

Inhalt

Überlegungen zu einer Ethik der Partizipation in gesundheitsbezogener Forschung, Politik und Technologieentwicklung: eine Einführung
Corinna Klingler, Anja Pichl, Robert Ranisch 11

I. Theoretische Grundlagen (einer Ethik) der Partizipation

I.1. The scientific-ethical foundations of participation in bioethics, research and health care
Henk Jasper van Gils-Schmidt und Silke Schicktonz 29

I.2. Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung - eine kurze Einführung und Überblick zu aktuellen forschungspolitischen Entwicklungen in Deutschland
Sarah Weschke, Eva Müller-Fries, Antje Schütt 45

I.3. Sorgende Forschungsbeziehungen - zur Integration der Perspektive der Ethics of Care in die partizipative Forschung
Marilena von Köppen 61

I.4. Bürger:innenbeteiligung und der politische Entscheidungsfindungsprozess: Eine demokratietheoretische Annäherung
Janina Walkenhorst77

I.5. Demokratisierung medizinischer Forschung durch Partizipation von Patient*innen und Bürger*innen? Eine demokratietheoretische Perspektive auf Hintergründe und Herausforderungen
Christoph Schickhardt, Andreas Bruns, Eva C. Winkler 93

II. Ziele und Evaluation von partizipativen Projekten

- II.1. Welche Wissenschaft für welche Gesellschaft? Versuch über eine Grundfrage einer Ethik der Partizipation**
Anja Pichl123
- II.2. Gelungene Partizipation durch Digitalisierung? Reflexion auf grundlegende Bewertungskriterien der digitalen Laienbeteiligung an Gesundheitsforschung und -politik**
Ruben Sakowsky, Nils Hoppe, Ozon Altinok, Mark Schweda, Simon Fink149
- II.3. Wie gute Partizipation gelingt: Ziele und Umsetzung der partizipativen Entwicklung eines EU Code of Conduct für nicht-invasive Hirnstimulation**
Simone Kaiser, Johannes Breuer, Moritz Julian Maier167
- II.4. Partizipation evaluieren – Das Beispiel eines Pilotprojekts zur Bürgerpartizipation in der Forschungsförderung**
Markus Gerold, Bettina Schmietow, Julian Stubbe 191

III. Zugang(sbarrieren) und Qualifizierung zu partizipativer Gesundheitsforschung und -politik

- III.1. Wer erhält Zugang zur Partizipation? Reflexionen zur Accessibility und zur Gestaltung partizipativer Praktiken von Gesundheitsinstitutionen**
Christina Zück 209
- III.2. Repräsentative Partizipation? Eine Studie zu Repräsentationspraktiken von Patientenorganisationen in Settings partizipativer Entscheidungsfindung**
Tim Holetzke und Christine Holmberg 217
- III.3. Ethik in der Aus- und Weiterbildung zur Partizipativen Gesundheitsforschung adressieren – Vorstellung und praktische Erfahrungen in der Umsetzung eines Peer-to-Peer-Ethikverfahrens**
Sandra Salm und Theresia Krieger 235

IV. Unterschiedliche Wissensbestände, Rollen und Macht in partizipativer Gesundheitsforschung verhandeln

- IV.1. Community-basierte partizipative Gesundheitsforschung als dekoloniale Praxis? Methodologische und ethische Reflexionen**
Tanja Gangarova251

IV.2.	Macht- und Wissensgefälle im Rahmen von partizipativer Gesundheitsforschung. Ergebnisse eines partizipativen Workshops	
	<i>Henk Jasper van Gils-Schmidt, Lea Koop-Meyer, Thomas M. Duda, Franz Badura, Sabine Wöhlke</i>	269
IV.3.	Sind wir denn nicht alle, früher oder später, in einer schwierigen Lebenslage? Die Autoethnografie einer Wissenschaftlerin in einem partizipativen Forschungsprojekt	
	<i>Raluca Sommer</i>	283
V.	Zum Umgang mit Vulnerabilitäten in partizipativen Projekten	
V.1.	Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung mit Geflüchteten: »Safe spaces« und Unterstützung für Peers	
	<i>Francis Adams, Stephen Amoah, Abdel Barounga, Philomene Ciza, Esther Akinyi Hingst, Anna Huber, Shqipe Krasniqi, Jalal Mawlawi, Rosaline M'Bayo, Maryam Mohammadi, Petra Narimani, John Neba, Hella von Unger, Moro Yapha</i>	305
V.2.	Ethische Aspekte der partizipativen Gesundheitsforschung mit Jugendlichen in der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. Herausforderungen und Handlungsoptionen	
	<i>Gulshat Quadine</i>	323
V.3.	Partizipation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Kontext der Technikentwicklung und Technikaneignung	
	<i>Christian Menschik, Patrizia Held, Christophe Kunze</i>	341
V.4.	Gelingende Partizipation mit pflegenden Angehörigen im Forschungsprojekt KoordinAID – Ein Erfahrungsbericht	
	<i>Kathrin Deisenhofer, Mirjam Stein, Madeleine Renyi, Tobias Wörle, Petra Gaugisch, Nathalie Haas</i>	361
VI.	Verantwortungsvolle Ausgestaltung von Partizipation in der Gesundheitsforschung	
VI.1.	Partizipation in der Gesundheitsforschung – ein Gespräch aus drei Perspektiven	
	<i>Birgit Behrisch, Stefanie Houwaart, Corinna Klingler, Antje Schütt</i>	383
VI.2.	Eine kritische Auseinandersetzung mit ethischen Herausforderungen in der partizipativen Gesundheitsforschung – Strategien aus der Praxis für verantwortungsvolle Partizipation	
	<i>Alicia Prinz und Jacqueline Warth</i>	403

VI.3.	Ein Praxisbericht zur Partizipation bei der Erstellung von ethischem Unterstützungsmaterial zu gezielter Sedierung in der spezialisierten Palliativversorgung. Organisatorische und ethisch relevante Aspekte	
	<i>Alexander Kremling, Gabriele Vaitaityte, Jan Schildmann für das iSedPall-Konsortium . .</i>	423

VII. Technik zwischen Bedrohungsszenario und Möglichkeitsraum: Die Rolle von Teilhabe in der Technologieentwicklung

VII.1.	Eine Infrastruktur für Transdisziplinarität. Die Public Engagement Strategie des KI-Forschungsverbunds Cyber Valley (ein Praxisbericht)	
	<i>Patrick Klügel</i>	437
VII.2.	Reflexionen über die transdisziplinäre und diversitätssensible Arbeit mit Care-Technologien im Gesundheits- und Sozialwesen	
	<i>Kolja Heckes, Mariya Lorke, Marcel Siegler</i>	453
VII.3.	Ethische Probleme bei der Beteiligung von Forschungspartner*innen des Deutschen Rheuma-Liga Bundesverbandes e.V. in Projekten zur Erforschung und Erprobung digitaler Anwendungen – ein Bericht aus der Praxis	
	<i>Corinna Elling-Audersch und Peter Böhm</i>	469
VII.4.	Medizinethik und Partizipation im öffentlichen Raum: Verhandlung über Genomeditierung im Museum am Beispiel von »ZukunftMensch«	
	<i>Julia Diekämper und Robert Ranisch</i>	479

VIII. Ansätze zur Etablierung von Partizipation in gesundheitspolitischen Institutionen

VIII.1.	Betrachtungen zu partizipativen Prozessen in und mit nationalen Public-Health-Instituten am Beispiel des Robert Koch-Instituts	
	<i>Barbara Buchberger, Aline Anton, Andreas Bethmann, Sophie Brödel, Martin Mlinarić, Peter Hagedorn, Franziska Prütz</i>	499
VIII.2.	Partizipative Gestaltung der Transformation des Gesundheitswesens? Das Beispiel der Werkstatt ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030	
	<i>Jens Kretzschmar, Uta Maercker, Antje Görnhardt</i>	515

IX. Anhang

IX.1. Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen 535

IX.2. Autor*inneninformationen 537