

VIII.1. Betrachtungen zu partizipativen Prozessen in und mit nationalen Public-Health-Instituten am Beispiel des Robert Koch-Instituts

Barbara Buchberger, Aline Anton, Andreas Bethmann, Sophie Brödel, Martin Mlinarić, Peter Hagedorn, Franziska Prütz

Einleitung

Nationale Public-Health-Institute wie das Robert Koch-Institut (RKI) sind Behörden, die wissenschaftlich fundierte Governance, Fachwissen und Koordination für die Aktivitäten eines Landes im Bereich der öffentlichen Gesundheit bieten (IANPHI 2023). Sie spielen sowohl in der Erforschung als auch in der Vermittlung von Forschungsergebnissen zu gesellschaftlich relevanten Fragen der Prävention und Gesundheitsförderung eine große Rolle. Sie sind wichtige Akteure für die Information von Politik und Fachöffentlichkeit in ihren Ländern und auch darüber hinaus in der internationalen Zusammenarbeit. Die Generierung von neuen Erkenntnissen und von Synthesen bestverfügbarer Evidenz ist mit der Aufgabe verbunden, dieses Wissen in geeigneter Weise der Fachöffentlichkeit zur Verfügung zu stellen. Das RKI ist eine Ressortforschungseinrichtung im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) mit etwa 1.500 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, von denen rund 700 wissenschaftlich tätig sind. Es hat den gesetzlichen Auftrag der Erkennung, Verhütung und Bekämpfung von übertragbaren und nicht übertragbaren Erkrankungen und der Durchführung epidemiologischer Untersuchungen auf diesem Gebiet, einschließlich der Risikoerkennung und -bewertung, Dokumentation und Information. Eine weitere Zuständigkeit ist die Gesundheitsberichterstattung (Art. 1 § 2 Abs. 3 Gesundheitseinrichtungen-Neuordnungs-Gesetz). Damit ist das RKI die zentrale Institution auf dem Gebiet der anwendungs- und maßnahmenorientierten biomedizinischen Forschung in Deutschland. Aufgabe des RKI ist es, wissenschaftliche Erkenntnisse als Basis für gesundheitspolitische Entscheidungen aufzubereiten. Zudem gibt es eine große Anzahl von Projekten in internationaler Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen aus vielen Regionen der Erde sowohl für die weitere Erforschung gesundheitsbezogener Themen als auch für die praktische Umsetzung von daraus gewonnenen Erkenntnissen.

Die Grundfinanzierung des Instituts erfolgt aus dem Bundeshaushalt, der bis auf einen geringen Prozentsatz aus Steuereinnahmen generiert wird; weitere Mittel werden aus dem Einzelplan des BMG zugewiesen und in Form von Drittmitteln für einzelne Forschungsvorhaben von nationalen und internationalen Fördermittelgebern eingeworben.

Am RKI gibt es eine Reihe von Projekten mit partizipativem Ansatz, die vor allem aufgrund von persönlichen Vorerfahrungen, Präferenzen oder Erkenntnissen von Projektmitarbeitenden oder ungeplant im Verlauf eines Projektes entstanden sind. Im Oktober 2019 wurde am RKI die informelle, innerbetriebliche Interessengruppe (IG) Partizipation gegründet. Die gemeinschaftlich formulierten Ziele der IG sind die Reflexion des eigenen professionellen Vorgehens sowie die Erweiterung des Methodenspektrums um partizipative Ansätze. Damit bietet die IG allen Mitarbeitenden, die Interesse an partizipativen Vorgehensweisen und partnerschaftlichen Prozessen haben, einen Raum für Austausch und gegenseitiges Lernen.

Im vorliegenden Beitrag werden Sichtweisen und Erfahrungen von Mitarbeitenden des RKI vorgestellt, die sich zum Teil auch in der IG-Partizipation engagieren. Nach einem theoretischen Abschnitt zu Partizipation und Public-Health-Forschung wird in zwei Abschnitten über die Praxis der Partizipation am RKI berichtet; in den Beispielen werden Partizipationsberatung und Partizipation von Communities und Praxisakteuren in RKI-Forschungsprojekten vorgestellt. Es folgen zwei Abschnitte zur Partizipation im internationalen Kontext, in denen die Integration partizipativer Ansätze in internationale Kooperationsprojekte sowie globale Perspektiven für eine internationale Gesundheits-Agenda beschrieben werden, sowie eine Diskussion.

Neben konkreten Projektberichten stehen allgemeine Betrachtungen zu für das RKI wünschenswerten Strategien, in denen partizipative Ansätze bei dafür geeigneten Forschungsfragen regelhaft mitgedacht werden, auch wenn sie noch nicht umsetzbar zu sein scheinen. Die Autorinnen und Autoren verbindet das Interesse, Partizipation im Kontext der eigenen Projekte, die oft in Kooperation mit externen Institutionen durchgeführt werden, nicht nur als erkenntnisfördernd für die Public-Health-Forschung, sondern auch als ethisch geboten wahrzunehmen. Die vorgestellten Einsichten stammen aus unterschiedlichen Arbeitsbereichen und sind aus unterschiedlichen Blickwinkeln geschrieben. Dies mag den Text disparat erscheinen lassen, ist aber bewusst so angelegt, um die Lesenden im Nebeneinander verschiedener Perspektiven zum Nachdenken, zum Widerspruch oder zur Zustimmung anzuregen.

Partizipation und Public-Health-Forschung

Versteht man Bevölkerungsgesundheit als ein gemeinschaftliches Gut und folgt der weit verbreiteten Definition von Public Health als Wissenschaft und Praxis zur Krankheitsprävention, Lebensverlängerung und Gesundheitsförderung durch organisierte Anstrengungen der Gesellschaft (Acheson, 1988) konsequent, muss auch die Zivilgesellschaft vertreten sein, wenn Entscheidungen über Public-Health-Forschung getroffen werden, die zudem durch öffentliche Mittel gefördert wird.

Normativ stützt sich diese Forderung auf die Erklärung von Alma-Ata der World Health Organization (WHO), nach der Menschen das Recht und die Pflicht haben, sich in-

dividuell und kollektiv an der Planung und Umsetzung ihrer Gesundheitsversorgung zu beteiligen. Darüber hinaus müssen Interventionen und Leistungen in Einklang mit Normen und Werten der Bürgerinnen und Bürger oder Patientinnen und Patienten gebracht werden, denen ein Gesundheitssystem dient (Wale et al., 2017). In epistemischer Hinsicht ist ein weiteres Argument, dass die von einer Public-Health-Fragestellung betroffene Bevölkerungsgruppe Erfahrungen mit dem zu untersuchenden Problem hat, die als Wissen und Teil des *body of evidence* in der Forschung berücksichtigt werden müssen; damit wird auch dem Prinzip der evidenzbasierten Medizin entsprochen, wonach für Bewertungen von Gesundheitsleistungen die bestverfügbare Evidenz einzubeziehen ist (Wale et al., 2017; Sackett et al., 1996). Aufgrund dieses Erfahrungswissens können Betroffene auch wesentlich zur Identifizierung von Barrieren für die Implementierung von Forschungsergebnissen in die Praxis beitragen. Dies kann zum Beispiel den Grad der Bekanntheit oder den Zugang zu einem Programm betreffen (Pollock et al. 2018; Wale et al., 2017). Die Berücksichtigung dieses Wissens aus der Lebenswelt von Betroffenen kann einerseits Adhärenz und Akzeptanz, zum Beispiel von Impf- oder Screening-Programmen, steigern, andererseits kann es sich durch Vermeidung zusätzlicher Belastungen positiv auf die sozialen Sicherungssysteme auswirken (Emadi et al., 2022). Bürgerinnen und Bürger sind im Krankheitsfall von den Ergebnissen der Gesundheitsforschung betroffen, außerdem finanzieren sie diese mit ihren Steuergeldern und Krankenversicherungsbeiträgen (Kreis et al., 2013). Das spricht ebenso für ihren Einbezug in Entscheidungen über Gesundheitsforschung wie die Tatsache, dass sie deren Qualität, Relevanz und Impact steigern können, weil sie wissen, welche Bedürfnisse sie haben; aus diesen Informationen können Zielparameter und Fragestellungen abgeleitet werden, wodurch Forschungsprozesse stimuliert und erleichtert werden (Kreis et al., 2013; Wale et al., 2017).

Eine Partizipation von Betroffenen, ihren Angehörigen und anderen Vertreterinnen und Vertretern der Zivilgesellschaft als reine Informationsgeber ist auf der Grundlage der genannten Argumente kaum zu rechtfertigen; vielmehr muss ihnen die Möglichkeit zur Mitgestaltung von Forschungsprozessen und über ein Mitspracherecht hinaus Entscheidungsgewalt eingeräumt werden (Wright, 2021). Um Vorbehalte und Berührungängste zwischen Wissenschaft und Zivilgesellschaft abzubauen, müssen zur Förderung des Dialogs Schulungsmöglichkeiten geschaffen werden, wie sie beispielsweise durch das Forschungsnetzwerk der Cochrane Collaboration für nicht wissenschaftlich Tätige angeboten werden. Das sogenannte »Consumer Network« innerhalb der Cochrane Collaboration, die weltweit Standards in der Gesundheitsforschung setzt, wurde bereits 1995 gegründet und umfasst mittlerweile 2000 Menschen aus 106 Ländern (Cochrane Consumer Network, 2023). Die Mitglieder werden als Teilnehmende an Fokusgruppen in die Priorisierung und Auswahl von Themen eingebunden und wirken als ständige Vertreterinnen oder Vertreter in verschiedenen Entscheidungsgremien. Seit dem Jahr 2018 ist in den Statuten der Cochrane Collaboration festgehalten, dass für jeden systematischen Review, der von einer Cochrane-Autoren-Gruppe erstellt wird, mindestens ein Consumer als Peer-Reviewer einbezogen wird (Cochrane Community, 2023; Cochrane Editorial and Publishing Resource, 2023).

Partizipation von Communities und Praxisakteuren in RKI-Forschungsprojekten

Auch am RKI werden Projekte partizipativ umgesetzt, die sich mit der gesundheitlichen Situation von spezifischen Bevölkerungsgruppen befassen; zu diesen gehören zum Beispiel trans- und nicht-binäre Communities, Personen mit Migrationsgeschichte oder Menschen mit der Erfahrung von Wohnungslosigkeit. Communities können in diesem Zusammenhang als identitätsstiftende Einheiten verstanden werden, in deren Mittelpunkt ein Gemeinschaftsgefühl und das gemeinsame Handeln einer Gruppe stehen. Als Praxisakteure werden Berater und Beraterinnen oder Anbieter von Leistungen im Sozial- und Gesundheitsdienst bezeichnet. Von der Erweiterung der Methodik um partizipative Ansätze durch die Zusammenarbeit mit bestimmten Bevölkerungsgruppen und Praxisakteuren können Forschende profitieren, weil ihnen Einblicke in Lebenswelten verschafft und Daten generiert werden können, die auf andere Art nicht zu gewinnen sind.

Ein Beispiel hierfür ist das Projekt »Sexuelle Gesundheit und HIV/STI in trans und nicht-binären Communitys«, das in Zusammenarbeit mit der Deutschen Aidshilfe und Vertreterinnen und Vertretern dieser Bevölkerungsgruppen in allen Studienphasen partizipativ durchgeführt wurde (Robert Koch-Institut und Deutsche Aidshilfe, 2023). In diesem Projekt wurden u.a. Workshops zum Austausch mit spezifischen Teilgruppen der trans und nicht-binären Community durchgeführt und ein Fragebogen zur sexuellen Gesundheit partizipativ entwickelt. Auch die 2014 begonnene MiSSA (Migrantinnen und Migranten aus Subsahara-Afrika)-Studie zu ähnlichen Themen konnte partizipativ konzipiert werden (RKI, 2017). Im Kontext von Wohnungslosigkeit und der COVID-19-Pandemie wurden Empfehlungen für den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) und Anbieter der Wohnungslosen- und Obdachlosenhilfe erstmalig in einem partizipativen Prozess gemeinsam mit der Praxis erarbeitet und mit den Akteuren aus der Wohnungsnotfallhilfe und dem ÖGD diskutiert und weiterentwickelt (RKI, 2022). Ein anderes Beispiel ist das »Charité COVID-19 Projekt für und mit obdachlosen Menschen«, das in Kooperation von RKI und Einrichtungen der Wohnungsnotfallhilfe durchgeführt wurde (Specht et al., 2022). Mit dem Ziel, diese Bevölkerungsgruppe adäquat unterstützen zu können, wurden zusammen mit wohnungs- und obdachlosen Menschen sensible und diskriminierungskritische Informations- und Aufklärungsmaterialien zu COVID-19 erstellt. Die Beteiligten waren dabei aktiv in die Planung, Erstellung, Bewertung und Entscheidungsfindung eingebunden und z.T. auch als Darstellende an produzierten Videos beteiligt. Durch die in allen Projektschritten partizipative Zusammenarbeit konnten kreative Lösungen für eine Beteiligung auch in verdeckter Obdachlosigkeit lebender Menschen gefunden sowie Wissen geteilt und weitergegeben werden. Die Materialien stehen Einrichtungen der Wohnungsnotfall- und Suchthilfe im gesamten Bundesgebiet zur Verfügung.

Im Projekt »AdvanceGender«, einem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Verbundprojekt, sollten die Forschungsprozesse populationsbasierter Studien und die Gesundheitsberichterstattung weiterentwickelt werden, um die gesellschaftliche Vielfalt besser abbilden zu können. Dabei wurden im Teilprojekt zur Gesundheitsberichterstattung (»AdvanceHealthReport«) auch partizipative Elemente eingesetzt (Pöge et al., 2020). Eines der Ergebnisse ist eine Webseite zu Geschlechtersensi-

bilität und Intersektionalität,¹ auf der auch Herausforderungen und Optionen zur Beteiligung der Zivilgesellschaft an der Gesundheitsberichterstattung formuliert werden (Pöge et al., 2022). Zu diesen gehört die Einplanung von (finanziellen) Ressourcen bzw. die Anpassung des Berichtvorhabens an vorhandene (begrenzte) Ressourcen und die transparente Diskussion, wie Beteiligung zu einem bestimmten Thema gestaltet und welche zivilgesellschaftlichen Gruppen einbezogen werden sollen.

Empfehlungen zu formulieren, ist auch das Ziel des am RKI durchgeführten Projekts »Partizipative Epidemiologie: Von Daten zu Empfehlungen« (Teil des »PartKommPlus«-Forschungsverbunds für gesunde Kommunen (PartKommPlus, 2023)). Darin wurde von 2018 bis 2021 untersucht, inwiefern partizipative Ansätze Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung bereichern können (Bach et al., 2019). Partizipative Epidemiologie wird dabei als Konzept von aktiver Einbeziehung bzw. möglichst gleichberechtigter Zusammenarbeit zwischen Forschung, Versorgungs- oder Public-Health-Praxis und beforschten Bevölkerungsgruppen in epidemiologischen Studien verstanden. Dabei gibt es unterschiedliche Modelle von Zusammenarbeit. Zu den Ergebnissen gehört ein sieben Aspekte umfassendes und an den Stadien des Forschungsprozesses orientiertes Grundgerüst der partizipativen Epidemiologie (Bach et al., 2019), das die vielfältigen Möglichkeiten des partizipativen Arbeitens, etwa bei der Bestimmung des Forschungsziels und der Forschungsfrage, der Berücksichtigung von Lebenswelten oder der Interpretation der Ergebnisse veranschaulicht.

Partizipation aus dem Wald – ein Erfahrungsbericht

Üblicherweise werden wissenschaftliche Projekte so geplant, dass sie wissenschaftlichen Kriterien genügen, die es ermöglichen, das Produkt der Arbeit später einem (wissenschaftlichen) Publikum zugänglich zu machen. Als ich im Jahr 2008 anfang, zu Zecken und durch Zecken übertragene Krankheiten zu arbeiten, war mein Hauptanliegen, gemäß wissenschaftlicher Methodik vorzugehen. Erster wissenschaftlicher Schritt war es, nach der Literaturrecherche Sammelgebiete abzustecken, in denen regelmäßig unter definierten Bedingungen Zecken gesammelt werden sollten. Das war nicht leicht, da man in Deutschland Genehmigungen braucht, um aus Wäldern, die oft Landschafts- oder Naturschutzgebiete sind, Zecken zu entnehmen, die später zu wissenschaftlichen Zwecken getötet werden müssen. Zum Glück war das eine Hürde, die ich mit Mühe und Zeit überwinden konnte. Es kam zur ersten Sammlung. Ich versuchte, in einem städtischen Park Zecken auf den drei ausgesuchten jeweils 200m langen Transekten (ökologische Zonen) mit einem weißen Flanelltuch zu sammeln. Ich kam keine zweieinhalb Meter weit. Eine Kitagruppe stellte sich mir in den Weg und forderte Aufklärung über die ungewöhnliche Tätigkeit. Ein wenig stolz erklärte ich alles, und als ich fertig war, lag ich eine Stunde über dem Zeitplan. Es gab andere Stellen, an denen ich Zecken sammeln wollte. Es stellte sich heraus, dass viele dieser Stellen in der Nähe von Waldschulen oder Waldkindergärten lagen. Daraus entwickelte sich ein reger Austausch. Die Kinder waren interessiert, überhaupt nicht ängstlich, und die begleitenden Erzieherinnen und Er-

1 <https://advancegender.info/de/start>

zieher hatten ebenfalls Fragen zu meiner Tätigkeit. Bald bekam ich Anfragen, in Waldkindergärten Fortbildungen zur Prophylaxe gegen Zeckenstiche und zur Erkennung von durch Zecken übertragenen Krankheiten zu veranstalten. Mit diesem Ansatz verband ich die Hoffnung, dass mir aus den Waldschulen Zecken zur Untersuchung überlassen werden würden. Die Gruppe von Interessierten wuchs, und zu den Kindern und Erzieherinnen kamen Eltern, Försterinnen und Förster, Waldarbeiterinnen und Waldarbeiter sowie Pilzbeauftragte hinzu. Während der COVID-19-Pandemie mussten wir das Format von Präsenzveranstaltungen zu Waldspaziergängen und Webseminaren ändern. Die Waldspaziergänge waren intensiv und praktisch ausgerichtet, aber mit den Webinaren war es leichter, eine große Anzahl von Menschen zu erreichen. Der Personenkreis wurde größer und umfasste jetzt auch Ranger, Waldgänger, Lehrerinnen, Hundehalter, Anglerinnen, Wanderer, Pilzsammlerinnen und viele mehr. Bei einer der größten Veranstaltungen waren bis zu 130 Personen online. Mittlerweile war auch die Presse auf das interessante Thema aufmerksam geworden, sodass mich bei den Streifzügen in der Natur zuweilen ein Redakteur und eine Kamerafrau begleiteten. Aufgrund dieser spontanen und ungeplanten Partizipation ist aus einem lokalen ein bundesweites Projekt geworden, denn inzwischen haben wir ein Team gebildet und veranstalten Treffen in anderen Bundesländern mit immer neuen Zielgruppen. Einer der wichtigsten Schritte zur Verwirklichung der Partizipation war der Aufbau einer Website (ZePak – Der Zecken-Atlas für Deutschland), auf der eingesendete Zecken mit ihrem Spitznamen und dem Fundort verzeichnet werden. Jede einsendende Person soll ihre persönliche Zecke anhand des von ihr gewählten Spitznamens identifizieren können. Zusätzliche Informationen, wie Art der Zecke, Belastung mit Pathogenen, Geschlecht und Stadium, sollen den Citizen Scientists direkt Rückmeldung zu ihrer Mitarbeit in der Wissenschaft geben. Dass diese Daten für wissenschaftliche Erkenntnisse von Nutzen sein können, zeigen zahlreiche Anfragen zu Kooperationen aus den unterschiedlichsten Bereichen. Die Arbeit ermöglicht die Einbeziehung von Bürgerinnen und Bürgern, Gesundheitspersonal, unterschiedlichen Gesundheitsinstituten, dem ÖGD und Schulen. Die Impfbereitschaft der an Veranstaltungen Teilnehmenden wird erhöht und die Compliance von Patientinnen und Patienten gestärkt. In einem emotional aufgeladenen Feld wie der durch Zecken verursachten Erkrankung Borreliose, in dem Patientinnen oder Patienten und ärztliches Personal nicht immer einer Meinung sind, hilft es, wenn durch eine gute Aufklärung vermittelt wird, warum eine bestimmte Behandlung durch Ärztinnen oder Ärzte auf eine bestimmte Art und Weise durchgeführt wird. Die Zahl der Imprints, die der Social-Media-Auftritt des RKI zu diesem Projekt im Jahr 2022 hatte, überstieg den durchschnittlichen Wert dieser Beiträge des RKI um das 400fache. Neben der großen Bedeutung der von Zecken übertragenen Krankheiten für den Public-Health-Bereich (Enkelmann et al., 2018) ist diese Zahl ein beeindruckender Hinweis sowohl für die Bedeutung, die dieses Thema in der breiten Öffentlichkeit hat, als auch für das Interesse an Wissenschaft und Partizipation.

Partizipationsberatung im RKI

Das RKI hat im Jahr 2022 im Rahmen des *Global Health Protection Program* und initiiert von der IG-Partizipation eine Stelle für Partizipation, partizipative Forschung, partizipative Prozesse und Prozesse in Projektpartnerschaften eingerichtet. Die Stelle war auf ein Jahr befristet und im Umfang auf 50 % einer vollen tariflichen Stelle beschränkt. Sie war so konzipiert, dass der Partizipationsberater nicht nur zur Förderung der Zusammenarbeit in den internationalen Projekten beitragen, sondern auch in das Institut hineinwirken sollte.

Die Tätigkeit bestand in der Beratung einzelner Projekte, der Organisation von Schulungen zu Themen partizipativer Forschung, dem Werben für Partizipation innerhalb des RKI und der Koordination der Aktivitäten der IG-Partizipation. Ein sogenannter *Co-Creation-Coffee-Break*, der regelmäßig stattfand und als Online-Format leicht zugänglich war, sollte inhaltlich offen zu gemeinsamen Gesprächen über Partizipation anregen. Mit der wöchentlichen Ankündigung über verschiedene Mailverteiler konnte das Thema in das Bewusstsein von ca. 600 Mitarbeitenden gerückt werden. Schwerpunkt der Beratungen und Gespräche war meist, wie die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Interessengruppen, z. B. Projektpartnern oder Zielgruppen, partizipativ gestaltet werden kann. Darüber hinaus wurden konkrete Situationen reflektiert oder Methoden partizipativen Arbeitens vorgestellt. Durch den geringen Stellenanteil und die Befristung war es aber kaum möglich, Projekte über einen längeren Zeitraum zu begleiten und so partizipative Vorgehensweisen zu stärken. Da die Inanspruchnahme des Angebotes freiwillig war, wurden am ehesten die Personen erreicht, die ohnehin schon mit partizipativen Ansätzen in Berührung gekommen waren oder eine große Offenheit dafür mitbrachten, während ein kritischer Diskurs mit Personen, die diesen Ansätzen eher skeptisch gegenüberstehen, bis auf wenige Ausnahmen leider nicht realisiert werden konnte.

Es hat sich gezeigt, dass Bedarf und Interesse an Partizipation besteht und eine Wiederaufnahme und Verstetigung der Stelle wünschenswert wäre. Insgesamt ist es jedoch hoch zu schätzen, dass die Stelle eingerichtet wurde, wenn auch befristet. In den Public-Health-Netzwerken außerhalb des RKI wurde allein die Tatsache als bemerkenswert wahrgenommen. Rückblickend wurde ein innovativer und mutiger Versuch unternommen.

Integration partizipativer Ansätze in internationale Kooperationsprojekte

Um einen größeren Personenkreis, vor allem Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, mit dem Thema Partizipation vertraut zu machen, wurden im Jahr 2022 am RKI mehrere Workshops organisiert. Dazu wurden Methoden wie *Art of Hosting*, *Co-Creation* und *Participatory Leadership* vorgestellt. Das Grundprinzip beruht dabei auf einem Ansatz, der von der persönlichen zur systemischen Ebene übergeht und individuelle Praxis, Dialog, Moderation und die gemeinsame Gestaltung von Innovationen zur Bewältigung komplexer Herausforderungen einsetzt (Pogatschnigg, 2021). Die Anwendung der Methoden wurde anhand von eigenen Projekten und Erfahrungen diskutiert.

Aus der Perspektive eines kleinen, international arbeitenden Teams betrachtet, das Drittmittelprojekte beantragt und koordiniert, wurde nach den Schulungen die Notwendigkeit gesehen, Planung und Umsetzung von Projekten zwischen Geldgebern und -empfängern mit Blick auf Machtasymmetrien besser auszubalancieren. Mit diesem Ziel sollte bereits zu Beginn der Planung Partizipation in dafür geeigneten Projekten ebenso wie die von der WHO verfolgte Strategie zur Verankerung von Gesundheit in allen Politikfeldern (Health in All Policies) mitgedacht werden. Andernfalls besteht die Gefahr, dass sich einmal geschaffene Dysbalancen in der Finanzierung, Gestaltung oder Umsetzung während der Projektlaufzeit fortsetzen und schwer auszugleichen sind. Wünschenswert wäre, dass Projektpartner Beteiligung und Zuständigkeiten in der Antragsphase miteinander aushandeln.

Zunehmend und explizit wird in den Ausschreibungen für Forschungsprojekte auch Partizipation gefordert, doch die gesetzten Fristen sind für die Integration partizipativer Prozesse meist deutlich zu knapp bemessen. Der zeitliche Aufwand, den das Aushandeln von Zuständigkeiten und Möglichkeiten zwischen Partnern erfordert, wird für den Zeitraum zwischen Ausschreibung und Ende der Abgabefrist von Drittmittelanträgen in der Regel nicht adäquat berücksichtigt. Beispielsweise musste in Projekten geklärt werden, welche Daten Partnern zur Verfügung stehen bzw. wie und ob ein Datenzugang gewährleistet werden kann.

Auch die finanzielle Gestaltung von Projekten sollte hinsichtlich der Verteilung von Mitteln auf Geber- und Nehmerseite bedarfsgerecht und unter Mitbestimmung über ihre Zweckbindung erfolgen. Dies mag banal klingen, ist aber bei der Planung von Projekten nicht immer Realität. Im internationalen Kontext ist generell Wissen über lokale Gegebenheiten sozialer, kultureller und ggf. historischer Art von Bedeutung für den Erfolg. Damit dieses Wissen zwischen Partnerorganisationen geteilt werden kann, sollte Zeit für den Austausch über Projektziele und relevante lokale Bedingungen eingeplant werden.

Auch in der Umsetzungs- und Disseminationsphase ist es wichtig, die partizipativen Prozesse fortzusetzen. So ermöglicht es ein Disseminationskonzept, das die Durchführung des Projekts begleitet, Kommunikationswege und -strategien gemeinsam zu erörtern. Idealerweise können bei langen Projektlaufzeiten Plattformen für einen Wissens-Transfer aufgebaut werden, um Zielgruppen frühzeitig und kontinuierlich einzubinden. Aufbau und Pflege von themenspezifischen oder übergeordneten Netzwerken können den Austausch zwischen Partnern langfristig fördern.

Globale Perspektiven für eine internationale Gesundheits-Agenda

Das Konzept Globale Gesundheit kann als Wissenschafts-, Forschungs- und Praxisfeld zur weltweiten Verbesserung der Gesundheit verstanden werden (Koplan et al., 2009). Für viele Aktive mag dies ebenso Motivationsquelle und Triebfeder sein wie »health equity« das erklärte Ziel von Public-Health-Interventionen im internationalen Kontext ist (Koplan et al., 2009). Nach Definition der WHO ist »health equity« erreicht, wenn alle Menschen ihr Potenzial für Gesundheit und Wohlbefinden voll ausschöpfen können (WHO, 2023). In scharfem Gegensatz zu diesen hohen und moralisch aufgeladenen

Zielen steht die Aussage der Professorin für indigene Erziehung Linda Tuhiway Smith, der zufolge Forschung eines der schmutzigsten Wörter im Vokabular von Indigenen ist (Smith, 2008). Sie nimmt damit Bezug auf eine Forschung, in der »die/der Andere zum Objekt der eigenen Welt, des eigenen Verständnisbereiches reduziert« wird (Exo, 2017). Menschen, die von der Neutralität und »Reinheit« von Wissenschaft und Forschung überzeugt sind, mögen dieser für sie nur als Provokation zu verstehenden Aussage mit Unverständnis begegnen. Der Kontrast zur Wahrnehmung von Forschung, die mit ihren Methoden und vermeintlicher Objektivität gemeinhin als neutral und universell angesehen wird (Smeeth & Kyobutungi, 2023), kann bildhaft als Bruchlinie beschrieben werden, die u. a. dadurch entstanden ist, dass Forschung mit Imperialismus und Kolonialismus untrennbar verbunden ist (Smith, 2008). An solchen »Bruchlinien« von Perspektiven könnte partizipatives Arbeiten im internationalen Kontext ansetzen. Es gilt anzuerkennen, dass die Umsetzung theoretischer Erkenntnisse immer an die regionalen Gegebenheiten angepasst werden muss (Abimbola, 2021). Ziel ist, dass internationale Partnerschaften so verstanden werden, dass z. B. die Expertise zwischen »high income« und »low and middle income countries« nicht mehr einseitig, sondern in beide Richtungen fließt und dass Abhängigkeiten überwunden werden (Abimbola & Pai, 2020). Bisher fehlen noch die dafür notwendigen Ressourcen; insbesondere fehlt es an Sensibilität und dem Willen, sich mit der (Kolonial-)Geschichte auseinanderzusetzen. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sollten sich in ihrem Arbeitsalltag bewusst machen, inwiefern noch koloniale Strukturen vorhanden sind und mit welchen Kooperationsmodellen sie überwunden werden können.

Dazu, wie Wissenschaft, Forschung, Lehre und Praxis in einem dekolonialen und damit partizipativen Sinn neu gestaltet werden können, gibt es bereits Konzepte (Abimbola, 2020). Eine Umsetzung erfordert auf Seiten der Entscheidungsträger ein größeres Wissen um die Ressourcen für partizipative Forschung, damit sie in Ausschreibungen von Forschungsprojekten adäquat berücksichtigt werden. Forscherinnen und Forscher aus dem globalen Norden, die partizipativ arbeiten wollen, müssen sich der Frage nach der eigenen Bereitschaft stellen, von den Kolleginnen und Kollegen in den Partnerländern zu lernen. Denn meist geht es darum, den Partnerinnen und Partnern etwas beizubringen, eine Methode oder eine bestimmte Praxis. Unter Partizipation ist nicht nur Teilhabe, sondern auch Mitbestimmung zu verstehen (Wright, 2021), jedoch wird in internationalen Projekten nicht regelhaft danach verfahren. Mechthild Exo beschreibt, wie Forschung in einem dekolonialen Sinn entwickelt werden kann und kehrt dazu den Blick um; sie fragt hinsichtlich von relationaler Epistemologie und Reziprozität, welches Wissen die Gemeinschaft gewinnt, in der geforscht wird, und zitiert dazu Linda Tuhiway Smith, die gefragt hatte, wer die Forschung aufschreibt und deren Ergebnisse verbreitet, wem gegenüber die Forschenden Rechenschaft ablegen müssen und ob die Ergebnisse angemessen präsentiert werden (Exo, 2017; Smith, 2008). Vorbild könnte das Peer-to-Peer-Modell der Internationalen Assoziation Nationaler Public-Health-Institute (IANPHI) sein, in dem sich einzelne Institute als gleichrangig begegnen, um ihr Wissen auszutauschen und bewährte Verfahren in einem spezifischen Bereich anpassen zu können (IANPHI, 2023). So birgt Peer-to-Peer-Learning ein großes, bisher noch nicht vollständig genutztes Potenzial.

Diskussion

Die partizipativen Forschungsaktivitäten, Prozesse und Vorgänge am RKI sind mannigfaltig und stehen zum Teil in einem vielstimmig-widersprüchlichen Verhältnis zueinander. Dies deutet auf die Herausforderung hin, Partizipation in einem behördlichen Kontext für unterschiedliche Prozesse und Kontexte zu standardisieren oder einheitliche Leitfäden zu etablieren. Partizipation ist im Hinblick auf die Einbindung von Partnerorganisationen im postkolonialen Afrika kontextuell, diskursiv und habituell auf einer anderen Ebene anzusiedeln als Citizen-Science-Projekte in Deutschland oder die Teilhabe von Menschen mit der Erfahrung von Wohnungslosigkeit an Forschungsprojekten. Gleichwohl gehört der Aspekt der Partizipation unumstößlich zu den zehn grundlegenden Kernfunktionen von Public-Health-Systemen (Essential Public Health Operations der WHO) und muss dementsprechend auch bestmöglich umgesetzt werden (Zukunftsforum Public Health, 2021).

Die am RKI gestellten Forschungsfragen betreffen ein breites Spektrum, zu dem sowohl Grundlagen- als auch angewandte Forschung und experimentelle Entwicklung gehören (OECD, 2018). Partizipative Methoden sind für einige dieser Bereiche nicht geeignet. Dazu gehört zum Beispiel die Bedienung hochkomplexer Apparaturen oder Geräte in der Forschung an Infektionserregern oder die Anwendung von Labormethoden, für die das damit zusammenhängende Gefahrenpotenzial eingeschätzt und beherrscht werden muss.

Bleibt Partizipation jedoch in dafür geeigneten Forschungsvorhaben unberücksichtigt, kann der Vorwurf, dass an den Interessen der spezifischen Gruppen, denen die Forschung gilt, vorbei geforscht wird, nicht ohne weiteres ausgeräumt werden. Für bestimmte Forschungsfragen kann Public-Health-Forschung ohne partizipative Ansätze nicht mehr legitim bestehen. Weitere Anstrengungen sind notwendig, um das Verständnis für nach wissenschaftlichen Standards durchgeführte partizipative Forschung zu verbessern. Scheinpartizipation ist abzulehnen, weil dadurch vordergründig einem normativen Ideal von demokratischer Beteiligung entsprochen wird, ohne eine tatsächliche Mitbestimmung zuzulassen (Wright, 2021).

Partizipatives Forschen benötigt eigene Standards, die geeignete Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit verschiedener Interessengruppen beschreiben und nachvollziehbare Kriterien für die Bestimmung der Qualität eines partizipativen Forschungsprojektes enthalten. Gute Grundlagen hierfür schaffen Netzwerke wie das deutschsprachige Netzwerk »Partizipative Gesundheitsforschung« (PartNet) und die International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). Die ICPHR hat partizipative Gesundheitsforschung umfassend dargestellt und Gütekriterien definiert, die den Besonderheiten dieser Forschung gerecht werden (ICPHR, 2013a). Zudem werden ethische Grundsätze für partizipative Forschung formuliert, da diese deutlich andere Anforderungen stellt als konventionelle Forschung (ICPHR, 2013b; ICPHR, 2022). Durch PartNet wurde in den vergangenen Jahren eine Diskussion angeregt, wie die Besonderheiten partizipativer Forschung bei der Vergabe von Projektmitteln berücksichtigt werden können (von Peter et al., 2020; Bethmann et al., 2021). Auf der Grundlage solcher Vorarbeiten wird es möglich, Spezifika für partizipative Forschung des RKI in seiner Rolle als Public-Health-Institut zu beschreiben. So können z. B. Projekte auf Methodenentwicklung hin

ausgerichtet, formativ evaluiert oder bereits mit vom jeweiligen Forschungsgegenstand betroffenen Menschen gemeinsam entworfen werden. Dies hätte eine große Wirkung auf die Weiterentwicklung und Etablierung partizipativer Forschung in den klassischen Sozial- und Naturwissenschaften und würde zudem dazu beitragen, die eher künstliche Trennlinie zwischen partizipativer Forschung und Citizen Science zu überwinden.

Wie am Beispiel des Zecken-Atlas beschrieben (siehe Textkasten), gibt es ein großes Interesse von Bürgerinnen und Bürgern an partizipativen Projekten. Bürgerwissenschaft oder Citizen Science ist allerdings nur dem Begriff nach neu, denn Einrichtungen wie die Senckenberg Gesellschaft für Naturforschung, eine Forschungseinrichtung, die von engagierten Frankfurter Bürgerinnen und Bürgern gegründet wurde, bestehen seit über 200 Jahren. Seltener sind gute Praxisbeispiele aus dem Public-Health-Bereich oder der Medizin wie das durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Citizen-Science-Projekt, in dem von Mukoviszidose Betroffene und ihre Angehörigen nicht nur zur Datensammlung beigetragen haben, sondern in den gesamten Forschungsprozess eingebunden wurden (Heyen et al., 2022). Abgesehen von der Untersuchung patientenrelevanter Fragen im Alltag war das Studienziel, Potenzial und Grenzen von ›Patient Science‹ zu bestimmen. Als größter und entscheidender Mehrwert des Projekts wurde die systematische Nutzung der krankheitsbezogenen Expertise der Betroffenen und ihrer Angehörigen erachtet, wodurch der gesamte epistemische Prozess, inklusive der Bestimmung der Forschungsfrage, ganzheitlich, robust und hinsichtlich der Zielgruppe bedarfsgerecht und an ihrer Lebenswelt orientiert verbessert werden konnte. Die Autorinnen und Autoren, zu denen auch eine Betroffene gehört, geben jedoch zu bedenken, dass der zusätzliche Aufwand, der für die erfolgreiche Durchführung eines wissenschaftlichen Patientenprojekts erforderlich ist, nur dann gerechtfertigt ist, wenn erwartet werden kann, dass das Fachwissen der Betroffenen einen epistemischen Unterschied ausmacht (Heyen et al., 2022).

Kritische Perspektiven auf die Anwendung partizipativer Ansätze begleiten alle genannten Projektbeispiele, etwa hinsichtlich zeitlicher bzw. infrastruktureller Barrieren sowie post- oder neokolonialer Implikationen in internationalen Projekten. Zur guten wissenschaftlichen Praxis gehört, die eigene Forschung konsequent zu hinterfragen (RKI 2023, DFG 2019). Dabei geht es auch um eine selbstkritische De-Mystifizierung oder De-Zentrierung des eigenen (Experten-)Wissens (Lenette, 2022; Lepore et al., 2020). In diesem Zusammenhang sollte auch stets die eigene gesellschaftliche Positionierung und Machtposition gegenüber den »Beforschten« reflektiert werden und ein Recht auf Nicht-Partizipation zugestanden werden.

Protagonisten und Protagonistinnen aus wissenschafts- oder politikbezogener Forschung und Praxis im Bereich der Öffentlichen Gesundheit wollen und möchten auch am RKI so vieles in und für Public Health: Gesundheit für alle sozial gerecht gestalten, benachteiligte Bevölkerungsgruppen in ihren ›settingbezogenen Lebenswelten‹ erreichen, gesundheitliche Ungleichheiten minimieren und ja, da ist es wichtig, die ›Betroffenen mitzunehmen‹. Als nationales Public-Health-Institut in einem Land des globalen Nordens genießen das RKI und seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einen privilegierten Status, und als Mitglied von IANPHI und Ort mehrerer WHO Collaborating Centres hat das Institut nicht nur die Verantwortung, sich für die Gesundheit der Bürgerinnen und Bürger im eigenen Land einzusetzen, sondern auch international zu agieren. Kritische

Selbstreflexion ist daher geboten, um sich – und zwar nicht nur in internationalen Projekten – der Machtasymmetrien bewusst zu sein und erst die tatsächlichen Bedürfnisse der Menschen zu evaluieren, um sie dann in adäquate Handlungsempfehlungen für die Politik einbringen zu können. Übersteigter Altruismus und ein paternalistischer WHO-Duktus können Gefühle des Unbehagens auslösen.

Ähnlich verhält es sich mit der zunehmenden Kooptierung und Referenz auf co-kreative oder partizipative Formate wie zum Beispiel Community-based participatory research in Public Health (Morales-Garzón et al., 2023), die aufgrund struktureller Rahmen- und Förderbedingungen (Zeit, Personal, Interessen der Fördermittelgeber) derweilen nur zarte Scheinpartizipation ohne jedwede Entscheidungsmacht und Mitspracherecht ermöglichen. Im schlimmsten Fall liegt ›PartWashing‹ vor, worunter, analog zum ›GreenWashing‹, bloße Scheinpartizipation mit dem Ziel der Einwerbung von Drittmitteln oder der Imagepflege verstanden werden kann. Dort, wo nämlich weder Mitspracherecht noch Mitbestimmungsmöglichkeiten für Partizipierende bestehen, liegt maximal eine Anhörung oder Einbeziehung vor, die aber lediglich Vorstufen zur Partizipation darstellen (Wright, 2021).

Auch in Public-Health-Projekten sind ideologische Prozeduren zu beobachten. Ideologie sei hier verstanden als psychoanalytische Prozedur und alltäglich-rituell praktizierte Verblendung, in der die zugrundeliegenden Probleme und Ursachen – wie das Verunmöglichen von Partizipation durch strukturelle Rahmenbedingungen – oftmals externalisiert oder aus dem Sagbarkeitsraum ausgeschlossen werden (Kim et.al, 2019; Kim & Novakovic, 2021). Am Ende gilt es, den Schein demokratischer Beteiligung zu wahren. Damit können konkrete Machtverhältnisse verschwiegen und tendenziell verschleiert werden, obgleich ›der Elefant im Raum‹ hinsichtlich mangelnder Mitbestimmung allen Beteiligten bewusst ist. Im schlimmsten Fall läuft es – in den impliziten sowie unausgesprochenen Annahmen – so ab, dass sich alle an einen Tisch setzen und die jeweiligen Sichtweisen und Positionen zur Sprache gebracht werden. Alle sind sich jedoch darüber im Klaren, dass die flachen Hierarchien vorgetäuscht sind und Machtasymmetrien und fehlendes Mitspracherecht mit solchen Formaten nicht überwunden werden können.

Wozu dann partizipieren lassen? Um den Schein zu wahren? Um ein Alibi zu haben? Müssen wir partizipative Formate verfolgen, um einem normativen Ideal von demokratischer (Pseudo-)Beteiligung gerecht zu werden? Die Antwort lautet eindeutig nein! Der (epistemische) Mehrwert partizipativer Forschung muss definiert und umgesetzt werden können, um gerechtfertigt zu sein. Wenn Partizipation vom Anfangspunkt her schon nicht umsetzbar scheint und keinen Unterschied machen kann, sollte man sie gar nicht erst erwägen.

Aus dem beschriebenen Zusammenhang ergibt sich eine Notwendigkeit für die Intensivierung von Anstrengungen zur Partizipation von Vertreterinnen und Vertretern aus Zivilgesellschaft, Wissenschaft, Communities und Praxis an Beratungen und Entscheidungen über die Förderung von Public-Health-Forschung im RKI. Denkbar wäre zum Beispiel eine Erweiterung der Funktionen und Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats oder ein koordinierter Praxisbeirat im Sinne einer Kommission mit internen und externen Expertinnen und Experten.

Partizipation in dafür geeigneten Forschungsprojekten kann als Stärkung der Wissenschaftsfreiheit verstanden werden, die auf eine demokratische Grundordnung an-

gewiesen ist. Gerade für den Public-Health-Bereich, in dem Empowerment, Health Literacy und gesundheitsförderliche Lebenswelten eine große Rolle spielen, muss auch in der Methodik die Perspektive der Bevölkerung berücksichtigt werden. Der Zusammenhalt der Gesellschaft kann durch Bürgerbeteiligung gestärkt werden, da Demokratie durch die Lösung einer gesamtgesellschaftlichen Aufgabe unmittelbar erlebt wird (BMBF, 2021). Darüber hinaus wird das Vertrauen in Forschung und die dafür ausgegebenen Steuergelder erhöht (BMBF, 2021).

Eine stärkere Beteiligung der Zivilgesellschaft an Forschungsaktivitäten und Forschungspolitik sowie die Förderung direktdemokratischer Dialoge unterstützt auch das Bundesministerium für Bildung und Forschung, das bereits im Jahr 2016 ein Grundsatzpapier zur Partizipation veröffentlicht hat (BMBF, 2016). Weitere Papiere und Leitfäden zur Orientierung wurden seitdem ergänzt sowie Forschungsmittel für Bürgerforschung bereitgestellt (BMBF, 2021).

Den großen gesellschaftlichen Aufgaben des 21. Jahrhunderts muss auch ein Public-Health-Institut begegnen und Lösungen für sogenannte ›wicked problems‹ infolge komplexer lebensweltlicher Zusammenhänge entwickeln, denen in einer globalisierten Welt nicht nur auf nationaler Ebene begegnet werden kann. Das setzt voraus, dass Methoden und Standards für partizipative Forschung auch für Global Health entwickelt werden. In den zahlreichen dynamischen Austauschvorgängen in Mensch-Umwelt-Gesellschaftssystemen vollziehen sich Aus- und Rückwirkungen oft simultan, und so ist es angesichts der globalen Umweltveränderungen (Klimafolgen, Krieg etc.), die das Leben vieler Bevölkerungsgruppen stark beeinträchtigen, dringend notwendig, sämtliche Möglichkeiten partizipativen und transdisziplinären Forschens auszuschöpfen (Adler et al., 2018).

Danksagung

Wir danken Navina Sarma für das Einbringen ihrer Expertise und engagierte Diskussionen.

Referenzen

- Abimbola, S. (2021). The uses of knowledge in global health. *BMJ Global Health* 6. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-005802>
- Abimbola, S., & Pai, M. (2020). Will Global Health survive its decolonization? *Lancet*, 396(10263), 1627–1628. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32417-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32417-X)
- Acheson D. (1988) *Public Health in England: The Report of the Committee of Inquiry into the Future Development of the Public Health Function*. The Stationary Office.
- Adler, C., Hirsch Hadorn, G., Breu, T., Wiesmann, U., & Pohl, C. (2018). Conceptualizing the transfer of knowledge across cases in transdisciplinary research. *Sustain Sci*, 13, 179–90. <https://doi.org/10.1007/s11625-017-0444-2>
- Bach, M., Jordan, S., & Santos-Hövenner, C. (2019). Was ist partizipative Epidemiologie? Eine Begriffserklärung. *Bundesgesundheitsblatt*, 62, 1020–1023. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-02984-0>

- Bethmann, A., Behrisch, B., & von Peter, S. (2021). Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht. *Bundesgesundheitsblatt*, 64, 223–229. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03274-w>
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2016). *Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation*. https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf?__blob=publicationFile&v=3 (Zugriff: 18.09.2024)
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2021). *Strategien, Grundsatzpapiere und Leitfäden*. https://www.bmbf.de/bmbf/de/ueber-uns/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung/buergerbeteiligung/grundsatzpapiere-und-leitfaeden/grundsatzpapiere-und-leitfaeden_node.html (Zugriff: 18.09.2024)
- Cochrane Consumer Network. (2023). *A network for patients and carers within Cochrane*. <https://consumers.cochrane.org/healthcare-users-cochrane> (Zugriff: 18.09.2024)
- Cochrane Community. (2023). *Knowledge Translation*. <https://community.cochrane.org/review-production/knowledge-translation> (Zugriff: 18.09.2024)
- Cochrane Editorial and Publishing Resource. (2023). *Peer review policy*. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/editorial-policies#peer-review> (Zugriff: 18.09.2024)
- Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG). (2019). *Kodex – Leitlinien zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis*. <https://wissenschaftliche-integritaet.de> (Zugriff: 18.09.2024)
- Emadi, F., Ghanbarzadegan, A., Ghahramani, S., Bastani, P., & Baysari, M. T. (2022). Factors affecting medication adherence among older adults using tele-pharmacy services: a scoping review. *Arch Public Health*, 80, 199. <https://doi.org/10.1186/s13690-022-00960-w>
- Enkelmann, J., Böhmer, M., Fingerle, V., Siffczyk, C., Werber, D., Littmann, M., Merbecks, S.-S., Helmeke, C., Schroeder, S., Hell, S., Schlotthauer, U., Burckhardt, F., Stark, K., Schielke, A., & Wilking, H. (2018). Incidence of notified Lyme borreliosis in Germany, 2013–2017. *Scientific reports*, 8(1), 1–8. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-33136-0>
- Exo, M. (2017). *Das übergangene Wissen. Eine dekoloniale Kritik des liberalen Peacebuilding durch basispolitische Organisationen in Afghanistan*. transcript.
- Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient science: citizen science involving chronically ill people as co-researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>.
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2013a). *Position Paper 1: What is Participatory Health Research?* (Version: Mai 2013). International Collaboration for Participatory Health Research.
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2013b). *Position Paper 2: Participatory Health Research: A Guide to Ethical Principles and Practice* (Version: October 2013). International Collaboration for Participatory Health Research.
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2022). *Position Paper 2: Participatory Health Research A Guide to Ethical Principles and Practice, APPENDICES: Toolkits and Cases* (2nd ed.). International Collaboration for Participatory Health Research.

- International Association of National Public Health Institutes (IANPHI). (2023). *National Public Health Institutes – Core Functions & Attributes*. <https://www.ianphi.org/tools-resources/index.html> (Zugriff: 18.09.2024)
- Kim, H., Novakovic, U., Muntaner, C., & Hawkes, M. T. (2019). A critical assessment of the ideological underpinnings of current practice in global health and their historical origins. *Glob Health Action*, 12(1), 1651017. <https://doi.org/10.1080/16549716.2019.1651017>.
- Kim, H., & Novakovic, U. (2021). Towards solving health inequities: a method to identify ideological operation in global health programs. *Int J Environ Res Public Health*, 18(9), 4393. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094393>
- Koplan, J. P., Bond, C., Merson, M. M., Reddy, S., Rodriguez, M. H., Sewankambo, N. K., & Wasserheit, J. N. (2009). Towards a common definition of global health. *Lancet*, 373, 1993–95. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60332-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60332-9)
- Kreis, J., Puhan, M. A., Schünemann, H. J., & Dickersin, K. (2013). Consumer involvement in systematic reviews of comparative effectiveness research. *Health Expect*, 16, 323–37. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00722.x>
- Lenette, C. (2022). What does participation entail? Challenges to genuine participation in participatory action research. In C. Lenette, *Participatory action research* (pp. 41–59). Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/oso/9780197512456.003.0003>
- Lepore, H., Hall, B. L., & Tandon, R. (2020). The knowledge for change consortium: decolonising approach to international collaboration in capacity-building in community-based participatory research. *Can J Dev Stud*, 42(3), 347–370. <https://doi.org/10.1080/02255189.2020.1838887>
- Morales-Garzón, S., Parker, L. A., Hernández-Aguado, I., González-Moro Tolosana, M., Pastor-Valero, M., & Chilet-Rosell, E. (2023). Addressing health disparities through community participation: a scoping review of co-creation in Public Health. *Healthcare*, 11(7), 1034. <https://doi.org/10.3390/healthcare11071034>
- OECD. (2018). *Frascati-Handbuch 2015: Leitlinien für die Erhebung und Meldung von Daten über Forschung und experimentelle Entwicklung, Messung von wissenschaftlichen, technologischen und Innovationstätigkeiten*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264291638-de>
- PartKommPlus (2023) *PartKommPlus – Forschungsverbund für gesunde Kommunen*. <https://www.partkommplus.de/index.html> (Zugriff: 18.09.2024)
- Peter von, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., Wulff, & I., Wright, M. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Gesundheitswesen*, 82(04), 328–32. <https://doi.org/10.1055/a-1076-8078>
- Pogatschnigg, I. M. (2021). *The art of hosting: wie gute Gespräche Führung und Zusammenarbeit verbessern*. Franz Vahlen.
- Pöge, K., Strasser, S. M., Saß, A.-C., Rommel, A. (2020). Civil society stakeholders' participation in national health reporting on sex/gender issues: a study protocol for an intersectionality-informed and sex/gender-sensitive approach to focus group research. *BMJ Open*, 10(1). <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033412>
- Pöge, K., Rommel, A., Strasser, S., Saß, A. C., Prütz, F., Starker, A. (2022). Beteiligung zivilgesellschaftlicher Akteur:innen an der Gesundheitsberichterstattung. In: *AdvanceGender Study Group* (Hg.). *Optionen für eine geschlechtersensible und intersektional-*

- täts-informierte Forschung und Gesundheitsberichterstattung. Version 1.0. <https://www.advancegelder.info> (Zugriff: 18.09.2024)
- Pollock, A., Campbell, P., Struthers, C., Synnot, A., Nunn, J., Hill, S., Goodare, H., Morris, J., Watts, & C., Morley, R. (2018). Stakeholder involvement in systematic reviews: a scoping review. *Syst Rev*, 7(1), 208. <https://doi.org/10.1186/s13643-018-0852-0>
- Robert Koch-Institut. (2017). *Abschlussbericht der Studie »KABP-Studie mit HIV- und STI-Testangebot mit in Deutschland lebenden Migrant/innen aus Subsahara-Afrika (MiSSA)»*. Robert Koch-Institut. <https://doi.org/10.17886/rkipubl-2017-006>
- Robert Koch-Institut. (2022). *Coronavirus-Erkrankung 2019 (COVID-19) im Kontext Wohnungslosigkeit – Empfehlungen für den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) und Anbieter der Wohnungslosen- und Obdachlosenhilfe*. https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Wohnungslosigkeit.html (Zugriff: 18.09.2024)
- Robert Koch-Institut. (2023). *Gute Wissenschaftliche Praxis*. www.rki.de/gwp (Zugriff: 18.09.2024)
- Robert Koch-Institut und Deutsche Aidshilfe. (2023). *Forschungsbericht zum Projekt »Sexuelle Gesundheit und HIV/STI in trans und nicht-binären Communitys«*. Robert Koch-Institut. <https://doi.org/10.25646/11221>
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312(7023), 71–72. <https://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>
- Smeeth, L. & Kyobutungi, C. (2023). Reclaiming Global Health, *Lancet*, 401(10377), 625–627. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00327-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00327-6)
- Smith, L. T. (2008). *Decolonizing methodologies. Research and indigenous peoples* (1st ed. 1999). Zed Books.
- Specht, A., Sarma, N., Linzbach, T., Hellmund, T., Horig, M., Wintel, M., Equihua Martinez, G., Seybold, J., & Lindner, A. K. (2022). Participatory development and implementation of inclusive digital health communication on COVID-19 with homeless people. *Front Public Health*, 10, 1042677. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.1042677>
- Wale, J., Scott, A. M., Hofman, B., Garner, S., Low, E., & Sansom, L. (2017). Why patients should be involved in health technology assessments. *Int J Technol Assess Health Care*, 33(1), 1–4. <https://doi.org/10.1017/S0266462317000241>
- World Health Organization (WHO). (2023). *Health equity*. https://www.who.int/health-topics/health-equity#tab=tab_1 (Zugriff: 18.09.2024)
- Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsbl*, 64(2), 140–145. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y>
- Wright, M., Allweiss, T., & Schwersensky, N. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i085-2.0>
- ZePaK. (2022). *Der Zecken-Atlas für Deutschland*. www.zepak-rki.de/ (Zugriff: 18.09.2024)
- Zukunftsforum Public Health. (2021). *Eckpunkte einer Public-Health-Strategie für Deutschland*. <https://zukunftsforum-public-health.de/download/eckpunkte-einer-public-health-strategie-langversion/?wpdmdl=3922&refresh=649d443d832fa1688028221> (Zugriff: 18.09.2024)