

Überlegungen zu einer Ethik der Partizipation in gesundheitsbezogener Forschung, Politik und Technologieentwicklung: eine Einführung

Corinna Klingler, Anja Pichl, Robert Ranisch

Forschung und Innovationsprozesse sollen zunehmend partizipativ gestaltet werden – mit dieser Forderung sehen sich nicht nur Medizin und Gesundheitswissenschaften, sondern auch die Entwicklung und Regulierung von Bio- und Digitaltechnologien immer stärker konfrontiert. Exemplarisch für diese Tendenz steht das im Jahr 2018 veröffentlichte »Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung«. Darin wird für die deutsche Gesundheitsforschung ein »Paradigmenwechsel« angekündigt, »hin zu einer stärkeren Teilhabe und Partizipation der Menschen an Innovation und Translation« (BMBF, 2018). In der 2023 veröffentlichten »Partizipationsstrategie Forschung« wird das Ziel genannt, das Potenzial einer breiten Beteiligung der Gesellschaft in der Forschung vollumfänglich zu nutzen (BMBF, 2023). Eine partizipative Ausrichtung wird dementsprechend auch verstärkt in Förderbekanntmachungen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF), aber auch des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) erwartet. Gesundheitswissenschaftliche und klinische Forschungsprojekte sollen partizipativ durchgeführt werden – oder es muss zumindest überzeugend dargelegt werden, warum eine Beteiligung von Betroffenen in dem jeweiligen Kontext nicht sinnvoll ist (siehe Weschke et al. in diesem Band für einen Überblick über forschungspolitische Entwicklungen).

Ähnliche Beteiligungsforderungen werden mit Blick auf die Regulierung und politische Steuerung diverser, als gesundheitspolitisch herausfordernd empfundener Entwicklungen erhoben, die häufig in Zusammenhang mit technischen Neuerungen auftreten. Bislang waren politische Beratungs- und Entscheidungsgremien primär mit Fachexpert:innen aus Wissenschaft und Forschung besetzt, denen eine zentrale Funktion in der Analyse gesellschaftlicher Herausforderungen und deren Lösung zugeschrieben wurde. Während akademische Expertise weiterhin in der gesundheitspolitischen Entscheidungsökonomie eine große Rolle spielt, sollen nun auch andere Perspektiven Gehör finden. Relevante Stakeholder wie Patient:innen, medizinisches Personal, aber auch Bürger:innen sollen in (ethische) Deliberationsprozesse eingebunden werden, damit lebensweltliche Erfahrungen berücksichtigt und gesellschaftliche

Werte in der Wissenschaft bzw. ihrer Regulierung zur Geltung gebracht werden können (Franklin, 2019; Schicktanz et al., 2012; Wiesemann, 2018). So kommt auch kaum eine Stellungnahme zum Umgang mit biotechnologischen Entwicklungen wie der Genom-Editierung, der Forschung mit Hirnorganoiden oder dem Einsatz von Künstlicher Intelligenz (KI) in der Medizin ohne einen Verweis auf die Bedeutung der öffentlichen Beteiligung aus (Brokowski, 2018; Sawai et al., 2022). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) fordert beispielsweise: »The public should be engaged in the development of AI for health in order to understand forms of data sharing and use, to comment on the forms of AI that are socially and culturally acceptable and to fully express their concerns and expectations« (WHO, 2021, S. 71).

Wie das Zitat zeigt, werden mit Partizipation zahlreiche Erwartungen verbunden. Auf der Ebene der politischen Steuerung und Regulierung erhofft man sich durch die Beteiligung von Bürger:innen u.a. eine Erhöhung der demokratischen Legitimität sowie der sozialen Akzeptanz von Entscheidungen. Gleichzeitig soll die Politik effektiver und bedarfsorientierter gestaltet werden (Bossert, 2015; Walkenhorst in diesem Band). Bei der partizipativen Entwicklung gesundheitsbezogener Technik steht vor allem die Verbesserung der Produktqualität im Zentrum. Beteiligung soll dabei helfen, Technologien an den tatsächlichen Bedürfnissen und Präferenzen der Nutzer:innen auszurichten, um so nicht nur die Qualität, sondern auch die Akzeptanz und tatsächliche Nutzung zu verbessern. Schließlich könnten damit auch Zeit und Kosten in Entwicklung und Produktion eingespart werden (Birhane et al., 2022; Bischof et al., 2022; Kernebeck & Fischer 2024; Merkel & Kucharski, 2018).

Im Bereich der Gesundheitsforschung wurden ebenfalls ganz unterschiedliche Zielsetzungen formuliert (Esmail et al., 2015; Gradinger et al., 2015). Dazu gehören die Erhöhung der Relevanz und Qualität der Forschung durch Berücksichtigung lebensweltlicher Expertise, das »Empowerment« von Betroffenengruppen sowie die Demokratisierung der Forschung (Frith, 2023). Anderson (2023, S. 6) verweist darauf, dass verantwortungsvoll ausgestaltete partizipative Gesundheitsforschung Forschungsprojekte »ethischer« machen könne im Sinne größerer Fairness und der Sicherstellung des Nutzens für Teilnehmende. Auch die Sicherheit der Studienteilnehmenden und ihr Vertrauen in die Forschung könne durch ihren aktiven Einbezug und den damit verbundenen Zuwachs an Wissen und Kontrolle ggf. erhöht werden. Teilweise zielen die mit partizipativer Gesundheitsforschung verbundenen Hoffnungen auch über die konkrete Ausgestaltung von Forschungsprozessen hinaus und richten sich auf einen gesellschaftlichen Wandel oder zumindest eine spürbare Verbesserung der Lebensverhältnisse beteiligter Communities (Cornish et al., 2023; Maguire, 2016; von Unger, 2014).

Partizipativen Ansätzen werden also große Potenziale für Forschung, Politik und Technologieentwicklung zugeschrieben. Die bestehende Praxis der Beteiligung weist jedoch auch Widersprüchlichkeiten auf: Sozial- und politikwissenschaftliche Analysen der letzten Jahrzehnte zeigen, dass viele partizipative Projekte ihre Ansprüche an Demokratisierung, Teilhabe, Ermächtigung oder gar gesellschaftlichen Wandel kaum einlösen können – und diese womöglich gar konterkarieren, indem sie bestehende Hierarchien und Ausschlüsse reproduzieren (Braun & Könniger, 2018; Chilvers & Kearnes, 2015; Cooke & Kothari, 2001). Besonders problematisch erscheint es, wenn partizipative Formate zur Legitimation von vorab feststehenden Governance-Entscheidungen vereinnahmt

werden (Chilvers & Kearnes, 2015; Delvenne & Macq, 2020). In der Gesundheitsforschung werden ähnliche Entwicklungen unter dem Begriff der »Scheinpazipitation« diskutiert. Hier werden Beteiligungsformate wie Patient:innenbeiräte zwar implementiert – allerdings ohne dass die Beteiligten effektiv Einfluss auf Forschungslinien nehmen können. Stattdessen dienen sie vorrangig dazu, die Anforderungen von Forschungsförderorganisationen zu erfüllen oder verantwortungsvolle Wissenschaft zur Schau zu tragen (Wright, 2021). Ähnliche Kritik wird auch an Initiativen zur partizipativen Gestaltung von Technologieentwicklung im Bereich der Künstlichen Intelligenz geäußert. Die auch hier verbreiteten Forderungen nach »mehr Partizipation« werden regelmäßig als bloße Rhetorik kritisiert, bis hin zu Vorwürfen eines »participatory washings« (Sloane et al., 2022; Birhane et al., 2022; Donia & Shaw, 2021).

Bereits aus Gründen der Glaubwürdigkeit gilt es, solchen bewussten Vereinnahmungen entgegenzuwirken. Zugleich stehen selbst Akteur:innen, die sich ehrlich um den partizipativen Gedanken bemühen, vor neuen Herausforderungen, die ebenfalls adressiert werden müssen. Solche Herausforderungen können praktischer Natur sein, umfassen jedoch häufig auch ethische Dimensionen. So gilt es bei Projekten mit partizipativen Formaten zu bestimmen, wer überhaupt in welcher Rolle und mit welchem Mandat für welchen Zweck in Forschung und Entwicklung einbezogen werden soll. Ohne diese Standortbestimmung und Erwartungskklärung ist eine verantwortliche Projektdurchführung schwierig; mitunter bleiben diese Fragen aber unverhandelt und implizit. Überdies bedürfen grundlegende Fragen der Legitimität der Forderung nach »mehr Partizipation« weiterer Forschung und Diskussion: Beispielsweise gilt es zu klären, in welchem Verhältnis partizipative Verfahren zu den Entscheidungsverfahren repräsentativer Demokratien stehen (vgl. Schickhardt et al. in diesem Band) und inwiefern sie möglicherweise sogar Demokratisierungsansprüchen aufgrund problematischer Repräsentationsverständnisse zuwiderlaufen können (Krings, 2024). Auch zahlreiche Herausforderungen einer verantwortungsvollen Ausgestaltung partizipativer Projekte bleiben bestehen. Im Forschungskontext liegt dies vor allem daran, dass etablierte Prinzipien und Verfahren zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis primär auf »konventionelle«, nicht-partizipative Projekte ausgerichtet sind. Hier zeigt sich eine klare Trennung zwischen Forschenden und Beforschten, ein Verhältnis, das durch kodifizierte Maßgaben definiert und häufig auch durch institutionelle Kontrollinstanzen wie Ethikkommissionen überwacht wird. Für die Ausgestaltung derartiger Projekte und Forschungsbeziehungen wurde mittlerweile umfassendes ethisches Orientierungswissen generiert. Ein Beispiel ist das ethische Framework für gesundheitsbezogene Forschung von Emanuel et al. (2000),¹ das sieben Anforderungen benennt: (1) gesellschaftlicher oder wissenschaftlicher Wert der Forschung, (2) wissenschaftliche Validität, (3) faire Auswahl der

1 Dabei ist anzumerken, dass das Framework seit der ersten Veröffentlichung überarbeitet worden ist. In der überarbeiteten Version (Emanuel et al., 2011) ist die Anforderung der »partnerschaftliche Zusammenarbeit«, also des Einbezugs relevanter Betroffenengruppen als Forschungspartner:innen, von den Autor:innen aufgenommen worden. Die Diskussion beschränkt sich aber primär auf die Forderung, dass Forschung partizipativ auszurichten sei, reflektiert dabei jedoch nur oberflächlich, wie eine verantwortungsvolle Ausgestaltung der »partnerschaftlichen Zusammenarbeit« aussehen könnte und lässt dementsprechend viele Fragen offen.

Teilnehmenden, (4) günstiges Nutzen-Risiko-Verhältnis, (5) unabhängige Überprüfung, (6) informierte Einwilligung und (7) Respekt gegenüber den potentiellen wie tatsächlichen Teilnehmer:innen.²

In partizipativ angelegten Forschungsprojekten entstehen hingegen weitergehende Beziehungen, deren Ausgestaltung aus ethischer Perspektive reflektiert werden muss. Dazu gehört das Verhältnis von Forschenden zu Peer- oder Co-Forschenden³ bzw. die Beziehung von Co-Forschenden zu den beforschten Teilnehmer:innen und gegebenenfalls deren Communities. Partizipative Forschungsprozesse sind zudem durch den Anspruch der Mitgestaltung und Teilhabe gekennzeichnet, was zu einer größeren Offenheit und Komplexität führt. Mitunter verfolgen diese Projekte auch sozialpolitische Ziele, die gleichrangig oder sogar vorrangig gegenüber den Zielen der Wissensproduktion sein können.⁴ Für diese komplexen Beziehungen und Prozessoffenheit bieten aber die von Emanuel et al. (2000) identifizierten Kriterien wenig Orientierung. So ist beispielsweise die übliche Praxis der informierten Einwilligung womöglich nicht die (auch juristisch) geeignete Form für die Zustimmung zur Mitarbeit als Co-Forscher:in an einem Forschungsprojekt. Typischerweise setzt eine solche Einwilligung ein klar definiertes Vorgehen voraus, bei dem Nutzen- und Risikoaspekte abschätzbar und kommunizierbar sind und in das nur noch eingewilligt (oder eben die Teilnahme verweigert) werden kann. In einem tatsächlich partizipativen Forschungsprozess ist dagegen oft nicht absehbar, welche Perspektive Co-Forschende auf das Projekt und die Fragestellung haben, welche Entscheidungen aus relevanten Aushandlungsprozessen im Forschungsteam entstehen und in welche Richtung sich dementsprechend das Forschungsprojekt entwickeln wird. Daher braucht es an dieser Stelle andere Formen der Zusammenarbeit und Zustimmung. Genauso wenig bieten die ausgearbeiteten Fairness-Kriterien bei der Auswahl von Co-Forscher:innen umfassende Orientierung, stellen sich doch hier Fragen der Repräsentativität mit besonderer Dringlichkeit: Wer kann vor dem Hintergrund welcher normativen Ansprüche für wen sprechen? Wer oder welche Gruppe wird aufgrund der Auswahl der Co-Forscher:innen möglicherweise nicht gehört? Dabei spielen Aspekte der Fairness zwar auch eine Rolle, doch müssen auch die komplexen Machtverhältnisse innerhalb von Communities berücksichtigt werden.

Die Partizipation an Forschungs- und Entwicklungsprozessen gründet also nicht nur in ethischen Überlegungen – entsprechende Praktiken der Beteiligung unterliegen auch normativen Anforderungen und Herausforderungen und müssen Gegenstand ethischer Reflexion sein. Mittlerweile wurden erste Orientierungspunkte für eine solche Ethik der Partizipation definiert, insbesondere für den spezifischen Kontext der Gesundheitsforschung. Am bekanntesten ist wahrscheinlich der Leitfaden der Inter-

2 Übersetzung ins Deutsche durch die Autor:innen.

3 Wir beziehen uns hier auf die Ausarbeitung von PartNet, die von »Peer-/ Mit-/ oder Co-Forschende« sprechen und damit Forschende bezeichnen, »die in der eigenen Lebenswelt und mit Menschen forschen, die ähnliche Fragen und Probleme haben wie sie selbst.« (PartNet, 2023)

4 Evans und Potochnik (2023) unterscheiden zwei Traditionen partizipativer Forschung, eine sozialpolitische, auf sozialen Wandel ausgerichtete und eine epistemisch, auf Wissensgewinnung ausgerichtete Forschungstradition, die unterschiedliche Prioritäten und Auswirkungen auf Forschungsbeziehungen haben.

national Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR, 2013)⁵, der sieben ethische Prinzipien definiert und praktische Implementierungstipps formuliert. Als relevante Orientierungspunkte identifiziert ICPHR (2013): (1) gegenseitigen Respekt, (2) Gleichheit und Einbeziehung, (3) demokratische Beteiligung, (4) aktives Lernen, (5) positive Veränderungen für beteiligte Gemeinschaften, (6) kollektives Handeln und (7) persönliche Integrität.⁶ Demgegenüber stellen Davis & Vaughan (2018) die normativen Prinzipien der Reflexivität und Solidarität als zentral für die partizipative Forschung heraus. Diese halten sie für grundlegend, um sich als Forscher:in der eigenen Position und Machtverhältnissen bewusst zu sein und die Bedürfnisse von beteiligten Communities angemessen zur Geltung zu bringen. Banks & Brydon-Miller (2018) wiederum entwerfen ein als »bottom-up« gekennzeichnetes Ethik-Framework, das an care-ethische Ansätze angelehnt ist. Sie betonen dabei die Notwendigkeit, dass Forscher:innen in Kompetenzentwicklung z.B. in den Bereichen Kommunikation und Beziehungsaufbau investieren als auch Tugenden wie Vertrauenswürdigkeit, Ehrlichkeit und Fürsorge kultivieren.

Ohne an dieser Stelle in die Auseinandersetzung mit den vorgeschlagenen Kriterien gehen zu wollen, seien zu diesen Entwicklungen zwei Anmerkungen gemacht: Erstens sind die vorgeschlagenen normativen Orientierungspunkte hilfreich und aufschlussreich für Forschende der partizipativen Gesundheitsforschung, weisen aber (oftmals bewusst) praktische Limitationen auf. So können ethische Leitfäden auf der Ebene von Prinzipien oder Tugenden lediglich einen ethischen Korridor definieren (Reiter-Theil et al., 2011), also Leitplanken für verantwortliches Handeln setzen. Dies bedeutet jedoch auch, dass die Notwendigkeit des moralischen Abwägens und konkreter Problemlösung weiterhin besteht. Handlungsentscheidungen müssen von den (Co-)Forschenden innerhalb dieses Ermessensspielraumes getroffen und dabei auch die vorhandenen (häufig unzureichenden) Rahmenbedingungen berücksichtigt werden. Groot & Abma (2022, S. 3) haben diese Art der Tätigkeit unter dem Konzept »ethics work« zusammengefasst: »Ethics work is a concept that focuses on the effort that one needs to put into an ethical issue to understand and decide what is the right course of action in that particular situation.« Diese Arbeit müssen Forschende leisten, nicht nur in partizipativen Projekten. Allerdings können sie in der Ausgestaltung ihrer »konventionellen« Forschungsprojekte und der Beziehungen zu Forschungsteilnehmer:innen auf jahrzehntelange Erfahrung zurückgreifen und sich an Best-Practice-Beispielen orientieren, die wohl vor allem informell durch Betreuung und Lehre weitergegeben werden, aber auch in Form schriftlicher Dokumentation zugänglich sind (Emanuel et al., 2008).⁷ In Bezug auf partizipative Forschung besteht ein solches Erfahrungswissen jedoch nur in Ansätzen (Banks & Brydon-Miller, 2018; Banks, 2022; Cahill et al., 2007; Schaefer &

5 Eine weitere Ressource wurde vom Centre for Social Justice and Community Action & National Coordinating Centre for Public Engagement (2022) publiziert, in dem die genannten Prinzipien sowie ihre Anwendung detailliert erläutert werden.

6 Übersetzung ins Deutsche durch die Autor:innen.

7 Aktuelle forschungsethische Fallstudien werden bspw. auf folgender Webseite des NIH zur Verfügung gestellt und jährlich aktualisiert: <https://oir.nih.gov/sourcebook/ethical-conduct/responsible-conduct-research-training/annual-review-ethics-case-studies> [letzter Zugriff 04.09.2024].

Narimani, 2021; von Unger & Narimani, 2012). Zudem erhöhen die oben beschriebenen komplexeren Beziehungen und die Prozessoffenheit die Schwierigkeiten einer verantwortungsvollen Ausgestaltung der Forschung. Daher ist es aus unserer Perspektive von großer Bedeutung, dass Erfahrungen mit ethischen Herausforderungen, Entscheidungen und Begründungsansätzen in partizipativen Projekten transparent gemacht, kommuniziert und diskutiert werden. Viele der in diesem Band vorliegenden Beiträge sind deshalb Erfahrungsberichte, die genau diese »ethische Arbeit« sichtbar machen wollen. Dabei werden ethische Fragen und moralische Herausforderungen, aber auch Entscheidungen offengelegt, nachvollziehbar und somit diskutierbar gemacht – ohne dabei zwingend den Anspruch zu erheben, bereits als Best-Practice-Beispiele zu gelten.

Zweitens sind bestehende Orientierungspunkte wie der Leitfaden der ICPHR aus einer spezifischen Tradition erwachsen, nämlich in diesem Falle der Partizipativen Gesundheitsforschung (Participatory Health Research). Diese verfolgt teils anspruchsvolle und auch aktivistisch-emanzipatorische Zielsetzungen, die nicht von allen partizipativen Ansätzen in der Gesundheitsforschung geteilt werden (z.B. das Ziel, soziale Transformationsprozesse für beforschte Gruppen anzustoßen). Insofern ist fraglich, inwiefern der Leitfaden auch außerhalb der genannten Tradition Anschluss finden kann und sollte – oder ob Anpassungen notwendig wären. Bemerkenswert ist dabei die Heterogenität, die partizipative Ansätze und deren normative Grundlagen in der Gesundheitsforschung aufweisen. Das liegt nicht zuletzt daran, dass Partizipation in ganz unterschiedlichen gesundheitsbezogenen Forschungsdisziplinen und Denktraditionen als relevant erkannt und weiterentwickelt worden ist – um nur einige zu nennen: Action Research, Community-Based Participatory Research (CBPR), Citizen Science oder Integrated Knowledge Translation (Hammel et al., 2021; Klingler et al., 2019). All diese Ansätze eint der Anspruch, relevante Stakeholder nicht nur als passiv Teilnehmende in den Forschungsprozess einzubeziehen. Dennoch besteht Uneinigkeit über das notwendige Ausmaß und über die Ziele der Beteiligung.

Besonders einflussreich in Diskussionen um den notwendigen Beteiligungsgrad, zumindest im deutschsprachigen Kontext, sind die Arbeiten von Wright et al. (2015). Ihren Überlegungen zufolge bestimmt sich Partizipation vor allem darüber, wie viel Entscheidungsmacht tatsächlich mit den Co-Forscher:innen geteilt wird. Eine bloße Anhörung von Stakeholdern wird dabei nicht als Partizipation, sondern lediglich als Vorstufe dazu gewertet. Diese Idee der geteilten Entscheidungsmacht als Abgrenzungskriterium scheint von vielen partizipativen Ansätzen in der Gesundheitsforschung geteilt zu werden. Gerade im klinischen Kontext oder in der Technologieentwicklung werden jedoch auch Maßnahmen als Beteiligungsverfahren verfolgt, die gemäß Wright et al. unter Vorstufen der Partizipation gefasst werden. Die bestehende Heterogenität im Feld muss insofern bei der Diskussion um ethische Aspekte mitberücksichtigt werden, als sich aus divergenten Zielsetzungen oft auch unterschiedliche, häufig unausgesprochene normative Ansprüche an das Forschungshandeln und unterschiedliche Evaluationskriterien ergeben. Empfehlungen ohne klaren Rekurs auf zugrundeliegende Ziele und Gründe für Beteiligung können kaum kohärent formuliert werden. Sie führen im schlimmsten Fall dazu, dass wohlmeinende Forschende diese falsch anwenden (McCoy et al., 2018) oder, von den formulierten Ansprüchen überfordert, glaubwürdige Ansprüche an Partizipation ganz aufgeben.

In diesem Band wollen wir daher neben Einblicken in ganz konkrete Projekte und die darin geleistete ethische Arbeit auch zur Klärung theoretischer Aspekte beitragen. Dabei fokussieren wir auf den Gesundheitskontext. Zwar gibt es auch weitere Kontexte, in denen Partizipation regelmäßig gefordert wird, wie im Städtebau, der Energiewende, in der Verkehrsplanung oder bei der Technikfolgenabschätzung (Grobe, 2021).⁸ Wir erhoffen uns von der Fokussierung auf den Gesundheitskontext allerdings, dass zwischen den Projekten hinlängliche Ähnlichkeiten bestehen, um Lernerfahrungen transferieren zu können. Gleichzeitig wird der Fokus weiter gefasst als nur auf die Gesundheitsforschung, um auch politische und regulatorische Prozesse bzw. Technikentwicklung mit Gesundheitsbezug in den Blick nehmen zu können. So möchten wir sichtbar machen, wo Ansätze, Begründungszusammenhänge und Methoden zusammenlaufen, aber möglicherweise auch divergieren (müssen).

Überblick über die Beiträge

Der erste Teil des Buches widmet sich theoretischen Grundlagen der Partizipation sowie deren ethischer Ausgestaltung. Henk Jasper van Gils-Schmidt und Silke Schicktanzen zeichnen in einem ersten Schritt historische Entwicklungslinien von Partizipation in Gesundheitsforschung, -politik und Bioethik sowie deren normative Fundamente nach. Auf dieser Grundlage bieten sie eine Konzeptionalisierung von Partizipation anhand zentraler struktureller Elemente an. Sarah Weschke, Eva Müller-Fries und Antje Schütt geben im Folgenden einen Überblick über die gängigsten Ansätze aktiver Beteiligung in der Gesundheitsforschung sowie aktueller forschungspolitischer Entwicklungen zur Förderung der Partizipation in Deutschland. Zudem stellen die Autor:innen Überlegungen zu (institutionellen) Voraussetzungen für gelingende Beteiligungsprozesse an. Im Beitrag von Marilena von Köppen wird die Care Ethik für die Entwicklung forschungsethischer Orientierung in der partizipativ durchgeführten Gesundheitsforschung fruchtbar gemacht. Die Autorin skizziert methodologische, epistemologische und ontologische Überlegungen zur Ausgestaltung partizipativer Forschungsbeziehungen als Sorgebeziehungen. Janina Walkenhorst nimmt Bürger:innenbeteiligung in politischen Entscheidungsfindungsprozessen in den Blick. Dabei durchleuchtet sie kritisch die normativen Zielvorgaben von Bürger:innenbeteiligung aus demokratietheoretischer Perspektive. Christoph Schickhardt, Andreas Bruns und Eva C. Winkler rekurrieren ebenfalls auf Demokratietheorien, um sich kritisch mit der Forderung nach einer Demokratisierung medizinischer Forschung auseinanderzusetzen. Die Autor:innen unterstreichen dabei die Notwendigkeit, demokratietheoretische Erkenntnisse für die Begründung und Bewertung eines solchen Demokratisierungsanspruchs partizipativer Gesundheitsforschung zu rezipieren.

8 2023 ist die Gesellschaft für transdisziplinäre und partizipative Forschung e.V. gegründet worden, um einen disziplinübergreifenden Austausch zu Fragen der Partizipation in Forschungsprojekten zu ermöglichen. Für weitere Informationen hierzu siehe <https://www.gtpf.science/> [letzter Zugriff 04.09.2024]

Im zweiten Teil des Buches stehen die Zwecke bzw. Ziele partizipativer Bestrebungen und die Möglichkeit der Evaluation von Beteiligungsverfahren im Zentrum. In Auseinandersetzung mit der ethischen Debatte zu partizipativer Forschung und in Rekurs auf Arbeiten der Science and Technology Studies sowie der partizipativen Demokratietheorie weist Anja Pichl die normative Frage nach Zielen und wünschenswerten Zukunftsvisionen, die epistemische Frage nach dem zu Grunde liegenden Wissenschaftsverständnis und die pragmatische Frage nach konkreten Gelingensbedingungen partizipativer Forschung als Themen einer Ethik der Partizipation aus. Ruben Andreas Sakowsky, Nils Hoppe, Ozan Altan Altinok, Mark Schweda und Simon Fink schlagen in ihrem Beitrag vier normative Bewertungskriterien für partizipative Formate vor. Sie identifizieren zudem mögliche Herausforderungen, die einer Realisierung der Zielparameter, insbesondere beim Einsatz digitaler Technologien, in der Umsetzung partizipativer Prozesse entgegenstehen könnten. Simone Kaiser, Johannes Breuer und Moritz Julian Maier zeichnen auf der Grundlage eines partizipativen Projektes zu nicht-invasiver Hirnstimulation nach, wie die Übersetzung von klaren Zielstellungen auf der Makroebene in methodische Ansätze und Vorgehensweisen auf der Mikroebene gelingen kann. Markus Gerold, Bettina Schmietow und Julian Stubbe stellen ein Evaluationsschema für eine partizipative Maßnahme der gesundheitsbezogenen Innovationspolitik vor, in der ein Bürger:innenbeirat aus informell Pflegenden eine Förderbekanntmachung des BMBF sowie die geförderten Projekte begleitete. Die Herausforderungen von Evaluationen in diesem Kontext werden ebenfalls reflektiert.

Der dritte Teil des Buches widmet sich vor allem den Fragen, wer auf welche Weise Zugang zu partizipativen Prozessen erhält. Christina Zück beschreibt ihre Erfahrungen mit unterschiedlichen Formen der Partizipation im Gesundheitsbereich und die damit verbundenen Herausforderungen aus ihrer Sicht als Patientin, Mitglied eines Patient:innenbeirats und bildende Künstlerin. Sie berichtet, wie partizipative Ansätze von Gesundheitsinstitutionen von einer Machbarkeitslogik durchwirkt sind, die wenig Raum für Schwäche und Erschöpfung – häufig die Konsequenz von Krankheit und Behinderung – lässt. Tim Holetzek und Christine Holmberg zeichnen auf der Grundlage einer Interviewstudie nach, welche Repräsentationspraktiken Patient:innenvertretende im Gemeinsamen Bundesausschuss pflegen. Sie zeigen auf, dass vor allem der informelle Austausch zwischen Repräsentierenden und (anderen) Betroffenen als bedeutsam für verantwortungsvolle Repräsentation gesehen wird. Sandra Salm und Theresia Krieger stellen im Anschluss ein Peer-to-Peer-Ethikverfahren sowie die Ergebnisse seiner ersten Evaluation vor. Dabei reflektieren sie, wie Forschende auf die ethischen Herausforderungen der partizipativen Forschung vorbereitet werden können.

Im vierten Teil werden Fragen der Verteilung von Macht in partizipativen Forschungsprozessen diskutiert und wie diese vor dem Hintergrund unterschiedlicher Wissensbestände und Rollen verhandelt werden. Tanja Gangarova lädt dazu ein, das Dekolonisierungspotenzial von partizipativer Forschung bzw. spezifisch der Community-basierten partizipativen Forschung (CBPR) zu reflektieren. Sie fragt nach der Rolle von Macht in Partizipationsprozessen und wie bzw. inwiefern die Ansprüche von CBPR in den hegemonialen Strukturen der Wissensproduktion umgesetzt werden können. Henk Jasper van Gils-Schmidt, Lea Koop-Meyer, Thomas M. Duda, Franz Badura und Sabine Wöhlke leuchten im Folgenden Handlungsmöglichkeiten für eine gleichberech-

tigte Zusammenarbeit in partizipativen Forschungsprojekten vor dem Hintergrund von Machtasymmetrien und unterschiedlichen Wissensbeständen aus. Dabei stellen sie die Ergebnisse eines gemeinsamen Workshops mit Forschenden und Patient:innenvertretenden vor. Raluca Sommer beschreibt in einem autoethnographischen Beitrag die Perspektive der Forschenden und wie die Verhandlung von Macht und Verantwortung im Forschungsprozess auch für Forschende eine nicht zu unterschätzende Belastung darstellen kann.

Im fünften Teil des Buches steht der Umgang mit Vulnerabilitäten im Zentrum. Die Autor:innen diskutieren, was aus ihrer Perspektive in partizipativen Projekten mit vulnerablen Gruppen zu beachten ist. Dabei wird thematisiert, dass bereits die Charakterisierung als vulnerable Gruppe problematische Effekte haben kann, da die Betonung der Vulnerabilität den Blick weglenkt von bestehender Resilienz und Handlungsfähigkeit. Trotzdem ist das Konzept der Vulnerabilität für ethische Analysen hilfreich, da es besondere ethische Verpflichtungen begründen kann (Boldt, 2019) und wird daher hier als Ordnungskonzept eingeführt. 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 und Moro Yapha diskutieren ethische Herausforderungen in der partizipativen Forschung mit Geflüchteten. Sie beschreiben hierzu ethische Orientierungsrahmen und arbeiten aufbauend auf den Reflexionen in einem gemeinsamen Forschungsprojekt u.a. die Bedeutung von »sicheren Räumen« (engl. safe spaces) heraus, die den Partner:innen einen vertraulichen und vertrauensvollen Austausch in der forschenden Zusammenarbeit ermöglichen. Gulshat Ouadine widmet sich dem Kontext der Offenen Kinder- und Jugendarbeit. Sie diskutiert dabei zentrale forschungsethische Aspekte der partizipativen Zusammenarbeit mit Heranwachsenden. Im dritten Beitrag zeigen Christian Menschik, Patrizia Held und Christophe Kunze auf, was in der Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in der partizipativen Technikentwicklung zu beachten ist und wo Grenzen der partizipativen Zusammenarbeit liegen. Kathrin Deisenhofer, Mirjam Stein, Madeleine Renyi, Tobias Wörle, Petra Gaugisch und Nathalie Haas erörtern in ihrem Praxisbericht unter Rekurs auf den Ansatz des Participatory Design wie Partizipation mit Akteur:innen der Sorgegemeinschaft im Pflegekontext, insbesondere pflegenden Angehörigen, verantwortungsvoll gestaltet werden kann.

In den letzten drei Teilen des Buches werden jeweils verschiedene Kontexte in den Blick genommen, in denen Partizipation realisiert werden kann. Der sechste Teil fokussiert auf die partizipative Gesundheitsforschung und deren verantwortungsvolle Ausgestaltung. Der erste Beitrag dokumentiert ein moderiertes Gespräch zwischen Vertreterinnen der drei Akteursgruppen, die zum Gelingen partizipativer Projekte in der Gesundheitsforschung maßgeblich beitragen. Hier teilen eine Wissenschaftlerin (Birgit Behrisch), eine Co-Forschende (Stefanie Houwaart) sowie eine Vertreterin der Fördermittelgeberperspektive (Antje Schütt) mit welchen Motivationen sie bzw. ihre Institutionen partizipative Verfahren verfolgen bzw. unterstützen, welche Herausforderungen ihnen dabei begegnen und wie man mit diesen umgehen kann. Alicia Prinz und Jacqueline Warth beschreiben ethische Herausforderungen entlang der normativen Dimensionen Partnerschaft und Macht, Repräsentation, Eigentum und Nutzung von Daten, Anonymität und Vertraulichkeit sowie institutionelle Überprüfungsverfahren.

Anhand konkreter Forschungsprojekte aus diversen disziplinären Kontexten erläutern sie, welche Ansätze darin zum Umgang mit aufgetretenen Schwierigkeiten gefunden worden sind. Im letzten Beitrag bieten Alexander Kremling, Gabriele Vaitaityte und Jan Schildmann für den Forschungsverbund iSedPall weiterführende Einblicke in ein Praxisprojekt, in dem partizipativ ethisches Unterstützungsmaterial zu gezielter Sedierung in der spezialisierten Palliativversorgung entwickelt wurde. Sie gehen auf organisatorische und ethische Herausforderungen des Partizipationsprozesses ein und erläutern, warum in diesem Anwendungsfeld bewusst auf einen hohen Grad an Partizipation verzichtet wurde.

Im siebten Teil steht die Technologieentwicklung im Zentrum, beginnend mit einem Praxisbericht aus dem KI-Forschungsverbund Cyber Valley in Tübingen. Darin stellt Patrick Klügel vor, wie sich die Public Engagement Strategie des Forschungsverbundes auch als Reaktion auf eine von gesellschaftlicher Seite empfundene Skepsis konstituiert hat, welche Methoden bei der Umsetzung zur Anwendung kamen, was gut funktioniert hat, aber auch welche Herausforderungen sich dabei ergeben haben. Kolja Heckes, Mariya Lorke und Marcel Siegler beschäftigen sich mit der Bedeutung von Transdisziplinarität für die Entwicklung innovativer Care-Technologien und argumentieren für die aktive und gemeinsame Reflexion von Diversität im Forschungsteam, insbesondere in Bezug auf Technikeinstellungen. Corinna Elling-Audersch und Peter Böhm beschreiben aus der Perspektive des Deutsche Rheuma-Liga Bundesverbandes e.V. (DRL) ethische Herausforderungen bei der Mitarbeit in Projekten zur Entwicklung digitaler Anwendungen, die häufig im kommerziellen Kontext entwickelt werden. Dabei geben sie auch einen Einblick in die Prozesse zur Auswahl und Vorbereitung von Forschungspartner:innen der DRL. Zuletzt beschreiben Julia Diekämper und Robert Ranisch ein Projekt zur Partizipation und Wissenschaftskommunikation am Beispiel von Innovationen im Bereich der Gentechnologie. Im Kontext eines Naturkundemuseums haben sie unterschiedliche Formate der Beteiligung erprobt, um einen gesellschaftlichen Austausch über ethische Fragen von Eingriffen in das menschliche Erbgut anzustoßen.

Im letzten Teil des Bandes werden partizipative Ansätze in gesundheitspolitischen Institutionen bzw. Prozessen dargestellt. Barbara Buchberger, Aline Anton, Andreas Bethmann, Sophie Brödel, Martin Mlinarić, Peter Hagedorn und Franziska Prütz berichten über partizipative Projekte des Robert Koch-Instituts, die sehr unterschiedliche disziplinäre Ansätze und Praxispartner:innen umfassen. Kritisch reflektieren sie dabei die Herausforderungen partizipativer Forschung im Kontext eines Public Health Institutes. Der Beitrag von Jens Kretzschmar, Uta Maercker und Antje Görnhardt stellt das vom Thüringer Ministerium für Arbeit, Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie angestoßene Werkstattformat ZUKUNFT.GESUNDHEIT.THÜRINGEN.2030 vor. Im Rahmen des partizipativ ausgerichteten Werkstattprozesses sollten Lösungen für gesundheitspolitische Herausforderungen in Thüringen wie bspw. den Fachkräftemangel gefunden und diskutiert werden. Der Beitrag reflektiert insbesondere Herausforderungen bei der Auswahl von Teilnehmenden unter Bezugnahme auf epistemologische Forderungen nach Repräsentation relevanter Expertisen.

Die in diesem Band gesammelten Beiträge sind äußerst vielfältig und bieten einen guten Überblick über die Partizipationslandschaft im deutschen Gesundheitskontext. Es wird dabei kein Anspruch erhoben, alle aus ethischer Perspektive relevanten Aspekte zu

adressieren. Es gibt natürlich viele Fragen, die hier entweder nicht adressiert oder nur gestreift werden, die aber einer vertieften ethischen Analyse bedürfen. So wird – um nur ein Beispiel zu nennen – zunehmend auch kritisch diskutiert, inwiefern Betroffene in forschungsethischen Kontrollgremien zu beteiligen sind, was ebenfalls viele spannende und wichtige Fragen für die Ethik aufwirft.

Eine Anmerkung ist uns an dieser Stelle wichtig und betrifft die unterschiedlichen Forderungen, die im Rahmen der Diskussionen in diesem Band erhoben werden. Entsprechende Forderungen und ethische Ansprüche an eine verantwortungsvolle Ausgestaltung partizipativer Forschung gilt es vor dem Hintergrund bestehender wissenschaftlicher Institutionen und gesellschaftlicher Rahmenbedingungen kritisch zu reflektieren. Insbesondere die Praxisberichte zeigen neben Schwierigkeiten im Detail der Zusammenarbeit von Forschenden und Co-Forschenden auch ein Spannungsverhältnis zwischen den allseits begrüßten Forderungen nach Partizipation einerseits und den häufig unzureichenden Möglichkeiten und Mitteln für eine gelingende Umsetzung andererseits. Konkrete Probleme im Wissenschaftssystem betreffen beispielsweise meist projektgebundene und damit kurzzeitige Finanzierung, aber auch die hohe personale Fluktuation, die den Aufbau langfristiger Beziehungen und relevanter Expertise maßgeblich erschwert (siehe auch Bahr et al. 2022). Die Verantwortung für die Realisierung von »echter« Partizipation ist daher nicht nur bei einzelnen Forschenden bzw. Projekten zu verorten, sondern auch bei jenen, die die (forschungs)politischen Rahmenbedingungen mitgestalten.

Dieser Sammelband baut auf dem Austausch im Rahmen des Symposiums *Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik* auf. Das Symposium haben die Herausgeber:innen im November 2022 gemeinsam mit weiteren Akteur:innen aus Wissenschaft und Praxis durchgeführt. Es fand im Schloss Herrenhausen in Hannover statt (für weitere Informationen siehe den Tagungsbericht von Pichl & Houwaart, 2023). Wir sind dankbar, dass sowohl Symposium als auch das vorliegende Buch von der Volkswagen-Stiftung großzügig unterstützt wurden. Einige der Kapitel sind die Verschriftlichungen bzw. Weiterentwicklungen von Beiträgen im Rahmen des Symposiums. Weitere Kapitel für den Band wurden zu einem späteren Zeitpunkt über einen Aufruf zur Einreichung von Beitragsvorschlägen aufgenommen. Bei der Auswahl der Beiträge wurde auf ein möglichst breites Spektrum an ethischen Aspekten, theoretischen Zugangsweisen, Kontexten und Fragestellungen geachtet, wobei wir besonderen Wert darauf gelegt haben, auch Patient:innen bzw. Vertreter:innen von Patient:innenorganisationen eine Beitragsmöglichkeit zu eröffnen. Wir danken allen Autor:innen für die Einblicke und Erkenntnisse und hoffen mit diesem Band den Austausch über ethische Aspekte der Partizipation in gesundheitsbezogenen Kontexten vertiefen zu können.

Literatur

Anderson, E. E. (2023). Introduction: What We Talk About When We Talk About the Ethics of Engaging Patient and Community Stakeholders in Health Research. In Anderson (Ed.), *Ethical Issues in Community and Patient Stakeholder-Engaged Health Research* (pp. 3–10). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-40379-8_1

- Bahr, A., Eichhorn, K., & Kubon, S. (2022). # IchBinHanna: Prekäre Wissenschaft in Deutschland. Suhrkamp Verlag.
- Banks, S., & Brydon-Miller, M. (Eds.). (2018). *Ethics in participatory research for health and social well-being: Cases and commentaries*. Routledge.
- Birhane, A., Isaac, W., Prabhakaran, V., Díaz, M., Elish, M. C., Gabriel, I., & Mohamed, S. (2022). Power to the People? Opportunities and Challenges for Participatory AI. *Proceedings of the 2nd ACM Conference on Equity and Access in Algorithms, Mechanisms, and Optimization*, 1–8. <https://doi.org/10.1145/3551624.3555290>
- Bischof, A., Hornecker, E., Graf, P., & Franzkowiak, L. (2022). Integrierte Roboterentwicklung für die Pflege: Konzeptionelle und praktische Herausforderungen am Beispiel ReThiCare. *TATuP – Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, 31(1), 48–54. <https://doi.org/10.14512/tatup.31.1.48>
- Boldt, J. (2019). The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 14(1), 1–8. doi: 10.1186/s13010-019-0075-6.
- Bossert, S. (2015). *Deliberative Bürgerbeteiligung in der deutschen Debatte um Priorisierung in der medizinischen Versorgung: Eine explorative Analyse von Potenzialen, Qualitätsanforderungen und Kontextbedingungen am Beispiel der Lünecker Bürgerkonferenz* [Leuphana Universität Lüneburg]. <https://pub-data.leuphana.de/frontdoor/index/index/docId/709>
- Braun, K., & Könniger, S. (2018). From experiments to ecosystems? Reviewing public participation, scientific governance and the systemic turn. *Public Understanding of Science*, 27(6), 674–689. <https://doi.org/10.1177/0963662517717375>
- Brokowski, C. (2018). Do CRISPR Germline Ethics Statements Cut It? *The CRISPR Journal*, 1(2), 115–125. <https://doi.org/10.1089/crispr.2017.0024>
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (2018). *Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung*. <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/microsite/index.html> [letzter Zugriff 04.09.2024]
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (2023). *Partizipationsstrategie Forschung*. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.pdf?__blob=publicationFile&v=1 [letzter Zugriff 04.09.2024]
- Cahill, C., Sultana, F., & Pain, R. (2007). Participatory ethics: Politics, practices, institutions. *ACME: An International Journal for Critical Geographies*, 6(3), 304–318. <https://doi.org/10.14288/acme.v6i3.779>
- Centre for Social Justice and Community Action & National Coordinating Centre for Public Engagement (2022). *Community-based participatory research: A guide to ethical principles and practice*. 2nd edition. CSJCA & NCCPE.
- Chilvers, J., & Kearnes, M. (2015). *Remaking participation: Science, environment and emergent publics*. Routledge.
- Cooke, B., & Kothari, U. (Eds.). (2001). *Participation: The new tyranny?*. Zed books.
- Cornish, F., Breton, N., Moreno-Tabarez, U., Delgado, J., Rua, M., de-Graft Aikins, A., & Hodgetts, D. (2023). Participatory action research. *Nature Reviews Methods Primers*, 3(1), 34. <https://doi.org/10.1038/s43586-023-00214-1>
- Davis, E., & Vaughan, C. (2018). Social action for social change. In Banks, S. & Brydon-Miller, M. (Eds.), *Ethics in participatory research for health and social well-being: cases and commentaries* (pp. 181–206). Taylor & Francis Ltd.

- Delvenne, P., & Macq, H. (2020). Breaking bad with the participatory turn? Accelerating time and intensifying value in participatory experiments. *Science as Culture*, 29(2), 245–268. <https://doi.org/10.1080/09505431.2019.1668369>
- Donia, J., & Shaw, J. A. (2021). Co-design and ethical artificial intelligence for health: An agenda for critical research and practice. *Big Data & Society*, 8(2), <https://doi.org/10.1177/20539517211065248>
- Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2000). What makes clinical research ethical? *JAMA*, 283(20), 2701–2711. doi: 10.1001/jama.283.20.2701.
- Emanuel, E. J., Grady, C. C., Crouch, R. A., Lie, R. K., Miller, F. G., & Wendler, D. D. (Eds.) (2008). *The Oxford textbook of clinical research ethics*. Oxford University Press.
- Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2011). An Ethical Framework for Biomedical Research. In E. J. Emanuel, C. Grady, R. A. Crouch, R. K. Lie, F. G. Miller, & D. Wendler (Eds.), *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics* (pp. 123–135). Oxford University Press.
- Esmail, L., Moore, E., & Rein, A. (2015). Evaluating patient and stakeholder engagement in research: Moving from theory to practice. *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 4(2), 133–145. <https://doi.org/10.2217/cer.14.79>
- Evans, A., & Potochnik, A. (2023). Theorizing participatory research. In E. E. Anderson (Ed.), *Ethical issues in community and patient stakeholder-engaged health research* (pp. 11–26). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-40379-8_2
- Franklin, S. (2019). Ethical research—The long and bumpy road from shirked to shared. *Nature*, 574(7780), 627–630. <https://doi.org/10.1038/d41586-019-03270-4>
- Frith, L. (2023). Democratic justifications for patient public involvement and engagement in health research: an exploration of the theoretical debates and practical challenges. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 48(4), 400–412. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhdo24>
- Gradinger, F., Britten, N., Wyatt, K., Froggatt, K., Gibson, A., Jacoby, A., Lobban, F., Mayes, D., Snape, D., Rawcliffe, T., & Popay, J. (2015). Values associated with public involvement in health and social care research: A narrative review. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 18(5), 661–675. <https://doi.org/10.1111/hex.12158>
- Grobe, A. (2021). Partizipative TA in Transformationsprozessen: Analoge und digitale Ansätze inklusiver, prospektiver Verfahren der Beteiligung. In S. Bösch, A. Grundwald, B.-J. Krings, C. Rösch (Eds.) *Technikfolgenabschätzung* (pp. 352–373). Nomos.
- Groot, B., & Abma, T. (2022). Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Medical Ethics*, 23(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00761-4>
- 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. doi:10.14512/tatup.30.3.63
- ICPHR. (2013). *Position Paper 2: Participatory Health Research: A Guide to Ethical Principles and Practice*. International Collaboration for Participatory Health Research.

- Kernebeck, S., & Fischer, F. (Eds.). (2024). *Partizipative Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen: Interdisziplinäre Konzepte und Methoden*. Hogrefe.
- Klingler, C., Köhlmeier, K., & Schmietow, B. (2019). Befragen oder Beteiligen? Die Rolle von Stakeholdern in der Gesundheitsforschung. Ein Tagungsbericht der Organisatorinnen. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 62(11), 1378–1383. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03028-3>
- Krings, G. (2024, 29. Februar). Bürgerräte dürfen nicht zur Ungleichbehandlung führen. FAZ. Online verfügbar: <https://www.faz.net/einspruch/buergerraeete-duerfen-nicht-zur-ungleichbehandlung-fuehren-19555215.html> [letzter Zugriff 10.10.2024].
- Maguire, P. (2016). Feminist Participatory Research. In A. M. Jaggar (Ed.), *Just Methodologies: An Interdisciplinary Feminist Reader*. 2nd edition. (pp. 417–432). Routledge.
- McCoy, M. S., Jongasma, K. R., Friesen, P., Dunn, M., Neuhaus, C. P., Rand, L., & Sheehan, M. (2018). National Standards for Public Involvement in Research: Missing the forest for the trees. *Journal of Medical Ethics*, 44(12), 801–804. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105088>
- Merkel, S., & Kucharski, A. (2018). Partizipative Technikentwicklung von Gerontotechnologie. Ansätze für mehr Akzeptanz in der Zielgruppe. *Forschung Aktuell (Institut Arbeit und Technik)* 6/2018.
- PartNet. (2023). *Peer-Forschende / Mit-Forschende / Co-Forschende*. <https://www.partkommplus.de/forschung/glossar/peer-forschende-mit-forschende-co-forschende/index.html> [letzter Zugriff 24.09.2024]
- Reiter-Theil, S., Mertz, M., Schürmann, J., Stingelin Giles, N., & Meyer-Zehnder, B. (2011). Evidence – competence – discourse: The theoretical framework of the multi-centre clinical ethics support project METAP. *Bioethics*, 25(7), 403–412. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01915.x>
- Pichl, A., & Houwaart, S. (2023). Tagungsbericht: Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik. *Gesundheitswesen*, 85(05), 415. DOI: 10.1055/a-2032-4837
- Sawai, T., Hayashi, Y., Niikawa, T., Shepherd, J., Thomas, E., Lee, T.-L., Erler, A., Watanabe, M., & Sakaguchi, H. (2022). Mapping the Ethical Issues of Brain Organoid Research and Application. *AJOB Neuroscience*, 13(2), 81–94. <https://doi.org/10.1080/21507740.2021.1896603>
- Schaefer, I., & Narimani, P. (2021). Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2), 171–178. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03270-0>
- 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, 129–139. <https://doi.org/10.1007/s11019-011-9321-4>
- Sloane, M., Moss, E., Awomolo, O., & Forlano, L. (2022). Participation is not a design fix for machine learning. *Proceedings of the 2nd ACM Conference on Equity and Access in Algorithms, Mechanisms, and Optimization*, 1–6. <https://doi.org/10.1145/3551624.3555285>
- Von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8>

- von Unger, H., & Narimani, P. (2012). Ethische Reflexivität im Forschungsprozess: Herausforderungen in der Partizipativen Forschung. *WZB Discussion Paper No. SP I 2012-304*. <https://hdl.handle.net/10419/70197> [letzter Zugriff 24.09.2024]
- Wiesemann, C. (2018). Bürgerbeteiligung und die Demokratisierung der Ethik. *Ethik in der Medizin*, 30(4), 285–288. <https://doi.org/10.1007/s00481-018-0506-8>
- Wright, M. T., Kilian, H., Block, M., Unger, H. von, Brandes, S., Ziesemer, M., Gold, C., & Rosenbrock, R. (2015). Partizipative Qualitätsentwicklung: Zielgruppen in alle Phasen der Projektgestaltung einbeziehen. *Das Gesundheitswesen*, 77(1), S. 141–S142. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1347268>
- Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2), 140–145. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y>
- World Health Organization (2021). Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200> [letzter Zugriff 06.09.2024]

