

II.2. Gelungene Partizipation durch Digitalisierung? Reflexion auf grundlegende Bewertungskriterien der digitalen Laienbeteiligung an Gesundheitsforschung und -politik

Ruben Sakowsky, Nils Hoppe, Ozan Altinok, Mark Schweda, Simon Fink

Hintergrund

Der gesamtgesellschaftliche Digitalisierungstrend hat auch in den Lebens- und Gesundheitswissenschaften für eine Vitalisierung der partizipativen Aufbruchstimmung gesorgt, die dort spätestens seit dem *participatory turn* (Schicktanztanz, 2009) und der extensiven Diskussion um laiengestützte Forschung in der Debatte um *citizen science* (Hammel et al., 2021) Einzug gehalten hat. Die COVID-19-Pandemie, begleitet von Lockdowns und obligatorischer Heimarbeit in vielen Tätigkeitsfeldern, hat für eine bis dato nicht erreichte Verbreitung sowohl digitaler Endgeräte als auch technischer Kompetenzen zur Bedienung von Videotelekommunikationstechnologien in breiten Bevölkerungskreisen gesorgt. Dies versetzt die Initiatorinnen und Initiatoren von Partizipationsprozessen – verstanden hier als Beteiligung von Laien an politischen und wissenschaftlichen Entscheidungs- und Forschungsprozessen – nun in die Lage, Methoden, die bisher auf Präsenzkommunikation angewiesen waren, in den virtuellen Raum zu übertragen. Das befeuert die seit vielen Jahren andauernde Zunahme der Methodenvielfalt im Bereich der partizipativen Wissenschaft (Hammel et al., 2021; Kasberg et al., 2021). Die Debatte um die Einbeziehung von Laien in Forschungs- und Entscheidungsfindungsprozesse (Schicktanztanz, 2009; Schicktanztanz & Schweda, 2006; Schicktanztanz et al., 2012) scheint sich eindeutig zugunsten der Partizipationsbefürworter zu entscheiden (Wright, 2021) und schlägt sich bisweilen bereits in Kriterien der Forschungsförderung nieder (Bethmann et al., 2021; PartNet et al., 2020).

Die durch die Digitalisierung ermöglichte Erschließung neuer Adressatengruppen für die Partizipation sowie die fortschreitende Pluralisierung der deutschen Gesellschaft bedeuten, dass die Partizipationsforschung der Einbindung neuer Stakeholder Rechnung tragen muss. Dabei müssen Vor- und Nachteile verschiedener Beteiligungsformate reflektiert abgewogen werden. Bisherige Reflexionen bezüglich der Gütekriterien ge-

lungener Partizipation haben allerdings hauptsächlich auf den Beteiligungsgrad, mithin die in Aussicht gestellte Gestaltungsmacht, von Partizipationsprozessen abgehoben (Arbeitskreis Kritische Gerontologie der DGGG & Aner, 2016; Wright, 2021). Wir möchten die Diskussion um normative Bewertungskriterien von digitalen Partizipationsprozessen in Gesundheitsforschung und -politik mit dem vorliegenden Beitrag öffnen und auf eine breitere Grundlage stellen. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit möchten wir uns dabei auf die folgenden normativen Dimensionen konzentrieren: fairer Zugang, Diskursverlaufsgerechtigkeit, Diskursqualität und Zweckmäßigkeit. Dabei fokussieren wir auf Herausforderungen, die sich durch die Nutzung digitaler Technologien in partizipativen Projekten ergeben, thematisieren aber auch Herausforderungen allgemeinerer Natur.

Wir möchten unseren Beitrag dabei explizit als exploratives Vorhaben verstanden wissen, das sowohl dem technologischen als auch demographischen Wandel unserer Gesellschaft Rechnung tragen soll. Getragen werden unsere Überlegungen neben einem Bekenntnis zum grundsätzlich hohen gesellschaftlichen Wert breiter Beteiligung insbesondere von einem Vertrauen auf Flexibilität und Offenheit. Es liegt in der Natur transformativer Prozesse, dass sie Akteurinnen und Akteure vor nicht vorhersehbare Herausforderungen stellen und aus diesem Grund Mut zur Ergebnisoffenheit erfordern. Es ist wahrscheinlich und wünschenswert, dass die Einbeziehung von Bevölkerungsgruppen, die bisher nicht oder nur unzureichend in Partizipationsprozesse eingebunden waren, Wertvorstellungen in Bezug auf gelungene Teilhabe mit sich bringen, die vom aktuellen Stand des Expertendiskurses nicht erfasst werden konnten. Damit eine solche Teilhabe fruchtbar gestaltet werden kann, gilt es, nicht nur technologische, sondern auch sprachliche und konzeptionelle Barrieren zu überwinden. Wie ein solcher Prozess gewinnbringend gestaltet werden kann, soll im Folgenden Leitfaden unserer Betrachtungen sein. Dabei möchten wir auch auf Abwägungsentscheidungen hinsichtlich der Ziele von Partizipationsprozessen zu sprechen kommen, denn nicht alle wünschenswerten Merkmale solcher Prozesse lassen sich gleichzeitig realisieren – insbesondere im Rahmen derzeit herrschender Machbarkeits- und Finanzierungsgrenzen partizipativer Forschung. Unsere Herangehensweise ist dezidiert interdisziplinär, so dass wir im Folgenden Überlegungen teilen möchten, die sich aus ethischen, epistemologischen und politikwissenschaftlichen Debatten speisen.

Fairer Zugang zu digitalen Partizipationstechnologien

Zur zunehmenden Partizipation von bisher unterrepräsentierten Stakeholdern in der Gesundheitsforschung und -politik gehören zahlreiche nicht-triviale Voraussetzungen und Herausforderungen. Um Partizipation möglichst breit und repräsentativ zu gestalten, bedarf es eines Zugangs zu entsprechenden digitalen Technologien sowie ausreichender Fachkenntnisse, um diese Technologien sinnvoll einzusetzen. Zudem benötigen Stakeholder eine zumindest grundsätzliche Fähigkeit, Informationen für den Forschungskontext zu bewerten und zu systematisieren, denn eine gelingende Partizipation in einer Umgebung, die in Sprache und Systematik im Wesentlichen von einem ausgewählten Kreis von Experten gestaltet wurde, stellt für Laien oftmals eine besondere Herausforderung dar (Mueller et al. 2011).

Gleichzeitig ist die Translation aus dem konventionellen Forschungskontext heraus und in diesen Kontext hinein Gelingensbedingung für Partizipation. Hier spielt Technologie eine zusätzliche wichtige Rolle: Insbesondere digitale Informationstechnologien zwingen Akteurinnen und Akteure in eine Datensystematik, die im Hintergrund Informationen und Daten für multiple Zwecke brauchbar macht. Dieses Phänomen führt dazu, dass die von Laien produzierten und geteilten wissenschaftlichen Daten auch für Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler zu einer Evidenzquelle geworden sind, nicht zuletzt im Rahmen der viel diskutierten digitalen *citizen science* (Bowser et al., 2020).

Die für gelungene Partizipation sicherlich herausragenden Technologien sind Informationsinfrastrukturen – von Literaturdatenbanken bis hin zu sozialen Medien und anderen Umgebungen für den Austausch von Informationen – und die für deren Verwendung notwendigen Endgeräte. Es ist ohne Zweifel so, dass der Zugang zu diesen Technologien global unterschiedlich gut gegeben ist und alleine daraus schon eine Frage der Gerechtigkeit entstehen könnte: Unterliegt die zunehmende Beteiligung von neuen Stakeholdern und die damit einhergehende Pluralisierung des Perspektivenspektrums in der Gesundheitsforschung einem *selection bias*? Anders formuliert, geht die starke Konzentration auf technologisch ermöglichte Teilhabe an Forschungs- und Politikprozessen einher mit einer Bevorteilung von bestimmten Stakeholder-Gruppen und geht damit der postulierte Mehrwert einer breiter aufgestellten Partizipation zumindest teilweise verloren? Zum einen lässt sich zunächst festhalten, dass eine Veränderung von *Partizipation durch niemanden oder wenige* hin zu *Partizipation durch viele* (wenn auch nicht alle) eine positive Veränderung darstellt. Das ist insbesondere dann der Fall, wenn es sich um einen Entwicklungsablauf handelt, der über die Zeit zunehmend zusätzliche Stakeholder-Gruppen inkludiert (vgl. Paleco et al., 2021). Das scheint zumindest in einem Teilaspekt der technologisch unterstützten Partizipation so zu sein; so hatten 2005 nur etwa 10 % der Weltbevölkerung einen Zugang zum Internet – 2022 waren es schon annähernd 70 % (ITU 2023).

Es scheint aber klar zu sein, dass die zunächst bevorteilten Gruppen in der Regel jene sein dürften, die gesellschaftlich insgesamt ohnehin zu den privilegierten gehören: Menschen mit leichtem Zugang zu leistungsstarken Endgeräten, mit den wirtschaftlichen Möglichkeiten, auf Datennetze frei zuzugreifen und mit den notwendigen zeitlichen und räumlichen Ressourcen, um einen hör- und sichtbaren Beitrag zum wissenschaftlichen Diskurs zu leisten. Hinzu kommt, dass unter Umständen der Zugang zu entsprechenden Infrastrukturen im urbanen Raum ausgeprägter als im ländlichen Raum sein dürfte (auch hier werden sich im globalen Vergleich wieder entsprechende Diskrepanzen ergeben). Es ist sicherlich eine zulässige Hypothese, dass bildungsfern aufgewachsene Menschen aus prekären sozioökonomischen Verhältnissen es weniger leicht haben, wirkliche Partizipation in diesem Zusammenhang zu realisieren.

Zu den strukturellen und gesellschaftlichen Aspekten, die das Spektrum der Partizipationsperspektiven einengen und damit zu Fragen der Fairness beitragen, gesellen sich einige wissenschaftsimmanente Faktoren. Es ist seit langem erkennbar, dass bereits existierende Technologien, die eine engere Einbindung von Stakeholdern in Forschungsprozesse ermöglichen würden, gerade nicht zum Einsatz kommen (so z.B. im Kontext von Biobanken, wenn es um die Interaktion mit Probandinnen und Probanden geht; hier ist der penetrante und flächendeckende Verzicht auf die Implementierung ei-

ner dauerhaften Kommunikationsplattform zwischen IT-gestützten Biobanken und den Materialspendenden inzwischen stark auffällig und der Weiterentwicklung der Biobankenlandschaft abträglich (Lanzerath et al., 2019, S. 65)). Dieser Verzicht auf den Einsatz relativ trivialer und gut etablierter Technologien für die Ermöglichung von Partizipation kann inzwischen nur noch mit einem fehlenden Willen auf Seiten der Wissenschaft erklärt werden. Einer der Gründe für diese Unwilligkeit ist sicherlich die Befürchtung, dass die Provenienz und Qualität von Daten, die aus einem Partizipationsprozess mit externen Stakeholdern entstehen, ein Risiko für die Qualität der Forschung darstellen und – so die Befürchtung – zu wissenschaftlichen Erkenntnissen zweiter Klasse führen könnten: Das Sammeln von großen Datenmengen produziert mithin nicht notwendigerweise gute Wissenschaft (Couvét et al., 2008, S. 96). Hinzu kommen sicherlich auch zahlreiche Missverständnisse über die rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen bei der Verarbeitung von personenbezogenen Daten im Forschungskontext.

Insgesamt ist es nicht verwunderlich, dass die Partizipation von neuen Stakeholdern in der Gesundheitsforschung ein Spiegel der gesellschaftlichen Verhältnisse ist. Nichtsdestoweniger kann durch das egalisierende Element der Technologien, die uns zur Verfügung stehen, die Auswahlverzerrung bei den partizipierenden Individuen kurzfristig reduziert werden. Nötig wären dazu mindestens drei korrelierende Entwicklungen: (1) eine bessere öffentliche Kommunikation über wissenschaftliche Prozesse und darüber, was wissenschaftliche Erkenntnisse tatsächlich leisten können (und was nicht); (2) eine Akzeptanz von technologisch unterstützten Kommunikationsformen zwischen konventioneller Wissenschaft und neuen Stakeholdern – und damit einhergehend die Öffnung von Wissenschaft nach außen; und (3) eine Weiterentwicklung von Translationsformaten in dem Dreieck von Wissenschaft, Öffentlichkeit und Politik, die insbesondere die Festigung des Vertrauens zwischen den Stakeholdern zum Ziel haben sollte.

Diskursverlaufsgerechtigkeit

Über die Frage nach einem gleichberechtigten Zugang zu digitalen partizipativen Prozessen hinaus ergibt sich die Frage nach einer gleichberechtigten Teilnahme *am* Prozess selbst, der realiter stets Limitierungen unterliegt. Im Folgenden soll insbesondere die sprachliche und begriffliche Kluft zwischen Forschenden und Laien thematisiert werden, da diese für den Prozess der Partizipation eine besondere Rolle spielt. In dieser Hinsicht bietet sich ein Blick auf die von Fricker (2007) angestoßene Debatte um epistemische Gerechtigkeit an, die insbesondere auch in die Partizipationsforschung Einzug gehalten hat.

Fricker unterscheidet zwischen zwei Arten der epistemischen Ungerechtigkeit: der testimonialen und der hermeneutischen Ungerechtigkeit. Erstere rekurriert auf die Zuschreibung mangelnder Glaubwürdigkeit aufgrund der Gruppenzugehörigkeit einer Person, beispielsweise aufgrund geschlechtlicher oder ethnischer Merkmale. Im Kontext der Partizipation besteht die Gefahr einer solchen Ungerechtigkeit hinsichtlich der Diskursverlaufsgerechtigkeit insbesondere in Situationen, in denen teilnehmende Laien den Organisatoren oder geladenen Experten gegenüber als epistemisch unterlegen angesehen werden könnten.

Beim Konzept der hermeneutischen (Un-)gerechtigkeit geht es hingegen um die Entwicklung und Verwendung von Konzepten, die dem Zweck derjenigen dienen, die sie verwenden. In Ermangelung solcher Konzepte besteht die Gefahr, dass der bestehende Sprachgebrauch bestimmte moralisch relevante Situationen nicht adäquat erfasst und bei normativen Evaluationen nicht vollumfänglich das aufgreift, was Williams (1985) die *Dichte* von ethischen Konzepten nennt. Im Gegensatz zu *dünnen* Konzepten, die lediglich entweder deskriptiv oder evaluativ fungieren, haben *dichte* Konzepte sowohl deskriptiven als auch evaluativen Charakter, wobei sie stets auch (sub-)kulturell geprägte Normativität übermitteln. Jemanden *mutig* zu nennen beschreibt so nicht lediglich die Bereitschaft eines Menschen, sich Gefahren auszusetzen, sondern beinhaltet auch eine positive Evaluation seines Charakters, entsprechend den Bezugsnormen seiner jeweiligen Kultur. *Dichte* Konzepte sind notwendig, um das komplexe Zusammenspiel gesellschaftlicher Realitäten mit den Wertvorstellungen von Stakeholdern abzubilden und um die normativen Präferenzen letzterer somit in die öffentliche Debatte zu tragen.

An einem Beispiel illustriert Fricker, wie die Abwesenheit solcher Konzepte epistemische Ungerechtigkeit hervorrufen kann. So kam das Konzept der »sexuellen Belästigung« erst in den 1970er Jahren in Umlauf, davor mangelte es Opfern dieses Verhaltens an adäquaten Begriffen zum Verständnis, zur Beschreibung, Verurteilung und Kommunikation des Erlebten und setzte sie somit hermeneutischer Ungerechtigkeit aus. Die Gefahr einer solchen Form der Ungerechtigkeit besteht insbesondere bei neuartigen Situationen, die ethisch relevante Problematiken mit sich bringen, die konzeptionell noch nicht vollständig durchdrungen und entsprechend vom Sprachgebrauch noch nicht erfasst wurden. Dieses Risiko besteht sicherlich hinsichtlich der Anwendung neuer digitaler Technologien für partizipative Vorhaben. Angesprochen wurde bereits der digitale Graben zwischen Menschen mit Zugang zu und Erfahrung im Umgang mit digitalen Technologien und solchen, die vom digitalen Aufbruch abgehängt zu werden drohen. Für Letztere ergibt sich mit der Hinwendung partizipativer Vorhaben zum Digitalen die Gefahr eines doppelten Ausschlusses: Erstens durch die bereits angesprochenen mangelnden Voraussetzungen zur Teilnahme an digitalen Veranstaltungen und zweitens dadurch, dass die eingeschränkte Vertrautheit mit digitalen Werkzeugen zu einer Konzept- und Sprachlosigkeit führen könnte, die in hermeneutische Ungerechtigkeit mündet. So müssen Präferenzen beispielsweise hinsichtlich des Umgangs mit persönlichen Daten erst in technische Strukturen übersetzt werden, sodass die Mechanismen der datenverarbeitenden Strukturen diesen Präferenzen möglichst gerecht werden. Je technikferner ein Mensch ist, desto schwerer dürfte es ihm fallen, seine Wünsche in einer Art und Weise auszudrücken, die eine möglichst getreue Übersetzung in technische Strukturen ermöglicht. Während zur Überwindung ersterer Gefahr eine möglichst breit angelegte Teilhabe und ein Ausbau der digitalen Infrastruktur (einschließlich des Zugangs zu digitalen Geräten und der technischen Sachkenntnis der Bevölkerung) vonnöten ist, ist zur Vermeidung letzterer ein offener Dialog auf Augenhöhe erforderlich, in den gerade auch technikferne Teilnehmende ihre jeweilige Perspektive möglichst unmittelbar einbringen können und in die Lage versetzt werden, sich relevante Konzepte anzueignen. In letzterer Hinsicht erscheinen deliberative Partizipationsverfahren mit ihrem Fokus auf dem gegenseitigen Austausch von Positionen besonders geeignet, um einen solchen Dialog voranzubringen (Sakowsky, 2023). Viele dieser Verfahren beinhalten zudem breit

angelegte Informationsverfahren, die Teilnehmende auf einen ähnlichen Kenntnisstand bringen und somit die Gefahr ungleich verteilter sprachlicher und konzeptioneller Mittel zumindest abmildern (Degeling et al., 2017). Der deliberative Austausch auf Augenhöhe ist zudem prädestiniert um testimonialer Ungerechtigkeit vorzubeugen, indem alle Diskursteilnehmer als gleichwertige Vertreter ihrer Positionen und als Experten in eigener Sache angesehen werden (Sakowsky & Schicktanz, 2023).

Nicht außer Acht zu lassen ist allerdings auch, dass partizipatorische Unterfangen selbst Situationen schaffen können, in denen testimoniale und hermeneutische Ungerechtigkeit vorherrschen. Erstere kann durch mangelnden Respekt gegenüber der Vielfalt von Positionen im Teilnehmendenkreis hervorgerufen werden, womit die bereits angesprochenen epistemologischen Hierarchien entweder zwischen Teilnehmenden untereinander oder zwischen Teilnehmenden und Organisatoren Einzug in den Prozess erhalten. Hermeneutische Ungerechtigkeiten können beispielsweise dadurch entstehen oder verstärkt werden, dass Konzeption und Ausrichtung der bei partizipativen Prozessen zu diskutierenden Fragestellungen häufig allein in der Hand der Organisatoren und der eventuell geladenen Experten liegen, wodurch sich eine Weichenstellung hinsichtlich des begrifflichen Zugangs zum Problem bereits im Vorfeld ergeben kann.

Epistemische Ungerechtigkeiten sowohl testimonialer als auch hermeneutischer Natur können zudem bei der Aufstellung oder Durchsetzung von Umgangsformen entstehen, die nicht von allen gleichermaßen beherrscht werden. Hier ist insbesondere die durchaus kontrovers geführte Diskussion um den Stellenwert von Rationalität und Nüchternheit als diskursive Ideale zu nennen (Hall, 2007). Diese werden von manchen Autoren dahingehend kritisiert, dass sie einer unzureichend legitimierten Etablierung eines Elitenduktus gleichkämen, dessen Gültigkeit Teilnehmende benachteilige, die in diesen Verhaltensnormen weniger versiert sind. Insofern digitale Kommunikationstechnologien neue Umgangsformen hervorbringen (etwa hinsichtlich der Erwartung, sich vor Kameras zu zeigen) und insofern diese Umgangsformen unterschiedlichen Teilnehmenden Unterschiedliches abverlangen (etwa hinsichtlich der Vertrautheit mit Technik oder aufgrund der mangelnden Verfügbarkeit privater Räumlichkeiten) besteht die Gefahr neuer, bisweilen schwer artikulierbarer Hindernisse für den gleichberechtigten Diskurs.

Es ist schwer vorstellbar, dass sich für diese Probleme in absehbarer Zeit ein Patentrezept finden lässt, ebenso wird die konzeptionelle Durchdringung etwaiger mit Digitalisierung verbundenen Ungerechtigkeiten Zeit brauchen. Bis dahin sind von den Organisatoren partizipativer Veranstaltungen Fingerspitzengefühl und Flexibilität gefragt, damit den jeweiligen Bedürfnissen jeder Teilnehmendengruppe entsprochen werden kann. Wichtig ist auch, dass digitale Formate als Ergänzung, nicht aber als vollständiger Ersatz für Beteiligungsformen in Präsenz angesehen werden, um die oben angesprochenen Zugangsungerechtigkeiten zu vermeiden. Zusätzlich ergeben sich hinsichtlich der hier aufgezeigten Bedenken zu epistemischer Ungerechtigkeit folgende Gütekriterien gelungener Partizipation in Bezug auf die Diskursverlaufsgerechtigkeit: Zur Abwehr testimonialer Ungerechtigkeit sind ein Bekenntnis zum Dialog auf Augenhöhe und die Offenheit gegenüber jeglichen Positionen erforderlich. Zur Eingrenzung hermeneutischer Ungerechtigkeit empfiehlt sich ein Fokus auf gegenseitigen Austausch, die Einbettung hochwertiger und niedrigschwelliger Informationsveranstaltungen in

den Partizipationsprozess und ein möglichst früher Einbezug der Teilnehmenden in partizipative Abläufe, um ihnen die Möglichkeit zu geben, ihre Bedenken hinsichtlich des *Framings* der Problemstellung zu äußern. Somit stünde von Anfang an die Kultivierung einer gemeinsamen Sprache und Begrifflichkeit im Vordergrund, die in den weiteren Verlauf hineinstrahlt.

Zuletzt sei noch auf eine weitere Gefahr der testimonialen Ungerechtigkeit bei der Verwertung der Ergebnisse partizipativer Veranstaltungen hingewiesen. Diese entsteht, wenn Laien die Kompetenz abgesprochen wird, komplexe Fragestellungen angemessen zu bewerten und ihre Positionen im Expertendiskurs keine angemessene Berücksichtigung finden. Auf diese Problematik wird im Folgenden eingegangen.

Diskursqualität

Die Inklusion neuer Stakeholder wird sowohl von Befürwortern wie auch von Gegnern von Modellen deliberativer Demokratie gern in ein Spannungsverhältnis zu der inhaltlichen Qualität der im Rahmen partizipativer Angebote ermöglichten Diskurse gesetzt (Hall, 2007; Sanders, 1997; Young, 2001). Das hängt sicherlich auch mit den lange vorherrschenden und in ihrer Ausprägung eher rigiden Normen diskursiver Qualität zusammen (Sanders, 1997). So mag es gerade in akademischen Zusammenhängen wie dem der Lebens- und Gesundheitswissenschaften zunächst naheliegend erscheinen, Verlauf und Ergebnisse der diskursiven Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern mit denen der jeweils einschlägigen Fachdiskussionen zu vergleichen und entsprechend an den dort angelegten wissenschaftlichen Maßstäben zu messen, etwa hinsichtlich begrifflicher Präzision, logischer Konsistenz, empirischer Evidenz und theoretischer Kohärenz.

Eine derartige szientistische Sichtweise erschiene bei näherer Betrachtung allerdings aus verschiedenen Gründen problematisch. Zum einen gilt inzwischen als weithin anerkannt, dass auch in wissenschaftlichen Fachdiskursen keineswegs ausschließlich der »zwanglose Zwang des besseren Arguments« (Habermas, 1994: 281) waltet. Die jüngere sozial- und kulturwissenschaftliche Wissenschaftsforschung hat derartige überhöhte Bilder »reiner« Wissenschaft nachhaltig entzaubert (Jasanoff et al., 1995). Dabei wurde für verschiedenste disziplinäre Zusammenhänge im Einzelnen nachgezeichnet, wie wissenschaftliche Diskurse von historischen Zufällen und Pfadabhängigkeiten, gesellschaftlichen und ökonomischen Interessenlagen, politischen Machtverhältnissen und institutionellen Hierarchien des akademischen »Betriebs« durchdrungen und geprägt sind (vgl. für Medizin und Lebenswissenschaften etwa Lupton, 1994, für Medizin- und Bioethik Fox & Swazey, 2008).

Zum anderen macht die anwachsende Erfahrung mit Bürgerbeteiligung in Gesundheits- und Lebenswissenschaften sowie Gesundheitspolitik deutlich, dass Partizipationsverfahren inhaltlich durchaus leistungsfähig sind. Ausgestattet mit ausreichend Zeit, Informationsmöglichkeiten, Perspektivenvielfalt sowie fairen Regeln offener Verständigung auf Augenhöhe können die beteiligten Bürgerinnen und Bürger zu fundierten und differenzierten Ergebnissen gelangen, die auch im wissenschaftlichen Diskurs und bei politischen Entscheidungsträgern Beachtung finden (Kögel & Marckmann, 2021; Bossert, 2016; Schicktanz & Naumann, 2003). Dabei werden inzwischen auch

hier zunehmend Erfahrungen mit digitalen Instrumenten der Partizipation gesammelt (Hornburg et al. 2022). Zudem sind die betreffenden Verfahren in der Regel frei von Motivlagen und Rahmenbedingungen, die sich für die Qualität wissenschaftlicher Auseinandersetzungen oft als abträglich erweisen, etwa akademische Karriere- und Konkurrenzermäßigungen oder förderpolitische Konjunkturen und Opportunitäten (Hamann et al. 2017).

Davon abgesehen stellt sich allerdings auch die grundsätzliche Frage, ob eine vorrangig an dem akademischen Bereich entlehnten Maßstäben der Wissenschaftlichkeit ausgerichtete Perspektive auf partizipative Verfahren, die die beteiligten Bürgerinnen und Bürger in erster Linie als ›Laien‹ begreift, sie damit der Kategorie der – heute in der Regel wissenschaftlich ausgebildeten – Expertinnen und Experten gegenüberstellt und ihren Diskurs entsprechend als eine Art allenfalls rudimentär entwickelter, gleichsam grobkörnigerer und ungelenerkerer Ausgabe wissenschaftlicher Fachdiskurse betrachtet (Schumacher & Czerwinski 1992), nicht gerade eine wesentliche Pointe dieser Art der Beteiligung verkennt und damit das ihr innewohnende eigene Potenzial zur Verbesserung und Bereicherung der wissenschaftlichen und politischen Auseinandersetzung verschenkt.

Insbesondere in lebens- und gesundheitswissenschaftlichen sowie gesundheitspolitischen Diskursen erhält der bereits angesprochene Gesichtspunkt der persönlichen Betroffenheit dabei zentrale Bedeutung. Mit ihm sind in diesem Bereich nämlich oftmals Erfahrungen und Lebenslagen verbunden, die nicht ohne Weiteres vom externen Standpunkt Dritter zugänglich erscheinen, etwa solche der körperlichen Einschränkung, der sensorischen oder kognitiven Beeinträchtigung, der psychischen Belastung oder der schweren, chronischen oder sogar tödlichen Erkrankung. Entsprechend erheben die Betroffenen in diesen Zusammenhängen vielfach den Anspruch, über eine epistemisch privilegierte und normativ besonders autorisierte Perspektive auf die sie selbst betreffenden medizinischen bzw. gesundheitlichen Belange zu verfügen, und verweisen dafür etwa auf den existenziellen Ernst einer letztlich »unvertretbaren« individuellen Lebenssituation, ein spezifisches, leiblich vermitteltes Erleben, unverwechselbare emotional gefärbte Erfahrungen oder eine einzigartige, in die eigene individuelle Biographie eingelassene Krankengeschichte (Schicktanz et al., 2008). Aus dem Anspruch von Betroffenen, Experte der eigenen Leidens- und Lebensgeschichte zu sein, ergibt sich dabei gleichsam eine Umkehrung der oben problematisierten epistemischen Privilegierung des akademischen Experten gegenüber dem ›bloßen Laien‹.

Natürlich ist auch ein solcher Anspruch selbst einer kritischen Reflexion zu unterziehen. Den Standpunkt der Betroffenen als eine mögliche Quelle epistemisch oder normativ relevanter Erfahrungen und Einsichten zu akzeptieren, bedeutet keineswegs, ihre Forderungen unbesehen zu übernehmen, sondern lediglich, sie ebenfalls ernst zu nehmen und mit in die deliberative Auseinandersetzung einzubeziehen (Sakowsky, 2023). In dieser Hinsicht ist die Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern mithin nicht als defizitäre Form oder gar Bedrohung einer vermeintlich reinen akademischen Rationalität anzusehen, sondern – im Gegenteil – als eine Möglichkeit, die Vernünftigkeit und Legitimität wissenschaftlicher Erwägungen oder politischer Argumentationen durch die Erweiterung jenes Forums zu steigern, in dem sie ihre Überzeugungskraft unter Beweis zu stellen haben (Schicktanz et al., 2012). Neue digitale Formate bergen in dieser Hin-

sicht vielversprechende Potenziale, sind allerdings letztlich an dem durch sie zu erzielenden Zugewinn an echter Partizipation zu messen (Beier et al., 2019). Gerade im Fall von Konflikten im Bereich der Lebens- und Gesundheitswissenschaften oder der Gesundheitspolitik, in denen oft wahrhaft existenzielle Standpunkte, leiblich-affektiv verankerte Sichtweisen und im wörtlichen Sinne vitale Interessen aufeinanderprallen, sind keine tragfähigen Lösungen zu erzielen, wenn die Akteure, Adressaten und Betroffenen selbst nicht aktiv einbezogen und überzeugt werden. Eine in diesem Sinne »inklusive Deliberation« erscheint damit als integrales Element einer zeitgemäßen, freiheitlich-demokratischen Kultur der Auseinandersetzung auf diesem Gebiet (Schicktanz & Schweda, 2016).

Zweckmäßigkeit

Die Gestaltung partizipativer Maßnahmen erfordert eine Vielzahl von Abwägungsentscheidungen, denn nicht immer können alle Ziele einer solchen zugleich und vollumfänglich realisiert werden. Von großer Wichtigkeit ist dabei die Zweckmäßigkeit des institutionellen Designs, sodass sich dieses so stark wie möglich an den jeweiligen Anforderungen und Zielvorgaben eines partizipatorischen Vorhabens orientiert. In dieser Hinsicht kann es hilfreich sein, zusätzlich zu den oben angesprochenen Überlegungen Bewertungskriterien aus der Politikwissenschaft an die Beteiligungsangebote anzulegen, die trade-offs beim institutionellen Design sichtbar machen (Smith, 2009). Diese Kriterien kommen aus der Politikwissenschaft, sie sind also meist auf Beteiligungsformate im Rahmen der repräsentativen Demokratie auf Gemeinde-, Landes- oder nationaler Ebene angewandt worden. Abstrakt handelt es sich aber um Fragen, die jede institutionelle Verankerung von Beteiligung in jeder Art von Organisation beantworten muss und die sowohl für Online- wie auch für Offline-Partizipation gelten

Inclusiveness

meint die Frage, ob eine Beteiligungsform wirklich alle potentiell Betroffenen gleichermaßen anspricht und zur Teilnahme anregt. Dies betrifft einerseits die Institutionen der Beteiligung – wer darf überhaupt teilnehmen? – aber auch schwieriger zu behandelnde Fragen der sozialen Schichtung – wer hat die Ressourcen, teilzunehmen? – bis hin zu ganz praktischen organisatorischen Fragen – wer hat wann Zeit, teilzunehmen (Smith, 2009, S. 21)? Online-Beteiligungsformen versprechen hier einerseits große Offenheit (Rasmussen & Carroll 2014), aber der immer noch vorhandene »digital divide« (Winkel 2011; Oser et al. 2013) lässt vermuten, dass auch Online-Beteiligung nicht immer *inclusiveness* garantiert.

Popular control

ist die Frage, welchen Einfluss die Teilnehmenden tatsächlich haben. Dies betrifft zunächst ihren Einfluss auf das Beteiligungsangebot selber. Das Spektrum reicht von sehr »strikten« Formaten, in denen die Teilnehmenden extern vorgegebene Fragen und Beteiligungsoptionen durcharbeiten, bis zu sehr »freien« Formaten, in denen die Teilnehmen-

den selber (mit)bestimmen, über welche Fragen auf welche Weise beraten wird (Parthasarathy, Rao & Palaniswamy, 2019). Weitergehend bedeutet *popular control* aber auch, inwieweit die Ergebnisse eines Beteiligungsformates mit bestehenden Entscheidungsprozessen verbunden werden (Biegelbauer & Hansen, 2011; Ganuza & Francés, 2012; Felicetti, Niemeyer & Curato, 2016). In der Politikwissenschaft bedeutet das typischerweise, wie die Ergebnisse eines Beteiligungsformates mit den parlamentarischen oder exekutiven Arenen der Entscheidung verknüpft werden (Klijn & Skelcher, 2007; Fink & Ruffing, 2019; Koch, Rademann & Fink, 2022). Aber letztlich findet jede Beteiligung im Rahmen bestehender organisationaler Entscheidungsstrukturen statt. Daher muss klar definiert sein, wie sie mit diesen bestehenden Strukturen verknüpft ist.

Considered judgement

ist die Idee der deliberativen Demokratie, dass ein Beteiligungsformat nicht nur Meinungen abfragt, sondern auch dazu dient, unter dem »zwanglosen Zwang des besseren Arguments« bestehende Meinungen zu revidieren und somit zu besseren Entscheidungen zu kommen (Habermas, 1992; Jäske, 2019). Dies ist ein besonders anspruchsvolles Kriterium, da zahlreiche Studien zeigen, dass Deliberation eben nicht »von selbst« entsteht, sondern höchst anspruchsvolle Voraussetzungen hat (Dryzek, 2000; Lafont, 2015). Frühe Versuche von Online-Partizipation waren noch von großem Optimismus begleitet (vgl. für die frühe Debatte Buchstein 1996); die aktuelle Forschung ist aber skeptisch und zeigt, dass auch Online nicht automatisch ein herrschaftsfreier Diskurs entsteht (Strandberg 2015).

Transparency

ist die Maßgabe, dass alle Aspekte der Beteiligung transparent kommuniziert werden: Was ist das Ziel, was ist die Entscheidungslogik, auf welche Weise wird beraten und entschieden? In gewisser Weise ist Transparenz eine Grunderfordernis, die relativ einfach zu erfüllen ist, und die auch viele empirisch vorfindbare Formate erfüllen (Kersting, 2008). Transparenz muss aber auch bedeuten, gleich von Anfang an die Grenzen des Beteiligungsformates zu kommunizieren – die Grenzen der »popular control«, um in der Sprache der Kriterien zu bleiben (Hildebrand, Rau & Schweizer-Ries, 2018). Hier liegt vielleicht das größte Potential der Online-Partizipation: Aktuelle Studien zeigen, dass Bürgerinnen und Bürger Online-Formate als sehr transparent wahrnehmen (Kim & Lee, 2019).

Efficiency

ist das einfache Postulat, dass auch Beteiligungsformate nicht allzu viele Ressourcen verschlingen sollen, sondern im Rahmen der bestehenden Ressourcenausstattung einer Institution darstellbar sind.

Schließlich ist *transferability* ein interessantes Kriterium: Inwieweit ist ein Beteiligungsformat spezifisch für einen bestimmten Kontext, und inwieweit kann es auf andere Zwecke übertragen werden – z.B. von kleineren auf größere Gruppen? Sowohl bei

efficiency als auch transferability verspricht Online-Beteiligung viel: Sie kann prinzipiell relativ »günstig« durchgeführt werden und ist nicht an die ganz praktischen Grenzen von Offline-Beteiligung gebunden (z.B. das Vorhandensein von großen Räumen).

Dabei ist zu beachten, dass kein Beteiligungsformat alle Kriterien erfüllen kann (Fung, 2003; Irvin & Stansbury, 2004; Strandberg, 2015). Es müssen immer trade-offs in Kauf genommen werden. Beispielsweise kann eine höhere Teilnehmendenzahl die inclusiveness stärken, aber möglicherweise auf Kosten der deliberativen Qualität. Ähnlich ist popular control – also eine echte Wirkung – eines Beteiligungsformates dann möglich, wenn am Ende tatsächlich eine klare Entscheidung herauskommt. Das kann aber auf Kosten der deliberativen Qualität gehen, da zur Findung einer Entscheidung deliberative Prozesse irgendwann nach Entscheidungsregeln »abgeschnitten« werden müssen (Grönlund, Setälä & Herne, 2010; Lafont, 2017). Sogenannte »mini publics« sind sehr repräsentativ und inklusiv gestaltet (Beetham, 2012), weil sie aber oft eher experimentellen Charakter haben, ist ihr Einfluss auf tatsächliche Entscheidungen häufig eher gering (Smith, 2009). Umgekehrt ist das klassische Modell der direkten Demokratie in vielen Bereichen problematisch – wenig Deliberation, ungleiche Beteiligung –, seine Wirkung auf politische Entscheidungen ist aber unbestritten (Geißel & Newton, 2012). Als ein Musterbeispiel für gute Beteiligung gilt das »participatory budgeting«, das in einigen brasilianischen Städten durchgeführt wird, und bei dem Bürgerinnen und Bürger Haushaltsprioritäten festlegen können (Fung, 2006; Pogrebinski, 2013). Aber das Verfahren ist enorm aufwändig und ressourcenintensiv, da es gerade nicht online stattfindet, sondern auf face-to-face meetings beruht (Baiocchi und Ganuza, 2014), außerdem ist die deliberative Qualität zumindest umstritten (Fung, 2003, S. 361; Smith, 2009, S. 66).

Einer dieser trade-offs ist das Risiko, dass eine einfache Öffnung von partizipativen Verfahren nicht zu mehr Inklusivität führt, sondern bestehende Machtungleichgewichte reproduziert (Sirianni & Friedland, 2001; Fung, 2003). Dieses Ergebnis ist empirisch gut bestätigt, beispielsweise kann bei den offenen Online-Konsultationen der Europäischen Kommission jeder teilnehmen, trotzdem findet sich eine Dominanz von wirtschaftlichen Interessengruppen (Rasmussen & Carroll, 2014), bei vergleichbaren Verfahren in den USA ist das Beteiligungsmuster ähnlich (Yackee & Yackee, 2006). Die beteiligten Stakeholder sehen auch den tatsächlichen Impact derartiger Online-Konsultationen sehr kritisch (Binderkrantz et al., 2022; Wood, 2021). Im Gegenzug ist gerade bei geschlossenen Konsultationen – also solchen, bei denen die europäische Kommission die Teilnehmenden selber einlädt – das Teilnehmendenfeld ausgewogener (Fraussen, Albareda & Braun, 2020). Diese Warnung gilt gerade für digitale Beteiligungsformate, die einerseits Beteiligung durchaus vereinfachen, aber eben wegen des *digital divide* systematisch Bevölkerungsgruppen ausschließen. Auch ist nicht garantiert, dass digitale Beteiligung automatisch deliberativer und herrschaftsfreier stattfindet (Kersting, 2013).

In der Summe bedeuten diese Erwägungen, dass jegliche Beteiligungsangebote – seien sie Online oder Offline – gut durchdacht werden müssen auf die Frage, welche Ziele damit erreicht werden sollen (Fink & Ruffing, 2015). Aus diesen Zielen ergibt sich dann das institutionelle Design, und mit ihm die schwierigen Fragen, welche der Kriterien eine Beteiligung erfüllen kann, und welche Kriterien – notwendigerweise – weniger stark betont oder gar nicht erfüllt werden. Zu einer ehrlichen Beteiligung gehört auch das Ein-

geständnis – an diejenigen, die die Beteiligung durchführen, wie auch an die Teilnehmenden – dass Beteiligung eben nie alles zugleich leisten kann.

Fazit

Gesellschaftliche Wandlungsprozesse – allen voran die fortschreitende Verbreitung von Kommunikationstechnologien und die zunehmende Pluralisierung der deutschen Gesellschaft – bergen die wertvolle Gelegenheit, Beteiligungsprozesse in der Gesundheitspolitik und den Gesundheitswissenschaften auf eine breitere gesellschaftliche Basis zu stellen. Gleichzeitig gilt es jedoch, neue Herausforderungen und Abwägungsentscheidungen zu berücksichtigen.

Zunächst ergibt sich die Frage, ob die Verheißungen eines neuen, digital gestützten, partizipatorischen Aufbruchs in der gesellschaftlichen Breite überhaupt so emanzipierend sind wie erhofft oder ob sich aus der digitalen Wende auch neue Ungleichheiten ergeben, etwa mit Blick auf den Zugang zu Technologien, aber auch hinsichtlich von Ausschlüssen, die sich aus der sprachlichen und konzeptionellen Kluft zwischen Experten- und Laiendiskursen ergeben. Die Einbeziehung neuer Stakeholdergruppen kann zudem neue Perspektiven und Wertvorstellungen – auch bezüglich der Bewertung und der Gestaltung von Beteiligungsprozessen – mit sich bringen, auf die es flexibel und offen zu reagieren gilt. Die Öffnung von Informationsinfrastrukturen, die Bemühungen um eine gemeinsame Sprache, die Begegnung von Wissenschaft und Laien auf Augenhöhe und die Bereitschaft zur stetigen Weiterentwicklung des eigenen evaluativen Rüstzeugs sind dabei unerlässlich.

Letzteres gilt insbesondere auch in Bezug auf die Wertmaßstäbe, die an die inhaltliche Qualität eines partizipatorischen Diskurses gelegt werden. Von und mit Laien geführte Diskurse weisen dabei ihre ganz eigene Qualität auf und stellen eine wertvolle Bereicherung des Expertendiskurses dar. Gerade in Debatten um Gesundheitspolitik und -wissenschaft können dabei insbesondere von Krankheit Betroffene als Experten ihrer eigenen Erfahrung gelten und sollten entsprechend Gehör finden. Allem Optimismus zum Trotz darf dabei jedoch nicht aus den Augen verloren werden, dass das Design eines jeden Beteiligungsangebotes mit Abwägungsentscheidungen einhergeht und sich nicht alle wünschenswerten Attribute von Partizipation gleichzeitig verwirklichen lassen.

Was macht gelungene Partizipation aus? An dieser Stelle einen abschließenden Kriterienkatalog zu präsentieren, widerspräche dem Gesagten. Beschreiben lassen sich jedoch Wegweiser für die angesprochenen normativen Dimensionen der Partizipation, die als Orientierungspunkte in weiterführenden Debatten dienen können. In Bezug auf den *fairen Zugang* wären hier insbesondere eine möglichst egalitäre Verteilung der technologischen und gesellschaftlichen Voraussetzungen zu nennen, die die Teilhabe an (neuen) Partizipationsverfahren überhaupt ermöglichen. Ebenso ist ein möglichst breiter Zugang zu Informationen und Informationsinfrastruktur vonnöten. In dieser Hinsicht ist die Wissenschaft gefragt, einen solchen auch zu ermöglichen, sich auf die Herausforderungen neuer Technologien proaktiv einzulassen und einen offenen Diskurs über die Möglichkeiten und Grenzen wissenschaftlichen Handelns mit der Öffentlichkeit zu führen.

Die *Diskursverlaufsgerechtigkeit* erfordert von Organisatoren wie Teilnehmenden eine Haltung der Offenheit, um anderen Diskursteilnehmenden auf Augenhöhe zu begegnen und mit ihnen gemeinsam zu einer Sprache zu finden, die den Anliegen aller Beteiligten gerecht wird und epistemische Ungerechtigkeit vermeidet. Mit Blick auf Diskussionen um die *Diskursqualität* ist eine Abkehr vom unbedingten Primat eines vermeintlich rationalen wissenschaftlichen Diskurses erforderlich. Das Potential hoher Qualität von Laiendiskursen muss ebenso anerkannt werden wie die Expertise Betroffener in eigener Sache.

In Bezug auf die *Zweckmäßigkeit* ergibt sich ein differenzierteres Bild. Beim Design von Partizipationsangeboten ergeben sich Abwägungsentscheidungen, die zwischen vielfältigen wünschenswerten Attributen der Teilhabe eine geeignete Balance finden müssen. Die aus der Politikwissenschaft stammenden Gütekriterien *inclusivity*, *considered judgement*, *transparency*, *efficiency* und *transferability* stellen dabei wichtige Aspekte der Abwägung dar, die bisweilen beispielsweise der *popular control*, also der Entscheidungsmacht und politischen Einflussnahme aufseiten der Teilnehmenden, entgegenstehen können. Das beliebte Stufenmodell, welches die Güte partizipatorischer Bemühungen anhand der Entscheidungsmacht der Teilnehmenden bewertet (Wright, 2021), muss in dieser Hinsicht differenzierter betrachtet werden.

Kurz: Für gelungene (digitale) Partizipation scheint es kein Patentrezept zu geben. Abwägungsentscheidungen müssen je nach Interessenlage, Zusammensetzung der Teilnehmenden und Zielvorstellungen der Beteiligten jeweils neu ausgelotet werden. Um bei diesen Entscheidungen diejenigen Stakeholder nicht außen vor zu lassen, die gemeinhin weniger Gehör finden, ist ein Bekenntnis zu Offenheit und Flexibilität gefordert, gerade auch aufseiten derjenigen, die partizipatorische Angebote realisieren.

Danksagung

Wir möchten uns herzlich bei Anja Pichl, Corinna Klingler und Robert Ranisch für die hilfreichen Hinweise zu diesem Beitrag bedanken. Dank gilt zudem Tatjana Arshewizkij für die Unterstützung bei der Recherche für diesen Beitrag.

Literatur

- Arbeitskreis Kritische Gerontologie der DGGG, & Aner, K. (2016). Diskussionspapier Partizipation und partizipative Methoden in der Gerontologie. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 49(2), 143–148. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-1016-7>
- Baiocchi, G., & Ganuza, E. (2014). Participatory Budgeting: As if Emancipation Mattered. *Politics & Society* 42(1), 29–50. <https://doi.org/10.1177/0032329213512978>.
- Beetham, D. (2012). Evaluating new vs. old forms of citizens engagement and participation. In B. Geißel & K. Newton (Hg.), *Evaluating democratic innovations. Curing the democratic malaise?* (pp. 56–67). Routledge.
- Beier, K., Schweda, M., & Schicktanz, S. (2019). Taking patient involvement seriously: a critical ethical analysis of participatory approaches in data-intensive medical re-

- search. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 19(1), 90. <https://doi.org/10.1186/s12911-019-0799-7>
- Bethmann, A., Behrisch, B., & von Peter, S. (2021). Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2), 223–229.
- Biegelbauer, P., & Hansen, J. (2011). Democratic theory and citizen participation: democracy models in the evaluation of public participation in science and technology. *Science and Public Policy*, 38(8), 589–597. <https://doi.org/10.3152/030234211X13092649606404>
- Binderkrantz, A. S., Blom-Hansen, J., Baekgaard, M., & Serritzlew, S. (2022). Stakeholder consultations in the EU Commission: instruments of involvement or legitimacy? *Journal of European Public Policy*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/13501763.2022.2058066>
- Bossert, S. (2016). *Deliberative Bürgerbeteiligung: Potenziale, Qualitätsanforderungen und Kontextbedingungen am Beispiel eines Modellprojekts*. Jacobs-Verlag.
- Bowser, A., et al. (2020). Still in Need of Norms: The State of the Data in Citizen Science. *Citizen Science: Theory and Practice*, 5(1): 18, 1–16.
- Buchstein, H. (1996). Bittere Bytes: Cyberbürger und Demokratietheorie. *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, 44(4): 583–608. <https://doi.org/10.1524/dzph.1996.44.4.583>
- Couvet, D., Jiguet, F., Julliard, R., Levrel, H., Teyssedre, A. (2008). Enhancing citizen contributions to biodiversity science and public policy. *Interd. Science Rev.*, 33(1), 95–103.
- Degeling, C., Rychetnik, L., Street, J., Thomas, R., & Carter, S. M. (2017). Influencing health policy through public deliberation: Lessons learned from two decades of Citizens'/community juries. *Social Science & Medicine*, 179, 166–171. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.003>
- Dryzek, J. S. (2000). *Deliberative democracy and beyond*. Oxford University Press.
- Felicetti, A., Niemeyer, S. & Curato, N. (2016). Improving deliberative participation: connecting mini-publics to deliberative systems. *European Political Science Review*, 8, 427–448.
- Fink, S. & Ruffing, E. (2015). Legitimation durch Verwaltungsverfahren? Was sich die Politik von Konsultationen beim Stromnetzausbau verspricht. *DMS – Der Moderne Staat*, 8, 253–272.
- Fink, S. & Ruffing, E. (2019). Legitimation durch Kopplung legitimatorischer Arenen. In Alexander Thiele (Hg.). *Legitimität in unsicheren Zeiten* (pp. 193–219). Mohr Siebeck.
- Fox, R. C. & Swazey, J. P. (2008). *Observing bioethics*. Oxford University Press.
- Fraussen, B., Albareda, A. & Braun, C. (2020). Conceptualizing consultation approaches: identifying combinations of consultation tools and analyzing their implications for stakeholder diversity. *Policy Sciences*, 53, 473–493.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power & the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Fung, A. (2003). Recipes for Public Spheres: Eight Institutional Design Choices and Their Consequences. *Journal of Political Philosophy*, 11, 338.
- Fung, Archon (2006). Varieties of Participation in Complex Governance. *Public Administration Review*, 66, 66–75.

- Ganuza, Ernesto & Francés, Francisco (2012). The deliberative turn in participation: the problem of inclusion and deliberative opportunities in participatory budgeting. *European Political Science Review*, 4, 283–302.
- Geißel, B. & Newton, K. (Hg.) (2012). Evaluating democratic innovations. Curing the democratic malaise? Routledge.
- Grönlund, Kimmo, Setälä, Maija & Herne, Kaisa (2010). Deliberation and civic virtue: lessons from a citizen deliberation experiment. *European Political Science Review*, 2, 95–117.
- Habermas, J. (1994). *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats. Vierte Auflage*. Suhrkamp.
- Hall, C. (2007). Recognizing the Passion in Deliberation: Toward a More Democratic Theory of Deliberative Democracy. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*, 22(4), 81–95.
- Hammel, G., Woll, S., Baumann, M., Scherz, C., Maia, M., Behrisch, B., Borgmann, S. O., Eichinger, M., Gardecki, J., Heyen, N. B., Icks, A., Pobiruchin, M., & Weschke, S. (2021). Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung. *TATuP – Zeitschrift Für Technikfolgenabschätzung in Theorie Und Praxis*, 30(3), 63–69.
- Hildebrand, J., Rau, I. & Schweizer-Ries, P. (2018). Akzeptanz und Beteiligung – ein ungleiches Paar. In Lars Holstenkamp & Jörg Radtke (Hg.). *Handbuch Energiewende und Partizipation* (pp. 195–210). Springer VS.
- Hornburg, K., Krohm, S., Sakowsky, R., Welsch, J., Perry, J., Buhr, L., Petersen, N., Schicktan, S. (2022): *Impulspapier Unser Gesundheitswesen von morgen: Denkanstöße zum Abschluss eines Online-Bürgerbeteiligungsprojektes* http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/wp-content/uploads/2022/10/Impulspapier_Unser_Gesundheitswesen_von_morgen_Download.pdf.
- Irvin, R. A. & Stansbury, J. (2004). Citizen Participation in Decision Making: Is it Worth the Effort? *Public Administration Review*, 64, 55–65.
- ITU Statistics Database (2023). *Individuals using the internet*. <https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Pages/stat/default.aspx> (24.05.2023).
- Jasanoff, S., Markle, G. E., Petersen, J. C., Pinch, T. (Hg.) (1995). *Handbook of science and technology studies*. Sage.
- Jäske, M. (2019). Participatory innovations and maxi-publics: The influence of participation possibilities on perceived legitimacy at the local level in Finland. *European Journal of Political Research*, 58, 603–630.
- Kasberg, A., Müller, P., Markert, C., & Bär, G. (2021). Systematisierung von Methoden partizipativer Forschung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2). 146–155.
- Kersting, N. (2008). *Politische Beteiligung*. Verl. für Sozialwiss.
- Kersting, N. (2013). Online participation: from ›invited‹ to ›invented‹ spaces. *International Journal of Electronic Governance*, 6, 270–280.
- Kim, S. & Lee, J. (2019). «Citizen Participation, Process, and Transparency in Local Government: An Exploratory Study. *Policy Studies Journal* 47(4), 1026–1047. <https://doi.org/10.1111/psj.12236>.
- Klijn, E. & Skelcher, C. (2007). Democracy and governance networks: compatible or not? *Public administration*, 85, 587–608.

- Koch, F. J., Rademann, J. & Fink, S. (2022). Can parliament govern the transport transition? How the German Bundestag scrutinizes rail projects. *Energy, Sustainability and Society*, 12.
- Kögel, J. & Marckmann, G. (Hg.) (2021). *Xenotransplantation – eine gesellschaftliche Herausforderung. Die Münchner Bürgerkonferenz: Hintergründe – Verfahren – Ergebnisse – Reflexionen*. Mentis.
- Lafont, C. (2015). Deliberation, Participation, and Democratic Legitimacy: Should Deliberative Mini-publics Shape Public Policy? *Journal of Political Philosophy*, 23, 40–63.
- Lafont, C. (2017). Can Democracy be Deliberative & Participatory? The Democratic Case for Political Uses of Mini-Publics. *Daedalus*, 146, 85–105.
- Lanzerath, D., Illig, T., & Hoppe, N. (2019): *Humanbiobanken, Ethik in den Biowissenschaften Band 19*. Verlag Karl Alber.
- Lupton, D. (1994). *Medicine as Culture. Illness, disease and the body in Western societies*. Sage.
- Mueller, M. P., Tippins, D., Bryan, L. A. (2011). The Future of Citizen Science. *Democracy and Education*, 20(1), A2.
- Oser, J., Marc H. & Sofie M. (2013). Is Online Participation Distinct from Offline Participation? A Latent Class Analysis of Participation Types and Their Stratification. *Political Research Quarterly* 66(1), 91–101. <https://doi.org/10.1177/1065912912436695>.
- Paleco, C., Peter, S. G., Salas Seoane, N., Kaufmann, J. Argyri, P. (2021). Inclusiveness and Diversity in Citizen Science. In Vohland et al. *The Science of Citizen Science* (pp. 261–282). Springer.
- Parthasarathy, R., Rao, V. & Palaniswamy, N. (2019). Deliberative Democracy in an Unequal World: A Text-As-Data Study of South India's Village Assemblies. *American Political Science Review*, 113, 623–640.
- PartNet, von Peter, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., Wulff, I., & Wright, M. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Gesundheitswesen*, 82(4), 328–332.
- Pogrebinschi, T. (2013). The squared circle of participatory democracy: scaling up deliberation to the national level. *Critical Policy Studies*, 7, 219–241.
- Rasmussen, A. & Carroll, B. (2014). Determinants of Upper-class Dominance in the Heavenly Chorus: Lessons from European Commission Online Consultations. *British Journal of Political Science*, 44, 445–459.
- Sakowsky, R. (2023). Der epistemische und normative Stellenwert von Betroffenenenerfahrungen in partizipativen Entscheidungsfindungsprozessen. In Schleidgen, Sebastian, Friedrich, Orsolya, Wolkenstein, Andreas (Hg.). *Bedeutung und Implikationen epistemischer Ungerechtigkeit* (pp. 131–152). Tectum.
- Sakowsky, R., & Schicktanz, S. (forthcoming). Bioethical Expertise and the Case for Lay Participation. In R. Brownsword, D. Bezleveld, & M. Düwell (Eds.), *Research Handbook on Law, Governance and Bioethics*. Edward Elgar.
- Sanders, L. M. (1997). Against Deliberation. *Political Theory*, 25(3), 347–376.
- Schicktanz, S. (2009). Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im empirical turn der Medizinethik. *Ethik in Der Medizin*, 21, 223–234.
- Schicktanz, S., & Schweda, M. (2006). Medizin und Partizipation. In S. Kolb & C. Wolf (Hg.): *Medizin und Gewissen – Im Streit Zwischen Markt und Solidarität* (pp. 429–443). Mabuse-Verlag.

- Schicktanz, S., Schweda, M., & Wynne, B. (2012). The ethics of ›public understanding of ethics‹—why and how bioethics expertise should include public and patients' voices. *Medicine, health care and philosophy*, 15(2), 129–139.
- Schicktanz, S., Schweda, M., & Franzen, M. (2008). »In a completely different light«? The role of »being affected« for the epistemic perspectives and moral attitudes of patients, relatives and lay people. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11(1), 57–72. <https://doi.org/10.1007/s11019-007-9074-2>
- Schumacher, R. M. & Czerwinski, M.P. (1992). Mental models and the acquisition of expert knowledge. In R. R. Hoffman (Hg.): *The psychology of expertise* (pp. 61–79). Springer.
- Schicktanz, S. & Schweda, M. (2016). Inklusive Deliberation: Zur Einbeziehung von Bürger- und Betroffenenperspektiven in medizinethische und gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse. In O. Rauprich, R. Jox & G. Marckmann (Hg.): *Vom Konflikt zur Lösung. Ethische Entscheidungswege in der Biomedizin* (pp. 61–79). Mentis.
- Sirianni, C. & Friedland, L. (2001). *Civic Innovation in America: Community Empowerment, Public Policy, and the Movement for Civic Renewal*. University of California Press.
- Smith, G. (2009). *Democratic Innovations: Designing Institutions for Citizen Participation*. Cambridge University Press.
- Strandberg, K. (2015). Designing for democracy?: an experimental study comparing the outcomes of citizen discussions in online forums with those of online discussions in a forum designed according to deliberative principles. *European Political Science Review*, 7, 451–474.
- Williams, B. (1985). *Ethics and the Limits of Philosophy*. Harvard University Press.
- Winkel, O. (2011). Bürgerpartizipation – Organisation und Vitalisierung politischer Prozesse durch Electronic Government. *Der Moderne Staat – Zeitschrift für Public Policy, Recht und Management*, 4(2), 381–402.
- Wood, M. (2021). Europe's New Technocracy: Boundaries of Public Participation in EU Institutions. *JCMS: Journal of Common Market Studies*, 59(2), 459–473. <https://doi.org/10.1111/jcms.13169>
- Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2), 140–145.
- Yackee, J. W. & Yackee, S. W. (2006). A bias towards business? Assessing interest group influence on the US bureaucracy. *Journal of Politics*, 68, 128–139.
- Young, I. M. (2001). Activist Challenges to Deliberative Democracy. *Political Theory*, 29(5), 670–690.

