

1. Record Nr.	UNISA996647824303316
Autore	Klingler Corinna
Titolo	Ethik der Partizipation : Einblicke in Gesundheitsbezogene Forschung, Politik und Technologieentwicklung
Pubbl/distr/stampa	Bielefeld : , : transcript Verlag, , 2025 ©2024
ISBN	9783839469262 3839469260
Edizione	[1st ed.]
Descrizione fisica	1 online resource (553 pages)
Collana	Gesundheit, Kommunikation und Gesellschaft ; 6
Classificazione	XC 2800
Altri autori (Persone)	PichlAnja RanischRobert ZückChristina ArndtMaria
Soggetti	PHILOSOPHY / Ethics & Moral Philosophy
Lingua di pubblicazione	Tedesco
Formato	Materiale a stampa
Livello bibliografico	Monografia
Nota di contenuto	Frontmatter -- Inhalt -- Überlegungen zu einer Ethik der Partizipation in gesundheitsbezogener Forschung, Politik und Technologieentwicklung: eine Einführung -- I. Theoretische Grundlagen (einer Ethik) der Partizipation -- I.1. The scientific-ethical foundations of participation in bioethics, research and health care -- I.2. Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine kurze Einführung und Überblick zu aktuellen forschungspolitischen Entwicklungen in Deutschland -- I.3. Sorgende Forschungsbeziehungen – zur Integration der Perspektive der Ethics of Care in die partizipative Forschung -- I.4. Bürger: innenbeteiligung und der politische Entscheidungsfindungsprozess: Eine demokratietheoretische Annäherung -- I.5. Demokratisierung medizinischer Forschung durch Partizipation von Patient*innen und Bürger*innen? Eine demokratietheoretische Perspektive auf Hintergründe und Herausforderungen -- II. Ziele und Evaluation von partizipativen Projekten -- II.1. Welche Wissenschaft für welche Gesellschaft? Versuch über eine Grundfrage einer Ethik der Partizipation -- II.2. Gelungene Partizipation durch Digitalisierung?

Reflexion auf grundlegende Bewertungskriterien der digitalen Laienbeteiligung an Gesundheitsforschung und -politik -- II.3. Wie gute Partizipation gelingt: Ziele und Umsetzung der partizipativen Entwicklung eines EU Code of Conduct für nicht-invasive Hirnstimulation -- II.4. Partizipation evaluieren – Das Beispiel eines Pilotprojekts zur Bürgerpartizipation in der Forschungsförderung -- 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 -- III.2. Repräsentative Partizipation? Eine Studie zu Repräsentationspraktiken von Patientenorganisationen in Settings partizipativer Entscheidungsfindung -- III.3. Ethik in der Aus- und Weiterbildung zur Partizipativen Gesundheitsforschung adressieren – Vorstellung und praktische Erfahrungen in der Umsetzung eines Peer-to-Peer-Ethikverfahrens -- IV. Unterschiedliche Wissensbestände, Rollen und Macht in partizipativer Gesundheitsforschung verhandeln -- IV.1. Community-basierte partizipative Gesundheitsforschung als dekoloniale Praxis? Methodologische und ethische Reflexionen -- IV.2. Macht- und Wissensgefälle im Rahmen von partizipativer Gesundheitsforschung. Ergebnisse eines partizipativen Workshops -- IV.3. Sind wir denn nicht alle, früher oder später, in einer schwierigen Lebenslage? Die Autoethnografie einer Wissenschaftlerin in einem partizipativen Forschungsprojekt -- V. Zum Umgang mit Vulnerabilitäten in partizipativen Projekten -- V.1. Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung mit Geflüchteten: »Safe spaces« und Unterstützung für Peers -- V.2. Ethische Aspekte der partizipativen Gesundheitsforschung mit Jugendlichen in der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. Herausforderungen und Handlungsoptionen -- V.3. Partizipation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Kontext der Technikentwicklung und Technikaneignung -- V.4. Gelingende Partizipation mit pflegenden Angehörigen im Forschungsprojekt KoordinAID – Ein Erfahrungsbericht -- VI. Verantwortungsvolle Ausgestaltung von Partizipation in der Gesundheitsforschung -- VI.1. Partizipation in der Gesundheitsforschung – ein Gespräch aus drei Perspektiven -- VI.2. Eine kritische Auseinandersetzung mit ethischen Herausforderungen in der partizipativen Gesundheitsforschung – Strategien aus der Praxis für verantwortungsvolle Partizipation -- VI.3. Ein Praxisbericht zur Partizipation bei der Erstellung von ethischem Unterstützungsmaterial zu gezielter Sedierung in der spezialisierten Palliativversorgung. Organisatorische und ethisch relevante Aspekte -- VII. Technik zwischen Bedrohungsszenario und Möglichkeitsraum: Die Rolle von Teilhabe in der Technologieentwicklung -- VII.1. Eine Infrastruktur für Transdisziplinarität. Die Public Engagement Strategie des KIForschungsverbunds Cyber Valley (ein Praxisbericht) -- VII.2. Reflexionen über die transdisziplinäre und diversitätssensible Arbeit mit Care-Technologien im Gesundheits- und Sozialwesen -- 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 -- VII.4. Medizinethik und Partizipation im öffentlichen Raum: Verhandlung über Genomeditierung im Museum am Beispiel von »ZukunftMensch« -- 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 -- VIII.2. Partizipative Gestaltung der Transformation des Gesundheitswesens? Das Beispiel der Werkstatt

Sommario/riassunto

Die Forderung nach einem Mehr an Partizipation ist allgegenwärtig. Dies gilt auch für die Gesundheitsforschung bzw. die Entwicklung und Regulierung neuer Gesundheitstechnologien. Mit Partizipation sind viele Hoffnungen verbunden, darunter die Demokratisierung und Bedürfnisorientierung von Entscheidungsprozessen. Häufig bleibt jedoch unklar, wie sich Beteiligung verantwortungsvoll ausgestalten lässt. Offen ist beispielsweise, wie mit Zugangsbarrieren oder Machtgefällen umgegangen werden soll. Die Beiträge dieses Bandes beleuchten die theoretischen Grundlagen einer Ethik der Partizipation, geben aber auch Hinweise zur verantwortungsvollen Umsetzung aus der Praxis.