der beiden qualitativen Interviews, die in der zweiten Hälfte der PPIE-Begleitforschung durchgeführt wurden (mit der Organisatorin des OIS zum Forums sowie mit der

Projektleitung). Die Empfehlungen für künftig ähnliche Förderprogramme werden in Kapitel 8 dargestellt.

2 PPIE-Kriterienkatalog

Die Erstellung des Kriterienkatalogs war der erste wichtige Schritt in der Begleitforschung und kann als Prozess verstanden werden, der mehrere Phasen durchlaufen hat. Zunächst hat das PPIE-Begleitforschungsteam basierend auf der Ausschreibung sowie den geäußerten Vorstellungen und Schwerpunkten des PPIE-Teams einen Erstentwurf des Kataloges entwickelt. Dieser wurde dann in einer zweiten Phase mit dem PPIE-Team diskutiert und inhaltlich ergänzt. Um die Sicht von Citizens auch im Kriterienkatalog gut abzubilden, wurde in der dritten Phase ein Onlineworkshop, durchgeführt, bei dem die Teilnehmenden (Citizens, die bereits in der Entstehungsphase von PPIE mitwirkten) eingeladen wurden, Kriterien, die für sie relevant für die Begleitforschung sind, zu definieren. Die Ergebnisse wurden aufgearbeitet, in Kriterien übersetzt und sind in die Weiterentwicklung des Kriterienkatalogs eingeflossen. Vor der Finalisierung des Kriterienkatalogs fand in der vierten Phase ein Treffen mit dem OIS-Team der LBG statt, bei dem die entwickelten Kriterien auch in Bezug auf die OIS-Wirkungslogik abgestimmt wurden. Der Kriterienkatalog wurde im Juni 2021 finalisiert und dient als Grundlage für die gesamte PPIE-Begleitforschung.

3 Forschungsdesign und Methoden

In diesem Kapitel werden die zentralen Erhebungsmethoden der PPIE-Begleitforschung umrissen. Alle Teilnehmenden der Forschung haben vorab eine Einverständniserklärung zur Datenverwendung per E-Mail erhalten und diese entweder unterzeichnet retourniert, oder die Zustimmung im Rahmen der Erhebungen mündlich ausgesprochen, welche vom Begleitforschungsteam zu Dokumentationszwecken aufgezeichnet wurde. Die Erhobenen Daten wurden nach Techniken der qualitativen Inhaltsanalyse analysiert, wobei deduktive Kategorien (basierend auf den Erhebungsinstrumenten und dem D.1: Kriterienkatalog) durch induktive (aus dem Material entwickelte) Kategorien ergänzt wurden.

3.1 Befragung per Mail

Wie bereits in der ersten Berichtsperiode, wurde auch in der zweiten Berichtsperiode eine Befragung per E-Mail mit Projektinvolvierten durchgeführt, um ein möglichst umfassendes Bild über die PPIE-Projekte der zweiten Ausschreibung zu erhalten. Die Befragung mit qualitativen Fragen wurde im November 2022 an alle Projektleitungen versendet. Dabei wurde das Ziel der Begleitforschung kommuniziert, mehr über die Projekte und ihre Arbeit zu erfahren, um Wissen für die Förderschiene aufzubauen. Die Projektleitungen wurden eingeladen diesen auszufüllen und gegebenenfalls auch an andere Projektmitarbeitende weiterzuleiten. Der Fragebogen setzt sich aus offen formulierten Fragen zusammen, um möglichst erzählgenerierend zu wirken. Es wurde auch kommuniziert, dass Ergebnisse der Umfrage in den Endbericht fließen. Mitarbeiter:innen aller neun Projekten haben die Fragen beantwortet und an das PPIE-Begleitforschungsteam retourniert. Die Fragen wurden auf Basis des Kriterienkatalogs (D.1) der Begleitforschung erstellt und werden im Folgenden dargestellt:

Sie haben sich im Herbst 2021 erfolgreich auf die zweite Ausschreibung des PPIE-Förderprogramms beworben, um PatientInnen- und Bürger:innenbeteiligung (im Weiteren „Citizens“) in Ihrem Projekt umzusetzen. Wir würden gerne erfahren, warum Sie bei dem Call eingereicht haben und welche bisherigen Erfahrungen Sie bislang gemacht haben.

- 1) *Was war Ihre Motivation bei der PPI-Ausschreibung einzureichen und was wurde dadurch ermöglicht?*

Uns interessiert, welche Erfahrungen Sie bei der Projekteinreichung gemacht haben und wo Sie Änderungsbedarf sehen. Bitte beschreiben Sie ihre Erfahrungen beim Einreichen des Projekts (falls sie beteiligt waren)!

- 2) *Welche Ergebnisse erwarten Sie konkret von Ihrer Forschung? Wer wird was als Ergebnis Ihres Forschungsprojekts anders machen (z.B. Veränderung im Verhalten, Wissen, Fähigkeiten, usw.) und warum?*
- 3) *Wie schätzen Sie aus heutiger Sicht die Einbindung von "Citizens" in Ihrem Projekt ein: Was hat gut funktioniert, was weniger gut?*
- 4) *Welchen konkreten Einfluss haben die "Citizens" auf Ihr Projekt, was hat sich durch ihr Einbinden verändert?*
- 5) *Stellen Sie sich vor, Sie haben Ihr Projekt vor einem halben Jahr abgeschlossen. Woran erkennen Sie, dass Ihr Projekt einen Nutzen für die Gesellschaft erzielt?*

Das OIS bietet mit Bezug auf das PPIE-Förderprogramm eine Reihe von Unterstützungs- und Beratungsangeboten wie ein individuelle Beratungsgespräch, Netzwerkworkshops, Ideenworkshops, Expter:innen-Workshops, oder Online-Webinare.

- 6) *Bitte schildern Sie uns Ihre Erfahrungen mit diesen Angeboten des OIC und erläutern Sie, was dabei hilfreich war und was weniger hilfreich.*
- 7) *Falls Sie an einzelnen Angeboten nicht teilgenommen haben: Bitte beschreiben Sie, welche das waren und aus welchen Gründen Sie nicht teilgenommen bzw. diese nicht in Anspruch genommen haben?*
- 8) *Gibt es aus Ihrer Sicht Möglichkeiten oder Ideen, wie Fördermaßnahmen wie PPIE, welche die Einbindung von „Citizens“ fördern, die Projekte noch besser unterstützen können?*

Abbildung 1 Fragebogen per Mail für Projektinvolvierte

3.2 Fokusgruppen

Aufbauend auf den Ergebnissen der E-Mail-Befragung, wurden im Februar 2023 zwei Fokusgruppen durchgeführt – eine mit Projektmitarbeitenden sowie eine mit Citizens (hier: Patient:innen). Die Entscheidung diese beiden Gruppen getrennt diskutieren zu lassen, wurde in Bezug auf Annahmen der rekonstruktiven Sozialforschung getroffen, welche homogene Gruppen bevorzugen, um kulturell geteilte Sinnwelten besser erforschbar zu machen (Bohnsack 2010). Diese Vorgehensweise wurde bereits während der ersten Periode (Evaluierung der PPIE-Projekte gefördert durch die erste PPIE-Ausschreibung) gewählt.

Insgesamt haben vier Personen aus vier unterschiedlichen PPIE-Projekten an der Fokusgruppe für Projektmitarbeitende teilgenommen – zwei Teilnehmende waren weiblich und zwei männlich. Aufbauend auf den bisherigen Ergebnissen fokussierten die Fragen vorrangig die Partizipationsprozesse („Involvement and Engagement“), die Rolle der Unterstützungsangebote der LBG, sowie Fragen zum Impact. Basierend auf diesen Grundlagen wurde folgender Leitfaden für Projektmitarbeitende entworfen:

Informationen zur Begleitforschung

Die Begleitforschung reflektiert vorrangig

- a) das PPIE-Förderprogramm und die damit verknüpften Angebote,
- b) das Einbinden der Citizens,
- c) sowie den Impact der Projekte und des Programms generell.

Einführung in zentrale Ergebnisse aus der E-Mail-Befragung

Fragenkomplex

Im Rahmen unserer Begleitforschung haben wir einerseits viele positive Erfahrungen mit PPIE (i.e. Engagement) in den Projekten dokumentiert (z.B. zielgruppenorientierte Forschung), aber es haben sich aber auch Herausforderungen gezeigt (z.B. Zeitaufwand, Einbinden der Citizens).

- Wie sind Sie in ihren Projekten mit solchen Herausforderungen der partizipativen Forschung umgegangen?
 - Wie können Forschende bei PPIE-Projekten unterstützt werden, um mit diesen spezifischen Herausforderungen besser umgehen zu können?
 - Welche Rolle kann die Gestaltung des Förderprogramms bzw. die Unterstützungsangebote einnehmen?

Das Einbinden von Citizens ist ein zentrales Element der PPIE-Projekte und im Rahmen der Projekte wurden Citizens in unterschiedliche Aktivitäten eingebunden

- Was waren aus ihrer Sicht die wichtigsten Erfahrungen, die Sie beim Einbinden der Citizens gemacht haben ("learnings")?
 - Wie kann das Einbinden von Citizens in PPIE-Projekte möglichst "gut" und nachhaltig gestaltet werden?
 - Wie können Citizens unterstützt werden?
 - Wie können möglichst unterschiedliche Stakeholder/Citizens für Projekte gewonnen werden?
- Welche Rolle kann die Gestaltung des Förderprogramms bzw. die Unterstützungsangebote einnehmen?

In der Begleitforschung sehen wir einen hohen Anspruch für breiteren Impact der Projekte - auch auf weitere Institutionen und Felder

- Wie können PPIE-Projekte ihren Impact sicherstellen bzw. erhöhen?
- Welche Rolle kann die Gestaltung des Förderprogramms bzw. die Unterstützungsangebote einnehmen?

Abbildung 2 Fragebogen Fokusgruppe Projektmitarbeitende

Bei der Fokusgruppe mit Citizens nahmen sechs Personen teil. Davon waren zwei weiblich und vier männlich. Die sechs Teilnehmenden waren aus insgesamt fünf unterschiedlichen PPIE-Projekten. Eine weitere männliche Person hat noch im Anschluss an die Diskussionsrunde Anmerkungen zu ihren Erfahrungen gegeben. Der Ablauf war wie folgt gestaltet:

Intro Begleitforschung

Die Begleitforschung reflektiert vorrangig a) das PPIE-Förderprogramm und die damit verknüpften Angebote, b) das Einbinden von Citizens, c) sowie den Impact der Projekte und des Programms generell.

Fragenkomplex

Uns interessiert nun vor allem auch die Sicht von Ihnen! Die Kooperation von Forschenden und Citizens ist zentrales Element der PPIE-Projekte und im Rahmen der Projekte wurden Sie in unterschiedliche Aktivitäten eingebunden

- Was war Ihre Rolle im PPIE-Projekt?
- Was hat Ihnen bei der Zusammenarbeit in Ihrem PPIE-Projekt am besten gefallen?
Was hat Ihnen weniger gut gefallen?
- Was waren aus ihrer Sicht die wichtigsten Erfahrungen, die Sie beim Zusammenarbeiten in den Projekten gemacht haben?
- Wie kann Zusammenarbeit in PPIE-Projekten möglichst "gut" und nachhaltig gestaltet werden?
 - Wie können möglichst unterschiedliche Personen für Projekte gewonnen werden?
 - Welche Rolle kann die Gestaltung des Förderprogramms bzw. die Unterstützungsangebote einnehmen, um die Zusammenarbeit gut zu unterstützen?
 - Welche Rolle können Forschende dabei haben?

Im Rahmen unserer Begleitforschung haben wir einerseits viele positive Erfahrungen mit PPIE (i.e. Engagement) in den Projekten dokumentiert (z.B. zielgruppenorientierte Forschung), zugleich haben sich aber auch eine Reihe an Herausforderungen von PPIE gezeigt (z.B. Zeitaufwand).

- Wie sind Sie in ihren Projekten mit Herausforderungen oder Schwierigkeiten umgegangen? Bitte erzählen Sie!
- Was kann helfen solche Herausforderungen oder Schwierigkeiten besser zu meistern?
 - Welche Rolle kann die Gestaltung des Förderprogramms bzw. die Unterstützungsangebote einnehmen?
 - Wie können Forschende bei PPIE-Projekten unterstützt werden, um mit diesen spezifischen Herausforderungen besser umgehen zu können?

In der Begleitforschung sehen wir einen hohen Anspruch für breiteren Impact der Projekte. Es geht darum Einfluss zu haben und Veränderungen zu bewirken - auch auf weitere Institutionen und Felder.

- Welche Veränderungen und welchen weiteren Einfluss Ihrer Projekte konnten Sie beobachten?
- Welche weiteren Impacts würden Sie sich wünschen?
- Wie können PPIE-Projekte ihren Impact sicherstellen bzw. erhöhen?
 - Welche Rolle kann die Gestaltung des Förderprogramms bzw. die Unterstützungsangebote einnehmen?
 - Rolle der Forschenden

Abbildung 3 Fragebogen Fokusgruppe Citizens

3.3 Methodologie der Beobachtungen

Für die Beobachtung der Kick-Off Veranstaltung der zweiten PPIE-Projekte und der unterschiedlichen Begleitangebote wurde Seitens des Begleitforschungsteams bereits in der ersten Berichtsperiode eine Vorlage entwickelt, die auch im Zuge der zweiten Berichtsperiode verwendet wurde. Entlang dieser Vorlage protokollieren die Mitarbeiter:innen des Begleitforschungsteams nicht nur stichwortartig inhaltlich Relevantes, sondern insbesondere Beobachtungen, welche die Moderation, die angewendeten Methoden sowie die Interaktion zwischen den Teilnehmenden betreffen. Darüber hinaus wurden Einschätzungen und Observierungen der Atmosphäre niedergeschrieben und die Rolle der Evaluation bzw. einen möglichen Einfluss auf das Begleitangebot bzw. dessen Teilnehmer:innen reflektiert.

Allgemeine Merkmale	
Datum: _____	Titel: _____
Nummer: _____	Moderation: _____
Teilnehmende	
Anzahl: _____	Geschlecht: _____
Merkmale/Rollen: _____	
Inhaltliche Aspekte	

<p>Behandelte Themen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Was war das Ziel des Events? ▪ Wie wurden Ziele kommuniziert? ▪ Aus Sicht der Evaluation: wurde(n) Ziel(e) erreicht?
<p>Moderation:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Wird allen aufgebrachten Aspekten ausreichend Zeit gegeben? ▪ Wie können sich Teilnehmende äußern? ▪ Moderationsstil – Art der Diskussion
<p>Methoden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Welche Methoden/Tools wurden verwendet? ▪ Hat technisch alles funktioniert oder gab es Probleme?
<p>Interaktion & Fragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Worauf beziehen sich Fragen oder Kommentare (Themen, Unklarheiten, etc.)? ▪ Wie wird mit Unklarheiten oder Problemen umgegangen? ▪ Welche Fragen können gelöst werden – welche nicht? (Warum?)
<p>Atmosphärische Einschätzung:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Wie ist die Stimmung in der Diskussion gegenüber dem Programm/Event/etc.? ▪ Wie ist der Stil des Austauschs (lebhaft, zögernd, bestimmt, etc.)?
<p>Rolle der Evaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Selbstreflexion unserer Rolle im Event und das Bewusstsein der Teilnehmenden über die Präsenz der/des Begleitforscherin/Begleitforschers.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sonstige Anmerkungen

Abbildung 4 Beobachtungsprotokoll

3.4 Qualitative Interviews

Die qualitativen leitfadenorientierten Interviews in der zweiten Berichtsperiode wurden zum einen mit der Verantwortlichen des OIS zum Forums und zum anderen mit dem PPIE-Programmmanager geführt. Die Befragten stimmte der Einverständniserklärung zu, bevor die Gespräche aufgezeichnet wurden. Die Inhalte der Interviews wurden inhaltlich analysiert und die so gewonnenen Ergebnisse zusammengefasst.

Einleitung

- Kannst du dich kurz vorstellen?
- Was ist deine Rolle in Bezug auf PPIE?

OIS zum Forum im Oktober 2022

- Was war das Ziel des OIS zum Forums?
- Zielgruppe/Teilnehmer:innen
 - Wer war die Zielgruppe des OIS zum Forums?
 - Welche Personen wurden eingeladen?
 - Welche haben teilgenommen?
 - Wie viele Teilnehmer:innen waren da?

Insgesamt waren 7 PPIE-Projekte der 1. Ausschreibung und 8 PPIE-Projekte der 2. Ausschreibung vertreten.

- Warum war es für das OIS zum Forum wichtig, dass diese Projekte bei dem Forum präsentiert werden?
- Wer der Projektinvolvierten war anwesend (Koordination, Projektteam, Citizens, etc.)?
- Wie wurden die Projekte vorgestellt? In welchem Setting?
- Hast du Unterschiede zwischen den Projekten der 1. und der 2. Ausschreibungsrunde wahrgenommen (abgesehen vom Projektstand)?
- Inwiefern glaubst du war es für die Projektvertreter:innen wichtig, bei dem OIS zum Forum anwesend zu sein?

Take-aways

- Was sind für dich die wichtigsten Ergebnisse / Take-aways vom OIS zum Forum?
- Bist du mit dem OIS zum Forum zufrieden, so wie es war?
- Was würdest du beim nächsten Mal anders machen? Warum?

Sonstiges

- Gibt es sonst noch etwas, was du im Zusammenhang mit dem OIS zum Forum noch sagen möchtest?

Abbildung 5 Leitfaden für das qualitative Interview mit der OIS zum Forum Verantwortlichen

Einleitung

- Was ist deine Rolle in Bezug auf PPIE?

Entwicklung des Programms

- Was sind die Ziele von PPIE? Wie haben sich die Ziele der zweiten Ausschreibungsrunde im Vergleich zur ersten verändert?
- Wie wurden diese Ziele umgesetzt?

Auswahl der Projekte / Evaluation

- Warst du zufrieden mit den Projekten, die bei der zweiten PPIE-Ausschreibungsrunde eingereicht wurden? Haben die eingereichten Projekte deinen/euren Vorstellungen entsprochen?
 - Wenn ja / nein, warum /nicht?
- Bist du mit den geförderten Projekten zufrieden? Entsprechen die geförderten Projekte deinen Vorstellungen?
 - Wenn ja / nein, warum /nicht?
- Wer war in die Entscheidung über die Projekte der zweiten Ausschreibungsrunde mit eingebunden?
- Was sind Erfahrungen mit dem Evaluationsprozess?
 - Was war im Evaluationsprozess gut/weniger gut?
 - Wo sind Schwierigkeiten entstanden?

Impact Assessment

- Gibt es eine Evaluierung und ein Monitoring über die fortdauernde Relevanz und Effektivität des Programms?
 - Welche Informationen werden in dieser Hinsicht als relevant gesehen?
 - Welche Informationen würden eure Arbeit diesbezüglich unterstützen?

Unterstützungsprogramme

- Welche Rolle spielen die PPIE-Unterstützungsangebote?
- Wie wurden die Unterstützungsangebote für die zweite PPIE-Ausschreibungsrunde definiert und geplant?
- Gab es in der Planung Partizipation von Stakeholdern?
- An wen sind die Unterstützungsangebote gerichtet?
- Sind diese prinzipiell partizipativ aufgesetzt?

Nach Ende der 2. PPIE-Ausschreibungsrunde

- Was passiert nach der 2. PPIE-Ausschreibungsrunde?
- Was wünschst du dir für die Zukunft in Sachen PPIE?

Sonstiges

Gibt es sonst noch etwas, was du im Zusammenhang mit PPIE noch sagen möchtest?

Abbildung 6 Leitfaden für das qualitative Interview mit der OIS zum Forum Verantwortlichen

4 Ergebnisse der E-Mail-Befragung

Im Rahmen der Befragung per E-Mail konnten Rückmeldungen aus allen neun PPIE-Projekten der zweiten Ausschreibungsrunde berücksichtigt werden. Acht Personen, die den Fragebogen ausgefüllt und retourniert haben waren Projektleitungen, eine bezeichnete sich als Co-Koordinatorin und Mitarbeiterin. Generell gibt es eine durchwegs positive Grundstimmung zu den Projekten und PPIE als Methode. Engagement der Patient:innen und Stakeholder wird als wichtig gesehen und beeinflusst positiv die Projektergebnisse. Zugleich wurden aber auch unterschiedliche Herausforderungen und Grenzen aufgezeigt.

4.1 Motivation für die Projekteinreichung bei der zweiten PPIE-Ausschreibung

Bezüglich der Motivation zur Einreichung eines PPIE-Projekts geben die Antworten Hinweise darauf, dass zwischen drei wesentlichen Motivationsfaktoren unterschieden werden kann. Einerseits haben Forscher:innen ein Projekt bei der zweiten PPIE-Ausschreibung eingereicht, weil sie bereits durch die erste PPIE-Ausschreibung oder mit Hilfe einer anderen Förderung ein Projekt umgesetzt haben und nun im Zuge des PPIE-Projekts (zweite Ausschreibung) auf den Ergebnisse aufbauen wollen (Projekt A, C und I). Andererseits wurden PPIE-Projekte eingereicht, weil Forschende betroffene Patient:innengruppen durch die PPIE-Projekte (stärker) empowern wollen (Projekt D, H und G). Letztlich gab es Einreicher:innen, die für die Umsetzung ihres Projektvorhabens die Notwendigkeit eines „holistischen Ansatzes“ gesehen haben, der mittels PPIE verwirklicht werden kann (Projekt B, E, F und G).

4.2 Erfahrungen bei der Projekteinreichung

Die Erfahrungen während der Einreichphase wurden von den Projektkoordinator:innen als positiv beschrieben (Projekt C und B), unter anderem, da die Unterstützung durch das PPIE-Team als ausreichend und niederschwellig erlebt wurde (Projekt F und G). Insbesondere die Beratungsgespräche wurden von den Befragten sehr positiv hervorgehoben (Projekt A, D und E). Eine Person betonte, dass es ihrer Ansicht nach sehr wichtig war, dass die Citizens bereits bei der Antragsphase eingebunden waren, da sie so die Projektrichtung mitbestimmen konnten (Projekt C). Bezüglich des Kurzvideos, das für die Projekteinreichungen der zweiten PPIE-Ausschreibung verpflichtend war, wurde von einer Person rückgemeldet, dass sie das als sehr hilfreich erlebt hat, weil dadurch die Betroffenen (Citizens) bereits von Anfang an gut in die Projektentwicklung eingebunden werden könnten (Projekt A). Unterschiedliche Sichtweisen wurden zu den OIS Reflexionstools genannt: Forscher:innen eines Projekt (D) haben die OIS Reflexionstools (wie die Interviewleitfäden) zum Teil als sehr aufwendig erlebt, insbesondere für Patient:innen, was als ein Widerspruch zur Grundidee des Förderprogramms gesehen wurde. In einem anderen Projekt (F) wurden die Vorlagen wiederum als sehr hilfreich beschrieben.

4.3 Erwartete Ergebnisse der PPIE-Projekte

Die Projektkoordinator:innen haben einerseits Erwartungen an die jeweiligen Projektergebnisse und andererseits in Bezug auf die zunehmende Wertschätzung gegenüber und Ermächtigung (Empowerment) von Citizens (Projekt A, E, F, G und H). Darüber hinaus erhoffen sich Forscher:innen durch die Zusammenarbeit mit Citizens nicht nur entsprechende Bewusstseinsbildung hinsichtlich der Einbindung von Citizens (Projekt E und G), sondern auch neue Sichtweisen für ihre Forschungsinteressen, die in gemeinsamen Publikationen festgehalten werden sollen (Projekt D und G).

Inhaltlich erwartet sich beispielsweise Involvierte in Projekt C mehr Bewusstsein für den Bereich Autismus und die Möglichkeit der Vernetzung von Interessierten, aber auch die Verbesserung der Situation Betroffener in verschiedenen Lebenssituationen wie bei Behördenwegen, im Gesundheitssystem, im Bereich Bildung, beim Einkaufen, etc.

Mitarbeiter:innen von Projekt B zielen auf die Entwicklung eines Konzepts für die Transitionspsychiatrie ab und möchten Forschungsfragen erarbeiten, die für Stakeholder wichtig sind.

Durch die Umsetzung von Projekt G wird sich eine Veränderung in der klinischen Betreuung von Patient:innen im psychiatrischen ambulanten und stationären Setting erwartet.

Mitwirkenden des PPIE-Projekts E streben die Entwicklung von Tools für beteiligte Berufsgruppen zur Evaluierung ihrer Handlungen durch die Einbeziehung von Patient:innen an.

In Projekt A will man bis Projektende ein Krisenmonitoring gemeinsam mit Citizens entwickelt haben.

Mitarbeitende in Projekt F erhoffen sich durch die Implementierung ihres Projekts die Schaffung eines weitreichenden Bewusstseins für die Einbindung eines Patient:innenbeirats in Projekte, der sich mit Patient:innen-Fragen beschäftigt.

4.4 Einbinden von Citizens

Sehr hilfreich wurde die Einbindung bzw. Rekrutierung über die Patient:innenorganisationen erlebt (Projekt D und H). Die Projektleitung von Projekt F beschreibt die Rekrutierung zwar als prinzipiell gelungen, aber die Zusammensetzung der Personen war hinsichtlich Bildung, kulturellem Hintergrund, Sprache, Wohnort, etc. nicht sehr diverser (Projekt F). In Projekt I werden die Patient:innen-Expert:innen als hochprofessionell beschrieben, die Expertise der individuellen Patient:innen und wie sie sich in das Projekt einbringen können, ist jedoch für die Projektleitung zum Teil unklar.

Für einzelne Projekte (E) war nicht nur Rekrutierung schwieriger als gedacht, sondern auch das kontinuierliche Inkontaktbleiben mit den Citizens (Projekt E und G).

Generell hat die Einbindung der Citizens aus der Sicht vieler PPIE-Projektinvolvierten gut funktioniert. Citizens werden von den Befragten als sehr motiviert beschrieben, am Projekt mitzuwirken (Projekt B, C, D, F, G und H). Sie treffen wesentliche inhaltliche Entscheidungen (Projekt C) und sind auch an der Projektkoordination beteiligt (Projekt A und B), damit die Forscher:innen von ihnen lernen können, auf was in der Zusammenarbeit besonders geachtet werden muss (beispielsweise ausreichend Zeit für Prozesse oder die Verwendung einfacher Sprache). Darüber hinaus ist die Zusammenarbeit ausschlaggebend, um eigene Annahmen im Forschungsprozess gegenüber Citizens kritisch zu hinterfragen und neue Ansichten und neues Wissen zu generieren (Projekt A, B, G und I). Dies geschieht insbesondere durch die Praxisperspektive, die sie in das Projekt einbringen und durch ihr Feedback zu angedachten Strategien, Methoden, etc. (Projekt D, E und H).

In den Projekten F, G und H wird besonders viel Wert auf die ko-kreative Erarbeitung von Projektinhalten und auf die gemeinsame Gestaltung und Umsetzung von Disseminationsaktivitäten gelegt (Homepage, Logo, Social Media Account, Publikation, etc.).

Im Projekte A hat zum Zeitpunkt der E-Mail-Befragung die Einbindungsphase erst begonnen. Aus diesem Grund konnte die Projektleitung noch keine Angaben zur Einbindung der Citizens machen. Projekt H war zum Erhebungszeitpunkt in der Vorbereitung der Rekrutierung und wartete auf das notwendige noch ausstehende Ethikvotum.

4.5 Erfahrungen mit den Angeboten des OIS-Centers

Die meisten Projektinvolvierten fanden das umfangreiche Unterstützungsangebot vom OIC-Center sehr gut und hilfreich, allerdings waren es nach Aussagen der Befragten bislang so viele Veranstaltungen, so dass nicht alle besucht werden konnten (Projekt H). Nicht nur das persönliche Beratungsgespräch wurde positiv hervorgehoben (Projekt D, F und I), sondern auch die gute Erreichbarkeit des PPIE-Teams bei Fragen (Projekt F), sowie die Webinare und Netzwerktreffen hinsichtlich inhaltlicher Gestaltung, anwesenden Expert:innen und Umsetzung (Projekt A, B, E, F, H und I). Insbesondere die Organisation und inhaltliche Gestaltung des OIS zum Forum, das von Befragten besucht wurde, hat den Projektinvolvierten gefallen (Projekt C). Kritik gab es dahingehend, dass bei dieser Veranstaltung nicht durchgehend gegendert wurde und Citizens meistens als „Patient:innen“ bezeichnet wurden, was wiederum als hierarchisches Gefälle erlebt wurde. Für das künftige OIS zum Forum im Herbst 2023 wurde die ausnahmslose Verwendung einfacher Sprache empfohlen (Projekt A).

Die Projektleitung aus dem Projekt H hat in ihren Antworten betont, dass Unterlagen wie die Honorarliste für Teilnehmer:innen nicht nur für die Umsetzung des geförderten PPIE Projekts, sondern auch für andere Vorhaben als sehr wertvoll erachtet werden.

Kritik gab es zum einen bezüglich der OIS-Reflexionstools, die aus der Sicht einzelner Befragten (Projekt D) insbesondere für Patient:innen zu lang gestaltet sind. Zum anderen wurde in den Antworten erwähnt, dass die Zuständigkeiten an der LBG für Werkverträge und Auszahlungen an die Ko-Forschenden für die Projektleitungen zum Teil nicht klar war (Projekt G).

4.6 Verbesserungsbedarf des PPIE-Förderprogramms aus der Sicht der PPIE-Projektleitungen

Grundsätzlich waren die befragten PPIE-Projektkoordinator:innen sehr zufrieden mit dem PPIE-Förderprogramm und mit den angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten (Projekt A, C und E).

Verbesserungsbedarf wurde hinsichtlich Vernetzungsmöglichkeiten genannt. Als Vorschlag wurde die Erstellung einer Datenbank mit an Forschungsteilnahme

interessierten Citizens genannt und das Zurverfügungstellen von Netzwerken in verschiedenen Bereichen und Altersstufen, was nach Ansicht der Befragten zu einem Multiplikatoreffekt führen würde (Projekt B und F).

Thematisiert wurde auch die Finanzierung von Forscher:innen: auch wenn PPIE-Projektleitungen die finanzielle Unterstützung von Citizens toll finden, betonen die Befragten in ihren Antworten, dass Forschende entsprechende Drittmittel benötigen. Bei der Umsetzung der PPIE-Projekten konnten Forscher:innen nur aufgrund einer Querfinanzierung mitarbeiten. Entsprechend empfehlen die PPIE-Projektkoordinator:innen auch eine Finanzierung der beteiligten Forschenden über das PPIE-Programm (Projekt D und H)

Nachdem das OIS zum Forum von den PPIE-Projektbeteiligten besonders positiv erlebt wurde, wünschen sie sich mehr Angebote dieser Art (Projekt F).

Mit Hilfe von PPIE erhoffen sich die Befragten mehr Bewusstsein für Partizipation in der Gesellschaft allgemein und insbesondere im Gesundheitssystem, das als ein sehr hierarchisches System beschrieben wird (Projekt H).

5 Ergebnisse der Fokusgruppen

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse der beiden Fokusgruppe mit den Projekten der zweiten PPIE-Ausschreibungsrunde aufgezeigt. Wie bereits angeführt, wurden Projektmitarbeitende und Citizens zu getrennten Diskussionsrunden eingeladen. Die Ergebnisse werden hier entsprechend separiert dargestellt.

5.1 Fokusgruppe mit Projektmitarbeitenden

Insgesamt haben vier Personen aus vier unterschiedlichen PPIE-Projekten der zweiten Ausschreibung an der Fokusgruppe für Projektmitarbeitende am 23. Februar 2023 teilgenommen – zwei Teilnehmende waren weiblich und zwei männlich. Folgende Themen wurden im Rahmen der Gruppe diskutiert:

Mehrere Teilnehmende berichteten von **strukturellen Herausforderungen bezüglich der Abrechnung** der Projekte. So konnten beispielsweise in einem Projekt Aufwandsentschädigungen für teilnehmende Citizens nicht ausbezahlt werden, da diese steuerrechtlich mit anderen Bezügen (z.B. Pensionsversicherung) in Konflikt stehen können. Dies ist vor allem bei Personen mit Beeinträchtigungen ein Problem, wenn diese spezifische staatliche Leistungen beziehen. Auch die Auszahlung durch Gutscheine ist juristisch umstritten. Der Wunsch der Projektleitungen ist es daher, dies bei

partizipativen Projekten vorab zu klären. Weitere Möglichkeiten, so ein/e Teilnehmer:in, umfassen Geschenke sowie freie Dienstverträge. In einem anderen Projekt wurde das Problem durch Werkverträge gelöst, was jedoch vorrangig für Personen mit Gewerbe möglich ist. Hier wurde die Unterstützung durch die LBG (durch die PPIE-Programmleitung) positiv hervorgehoben. Trotzdem wurde das Bedürfnis nach juristischer Beratung geäußert.

Die **Rekrutierung von Citizens** war eine weitere Herausforderung. So berichtete ein/e Teilnehmer:in, dass sich bereits die Kontaktfindung schwierig gestaltete und viel Zeit in Anspruch genommen hat.

Dass Forschende keine **Stunden über die Projekte abrechnen** können, wurde weitgehend als problematisch gesehen. So wurde diskutiert, dass dies Personen begünstigt, die eine grundfinanzierte Anstellung haben, während Personen, die sich über Projektstellen finanzieren, dies oft unbezahlt machen müssen („in ihrer Freizeit“). In mehreren Projekten haben Universitäten auf Gemeinkosten (Overheads) verzichtet, um Forschende so (zumindest teilweise) zu finanzieren.

Daran anknüpfend wurde auch **aktive Unterstützung durch die LBG und bereitgestellte Materialien** (z.B. Videos und Unterlagen) genannt, die Citizens zu partizipativen Prozessen informieren und so den Forschenden Arbeit abnehmen. Jedoch wurde auch angemerkt, dass diese Materialien nicht immer passend sind, da sich Projekte teils stark unterscheiden. Darüber hinaus wurde diskutiert, dass vor allem für Menschen mit Behinderungen teils spezifische Bedürfnisse vorhanden sind und Unterlagen oder vorabgeplante Prozesse dann nicht zielführend sein können.

Es hat sich auch gezeigt, dass einige Citizens **nicht gewohnt sind, in Gruppen zu arbeiten, was jedoch Teil der Forschungsprojekte ist**. Es hat teilweise gedauert herauszufinden, wie Projektarbeit funktioniert. Auch die Entwicklung der Gruppen und ihre Zusammenarbeit hat Zeit in Anspruch genommen - die Überschneidung und der Austausch zwischen den Projektinvolvierten wurde ebenso als zeitaufwendig beschrieben. Dies ist auch herausfordernd, da die Projekte relativ kurz sind, und auch die Citizens neben ihren alltäglichen Verpflichtungen nicht immer Zeit haben.

Ein weiteres Thema war die Frage, inwieweit die Forschenden **Struktur vorgeben und intervenieren** sollen, wenn Citizens die Forschung vorantreiben. So reflektierte ein/e Teilnehmer:in, dass es schwierig war damit umzugehen, wenn Citizens die Forschung in eine Richtung weiterentwickelten, die nicht mit den Projektzielen zu tun haben. Hier stellt sich die Frage, ob man dies laufen lässt oder Direktive gibt, da durch persönliche Interessen das Forschungsziel verloren gehen kann. Ein/e andere/r Teilnehmer:in sieht staken Einfluss der Forschenden („wir als Forschungsteam geben schon recht viel vor“) und somit auch ein Machtverhältnis. Daher stellen sich Fragen wie: Wie kann man die

Basis für ein Projekt schaffen (z.B. in der Antragsphase), ohne die inhaltliche Richtung bereits so stark vorzugeben, dass wenig Gestaltungsraum für Citizens vorhanden ist?

Bezüglich des **Impacts** der Projekte wurden Veranstaltungen der- und Austausch mit der LBG als hilfreich genannt, ohne dass dies genau expliziert wurde. Zudem betonte ein/e Teilnehmer:in den Impact innerhalb der Projekte, indem die Forschenden und Citizens lernen und etwas für die Communities entwickeln. Demnach wurde über die Arbeit in den Projekten das Bewusstsein für projektbezogene Themen (z.B. Inklusion) gestärkt, was auch zu einer diesbezüglichen Veränderung der teilnehmenden Personen geführt hat. Auch hier wurden mehr finanzielle Mittel als hilfreiche Unterstützungsmaßnahme gesehen.

Insgesamt wurde das **PPIE-Förderprogramm als positiv und wichtig** diskutiert, auch weil Aspekte wie Open Science & „participation“ in anderen Förderprogrammen oft zu kurz kommen. Die flexible Abrechnung und die Begleitangebote wurden ebenso positiv hervorgehoben.

5.2 Fokusgruppe mit Citizens

Bei der Fokusgruppe mit Citizens am 20. Februar 2023 nahmen insgesamt sechs Personen teil. Davon waren zwei weiblich und vier männlich. Die sechs Teilnehmenden waren aus insgesamt fünf unterschiedlichen PPIE-Projekten. Einige der Teilnehmenden haben eine körperliche oder geistige Behinderung. Eine weitere, siebte, männliche Person hat im Anschluss an die Diskussionsrunde Anmerkungen zu ihren Erfahrungen gegeben.

Zu Beginn wurde über die **Bezeichnung der Citizens** in den Projekten diskutiert. Ein/e Teilnehmer:in merkte an, dass Patient:in keine passende Zuschreibung sei, da diese Personen in den Projekten als Ansprechpersonen bzw. Expert:innen tätig sind. Die Teilnehmer:innen haben teils über bestehende Kontakte zu den Projekten gefunden, andere wurden kontaktiert und ein Citizen berichtet, über eine Agentur (Sonnenklar) für die Studie geworben worden zu sein.

Es wurde das Anliegen diskutiert, Wege zu finden, **Menschen mit Behinderungen bei Krisen besser zu Wort kommen** zu lassen und, dass bei Krisen Menschen mit Behinderung besser eingebunden und angesprochen werden. Dies, so ein/e Teilnehmer:in, müsse auch an die Politik kommuniziert werden. Im Rahmen anderer Projekte wird das **Wissen über Bedürfnisse** von Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen erforscht und auf dieser Basis Wissen bereitgestellt. Auch hier wird es als wichtig gesehen, relevante Institutionen einzubinden und zu informieren.

Die an der Fokusgruppe teilnehmenden Citizens **bewerteten die Projekte vorwiegend positiv** und betonten ihr Engagement und ihre Freude an den Projekten. So sagte eine Person, die Projektarbeit „gerne und vom Herzen“ zu machen. Eine andere Teilnehmende Person betonte, dass es eine ihrer schönsten Projekte und „eine schöne Herausforderung“ ist. Ein/e andere Teilnehmer:in ergänzt: „Das tolle ist, dass Menschen mit und ohne Behinderung zusammenarbeiten und dass Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen zusammenkommen“. In vielen Projekten ist der Austausch zwischen Betroffenen ein Kernthema und wie erfahrene Personen und andere sich austauschen können. Einige der Citizens hatten bereits Vorerfahrungen mit Forschung, z.B. im Rahmen von Interviews oder bei Preiseinreichungen. Der Umfang der PPIE-Projekte war für die meisten Citizens jedoch neu. Ebenso wurde hervorgehoben, dass die Forschenden in der Zusammenarbeit mit den Citizens auch sehr viel lernen – beispielsweise bezüglich des Umgangs mit besonderen Bedürfnissen.

Die **Projekte werden aber auch als herausfordernd** gesehen. Die Teilnahme ist zeitintensiv und für einige auch neu, wie ein/e Teilnehmer:in betont: „Ja, es ist umfangreich, weil ich mir auch ein Projekt ausgesucht habe, welches arbeitsintensiv und zeitaufwändig ist“. Eine andere Person betont die viele Arbeit im Projekt und hofft, „dass die administrativen Aufgaben wie Abrechnungen im Projekt nicht zu viel Zeit in Anspruch nehmen“. Einige der Projekttreffen wurden als zu lange gesehen – vor allem wenn diese mehrere Stunden dauerten. Aufgrund von Behinderungen kann Stress ein Problem sein, wenn beispielsweise Deadlines eingehalten werden müssen. Als wichtig wird es erachtet, dass in solchen Fällen ausreichend Geduld aufgebracht wird.

Die **längerfristigen Auswirkungen der Projekte** wurden im Rahmen der Fokusgruppe diskutiert. Ein/e Teilnehmer:in äußerte sich positiv dazu, dass es weitere Aktionen aus dem Projekt in der Zukunft gibt. Eine andere Person betonte, dass sie sich vorstellen kann, wieder ein Projekt zu machen. Eine dritte Person berichtet von einem geplanten Treffen der Projektbeteiligten, um weitere Schritte zu planen und ergänzt: „Ich glaube, dass das wirklich etwas Nachhaltiges sein kann“. Ein/e andere/r Teilnehmer:in erwartet sich von der Ergebnispräsentation eine positive, längerfristige Auswirkung, da die Zielgruppe (Betroffene) groß ist und durch das Projekt eine Plattform für diese geschaffen werden kann. In den meisten Projekten ist es jedoch noch zu früh, um Genaueres über die längerfristige Wirkung zu sagen.

Zum Abschluss wurde die **Bedeutung von Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen** erneut aufgegriffen. Hier wird es als wichtig gesehen, Bedürfnisse vorab abzuklären und bei der Projektumsetzung zu berücksichtigen. Das kann beispielsweise die maximale Länge von Meetings oder die Einhaltung regelmäßiger Pausen betreffen.

Eine Person, die an der Fokusgruppe nicht teilnehmen konnte, ergänzte im Anschluss an die Fokusgruppe das Positive des eigenen Projekts. Sie betonte, dass es generell wichtig ist, Personen aus der Praxis, die viele Kontakte mit Ärzt:innen haben, als Expert:innen zu sehen und von denen Personen aus der Forschung und Politik lernen können. Denn jemand der ab und zu krank ist, so die Argumentation, hat andere Erfahrungen als chronisch kranke Personen. Zudem seien diese Personen nicht parteiisch, da sie keine übergeordneten Ziele verfolgen. Aus diesem Grund ist das Befragen oder Einbinden von Menschen wichtig, auch da oft unklar ist wohin sich Personen/PatientInnen wenden sollen. Die PPIE-Förderung wird dahingehend als sehr relevant gesehen.

6 Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtungen

Die Kick-Off Veranstaltung der PPIE-Projekte aus der zweiten Ausschreibungsrunde, ein OIS zum Netzwerktreffen und drei Webinare wurden teilnehmend beobachtet.

6.1 Kick-Off Veranstaltung der PPIE-Projekte aus der zweiten Ausschreibungsrunde

Am 13. Juni 2022 fand die Kick-Off Veranstaltung der Projekte aus der zweiten Ausschreibungsrunde statt, die vom PPIE-Programmleiter moderiert wurde. An dem Event nahmen insgesamt 12 Personen teil: acht PPIE-Projektmitarbeiter:innen, drei Personen aus dem PPIE-Team und eine Vertretung des PPIE-Begleitforschungsteams. Insgesamt waren acht Frauen und vier Männer anwesend, davon sechs Frauen und zwei Männer aus den PPIE-Projekten.

Das Ziel der Kick-Off-Veranstaltung galt der Vorstellung von PPIE, der PPIE-Begleitforschung und dem Kennenlernen der einzelnen PPIE-Projekte. Darüber hinaus bot das Event Raum und Möglichkeiten für Netzwerkaktivitäten zwischen den PPIE-Projektinvolvierten. Der Moderator, der sich mit den Teilnehmer:innen auf eine persönlich Ansprache (per du) einigte, war sehr offen und freundlich und fragte regelmäßig nach, ob die Anwesenden Fragen hätten.

Nachdem einige der teilnehmenden Projektmitarbeiter:innen vom Event früher gehen mussten, wurde das Programm durch den Moderator entsprechend angepasst, wodurch zuerst die Vorstellung der neun geförderten PPIE-Projekte (mitarbeitende Institutionen, Inhalt und Ziele) stattfanden und erst im Anschluss die PPIE-Begleitforschung, das PPIE-Programm und administrative Angelegenheiten besprochen wurden. Die Veranstaltung

endete mit der Präsentation der Unterstützungsangebote. Inhaltliches Interesse galt neben den Projektvorhaben und möglichen inhaltlichen Veränderungen insbesondere administrativen Fragen (wie die Möglichkeit, Kosten innerhalb eines Projekts umzuschichten). Der Moderator betonte, dass das PPIE-Programm nicht nur niederschwellig, sondern bis zu einem bestimmten Punkt auch flexibel sei, wodurch sich im Sinne des Partizipationsgedankens durch die Beteiligung von Citizens auch die Projektausrichtung (leicht) verändern kann.

Eine wichtige Information für die PPIE-Projektmitarbeiter:innen war, dass das OIS Center vorhat, eine Ethikkommission für Partizipationsprojekte zu gründen.

Aus der Sicht der PPIE-Begleitforschung konnten alle Fragen der Anwesenden geklärt werden.

Die Atmosphäre war sehr gut während der Kick-Off-Veranstaltung. Obwohl das Programm sehr dicht war, wurde der adaptierte Zeitplan vom Moderator eingehalten.

6.2 Begleitangebote

Das OIS bietet viele verschiedene Unterstützungsangebote und Veranstaltungen für interessierte Forschende, Fördernehmende und weitere gesellschaftliche Stakeholder an. Diese reichen von Netzwerktreffen, Expert:innen-Workshops, Vorträgen und Webinaren, Co-Creation Workshops bis hin zu Foren, in denen über Konzepte, Methoden und Erfahrungen von Citizens-Einbindung thematisiert wird. All diese Angebote, die in unterschiedlichen Formen (Präsenz, hybrid oder online) stattfinden, sind der Öffentlichkeit zugänglich und sollen auch den PPIE-Projektinvolvierten in der Umsetzung ihrer Projektvorhaben helfen.

Mitglieder des Begleitforschungsteams nahmen an insgesamt vier Angeboten in einer beobachtenden Rolle teil, wobei sie sich weitgehend im Hintergrund hielten und sich inhaltlich zu den besprochenen Themen nicht äußerten. Begleitend oder unmittelbar nach der Teilnahme verfassten die jeweiligen Begleitteammitglieder Beobachtungsprotokolle zu inhaltlichen Aspekten, zur organisatorischen Umsetzung der Begleitangebote, zur Qualität der Interaktion in den Workshops und Webinaren, usw. (siehe Kapitel 3.3).

Ein beobachtetes Begleitangebot war ein OIS-Netzwerktreffen, die drei anderen waren Webinare, bei denen der Fokus auf die Präsentationsarten und anschließende Diskussion von Erfahrungen oder Konzepten mit Partizipation in Forschung und Entwicklung lag. Neben den Personen, die die Begleitangebote durchführten, und exklusive den beobachtenden Teammitgliedern nahmen zwischen sieben und dreiunddreißig Personen an teil.

Nr.	Titel	Datum	Teilnehmende (Geschlecht)	Format
1	OIS zum Netzwerktreffen	01.03.2023	30 (15 w, 5 m)	Netzwerktreffen
2	Do's und Don'ts in Einbindungsprojekten	09.03.2023	27 (24 w, 2 m, 1 unbekannt)	Webinar
3	Wie Bürger:innen und Betroffene für die Forschung motivieren/gewinnen?	06.04.2023	32 (24 w, 7 m, 1 unbekannt)	Webinar
4	Wie funktioniert Co-Creation? Ideation	27.04.2023	33 (27 w, 5 m, 1 unbekannt)	Webinar

Tabelle 1 Übersicht beobachtete OIS-Begleitangebote

Quelle: Eigene Darstellung, nach Datum geordnet

Im Folgenden werden zunächst die Beobachtungen beschrieben, die vom PPIE-Begleitforschungsteam beim OIS zum Netzwerktreffen gemacht wurden, bevor die Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung in den drei Webinaren dargestellt werden.

6.2.1 OIS zum Netzwerktreffen (01.03.2023)

Das OIS zum Netzwerktreffen, das am 01.03.2023 in Wien stattgefunden hat und an dem ca. 30 Personen (davon etwa 25 Frauen und fünf Männer) teilgenommen haben, hatte das Ziel, Personen, die in Partizipationsprojekten arbeiten, zusammenzubringen. Nach einer kurzen Präsentation der Moderatorin über das OIS zum Netzwerktreffen, hat die Geschäftsführerin der LBG einen Vortrag zu „learning communities“ gehalten. Im Anschluss gab ein World Café mit folgenden vier Themen: Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Stakeholder:innen: Machtdynamiken und Kommunikation auf Augenhöhe reflektieren (1), transdisziplinäre Forschung: Förderung, Antragstellung und Publikationen: Tipps und Tricks (2), Do's and Don'ts in partizipativen Projekten: Learnings aus unterschiedlichen Projekten (3) und Einbindung von easy-to-ignore/marginalisierten Gruppen (4). Die Teilnehmer:innen hatten die Möglichkeit an jeweils zwei Diskussionsrunden zu à 20 Minuten teilzunehmen. In den einzelnen Diskussionen wurde informell über Ideen und Vorstellungen zu den unterschiedlichen Aspekten sowie über das Thema „gute Kommunikation“ partizipativer Forschung gesprochen. Aus der Sicht

der PPIE-Begleitforschung ging es in den Gesprächen primär um den Austausch von Ideen und weniger um das Lösen von Problemen.

Die allgemeine Stimmung während des OIS zum Netzwerktreffens wurde als freundlich, der Austausch produktiv, von ruhig bis angeregt lebhaft erlebt.

6.2.2 Webinare

Die drei Webinare, die vom PPIE-Begleitforschungsteam teilnehmend beobachtet wurden, sind Teil einer ganzen Webinarreihe und beschäftigten sich mit den Do's und Don'ts der Einbindung von Citizens (Webinar vom 09.03.2023), mit der Frage, wie Bürger:innen und Betroffene für die Forschung motiviert bzw. gewonnen werden können (Webinar vom 06.04.2023) und mit Möglichkeiten der Co-Creation (Webinar vom 17.04.2023). Zwei weitere Webinare zu den Themen Decision Making und Prototyping finden noch bis zum Sommer 2023 statt.

Am ersten beobachteten Webinar („Do's und Don'ts in Einbindungsprojekten“), das am 09.03.2023 online stattgefunden hat, haben insgesamt 27 Personen teilgenommen, davon 24 Frauen, zwei Männer und eine Person, bei der aufgrund ihrer Bezeichnung und dem fehlenden Bild bzw. Video über Zoom kein Geschlecht zugeteilt werden konnte. Moderiert wurde das Webinar von einer Mitarbeiterin vom OIS-Center, der PPIE-Programmleiter war ebenso anwesend und stellte zu Beginn das OIS-Center sowie die Begleitangebote vor. Bevor Mitarbeiter:innen von drei Projekte ihre Projekte kurz vorstellten und von ihren Einbindungserfahrungen berichteten, hatten die Teilnehmer:innen die Möglichkeit, ihre Erfahrungen mit partizipativer Forschung in einem Miroboard (Link wurde per Chat versendet) zu teilen. In den Vorträgen wurden dann unterschiedliche Themen behandelt: zunächst stellte die Moderation eine Definition von Einbindung vor, die im OIS-Center verwendet wird. Danach wurden von den Vortragenden Auswirkungen von der Einbindung von Citizens in Beratungs- und Lenkungsgruppen besprochen, die Bedeutung von Citizens Science allgemein erläutert und der Frage nachgegangen, wie Partizipation über den gesamten Forschungsprozess aussehen kann. In den einzelnen Vorträgen wurden Einbindungserfahrungen geschildert, die gut funktioniert haben und Hinweise gegeben, worauf bei Partizipation zu achten ist. Neben dem Thema Ethikvotum wurde auch die Entwicklung einer zielgruppenspezifischen Einverständniserklärung besprochen. Letztlich berichteten die Vortragenden über Herausforderungen bei der Erreichung von Zielgruppen (am Beispiel vulnerabler Gruppen) und über den gesellschaftlichen Mehrwert von Partizipationsprozessen.

Nachdem das Webinar für insgesamt eine Stunde konzipiert war, war nach den Vorträgen nur mehr wenig Zeit, Fragen zu beantworten (die Teilnehmer:innen

interessierten die Organisation der Vergütung von Citizens in Projekten und das Thema Ethikvotum besonders). Die Moderatorin verwies auf das Miroboard, auf dem Informationen und Literatur zu den Themen der gesamten Webinarreihe gesammelt werden. Weiters wurde die Möglichkeit angeboten, Fragen per E-Mail an das OIS-Team zu schicken. Am Ende der Veranstaltung wurde ein Link über den Chat an die Teilnehmer:innen verschickt, über den Feedback zum Webinar gesammelt wird.

Das zweite Webinar, das von einer Mitarbeiterin des PPIE-Begleitforschungsteam teilnehmend beobachtet wurde, fand am 06.04.2023 zum Thema „Wie Bürger:innen und Betroffene für die Forschung gewinnen? (Stichwort Rekrutierung)“ statt. An diesem Webinar haben 32 Personen teilgenommen, davon 24 Frauen, 7 Männer und bei einer Person konnte das Geschlecht aufgrund der Bezeichnung und des fehlenden Bildes bzw. Videos nicht zugeordnet werden. Wie bereits beim Webinar am 09.03.2023 wurde das Event von einer Mitarbeiterin des OIS-Centers moderiert und der PPIE-Programmleiter war anwesend.

Zu Beginn wurden die Teilnehmer:innen eingeladen sich in kleinen Gruppen (Breakoutsessions) auszutauschen, was sie motivieren würde, an einem partizipativen Forschungsprojekt mitzumachen. Ihre Ideen haben sie danach in den Chat des Plenums geschrieben. Im Anschluss folgte ein kurzer Impulsvortrag von der Moderatorin zu Möglichkeiten, Personen für partizipative Forschung zu motivieren bzw. zu erreichen sowie zu potenziellen Motiven verschiedener Personengruppen. Dieser wurde durch eine Präsentation einer zweiten Person inhaltlich ergänzt. Im Anschluss daran haben Mitarbeiter von zwei Partizipationsprojekten ihre Forschung vorgestellt (Autismus-Projekt und „Ganz Salzburg bewegen“) und erzählt, wie sie Citizens rekrutiert und in den Forschungsprozess eingebunden haben. Einer der beiden erzählte beispielsweise, dass er sich von Expert:innen dazu beraten lies und eine Informationsveranstaltung für potenzielle Interessierte durchgeführt hat.

Wie im Webinar in März, konnten die Teilnehmer:innen auch diesmal in den letzten Minuten des Webinars ihre Fragen an alle Vortragenden stellen. Diese bezogen sich auf die Vergütung involvierter Citizens, auf Erfahrungen mit Aushängen, um vulnerable Gruppen zu erreichen und auf das Advisory Board eines der beiden vorgestellten Projekte.

Das dritte Webinar, das teilnehmend beobachtet wurde, beschäftigte sich am 27.04.2023 mit der Frage „Wie funktioniert Co-Creation? Ideation“. Zu Beginn stellte die Moderation des OIS-Centers dasselbe vor und übergab nach kurzer Zeit das Wort an die Vortragende. Diese gab zunächst ein paar theoretische Hintergrundinformationen und frage mit Hilfe von einer Mentimeterabfrage die Teilnehmer:innen nach Orten oder Formen, wo bzw. wie sie die besten Ideen entwickeln können. Eine zweite

Mentimeterabfrage betraf die Kreativmethoden, mit denen die Teilnehmer:innen gewohnt sind zu arbeiten. Durch die Methode von Mentimeter konnten alle Teilnehmer:innen die Antworten aller Beteiligter sehen. Im Anschluss haben Studierende zwei Methoden vorgestellt, indem sie diese per Liveübertragung ansatzweise ausführten. Hierbei handelte es sich um die „Galerie-Methode“ und die „Crazy 8 Methode“. Die zweite Hälfte des Webinars hat die Vortragende damit verbracht die Teilnehmer:innen über ein geteiltes White Board (Mural) durch die „Methode der Erfolgspfade“ zu einer konkreten Fragestellung Schritt für Schritt durch zu moderieren. Aus der Sicht der Beobachterin waren die Anwesenden sehr aktiv beteiligt und brachten sich über digitale Post-its in die Übung ein. Fast alle der anfänglich 33 Teilnehmer:innen waren bis zum Ende des Webinars dabei. Zeit für Fragen blieb in dieser Veranstaltung, die ebenso für eine Stunde angesetzt wurde, keine.

Aus der Sicht der teilnehmenden Beobachterin waren alle drei Webinare inhaltlich sehr interessant aufgebaut, insbesondere durch die Einbindung von Projekten und ihren Praxisbezug sowie mit Hilfe der Darstellung von Übungen und dem Ausprobieren von einer Methode. Der Austausch zwischen den Teilnehmer:innen war sehr eingeschränkt bzw. nur im zweiten Webinar durch die sehr kurzen Breakoutsessions möglich. Aufgrund des zeitlichen Rahmens konnten stets nur einzelne Fragen der Teilnehmenden beantwortet werden. Unklar bleibt, ob bei mehr Zeit mehr Fragen gestellt worden wären. Die Moderatorin des OIC-Centers betonte in den ersten beiden Seminaren, dass der Zeitrahmen bewusst so kurz gewählt wurde, weil es einfacher sei, eine Stunde für eine Veranstaltung aufzubringen als eineinhalb oder mehr. Weiters wies sie darauf hin, dass bei Interesse auch längere Veranstaltungen vom OIS-Center angeboten werden könnten. Die Informationen zu den Themen aller Webinare (gesamte Webinarreihe), die über das Miroboard zugänglich sind, sind für Forscher:innen, die Partizipation umsetzen wollen, sehr hilfreich.

7 Qualitative Interviews

Während der zweiten Berichtsperiode der PPIE-Begleitforschung (April 2022 bis April 2023) wurden insgesamt zwei Personen des PPIE-Teams befragt. Zum einen die Verantwortliche des OIS zum Forums und zum anderen der Programmverantwortliche für PPIE.

7.1 Qualitatives Interview mit OIS zum Forum Verantwortliche

Die befragte Person war verantwortlich für die Planung und Umsetzung des OIS zum Forums, das am 21. und 22. Oktober 2022 in Wien stattgefunden hat. Bei der LBG unterstützt und berät sie Wissenschaftler:innen, die gemeinsam mit Interessenvertretungen Projekte umsetzen wollen. In diesem Rahmen entstand auch die Idee des OIS zum Forums, zu dem ebenso PPIE-Projekte zur Vorstellung eingeladen wurden.

Im Zuge der Konzipierung des PPIE-Programms wurden insgesamt zwei PPIE-Konferenzen für die geförderten Projekte geplant. Die erste war für Herbst 2022 angedacht, nach Abschluss aller Projekte der ersten PPIE-Förderrunde, und die zweite nach Abschluss aller Projekte der zweiten PPIE-Förderrunde. Während der ersten PPIE-Periode hat sich das OIS-Team dazu entschlossen, die Konferenz offener zu gestalten – nicht nur für PPIE-Projekte, sondern auch für andere partizipative Projekte, die von der LBG oder anderen Institutionen gefördert werden. Es gab ein **ko-kreatives Planungskomitee**, das aus Patient:innen und Wissenschaftler:innen bestand und sich überlegte, wie groß die Aufmerksamkeitsspanne der Patient:innen ist und welche Settings und Formate für die Zielgruppen geeignet sind. Um den Zugang zu erleichtern, wurde eine Kinderbetreuung während der Veranstaltung organisiert, die sehr positiv aufgenommen wurde.

Die Bezeichnung und das **Setting des OIS zum Forums** wurde bewusst gewählt, weil die Organisator:innen den Teilnehmer:innen ausreichend Raum zum Austauschen und Vernetzen geben wollten. Entsprechend war die Ausgangsidee des OIS zum Forums, dass es in Österreich viele Projekte gibt, in denen Wissenschaftler:innen mit Nicht-Wissenschaftler:innen (PPIE-Projekte und andere) erfolgreich zusammenarbeiten. Diesen Personen einen Raum zur Präsentation der Projekte, in die sie involviert sind und zum Austausch ihrer Erfahrungen zu geben, waren wichtige Ziele des OIS zum Forums, das am 21. und 22. Oktober 2023 jeweils halbtägig stattgefunden hat. Der zeitliche Rahmen wurde so gewählt, dass auch Patient:innen teilnehmen konnten, da für einige ein ganzer Tag am Stück zu lange gewesen wäre.

Die insgesamt zwischen **80 und 110 Teilnehmer:innen** des OIS zum Forums setzte sich aus Projektleiter:innen (Wissenschaftler:innen), aber auch Nicht-Wissenschaftler:innen (Ko-Forschenden), Journalist:innen und Personen von Patient:innen-Selbsthilfegruppen zusammen. Die Befragte wies darauf hin, dass „normale Bürger:innen“ mit der Veranstaltung nicht erreicht wurden. Wo notwendig, weil nicht über ein Projekt finanzierbar, wurden die Reise- und Übernachtungskosten für Patient:innen

übernommen. Das war bei einigen mit Sicherheit ein wichtiger Grund, warum sie am OIS zum Forum teilnehmen konnten.

Im Zuge des OIS zum Forums waren insgesamt sieben PPIE-Projekte der ersten und acht PPIE-Projekte der zweiten Ausschreibung vertreten, wobei Letztere insbesondere an den Herausforderungen von den bereits abgeschlossenen Projekten interessiert waren. Die Projektpräsentationen wurden kurzweilig gestaltet: einerseits durch Posterpräsentationen und andererseits mit Hilfe der Welt Café Methode, bei der die Projekte in kleineren Gruppen zunächst innerhalb von 30 Minuten mit Hilfe von Postern den Teilnehmer:innen vorgestellt wurden. Nach den ersten 30 Minuten konnten die Teilnehmenden zu einem anderen Projekt wechseln und dort über Inhalte, Methoden oder Erfahrungen reden.

Neben den insgesamt **40 Projektpräsentationen** war für ausreichend Zeit gesorgt, in denen sich die Teilnehmer:innen austauschen konnten, wobei für Essen und Getränke stets gesorgt war. Es gab einen Postergarten, in dem alle Projekte ausgestellt waren und **Themencafés** (Thema 1: Herausforderungen in partizipativen Projekten, Thema 2: gesellschaftliche Wirkung). Weiters wurden Diskussionsrunden in Kleingruppen abgehalten, beispielsweise über Voraussetzung, damit Patient:innen und Wissenschaftler:innen gemeinsam im medizinischen Bereich wissenschaftlich tätig sein können. Die Ergebnisse der Gespräche wurden allen Teilnehmer:innen präsentiert. Aus der Sicht der OIS zum Forum Organisatorin haben alle Formate sehr gut funktioniert.

Die Befragte fasste ihre **Take-Aways** aus den Themencafés des ersten OIS zum Forum wie folgt zusammen: Die Projekte nehmen ihren eigenen Impact gar nicht so wahr. Erst in der Diskussion wurden den Teilnehmer:innen klar, welche Auswirkungen ihr Projekt bzw. ihr Tun tatsächlich haben. Eine Teilnehmerin erzählte während der Veranstaltung, dass sie sich durch das Projekt empowert fühlte, selbst Diabetes-Typ1-Selbsthilfegruppen für Ukrainer:innen anzubieten. Das Empowerment der Citizens hat sich aus der Sicht der Eventorganisatorin auch dadurch gezeigt, dass sich Citizens getraut haben über ihre Situation zu sprechen und die Projekte, in denen sie involviert sind bzw. waren, inhaltlich zu präsentieren.

Die Involvierten der PPIE-Projekte aus der zweiten Ausschreibungsrunde haben durch den Erfahrungsaustausch wahrgenommen, wie kleinteilig Impact sein kann, wo dieser bereits beginnt (beispielsweise bei der eigenen Person) und wie zwischen kurz- und langfristigem Impact unterschieden werden kann. Die Organisatorin des Events betonte, dass die Projekte der zweiten Ausschreibungsrunde eine laufende Impactberatung bekommen werden. Wie diese genau aussehen wird, konnte sie zum Zeitpunkt des Interviews noch nicht genau sagen.

Viele der PPIE-Projektteams haben sich im Zuge des OIS zum Forum das erste Mal gesehen. Aus der Sicht der Befragten war das reale Kennenlernen sehr wichtig für das Zusammenhaltgefühl. Die Austauschmöglichkeiten waren insbesondere für die laufenden Projekte (der zweiten PPIE-Ausschreibung) sehr wichtig.

Für das PPIE-Team wurde durch die Veranstaltung sichtbar, dass die Projekte noch mehr Unterstützung bei der Rekrutierung der Citizens benötigen und dass das Thema fehlende Anschlussfinanzierung für alle Projekte eine wichtige Rolle spielt.

Das nächste OIS zum Forum findet am 22. und 23. September 2023 in Linz statt.

7.2 Qualitatives Interview mit PPIE-Programmmanager

Das PPIE-Programm. Die Grundidee des PPIE-Förderprogramms war eine Förderung für partizipative Projekte anzubieten, die den Einstieg in die Praxis von Partizipation für Wissenschaftler:innen in ihrem jeweiligen Forschungsbereich leichter macht. Nach der PPIE-Erfahrung sollen diese Personen diesen Ansatz idealerweise auch bei anderen Einreichungen und Projektumsetzungen anwenden. Langfristig wäre das Ziel, dass durch Mitarbeiter:innen von PPIE-Projekten deren gesamten Institutionen partizipativ vorgehen.

Rolle des Befragten im PPIE-Förderprogramm. Der Befragte war zunächst für die konkrete Umsetzung des ursprünglichen Konzepts verantwortlich und hat gemeinsam mit der ehemaligen PPIE-Programmverantwortlichen den PPIE-Call entwickelt. Nachdem dies das erste Mal war, dass die LBG-Drittmittel vergeben hat, mussten dafür erst entsprechende Prozesse aufgesetzt werden. Als das Förderinstrument eingerichtet wurde, war es wichtig Werbung dafür zu machen, was mit Hilfe der Geschäftsstelle und der PR-Abteilung der LBG über unterschiedliche Formate erfolgte.

Als die ersten geförderten PPIE-Projekte begannen, hat sich der Befragte um die Begleitung und Unterstützung dieser gekümmert. Von projektinternen Problemen hat er aber oft erst sehr spät erfahren, oft zu spät, um noch gegenzusteuern. Das hat gezeigt, dass die Projektleitungen die PPIE-Mitarbeiter:innen weniger als Ansprechpartner:innen bei (inhaltlichen) Herausforderungen gesehen haben, sondern mehr als Fördergeber:innen wie beispielsweise die FFG, die man nicht unbedingt mit inhaltlichen Angelegenheiten kontaktiert. Die direkte Begleitung, die in der ersten Ausschreibung nicht verpflichtend war, hat damals aus der Sicht des Befragten nicht gut funktioniert. Das wurde für die dritte (nicht geplante) Ausschreibung („Exploration Call“) anders umgesetzt. Hier teilen sich der Befragte und seine Kollegin die geförderten Projekte auf (insgesamt zwischen 18 und 20 Projekte – Stand zum Zeitpunkt des Interviews noch nicht fest) und wirken als direkte Ansprechperson für diese. Schon bei der Bewerbung wurden

die Antragsteller:innen aufgefordert schriftlich festzuhalten, welche Unterstützungsleistungen sie planen in der Projektumsetzung in Anspruch zu nehmen. So konnte das PPIE-Team das entsprechende Angebot gut planen.

Eine weitere Aufgabe, die der Befragte übernommen hat, ist jene des Prozessmanagers.

Erste PPIE-Ausschreibung. In der ersten PPIE-Ausschreibung (Herbst 2020) wurden von ca. 29 Einreichungen insgesamt elf Projekte gefördert. Aus der Sicht des Befragten und aus heutiger Perspektive waren mindestens zwei Projekte der elf Projekte sehr erfolgreich. Bei einem dieser Projekte war eine Mitarbeiterin zunächst skeptisch gegenüber der Einbindung von Patient:innen, sie hat aber durch das Projekt ihre Meinung geändert und ist jetzt von Partizipation überzeugt. Durch das Projekt sind auch längerfristige Kooperationen zwischen den Projektorganisationen entstanden. Im Zuge des anderen Projekts wurden jugendliche Diabetiker:innen empowert, die nun beim Gesundheitsbericht mitschreiben können. In diesem Sinn hat das Projekt dabei geholfen, dass das Thema politisch an Bedeutung gewinnt.

Andere Projekte haben aus der Sicht des PPIE-Programmleiters nicht so gut funktioniert. Manche davon hätten mehr Begleitung durch das PPIE-Team gebraucht, das wiederum von den Herausforderungen erst sehr spät erfahren hat. Es hat in einzelnen Projekten nach Ansicht des Befragten auch an einer inneren Flexibilität der Projektinvolvierten gefehlt, die seiner Meinung nach partizipative Forschung braucht. Hier wäre mehr Unterstützung durch das PPIE-Team wichtig gewesen.

Die Auswirkungen von Corona haben sich in der ersten PPIE-Ausschreibungsrunde stark gezeigt, insbesondere die Zusammenarbeit mit Patient:innen wurde dadurch erschwert. Viele Projekte haben aus diesem Grund für die dreimonatige kostenneutrale Verlängerung angesucht, die sie auch bewilligt bekommen haben.

Bezugnehmend auf die Projekte der ersten PPIE-Ausschreibung fasst der PPIE-Programmverantwortliche zusammen, dass Begeisterung für partizipative Forschung bei den Involvierten geweckt werden konnte.

Kommunikation des PPIE-Förderprogramms. Die angedachte Roadshow zur Verbreitung des PPIE-Förderprogramms wurde nicht wie geplant durchgeführt. Allerdings wurden vor der dritten Ausschreibungsrunde potenzielle Einreicherinstitutionen darüber informiert. Disseminiert wurde hierbei nicht nur das PPIE-Programm, sondern das gesamte OIS-Center (beispielsweise in einem Event gemeinsam mit der FFG und dem WWTF). Der Befragte ist der Ansicht, dass es mehr Kommunikation des Programms in bestimmten Communities bräuchte, um den Bekanntheitsgrad zu steigern. Abgesehen von der PPIE-Förderung ist es dem PPIE-Programmmanager ein Anliegen, dass das OIS-Center und dessen Kenntnisse zu

partizipativer Forschung besser bekannt wären. Bei den verpflichtenden Beratungsgesprächen wurde diese Kompetenz zumindest für die Antragsteller:innen bereits sichtbar.

Zweite PPIE-Ausschreibung. Vom Auswahlteam der zweiten PPIE-Förderrunde waren bereits zwei Personen Mitglieder des Auswahlgremiums der ersten Runde, die anderen sind neu dazugekommen. Basierend auf dem Feedback des ersten Auswahlteams sind die Evaluierungskriterien für die Auswahl der Projekte der zweiten Ausschreibung inhaltlich gleichgeblieben, wurden jedoch teilweise umbenannt (beispielsweise bezüglich der Einbindung). Lediglich die Unterstützungsfragen wurden vom PPIE-Team geschärft. Eine Neuerung in der zweiten Ausschreibung war, dass die Bewerber:innen zusätzlich zum schriftlichen Projektantrag ein Kurzvideo von ca. zwei Minuten Länge über ihre Projektidee einreichen mussten. Das Feedback dazu war positiv, da sich so die Einreichenden gut überlegen mussten, wie sie ihre Projektidee in der Kürze gut vermitteln können. Auch das Auswahlgremium hat diese Videos gut gefunden und hilfreich für die Auswahl.

In der zweiten PPIE-Ausschreibung wurden insgesamt neun Projekte von insgesamt 31 Einreichungen gefördert. Die Anzahl der Einreichungen entsprach in etwa jener der ersten Ausschreibung und das, obwohl eine professionelle Kommunikationsperson zur Verbreitung der PPIE-Ausschreibung eingesetzt wurde.

Wie schon in der ersten Ausschreibung konnte auch in der zweiten Ausschreibungsrunde Begeisterung für partizipative Forschung geweckt werden. Projektinvolvierte haben gerne über ihre Erfahrungen mit Kolleg:innen gesprochen. Auch wenn das nicht das primäre Ziel des Programms war, so ist es nach Meinung des PPIE-Programmmanagers wichtig für partizipative Forschung und dessen Verbreitung.

Der Befragte berichtet von einem Projekt, in dem auf Veröffentlichungsrechte vergessen wurde, was seiner Meinung nach ärgerlich ist, da dies Teil der Projektidee war. Das bedeutet, dass das Produkt nach Projektende nicht genutzt werden kann. Seiner Ansicht nach wäre es gut gewesen, wenn das PPIE-Team früher von der Problematik gewusst hätte, um rechtzeitig Handlungsalternativen anzubieten. Im Vergleich dazu erzählt der Interviewpartner stolz von einem Projekt zum Thema Patient:innenbeirat, der auch nach Projektende weiterexistieren wird und somit in Europa ein Vorzeigeprojekt ist.

Einige Projekte befinden sich noch in der dreimonatigen Verlängerung und werden bis in den Sommer 2023 laufen.

Dritte PPIE-Ausschreibung. Das gesamte Förderbudget der dritten PPIE-Ausschreibung lag bei 250.000€. Hierbei handelt es sich um Geld, das in den ersten beiden Ausschreibungen nicht ausgeschüttet wurde. Zusätzlich hat die LBG noch Budget

hinzugefügt, so dass es insgesamt auf 420.000€ gestiegen ist. Insgesamt hat das PPIE-Team mehr als 50 Beratungsgespräche geführt, was mit der Anzahl der Einreichungen vergleichbar ist, da dieses für die Einreichung verpflichtend war. Der Programmverantwortliche berichtet, dass bei der dritten PPIE-Ausschreibung mehr Einreichungen von Fachhochschulen waren als in den ersten beiden Runden. Bei der dritten Runde mussten die Einreichenden kein Kurzvideo mitschicken. Diese Entscheidung wurde aufgrund des „first come, first serve“ Prinzips getroffen.

Gefördert werden zwischen 18 und 20 Projekten (die Projektauswahl ist zum Zeitpunkt des Interviews noch nicht abgeschlossen) mit einer maximalen Fördersumme von 20.000€ zusätzlich Gemeinkosten (20%), die bis zu sechs Monate dauern. Von der Förderung können nicht nur kleine Projekte profitieren, sondern auch einzelne partizipative Aktivitäten wie Einbindungswshops o.ä.. Die Projekte der dritten Ausschreibungsrunde müssen bis Ende 2023 abgerechnet sein.

PPIE-Begleitangebote. In der ersten PPIE-Ausschreibung wurden spezielle PPIE-Unterstützungsangebote entwickelt und den Projekten zur Verfügung gestellt. Aufgrund von Rückmeldungen der Projektinvolvierten hat das Team des OIS-Centers beschlossen, die Angebote auch für andere Zielgruppen auszuweiten. So beinhalten die OIS-Angebote, die schon die Projektmitarbeiter:innen der zweiten und jetzt auch der dritten Ausschreibung nutzen können, nicht nur PPIE-spezifische Angebote, sondern darüber hinaus auch andere für Nicht-PPIE-Projekte. Das Angebotsrepertoire ist jetzt breiter und zieht somit auch Personen aus der deutschsprachigen, wissenschaftlichen Öffentlichkeit an, die nicht in PPIE-Projekte involviert sind. Eine weitere Veränderung ist, dass sich angebotene Webinare inhaltlich stärker an den aktuellen Projektumsetzungsphasen orientieren. So geht es zum Beispiel zum Zeitpunkt des Interviews in den Webinaren um die Einbindung von Citizens, weil das in den Projekten gerade die Herausforderung ist.

Ab der zweiten PPIE-Ausschreibung ist die Teilnahme an Unterstützungsangeboten nicht mehr verpflichtend (steht nicht mehr im Vertrag). In der dritten Ausschreibung definieren aber die Antragschreiber:innen bereits ihre Wünsche hinsichtlich Unterstützungsangebote, die dann die Basis für die Gestaltung der Unterstützung sind.

Wie bereits erwähnt, waren in der dritten Einreichrunde Beratungsgespräche verpflichtend. Diese sollten sicherstellen, dass einerseits nicht zu viele Personen ihre Zeit in Antragschreiben investieren und andererseits die Qualität der Anträge verbessert wird. In den ersten beiden Einreichrunden wurden starke qualitative Unterschiede bei den Einreichungen beobachtet. Ein weiterer Vorteil der Beratungsgespräche ist nach Ansicht des Befragten, dass die Projektkoordinator:innen die PPIE-Mitarbeiter:innen durch die Gespräche bereits kennengelernt haben und durch den persönlichen Kontakt

bei Fragen schneller kontaktieren. Aus der Sicht der LBG ist diese Vorgehensweise zwar sehr aufwändig und kostenintensiv, aber sinnstiftend.

Generell hat der Befragte beobachtet, dass einzelne Personen sehr regelmäßig an den Unterstützungsangeboten (insbesondere an den Webinaren) teilgenommen haben. Abgesehen davon hat er eine Fluktuation bezüglich der Teilnehmer:innen in den Veranstaltungen beschrieben, die seiner Ansicht möglicherweise damit zusammenhängt, dass die Personen nur an jenen Veranstaltungen teilnehmen, die sie besonders interessieren oder die für ihre aktuelle Situation von Bedeutung sind.

Methodenwissen der projektinvolvierten Forscher:innen. Da es aus der Sicht des Befragten wenig Methodenwissen zu partizipativer Forschung unter den Projektinvolvierten gab, haben viele erst im Zuge des Projekts gelernt, wie partizipative Forschung geht, wie sie „funktionier“t („learning by doing“). Er betont, dass für das Erlernen dieser Art von Forschung eine einjährige Laufzeit jedoch zu kurz ist und auch eine Förderung von 60.000€ oft nicht ausreicht. Das zeigte sich bei einigen Projekten durch den Zeitdruck zu Projektende: inhaltlich wurde das Vorhaben zwar abgeschlossen, bei mehr Zeit wären die Ergebnisse mancher Projekte wahrscheinlich qualitativ besser gewesen.

Long term impact von PPIE. Der Programmmanager geht bei den ca. 20 Projekten der ersten beiden PPIE-Projektrunden bei ca. vier davon aus, dass die Inhalte auch über die Projektlaufzeit hinaus noch relevant sein und weiter existieren werden bzw. im System verankert sind. Mit ca. 20% bis 30% Erfolgsrate in Bezug auf Langzeitwirkung ist der Programmleiter zufrieden und hofft, dass die Mitarbeitenden der geförderten Projekte den Ansatz partizipativer Forschung auch nach Projektende weiter in ihrer Forschung anwenden werden. Die PPIE-Förderung soll helfen das Bild von partizipativer Forschung zu verbessern: weg von der Annahme, dass es mühselig und ein Mehraufwand ist hin zu einer positiven Erfahrung, welche auch die Forschungsergebnisse verbessern kann.

Der Befragte berichtet, dass viele der involvierten Citizens sehr stolz sind, Teil der Forschungsprojekte zu sein oder gewesen zu sein. Das ist ein wichtiger long term impact, der seiner Meinung nach vielleicht nicht im ersten Moment so erkennbar ist, aber für die Weiterführung von partizipativer Forschung relevant ist.

Zukunft von PPIE. Das OIS-Center hat u.a. durch PPIE an Bekanntheit gewonnen und wird nun stärker als institutioneller Ansprechpartner wahrgenommen. Der Befragte berichtet, dass das OIS-Center mittlerweile auch regelmäßig als Projektpartner angefragt wird. Das führt er auf das stärkere Sichtbarsein der Expertise im Bereich partizipativer Forschung in Österreich, aber auch in Deutschland zurück. Diese große Beliebtheit wird leider nicht sehr stark vom Ministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung geteilt, da dieses davon ausgeht, dass partizipative Forschung bereits zum Standard gehört und

daher keine Unterstützungsinstitutionen wie das OIS-Center notwendig sind. Dieser Ansicht stimmen die Mitarbeiter:innen des OIS-Centers jedoch nicht zu. Sie gehen vielmehr davon aus, dass ein unterschiedliches Verständnis von partizipativer Forschung existiert, was auch von Studien bestätigt wird.

Das PPIE-Team überlegt, ob eine zertifizierte Ausbildung in dem Bereich partizipativer Forschung, die sie für alle zugänglich anbieten würden, Sinn macht. Eine Summer School wäre beispielsweise eine Möglichkeit, sich intensiver und länger mit der Thematik partizipativer Forschung auseinanderzusetzen. Aktuell gibt es über eine entsprechende mögliche Kooperation diesbezüglich Gespräche mit der JKU, die zertifizierungsberechtigt ist. Interesse für zertifizierte Kurse wurde bereits bekundet, was wiederum einen gewissen Bedarf aufzeigt. Im Idealfall sollten erste zertifizierte Kurse zu partizipativer Forschung 2024 starten.

Zum Zeitpunkt des Interviews ist es noch unklar, wie die Finanzierung des OIS-Centers für die nächsten Jahre ausschauen wird. Das einfachste, um bei Menschen im Bewusstsein zu bleiben, ist, so der PPIE-Programmmanager, wenn Förderungen angeboten werden können. Da dies für 2024 nicht der Fall sein wird, ist es den Mitarbeiter:innen des OIS-Centers wichtig, dass 2024 zumindest Weiterbildungsangebote im Bereich Partizipation angeboten werden können und ab 2025, so der Plan, wieder einer entsprechende Förderung. Im Sommer 2023 finden Verhandlungen für den Rahmenvertrag mit dem Ministerium statt, dessen Ergebnisse aber erst im Sommer 2024 tragend werden. Die Leitung des OIC-Centers verhandelt mit der Nationalstiftung aktuell (März 2023) über ein kleines Budget vom LBG-Gesamtbudget, welches für Förderungen in der Höhe von maximal 5.000€ zur Durchführung von Workshops oder Ähnlichem, vergeben werden soll.

Letztlich gibt es auch die Idee, ein Community Tool für die Seite des OIS-Centers zu entwickeln, das Patient:innen und anderen Citizens auch nach der Projektzeit und über die Projekte hinweg die Möglichkeit geben soll, miteinander im Austausch zu bleiben. Die Moderation sollen Mitarbeiter:innen des OIS-Centers übernehmen. Das Ziel wäre so sicherzustellen, dass die Community nicht gleich nach Projektende auseinanderbricht.

8 Empfehlungen

Aus den Aktivitäten der PPIE-Begleitforschung zwischen Oktober April 2022 und April 2023 hat das PPI-Begleitforschungsteam folgende Empfehlungen abgeleitet:

PPIE-Programm

- Eine verpflichtende Einbindung von Citizens bereits beim Antragschreiben wird als sinnvoll erachtet.
- Eine offene Diskussion mit Projektleitungen darüber, wie durch die Einbindung von Citizens Projektziele verändert werden, wird empfohlen.
- Für eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Forschenden und Citizens wird die Möglichkeit empfohlen, sich die Projektleitung bei Wunsch zu teilen.
- Es wird empfohlen, die Förderung von Personalkosten der Forschenden zu ermöglichen.
- Rückmeldungen von involvierten Forschenden haben gezeigt, dass Zuständigkeiten für Abrechnungen, Auszahlungen an Citizens etc. innerhalb der LBG für PPIE-Projektleitungen teilweise unklar waren. Aus diesem Grund wird empfohlen, die entsprechenden Zuständigkeiten in einem digitalen Informationsblatt zusammenzutragen und den Projektleitungen zur Verfügung zu stellen.
- Für die zielgerichtete Planung der Unterstützungsangebote wird bei der Einreichung empfohlen, die Kenntnisse partizipativer Forschung Projektinvolvierter (Forschenden und Citizens) zu erheben (ohne, dass Vorkenntnisse einen Einfluss auf die Förderentscheidung haben).
- Die Wichtigkeit der Einbindung von Citizens in Forschungsprozesse nimmt immer mehr zu. Eine breite und kontinuierliche Bewerbung von PPIE und ähnlichen Förderprogrammen über unterschiedlichste Kanäle ist notwendig, um unterschiedlichste Institutionen zu erreichen.
- Um die Wichtigkeit der Einbindung von Citizens noch stärker sichtbar zu machen, wird die Messung und somit Sicherstellung von mitteli- und langfristigen Impacts der PPIE-Projekte u.a. hinsichtlich wissenschaftlichen, sozialen und demokratischen Mehrwertes für unterschiedliche Zielgruppen nach einem Zeitraum von drei bis zehn Jahren durch ein externes Evaluierungsteam empfohlen.

Unterstützungsangebote

- Die Unterstützungsangebote einerseits sowie die Ansprechpersonen der LBG andererseits unterstützen Forschende und Citizens in ihrem Vorhaben.

Gleichzeitig sind die Projekte (in Antragsphase und Umsetzungsphase) sehr unterschiedlich und benötigen unterschiedlichen Support. Es wird empfohlen, diese Diversität der Projekte in der Konzipierung der Unterstützungsangebote zu berücksichtigen. Die Erhebung von Erfahrungen der Einreichenden mit partizipativer Forschung kann für diese Planung förderlich sein.

- Es wird empfohlen, alle Unterstützungsangebote in einfacher Sprache anzubieten und auf ein durchgängiges Gender zu achten.
- Gemäß Rückmeldungen von Projektleitungen sind die OIS Reflexionstools und andere Unterstützungsmaterialien für viele Patient:innengruppen zu lang bzw. zu komplex. Aus diesem Grund wird empfohlen, diese Tools unter Einbindungen verschiedener Citizens zu überarbeiten und ggf. mehrere Formen (nach Bedürfnissen) von Unterlagen zu entwickeln.
- Immer wieder wurde das Thema Aufwandsentschädigung diskutiert. Das PPIE-Begleitforschungsteam empfiehlt, unterschiedliche anerkannte Möglichkeiten an die die Projektleitungen gesammelt zu kommunizieren und mit ihnen gemeinsam zu entscheiden, welche hinsichtlich der eingebundenen Citizens am besten anzuwenden sind.
- Um eine kontinuierliche Vernetzungsmöglichkeit zwischen Forschenden und Citizens gewährleisten zu können, wird empfohlen dafür unterschiedliche Formate zur Verfügung zu stellen (beispielsweise eine Datenbank, aber auch informelle Austauschmöglichkeiten).
- Die Webinarreihe gibt eine gute Möglichkeit, sich mit den präsentierten Themenfeldern auseinanderzusetzen. Es wird empfohlen das einzelne Webinar optional, um eine halbe Stunde zu verlängern, um so mehr Raum für Fragen und Austausch zwischen den Teilnehmenden zu geben.

OIS zum Forum

- Das Feedback zum OIS zum Forum war sehr positiv. Beobachtet wurde jedoch, dass Citizens meistens als Patient:innen bezeichnet wurden, was als hierarchisches Gefälle erlebt wurde, in den Vorträgen und in der Moderation kaum gegendert wurde und die Sprache teilweise für Citizens zu kompliziert war. Aus diesem Grund empfiehlt das PPIE-Begleitforschungsteam neben einer durchgängigen gegenderten und einfachen Sprache die eingebundenen Bürger:innen als Citizens bzw. als Expert:innen ihrer Lebenswelt zu bezeichnen.
- Nachdem das OIS zum Forum sehr gut bei den Forschenden und Citizens angekommen ist, diese so die Möglichkeit hatten sich mit anderen zu vernetzen bzw. ihre Forschung zu präsentieren, wird empfohlen, mehrere Veranstaltungen in dieser Art (durchwegs auch in einem kleineren Format) anzubieten.

Viele der Empfehlungen aus dem PPIE-Begleitforschungszwischenbericht wurden bei der zweiten und dritten Ausschreibung bereits umgesetzt.

9 Literaturverzeichnis

Bohnsack, R. (2010). Rekonstruktive Sozialforschung: Einführung in qualitative Methoden.
Barbara Budrich: Opladen und Farmington Hills.