

Inhalt

Geleitwort von Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik	9
Vorwort zur 2. Auflage	13
1 Einleitung in das Problemfeld	15
1.1 Was ist Forschung und was ist Forschungsethik?	17
1.2 Forschungsethik, Datenschutz, Forschungsmethoden, Wissenschaftstheorie	18
1.3 Erkenntnis, Publikationen und ethisches Verhalten	20
1.4 Aufbau des Buches	22
2 Kurze Geschichte der Forschungsethik	23
2.1 Pflegewissenschaft als Vorreiterin im Bereich der nicht-medizinischen Forschungsethik	24
3 Grundlagen der Forschungsethik und des Datenschutzes	29
3.1 Menschenwürde und Menschenrechte	29
3.2 Forschungsethisches Verhalten und informierte Zustimmung (informed consent)	30
3.3 Forschungsethische Prinzipien	32
3.4 Datenschutz und Gesellschaft	35
3.5 Wissenschaftliche Forschung im Rahmen des Bundesdatenschutzgesetzes	36
3.6 Zusammenfassung: der Kern der Forschungsethik	40
4 Vulnerabilität als Schlüsselbegriff der Forschungsethik	41
4.1 Vulnerabilität in der Forschung	42
4.2 Wie ist Vulnerabilität zu bestimmen?	42
4.3 Das Individuum vor dem Hintergrund der Typik	43
4.4 Auf dem Weg zum Individuum	43
4.5 Forschung mit Kindern	44

4.6	Forschung an nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen am Beispiel Demenz	44
4.7	Grenzen der Anonymisierung bei einzigartigen Probanden	48
4.8	Unvorhersehbarkeit in der Forschung	49
5	Skala ethisch-methodischer Komplexität	51
5.1	Beispielstudie 1: Freiberufliche Hebammen in den „Frühen Hilfen“	51
5.2	Beispielstudie 2: Wirksamkeit eines lymphologischen Kompressionsverbandes nach Implantation einer Knieprothese	54
5.3	Beispielstudie 3: Anwesenheit von Angehörigen in lebensbedrohlichen Situationen	55
5.4	Beispielstudie 4: Wirksamkeit einer kombinierten Therapie bei Patienten mit Borderline-Persönlichkeitsstörungen	57
5.5	Beispielstudie 5: Wirksamkeit eines präventiven Trainings zur visuellen Wahrnehmungsförderung bei Kindern	59
5.6	Beispielstudie 6: Akzeptanz und Selbstwahrnehmung bei Stottern im Kindesalter	60
5.7	Beispielstudie 7: Spiritual Care am Lebensende	61
5.8	Zusammenfassung	63
6	Die Prüfung von Forschungsvorhaben durch Ethikkommissionen	65
6.1	Historische Entwicklung forschungsethischer Kommissionen	66
6.2	Aufbau und Arbeitsweise einer Ethikkommission	69
6.3	Grenzen der ethischen Prüfung	77
6.4	Beispiel eines Antragsverfahrens	78
7	Übungsaufgaben	83
7.1	Übungsbeispiel 1: Niedrigschwellige Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz	83
7.2	Übungsbeispiel 2: Einschätzungsinstrument zu selbstverletzendem Verhalten bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung	85
7.3	Übungsbeispiel 3: Psychische Belastungssituation und Lebensqualität von unbegleiteten minderjährigen Flüchtlingen	86
7.4	Übungsbeispiel 4: Pflegerische Entscheidungsfindung bei Patienten mit schwerer Atemnot	87
7.5	Beantwortungen	88

Anhang 1: Ethik und Wahrheit	99
Anhang 2: Online Research Ethics	103
Anhang 3: Informationsmaterial	107
Anhang 4: Glossar	139
Literaturverzeichnis	143
Über die Autoren	147