

Bundesgesundheitsbl 2019 · 62:1020–1023
<https://doi.org/10.1007/s00103-019-02984-0>
 Online publiziert: 27. Juni 2019
 © Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil
 von Springer Nature 2019



Mario Bach · Susanne Jordan · Claudia Santos-Hövenner

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Robert Koch-Institut, Berlin, Deutschland

Was ist partizipative Epidemiologie? Eine Begriffserklärung

Hintergrund

Wie epidemiologische Daten und datenbasierte Empfehlungen eine noch größere Relevanz für die Versorgungs- und Public-Health-Praxis, aber auch für die beforschten Bevölkerungsgruppen erlangen könnten, ist noch nicht abschließend beantwortet. Jedoch werden diese Fragen seit Längerem diskutiert und es existieren unterschiedliche Vorschläge zur Verbesserung des Praxisbezugs epidemiologischer Forschung. Bereits in den 1980er-Jahren wurden Forderungen nach einer Erweiterung des auf individuelle Erklärungsfaktoren ausgerichteten biomedizinischen Paradigmas laut. Gesundheitsrelevante Einflussfaktoren aus den sozialen Lebenswelten (bspw. Familien, Arbeit, Nachbarschaften) und dem weiteren gesellschaftlichen Umfeld sollten stärker in epidemiologischen Modellen berücksichtigt werden [1–6]. Eine Variante, diesen Forderungen gerecht zu werden, ist die Beteiligung von Vertreterinnen und Vertretern aus der Versorgungs- oder Public-Health-Praxis beziehungsweise aus beforschten Bevölkerungsgruppen an der Planung und Durchführung von epidemiologischen Studien (Co-Forschung; [7–9]). In diesem Sinne werden partizipative Ansätze bereits in verschiedenen epidemiologischen Schulen angewendet, wie beispielsweise in der *Popular Epidemiology* [10], Laienepidemiologie [11], Sozialepidemiologie [12] oder der *Cultural Epidemiology* [13]. Ein verbindendes Element dieser Schulen ist die Schaffung von Wissen, das nicht nur für die epidemiologische Forschung von Interesse ist, sondern auch von der Versorgungs- oder

Public-Health-Praxis beziehungsweise den beforschten Bevölkerungsgruppen genutzt werden kann.

Forschungsprojekt „Partizipation und Epidemiologie“ (P&E)

Um das vorhandene Wissen zur Anwendung partizipativer Ansätze in der Epidemiologie zu systematisieren, wurde das Konzept der partizipativen Epidemiologie entwickelt. Kennzeichnend für die partizipative Forschung ist eine möglichst gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Forschenden und Beforschten (Co-Forschung). Über dialogische Methoden schaffen die Akteure praxisrelevantes Wissen, Kapazitäten (*Capacity Building*) und Befähigungen (*Empowerment*), um zur Stärkung von gesundheitsförderlichen Verhaltensweisen oder Verhältnissen beizutragen [14]. Im vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsverbund „PartKommPlus – Forschungsverbund für gesunde Kommunen“ werden partizipative Forschungsansätze angewendet und weiterentwickelt (erste Förderphase 02/2015 bis 01/2018, zweite Förderphase 02/2018 bis 01/2021). Im Teilprojekt „Partizipation und Epidemiologie“ (P&E) werden zwei Fragestellungen erforscht:

1. die Anwendbarkeit von Ansätzen der partizipativen Gesundheitsforschung für die Unterstützung in verschiedenen Abschnitten von epidemiologischen Studien und umgekehrt,
2. die Nutzungsmöglichkeiten partizipativ erzeugter Daten zur Entwick-

lung von Handlungsempfehlungen oder der Verwendung in der Berichterstattung, insbesondere im Hinblick auf die Gesundheit sogenannter schwer erreichbarer oder vulnerabler Bevölkerungsgruppen.

Bearbeitet werden die Fragestellungen mit Übersichtsarbeiten, Einzel- und Gruppeninterviews, einem Delphi-Verfahren und Workshops. Daran beteiligt werden Vertretungen aus dem Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) der Kommunen und Länder, aus Landesvereinigungen für Gesundheit (LVG), aus der Versorgungs- und Public-Health-Praxis in der Arbeit mit vulnerablen Bevölkerungsgruppen sowie aus unterschiedlichen Forschungsinstitutionen. Die erhobenen qualitativen Daten (Transkripte, Protokolle, Dokumentationen und Literaturberichte) werden in Anlehnung an die rekonstruktive Sozialforschung [15] und teils softwareunterstützt (MAXQDA) ausgewertet. Auf Kolloquien des Forschungsverbundes PartKommPlus besteht zudem die Möglichkeit, die gewonnenen Erkenntnisse zu reflektieren und weiterzuentwickeln.

Zwischenergebnisse

In der ersten Förderphase konnte durch die Auswertung theoretischer und konzeptueller Arbeiten, internationaler Praxisbeispiele und Experteninterviews das konzeptuelle Grundgerüst der partizipativen Epidemiologie entwickelt werden [16]. Das Konzept umfasst sieben Aspekte (■ **Tab. 1**).

Ein erster Workshop mit Vertretungen aus dem ÖGD, den LVG und Forschungs-

Tab. 1 Sieben Aspekte der partizipativen Epidemiologie [16]	
1. Bestimmung des Forschungsziels	(Lokal) relevante Forschungsziele werden von Forschenden und Beforschten ermittelt Die Beeinflussung individueller, sozialer oder weiterer Determinanten von Gesundheit ist explizit vorgesehen Forschungsziele haben sowohl einen Forschungs- als auch Praxisbezug
2. Formulierung der Forschungsfrage	Praxisrelevanz, Anwendbarkeit oder andere Anliegen der Co-Forschenden haben Einfluss auf die Formulierung der Forschungsfrage Die Fragestellung orientiert sich meist an Bedarfen auf der Ebene der Bevölkerungsgruppe (vs. individuelle Ebene)
3. Bestimmung der erforschten Bevölkerungsgruppe	Die Bevölkerungsgruppe wird nach gruppen- oder lebensweltlich relevanten Kriterien ausgewählt (komplementär zu statistischen Kriterien) Vertretungen aus der Versorgungs-, Public-Health-Praxis und/oder Bevölkerungsgruppe sind am Auswahlprozess beteiligt
4. Berücksichtigung von Lebenswelten	Umweltbezogene, kulturelle, religiöse und/oder gruppenspezifische Einflussfaktoren werden explizit berücksichtigt Vertretungen der Versorgungs-, Public-Health-Praxis und/oder Bevölkerungsgruppe sind an der Auswahl von Einflussfaktoren beteiligt
5. Datenerhebung und Analyse	Qualitative und quantitative Methoden werden häufig kombiniert Angemessenheit der Erhebungsinstrumente (bspw. hinsichtlich kultureller oder sprachlicher Aspekte) wird sichergestellt Vertretungen aus der Versorgungs-, Public-Health-Praxis und/oder Bevölkerungsgruppe werden aktiv in die Datenerhebung einbezogen Ergebnisvalidierung durch Vertretungen aus der Versorgungs-, Public-Health-Praxis und/oder Bevölkerungsgruppe ist vorgesehen
6. Organisation der Zusammenarbeit	Kooperationen mit (lokalen) Akteuren werden frühzeitig angestrebt Anschluss an vorhandene Strukturen wird aktiv gesucht Anpassung des Studienverlaufs (inkl. Methodik) kann notwendig sein
7. Verwendung der Ergebnisse	Wissenschaftliche Publikationen werden durch niedrigschwellige Formate ergänzt (bspw. Dokumentationen, öffentliche Foren) Die Entwicklung praxisorientierter Empfehlungen und die strukturelle Verankerung der Ergebnisse sind explizite Ziele (bspw. Netzwerkbildung, Anschlussprojekte)

Tab. 2 Herausforderungen und Potenziale der partizipativen Epidemiologie [8, 16, 17, 19, 20]	
Herausforderungen	Potenziale
Vereinbarkeit der Partikularinteressen von Forschung, Public-Health-Praxis und Bevölkerungsgruppen	Identifizierung von Forschungsthemen und Forschungszielen mit hohem Querschnittspotenzial
Erweiterte Methodenkenntnisse notwendig (v. a. dialogische Gruppenmethoden, <i>Multiple</i> oder <i>Mixed Methods</i>)	Integration verschiedener selbst erhobener oder vorhandener Datensorten mit passgenauen Methoden
Erhöhter Kommunikations- und Koordinationsaufwand zur Anbahnung und Aufrechterhaltung der Forschung	Verbesserter Zugang zu sogenannten schwer erreichbaren oder vulnerablen Bevölkerungsgruppen
Eingeschränkte Generalisierbarkeit der Forschungsergebnisse aufgrund lokaler Thematik oder spezifischer Bevölkerungsgruppen	Ergebnisse hoher Spezifität in Bezug auf Studienort (bspw. Setting, Nachbarschaft) oder erforschte Bevölkerungsgruppe
Gewährleistung von Angemessenheit und Akzeptanz der eingesetzten Forschungsinstrumente und -methoden	Weiterentwicklung epidemiologischer Forschungsinstrumente und -methoden durch Co-Forschung (bspw. kultursensible Aspekte)
Unvorhersehbare Anpassungen der Studienplanung und -durchführung (<i>Research Protocol</i>) keine Seltenheit	Lernen (<i>Capacity Building</i>) und Befähigung (<i>Empowerment</i>) unter den Co-Forschenden (bspw. methodische Flexibilität)
Einflussnahme von üblicherweise nicht beteiligten Akteuren auf die Interpretation und Verwertung der Studienergebnisse	Innovative Formen der Ergebnisvalidierung (bspw. Expertisen der Co-Forschenden) und Ergebnisverbreitung (bspw. lokale Initiativen)

einrichtungen unterzog das Konzept einer Anwendbarkeitsprüfung. Dabei konnte die grundsätzliche Relevanz eines partizipativ-epidemiologischen Vorgehens in kommunalen oder landesweiten Erhebungen bestätigt werden, wobei ein erhöhter Ressourcenaufwand als besondere Herausforderung thematisiert wurde. Die Verbesserung des Schnittstellenmanagements zwischen den beteiligten Verwaltungssektoren (bspw. Gesundheit, Soziales, Umwelt) und der Versorgungs- oder Public-Health-Praxis wurde als Entwicklungsperspektive identifiziert [17, 18].

Eine gesonderte Literaturschau partizipativ-epidemiologischer Studien zeigte, dass partizipative Ansätze im Rahmen gängiger epidemiologischer Forschungsdesigns Verwendung finden und deren Anwendungsbezug verbessern können. Hingegen besteht weiterer Forschungsbedarf zur Qualität und Generalisierbarkeit partizipativ erhobener Daten [19].

In einem weiteren Workshop, wiederum mit Vertretungen aus dem ÖGD, den LVG und Forschungseinrichtungen, wurden fördernde Bedingungen und Ansatzpunkte für den Einsatz partizipativer Ansätze zur Entwicklung datenbasierter Empfehlungen erarbeitet [20].

Definition der partizipativen Epidemiologie

Auf Basis der im Forschungsprojekt „Partizipation und Epidemiologie“ gewonnenen Erkenntnisse wird folgende Definition der partizipativen Epidemiologie vorgeschlagen:

- Die partizipative Epidemiologie meint die aktive Einbeziehung und partnerschaftliche Zusammenarbeit von Forschung, Versorgungs- oder Public-Health-Praxis und Vertretungen aus (vulnerablen) Bevölkerungsgruppen in der Planung, Durchführung und/oder Ergebnisverwertung epidemiologischer Studien.
- Die partizipative Epidemiologie umfasst folgende Aspekte: die kooperative Definition von Forschungszielen und Forschungsfragen, die partnerschaftliche Bestimmung zu

erforschender Bevölkerungsgruppen und deren gesundheitsrelevanter Lebenswelten, die Auswahl oder Anpassung angemessener Erhebungsinstrumente, dialogische Formen der Ergebnisinterpretation und der Entwicklung von Empfehlungen mit praktischer Relevanz [16, 19].

- Die Zusammenarbeit von Forschenden und Beforschten im Rahmen der partizipativen Epidemiologie fußt auf den Prinzipien und ethischen Richtlinien der partizipativen Gesundheitsforschung. Dazu zählen unter anderem methodische Flexibilität, dialogische Methoden der Entscheidungsfindung und reflexive Wissensschaffung [14, 21].

Ziele der partizipativen Epidemiologie

- Zu den kurzfristigen Zielen der partizipativen Epidemiologie zählt die Ergänzung oder die Schaffung epidemiologischer Daten mit praxisrelevanten Informationen und Wissensbeständen aus der Versorgungs- und Public-Health-Praxis sowie aus den (vulnerablen) Bevölkerungsgruppen, einhergehend mit einer wechselseitigen Kompetenzvermittlung und Befähigungen unter den Co-Forschenden.
- Mittelfristig gehören die Weiterentwicklung des epidemiologischen Methoden- und Forschungsspektrums, die Förderung partnerschaftlich organisierter epidemiologischer Studien zur Verbesserung der gesundheitsbezogenen Datenlage und die Schaffung praxisrelevanter und zielgruppenorientierter Erkenntnisse und Empfehlungen zu den Zielen der partizipativen Epidemiologie.
- Langfristig möchte die partizipative Epidemiologie zur ressourcenorientierten Stärkung des Gesundheitsverhaltens und der gesundheitsrelevanten Verhältnisse von (vulnerablen) Bevölkerungsgruppen beitragen.

Bundesgesundheitsbl 2019 · 62:1020–1023 <https://doi.org/10.1007/s00103-019-02984-0>
© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2019

M. Bach · S. Jordan · C. Santos-Hövenner

Was ist partizipative Epidemiologie? Eine Begriffserklärung

Zusammenfassung

Die partizipative Epidemiologie ist ein Konzept, das die aktive Einbeziehung und möglichst gleichberechtigte Zusammenarbeit von Forschenden und Beforschten in einzelnen Abschnitten oder im gesamten epidemiologischen Studienverlauf vorsieht. Sie umfasst folgende Aspekte: die kooperative Definition von Forschungszielen und Forschungsfragen, die partnerschaftliche Bestimmung zu erforschender Bevölkerungsgruppen und deren gesundheitsrelevanter

Lebenswelten, die Auswahl oder Entwicklung angemessener Erhebungsinstrumente sowie dialogische Formen der Ergebnisinterpretation. Die partizipative Epidemiologie zielt auf die Schaffung von Erkenntnissen mit praktischer Relevanz für alle Beteiligten.

Schlüsselwörter

Partizipative Gesundheitsforschung · Partizipation · Methoden · Befähigung · Kapazitätsentwicklung

What is participatory epidemiology? A definition

Abstract

Participatory epidemiology is a concept that promotes the active involvement and cooperation of researchers and researched populations. The collaboration may relate to individual sections or to the entire course of an epidemiologic study. Participatory epidemiology comprises the following aspects: a joint definition of research objectives and research questions, the cooperative definition of the population groups under

study and their health-related contexts, the selection or development of appropriate survey instruments, and dialogical forms of interpreting the results. Participatory epidemiology aims to create knowledge with practical relevance to all stakeholders.

Keywords

Participatory health research · Participation · Methods · Empowerment · Capacity building

Herausforderungen und Potenziale der partizipativen Epidemiologie

Die partizipative Epidemiologie ist ein innovatives Konzept, das sich in der Entwicklung befindet. Im Rahmen unserer Forschungstätigkeit wurden die folgenden ausgewählten Herausforderungen und Potenziale identifiziert (■ Tab. 2).

Fazit und Ausblick

Die partizipative Epidemiologie ist ein Konzept, das die aktive Einbeziehung und möglichst gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Forschung, Versorgungs- oder Public-Health-Praxis und Vertretungen aus (vulnerablen) Bevölkerungsgruppen in epidemiologischen Studien vorsieht. Die Zusammenarbeit kann sich auf einzelne Studienabschnitte konzentrieren oder den gesamten epidemiologischen Studienverlauf umfassen.

Durch diese Co-Forschung können die Praxisrelevanz und der Lebensweltbezug epidemiologischer Daten und datenbasierter Empfehlungen verbessert werden. Vor allem durch die Partizipation sogenannter schwer erreichbarer Bevölkerungsgruppen erhöht sich die Chance, soziale oder gesundheitliche Ungleichheiten aufzudecken und adäquate epidemiologische Daten und datenbasierte Empfehlungen zu gewinnen, um auf diese Weise das Gesundheitsverhalten und die gesundheitsbezogenen Verhältnisse der Bevölkerungsgruppen gemeinsam zu verbessern.

In der laufenden zweiten Förderphase des Teilprojekts „Partizipation und Epidemiologie“ (P&E) im Forschungsverbund „PartKommPlus – Forschungsverbund für gesunde Kommunen“ wird das Thema der partizipativen Entwicklung von Handlungsempfehlungen auf der Grundlage vorhandener Daten (kommunale Berichterstattung,

Versorgungsdaten etc.) weiter bearbeitet. Auf Basis des Konzepts der partizipativen Epidemiologie werden hierzu fördernde Bedingungen identifiziert, die am Projektende in einer praxisorientierten Handreichung veröffentlicht werden.

Korrespondenzadresse

Mario Bach

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Robert Koch-Institut
General-Pape-Straße 62–66, 12101 Berlin,
Deutschland
partkommplus@rki.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M. Bach, S. Jordan und C. Santos-Hövenner geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

1. Stallones RA (1980) To advance epidemiology. *Annu Rev Public Health* 1:69–82
2. Wing S (1994) Limits of epidemiology. *Med Glob Surviv* 1:74–86
3. Susser M, Susser E (1996) Choosing a future for epidemiology: II. From black box to Chinese boxes and eco-epidemiology. *Am J Public Health* 86:674–677
4. Diez-Roux AV (1998) Bringing context back into epidemiology: Variables and fallacies in multilevel analysis. *Am J Public Health* 88:216–222
5. Syme SL (2007) The prevention of disease and promotion of health: The need for a new approach. *Eur J Public Health* 17:329–330
6. Krieger N (2011) *Epidemiology and the people's health. Theory and context.* Oxford University Press, New York
7. Burrage H (1987) Epidemiology and community health: A strained connection? *Soc Sci Med* 25:895–903
8. Leung MW, Yen IH, Minkler M (2004) Community based participatory research: A promising approach for increasing epidemiology's relevance in the 21st century. *Int J Epidemiol* 33:499–506
9. Sapienza JN, Corbie-Smith G, Keim S, Fleischman AR (2007) Community engagement in epidemiological research. *Ambul Pediatr* 7:247–252
10. Brown P (1993) When the public knows better: Popular epidemiology challenges the system. *Environment* 35:16–41
11. Olsen A, Banwell C (2013) Context and environment: The value of considering lay epidemiology. In: Banwell C, Ulijaszek S, Dixon J (Hrsg) *When culture impacts health: Global lessons for effective health research.* Elsevier, New York, 585–93
12. Thompson SJ, Gifford SM, Thorpe L (2000) The social and cultural context of risk and prevention: Food and physical activity in an urban aboriginal community. *Health Educ Behav* 27:725–743
13. Trostle JA (2005) *Epidemiology and culture.* Cambridge University Press, New York
14. Wright MT (2013) Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research. *Präv Gesundheitsf* 8:122–131
15. Bohnsack M, Marotzki W, Meuser M (2011) *Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung.* Verlag Barbara Budrich, Opladen
16. Bach M, Jordan S, Hartung S, Santos-Hövenner C, Wright MT (2017) Participatory epidemiology: The contribution of participatory research to epidemiology. *Emerg Themes Epidemiol* 14:2
17. Santos-Hövenner C, Jordan S, Bach M (2017) Dokumentation des Workshops „Lokales Wissen gemeinsam nutzen. Partizipative Ansätze in Berichterstattung und Epidemiologie“ am 18. und 19. Mai 2017 im Robert Koch-Institut, Berlin. RKI, Berlin <https://doi.org/10.17886/rkipubl-2017-010>
18. Bach M, Santos-Hövenner C, Jordan S (2017) „Lokales Wissen gemeinsam nutzen. Partizipation in der Gesundheitsberichterstattung“. Ein Workshop im Robert Koch-Institut, Berlin. *impulse Gesundheitsf* 96:22 (3. Quartal, September 2017. Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen)
19. Bach M, Santos-Hövenner C, Jordan S (2018) Partizipative Forschungsansätze in der Epidemiologie. Ein explorativer Literaturreview zu Anwendungen und Herausforderungen. *Präv Gesundheitsf* 13:187–195. <https://doi.org/10.1007/s11553-018-0639-0>
20. Bach M, Santos-Hövenner C, Jordan S (2018) Dokumentation des Workshops „Partizipative Entwicklung praxisnaher Empfehlungen in der (Gesundheits-)Berichterstattung“ am 6. und 7. Juni 2018 im Robert Koch-Institut, Berlin. RKI, Berlin <https://doi.org/10.17886/rkipubl-2018-005>
21. International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2013) Position paper 2. Participatory health research: A guide to ethical principals and practice. ICPHR, Berlin (Version October 2013)