



universität  
wien

# DISSERTATION

Titel der Dissertation

„Soziale Praktiken des Einwilligens: Informed  
Consent-Verfahren und biomedizinische Forschung  
im Krankenhauskontext“

Verfasserin

Mag. rer. nat. Milena Bister

angestrebter akademischer Grad

Doktorin der Philosophie (Dr. Phil)

Wien, 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 092 122

Dissertationsgebiet lt. Studienblatt: Soziologie

Betreuerin: Univ. Prof. Dr. Ulrike Felt



Als Reaktion auf das generische Maskulinum, das nicht zuletzt auch im wissenschaftlichen Umfeld nach wie vor häufig gebraucht wird, verwende ich in der vorliegenden Arbeit in Substantiven ausschließlich die weibliche Form und richte mich damit, wenn nicht explizit anders ausgewiesen, an alle Geschlechter.



# Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	7
<b>1 Einleitung .....</b>	<b>- 9 -</b>
<b>1.1 Fallstudie.....</b>	<b>- 12 -</b>
Kontext 1: „Gesundes“ Gewebe .....	- 13 -
Kontext 2: Ärztliche Aufklärung .....	- 15 -
Kontext 3: Lokale demokratiepolitische Praktiken .....	- 16 -
Kontext 4: Verhältnis von Individuum und Gesellschaft .....	- 16 -
<b>1.2 Methodologische Verortung.....</b>	<b>- 18 -</b>
<b>1.3 Forschungsfragen .....</b>	<b>- 19 -</b>
<b>1.4 Aufbau der Arbeit .....</b>	<b>- 21 -</b>
<b>2 Die Formung des somatischen Selbst.....</b>	<b>- 24 -</b>
<b>2.1 Vom Souverän zum Selbst und in den Körper .....</b>	<b>- 24 -</b>
<b>2.2 Biopolitik .....</b>	<b>- 26 -</b>
<b>2.3 Biomedikalisierung und das somatische Selbst .....</b>	<b>- 28 -</b>
<b>3 Situiertes Nichtwissen .....</b>	<b>- 33 -</b>
<b>3.1 Im Zeitalter der Nebenfolgen .....</b>	<b>- 33 -</b>
<b>3.2 Wissenschaft im gesellschaftlichen Kontext.....</b>	<b>- 38 -</b>
3.2.1 Nichtwissensdiskurse.....	- 38 -
3.2.2 Körpersprache der Wissenschaft.....	- 40 -
3.2.3 Implizite gesellschaftliche Wissens- und Nichtwissensweisen .....	- 43 -
<b>4 Interpretative Forschung zu Informed Consent-Verfahren.....</b>	<b>- 45 -</b>
<b>4.1 Empty ethics .....</b>	<b>- 46 -</b>
<b>4.2 Research/Care-Dilemma .....</b>	<b>- 49 -</b>
<b>4.3 Im Zwiespalt der Wahl.....</b>	<b>- 50 -</b>
<b>5 Methode .....</b>	<b>- 54 -</b>
<b>5.1 Feldzugang und das Projekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“ .....</b>	<b>- 54 -</b>
5.1.1 Zusammenarbeit im transdisziplinären Team .....	- 56 -
<b>5.2 Empirisches Material und Analyse .....</b>	<b>- 58 -</b>
5.2.1 Datengewinnung .....	- 59 -
5.2.2 Analyse der Daten .....	- 62 -
<b>5.3 Prekärer Wechsel von den Natur- zu den Sozialwissenschaften .....</b>	<b>- 65 -</b>
<b>6 Empirische Analyse.....</b>	<b>- 68 -</b>
<b>6.1 Patientinnen in Ansprechbereitschaft: Informed Consent vor der Operation.....</b>	<b>- 68 -</b>
6.1.1 Zwischen Vergangenem und Zukünftigem .....	- 69 -
6.1.2 Auswirkungen der Ansprechbereitschaft auf den Forschungs-IC ...	- 73 -
<b>6.2 Unsicherheiten rund um die „Materialbeschaffung“: Informed Consent vor der Forschung.....</b>	<b>- 77 -</b>
6.2.1 Durchgeplantes Schrittesetzen .....	- 77 -
<b>6.3 Das Formular als „Drehscheibe“ der Interaktion .....</b>	<b>- 84 -</b>
6.3.1 Aufbau und Inhalt des Formulars.....	- 84 -
6.3.2 Handhabung des Formulars .....	- 85 -
6.3.3 Realisierungsformen eines Standardformulars.....	- 90 -
<b>6.4 Die Gesprächsleitung der Forscherin .....</b>	<b>- 97 -</b>
6.4.1 „Entscheidungshilfen“ .....	- 98 -
6.4.2 Schließung der Gespräche .....	- 102 -

6.4.3	Institutionelle Körpersprache .....	- 103 -
<b>6.5</b>	<b>Patientinnenstrategien des Einschätzens .....</b>	<b>- 108 -</b>
6.5.1	Worum geht es? .....	- 108 -
6.5.2	„Jemand kommt zu Dir und sagt bitte“: Informed Consent-Verfahren als Bitte.....	- 122 -
<b>6.6</b>	<b>Narrative zur sozialen Reichweite der Einwilligung .....</b>	<b>- 133 -</b>
6.6.1	Solidarische Selbstverständlichkeit .....	- 133 -
6.6.2	Beitrag zum medizinischen Fortschritt.....	- 139 -
<b>6.7</b>	<b>Inmitten einer Spiegelhalle: Beiträge zur moralischen Landschaft des Krankenhauses .....</b>	<b>- 146 -</b>
6.7.1	Ethikkommissionsantrag.....	- 146 -
6.7.2	Informed Consent-Performance .....	- 151 -
<b>6.8</b>	<b>Zusammenfassung .....</b>	<b>- 159 -</b>
<b>7</b>	<b>Diskussion und Implikationen .....</b>	<b>- 163 -</b>
<b>7.1</b>	<b>Praktiken des Einwilligens.....</b>	<b>- 163 -</b>
7.1.1	Informed Consent als Mikrotechnologie des somatischen Selbst ..	- 166 -
7.1.2	„Was“ statt „wen“ stärkt Informed Consent?.....	- 169 -
<b>8</b>	<b>Ausblick .....</b>	<b>- 173 -</b>
	<b>Anhänge.....</b>	<b>- 175 -</b>
	<b>Anhang 1: Forschungsprozess TRAFIC-Projekt.....</b>	<b>- 175 -</b>
	<b>Anhang 2: Beobachtungsleitfaden.....</b>	<b>- 176 -</b>
	<b>Anhang 3: Interviewleitfaden .....</b>	<b>- 177 -</b>
	<b>Anhang 4: Forderungskatalog der Lehrenden und Forschenden.....</b>	<b>- 181 -</b>
	<b>Anhang 5: Informed Consent-Formular (medizinische Forschung) .....</b>	<b>- 185 -</b>
	<b>Anhang 6: Klinisches Informationsblatt .....</b>	<b>- 191 -</b>
	<b>Anhang 7: Informed Consent-Formular (Interview).....</b>	<b>- 192 -</b>
	<b>Anhang 8: Positionspapier der Ethikkommission zur Evaluierung klinischer Forschungsprojekte.....</b>	<b>- 197 -</b>
	<b>Glossar.....</b>	<b>- 200 -</b>
	<b>Abkürzungen .....</b>	<b>- 202 -</b>
	<b>Literatur .....</b>	<b>- 203 -</b>
	<b>Zusammenfassung .....</b>	<b>- 215 -</b>
	<b>Lebenslauf .....</b>	<b>- 217 -</b>

# Vorwort

Da ich im Methodenteil die Entstehung der Dissertation thematisiere (siehe Kap. 5), will ich das Vorwort nutzen, um jenen Menschen meinen Dank auszusprechen, die mich maßgeblich während des Doktoratsstudiums begleiteten.

An erster Stelle danke ich Ulrike Felt für die gesamte fachliche Betreuung sowie für ihren unermüdlichen persönlichen Einsatz, mit dem sie mich beim Wechsel von den Natur- zu den Sozialwissenschaften förderte. Weiters danke ich ihr für die Projektleitung sowie Michael Strassnig und Ursula Wagner für die Zusammenarbeit im Projekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“, auf dem die vorliegende Arbeit beruht. Auch bei allen Kolleginnen im Diplomandinnen- und Dissertantinnenseminar des Instituts für Wissenschaftsforschung möchte ich mich für die reichhaltigen Diskussionen bedanken, die meinen Blick auf die gewählte Thematik schärften.

Allen Beteiligten an der Vernetzungsplattform „Linking Science Technology Research Austria“ (LISTRA) danke ich für den regen inhaltlichen Austausch und das gemeinsame Bestreben, die Kooperation von Forscherinnen in der Wissenschafts- und Technologieforschung in Österreich quer zu den Disziplinen und Institutionen zu verstärken.

Für kritisches Feedback und entscheidende richtungsweisende Kommentare zu meiner Arbeit bedanke ich mich insbesondere bei Sue Cox, Klaus Hoeyer, Johanna Lalouschek, Sabine Maasen und Dvora Yanow sowie bei zahlreichen Kolleginnen, mit denen ich auf internationalen Konferenzen diskutieren konnte.

Durch Höhen und Tiefen des Arbeitsprozesses begleiteten mich über all die Jahre Katja Mayer, Michaela Mayerhofer, Judith Simon, Ursula Wagner und Veronika Wöhrer. Für deren Erreichbarkeit und unzählige wertvolle Gespräche bin ich ausgesprochen dankbar. Weiters danke ich Martin, Anita, Ursi, Matthias, Deuzilene, Mona, Regina und Sigrid sowie meinen Eltern Marija und Feliks für ihren uneingeschränkten Rückhalt und jegliche Unterstützung.

Nicht zuletzt gebührt mein Dank allen Interviewpartnerinnen sowie den medizinischen Projektpartnerinnen, die mir durch ihre Beteiligung die Arbeit erst ermöglichten. Der

Universität Wien danke ich für die Zuerkennung des Forschungsstipendiums im Jahr 2007.

# 1 Einleitung

## *Szene eins:*

Als ich einer Medizinerin, die oft Einwilligungsgespräche mit Patientinnen führte, im Flur des Krankenhauses begegnete und ihr erzählte, dass ich gerade wieder am Weg in mein Büro sei, da die heutige Patientin kein Interview geben wollte, stieß ich zu meiner Überraschung auf große Empörung. Ob ich denn gesagt hätte, das Interview sei für die Allgemeinheit? - Nein, habe ich nicht. Ich habe der Frau kurz unser Forschungsprojekt vorgestellt und dann gefragt, ob sie bereit wäre, mir ein Interview zu geben. Sie lehnte ab und wollte auch nicht, dass ich zu einem anderen Zeitpunkt wieder käme, worauf ich mich ohne weitere Fragen verabschiedete. - „So 'was Wissenschaftsfeindliches!“, befand die Medizinerin entsetzt. Sie war bestürzt und fragte, wie die Wissenschaft denn arbeiten solle, wenn niemand etwas hergibt?

## *Szene zwei:*

Ein Jahr zuvor hatte ich als Biochemikerin in einem medizinischen Forschungslabor desselben Krankenhauses ein ähnliches Erlebnis. In unsere Arbeitsgruppe kam ein Kollege eines anderen Labors, dem für seine Forschungsarbeit noch einige wenige Blutproben fehlten: Wer ihm mit einer Blutspende aushelfen wolle, könne zu ihm kommen. Außer mir waren alle meine Kolleginnen bereit, ihm Blut zu spenden. Ein Kollege begann daraufhin mit mir zu diskutieren, wie ich als Forscherin dazu käme, nicht auch selbst meinen Beitrag zur Forschung zu leisten. Seine Fragen übten auf mich einen großen Rechtfertigungsdruck aus und es wunderte mich, warum ich mein Verhalten erklären musste, während die überraschende Anfrage des Kollegen nach zusätzlichen Blutproben keiner Erklärung bedurfte.

## *Szene drei:*

Ein halbes Jahr nach dem Ganggespräch in der ersten Szene besuchte ich eine Interviewpartnerin auf deren ausdrücklichen Wunsch nochmals informell vor ihrer Entlassung im Krankenhaus. Im Laufe unserer Unterhaltung hob sie hervor, wie wichtig Forschung für das Leben sei und erkundigte sich bei mir, wie viele Leute in unserer Studie ihr Hautgewebe der Forschung überlassen hätten. Sie selbst vermutete, dass viele noch nicht „so weit“ wären, um zu begreifen, wie dringend das Gewebe gebraucht werde. Als sie von mir erfuhr, dass bislang alle ohne Ausnahme unterschrieben hätten, freute sie sich, dass

die Leute doch so „gescheit“ wären. Augenblicklich drehte sie den Spieß um und fragte mich schließlich amüsiert, ob ich denn selbst gedacht hätte, die Leute wären „blöd“ und würden nicht zustimmen.

In allen drei Szenen wurde im Kontext eines österreichischen Universitätskrankenhauses die Zustimmung zu einem wissenschaftlichen Vorhaben - sei es zum Interview, zu einer Blutspende oder zur Freigabe operativ entferntem Gewebes - als „vernünftiger Normalfall“ dargestellt. In der ersten Szene konnte eine Medizinerin nicht verstehen, warum eine Patientin ein Interview ablehnte, in der zweiten Szene verlangte ein Mediziner eine Erklärung, warum seine Kollegin nicht ihr Blut spendete, und in der dritten Szene wollte kurzerhand eine Interviewpartnerin wissen, ob die Sozialwissenschaftlerin gar vermutet hätte, dass Patientinnen das Gewebe „aus Dummheit“ nicht der Forschung überlassen würden. Wer sich nicht beteiligen wollte, wurde in diesen Szenen umgehend mit einem impliziten oder expliziten Vorwurf der „Wissenschaftsfeindlichkeit“ konfrontiert. Mich faszinieren die drei Situationen, da sich ihr Grundton auch im gesellschaftlichen Umgang mit zustimmendem und ablehnendem Verhalten gegenüber wissenschaftlichen Aktivitäten in Österreich finden lässt: Wissenschaftszweige und neue Technologien werden oft erst dann medial oder politisch problematisiert, wenn Teile der Bevölkerung bereits ablehnende Standpunkte eingenommen haben, oder wenn angenommen wird, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen eine kritische Haltung entwickeln könnten. Beispielsweise unterstützen die Auseinandersetzungen mit der Kernenergie in den 1970er-Jahren oder mit der Grünen Gentechnologie<sup>1</sup> in den 1990er-Jahren in Österreich den Eindruck, dass sie erst durch die geäußerte oder vermutete öffentliche Ablehnung ihrer Folgewirkungen zu breit diskutierten und mehrfach medial wie wissenschaftlich analysierten Feldern wurden. Im Zuge solcher Debatten spielt auch die Annahme, dass die Öffentlichkeit mehr wissenschaftlich fundierte Informationen bräuchte, um technowissenschaftliche Innovationen<sup>2</sup> „richtig“ einschätzen zu können, eine Rolle. Dem liegt die Vermutung zugrunde, dass genügend Wissen über Wissenschaft und Technik im Regelfall zur Zustimmung der Bevölkerung führen würde (siehe Felt 2000).

---

<sup>1</sup> Grüne Gentechnologie bezeichnet genetische Veränderungen im Erbgut von Pflanzen. Unterschieden wird sie von der Roten Gentechnologie, die menschliche Gene manipuliert, und von der Weißen bzw. Grauen Gentechnologie, die Mikroorganismen auf genetischer Ebene verändert.

<sup>2</sup> Der Begriff „Technowissenschaft“ trägt der Beobachtung Rechnung, dass Technologie und Wissenschaft spätestens seit dem 20. Jahrhundert nicht mehr als getrennte gesellschaftliche Bereiche begriffen werden können, sondern einander wechselseitig bedingen (siehe Felt *et al.* 1995 und weiters Latour 1987).

Die große Zahl an wissenschaftlich-technischen Innovationen und Forschungsfeldern scheint hingegen von gesellschaftspolitischen Kontroversen kaum tangiert zu werden. Hier wird offenbar auf eine mediale Debatte und die Einbeziehung unterschiedlicher gesellschaftlicher Standpunkte zu Gunsten von technowissenschaftlichen Fortschrittsbewegungen und Erfolgsberichten verzichtet. Dies zeigt sich in Österreich besonders deutlich an der politischen Regulierung von Organspenden nach dem Tod durch die sogenannte „Widerspruchslösung“: Nur wer sich zu Lebzeiten aktiv in das Widerspruchsregister einträgt, kann davon ausgehen, dass nach einem möglichen Hirntod keine Organe entnommen werden. Alle anderen Menschen in Österreich gelten als bereitwillige Spenderinnen, ohne dass sie oder nahe Angehörige jemals explizit ihre Zustimmung zur Organentnahme nach dem Tod artikuliert hätten.<sup>3</sup> Da es keinerlei Informationspflicht des Staates über diese Regulierung gibt und sich auch die Medien dieser Thematik kaum annehmen, wissen relativ wenige Leute, dass sie ohne eine Eintragung in das Widerspruchsregister im Fall einer Hirntoddiagnose automatisch zu Organspenderinnen werden (vgl. Felt *et al.* 2008). Gleichzeitig weist Österreich im Verhältnis zu seiner Einwohnerinnenzahl eine der höchsten Organspenderaten in Europa auf. Verglichen mit westeuropäischen Ländern wie Frankreich und den Niederlanden zeigt das Beispiel der Widerspruchslösung in Österreich eindrucksvoll, wie ein Mangel an öffentlich-politischer Diskussionskultur dazu führen kann, dass eine Einbindung der Bevölkerung als „Risiko“ statt als inhärenter sozialer Bestandteil in der Regulierung technowissenschaftlicher Praktiken verstanden wird (siehe Felt *et al.* 2009b).

Ein Fazit der drei Szenen und der anschließenden Beobachtungen des österreichischen Kontexts kann daher meines Erachtens lauten: Wer sich *nicht* gemäß den Erwartungen einer etablierten forschungspraktischen oder -politischen Routine verhält, muss die eigene ablehnende Haltung auf die eine oder andere Art erklären. Hingegen wird in Österreich bei einer bewussten oder unbewussten Zustimmung kaum - weder politisch noch (sozial-)wissenschaftlich - nach erklärenden Interpretationen gesucht. Vor diesem Hintergrund möchte ich den Schwerpunkt der vorliegenden Studie auf das Phänomen der Zustimmung legen. Vertreterinnen der Wissenssoziologie begannen bereits in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts sich der sozialen

---

<sup>3</sup> Diese Regelung gilt auch in anderen Ländern Europas. Als grundlegend anderes Modell gilt die Zustimmungslösung, bei der nur bei dezidiert erfolgter Zustimmung eine Organentnahme erfolgen darf. Für einführende Definitionen der unterschiedlichen Regelungen und eine Übersicht im europäischen Ländervergleich siehe [www.transplantation-information.de](http://www.transplantation-information.de) [12.11.2009].

Konstruktion von „wahrem“ Wissen auf gleiche Weise anzunehmen wie den „Fehlschlägen“ der Wissenschaft (Bloor 1976). In ähnlicher Weise will ich mit der vorliegenden Studie dazu anregen, soziale Ordnungsprozesse, die explizit oder implizit zum gesellschaftlichen Einverständnis mit technowissenschaftlichen Maßnahmen führen bzw. durch die Zustimmung hervorgebracht werden, ebenso zu diskutieren wie jene, die mit gesellschaftlicher Ablehnung verbunden sind. Dabei geht es mir darum, die Blackbox „Zustimmung“ ein Stück zu öffnen und anhand eines konkreten Fallbeispiels die sozialen Praktiken des Einwilligens und ihre Implikationen nachzuzeichnen und zu interpretieren.

## 1.1 Fallstudie

Mit diesem Ziel widme ich mich auf den folgenden Seiten dem Phänomen des „Informed Consent“ (IC)<sup>4</sup>, der „informierten Einwilligung“, im biomedizinischen Forschungsbereich. Beide Begriffe, „Consent“ wie „Einwilligung“, implizieren bereits auf sprachlicher Ebene die grundsätzliche Annahme einer *Zustimmung* der involvierten Personen. Im Speziellen untersuche ich eine spezifische IC-Situation in einem öffentlichen Universitätskrankenhaus in Österreich, bei der stationär aufgenommene Patientinnen gefragt werden, ob das am Folgetag im Zuge eines plastisch-chirurgischen Eingriffs entfernte Hautgewebe für biomedizinische Forschungszwecke verwendet werden kann.<sup>5</sup> In diesem Fall der IC-Interaktion werden Patientinnen an der Station nicht für therapeutische oder diagnostische Zwecke, sondern als potentielle „Spenderinnen“ biologischen Gewebes angesprochen. Im hier analysierten IC-Verfahren verschränken sich daher Patientinnen- und Spenderinnenpositionen. Dies ist im Kontext eines verstärkten Forschungsaufkommens in der Biomedizin ein Phänomen mit steigender Relevanz, da sich in Forschungseinrichtungen wie z.B. Universitätskrankenhäusern der Bedarf an menschlichen Körpersubstanzen - von Ei- und Samenzellen über Blut und Knochenmark bis hin zu Haut- und Knorpelgewebe - laufend erhöht. Sukzessive erlangen auf diese Weise IC-Verfahren einen fixen Platz an der Schnittfläche von klinisch-diagnostischer Arbeit und biomedizinischer Forschungspraxis (vgl. Hoeyer 2008).

---

<sup>4</sup> Aus dem angloamerikanischen Raum stammend, bezeichnet IC ein Verfahren, das auf der mündlichen und schriftlichen Vermittlung vorgefertigter Informationen sowie einer darauffolgenden schriftlichen Einwilligungsmöglichkeit beruht. In weiterer Folge meiner Arbeit schließe ich mich der Verwendung des englischen Ausdrucks als Fachterminus weitestgehend an.

<sup>5</sup> Die Dissertation ging aus meiner Mitarbeit im Projekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“ (2005-2007) am Institut für Wissenschaftsforschung unter der Leitung von Univ. Prof. Dr. Ulrike Felt hervor. Siehe 5.1.

Obwohl gesetzlich gesehen die Verwendung von Operationsresten in der biomedizinischen Forschung, sofern es sich nicht um genetische Forschung nach Definition des österreichischen Gentechnikgesetzes handelt, insbesondere in Universitätskliniken keine gesonderte Einwilligung der Spenderinnen benötigt (Kopetzki 2004)<sup>6</sup>, greifen sowohl Ethikkommissionen als auch Forscherinnen für derartige Forschungsvorhaben zunehmend auf IC-Verfahren zurück: Sie lassen sich schriftlich bestätigen, dass die Teilnahme der Patientinnen/Spenderinnen wissentlich und freiwillig erfolgt. Die Bedeutungen, die eine solche Zustimmung für Patientinnen annehmen kann, sowie die Praktiken, die sie im Kontext des IC-Prozesses entwickeln, stehen im Fokus dieser Arbeit.

Bevor ich näher auf die Forschungsfragen der vorliegenden Fallstudie eingehe, will ich zunächst noch einige weitere Kontexte beleuchten, die für die gewählte Thematik relevant sind.

### **Kontext 1: „Gesundes“ Gewebe**

Während in der westlichen Medizin das Sammeln von pathologischen Gewebeproben für diagnostische Belange und Unterrichtszwecke eine Tradition von mehr als zwei Jahrhunderten aufweist<sup>7</sup>, stellt die medizinische Verwendung von gesunden Körpersubstanzen ein jüngeres Phänomen in der Geschichte der Medizin dar. In diesem Fall ist das Einholen der Gewebeprobe nicht mit einer potentiellen Verbesserung des Gesundheitszustands der angesprochen Personen verbunden. Vielmehr betrifft eine diesbezügliche Kontaktaufnahme von Medizinerinnen oder anderen Fachkräften im Gesundheitssektor mit „gesunden“ Spenderinnen die Versorgung biomedizinischer Wissenschaften mit „Ausgangsmaterial“. Im Zuge der Erweiterung des medizinischen Interesses von „krankem“ auf „gesundes“ Gewebe bzw. von „kranken“ Patientinnen auf „gesunde“ Spenderinnen wandelt sich im deutschsprachigen Raum langsam auch der Sprachgebrauch von der klassischen Bezeichnung der „Aufklärung“ und dem „Aufklärungsgespräch“ hin zu „Informed Consent“ und dem „Einwilligungsgespräch“.

---

<sup>6</sup> Für Universitätskliniken wird angenommen, dass Patientinnen, die stillschweigend dem gesetzlichen Auftrag des Krankenhauses zur rechtmäßigen Entsorgung von Operationsresten zustimmen, sich ebenso stillschweigend mit der Ausübung des gesetzlichen Forschungsauftrags mittels Nutzung dieser Reste einverstanden erklären. Siehe Kopetzki 2004.

<sup>7</sup> Beispielsweise geht die Sammlung von konservierten pathologischen Körpern und Körperteilen des Pathologisch-Anatomische Bundesmuseums im Narrenturm des heutigen Campus der Universität Wien auf das Jahr 1796 zurück. Sie ist somit eine der ältesten medizinischen Kollektionen krankhaften Gewebes. Siehe Hausner 1998.

Am Beispiel der Blutspenderverordnung und ihrer Novelle lässt sich nachvollziehen, auf welche Weise sich in den letzten Jahren die zunehmende Problematisierung der Einwilligung von „gesunden“ Spenderinnen im österreichischen Medizinsektor materialisierte. Während die erste Fassung der Blutspenderverordnung aus dem Jahre 1999 lediglich vorschreibt, „[d]er Spender hat die Richtigkeit und Vollständigkeit seiner Angaben mit seiner Unterschrift zu bestätigen“ (Blutspenderverordnung 1999), nimmt die Gesetzgeberin sechs Jahre später folgende, weitreichende Ergänzungen vor:

(3) Der Anamnesebogen hat die Unterschrift des Spenders aufzuweisen. Diese ist gegen zu kennzeichnen von einem Arzt, der für die Erfassung von Gesundheitszustand und Vorerkrankungen verantwortlich ist und bestätigt, dass der Spender

1. das zur Verfügung gestellte Aufklärungsmaterial gelesen und verstanden hat,
2. Gelegenheit hatte, Fragen zu stellen,
3. zufrieden stellende Antworten auf alle gestellten Fragen erhalten hat,
4. nach vorheriger Aufklärung eingewilligt hat, dass der Spendeprozess fortgesetzt wird,
5. im Falle einer Eigenblutspende darüber informiert wurde, dass das gespendete Blut oder die gespendeten Blutbestandteile für den geplanten Transfusionszweck möglicherweise nicht ausreichen, und
6. bestätigt hat, dass er alle Angaben nach bestem Wissen und Gewissen gemacht hat.

Änderung der Blutspenderverordnung 2005

Neben der Bestätigung der Richtigkeit und Vollständigkeit der Angaben durch die Spenderin, wird in dieser Novelle erstmals die Ärztin symbolisch in die Pflicht genommen, da nun auch sie mit ihrer Unterschrift den erfolgten Informationsaustausch bestätigen muss. Das Lesen des Aufklärungsmaterials, die Möglichkeit, Fragen zu stellen und das Recht, Antworten zu bekommen, werden per Verordnung zur ausdrücklichen Norm eines jeden Anamnesegesprächs vor der Blutspende. Weiters wird explizit festgehalten, dass potentielle Spenderinnen das zur Verfügung gestellte „Aufklärungsmaterial“ vor einer Einwilligung nicht nur gelesen, sondern eben auch „verstanden“ haben müssen.<sup>8</sup>

Die textliche Veränderung der Blutspenderverordnung zeigt beispielhaft, wie sich mit zunehmender Verwendung nicht-pathologischer Gewebeproben im biomedizinischen Forschungskontext auch die Bedeutung bzw. Einschätzung von Zustimmungsverfahren wandelt. Diese Entwicklung geht weiters Hand in Hand mit einer umfassenderen

---

<sup>8</sup> In der Prinzipienethik wird „Verstehen“ neben „Intentionalität“ und „Freiwilligkeit“ als Grundvoraussetzung autonomer Handlungen in der Theorie des IC angeführt (Faden & Beauchamp 1986). Die Änderung der Blutspenderverordnung gibt ein Beispiel für die fortschreitende Dominanz und Verankerung prinzipienethischer Ansätze in der Bioethik. Siehe für eine Diskussion der Prinzipienethik im Zusammenhang mit IC weiters Kapitel 4.

gesundheitpolitischen Diskussion, in der die Aufklärung von Patientinnen eine neue Dringlichkeit erfährt.

## **Kontext 2: Ärztliche Aufklärung**

Neben der Problematisierung von IC-Verfahren im Kontext biomedizinischer Forschung avancierte in den letzten Jahren die ärztliche Aufklärungspflicht im Allgemeinen zu einem der führenden Themen in der medialen Auseinandersetzung über das Ärztinnen-Patientinnen Verhältnis in Österreich. Insbesondere das Jahr 2006 war diesbezüglich ereignisreich:

Erstens ermöglichte die gesetzliche Verankerung der Patientinnen-Verfügung Einzelpersonen rechtswirksam und prophylaktisch zu bestimmen, welche medizinischen Behandlungsformen sie für den Ernstfall kategorisch ablehnen möchten. Dies entfachte eine breite Diskussion bei Befürworterinnen und Kritikerinnen der Patientinnen-Verfügung über legitime und illegitime Grenzen der Selbstbestimmung sowie darüber, wie viel „fachlich fundierte“ Information medizinische Laien für eine „qualifizierte“ Entscheidung in medizinischen Belangen benötigen.<sup>9</sup>

Zweitens sorgte ebenfalls 2006 ein Bescheid des Obersten Gerichtshofs, demzufolge ein Arzt erstmals wegen unterlassener „vollständiger“ Aufklärung der Mutter im Zuge pränataler Untersuchungen für den gesamten Unterhalt des mit Missbildungen geborenen Kindes aufkommen musste, für einschlägigen Gesprächsstoff. Dabei ging es nicht nur um eine angebliche „Wertigkeit“ von Leben, sondern auch um das Recht auf umfassende Information auf Patientinnenseite.<sup>10</sup> Außerdem beinhaltet der Fall ein weiteres juridisches Detail, das an die Öffentlichkeit gelangte und die zunehmende Verankerung von IC-Verfahren in den institutionellen Bürokratien der Krankenhäuser unterstützt: Bei einer Klage wegen mangelnder Aufklärung liegt die Beweislast nicht bei der klagenden Patientin sondern beim Krankenhaus. In einem solchen Fall muss daher das Krankenhaus nachvollziehbar beweisen, dass eine ausreichende Aufklärung stattgefunden habe. Da für einen juristischen Beweis die Unterschrift der Patientin am Einwilligungensformular alleine meist nicht genügt, sondern auch der Verlauf des Aufklärungsgesprächs erkennbar sein muss, stieg das Bemühen der Ärztinnenschaft, die Einwilligungsgespräche entsprechend sorgfältig zu dokumentieren. Für operative

---

<sup>9</sup> Für nähere Informationen zur Regelung der Patientinnenverfügung in Österreich siehe Körtner *et al.* 2007.

<sup>10</sup> Siehe zur Diskussion z.B. den Beschluss der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt vom 18. April 2007: „Thesen zur Debatte „Kind als Schaden“ aus Anlass divergierender Entscheidungen des Obersten Gerichtshofes“. Siehe: [www.austria.gv.at/DocView.axd?CobId=23689](http://www.austria.gv.at/DocView.axd?CobId=23689) [03.04.2009].

Eingriffe kommen nicht zuletzt aus diesen Gründen in den letzten Jahren verstärkt unter juristischer Mitwirkung entwickelte Bögen zur dokumentierten Patientinnenaufklärung zum Einsatz.<sup>11</sup>

### **Kontext 3: Lokale demokratiepolitische Praktiken**

Neben gesetzlichen Regelungen und der medialen Berichterstattung, die den medizinischen Bereich betreffen, spielt der österreichische Kontext noch auf einer allgemeineren politischen Ebene in die Interpretation von IC-Verfahren hinein. Als Technologie im Sinne eines systematischen, wissensbasierten Prozesses steht das IC-Verfahren in enger Wechselwirkung mit lokalen demokratiepolitischen Praktiken des gesellschaftlichen Ordners und Organisierens. Während diese politischen Praktiken, die sich in der allgemeinen Gesetzeslage ebenso widerspiegeln wie beispielsweise in der Organisation des Bildungssystems, die Umsetzung von IC-Verfahren beeinflussen, werden sie gleichzeitig erst durch die konkrete Ausgestaltung von Prozessen wie z.B. dem IC-Verfahren mit entwickelt.<sup>12</sup> Auf Basis dessen erachte ich die Durchführung von IC-Verfahren als eine spezifische materialisierte Ordnungsweise („mode of ordering“, Law 1994), die auf eine bestimmte kollektive Art der Sinngebung im österreichischen politischen Kontext aufbaut bzw. diese mit hervor bringt. Obwohl meine Arbeit keinen expliziten Vergleich verschiedener „technopolitischer Kulturen“ (Felt *et al.* 2009b) rund um IC vornimmt, will ich auf die Relevanz eines historisch gewachsenen, lokalen Verständnisses von demokratiepolitischen Ordnungsweisen und Partizipationsmöglichkeiten im Bezug auf Technologie und Wissenschaft verweisen (siehe Jasanoff 2005). Nicht nur eine wohlfahrtsstaatliche Tradition oder bestimmte institutionalisierte Expertinnen-Laien-Verhältnisse beeinflussen die IC-Situation, sondern auch eine kulturell geübte Einschätzung darüber, inwiefern auf scheinbar „geschlossene“ technologische Prozesse seitens der Öffentlichkeit noch eingewirkt werden kann (vgl. Fochler & Müller 2006).

### **Kontext 4: Verhältnis von Individuum und Gesellschaft**

Als weiteren Kontext meiner Arbeit will ich soziale Verschiebungen im Verhältnis von Individuum und Gesellschaft hervorheben. Von Ulrich Beck in den 1980er Jahren wieder ins Zentrum soziologischer Auseinandersetzungen geführt (Beck 1983, 1986), wird heute die Individualisierung der Gesellschaft weitestgehend als ein prekärer

---

<sup>11</sup> Ein Beispiel gibt die patentierte „Dokumentierte Patientenaufklärung“<sup>®</sup> des Perimed Compliance Verlags Dr. Straube GmbH. Siehe: [www.perimed.com](http://www.perimed.com) [14.11.2009]

<sup>12</sup> Gabrielle Hecht diskutiert am Beispiel der französischen Kernenergiepolitik die wechselseitige Konstruktion von Technologie und nationaler Identität. Von Hecht stammt auch das Konzept der „Technopolitik“, einer nationalen Politik mit und durch Technologien. Siehe Hecht 1998.

Prozess hin zu einer marktabhängigen und identitätsstiftenden Selbstbestimmung der einzelnen Subjekte diskutiert (vgl. Neckel 2000). Wie sich im individuellen Fokus auf sich selbst auch die Beziehungen zur Gesellschaft neu ordnet, hat beispielsweise Stephan Lessenich analysiert (Lessenich 2008). Lessenich zufolge wird das Phänomen der Individualisierung in Deutschland von einer neuen sozialpolitischen Orientierung des Staates begleitet, die dazu führt, dass individuelles, selbstbestimmtes Verhalten immer stärker mit gesamtgesellschaftlichen Zielen abzustimmen ist. Die Folge dieser Entwicklung ist laut Lessenich eine Neugestaltung des Sozialen selbst, dessen, was als „Gesellschaft“ bzw. als gesellschaftliche Beziehungen verstanden wird.

Da ich die Spannung zwischen Individualisierung und Vergesellschaftung auch für den medizinischen Bereich im Allgemeinen und für IC-Verfahren im Speziellen als relevant erachte, möchte ich Lessenichs These kurz anhand seines Beispiels der deutschen Arbeitsmarktpolitik erklären: Die Definition „arbeitsfähiger Arbeitsloser“ führte in diesem Fall zur Debatte, wem ein „Recht“ auf Arbeitslosengeld als staatliche Unterstützungsmaßnahme zustehe bzw. wem nicht. *Obwohl* sie erwerbsarbeitsfähig wären, werden Arbeitslosengeldbezieherinnen vermehrt als Ausnützerinnen des Systems beschrieben. Wer arbeiten kann, aber nicht will, verdiene keine soziale Unterstützung, so der Tenor der Regelungen. Ein „angemessenes“ Verhalten „arbeitsfähiger Arbeitsloser“ ist daher, sich im Sinne des Allgemeininteresses eigenverantwortlich der Suche eines neuen Arbeitsplatzes zu verschreiben. Neben Selbstverantwortung zählen auch definierte Formen der Eigeninitiative und Flexibilität zu den gesellschaftlichen Ansprüchen an das erwerbsarbeitslose Individuum (Lessenich 2008).

Diesen Prozess, der das Subjekt unter Berufung auf gesellschaftliche Interessen zu individuellen, selbstbestimmten und flexiblen Initiativen verpflichtet, nennt Lessenich eine „individualisierende Vergesellschaftung“: Das Soziale wird darin in einer, auf das Individuum konzentrierten Form neu erfunden (Lessenich 2008). Dieser Perspektive Lessenichs folgend will ich das IC-Verfahren als eine institutionalisierte Ordnungsweise betrachten, die in das Verhältnis von Gesellschaft und Individuum eingreifen und dieses auf spezifische Weise stabilisieren kann. Demgemäß soll meine Untersuchung aufzeigen, wie individuelle Entscheidungen im Kontext der sozialen Regruppierung von Individuum und Gesellschaft zustande kommen und gleichzeitig diese Regruppierung selbst prägen.

## 1.2 Methodologische Verortung

Vor dem Hintergrund der vorangestellten Kontexte analysiere ich auf den folgenden Seiten soziale Praktiken des Einwilligens in IC-Verfahren an der Schnittfläche von Klinik und Forschung. Da mich die Positionierungen der Patientinnen/Spenderinnen (patient-donors) im und zum Einwilligungsgespräch sowie die individuellen und sozialen Bedeutungen, die sie im Zuge dieses Prozesses hervor bringen, interessieren, folgt meine Analyse dem interpretativen Paradigma der Sozialforschung. Aus dem gewählten Analyseschwerpunkt leitet sich auch die Methodenwahl der Untersuchung des IC-Verfahrens ab: Teilnehmende Beobachtung, um interaktive Aushandlungsprozesse über Bedeutungen und Wissensordnungen am Ort ihres Geschehens, in der Interaktion selbst, zu erfahren und zu interpretieren sowie qualitative Interviews, um im Gespräch mit den Interagierenden deren Bedeutungs- und Sinnzuschreibungen zu (re-)konstruieren.

Den methodologischen Hintergrund bilden praxeologische Perspektiven (siehe Bourdieu 1987 [1980], Reckwitz 2003). Diese gehen davon aus, dass soziales Handeln

*zuallererst als wissensbasierte Tätigkeit begriffen werden kann, als Aktivität, in der ein praktisches Wissen, ein Können im Sinne eines ‚know how‘ und eines praktischen Verstehens zum Einsatz kommt. (Reckwitz 2003: 292)*

„Praktisches Wissen“ kann als kollektives und sozial erzeugtes Wissen verstanden werden, als „Habitus“ (Bourdieu 1987 [1980]), der sich in den Körpern festschreibt, ein Wissen, das gleichsam durch Sozialisation „einverleibt“ wurde. Ein solches verkörpertes Wissen bildet auf körperlich-intuitiver Ebene die Grundlage unserer Verhaltens- und Deutungsroutrinen sowohl in Interaktionen mit anderen Menschen als auch mit Artefakten. Praktisches Wissen ist von den Interagierenden selbst oft nicht explizierfähig und meist auch nicht explizierbedürftig, da es gesellschaftlich „angemessene“, routinierte Aktivitäten hervorbringt, die selten in Frage gestellt werden.

Während soziale Praktiken zwar auf weite Strecken die symbolische Ordnung der Gesellschaft stabilisieren und reproduzieren, kann ihre prinzipielle Unbestimmtheit auch zu einer Umformung bestehender Ordnungen führen. Insbesondere die Durchkreuzung sozialer Orte und Subjekte durch unterschiedlichste Praktiken kann eine Erweiterung praktischen Wissens und somit eine Umorientierung von Verhaltensroutrinen bewirken, da auf widersprüchliche Anforderungen reagiert werden

muss. Praxistheoretisch sind Subjekte daher weder völlig strukturalistisch predeterminiert, noch uneingeschränkt individuell autonom, sondern

*handelnde und erkennende Akteure, die über Praxissinn verfügen ..., über ein erworbenes Präferenzensystem, ein System ... von Handlungsschemata, von denen sich die Wahrnehmung der Situation und die darauf abgestimmte Reaktion leiten lässt.* (Bourdieu 1998 [1994]: 41)

Ein solches Akteurinnenkonzept kann auch in der wissenssoziologischen Diskursanalyse nach Reiner Keller gefunden werden (Keller 2005). Diskurs- und Praxistheorien werden zwar häufig als einander widersprechende Theoriekonzepte präsentiert, doch weisen sie aus meiner Sicht eher einen ergänzenden Charakter auf. Michel Foucault selbst führt Diskurse als Praktiken ein, die „*systematisch die Gegenstände bilden, von denen sie sprechen*“ (Foucault 1981 [1969]: 74). Eine Praxisanalyse kann daher durchaus auch Teil einer Diskursanalyse sein - und umgekehrt. Ausschlaggebend dafür ist die Forschungsfrage.<sup>13</sup> Andreas Reckwitz weist ebenfalls auf Überschneidungen in der Umsetzung der beiden Forschungsprogramme hin:

*Die Forschungspraxis der Praxeologie nimmt selbst - ob sie will oder nicht - Züge einer Analyse von historischen Dokumenten an, die sie in die Nähe der Diskursanalyse - mit all ihren Problemen - bringt. Umgekehrt gilt: Jene der Diskurstheorie strebt selber auf die Seite der Analyse sozialer Praktiken, eines ‚Kontextes‘ jenseits des ‚Textes‘ hin.* (Reckwitz 2008: 200)

Reckwitz schlägt in weiterer Folge vor, mit einem Konzept von Praxis/Diskurs-Formationen zu arbeiten, das nicht mehr Praktiken auf der einen und Diskurse auf der anderen Seite analysiert, sondern Unterschiede zwischen konkurrierenden Praxis/Diskurs-Formationen sowie Instabilitäten innerhalb dieser untersucht (Reckwitz 2008: 201f). Ausgehend von einer profunden Praxisanalyse des IC-Verfahrens unternehme ich in der vorliegenden Studie interpretative Schritte in diese Richtung.

### **1.3 Forschungsfragen**

Aufgrund des gewählten Analysefokus auf soziale Praktiken des Einwilligens will ich mit meinen Forschungsfragen direkt die Patientinnenperspektive beleuchten, um aus ihr heraus am Ende der Arbeit Schlüsse über das Einwilligungsinstrument „Informed Consent“ zu ziehen.

---

<sup>13</sup> Ein Konzept zum „Brückenschlag“ (*bridging*) zwischen Ethnographie, Konversationsanalyse und Diskursanalyse präsentieren beispielsweise Miller & Fox 2004.

1. Auf welche Weise treffen Patientinnen während der Durchführung des IC-Verfahrens die Entscheidung, ob sie ihre Einwilligung zu medizinischer Forschung am entfernten Hautgewebe geben wollen oder nicht?
  - Wie positionieren sie sich während der IC-Interaktion
    - (a) gegenüber der medizinischen Forscherin,
    - (b) gegenüber medizinischer Forschung und
    - (c) gegenüber der Überlassung des Gewebes?
  - Wie bringen sie ihre Entscheidung einzuwilligen oder abzulehnen sowohl während des IC-Verfahrens als auch anschließend im Interview zum Ausdruck?
  
2. Welche Schlussfolgerungen können aus der Analyse für die Bedeutungen und Implikationen von IC-Verfahren gezogen werden?
  - Wie finden sich makropolitische Ordnungsprozesse in der IC-Interaktion wider bzw. wie werden sie durch die IC-Interaktion hervor gebracht?
  - Wie kann die IC-Interaktion als eine mikropolitische Praktik abseits des dominanten bioethischen Diskurses des „informierten Entscheidens“ verstanden werden?

Ergebnis meiner Auseinandersetzung mit dem gesonderten Fall des IC zur biomedizinischen Verwendung operativ entfernten Hautgewebes ist eine kritische Reevaluierung des bioethischen Postulats des „informierten Entscheidens“, das vorgibt, im IC-Verfahren würden auf Basis „ausreichender“ und „angemessener“ Information durch die Institution individuelle Entscheidungen im Sinne einer „Wahl“ zwischen den Optionen „Zustimmen“ oder „Ablehnen“ getroffen werden. Aus dieser Kritik ergeben sich meines Erachtens weitreichende Fragen für die gängige Politik der sozialen Regulierung von biomedizinischer Forschung in Österreich. Weiters stellt sich die Frage, welche Diskurse - abseits des Diskurses des „informierten Entscheidens“ - von den sozialen Praktiken des Einwilligens unterstützt werden. Ergebnis dieser Überlegungen ist eine Betrachtung des IC-Verfahrens als Mikrotechnologie des somatischen Selbst, d.h. als „biopolitische Strategie“ nach Michel Foucault (Foucault 1977 [1976]), die dazu beitragen kann, dass Individuen zunehmend lernen, sich mit den Möglichkeiten des eigenen Körpers sozial verantwortungsbewusst zu positionieren (vgl. O'Malley 1996, Rose 2001, Waldby *et al.* 2004).

## 1.4 Aufbau der Arbeit

Aufbauend auf Analysen von „Politics of Life Itself“ (Rose 2001) sowie der „Biomedikalisierung“ (Clarke *et al.* 2003) der Gesellschaft behandle ich in **Kapitel 2** die Politisierung des menschlichen Körpers. Das Hauptargument dieses Kapitels ist, dass der menschliche Leib und das Leben an sich durch technowissenschaftliche Entwicklungen zur Hauptbühne zeitgenössischer Machtverhandlungen wurden (Haraway 1995 [1991], Novas & Rose 2000, Waldby *et al.* 2004). Diese Perspektive erschließt einen wesentlichen Blick auf IC zur biomedizinischen Forschung, da sie ihn als *eine* Praxis in ein größeres Set von gesellschaftlichen Ordnungspraktiken stellt, in denen es über bestimmte Formen biowissenschaftlichen Wissens zur Veränderung in der Selbstwahrnehmung involvierter Individuen kommt. Vor diesem Hintergrund kann das hier im Fokus stehende IC-Verfahren als Teil umfangreicher biomedizinischer Praktiken zur Konstitution eines „neuen“ Selbst, das sich mit den Möglichkeiten des eigenen Körpers gegenüber sich selbst wie auch der Gesellschaft verantwortlich zeigt, beitragen.

In **Kapitel 3** fokussiere ich auf das Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft, insbesondere auf das Feld „Critical Public Understanding of Science“ (Wynne 1995). Dabei geht es verstärkt um die Funktion von Nichtwissen in der öffentlichen Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Informationen (Michael 1996, Wehling 2004) sowie um die Verzahnung dieser Informationen mit wissenschaftlichen Akteurinnen und Institutionen (Wynne 1992a). Die Arbeiten zeigen, dass es in sozialen Interaktionen durchwegs nachvollziehbar sein kann, wenn „wissenschaftliche Fakten“ nur bedingt beachtet werden (vgl. Jasanoff 2005). Die hier erläuterten Dimensionen von Nichtwissen bilden den zweiten Grundstein meiner Betrachtungsweise von IC-Verfahren, da sie meine Distanzierung vom vielerorts proklamierten „Defizitmodell“ (Wynne 1991, Ziman 1991) unterstützen, demzufolge eine erhöhte Information der Öffentlichkeit auch ein besseres Verständnis und eine höhere Akzeptanz von technowissenschaftlich induzierten Veränderungsprozessen bewirkt.

Einen ausgewählten Einblick in qualitativ-interpretative Studien zu IC-Verfahren in unterschiedlichen Kontexten gebe ich in **Kapitel 4**. Im Mittelpunkt stehen drei Forschungsarbeiten, die IC zur therapeutischen Behandlung (Dixon-Woods *et al.* 2006), zur Teilnahme an Arzneimittelstudien (Corrigan 2003) oder zur Überlassung von Blutproben an Biobanken (Hoeyer & Lynøe 2006) untersuchen. Alle diese Arbeiten widmen sich aus unterschiedlichen Richtungen kommend einer detaillierten Analyse der sozialen Situiertheit von Entscheidungsfindungsprozessen und damit einer

empirisch fundierten Kritik am dominanten bioethischen Autonomieprinzip, das die Gewährleistung individueller Selbstbestimmung durch IC-Verfahren per se voraussetzt. Indem ich die Zustimmung der Patientinnen in der IC-Interaktion als Praktik statt als „autonome Entscheidung“ begreife, schließt meine Studie an die kritische Position der hier zitierten Werke an.

In **Kapitel 5** beschreibe ich das Projekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“ (2005-2007), das den Grundpfeiler der vorliegenden Arbeit bildet. Im Vordergrund der Darstellung steht die Zusammenarbeit mit den medizinischen Praxispartnerinnen im Projekt, die auch wesentlich für den „Feldzugang“ war. Weiters folgen Erläuterungen zur Datengenerierung und Datenanalyse.

**Kapitel 6** umfasst die empirische Analyse des IC-Verfahrens zwischen den Patientinnen und der medizinischen Forscherin. Ausgehend von den unterschiedlichen Vorerfahrungen, die die Patientinnen bzw. die medizinische Forscherin jeweils in die IC-Interaktion mitbringen, analysiere ich zunächst den Zustand der Ansprechbereitschaft der Patientinnen vor dem chirurgischen Eingriff. Anschließend folgt eine Betrachtung der Unsicherheiten, mit denen die Forscherin rund um die Beschaffung des Gewebes konfrontiert ist. Vor diesem Hintergrund wende ich mich der Interpretation der IC-Interaktion selbst zu. Dabei gehe ich insbesondere auf die Handhabung des Einwilligungsformulars ein, das als „Drehscheibe der Interaktion“ die gesamte Dauer des Gesprächs zwischen Forscherin und Patientin eine zentrale Funktion einnimmt. Nach einer Interpretation der aktiven Gesprächsleitung der Forscherin konzentriere ich mich darauf, wie die Patientinnen in der Auseinandersetzung mit der Forscherin den IC einschätzen und ihre eigene Einwilligung abwägen. Zentrales Resultat hierbei ist, dass die Praktiken des Einwilligens vom Erleben des IC-Verfahrens als Bitte der Forscherin bzw. des Krankenhauses geprägt werden. In weiterer Folge behandle ich jene Narrative der Patientinnen, die explizit die Gewebespende jenseits der unmittelbaren Interaktion mit der Forscherin in breiteren sozialen Zusammenhängen thematisieren. Den Abschluss des Kapitels bildet eine Interpretation des transdisziplinären Forschungssettings.

Im letzten Teil, **Kapitel 7**, diskutiere ich meine empirischen Ergebnisse im Hinblick auf die eingeführten theoretischen Perspektiven und lege Schlussfolgerungen vor. Im Zentrum steht die These, dass sich die sozialen Praktiken des Einwilligens signifikant vom dominanten bioethischen Diskurs des „informierten Entscheidens“ unterscheiden.

Die Diskrepanz zwischen der IC-Theorie und ihrer Umsetzung brachte mich dazu, das IC-Verfahren im Lichte der beschriebenen Einwilligungspraktiken als einen potentieller Ort zu verstehen, an dem einerseits Identitäten transformiert, andererseits neue gesellschaftliche Verantwortlichkeiten geübt werden können. Das Resultat dieser Betrachtung ist eine Interpretation des IC als potentielle Mikrotechnologie des somatischen Selbst, mittels welcher Individuen sich selbst sowie ihr Verhältnis zur Gesellschaft durch den Umgang mit ihrem Körper verantwortlich regulieren können. Weiters führt mich die Feststellung der Diskrepanz zwischen Theorie und Praxis dazu, ihre Auswirkungen auf die aktuelle politische Regulierung biomedizinischer Forschung sowie ihre gesellschaftlichen Implikationen zu diskutieren.

## 2 Die Formung des somatischen Selbst

*Dilemmas about what we are, what we are capable of, what we may hope for, now have a molecular form.*

Nikolas Rose, *Politics of Life Itself* (Rose 2001: 17)

In diesem Kapitel möchte ich eine spezifische Kontextualisierung des IC-Verfahren vornehmen, die mich vielerorts durch die Diskussion meiner Ergebnisse sowie das Schreiben dieser Arbeit begleitete. Statt Informed Consent als „Lösung“ ethischer Forderungen, wie z.B. nach Selbstbestimmung oder autonomer Entscheidungsfreiheit, zu diskutieren, fesselte mich bei fortschreitender Beschäftigung mit dem Thema eine Perspektive auf das IC-Verfahren, die den potentiell interventionistischen Charakter von IC-Interaktionen auf die Wahrnehmung der Patientinnen auf sich selbst sowie auf ihre gesellschaftliche Einbettung unterstreicht. Dieser Perspektive, die ich im Folgenden ausarbeiten werde, liegt eine spezifische Form der Politisierung menschlichen Lebens zugrunde, nämlich einer Politisierung, die auf genetische und molekulare Dimensionen des menschlichen Körpers setzt. Ihre Folge ist nicht nur eine zunehmende Verwobenheit individueller und gesellschaftlicher Entscheidungsprozesse mit Techniken der Biowissenschaften<sup>14</sup>, sondern auch eine neue Art der Konstitution eines gesellschaftlich verantwortungsvollen Selbst, die sich über den Körper des Individuums artikuliert.

### 2.1 Vom Souverän zum Selbst und in den Körper

Zur Entwicklung dieser interventionistischen Perspektive auf das IC-Verfahren ziehe ich das Werk des französischen Philosophen und Soziologen Michel Foucault als Ausgangspunkt heran. Über seine historischen Analysen der Machtdynamiken zwischen Bevölkerung und Staat kann nachvollzogen werden, wie sich biomedizinisches Wissen in steigendem Maße in den gesellschaftlichen Alltag integrieren konnte. Foucaults Interpretationen beginnen mit einer Auseinandersetzung darüber, wie sich in westlichen Demokratien die Wechselbeziehungen von Freiheit auf der einen und Kontrolle auf der anderen Seite entwickelt haben. Dieser Ansatz war im

---

<sup>14</sup> Den Begriff „Biowissenschaften“ verwende ich als Überbegriff für alle wissenschaftlichen Disziplinen, die sich mit der Erforschung des biologischen Lebens beschäftigen (z.B. Biologie, Genetik, Biotechnologie, Mikrobiologie, Biochemie, Molekularbiologie, Biophysik, Bioinformatik, Biomedizin).

Frankreich der 1970er Jahre nicht nur für Intellektuelle, sondern auch für eine Vielzahl von politischen Bewegungen, die sich gegen einen kontrollierenden Staat aussprachen und für mehr Demokratisierung und Mitbestimmung eintraten, äußerst attraktiv - ein Umstand, der wesentlich zur breiten Rezeption von Foucault beitrug. Obwohl sich die politischen Verhältnisse bis in das Heute des beginnenden 21. Jahrhunderts bemerkenswert wandelten, sind Foucaults Thesen weiterhin aufschlussreich.

Foucaults zentrales Interesse richtet sich auf die Veränderungen der Machtbeziehungen zwischen Staat und Individuum. Mit dem Begriff der *Gouvernementalität* bezeichnet er jene Machtverhältnisse, die die direkte Machtausübung des Souveräns über einzelne Subjekte abgelöst und durch eine mittelbare Beeinflussung der sozialen Bedürfnisse der Bevölkerung ersetzt haben. In diesem Sinne wirkt *Gouvernementalität* als mittelbare Beeinflussung eben nicht mehr vorrangig durch die Disziplinierung und Bestrafung Einzelner durch die Herrschenden, sondern durch eine allgemein wirksame Regulierung von elementaren Lebensbereichen wie z.B. der Sexualität, der Gesundheit und der Krankheit (Foucault 1991 [1978]<sup>15</sup>). Foucault beobachtet eine historisch neue Art der Lenkung von Individuen, die sich durch eine diffuse Machtverteilung zwischen Staat und Individuum auszeichnet: Statt dass nur der Staat in einer mehr oder weniger autoritären Weise bestimmte Regulative erlassen würde, verlangen nun einzelne Subjekte mitunter vermehrt selbst eine Regulierung grundlegender Aspekte des Lebens (Foucault 1977 [1976]).

Diese Entwicklung hat sich seit Foucaults Werk meines Erachtens noch weiter verstärkt. Heute finden wir uns in einem verdichteten Netz biomedizinischer Regulationstechniken wieder. Diese werden auf unterschiedliche Weise staatlich subventioniert und von wissenschaftlichen sowie außerwissenschaftlichen Praxisformen begleitet. Von der Geburt bis zur Bahre unterziehen wir uns und unsere Lebensgestaltung teils verpflichtet, teils freiwillig, biomedizinischen Urteilen über unser Leben. Nehmen wir den „Anfang“ des Lebens als Beispiel, so sehen wir, dass während der Schwangerschaft bis nach der Geburt ein bestimmtes „Set“ an biomedizinischen Untersuchungen erforderlich ist, um einen Anspruch auf finanzielle Unterstützung seitens des Staates geltend machen zu können. Neben den staatlich vorgeschriebenen Untersuchungen übernehmen Krankenkassen teilweise auch die Kosten für zusätzliche „Gesundheits-Checks“ ungeborener und geborener Kinder, die nicht zuletzt auf ausdrücklichen Wunsch der Mütter/Väter eingefordert werden. Auch die immer

---

<sup>15</sup> Vergleiche auch Lemke 2001.

wiederkehrenden regen Debatten um die Einführung einer generellen Impfpflicht für Kleinkinder in Österreich spiegeln die Wechselwirkungen zwischen einem, an Regulation interessierten Staat und den nach individueller Risikovorsorge strebenden Subjekten wider. In den Impfdiskussionen lässt sich weiters deutlich erkennen, wie der Körper als gesellschaftliche Ressource verhandelt wird: Über ihn und seine Regulierungsmöglichkeiten werden nicht nur gesellschaftliche Wissensordnungen (de)stabilisiert, sondern auch eigenverantwortliche Subjekte konstituiert, deren Eigenverantwortung gleichzeitig als Verantwortung gegenüber der Gesellschaft interpretiert wird (vgl. Lessenich 2008). So betonen Verfechterinnen der Impfpflicht häufig, dass jene, die ihr Kind impfen, zur Gesundheitsförderung der gesamten Gesellschaft beitragen, während jene, die ihr Kind nicht impfen lassen, auch die Gesundheit anderer gefährden würden. Eine als individuell bezeichnete Entscheidung, wie „Impfen ja oder nein“, wird als Maßstab für sozialverantwortliches Handeln herangezogen.

## 2.2 Biopolitik

Das Konzept der Gouvernementalität benennt daher die steigenden Bemühungen, individuelles und kollektives Verhalten auf eine Weise zu beeinflussen, dass nicht der Staat, sondern die Individuen, die nach besseren Lebensbedingungen trachten, als treibende Kraft hinter den regulierenden Veränderung stehen.<sup>16</sup> Auseinandersetzungen über die Abgrenzungen eines „guten“ bzw. „besseren“ oder gar „würdigen“ Lebens stellen einen intrinsischen Teil dieses Prozesses dar. Diese umfassen zum Beispiel Verhandlungen darüber, welche körperlichen Zustände als „Krankheiten“ definiert werden und daher behandelt werden *sollten*, sowie nach welcher Methode dies „am besten“ erfolgen *möge*; welche körperlichen Merkmale „Geschlechtsmerkmale“ *seien* und somit bereits im Säuglingsalter der heterosexuellen Norm entsprechend z.B. chirurgisch geklärt werden *sollten*; wie oft welche Altersgruppe „Gesundenuntersuchungen“ zur Prävention durchführen *möge*; oder welcher Lebensstil für Kinder und Erwachsene als gesund erachtet werden *könne*. Durch einen sich wandelnden Konsens darüber, welche Handlungen unter welchen Voraussetzungen als „angebracht“, „verantwortungsvoll“ oder gesellschaftlich „unterstützenswert“ erachtet werden, kommt es zu neuen Formen des sozialstaatlichen Ein- und Ausschlusses. Diese kommen nicht ausschließlich, aber wesentlich, über die

---

<sup>16</sup> Eine aktuelle Studie zu Governance und Bürgerinnenbeteiligung im österreichischen Kontext liefern Felt *et al.* 2008.

Gewährung oder Vorenthaltung finanzieller Zuschüsse seitens des Staates zum Ausdruck (vgl. Zelizer 1997).

Bei der Entwicklung weg vom autoritär regulierenden und individuell strafenden Staat hin zum selbstbewussten, sozial verantwortlichen und sich selbst regulierenden Individuum, handelt es sich daher zusammenfassend um einen politischen Wandel, der als *bio-politischer* Prozess das biologische und soziale Leben umgestaltet (Rabinow & Rose 2006). Die Zentralität des Körpers als Projektionsfläche und „Material“ dieser politischen Transformationen verdeutlicht ausführlich Donna Haraway (Haraway 1995 [1991]), indem sie die enge Kooperation von Technologie und Wissenschaft in der Fabrikation sowie Formung von Körpern und Identitäten im Detail ausarbeitet. Haraway argumentiert, dass Technowissenschaften (wie z.B. Biotechnologien oder Informationstechnologien) nicht nur die bis vor kurzem festgeschriebenen westlichen Grenzziehungen zwischen Mensch und Tier überschreiten, sondern auf ähnliche Weise auch die Grenzen zwischen Mensch/Tier und Maschine umdefinieren. Als Folge entstehen laufend neue soziale Bedeutungen, die weiter die Wissenschaften beschäftigen und zu dominanten Achsen in der Entwicklung von individuellen und kollektiven Körper- und Selbstverständnissen avancieren. Somit lenkt Haraway unseren Blick gezielt darauf, wie die Grenzen des Körpers in sozialen Interaktionen laufend neu verhandelt und konstituiert werden (Haraway 1995 [1991]).

Parallel zur ständigen Grenzziehungsarbeit am Körper, die von allen Gesellschaftsmitgliedern - also auch von Wissenschaftlerinnen - ein flexibles Überdenken der bislang gültigen Konzepte erfordert, löst sich mit dem auslaufenden 20. Jahrhundert die Wissenschaft auch nach und nach vom Anspruch, absolute „Wahrheiten“ zu suchen und zu finden.<sup>17</sup> Dem Wahrheitsanspruch folgen in jüngerer Zeit Ansprüche auf den „aktuellen Stand des Wissens“ oder auf das „neueste Wissen“ einer Disziplin. Helen Lambert stellt für den Bereich der Biomedizin fest, dass statt einer transzendenten „Wahrheit“ nun die Evidenz - gewissermaßen als „neue Wahrheit“ - Einzug in das wissenschaftliche Feld hält (Lambert 2008). Evidenz mag zwar für einen Augenblick ihrer Existenz den Anspruch auf Wahrheit erheben, jedoch zeigt die Erfahrung der letzten Jahrzehnte sowohl wissenschaftsinternen als auch - externen Personenkreisen, dass ihr aller Wahrscheinlichkeit nach neue Evidenzen und somit neue, temporäre Wahrheiten folgen werden (vgl. Beck 1986).

---

<sup>17</sup> Zum Wahrheitsdiskurs in den Wissenschaften siehe Foucault 1977 [1976].

Einen der einschneidendsten Augenblicke des ausgehenden 20. Jahrhunderts, an dem sich ein Überdenken vormaliger wissenschaftlicher Geltungsansprüche nachhaltig vollzog, stellt die Entschlüsselung des menschlichen Genoms dar. Wie Paul Rabinow schreibt, ging es dabei um ein modernes technowissenschaftliches Projekt *par excellence*, bei dem einerseits moderne Analysegeräte ebenso unabdingbar waren wie andererseits das Ziel, die menschlichen Gene von Anfang an auf eine Weise zu „erkennen“, die weiterführende wissenschaftliche Untersuchungen erleichtern und Veränderungen am „Code des Lebens“<sup>18</sup> vereinfachen wird: *„Von Beginn an sind Repräsentation und Intervention, Wissen und Macht, Verstehen und Reform in diesem Vorhaben als Mittel und Zweck zugleich fest verankert“* (Rabinow 2004: 131f). Nach der ersten öffentlichen Präsentation der Entschlüsselung des menschlichen Genoms im Jahr 2000 stiegen Hoffnungen und Ängste hinsichtlich der technowissenschaftlichen sowie politischen Möglichkeiten, Optionen und Risiken der Manipulierbarkeit des Lebens, die durchaus auch zunehmend als potentiell problematisch verstanden wurden (vgl. Rose 2001). Manche der Vorhaben blieben utopisch, andere wiederum wurden mit großem Ressourceneinsatz weiter verfolgt.<sup>19</sup> Die mediale Aufbereitung der wissenschaftlichen Ziele ließ allerdings erkennen, dass uns - unseren Lebensstilen, Körpern und Identitäten - vielseitige, konstitutive Neuerungen bevorstehen könnten.

## **2.3 Biomedikalisierung und das somatische Selbst**

Eines hat sich gesellschaftlich bereits deutlich gezeigt: Neben der Medikalisierung der Gesellschaft, in der medizinische Akteurinnen allgemeine Definitionsmacht über Krankheitszustände erlangten und sich medizinisches Fachwissen in zuvor von der Medizin weitestgehend unbeeinflusste Lebensbereiche erstreckte<sup>20</sup>, gewinnt nun schrittweise die Gesundheit des Menschen als zusätzliches Einflussgebiet der Medizin an Bedeutung. Statt ausschließlich Krankheiten, Symptome und deren Heilung zu studieren, etabliert sich innerhalb der Medizin ein weiterer Schwerpunkt, der Gesundheit und Krankheitsprävention, sowie die Beforschung bzw. Minderung von Krankheitsrisiken ins Zentrum stellt (Kickbusch 2006). Durch diesen Prozess biomedizinischer Innovationen rückt zunehmend auch die Wahrnehmung von sozialen und individuellen Identitäten sowie von persönlichen Handlungsspielräumen auf eine molekulare Ebene (Gibbon & Novas 2008), auf der mit Hilfe biomedizinischer

---

<sup>18</sup> Siehe Kay 2000.

<sup>19</sup> Siehe beispielsweise Franklin 2007.

<sup>20</sup> Zu Entwicklungen der Medikalisierung im Bereich der österreichischen Psychiatrie siehe Forster 1994.

Technologien eine bewusste Einflussnahme möglich wurde. Einzelne Personen sind nun beispielsweise nicht „nur“ dazu bereit, ihre alltäglichen Abläufe und Gewohnheiten gemäß gängiger Gesundheitsdefinitionen zu ändern (z.B. Throsby 2008), sondern auch dazu, sich aktiv auf technowissenschaftliche Praktiken, wie z.B. genetisches Testen (z.B. Rapp 1999, Samerski 2002, Cox 2003) oder künstliche Befruchtung (z.B. Thompson 2005, Parry 2006, Mamo 2007) einzulassen.

Clarke *et al.* bezeichnen diesen Wandel als *Bio-medikalisierung* und heben hervor, wie die technowissenschaftlichen Errungenschaften der Biomedizin auch aktuelle Formen der Medikalisierung maßgeblich beeinflussen (Clarke *et al.* 2003). So haben mittlerweile verstärkt Risikokategorien die ursprüngliche Unterscheidung zwischen „gesund“ und „krank“ abgelöst. Obwohl diese Kategorien per definitionem Wahrscheinlichkeitskategorien sind, haben alle Individuen unabhängig von ihrem Risikograd einen regelmäßigen Kontakt mit biomedizinischen Einrichtungen zu pflegen, wenn sie innerhalb der Gesellschaft „verantwortungsbewusst“ und „seriös“ auftreten wollen. Carlos Novas und Niklas Rose analysieren in diesem Zusammenhang die aktuelle ontologische Konstruktion des Menschen als *genetisches Risikosubjekt*. Sie ziehen den Schluss, dass es für das einzelne Individuum in der Gesellschaft zunehmend schwieriger wird, sich dem Imperativ des aktiven Strebens nach einer Steigerung der Lebensqualität zu entziehen (Novas & Rose 2000<sup>21</sup>). Ihre Zusammenfassung lautet:

*Most generally we will suggest that the birth of the individual 'genetically at risk' has to be understood as one dimension of a wider mutation in personhood that we term 'somatic individuality' - in which new and direct relations are established between body and self. (Novas & Rose 2000: 487)*

Diese Auffassung, wonach aktuelle biomedizinische Technowissenschaften einen wesentlichen Beitrag zur Schaffung eines somatischen, d.h. auf den Körper bezogenen Selbstverständnisses leisten, ist meiner Ansicht nach in der Interpretation der hier untersuchten Einwilligungspraktiken von zentraler Bedeutung. Grundlegende Überlegungen dazu liefern Catherine Waldby *et al.*, die am Beispiel von Blutspenderinnen und Blutempfängerinnen veranschaulichen, wie sich der Transfer biologischen Gewebes aus oder in den Körper mit der Wahrnehmung der eigenen Identität vereinbaren lässt (Waldby *et al.* 2004). Da das Spenden von Blut in Europa politisch als eine freiwillige und unbezahlte Leistung etabliert wurde (siehe Felt & Wynne 2007), greifen Waldby *et al.* auf Richard Titmuss und Marcel Mauss Arbeiten

---

<sup>21</sup> Vergleiche auch Ilpo 2004.

zurück, um die Blutspende mit einem System des Gebens und Nehmens zu vergleichen, in dem die Gabe - das Blut - nicht so sehr als Ding oder Gegenstand zwischen den Personen wechselt, sondern vielmehr als biologisches Signifikat für soziale Beziehungen fungiert. Dieses Modell legt nahe, dass *„tissue donated to another does not conform to a strict property model but is inflected through more diffuse and less defined transactions which invoke the identities of donor and recipient to some extent“* (Waldby et al. 2004: 1463).

Ihre Analyse qualitativer Interviews hinsichtlich Narrative, die das gespendete oder empfangene Blut mit Aspekten persönlicher sowie sozialer Identität in Verbindung bringen, ergibt ein differenziertes Bild, wie das Selbst mit einer biologischen Substanz assoziiert werden kann: Während manche Blutspenderinnen oder -empfängerinnen das Blut als eine Substanz betrachten, die die Individualität der Spenderin enthält und somit durch die Transfusion eine Verbindung zwischen Spenderin und Empfängerin entsteht, beziehen sich andere stark auf einen Objektcharakter des Blutes, der keine individuellen Merkmale der Spenderin aufweist. So vergleicht ein Interviewpartner beispielsweise die Transfusion, trotz fehlender Vergütung, mit dem Ver- und Ankauf eines Wagens, oder eine andere Interviewpartnerin die erhaltene Blutkonserve mit einem pharmazeutischen Medikament, das untersucht und gereinigt wurde. Weitere Narrative zeugen von einem völlig anderen Verständnis: Sie beschreiben das Blut als eine allgemeine Ressource der Menschheit, die unabhängig von Spende oder Transfusion in letzter Instanz niemandem „gehöre“. Diese Ansicht wird vom Wissen unterstützt, dass eine Transfusion Blutsubstanzen unterschiedlicher Spenderinnen enthält und wird insbesondere von jenen Interviewpartnerinnen aufrecht erhalten, die aufgrund einer Hepatitis C Erkrankung auf häufige Bluttransfusionen angewiesen sind. Trotz der Auffassung, das Blut sei weder „ihres“ noch das einer anderen Person, sehen sie es jedoch als ihre persönliche Verantwortung, jeglichen Austausch des „eigenen“, kontaminierten Blutes sorgfältig zu vermeiden, womit sie über den Verantwortungsdiskurs einen Bezug zwischen sich und dem potentiell spendbaren Blut in ihrem Körper erzeugen. Den Sinn für den „Reinheitsgrad“ und dadurch den „Wert“ bzw. das „Risiko“ des eigenen Blutes teilen sie mit „gesunden“, regelmäßigen Blutspenderinnen, die sich teilweise im Interview auf ihre soziale Pflicht berufen, ihr „gesundes“ Blut mit anderen zu teilen (Waldby et al. 2004).

Die Forschungsergebnisse von Waldby et al. werfen die Frage auf, wie eine Teilnahme an biomedizinischen Innovationen - wie z.B. unterschiedlichsten Arten von Gewebettransfer - die Wahrnehmung des eigenen Selbst, nämlich einer, im Körper

manifestierten und durch den Körper gelebten Identität<sup>22</sup> beeinflusst (Waldby *et al.* 2004). Während das Blutspenden in Europa eine lange Geschichte aufweist, ist die Frage nach einer aktiven Spende von Operationsresten ein verhältnismäßig jüngeres Phänomen mit steigender politischer Relevanz (siehe Waldby & Mitchell 2006). Wie Catherine Waldby basierend auf einer Studie zur embryonalen Stammzellforschung schlussfolgert, sind bei einer Gewebespende für Forschungszwecke die Nutzungsformen und Wertschöpfungsmöglichkeiten des Gewebes kaum einschätzbar:

*In the case of whole blood and whole organ donation, the gift is transferred more or less intact, more or less in a one-to-one relationship between giver and receiver ... In the case of stem cell the donation of a single embryo is simply the starting point for a process of biovaluable amplification. A single cell disaggregated from the embryo might form the basis for an incalculable amount of therapeutic tissue, transplanted into innumerable recipients, for a diversity of conditions, over an unspecified length of time. ... The extent to which any tissue circulating in such a system is invested with relations of identity is difficult to specify. (Waldby 2002: 319)*

Auch wenn in der vorliegenden Arbeit das Hautgewebe der Spenderinnen bei weitem nicht auf derart multiple Formen technowissenschaftlich transformiert wurde wie im Fall der von Waldby skizzierten Stammzellenforschung, so handelt es sich dennoch um eine Fallstudie, die als Indikator für die zunehmende Anzahl schriftlicher Einwilligungserklärungen zur Verwendung körperlicher Substanzen (insbesondere von Operationsresten) in biomedizinischen Forschungsprojekten - deren Tragweite kaum einschätzbar ist (vgl. Kap. 3) - herangezogen werden kann. Vor diesem Hintergrund stellt sich für mich die Frage, inwiefern das IC-Verfahren sowie das im Anschluss stattfindende Interview als Interventionen in das somatische Selbst der Patientinnen/Spenderinnen aufgefasst werden können, die in sich das Potential bergen, ihre Wahrnehmung des Wertes sowie der Grenzen des eigenen Körpers auf persönlicher und gesellschaftlicher Ebene zu verändern.

Unter dem „somatischen Selbst“ verstehe ich einerseits die körperliche Identität der Spenderinnen und im Speziellen ihr Empfinden im Bezug auf die „Grenzen“ ihres Körpers, sowie andererseits ihre soziale Identität, insbesondere jene Anteile dieser Identität, die sich über den Umgang mit biologischen Substanzen, d.h. mit Teilen ihres Körpers artikulieren (vgl. Novas & Rose 2000).

Von diesem Gesichtspunkt aus möchte ich nochmals zu Foucault zurückkommen, der in einer seiner letzten Vorlesungen 1982 begann, sich mit der historischen Entwicklung

---

<sup>22</sup> Waldby *et al.* sprechen in diesem Zusammenhang von „bioidentity“ (siehe Waldby *et al.* 2004: 1462).

der Selbstbeherrschung zu beschäftigen (Foucault 1988 [1982]). Foucaults Interesse galt sogenannten „Technologien des Selbst“, die es Individuen ermöglichen *„to effect by their own means or with the help of others ... operations on their own bodies and souls, thoughts, conduct and way of being, so as to transform themselves in order to attain a certain state of happiness, purity, wisdom, perfection, or immortality“* (Foucault 1988 [1982]: 18). Laut Foucault bieten Selbst-Technologien die Voraussetzungen, den eigenen Körper oder das eigene Verhalten derart zu bearbeiten, zu adjustieren und zu verändern, dass bestimmte individuelle, körperliche oder soziale Ziele erreichbar werden. Diese Ziele können mehr oder weniger stark vom oben erwähnten „Wert“, das eigene Verhalten und den eigenen Körper gegenüber der Gesellschaft „verantwortungsvoll“ zu gestalten, beeinflusst werden.

Biologisches Gewebe wie Blut, Haut, Knochen, Ei- oder Samenzellen und vieles mehr zu spenden, kann hierbei als spezifische Mikrotechnologie des Selbst, genauer des somatischen Selbst, zur Formung der Identität der Spenderinnen im Bezug auf ihre Körperkonzepte und Gesellschaftsbilder beitragen. Demgemäß sehe ich die IC-Interaktion, die im Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit steht, als einen möglichen Ort, an dem Patientinnen/Spenderinnen dazu gebracht werden können, auf eine neue Art über Aspekte ihrer eigenen Identität zu denken. Als Selbst-Technologie betrachtet, kann das IC-Verfahren dazu führen, dass die eigene Identität und Handlungsweise hinterfragt und neu bewertet werden (vgl. Rose 2001). Das im Anschluss an den IC durchgeführte Interview kann diesen Effekt noch verstärken, da die im IC erfolgte Interaktion durch eine neuerliche Thematisierung an Zentralität gewinnt.

### 3 Situiertes Nichtwissen

*Why we do not know something, whether it has remained or been made unknown, who knows and who is ignorant, and how each of this shift historically or from realm to realm, are all open to question. ... The question of how ignorance is sustained, cultivated or allowed is one that must be asked explicitly and without assuming that the epistemic tools cultivated for understanding knowledge will be sufficient to understand ignorance.*

Nancy Tuana, *Coming to Understand* (Tuana 2004: 196)

In diesem Kapitel wende ich mich dem gesellschaftlichen inner- sowie außerwissenschaftlichen Umgang mit Wissen<sup>23</sup> und Nichtwissen<sup>24</sup> zu. Dabei geht es um die Funktion von Nichtwissen in der Wissenschaft sowie in der öffentlichen Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Informationen und um die Verzahnung dieser Informationen mit wissenschaftlichen Akteurinnen und Institutionen. Weiters verwende ich Sheila Jasanoffs Konzept der „*tacit knowledge-ways*“ (Jasanoff 2005: 255), demzufolge Entscheidungen auf zuvor erlangtem Wissen über sozial akzeptierte und daher sozial „praktikable“ Handlungsweisen aufbauen. Dass es in sozialen Interaktionen durchwegs gute Gründe geben kann, sich in Entscheidungssituationen nur bedingt auf wissenschaftliche „Fakten“ einzulassen, ist mein Hauptargument. Es bildet den zweiten Grundstein meiner Betrachtungsweise von IC-Verfahren und unterstützt meine Distanzierung vom vielerorts proklamierten Defizitmodell, demzufolge eine erhöhte Information der Gesellschaft auch ein besseres Verständnis und eine verstärkte Akzeptanz von technowissenschaftlich induzierten Veränderungsprozessen bewirkt (Wynne 1991, Ziman 1991, vgl. Felt 2000).

#### 3.1 Im Zeitalter der Nebenfolgen

In den 1980er und 1990er Jahren entwickelte sich zwischen den Soziologen Anthony Giddens, Scott Lash und Ulrich Beck eine rege, theoriegerahmte Debatte über die

---

<sup>23</sup> Zur Diskussion des Wissensbegriffs im Zeitalter der Wissensgesellschaft siehe Gottschalk-Mazouz 2007.

<sup>24</sup> Im Englischen wird als Äquivalent zu „Nichtwissen“ meist der Ausdruck „ignorance“ verwendet. Dieser ist nicht mit dem deutschen Begriff der „Ignoranz“ zu verwechseln, der eine spezifische, meist abschätzig belegte Form des „Nicht-Wissen-Wollens“ bezeichnet.

gesellschaftlichen Folgen der Modernisierung. Alle drei beschäftigte, wenn auch auf unterschiedliche Weise, die Beobachtung, dass die moderne Gesellschaft begann, sich selbst und ihre Grundlagen zu zersetzen. Das Phänomen fesselte sie vor allem deshalb, weil sie vermuteten, dass die Reorganisation der Gesellschaft auf nichts epochal Neues, gar auf etwas anderes als „Kapitalismus“, „Industrialisierung“ oder „Liberalismus“, zurückzuführen war, sondern als eine immanente Fortführung des Modernisierungsprozesses in Erscheinung trat. Der Terminus, um den sie ihre Auseinandersetzungen kreisen ließen, war der der „reflexiven Modernisierung“, der nicht zuletzt aufgrund der missverständlichen Deutbarkeit des Wortes „reflexiv“ zugenüge Anlass zu Diskussionen bot. Im Folgenden möchte ich auf Ulrich Becks Theorien der reflexiven Modernisierung eingehen, um die gesellschaftstheoretische Kontroverse der drei Soziologen für meine Perspektive auf Nichtwissen produktiv zu machen.

Aus welchen Gründen meine Wahl auf die Ausführungen Becks fällt, wird dadurch ersichtlich, dass Beck seine Theorie der reflexiven Modernisierung als einen Ansatz versteht, der - in Abgrenzung zu Lash und Giddens - „[n]icht Wissen, sondern Nicht-Wissen ... [als, Anm.] „Medium“ reflexiver Modernisierung“ (Beck 1996: 298) erachtet. Beck geht es darum zu zeigen, dass sich die „Errungenschaften“ der Moderne nicht durch unser explizierbares Wissen über ihre Fehlerhaftigkeit oder Probleme ad absurdum führen, sondern sich durch ihre ungewussten, unreflektierten und ungewollten „Nebenfolgen“ selbst infrage stellen. Dabei thematisiert Beck die politische Dimension des Nichtwissens und fordert, Verunsicherungen und Veränderungen unserer Zeit als Konflikte um die Konstruktion und Relativität nicht nur des Wissens, sondern entscheidend auch des Nichtwissens zu analysieren.<sup>25</sup> Die Wissenschaft als eines der bedeutendsten Projekte der Moderne muss in diesem Zusammenhang als Urheberin der Wissens- sowie Nichtwissenskrisen verstanden werden (Beck 1986).

---

<sup>25</sup> Ausgehend von dem „strong programme“ der Edinburgh-School (Bloor 1976), wonach wissenschaftliches Wissen sozial konstruiert und daher unabhängig davon, ob es als „wahr“ oder „falsch“ gilt, wissenschaftlich zu untersuchen sei, widmet sich Michael Smithson in den 1980er Jahren einer weiterführenden „symmetrischen“ Analyse, nämlich der ebenso stattfindenden Konstruktion von *Nichtwissen* in den Wissenschaften. Er entwickelt die These, dass neben der gesellschaftlichen Konstruktion wissenschaftlichen Wissens auch wissenschaftliches Nichtwissen konstruiert sei und als solches beachtet und beforscht werden müsse (Smithson 1989). Holly Stocking zieht schließlich bestehende soziologische Untersuchungen von Nichtwissen zur Konstitution eines neuen Forschungsbereiches, der „Soziologie wissenschaftlichen Nichtwissens“ (Sociology of Scientific Ignorance) heran. Sie versteht ihren Ansatz nicht nur als Folge (vgl. Smithson 1989), sondern ausdrücklich als Ergänzung und Erweiterung der Soziologie des wissenschaftlichen Wissens (Sociology of Scientific Knowledge) der Edinburgh-School (Stocking 1998).

Wie schon in Kapitel 2 erwähnt, hat sich durch das zunehmende wissenschaftliche Wissen und seine fortschreitende Selbstrevidierung der Wahrheitsanspruch der Wissenschaften relativiert. Beck betont, dass nichts desto trotz neben einer steigenden Anzahl konkurrierender Wissensinstanzen die Wissenschaft eine relevante und definitionsmächtige Akteurin in der Gesellschaft bleibt. Ihre Relevanz basiert allerdings zu gleichen Teilen auf der Produktion von Wissen und Problemlösungen wie auf der - wissentlichen sowie *unwissentlichen* - Produktion von Nichtwissen und Problemquellen (Beck 1986, 1996). Dieses Nichtwissen ist für Beck stets *relatives* Nichtwissen, wodurch folgende Fragen an Brisanz gewinnen: „*Wer weiß was warum und warum nicht? Wie werden Wissen und Nichtwissen konstruiert, anerkannt, in Frage gestellt, geleugnet, behauptet, ausgegrenzt?*“ (Beck 1996: 289) Kennzeichnend für die gegenwärtige Moderne ist Beck zufolge ein Entscheiden in Unsicherheit - sowohl für wissenschaftliche als auch für außerwissenschaftliche Akteurinnen (Beck 1996). Die Nebenfolgen der eigenen Entscheidungen rücken immer stärker in unser Bewusstsein und verlangen, dass wir uns in Begriffen des Wissens und Nichtwissens gegenüber unseren Handlungen positionieren.

Dabei ist ein paradoxer Trend zu beobachten: Während unsere Entscheidungsgrundlagen, d.h. das Wissen und Nichtwissen über die Rahmenbedingungen und Konsequenzen unserer Entscheidungen, immer unsicherer und hinterfragbarer werden, steigt dennoch auf rasante Weise die Anzahl jener Situationen, in denen wir um sog. „individuelle“ Entscheidungen gebeten werden. Aus einer gesamtgesellschaftlichen Perspektive ergibt sich für Beck das folgende Dilemma:

*Ist Nicht-Wissen-Können also ein Freibrief des Handelns oder der Grund für die Verlangsamung des Handelns, für Moratorien, vielleicht sogar für Nicht-Handeln? Wie sind Maximen des Handelns oder des Nicht-Handeln-Sollens durch Nicht-Wissen (-Können) zu begründen? (Beck 1996:305)*

Aufgrund seiner Entscheidungs- und Handlungsrelevanzen fungiert daher das Nichtwissen als Prisma der Entwicklungen in der reflexiven Moderne. Dieser analytischen Beobachtung folgend setzt Beck an, Nichtwissen wissenssoziologisch in *reflektiertes* Nicht-Wissen, *gewusstes* Nicht-Wissen-Können sowie in *nicht-gewusstes* Nicht-Wissen zu differenzieren (Beck 1996: 309f). Beck grenzt in seiner Analyse Nichtwissen dezidiert gegenüber den Begriffen Irrtum, Risiko und Ungewissheit ab: Vom Irrtum unterscheidet sich das Nichtwissen dahingehend, dass sich der Irrtum, der zuvor noch „wahres“ Wissen war, als nun anerkannt „falsches“ Wissen stets innerhalb der definierten Wissenskategorie selbst bewegt. Risiko und Ungewissheit wiederum

behandeln Wahrscheinlichkeiten, die zukünftige Handlungs- oder Entscheidungsfolgen betreffen und insofern als „Risikohypothesen“ und „ungewisses Wissen“ von aktuell etabliertem Wissen ausgehen (Beck 1986). Peter Wehling, der auf Becks Gerüst aufbaut, formuliert in weiterer Folge, dass Nichtwissen demzufolge *„nicht die graduelle Steigerung von Risiko [sei, Anm.], sondern die (potenzielle) Negation auch von Risikokalkulationen. ... Daraus folgt, dass Risikoabschätzungen in vielen Fällen das eingebaute Nichtwissen nur reproduzieren und insofern noch steigern, als dass sie es durch vermeintliche Gewissheit überlagern und verdecken“* (Wehling 2004: 71, vgl. Wynne 1992b).

In weiterer Folge schlägt Wehling eine wissenssoziologische Analyse von Nichtwissen entlang dreier Dimensionen vor (Wehling 2004: 71-74).<sup>26</sup> Um eine definitorische Grundlage für das Nichtwissen in der IC-Interaktion sowohl auf Seiten der beteiligten Wissenschaftlerinnen als auch auf Seiten der Patientinnen zu schaffen, will ich diese im Folgenden kurz skizzieren:

- (1) Die erste Dimension behandelt das *„Wissen des Nichtwissens“* und spannt einen Bogen vom Idealtypus des explizit gewussten Nichtwissens (der definierten „Wissenslücke“) zum Idealtypus des unerkannten Nichtwissens.
- (2) Die zweite Dimension erschließt die *„Intentionalität von Nichtwissen“*: Sie erstreckt sich vom Extrem des bewusst gewollten Nichtwissens („Nicht-Wissen-Wollen“) zum Extrem des gänzlich unbeabsichtigten Nichtwissens.
- (3) Die dritte Dimension zur Differenzierung von Nichtwissen behandelt die *„zeitliche Stabilität und Dauerhaftigkeit von Nichtwissen“*: Sie reicht von schlicht temporärem Nichtwissen („Noch-Nicht-Wissen“) bis zu unauflösbarem Nichtwissen („Nicht-Wissen-Können“).

Da es in vielen Fällen zu Überlappungen dieser drei Unterscheidungsdimensionen kommen kann, empfiehlt Wehling ihre methodische Anwendung insbesondere als Analysehilfen, die es ermöglichen, die soziale Konstruktion und Verhandlung von wissenschaftlichem Nichtwissen zu differenzieren. Er selbst diskutiert vier Beispiele des wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Umgangs mit Nichtwissen: die Fluor-Chlor-Kohlenwasserstoffe (FCKW), das synthetische Östrogen Diethylstilboestrol (DES), den Wirkstoff Thalidomid bzw. die Arzneimitteldroge Contergan und die „Rinderseuche“ BSE (Wehling 2004: 74-94).

---

<sup>26</sup> Siehe auch Wehling 2006: 116-146.

Während Wehling in diesen Beispielen die Verstrickung wissenschaftlicher Praktiken mit machtpolitischen Interessen nur hintergründig zur Diskussion stellt und Beck diese zwar nennt, aber weitgehend untheoretisiert belässt, arbeitet Nancy Tuana in ihrer empirischen Epistemologie des Nichtwissens explizit heraus, dass Praktiken, die unterschiedliche Formen des Nichtwissens hervorbringen und aufrecht erhalten, einer ausführlichen Analyse unter den Vorzeichen von Unterdrückungs- und Ermächtigungsbestrebungen bedürfen (Tuana 2004, 2006, Sullivan & Tuana 2007; vgl. auch Proctor & Schiebinger 2008). Ihre Taxonomie des Nichtwissens lässt sich mit Wehlings Vokabular vereinbaren<sup>27</sup>, beruht allerdings auf einer weiteren theoretischen Grundlage, nämlich auf Haraways Definition des „*situierten*“ Wissens (Haraway 1995, vgl. Harding 1992). Danach sind jegliche Wissenspositionen partiell und perspektivisch und somit in sozialen Machtfeldern verortet und verkörpert. Diese Position gilt es nun laut Tuana auch für das wissenschaftliche Nichtwissen zu beziehen:

*Ignorance, like knowledge, is situated. Understanding the various manifestations of ignorance and how they intersect with power requires attention to the permutations of ignorance in its different contexts. (Tuana 2006: 3)*

Nichtwissen tritt daher wie Wissen in einem kontextspezifischen Tandemgespann mit Machtverhältnissen auf (vgl. Foucaults Macht-Wissens-Komplex, Foucault 1977 [1976]). Im „Zeitalter der Nebenfolgen“ (Beck 1996: 298), das mitunter dadurch gekennzeichnet ist, dass Wissenschaft mit der Gesellschaft konkurrieren und kooperieren muss (vgl. auch Gibbons *et al.* 1994, Nowotny *et al.* 2001), dreht es sich daher zunehmend auch um das Ausverhandeln von Nichtwissen und dessen gemeinsame Konstruktion: Von welchem Wissen *will* die Wissenschaft nichts wissen? Was *kann* die Öffentlichkeit nicht wissen? Welches gewusste Nichtwissen wird bewusst ausgeblendet, um gemeinsame Ziele zu verfolgen? Welches Nichtwissen wird als „*Noch-Nicht-Wissen*“ und als Grund der Kooperation eingesetzt? Welches Nichtwissen hat für die Gegenseite keine Relevanz und bleibt daher mitunter in der Gesellschaft oder in der Wissenschaft unbehandelt? Kurzum: Machtbeziehungen drücken sich nicht nur in Wissens-, sondern auch in Nichtwissenspraktiken aus. Vor diesem Hintergrund lassen sich auch IC-Interaktionen als ein Ort verstehen, an dem nicht nur wissenschaftliche Informationen „an die Patientinnen“ gebracht werden,

---

<sup>27</sup> Abweichungen betreffen ein „Nicht-Wissen-Lassen“, durch das bestimmte Gesellschaftsgruppen vom spezifischen, wissenschaftlichen Wissen oder von spezifischen Technologien fern gehalten werden (Wehling erwähnt diese Form des Nichtwissens in Wehling 2008), sowie Tuanas generellen Ansatz, emanzipatorische Bewegungen wie das Women's Health Movement als Initiatorinnen von Nichtwissensepistemologien anzuerkennen (Tuana 2006).

sondern an dem sich auch der individuelle sowie gesellschaftliche Umgang mit Nichtwissen widerspiegelt und niederschlägt.

## **3.2 Wissenschaft im gesellschaftlichen Kontext**

Für meine Arbeit sind weiters Studien wichtig, die sich im Feld der „Critical public understanding of science“ (CPUS) mit Formen und Funktionen des Nichtwissens in Aushandlungssituationen mit wissenschaftlichen Artefakten, Akteurinnen und Institutionen befassen. Anders als in vielen quantitativen Fragebogenstudien geht es in diesen Untersuchungen nicht um die Darstellung (des Ausmaßes) eines unzulänglichen Verständnisses wissenschaftlicher „Fakten“ in unterschiedlichen Öffentlichkeiten. Vielmehr wird versucht, mittels qualitativer Methoden die Produktion von „Wissenschaft“ und „Öffentlichkeit“ sowie deren vermeintlichen „Dialog“ zu dekonstruieren (Wynne 1995, Irwin & Wynne 1996, Felt 2002, Felt *et al.* 2006). Die CPUS-Perspektive setzt auf diese Weise einen Kontrapunkt zum vorherrschenden Diskurs über „ignorante Bevölkerungsmassen“ in Europa, die einen technologischen Fortschritt der Gesellschaft verhindern würden, da sie von den wissenschaftlichen Errungenschaften nichts oder zu wenig wüssten (vgl. Bensaude-Vincent 2001, Felt & Wynne 2007). Für meine Studie, in der sich Patientinnen im IC-Verfahren mit differenzierten Standpunkten des Nichtwissens gegenüber dem medizinisch-wissenschaftlichen Umfeld positionieren, will ich drei Themenfelder aus dem CPUS-Kontext herausgreifen: Nichtwissensdiskurse vorwiegend außerwissenschaftlicher Akteurinnen, die Körpersprache der Wissenschaft und die Bedeutung von impliziten gesellschaftlichen Wissens- und Nichtwissensweisen.

### **3.2.1 Nichtwissensdiskurse**

An erster Stelle gehe ich auf Mike Michaels Beitrag zu Nichtwissensdiskursen (discourses of ignorance) ein (Michael 1996). Basierend auf drei empirischen Arbeiten in unterschiedlichen Kontexten in Großbritannien verfolgt Michael das Verständnis von ionisierender Strahlung in vorwiegend außerwissenschaftlichen Gesellschaftskreisen. Sein Ergebnis lautet, dass eine Vielzahl der Interviewpartnerinnen über gar kein wissenschaftliches Wissen zum Thema verfügen, allerdings dieses Nichtwissen diskursiv auf eine Weise zu konstruieren wissen, die es ihnen ermöglicht, sich selbst gegenüber der Wissenschaft und innerhalb ihres sozialen Gefüges stabil zu

positionieren. Ihr Nichtwissen kann daher nicht als genuiner Mangel interpretiert werden:

*We can examine how lay people's self-ascriptions (of ignorance) set up a relationship between themselves and science - one in which the causes or reasons behind their 'ignorance' reflect their social identity and their relations of dependence, co-operation, or challenge - that is relations of power vis-à-vis science. (Michael 1996: 112)*

Sich selbst in einem Gespräch mit Wissenschaftlerinnen als *nichtwissend* zu geben, eröffnet laut Michael einen gewissen Spielraum zur Gestaltung der Interaktion. Ein Hervorheben von Nichtwissen kann somit als Ausdruck bestimmter Formen von Machtbeziehungen und der eigenen sozialen Verortung interpretiert werden. Sich auf Nichtwissen zu berufen, beruht auf einer Einschätzung darüber, welches Verhalten in der bestimmten Situationen angemessen, gut oder passend ist. Es stellt demnach eine Möglichkeit dar, mit der gouvernementalen Forderung nach eigen- und sozialverantwortlichem Handeln, wie ich sie in Kapitel 2 diskutiert habe, umzugehen.

Konkret beschreibt Michael vier Nichtwissensdiskurse als idealtypisch dafür, wie die Studienteilnehmerinnen ihr Nichtwissen rekonfigurieren (Michael 1996: 115-121):

- (A) Der Idealtyp (A) der Nichtwissensdiskurse lässt das Nichtwissen als reine Abwesenheit von Wissen gesellschaftlich unkonstruiert: „*it seems that absence was only brought to people's attention by virtue of the [interview, Anm.] question, and that the absence of an answer was simply a fact of life, unworthy of elaboration or explanation*“ (Michael 1996: 115). In manchen Fällen lassen Interviewpartnerinnen ihr Nichtwissen aber doch nicht einfach unbesprochen stehen, sondern nutzen die Gelegenheit, um rückzufragen, wie eine Antwort auf die gestellte Frage lauten könnte. Michael interpretiert diese Rückfrage als ein Zeichen an die Interviewerin, dass trotz Nichtwissen Interesse an dem Thema bzw. am Austausch mit der Interviewerin besteht.
- (B) Im zweiten idealtypischen Diskurs (B) konstruieren die Interviewten das eigene Wissen über ionisierende Strahlung per se als Nichtwissen im wissenschaftlichen Sinn: „*The knowledge that this speaker possesses cannot conceivably (in his own estimation) be science*“ (Michael 1996: 116). In diesem Nichtwissensdiskurs wird Wissenschaft als ein abgeschlossenes, selbstreferenzielles und daher ausgrenzendes System gehandelt, das keine andere Möglichkeit lässt, als sich selbst als nichtwissend oder minder gebildet zu begreifen und sich dem „höheren“,

wissenschaftlichen Wissen gesellschaftlich unterzuordnen (vgl. Lambert & Rose 1996). Hier wird im Interview ein spezifischer ontologischer Standpunkt des „Nicht-Wissen-Könnens“ eingenommen.

- (C) Im Nichtwissensdiskurs (C) bringen die Interviewpartnerinnen hingegen ein partnerschaftliches Modell mit der Wissenschaft zum Ausdruck. Sie begründen ihr Nichtwissen als zweckmäßig, als ein „Nicht-Wissen-Müssen“, da ihr Beruf oder ihre gesellschaftlichen Funktionen dieses Wissens nicht bedürfen: *„the absence of knowledge is compensated for by other functionaries – specialists who possess the requisite knowledge“* (Michael 1996: 119). In diesem Diskurs wird von einer Arbeitsteilung zwischen wissenschaftlichen und außerwissenschaftlichen Akteurinnen ausgegangen und so das Nichtwissen der Interviewten begründet.
- (D) Der vierte Diskurs (D) bezieht das Nichtwissen auf eine bewusste Reflexion, die eigenen Interessen oder Anschauungen durch ein Einlassen auf wissenschaftliche Abhandlungen nicht zu riskieren. Vom Standpunkt des „Nicht-Wissen-Wollens“ ausgehend behalten Interviewpartnerinnen ihr eigenes Wissen im Blick und bleiben unabhängig von wissenschaftlichen Problematisierungen: *„in the present instance we have a rhetoric of intentional ‘ignorance’ being mobilised to challenge or attack the relevance of a given body of expert knowledge to the ‘real’ issue at stake as perceived by the speaker“* (Michael 1996: 120).

Diese vier Diskurstypen zeigen, dass wissenschaftliche Laien ihr Nichtwissen auch als Ressource im Umgang mit Wissenschaft zu konstruieren wissen. Wenn es notwendig erscheint, können daher unterschiedliche soziale Positionen (z.B. unterordnend, kooperierend, herausfordernd) gegenüber wissenschaftlichen Akteurinnen und Institutionen eingenommen werden. In welcher Weise sich Patientinnen im IC-Verfahren gegenüber der Wissenschaft positionieren, wird in Abschnitt 6.5 das Thema sein.

### **3.2.2 Körpersprache der Wissenschaft**

Im Kontext von CPUS siedeln sich auch die Beobachtungen von Brian Wynne an, der ebenfalls für ein genaues, ethnographisches Beforschen des Verständnisses von Wissenschaft im öffentlichen Raum plädiert (z.B. Wynne 1995). Seine Studie über nordenglische Schafzüchterinnen und deren Verhältnis zu wissenschaftlicher Expertise nach dem folgenschweren Atomreaktorunglück in Tschernobyl legt nahe, dass die

Aufnahme wissenschaftlichen Wissens in die Alltagswelt der Farmerinnen nicht an einem mangelnden Verständnis für wissenschaftliche Informationen scheiterte, sondern an den Wissenschaftlerinnen, nämlich an deren unzureichenden Reflexion der eigenen „*tacit social body-language*“ (Wynne 1992a: 297). Diese institutionelle Körpersprache der Wissenschaftlerinnen gibt Aufschluss über ihre wissenschaftskulturellen Vorannahmen ebenso wie über ihre Einbettung in Institutionen und Bürokratien. Während sich die Farmerinnen anfangs nach wissenschaftlichen Empfehlungen orientierten, schwand ihr Vertrauen, nachdem die involvierten Wissenschaftlerinnen im weiteren Verlauf nicht von der Kompetenz der Schafzüchterinnen Gebrauch machten und daher, aus ihrer Sicht, widersinnige Regelungen unterstützten.

*Indeed it is interesting that those who would be regarded as the representatives of traditional society [the farmers, Anm.] showed this reflexive capability [of articulating responses to 'other' expertise, Anm.], whilst the putative representatives of enlightened modernity, namely the scientists, did not. The scientist showed no overt ability to reflect upon their own social positioning, that is upon the latent social models which their scientific interventions imposed on the farmers. (Wynne 1992a: 301)*

Während sich die Farmerinnen auf die Wissenschaftlerinnen einließen und dazu bereit waren, ihr Nicht/Wissen zu verhandeln, ignorierten die wissenschaftlichen Akteurinnen größtenteils die Expertise der Schafzüchterinnen sowie die Auswirkungen der eigenen Befunde und Empfehlungen auf deren reale Umgebung (Wynne 1992a).

Wenn wir Wynnes Beobachtungen nun auf einen medizinischen Kontext umlegen wollen, eröffnen sich spannende Perspektiven: Die medizinische Profession zeichnet sich, insbesondere seit ihrer Verwissenschaftlichung, durch formalisierte Praktiken sowie durch eine starke institutionelle und hierarchisierte Regulierung aus (siehe z.B. Lupton 1994). Diese bilden gemeinsam mit dem technowissenschaftlichen Raum und den medizinischen „Hilfsmitteln“, die in den biomedizinischen Routinearbeiten alltäglich zum Einsatz kommen, die Voraussetzungen, dass medizinische Akteurinnen in einem solchen Umfeld eine besonders klar ausgeprägte soziale Körpersprache vermitteln. Die definitorische Aneignung des Körpers mittels medizinischer Fachbegriffe sowie die oftmalige Abhängigkeit des Vis-à-vis vom medizinischen Urteil oder Ratschlag, tragen ihren Teil zum Ausdruck der Körpersprache bei.

Silja Samerskis Arbeit zur genetischen Schwangerschaftsberatung gibt ein hervorragendes Beispiel, unter welchen Rahmenbedingungen heute in einer biomedizinischen Umgebung „individuelle Entscheidungen“ gesucht und eingefordert

werden (Samerski 2002). Die institutionellen Beratungssitzungen, bei denen soziale Angaben eingeholt sowie ein genetisches Verständnis von Krankheit und Risiko verhandelt werden, führen nicht nur - wie in Kapitel 2 ausgearbeitet - zu einem verstärkten somatischen Selbstverständnis, sondern auch zu einer sozialen Standortklärung der wissenschaftlichen Beraterin und der schwangeren Frau. Wie Samerskis ethnographische Beobachtungen zeigen, erfolgt letzteres unter wechselseitigem Zugriff auf Wissens- und Nichtwissensdiskurse. Um dies zu veranschaulichen will ich die Beschreibung einer Beratungssitzung (stark) gekürzt wiedergeben:

*Die Beraterin hatte im vergangenen Teil der Beratung allgemeine Risiken beim Kinderkriegen besprochen und dann das spezifische Risiko für Frau G. und ihren Mann ausgerechnet, dass ihre Kinder zwei als Mutationen bekannte Allele des CFTR-Gens vererbt bekommen könnten. Sie hatte dieses Risiko mit 0,5% beziffert und als „etwas höher als der Durchschnitt“ eingeschätzt. ... Bevor Frau G. sich für oder gegen den Test entscheiden kann, muss sie wissen, was dabei herauskommen kann. Die Beraterin geht Schritt für Schritt alle Gen- und Risikokonstellationen durch, die ein Test der werdenden Eltern zum Ergebnis haben könnte. ... Die Entscheidung über das weitere Vorgehen obliegt nun Frau G. ... Sie könnte auch gar keinen Test machen lassen ... und... das Risiko von 0,5% akzeptieren ...*

*Letztere Möglichkeit zieht Frau G. offenbar nicht mehr in Erwägung. Sie war zur Beratung gekommen, um sich testen zu lassen, und dabei ist es geblieben. Sie schlägt nun vor, nur ihren Mann zu untersuchen, denn er scheint ihr derjenige zu sein, bei dem die Krankheit in der Familie liegt. Die Beraterin gibt jedoch sofort die Nachteile dieses Vorgehens zu bedenken, das sie kurz zuvor selbst angeboten hatte. ... Als sie [Frau G., Anm.] hört, dass es sich beim Test nur um eine Blutabnahme handelt, schlägt sie vor, sich und ihren Mann gleichzeitig testen zu lassen. (Samerski 2002: 136-138)*

Der Ausschnitt aus der beobachteten Beratungssituation lässt die Wirksamkeit der institutionellen Körpersprache in einem solchen Gespräch erahnen. Bevor die Beratung suchende Frau eine Entscheidung für oder gegen einen Test treffen darf, muss sie den Ausführungen der Beraterin folgen. Mit Hilfe von Prozentzahlen, Durchschnittswerten, statistischen Wahrscheinlichkeiten und genetischem Spezialwissen über mögliche Gen- und Risikokonstellationen soll sich die Schwangere selbst zwischen den bestehenden Möglichkeiten entscheiden. Trifft sie schließlich eine Wahl, wird sie umgehend wieder über die Nachteile der gewählten Option informiert. Die Szene vermittelt einen Eindruck, auf welche Weise im biomedizinischen Umfeld Wissen und Nichtwissen aktiviert werden, um über den Umgang mit gesundheitlichen Risiken zu entscheiden. Gleichzeitig wird deutlich, wie schwierig sich solche „individuellen“ Entscheidungen für die Einzelne gestalten können.

Ähnlich wie in der von Samerski geschilderten Beratungssituation basieren auch IC-Gespräche im biomedizinischen Krankenhauskontext auf einem formalisierten Informationsgespräch zwischen Medizinerinnen und Patientinnen. Wie in einer solchen Interaktion Wissen und Nichtwissen auf beiden Seiten konstruiert werden, um sich jeweils im Gespräch sozial zu positionieren, ist eine weitere Frage, auf die ich in dieser Arbeit eingehen werde. Auch die Artikulationen der medizinischen Forscherin, d.h. die Körpersprache ihrer institutionellen Anbindung und disziplinären Verankerung, werden in der Analyse eine Rolle spielen. Eines sei vorausgeschickt: ein divergenter Umgang mit Nichtwissen kann vermutet werden, da von der Patientin institutionell verlangt wird, ihre Überlegungen auf wissenschaftliches Wissen aufzubauen und ihr Nichtwissen mit wissenschaftlichen Inhalten zu füllen, während von den Wissenschaftlerinnen nicht erwartet wird, ihr Nichtwissen bezüglich der intendierten Forschung offenzulegen oder sich mit der Relevanzwelt der Patientin auseinanderzusetzen.

### **3.2.3 Implizite gesellschaftliche Wissens- und Nichtwissensweisen**

Um bei der Interpretation der Einwilligungspraktiken zu analysieren, wie diese mit Wissens- und Nichtwissensformen verwoben sind, beziehe ich mich auf Sheila Jasanoffs Begriff der „tacit knowledge-ways“, mit dem sie die kollektiv handlungsanleitende Wirkung impliziten, gesellschaftlichen Wissens herausarbeitet (Jasanoff 2005, Felt *et al.* 2009a). Aus ihrer vergleichenden Studie über die demokratische Regulierung roter und grüner Biotechnologie in den USA, Großbritannien und Deutschland schließt Jasanoff, dass entsprechend der unterschiedlichen demokratiepolitischen Kulturen ein länderspezifischer Umgang mit biotechnologischen Innovationen beobachtbar ist. Jasanoff fokussiert dabei auf die Vorgänge, die bestimmte Themen als (un)politisch markieren oder die bestimmte Aspekte der jeweiligen Debatte wissenschaftlichen, politischen oder anderen Gesellschaftsplätzen zuschreiben. Ferner identifiziert sie relevante Akteurinnen und Institutionen bzw. beschreibt deren Diskurse, insbesondere jene, die die Rolle der Wissenschaft in politischen Regulierungsprozessen betreffen. Jasanoff argumentiert, dass es in einer Gesellschaft mehr gibt als Wissen, das auf Theorie und Rationalität beruht, nämlich einen, für das jeweilige Land spezifischen „praktikablen“ Weg, zu Wissen als Entscheidungsgrundlage zu kommen, der gesellschaftlich geübt, gelernt und entwickelt ist:

*Just as any culture has established folkways that give meaning to its social interactions, so I suggest that modern technoscientific cultures have developed tacit knowledge-ways through which they assess the rationality and robustness*

*of claims that seek to order their lives; demonstrations or arguments that fail to meet these tests may be dismissed as illegitimate or irrational. These collective knowledge-ways constitute a culture's civic epistemology; they are distinctive, systematic, often institutionalized, and articulated through practice rather than in formal rules. (Jasanoff 2005: 255)*

Jasanoffs Modell der civic epistemologies fußt auf dem Prinzip, dass wissenschaftliches Wissen sowie seine gesellschaftliche Anwendung in politischen Risikodebatten als soziale Aktivitäten zu verstehen sind, die auf kollektivem und implizitem gesellschaftlichem Wissen beruhen. Dieses Wissen lässt sich in erster Linie in Praktiken und Institutionen wiederfinden. Den vorausgegangenen Darstellungen zum Nichtwissen folgend, fließen meines Erachtens implizite, kollektive *Nichtwissensweisen* ebenso in dieses implizite „Wissen“ um soziale Sinnzuschreibungen technowissenschaftlicher Innovationen ein. Dabei handelt es sich um spezielle Arten des Nichtwissens, die auf praktischem Wissen im gegebenen Gesellschaftskontext beruhen. Sie können, so meine These, sowohl über Wehlings drei Dimensionen als auch über Michaels Nichtwissensdiskurse erschlossen werden. Daher möchte ich Jasanoffs Konzept der tacit knowledge-ways für meine Analyse der Einwilligungspraktiken im IC-Verfahren um Dimensionen des Nichtwissens erweitern. In diesem Zusammenhang stellen sich für mein Vorhaben folgende Fragen: Welches Wissen und welches Nichtwissen ist für die Entscheidungsfindung im IC-Gespräch für Patientinnen jeweils bedeutsam? Welche Praktiken sind mit ihnen verknüpft?

Eine Beschreibung, Interpretation sowie Diskussion des situierten Nichtwissens in der Einwilligungspraxis sowie der zurückgelegten tacit knowledge-ways stellt neben der Analyse der Formung des somatischen Selbst ein weiteres Ziel der vorliegenden Arbeit dar. Meine Sicht auf die IC-Interaktion stelle ich daher der theoretischen Grundannahme des IC-Verfahrens gegenüber, derzufolge Patientinnen oder Spenderinnen auf Basis von zuvor vermittelter, wissenschaftlicher Information persönlich relevante (sui generis „rationale“ und „individuelle“) Entscheidungen treffen. Mit einem Einblick in andere qualitativ-interpretative sozialwissenschaftliche Studien, die Praktiken von IC-Verfahren in unterschiedlichen medizinischen sowie nationalen Kontexten analysieren, stelle ich diesen Perspektivenwechsel im nun folgenden Kapitel ausführlicher dar.

## 4 Interpretative Forschung zu Informed Consent-Verfahren

*We are meaning-making creatures. Our institutions, our policies, our language, our ceremonies are human creations, not objects independent of us. And so a human (or social) science needs to be able to address what is meaningful to people in the social situation under study. It is this focus on meaning, and the implications of that focus, that the various interpretive methods share.*

Dvora Yanow, *Thinking Interpretively* (Yanow 2006: 9)

Mit einer selektiven Auswahl der Forschungsarbeiten, die sich innerhalb der interpretativen Sozialforschung mit IC-Verfahren auseinandersetzen, will ich im Folgenden zu meiner empirischen Analyse überleiten. Dabei werde ich insbesondere auf drei zentrale Studien eingehen, die sich mit der „informierten Einwilligung“ von Patientinnen bzw. Spenderinnen zur Teilnahme an Arzneimittelstudien, zur eigenen Behandlung oder zur Spende von Körpersubstanzen für die Nutzung in Biobanken<sup>28</sup> beschäftigen. Den Arbeiten ist gemein, dass sie von einem „Prüfen“ der Studienteilnehmerinnen und Patientinnen über deren „Verständnis“ des in der IC-Interaktion vermittelten Informationsinhalts absehen<sup>29</sup> und sich stattdessen ausführlich den situativen Umständen der Entscheidungsfindung widmen. Damit begründen sie ihre Kritik am bioethischen<sup>30</sup> individuellen Autonomieprinzip, das IC als Garant der Selbstbestimmung von Studienteilnehmerinnen/Patientinnen im biomedizinischen Feld sieht (vgl. Faden & Beauchamp 1986). Die hier besprochenen Studien bilden wesentliche Ausgangspunkte, da ich mich ebenfalls mit qualitativ-interpretativen Analysemethoden dem Phänomen IC abseits des dominanten bioethischen Autonomiediskurses nähere. Da mein Fall ein IC-Verfahren zu biomedizinischer Forschung an ohnehin operativ entferntem Gewebe (sog. „Operationsresten“) in

---

<sup>28</sup> Biobanken umfassen Sammlungen biologischer Substanzen, die mit klinischen Daten und persönlichen Informationen der ursprünglichen Spenderinnen verlinkt werden, um diagnostische, therapeutische und andere Forschungszwecke zu verfolgen. Siehe z.B. Gottweis & Petersen 2008.

<sup>29</sup> Ein solches „Prüfen“ wird von zahlreichen, meist quantitativen Studien durchgeführt, deren Ziel oft darin besteht, die Informationsvermittlung im IC zu optimieren (eine Übersicht liefern Sugarman *et al.* 1999). Eine weiterführende Interpretation, wie oder weshalb sich Personen für oder gegen eine Teilnahme entscheiden, bleibt meist außer Acht.

<sup>30</sup> Mit „Bioethik“ beziehe ich mich im Folgenden vor allem auf den prinzipienethischen Ansatz von Tom Beauchamp und James Childress (Beauchamp & Childress 2001).

Österreich behandelt, fokussiert meine Studie sowohl auf einen weiteren biomedizinischen als auch nationalen Kontext.

Interpretative Sozialforschung legt zur Erkundung sozialer Phänomene oberstes Augenmerk auf die Perspektiven der beteiligten Akteurinnen. Durch das Erfassen ihrer Sinnzuschreibungen mittels Methoden wie Interview oder Beobachtung werden die individuellen und gesellschaftlichen Wirklichkeitskonstruktionen dieser Phänomene nachgezeichnet. Das erklärte Ziel besteht darin, die *Bedeutungen* der beforschten sozialen Ereignisse sowie die Art und Weise, wie sie in sozialen Interaktionen hervorgebracht und stabilisiert werden, zu verstehen. In diesem Prozess stellt die Involviertheit der sozialwissenschaftlichen Forscherin in die Geschehnisse „vor Ort“, begleitet von einer kritischen Reflexion des eigenen Standpunkts, eine vorrangige Bedingung für eine „dichte“ Interpretation der im und durch das untersuchte Phänomen erzeugten Realitäten dar (siehe Yanow & Schwartz-Shea 2006, Flick *et al.* 2007).

#### **4.1 Empty ethics**

IC-Verfahren wurden im Laufe des letzten Jahrzehnts verstärkt interpretativen Analysen unterzogen. Oonagh Corrigan liefert mit ihrer Auseinandersetzung im Kontext von klinischen Arzneimittelstudien in Großbritannien einen der ersten einschlägigen Beiträge unter dieser Forschungsperspektive (Corrigan 2003). Die Grundlage ihrer Untersuchung der Einwilligungsprozesse bilden Interviews im Anschluss an das IC-Verfahren mit gesunden bis zu akut oder chronisch kranken Studienteilnehmerinnen in den Jahren 1997 und 1998.<sup>31</sup> Im Gegensatz zu der Annahme zahlreicher Bioethikerinnen, dass IC-Interaktionen Studienteilnehmerinnen ermöglichen, unabhängig und informiert über eine persönliche Teilnahme zu entscheiden (vgl. Faden & Beauchamp 1986), stellen Corrigans Ergebnisse das dominante individuelle Autonomiekonzept der Bioethik in Frage. Da es als universelles Prinzip völlig vom sozialen Kontext unabhängig begriffen wird, spricht Corrigan von einem Modell der „*empty ethics*“ (Corrigan 2003: 770). Sie kritisiert in erster Linie den angenommenen Zusammenhang, dass Personen vorrangig die im IC-Verfahren transportierte, schriftliche Information als Entscheidungsgrundlage für oder gegen eine Teilnahme heranziehen würden (vgl. Dixon-Woods *et al.* 2007b).

---

<sup>31</sup> Die klinischen Arzneimittelstudien mit gesunden Probandinnen wurden in pharmazeutischen Unternehmen durchgeführt; jene Tests, die Personen mit unterschiedlichen Krankheitsgraden einbezogen, fanden an unterschiedlichen Allgemeinen Krankenhäusern in England statt.

Beispielsweise definieren die Ethikerinnen Ruth Faden und Tom Beauchamp tatsächlich eine Person dann als autonom, wenn sie „*intentionally, with understanding, and without controlling influence*“ (Faden & Beauchamp 1986: 238) entscheidet. Obwohl Faden und Beauchamp beteuern, dass es vermutlich unmöglich bleibt, ihrer Definition nach „vollkommen“ autonom - ohne jegliche Einflüsse - zu agieren, soll ihrer Ansicht nach dennoch zumindest ein „beträchtlicher“ Grad an Autonomie bei der Entscheidungsfindung im IC-Verfahren verwirklicht werden (Faden & Beauchamp 1986: 241). Wie zwischen vollkommener und beträchtlicher Autonomie in der Praxis qualitativ zu unterscheiden wäre, bleibt offen. Sie halten in ihrem bioethischen Modell wesentlich an der Notwendigkeit des „Verstehens“ der im IC-Gespräch dargebotenen schriftlichen und mündlichen Informationen und ihrer Implikationen im klassischen Sinne fest. Daher berücksichtigen sie weder den unmittelbaren Kontext von IC-Interaktionen noch die Dynamiken von Nichtwissensdiskursen, wie ich sie in Kapitel 3 erörtert habe.

Jessica Berg *et al.* formulieren demgegenüber in ihrem Standardwerk zu IC-Theorien und -Praktiken (Berg *et al.* 2001) kritischere Positionen, insbesondere hinsichtlich rationaler Entscheidungsmodelle, die ebenfalls auf der schriftlichen Vermittlung vorgegebener Informationen beruhen:

*The point is not that the women in these examples are stupid or incapable of understanding what is going on. Nor is it that we cannot improve their understanding. The critical issue is that simply presenting a standardized body of information that is deemed “material” and giving them a choice will not lead to what most healthcare professionals would deem to be a decision based on rational reasons. (Berg et al. 2001: 314)*

Obwohl die Autorinnen betonen, dass Informationsvermittlung alleine keine „rationale“ Entscheidungsfindung garantieren kann, beharren sie in ihrer Analyse zu IC-Verfahren im Forschungskontext bei der Forderung, potentielle Studienteilnehmerinnen ausführlichst über den Unterschied von Therapie und Forschung, die Forschungsmethoden sowie potentielle Nachteile durch eine Teilnahme aufzuklären. Eine derartig gründliche Aufklärung könnte zwar bewirken, dass sich weniger Personen für eine Teilnahme entscheiden. Jene aber, die unter solchen Bedingungen einwilligen, so die Autorinnen, könnten eine erhöhte Kooperationsbereitschaft zeigen:

*Well-informed subjects, while recognizing the potential conflict between their interests and those of investigators, nonetheless realize to some extent the goal of shared objectives ... Such subjects are likely to prove strong allies in the future. ... [T]heir knowing participation may even have beneficial effects on their behaviour in other areas. ... A focus on informing patients ... will lead to greater*

*respect for subjects' autonomy, and ultimately, perhaps, more cooperative subjects as well. (Berg et al. 2001: 299)*

Zusammengefasst erachten individuelle Autonomiekonzepte die Vermittlung ausführlicher Information als Grundlage und Garantie autonomer Entscheidungsfindung in IC-Verfahren. Somit wird eine lineare Korrelation zwischen Informationsvermittlung auf der einen und Autonomiekompetenz auf der anderen Seite angenommen. Feministische Kritikerinnen dieses dominanten Konzepts bestreiten in erster Linie die Sinnhaftigkeit, Individuen als vereinzelte, rationale Subjekte zu begreifen, die im Zuge einer informierten Einwilligung ihre Autonomie unter Beweis stellen können. So sprechen sich beispielsweise Verfechterinnen eines relationalen Autonomiebegriffs weiterhin für die Selbstbestimmung von Subjekten aus, betonen jedoch die Notwendigkeit, den breiteren sozialen Kontext von Patientinnen in medizinischen Entscheidungsprozessen zu berücksichtigen:

*„The critiques [of individual autonomy, Anm.] emphasize that an analysis of the characteristics and capacities of the self cannot be adequately undertaken without attention to the rich and complex social and historical contexts in which agents are embedded; they point to the need to think of autonomy as a characteristics of agents who are emotional, embodied, desiring, creative, and feeling, as well as rational, creatures; and they highlight the ways in which agents are both psychically internally differentiated and socially differentiated from others.“ (Mackenzie & Stoljar 2000: 21)*

Oonagh Corrigan plädiert auf Basis ihrer empirischen Analyse ebenfalls für ein sozial vielschichtiges Verständnis von Autonomie und Einwilligung unter detaillierter Berücksichtigung des sozialen Kontextes von IC-Verfahren:

*By examining the process of informed consent ... I argue that this process is not situated outside the realm of power, but rather such decisions are made in contexts where prevailing discourses and norms shape the field of freedom and choice. (Corrigan 2003: 771)*

Corrigan zeigt, dass Studienteilnehmerinnen die vermittelte Information zu den getesteten Arzneimitteln und dem Ablauf der klinischen Studie auf eigene Erfahrungen und ihre persönliche (Krankheits-)Biographie zurück führen. Oft war den Patientinnen nach der Einwilligung unklar, *welche* Substanzen sie bekommen oder dass sie unter Umständen *keinen* aktiven Wirkstoff, sondern ein Plazebo, testen. Auch Angaben über mögliche Nebenwirkungen waren den Studienteilnehmerinnen selten in Erinnerung geblieben. Laut Corrigan belegen diese Ergebnisse, dass eine Beschränkung auf das individuelle Autonomieprinzip wenig sinnvoll ist. Um Entscheidungsfindungen im medizinischen Kontext zu verstehen, sind weitgreifende kulturelle und institutionelle Werte und Normen in die Analyse mit einzubeziehen (vgl. Dixon-Woods & Tarrant

2009, Felt *et al.* 2009b). So war für einige Studienteilnehmerinnen das Vertrauen in medizinische Autoritäten für ihre Einwilligung entscheidend, da sie vermuteten, dass „giftige“ Substanzen bereits in Tierversuchen aus der Testphase ausscheiden und für eine klinische Studie am Menschen erst gar nicht zugelassen würden (Corrigan 2003).

## 4.2 Research/Care-Dilemma

Die Annahme, dass sich eine Teilnahme an einem Forschungsprojekt nicht negativ auf die eigene Gesundheit auswirken könne, wird durch die übliche Aufgabe von Krankenhäusern, für kranke Menschen zu sorgen, sie zu pflegen und zu heilen, unterstützt. Patientinnen gingen allgemein davon aus, dass Ärztinnen und Krankenschwestern ausschließlich ihr Wohl im Sinne haben. Die damit verbundene relative Machtposition des medizinischen Personals führt dazu, dass die IC-Interaktion nicht als ein Gespräch „unter gleichen“ betrachtet werden kann. Vielmehr erlebten Patientinnen in Corrigan's Studie die Frage nach einer Teilnahme bereits als eine Empfehlung ihrer Ärztin, da sie vorausschickten, dass Ärztinnen keine „unnütze“ Therapie vorschlagen würden. Corrigan zitiert eine Interviewpartnerin wie folgt:

*I saw the doctor and she said would I like to go in for this new drug, and I said 'I don't know anything about it, it's up to you, if you think it will do me good, all right I will go on it'. (Studienteilnehmerin, zitiert nach Corrigan 2003: 782)*

Das „mangelnde“ Wissen der Studienteilnehmerinnen über die Abläufe der Arzneimittelstudie trotz IC-Verfahren geht daher auf das Vorverständnis zurück, medizinische Behandlung und somit die Gesundheit der Teilnehmerinnen hätten stets Vorrang vor Experimenten für die Forschung. Vor diesem Hintergrund ist eine Position des Nicht-Wissen-Müssens durchaus gerechtfertigt (siehe Kap. 3). Corrigan kritisiert, dass klassische IC-Prozeduren solch grundlegende Auffassungsunterschiede zwischen Ärztinnen/Krankenschwestern auf der einen und Probandinnen auf der anderen Seite übergehen. IC-Verfahren schützen daher aus empirischer Sicht eher vor offenkundigem Zwang und vorsätzlichem Missbrauch durch medizinische Vertreterinnen und Institutionen, als dass sie Patientinnen individuell-autonomes oder gar mit medizinischem Personal „gleichberechtigtes“ Entscheiden ermöglichen würden (Corrigan 2003).

Auf dieses Zusammentreffen von Behandlung/Pflege und Wissenschaft/Forschung gehen neben Corrigan auch Klaus Hoeyer und Niels Lynøe gezielt ein (Hoeyer & Lynøe 2006). Die beiden Autoren weisen ebenfalls darauf hin, dass ein alleiniges

Beharren auf IC-Verfahren zur Wahrung der Interessen der Spenderinnen zu kurz greift. Sie ziehen ihre Schlüsse in erster Linie aus einer qualitativ-interpretativen Studie zur Blutspende in Schweden, die in den Jahren 2000 bis 2002 durchgeführt wurde (Hoeyer 2002, Hoeyer 2003). Im Zuge einer staatlichen Gesundenuntersuchung, bei der mittels eines Routinefragebogens persönliche Daten zur Lebensführung erhoben und Blutabnahmen für einschlägige Tests vorgenommen wurden, fragten Krankenschwestern eines öffentlichen Gesundheitszentrums in einem IC-Gespräch, ob eine weitere Ampulle Blut für die Forschungsarbeiten einer Biobank entnommen werden dürfe. Der Umstand, dass viele Spenderinnen den Text des Einwilligungensformulars im Entscheidungsprozess nicht berücksichtigten (und sich zum Zeitpunkt der IC-Interaktion meist die Nadel zur Blutabnahme schon im Arm befand), führt Hoeyer und Lynøe zu folgendem Schluss: *„the decision to donate must be viewed as something other than an information-based, intentional act“* (Hoeyer & Lynøe 2006: 16). Sie appellieren für eine Bioethik, die die Bereitschaft der Spenderinnen, Forschung zu unterstützen, *ohne* ihre genauen Inhalte und Zwecke zu kennen, ernsthaft berücksichtigt und sich verstärkt dem Verantwortungs- und Arbeitsbereich jener Institutionen zuwendet, denen Spenderinnen nahezu vorbehaltlos vertrauen.

### 4.3 Im Zwiespalt der Wahl

Mit Bezug auf anthropologische Konzepte<sup>32</sup> fokussieren Hoeyer und Lynøe vor dem Hintergrund des schwedischen Wohlfahrtsstaates auf die Spezifika der Wahlmöglichkeiten, die eine IC-Interaktion für Spenderinnen offen hält (Hoeyer & Lynøe 2006). Die historische Erfahrung in Schweden lehrt, dass sich der Staat für die Gesundheit seiner Bürgerinnen verantwortlich zeigt und im Gegenzug von Bürgerinnen erwartet wird, empfohlenen Regulierungen nachzukommen. Diese Zugangsweise setzt sich in der Gesundenuntersuchung fort, die den Rahmen zur Blutspende bildet:

*The participants are in the care of the welfare state, receiving a preventive examination and advice about their personal lifestyle, when they are asked to donate blood. They are enmeshed in a set of duties and responsibilities in a state-citizen relationship in which healthcare plays a central part. Interpreting the decision to donate as one made by an autonomous individual, based on his or her rational deliberation over the information in the consent sheet, may therefore be misleading. (Hoeyer & Lynøe 2006: 18)*

---

<sup>32</sup> Die Autorinnen verwenden z.B. das Konzept der „*embodied motivation*“ von Kirsten Hastrup und das Konzept der Gabe von Marcel Mauss. Siehe Hoeyer & Lynøe 2006.

Durch die zunehmende Einführung von IC-Verfahren in die Organisationsstrukturen von Gesundheitszentren werden folglich die Pflichten im traditionell wechselseitigen Verhältnis zwischen dem schwedischen Wohlfahrtsstaat und seinen Bürgerinnen in Frage gestellt. Mit der Institutionalisierung ethischer Grundsätze - wie der Wahrung individueller Autonomie - in vertragsähnlichen Einwilligungserklärungen verschiebt sich die Verantwortung für die Forschung vom Staat (bzw. von den, durch ihn autorisierten Einrichtungen) zum Individuum (vgl. Kap. 2). Dass dieser Prozess in vielerlei Hinsicht graduell verläuft, zeigt gerade der von Hoeyer und Lynöe herangezogene empirische Fall, in dem die Blutspende für Forschungszwecke mit der staatlich geförderten Gesundenuntersuchung einhergeht. Da die Bürgerinnen gewohnt sind, den Empfehlungen medizinischer Autoritäten Folge zu leisten und mittels Kooperation zur eigenen medizinischen Versorgung beizutragen, birgt die individualisierte Entscheidungssituation in der IC-Interaktion aus konzeptueller Sicht ein Dilemma:

*If they accept [to donate blood, Anm.], they engage in a contractual relationship which lightens the authorities' responsibility; if they decline donation, they cannot perform their duty as citizens, which similarly erodes the mutual responsibility of the old welfare state ... For citizens who at once wish to encourage good research and fear the implications of insufficient balancing of corporate interests, etc., this is a lose/lose situation. (Hoeyer & Lynöe 2006: 19)*

Nicht einzuwilligen bedeutet unter dieser Perspektive, sich aus der Wechselbeziehung mit der staatlichen Einrichtung, die eine Leistung zur Förderung der Gesundheit anbietet, zu lösen. IC-Verfahren eröffnen daher in Sozialstaaten wie Schweden ein Paradoxon: Institutionen, die im „alten“ Wohlfahrtsstaat für eine professionelle Betreuung und Gleichbehandlung der Bürgerinnen standen, werden nun teilweise zum Schauplatz eines umgestalteten Gesundheitssystems, in dem individuelle Entscheidungen und unternehmerische Prinzipien Einzug halten. Ein Zwiespalt, wie ihn Hoeyer und Lynöe beschreiben, kann auch in der vorliegenden Studie zu IC-Verfahren im Kontext des österreichischen Gesundheitssystems erwartet werden. Auch hier betreten Patientinnen, die um eine individuelle Einwilligung für Forschungszwecke gefragt werden, das Krankenhaus, um sich Operationen zu unterziehen, deren Kosten (oft nach langen Verhandlungen) in sozialstaatlicher Ordnung von den Krankenkassen übernommen werden.

Mary Dixon-Woods *et al.* nähern sich dem Dilemma einer Wahl in Einwilligungsverfahren aus einer anderen Perspektive (Dixon-Woods *et al.* 2006). Im Fokus ihrer Analyse stehen Patientinnen, die in den Jahren 2001 und 2002 nach einer geplanten oder akuten gynäkologischen Operation in einem Universitätskrankenhaus in Großbritannien in semi-strukturierten Interviews ihre Sicht auf das

Aufklärungsgespräch zum Eingriff vermitteln. Ausgehend von diesen Gesprächen veranschaulichen die Autorinnen, dass die Einwilligung im medizinischen Umfeld als ein Ritual funktioniert, das durch die Organisationsabläufe eines modernen Krankenhauses sowie das symbolische und soziale Kapital (siehe Bourdieu 1998 [1994]) der Ärztinnen stabilisiert wird (vgl. Wolpe 1998).<sup>33</sup> Die Autorinnen argumentieren, dass IC-Verfahren durch die Art ihrer sozialen Umsetzung zur *Ent*-mächtigung der Patientinnen statt zu deren *Er*-mächtigung beitragen. Tendenziell hatten jene Patientinnen, die sich freiwillig einer Operation unterzogen, wenig Schwierigkeiten, mit ihrer Einwilligung den Erwartungen der Ärztinnen zu entsprechen. Patientinnen, die im Hinblick auf den Eingriff unsicherer waren (vor allem bei kurzfristigen oder akuten Operationen), unterzeichneten zwar das Einwilligungsformular, empfanden die Leistung der Unterschrift allerdings verstärkt als ein persönliches Unvermögen, ihre diesbezüglichen Zweifel gegenüber den Medizinerinnen nicht ausdrücken zu können. Dixon-Woods *et al.* zitieren folgende Patientin:

*Even in that situation I think I probably could of said no but I didn't have nothing to justify why I was saying no [...]. I didn't have anything to come back with to support my decision with why I was saying no and I felt by saying, if I would have said no, then they would have frowned on me and said how can you make that decision and I hadn't got any information at all to support if my decision would have been no. (Patientin, zitiert nach Dixon-Woods et al. 2006: 2749)*

Insbesondere bei Frauen, die betreffend ihre Operation noch unschlüssig sind, kann das Einwilligungsritual dazu führen, dass sie einwilligen, obwohl sie dem Eingriff im Grunde nicht zustimmen möchten. Die theoretisch mögliche Verweigerung der Einwilligung wird durch die Vorgangsweise im IC-Verfahren selbst erschwert. Die Autorinnen betonen demzufolge:

*Far from consent being the outcome of informed decision-making process, and far from protecting and reinforcing women's autonomy, we suggest an analysis informed by interactionist and Bourdieusian approaches allow us to recognise that these women's 'choices' were, in large part, circumscribed if not pre-determined by the rules of the game in this particular field and the power relations contained therein. (Dixon-Woods et al. 2006: 2750)*

So gesehen handelt es sich bei der Einwilligung zur Operation um eine, durch Machtbeziehungen vorstrukturierte „Wahl“, die den Patientinnen nicht viel Spielraum zur Entscheidung lässt. Obwohl diese Ergebnisse nicht die Spende von körperlichen Substanzen betreffen, sind sie für meine Arbeit dennoch von großer Bedeutung, da sie auf den Krankenhauskontext der Patientinnen in meiner Studie verweisen, die neben

---

<sup>33</sup> Zu Ritualen im Krankenhaus siehe weiters Weidman 1996.

der Einwilligung zur Gewebespende (und zum Interview) am selben Tag u.a. auch mit dem Aufklärungsgespräch zur Operation befasst waren (siehe 6.1). Inwiefern sie in einem solchen Kontext die Frage nach der Gewebespende als individualisierte Entscheidung erleben, wird die nun folgende Analyse zeigen.

Auf Basis der hier rezipierten Arbeiten widme ich mich im Folgenden der Darstellung meiner Interpretation der Einwilligung von Patientinnen, die im österreichischen klinischen Kontext operativ entferntes Hautgewebe für Forschungszwecke zu Verfügung stellen. Im Fokus meines Interesses liegen die Praktiken, die zur Unterschrift der Patientinnen am Einwilligungsformular führen. Dabei ist mir wichtig, die Erfahrungen der Spenderinnen im Bezug auf das IC-Verfahren zu besprechen, ohne per se vorauszusetzen, dass es bei der Einwilligung um eine „informierte“ Entscheidung für oder wider ein bestimmtes Forschungsprojekt bzw. zwischen den beiden Optionen „einwilligen“ versus „nicht einwilligen“ geht (vgl. Cox 2003 und Mol 2008). Diese - nicht nur im medizinischen, sondern auch im sozialwissenschaftlichen Umfeld - weit verbreitete Annahme wird im Folgenden mittels der dargelegten Ergebnisse weitreichend entkräftet.

# 5 Methode

In diesem Kapitel erkläre ich, wie es zu meiner Dissertation kam und bespreche die angewendeten Methoden sowie die Auswertung der generierten Daten.

## 5.1 Feldzugang und das Projekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“

Nachdem ich 2003 das Diplomstudium Chemie abgeschlossen hatte, begann ich mich 2004 mit Fragestellungen der Wissenschaftsforschung und der feministischen Wissenschaftstheorie zu beschäftigen. Zu diesem Zeitpunkt interessierte mich insbesondere, wie es den Naturwissenschaften gelang, in der Gesellschaft hohes Ansehen zu genießen, obwohl mir meine Erfahrung in biochemischen Laboratorien zeigte, dass viele Ergebnisse durchaus „zufällig“ entstanden und im hohen Maße mit Blick auf die nächste Publikation konstruiert wurden.<sup>34</sup> Als ich als Biochemikerin in demselben Universitätskrankenhaus arbeitete, das später zur Forschungsstätte meiner sozialwissenschaftlichen Dissertation werden sollte, wurde ich durch den Hinweis einer Freundin auf das Institut für Wissenschaftsforschung an der Universität Wien und an dessen Leiterin, Univ. Prof. Dr. Ulrike Felt, aufmerksam. Nach einem ersten Gespräch erklärte sich Ulrike Felt bereit, mich als Doktoratsstudentin zu betreuen und bei der Findung einer bearbeitbaren Forschungsfrage zu unterstützen. Ein Jahr später, 2005, bot sie mir an, unter ihrer Leitung im Projekt „*Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft*“ (TRAFIC<sup>35</sup>, 2005-2007)<sup>36</sup> mitzuarbeiten. Dieses Angebot nahm ich gerne an, womit das Projekt zum neuen Ausgangspunkt meiner Dissertation wurde.

Die Projektidee selbst entstand bereits 2002 durch die Kontaktaufnahme eines klinischen Pathologen mit Univ. Prof. Dr. Ulrike Felt. Sein Anliegen bestand darin, das IC-Verfahren für sein Forschungsvorhaben an einem Universitätskrankenhaus in

---

<sup>34</sup> Insbesondere überzeugte mich die Lektüre von Karin Knorr Cetinas Buch „Die Fabrikation von Erkenntnis“ (Knorr Cetina 1984) bestätigte mich darin, in der Wissenschaftsforschung die „richtige“ Disziplin für meine Fragen gefunden zu haben.

<sup>35</sup> Die Abkürzung TRAFIC steht für „Transdisziplinäres Forschen Informed Consent“.

<sup>36</sup> Das Projekt wurde im Rahmen des Forschungsprogramms „Transdisziplinäres Forschen Geistes-, Sozial- und Kulturwissenschaften“ vom Österreichischen Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kunst gefördert. Weitere Projektmitarbeiterinnen waren Michael Strassnig und Ursula Wagner. Nähere Informationen zum Projekt unter: [sciencestudies.univie.ac.at/index.php?id=57574](http://sciencestudies.univie.ac.at/index.php?id=57574) [29.10.2009]

Österreich sozialwissenschaftlich analysieren zu lassen. Er wünschte sich Antworten auf die beiden Fragen, wie viel Patientinnen von seinem Forschungsprojekt verstünden und wie notwendig sie seine Forschung fanden. Aus dieser Begegnung wurde zwei Jahre später ein gemeinsamer Projektantrag beim Österreichischen Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kunst, das ein neues Forschungsprogramm mit der Ausrichtung „Transdisziplinäres Forschen Geistes-, Sozial- und Kulturwissenschaften“ ausschrieb. Dieses Programm bot die Gelegenheit, ein Projekt zu entwerfen, in dessen Verlauf nicht nur der Kontext von IC-Verfahren beforscht, sondern auch die Zusammenarbeit mit Medizinerinnen als „Praxispartnerinnen“ (siehe 5.1.1) reflektiert werden konnte. Der Bewilligung folgten regelmäßige Teamtreffen, an denen auch der Pathologe sowie eine Medizinstudentin, die unter seiner Supervision im Labor für ihre Dissertation forschte und auch die IC-Gespräche führte<sup>37</sup>, beteiligt waren. Für mich persönlich war dabei interessant, dass ich den Pathologen aus einem Sommerpraktikum während meines Chemiestudiums kannte. Damals arbeitete er an seiner Dissertation und ich konnte im Rahmen meines Praktikums zu seinen Ergebnissen beitragen. Mein Disziplinenwechsel erfolgte daher in Zusammenarbeit mit einem bereits bekannten Kollegen aus meiner Zeit als Chemiestudentin.

In enger Kooperation mit den beiden Medizinerinnen entwickelten wir im Projekt TRAFIC in den darauffolgenden Jahren einen transdisziplinären Diskussionsraum, in dem Möglichkeiten und Grenzen von IC-Verfahren zu biomedizinischer Forschung erörtert werden konnten. Im Mittelpunkt unseres Forschungsinteresses standen unterschiedliche Perspektiven auf die Praxis des IC, unter besonderer Berücksichtigung der Patientinnenperspektive, sowie die Analyse der mit ihnen verbundenen Aushandlungsprozesse.

Folgende drei Fragekomplexe beschäftigten uns:

- Wie nehmen Menschen, die mit einem IC-Formular und dem begleitenden Gespräch konfrontiert sind, die dort angebotenen Informationen wahr? Wie interpretieren sie diese? Wie betten sie diese in ihr bisheriges Wissen oder in ihre bisherigen Erfahrungen ein?
- Wie verläuft der Umgang mit IC in der klinischen Praxis? Welche Akteurinnen sind in welcher Form beteiligt?

---

<sup>37</sup> In weiterer Folge bezeichne ich die Medizinstudentin als „Forscherin“ (siehe Fußnote 41) bzw. im Kapitel 6 auch mit dem geänderten Vornamen „Natascha“.

- Wie kann die Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlerinnen aus unterschiedlichen Disziplinen (Medizin, Sozialwissenschaft, Ethik) und außerwissenschaftlichen Akteurinnen (Patientinnen, Pflegepersonal) im TRAFIC-Projekt sowie bei der Entwicklung und Durchführung von IC-Verfahren als „transdisziplinäres Arbeiten“ beschrieben werden?

Durch die unmittelbare Einbindung der beiden Medizinerinnen ins Projekt war uns der Zugang zu den IC-Gesprächen gewährleistet. Nach Bewilligung unseres Vorhabens durch die zuständige Ethikkommission konnten wir daher beginnen, einerseits diese Gespräche zu beobachten und andererseits selbst Interviews mit Patientinnen zu führen. Konkret untersuchten wir die Situation, wie die Einwilligung zur Verwendung von operativ entferntem Hautgewebe in der Diabetesforschung an einer plastisch-chirurgischen Abteilung des Krankenhauses eingeholt wurde. Das Hautgewebe sollte als Ausgangsmaterial dienen, um diabetische Veränderungen in den kleinen Blutgefäßwänden, die einer abweichenden Genaktivität bei hohem Blutzuckerspiegel zugeschrieben wurden, auf ihre molekularen Mechanismen hin zu analysieren. Die Patientinnen, die mit dem IC angesprochen wurden, kamen für plastisch-chirurgische Operationen in den Bereichen Brust oder Bauch ins Krankenhaus (Bauchdeckenstraffung nach Gewichtsverlust, Brustverkleinerungen, Brustoperationen nach einer Brustkrebserkrankung oder nach der Entfernung eines gutartigen Tumors). Ihr Gewebe bot daher den Medizinerinnen notwendige Vergleichsdaten, da es keine veränderten Blutzuckerwerte aufwies.

### 5.1.1 Zusammenarbeit im transdisziplinären Team

Wir verstanden unser Forschungsteam, bestehend aus Medizinerinnen und Sozialwissenschaftlerinnen, insofern als *trans*-disziplinär, als wir mit der IC-Interaktion eine *Praxis* der Medizinerinnen untersuchten, die sie selbst nicht als fachliche Aufgabe ihrer medizinischen Disziplin definierten (siehe 6.4). In diesem Sinn waren die beiden Medizinerinnen nicht in erster Linie als akademische Kolleginnen einer anderen Disziplin, sondern als „Praxispartnerinnen“ ins Projekt eingebunden.<sup>38</sup> Ihre „außerwissenschaftliche“ Praxis war Gegenstand unserer Forschungsarbeit. Gleichzeitig konnten sie durch ihre Mitarbeit im Forschungsteam den Ablauf und die Ausrichtung des Projekts gestalten (vgl. Bister *et al.* 2008).

---

<sup>38</sup> Zum transdisziplinären Arbeiten zwischen Akteurinnen aus Wissenschaft und Praxis siehe Nowotny *et al.* 2001, Pohl & Hirsch Hadorn 2006 sowie Reitinger 2008.

In regelmäßigen Teambesprechungen versuchten wir anfangs eine gemeinsame Vorgangsweise zu entwickeln bzw. im Lauf des Projekts für beide Wissenskulturen relevante Resultate zu generieren. Dabei begleiteten uns ständig Diskussionen über das Ziel der Forschungsarbeit. Während unsere medizinischen Kooperationspartnerinnen etwa quantifizierbare Ergebnisse wünschten, die sie z.B. in Form einer graphischen Darstellung in die medizinische Fachwelt zurück spielen konnten, lag unser sozialwissenschaftliches Interesse viel stärker am Forschungsprozess selbst bzw. darin, IC als biomedizinische Praxis möglichst breit zu problematisieren. Im gemeinsamen Projekt mussten wir eine Gangart finden, um diese unterschiedlichen Erwartungen zu balancieren. Dabei stießen wir oft wechselseitig auf Grenzen unseres Vorstellungsvermögens, da die jeweils andere Wissenskultur auch unseren jeweiligen disziplinären „Denkstilen“ (Fleck 1980 [1935]) widersprach. Meine erste disziplinäre Sozialisation als Chemikerin stellte sich in diesem Prozess als wertvolle, vermittelnde Qualifikation heraus. Ein regelmäßiger Austausch über die nächsten Schritte sowie die jeweiligen Interpretationen des Geschehens stellte sich für die laufende Zusammenarbeit als essentiell heraus. Der Vorteil dieses Austausches lag klar darin, dass Differenzen in der Wahrnehmung thematisiert und somit oftmals ursprünglich implizite Annahmen dem Gegenüber explizit erklärt werden mussten. Dies verfeinerte letztendlich die Analyse, da über die eigene Wissenskultur hinaus gedacht werden musste.

Das Ideal einer kontinuierlichen Auseinandersetzung wurde jedoch von praktischen Rahmenbedingungen gebremst: Da es sich schließlich um ein sozialwissenschaftliches - und nicht um ein medizinisches - Forschungsprojekt handelte und das IC-Verfahren für die Medizinerinnen kein Praxis-Problem bedeutete, sondern einen Nebenschauplatz, den sie reflektieren wollten, sahen sich die Medizinerinnen nicht im selben Ausmaß zum transdisziplinären Austausch verpflichtet wie die Sozialwissenschaftlerinnen. Sie gaben im Zweifelsfall ihrer professionellen medizinischen Arbeit den Vorzug. Sich mit dem IC-Verfahren in einer transdisziplinären Kooperation auseinanderzusetzen, galt für sie als Zusatzengagement, das auch klar dort seine Grenzen hatte, wo die persönliche Involvierung z.B. durch einen zu hohen Zeitaufwand den Fortschritt der wissenschaftlichen Arbeit im medizinischen Feld bremste. Beispielsweise hätte eine stärkere Einbindung der Forscherin, die den medizinischen IC durchführte, in die Interpretationsarbeit des sozialwissenschaftlich generierten Datenmaterials ihr Vorankommen mit der medizinischen Dissertation behindert. Völlig anders war dies in meinem Fall: Das generierte Material war direkt auch Grundlage meiner, hier vorliegenden Qualifizierungsarbeit. Transdisziplinäres

Forschen erfordert daher auch ein deutliches Offenlegen unterschiedlicher Voraussetzungen und Perspektiven.

Brachten sich die Medizinerinnen insbesondere am Anfang des Projekts als institutionelle Insider und „lokale Expertinnen“ ein, um uns auf der Station bekannt zu machen und unsere empirische Arbeit mit den zeitlichen Abläufen der Klinik abzustimmen, so nahmen sie sich in der Phase der empirischen Arbeit und Interpretation weitestgehend zurück, da sie diese Aufgabe als ein sozialwissenschaftliches „Kerngeschäft“ verstanden. Erst gegen Ende des Projekts, als Ergebnisse der Forschung Form annahmen, sahen sie erneut eine Möglichkeit, sich selbst verstärkt einzubringen. Die Anzahl der Teamtreffen nahm wieder zu und wir konnten uns beispielsweise gegenseitig Feedback zu Texten oder Präsentationen geben. Für die medizinischen Partnerinnen war in dieser Phase besonders relevant, „Übersetzungsmöglichkeiten“ der sozialwissenschaftlichen Arbeit in ihren medizinischen Kontext zu finden. Trotz gemeinsamer Entwicklung der Projektidee und eines laufenden transdisziplinären Austauschprozesses gelang es daher nur punktuell, Praktiken eines gemeinsamen Wissenserwerbs zu etablieren.<sup>39</sup>

## 5.2 Empirisches Material und Analyse

Das Forschungsprojekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“, aus dem ich mein Dissertationsprojekt entwickelt habe (siehe 5.1), umfasste verschiedene methodische Bereiche:

- zwei Fokusgruppen (FG1, FG3) mit Expertinnen aus dem medizinischen, juristischen und ethischen Bereich sowie eine mit Patientinnenvertreterinnen und Patientinnen (FG2),
- teilnehmende Beobachtung von IC-Verfahren zu medizinischer Forschung,
- an das IC-Verfahren anschließende semi-strukturierte qualitative Interviews mit Patientinnen,
- semi-strukturierte qualitative Interviews mit Patientinnen zu Aufklärungsgesprächen betreffend deren Operation (als Vergleichsmaterial zu den Interviews betreffend das IC-Verfahren zu medizinischer Forschung)
- qualitative Kontextinterviews mit Vertreterinnen der Ärztekammer, der Patientinnenanwaltschaft, Mitgliedern der Ethikkommission an der

---

<sup>39</sup> Für weiterführende Überlegungen zur sozialen Relevanz von Zeit für den Erfolg transdisziplinärer Forschungsprozesse siehe Bister *et al.* 2008.

Universitätsklinik (darunter Juristinnen, Ethikerinnen und Medizinerinnen) sowie mit Pflegerinnen, und

- schlussendlich die laufende transdisziplinäre Zusammenarbeit mit den beiden Medizinerinnen, die den IC der Patientinnen für ihre Forschungsarbeit benötigten.

Unsere empirische Forschung erstreckte sich von September 2005 bis April 2006. Eine Darstellung des Forschungsprozesses befindet sich in Anhang 1. Für mein Dissertationsvorhaben habe ich mich auf die Analyse der teilnehmenden Beobachtungen und der qualitativen Patientinneninterviews konzentriert, da im Zentrum meiner Arbeit die Praktiken des Einwilligens stehen. Die Ergebnisse und Materialien des gesamten Forschungsprojekts, insbesondere aber die drei Fokusgruppen und die Expertinneninterviews, bildeten einen reichen empirischen und analytischen Hintergrund für die Auswertung meiner Forschungsfragen und die Ausformulierung meiner Dissertation.

### **5.2.1 Datengewinnung**

Für die Durchführung der teilnehmenden Beobachtungen der IC-Verfahren sowie der anschließenden, semi-strukturierten Interviews mit den Patientinnen entwickelten wir sowohl einen Beobachtungsleitfaden als auch einen Interviewleitfaden (siehe Anhang 2 bzw. 3). Diese wurden während des Forschungsprozesses mit den laufenden Erfahrungen und den ersten Datenanalysen ergänzt bzw. entsprechend modifiziert (siehe Atkinson *et al.* 2001, Lamnek 2005).

Konkret gewannen wir unsere Daten wie folgt: Zwei von unserem vierköpfigen, sozialwissenschaftlichen Team trafen sich mit der medizinischen Forscherin, der die Durchführung der IC-Gespräche oblag, auf der plastisch-chirurgischen Station, auf der die jeweilige Patientin am darauffolgenden Tag operiert werden sollte. Die Forscherin gab uns Alter, Geschlecht und Art der Operation der betroffenen Patientin weiter und erzählte uns häufig, wie gravierend die Operation ihrer Einschätzung nach für den Gesundheitszustand der Patientin sei. Hin und wieder nutzten wir auch die kurze gemeinsame Zeit am Weg zum Patientinnenzimmer, um uns gegenseitig über aktuelle Schritte im Forschungsprozess zu informieren oder persönliche Neuigkeiten auszutauschen. Meist gingen wir am frühen Nachmittag ins Patientinnenzimmer, da um diese Zeit die Patientinnen die meisten Untersuchungen hinter sich hatten und der Zeitpunkt sowohl in die medizinische als auch in die sozialwissenschaftliche

Forschungsroutine passte. Um Wartezeiten auf der Station zu vermeiden, ließ die medizinische Forscherin die betroffene Patientin zu einer bestimmten Uhrzeit durch die Pflegerinnen der Station „fixieren“, d.h. die Patientin erfuhr durch eine Krankenschwester, dass sie sich zum Zeitpunkt „X“ im Zimmer befinden müsse, da eine Medizinerin vorbeikommen werde (siehe 6.2.1).

Gemeinsam betraten wir das Patientinnenzimmer. Wir Sozialwissenschaftlerinnen versuchten, uns - so gut wie es die Raumsituation zuließ - im Hintergrund zu halten, um auf das IC-Gespräch so wenig wie möglich einzuwirken und es gleichzeitig dennoch gut beobachten zu können. Die Forscherin führte den IC durch und stellte uns im Anschluss der Patientin meist als Kolleginnen oder Sozialwissenschaftlerinnen vor, bevor sie das Zimmer verließ. Eine von uns Sozialwissenschaftlerinnen verließ gemeinsam mit der Forscherin das Patientinnenzimmer und verfasste das erste Beobachtungsprotokoll. Die andere wandte sich sodann der Patientin zu, stellte sich und das eigene Vorhaben kurz vor und fragte die Patientin, ob sie zu einem Interview bereit wäre. Willigte sie ein, führte die Sozialwissenschaftlerin ihrerseits einen IC durch, in dem sie strukturiert über das Forschungsprojekt TRAFIC informierte (siehe 6.7). Meist fand das Interviewgespräch im Aufenthaltsraum der Station statt. War dieser belegt oder äußerte die Interviewpartnerin den Wunsch, im Patientinnenzimmer zu bleiben, änderten wir den Ort. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 30 Minuten und wurden öfter durch Medizinerinnen für weitere IC-Verfahren unterbrochen. Im Anschluss an das Interview erhielt die Interviewpartnerin eine geringe Aufwandsentschädigung, die im Vorfeld des Interviews unerwähnt blieb und daher keinen Einfluss auf die Einwilligung zum Interview hatte. Die Interviewerin verfasste nach dem Gespräch mit der Patientin ein zweites Beobachtungsprotokoll über das medizinische IC-Verfahren, das mit Eindrücken aus dem Interview ergänzt wurde. Willigte die Patientin nicht zum Interview ein, so wurde das zweite Beobachtungsprotokoll gleich im Anschluss an den medizinischen IC verfasst. (Der Ablauf wird in 6.3 und 6.7 in Form eines Theaterstücks nachempfunden.)

Durch die Kooperation mit den Medizinerinnen trafen wir selbst keine Auswahl über unsere Interviewpartnerinnen. Vielmehr waren die Patientinnen unserer Kooperationspartnerinnen auch unsere Interviewpartnerinnen, sofern sie nach dem IC-Verfahren zum Interview bereit waren. Da drei Patientinnen kein Interview geben wollten, folgten auf die 24 beobachteten medizinischen IC-Verfahren in Summe 21 Interviews. 19 der 21 Interviews wurden auf Minidisk aufgezeichnet. Bei zwei Interviews gelang die Aufnahme aus technischen Gründen nicht. Sie wurden in

weiterer Folge von der systematischen Analyse ausgeschlossen. (Einen Überblick bieten Tabellen 5.A und 5.B.)

Beobachtungen des medizinischen Informed Consent	24
verfasste Beobachtungsprotokolle (durch Beobachterin und/oder Interviewerin)	39
<b>nach GT kodierte Beobachtungsprotokolle</b>	<b>24</b>
Interviewanfragen	24
Absagen	3
aus technischen Gründen nicht aufgezeichnete Interviews	2
<b>aufgenommene und transkribierte Interviews</b>	<b>19</b>

Tabelle 5.A Durchgeführte Beobachtungen und Interviews

	geänderter Name	Alter	Operation	Interview
<b>P01</b>	Trude	46-60	Entfernung eines gutartigen Tumors	ja
<b>P02</b>	Rosa	46-60	Brustoperation nach Krebs	ja
<b>P03</b>	Martina	46-60	Brustverkleinerung	ja
<b>P04</b>	Kerstin	31-45	Brustverkleinerung	ja, keine Tonaufnahme
<b>P05</b>	Bettina	26-30	Brustverkleinerung	ja
<b>P06</b>	Claudia	31-45	Brustverkleinerung	ja
<b>P07</b>	Irmela	31-45	Brustverkleinerung	ja, keine Tonaufnahme
<b>P08</b>	Anna		Brustverkleinerung	Interviewabsage
<b>P09</b>	Heide	31-45	Brustoperation nach Krebs	ja
<b>P10</b>	Katharina	31-45	Bauchdeckenstraffung	ja
<b>P11</b>	Cornelia	18-25	Brustverkleinerung	ja
<b>P12</b>	Elisabeth	31-45	Brustverkleinerung	ja
<b>P13</b>	Nadja	31-45	Brustverkleinerung	ja
<b>P14</b>	Helena	46-60	Brustoperation nach Krebs	ja
<b>P15</b>	Sylvia	18-25	Brustverkleinerung	ja
<b>P16</b>	Larissa	26-30	Brustverkleinerung	ja
<b>P17</b>	Doris		Brustverkleinerung	Interviewabsage
<b>P18</b>	Snezana	>61	Brustoperation	ja
<b>P19</b>	Manfred	26-30	Bauchdeckenstraffung	ja
<b>P20</b>	Frida		Bauchdeckenstraffung	Interviewabsage
<b>P21</b>	Roswitha	26-30	Bauchdeckenstraffung	ja
<b>P22</b>	Paula	>61	Brustverkleinerung	ja
<b>P23</b>	Isabela	31-45	Brustverkleinerung	ja
<b>P24</b>	Martha	31-45	Brustverkleinerung	ja

Tabelle 5.B Übersicht Interviewpartnerinnen

Nur einer der Patientinnen, daher auch nur einer unserer Interviewpartnerinnen, war männlich. Einerseits lag dies daran, dass in dem von uns untersuchten Zeitraum nur ein männlicher Patient zu einer Bauchdeckenstraffung auf die Station kam. Andererseits überwog der Frauenanteil in unserer Studie auch systematisch, da bei Brustreduktionen bei Frauen eine andere Operationstechnik angewandt wird als bei Männern: Während bei Männern meist nur Zellen abgesaugt werden, wird bei Frauen auch Haut entfernt. Da unsere medizinischen Kooperationspartnerinnen für ihre Forschung relativ große Hautteile benötigten, fielen Männer mit Brustreduktionen grundsätzlich aus ihrer Interessensgruppe heraus.<sup>40</sup>

## 5.2.2 Analyse der Daten

### Interviewtranskripte

Die Analyse der Interviewtranskripte erfolgte während des TRAFIC-Projekts in einem qualitativ-inhaltsanalytischen Verfahren mittels induktiver Kategorienbildung (Mayring 1997). Auf Basis erster Erfahrungen durch die Beobachtungen und Interviews sowie der Durchsicht der ersten Interviewtranskripte haben wir bereits parallel zur Datenerhebung ein erstes Set von Analysecodes entwickelt. Die entwickelten Codes orientierten sich einerseits an den Hauptforschungsfragen des Projekts, andererseits an den Themen, die durch die Beobachtung und in den Interviews neu aufgeworfen wurden. In weiterer Folge des Forschungsprozesses wurden die transkribierten Interviews mittels der qualitativen Analysesoftware Atlas.ti kodiert.

Die Analysecodes wurden im Prozess der empirischen Forschung präzisiert und für die Auswertung schlussendlich in folgende Gruppen zusammengefasst:

- (1) Bedeutung, Begründung, Legitimierung von IC:  
Welche Bedeutung hat IC für die Patientinnen und wie legitimieren sie ihre Zustimmung zur Spende der Haut zu Forschungszwecken? Auf welcher Basis fällen Patientinnen die Entscheidung, zuzustimmen oder nicht?
- (2) Akteure, ihre Beziehungen und Kontexte:  
Welche Akteurinnen nennen die Patientinnen in den Interviews als relevant für den IC und auch für ihren persönlichen Kontext. Wie stehen diese Akteurinnen untereinander in Beziehung und wie sehen die Patientinnen die Kontexte, in denen sie sich befinden?

---

<sup>40</sup> Zum generellen Geschlechterungleichgewicht in der Plastischen Chirurgie siehe z.B. Davis 1995 und Davis 2002

- (3) Information und Wissen:  
Welche Rolle spielen Information, Wissen und Nichtwissen im Entscheidungsfindungsprozess beim IC? Welche Formen von Wissen werden zur Entscheidungsfindung als relevant angesehen? In welchem Zusammenhang stehen Wissen und Vertrauensprozesse?
- (4) Regulative Momente:  
Wie wird der rechtliche und ethische Rahmen gesehen, innerhalb dessen sich der IC abspielt? Welche Motive sehen die Patientinnen hinter der Durchführung von Einwilligungserklärungen?
- (5) Wissenschaftsbilder und Grenzziehungen:  
In welchen Bildern über Wissenschaft im Allgemeinen und über das spezifische Forschungsprojekt im Besonderen verdeutlichen Patientinnen ihre Entscheidung?
- (6) Körperbilder:  
Wie konzipieren sich die Interviewpartnerinnen als Patientinnen? Wie konzipieren sie ihren Körper? Wie steht ihr Körperbild in Beziehung mit der Entscheidung, an Forschung teilzunehmen?

Hinzu kamen die drei Analyseperspektiven „Vertrauen“, „Zeitlichkeit“ und „Gender“, die parallel zu den genannten Analysecodes verfolgt wurden.

### Beobachtungsprotokolle

Um nach Ablauf des TRAFIC-Projekts zur Beantwortung meiner Forschungsfragen aufs Neue in die Tiefe des Materials zu finden, analysierte ich mit Hilfe des Kodierungsparadigmas der Grounded Theory (Strauss & Corbin 1996 [1990]) von den insgesamt 39 verfassten Beobachtungsprotokollen ausschließlich jene 24, die von der Beobachterin verfasst wurden, da diese meist ausführlicher waren als die Protokolle der Interviewerin und vom Inhalt des Interviews unbeeinflusst waren. Da ich bei inhaltlichen Unklarheiten auch das Beobachtungsprotokoll der Interviewerin heranzog, sind teilweise auch diese in die Interpretation der beobachteten Phänomene eingeflossen.

Mein Ziel war, mittels des paradigmatischen Kodiermodells der Grounded Theory aus den Beobachtungsprotokollen das Ungewöhnliche und Besondere jeder einzelnen IC-Interaktion wieder hervor zu holen. Dies bewerkstelligte ich, indem ich besonders darauf achtete, wann etwas „anders“ war: Entweder „anders“ als bei anderen Beobachtungen oder etwas, das beim Beobachten selbst aufgefallen ist und direkt im

Protokoll als „besonders“ markiert wurde. Ich griff auch jene Passagen auf, die als „üblich“ oder mit „immer“ usw. versehen waren. Für all diese Textabschnitte entwickelte ich den „Satz von Beziehungen, die auf ursächliche Bedingungen, Phänomen, Kontext, intervenierende Bedingungen, Handlungs- und interaktionale Strategien und Konsequenzen verweisen“ (Strauss & Corbin 1996 [1990]: 78). Da zur Zeit dieser Analyse das TRAFIC-Projekt bereits abgeschlossen war, floss in die Interpretation mein gesamtes Kontextwissen aus den Interviews, aus der Zusammenarbeit mit der medizinischen Forscherin sowie aus der Durchführung des Projekts mit ein.

Das Ergebnis waren 24 Kodes, mit denen ich folgende sechs Kategorien mit Subkategorien (SK) und Subsubkategorien (SSK) erarbeitete:

- Durchgeplantes Schrittesetzen (SK: Zeitliches Ordnen und Priorisieren, Materialabhängigkeit, Absprechen, Auftreten als ‚Wir‘)
- Ansprechbereitschaft
- Auf Einschätzungen beruhendes Reagieren (SK: Einschätzen {SSK: IC als Bitte zur Unterschrift, keine Gründe dagegen}, Reagieren {SSK: Sicherstellen})
- Interaktionsdrehzscheibe Formular
- Gesprächsleitung (SK: Das Nachfragen der Forscherin, Entscheidungshilfen)
- Unterschriebene Informationsmöglichkeit

Die Überkategorie „reibungsloses Interessebewahren“ verband alle Kategorien und bildete die Klammer des Analyseprozesses. Zu ihrer Charakterisierung hielt ich für die Patientinnenperspektive folgendes fest:

Unter den Bedingungen der Ansprechbereitschaft der Patientinnen am Tag vor der Operation, bewahren Patientinnen ihre Interessen, indem sie die Gesprächsleitung der Forscherin gemäß diesen einschätzen und den Einschätzungen entsprechend auf sie reagieren, um eine reibungslose Vorbereitung auf die Operation zu ermöglichen.

*[Memo 19.09.2007]*

Für die Interpretation des Forschungsmaterials hinsichtlich der, in der vorliegenden Arbeit gestellten Forschungsfragen (siehe Kap. 1) führte ich die Ergebnisse der Analyse der Interviews mit denen der Beobachtungsprotokolle sowie mit einer Reflexion der eigenen Forschungsarbeit zusammen.

#### Reflexion der eigenen Informed Consent-Arbeit

Da wir nach der Beobachtung der medizinischen IC-Interaktion wie in Abschnitt 5.2.1 beschrieben mit jenen Patientinnen, die zu einem Interview bereit waren, vor dem

Gespräch ebenfalls ein IC-Verfahren durchführten, konnten wir in die Analyse der Daten auch unsere eigenen Erfahrungen mit der Umsetzung von Einwilligungsverfahren in der Klinik einbeziehen (siehe 6.7). Neben den spezifischen Implikationen für die Datenerhebung, die dieses Forschungssetting mit sich brachte, ermöglichte unsere direkte Involviertheit wertvolle, unmittelbare Einblicke in die institutionelle Praxis des IC, die in die Interpretation des Forschungsmaterials einfließen.

### **5.3 Prekärer Wechsel von den Natur- zu den Sozialwissenschaften**

Wie bereits erwähnt begann ich nach Abschluss meines Chemiestudiums 2003 das Doktoratsstudium in den Sozialwissenschaften. Zur Finanzierung meines Lebensunterhalts arbeitete ich damals in Teilzeitanstellung als Biochemikerin in einem medizinischen Forschungslabor. Als mich Univ. Prof. Dr. Ulrike Felts Angebot zur Mitarbeit am TRAFIC-Projekt erreichte, wechselte ich an die Universität Wien, wo ich bis zum Projektende im Februar 2007 am Institut für Wissenschaftsforschung blieb. Als Mitarbeiterin konnte ich mir in intensiver Projektarbeit das Grundwerkzeug der Sozialwissenschaften - insbesondere im Feld der Wissenschaftsforschung - aneignen und aufbauend auf meine naturwissenschaftlichen Kompetenzen zur transdisziplinären Zusammenarbeit mit den medizinischen Forscherinnen, der Interpretation ihres Denkstils (siehe 5.1.1) sowie der im medizinischen Feld generierten Daten beitragen. Für die Etablierung eines transdisziplinären Arbeitsraums, die eine nachhaltige Koordination unterschiedlicher Zeitregime erforderte (siehe Bister *et al.* 2008), war die Projektlaufzeit von 23 Monaten an sich kurz bemessen, sodass mir neben dem Projekt wenig Zeit für die konkrete Ausrichtung meiner Dissertation blieb.

So war Anfang 2007 das Projekt abgeschlossen, aber die Dissertation musste weitergeführt werden. Dies wurde mir 2007 mittels eines Lehrauftrags am Institut für Wissenschaftsforschung und eines Forschungsstipendiums der Universität Wien (F78-S) ermöglicht. Das Stipendium erlaubte mir, die Arbeit fortzusetzen. Trotz des Umstands, knappe drei Jahre für den akademischen Umstieg aus den Naturwissenschaften in die Sozialwissenschaften finanziert worden zu sein, war in weiterer Folge mein persönlicher Einsatz, den Wechsel zwischen den Disziplinen zu meistern, für die Fertigstellung der Dissertation entscheidend. Bis zum Abschluss der nun vorliegenden Arbeit, für den die empirische Analyse noch mit theoretischen Perspektiven in Beziehung gestellt werden musste, vergingen weitere zwei Jahre, in

denen ich mich seit 2008 zunächst durch den Bezug von Arbeitslosengeld, dann durch eine Teilzeitanstellung an der Universität im administrativen Bereich finanziell und versicherungstechnisch über Wasser halten und durch Konferenzteilnahmen und andere Aktivitäten (sozial-)wissenschaftlich qualifizieren konnte. Ich bin überzeugt, dass all diese Begebenheiten und Umstände auch zur inhaltlichen Produktion dieser Dissertation beigetragen haben.

Obwohl, wie beispielsweise das Forschungsprogramm „Transdisziplinäres Forschen“ des Österreichischen Bundesministeriums zeigt<sup>41</sup>, von Wissenschaftlerinnen zunehmend reflexive Fähigkeiten, wie etwa über die Grenzen der eigenen Disziplin hinaus zu denken, verlangt werden, finden konkrete biographische Umbrüche wie der meine sehr selten und meist nur in Ausnahmefällen eine nachhaltige institutionelle Unterstützung. Als Grenzgängerinnen liefern Personen, die über eine einzelne Disziplin hinaus qualifiziert sind, allerdings nicht nur der Wissenschaftsforschung innovative Impulse, sondern leisten auch in anderen wissenschaftlichen, gesellschaftlichen und politischen Feldern wertvolle Beiträge zum Wissenstransfer. Diese heißt es über erleichterte Umstiegsmöglichkeiten während des gesamten Studienverlaufs sowie zwischen nicht-akademischen und akademischen Arbeitsgebieten anzuerkennen und strukturell zu fördern.

Schließlich wirken sich Studien- und Arbeitsbedingungen an den Universitäten auf die Qualität des produzierten Wissens aus. Sie schaffen die Bedingungen dafür, welches Wissen an den Universitäten entstehen kann und welches nicht. Durch eine immer enger werdende Bindung an vorgegebene Studienpläne bleibt kaum ein Freiraum, um sich als Studierende/Forschende einen eigenen Weg durch die Universität zu bahnen. Als Folge werden Studienzeiten kürzer, allerdings auch Biographien geradliniger. Dies stellt meines Erachtens einen klaren gesellschaftlichen Verlust dar. Ende 2009, als ich mit dem Abschluss dieser Dissertation beschäftigt war, verursachte einer der größten Studierendenproteste an den österreichischen Universitäten eine breite bildungspolitische Debatte. Unter anderem forderten Studierende neben einem freien Hochschulzugang eine selbstbestimmte Gestaltungsmöglichkeit des Studiums sowie eine adäquate Mitbestimmung aller Universitätsangehörigen in den Entscheidungsgremien der Universitäten. Neben den Studierenden organisierten sich auch Lehrende und Forschende, die sowohl prekäre Arbeitsbedingungen als auch die Förderlandschaft sowie die Auswirkungen beider auf Lehr- und Forschungsinhalte thematisierten (siehe Anhang 4). Ob sich aus dieser Bewegung eine nachhaltige

---

<sup>41</sup> Siehe [www.trafo-research.at](http://www.trafo-research.at) [08.02.2010]

Umgestaltung der österreichischen Wissen(schaft)landschaft in Richtung vielseitiger, disziplinenüberschreitender Biografien und Forschungsschwerpunkte ergeben wird, bleibt zum derzeitigen Zeitpunkt noch offen.

## 6 Empirische Analyse

### 6.1 Patientinnen in Ansprechbereitschaft: Informed Consent vor der Operation

Du weißt, wie sehr ich mir diese Operation gewünscht hab. Als ich den Brief von der Krankenkassa bekommen hab, dass sie mir die Operation bezahlen, ist mir ganz schummrig geworden. Ich hab's geschafft, hab ich mir gedacht. Und heute bin ich schon ganz in der Früh ins Krankenhaus gefahren. Da hab ich einmal ordentlich warten müssen, bis ein Zimmer frei geworden ist. Ein Pfleger hat mir daweil die Zetteln gegeben, die ich für die Aufnahme ausfüllen muss. Das hat mich eh ziemlich beschäftigt. So viele Zetteln! Man wird immer wieder dasselbe gefragt. Was soll's. Ich denk mir, vielleicht ist das eben auch für meine Sicherheit, dass am Schluss nichts Falsches rauskommt. Wird schon für irgendwas gut sein. Es fällt mir ja auch nicht wirklich schwer, alles anzugeben. Welche Krankheiten ich gehabt hab, ob ich Zahnersätze hab usw.

Ich schreib Dir eigentlich, weil ich ziemlich nervös bin. Du weißt, was ich meine. Du hast ja auch schon einiges mitgemacht. Tagsüber war viel los und ich war die ganze Zeit abgelenkt. Da ist immer wieder jemand zu mir gekommen, und wollt irgendwas von mir. Die Ärztin, die mich operiert, war da. Ich hab sie eh schon gekannt. Sie hat mir noch mal erklärt, was alles schief gehen könnte. Ist sicher wichtig, das alles zu wissen. Aber unheimlich ist es auch. Sogar ein Interview hab ich gegeben! Wahnsinn, wer sich aller für mich interessiert hier im Krankenhaus. Aber jetzt ist es ruhig geworden und ich lieg da, neben mir zwei andere Frauen. Morgen um diese Zeit, stell Dir vor, hab ich die Operation schon hinter mir. Ich trau mich gar nicht, weiter zu denken!

Da war heute eine Ärztin bei mir, die will die entfernte Haut dann fürs Forschen verwenden. Die hat mir im Scherz gesagt: Wird schon schiefgehen! Irgendwie beruhigt es mich, dass meine Operation offenbar für alle hier das Normalste der Welt ist. Ich spiel einfach mit und hoffe, dass ich wirklich in guten Händen bin. Ich glaub schon. ...

#### Fiktiver Brief einer Patientin am Abend vor der Operation

Dieser fiktive Brief, den ich aus verschiedenen Patientinneninterviews und Beobachtungsprotokollen zusammengestellt habe, soll den Einstieg in die Perspektive der Patientinnen erleichtern. In diesem Abschnitt rücke ich zunächst jene Erfahrungen und Erwartungen der Patientinnen in den Mittelpunkt, die unmittelbar mit der bevorstehenden Operation verknüpft sind. Der Grund dafür, meine Analysegeschichte hier zu beginnen, liegt in der Beobachtung, dass sowohl während des IC zur Gewebespende als auch in den Interviews danach die Operation in der Relevanzwelt der Patientinnen an oberster Stelle steht.

### 6.1.1 Zwischen Vergangenem und Zukünftigem

Aussagen unserer Interviewpartnerinnen zu den Operationen beschreiben mehrheitlich die Notwendigkeit des Eingriffes als Folge körperlicher Beschwerden (v.a. Rückenschmerzen) oder Behinderungen eines sportlich-gesunden Lebensstils und sozialer Interaktionen. Von der potentiellen Doppelfunktion, die Bauchdeckenstraffungen und Brustoperationen zukommen kann, nämlich gleichzeitig medizinisch erforderlich als auch ästhetisch erwünscht zu sein, thematisieren sie in den Interviews vordergründig die medizinische Notwendigkeit. Erzählabschnitte, die ästhetische Überlegungen ins Zentrum stellen, sind kaum zu finden. Hie und da schimmern Erwägungen durch, die Unsicherheiten hinsichtlich der medizinischen Indikation erkennen lassen, wie zum Beispiel in folgenden beiden Interviewausschnitten<sup>42</sup>:

***Worüber haben Sie (mit dem Operateur) gesprochen?***

*Alles, angefangen mit der Untersuchung halt, wo er dann auch festgestellt hat, dass es halt wirklich nötig ist und nicht nur eine Einbildung meinerseits. Man fragt sich ja, na. Das habe ich von ihm bestätigen lassen, wie von vielen anderen Ärzten eigentlich auch. Ja, und da hat er mich aufgeklärt auch, wie das ganz normal, also, wie's verlaufen wird, und, ja, alles ganz normal.*

*Isabela (P23:228)*

*Man muss sich ja dann danach auch anschauen können. Wenn man sich's jetzt noch nicht, ich mein, wenn man sich jetzt nicht wohl fühlt, soll man sich wenigstens danach wohler fühlen.*

*Cornelia (P11:375)*

Bei plastischen Operationen besteht – stärker als bei anderen elektiven, d.h. nicht akuten, Eingriffen (vgl. z.B. die Entfernung nicht schmerzender Gallensteine) – eine Ungewissheit, ob andere, insbesondere Medizinerinnen in der Klinik und bei den Krankenkassen, sie auch als erforderliche Eingriffe erachten werden. Damit die Kosten der Operation von der Krankenversicherungsanstalt übernommen werden, müssen für den plastisch-chirurgischen Eingriff ganz bestimmte Voraussetzungen erfüllt werden.<sup>43</sup> Nicht selten müssen daher Patientinnen, wie im folgenden Fall Roswitha, Überzeugungsarbeit leisten, um die Operation finanziert zu bekommen:

***Und was war dort zu machen bei der Krankenkassa? Da mussten Sie zweimal hingehen?***

*Ja. Einmal einfach den Antrag abgeben. Da hat der eine Arzt, der dort gesessen ist, gemeint, nein, das wird sicher nichts werden, das zahlen wir*

---

<sup>42</sup> Angaben zum Alter der Interviewpartnerinnen sowie zur Art der Operation, der sie sich am Folgetag unterziehen, sind in Tabelle 5.B zu finden (siehe 5.2.1).

<sup>43</sup> Die Kriterien für eine Kostenrückerstattung sind in Österreich je nach Krankenversicherungsanstalt unterschiedlich.

*sicher nicht. Und dann habe ich noch eine Vorladung in die Zentrale bekommen, und dort hat sich das wieder so eine Chefärztin angeschaut. Und die hat dann gemeint, so gnädigerweise, ja gut, das zahle ich Ihnen. Okay.*

*Roswitha (P21:222)*

Wenn der gewünschte Eingriff in einem oder mehreren Punkten von den Bestimmungen der Krankenversicherungsanstalt abweicht, können Patientinnen nur durch Bescheide von Fachärztinnen, die eine medizinische Notwendigkeit der Operation bescheinigen, eine Genehmigung der Kostenübernahme durch die Kassa erreichen. Bei Snezana, die vor knappen 30 Jahren nach Brustkrebs ein Brustimplantat bekam, welches auf ärztliche Anweisung hin nun gewechselt werden musste, hätte die Krankenversicherungsanstalt die chirurgische Angleichung der zweiten Brust ohne Engagement von Fachärztinnen nicht bezahlt. Wie das folgende Zitat aus dem Interview zeigt, war diese Unterstützung von zentraler Bedeutung und das Erlangen der Genehmigung ein langwieriger Prozess:

***Da haben Sie dann mit einem Arzt von der Krankenkassa gesprochen?***

*Nein, erst mit einer Dame und dann... Der Chefarzt, der, das ist eine Dame, die was das bewilligt. Aber die hat ober ihrem Schädel noch einen Schädel, und er hat nein gesagt, und dann wie die Ärzte angerufen haben im November, Oktober - Jänner, Feber, März, April, ... Mai, Juni, Juli, August, September, Oktober - ja, Ende Oktober habe ich die Bewilligung dann gekriegt, ja.*

*Snezana (P18:211)*

Für einige Patientinnen bot erst das grüne Licht der Krankenversicherung den entscheidenden Impuls, die Operation tatsächlich durchführen zu lassen. Die Bewilligung durch die Kassa lieferte oft die bis dahin fehlende (Selbst-)Bestätigung, dass der Eingriff aus medizinischen Gründen erforderlich ist. Die Beschreibungen der Patientinnen hinsichtlich der medizinischen Notwendigkeit der Operation im Interview können auch als rückwirkende gesellschaftlich anerkannte Legitimierungen und Objektivierungen der erfolgten Entscheidung zum chirurgischen Eingriff gelesen werden (vgl. Kesselring 2006). Diesbezügliche Narrative beschreiben daher nicht nur körperliche und soziale Erfahrungen, die die Patientinnen im Vorfeld des Krankenhausaufenthaltes gemacht haben, sondern konstituieren diese auch. Marthas' Antwort auf die Frage, welche Operation sie genau erwartet, bestätigt diese These:

***Was haben Sie morgen genau für eine Operation, wenn ich das fragen darf?***

*Ja, natürlich. Eine Brustverkleinerung, eine Mammahypertrophie habe ich. So die genaue Diagnose. ... Ich habe so große Busen. Die habe ich immer gehabt ... Aber jetzt ist das Gewebe nicht mehr so elastisch ... dieser Druck auf meine Wirbelsäule und meine Halswirbel hat Probleme gemacht. Und darum habe ich mich entschieden, die Operation zu machen. Weil ich war schon bei der*

*Massage, physiotherapeutische Behandlungen. Aber wenn der Busen nicht weg kommt, kommt der Druck immer wieder. Die Schmerzen gehen nach einiger Zeit weg, aber nach paar Monaten sind sie wieder da. Ich muss auch arbeiten, hin und her laufen und dieser Druck. Ich kann auch nicht richtig Sport machen. Ich habe auch Probleme meine Größe vom BH zu kaufen, dass er passt und so. Überhaupt über die Kleidung, immer wieder muss ich die größeren Teile nehmen und unten dann nicht so. Und, wie gesagt, der Druck ist wirklich auf der Wirbelsäule und wird immer schlimmer werden ... Aber jetzt, wo es so weit ist, dass ich schon gesehen habe, dass meine Wirbel wirklich so ruiniert sind, dann habe ich mir gesagt, na ja, ich habe nichts mehr zu verlieren. Ich hoffe es, schlechter kann es nicht mehr werden, es kann nur besser gehen. Ich hoffe zumindest. Und dann habe ich mich für diese Operation entschieden.*

*Martha (P24:078)*

Ausschließlich nach der Art der Operation gefragt, gibt Martha in ihrer Antwort nachdrücklich zu verstehen, dass der Eingriff aus gesundheitlichen Gründen erforderlich wurde. Sie betont unmissverständlich, dass die Operation für sie den letzten Ausweg darstellt, da zuvor angewandte Therapieformen wie beispielsweise Massagen keine nachhaltige Wirkung gezeigt haben. Obwohl sie soziale Einschränkungen, wie mangelnde Möglichkeiten, Sport auszuüben oder passende Kleidung zu finden, die in anderen Interviews kaum thematisiert werden, anspricht, rückt sie am Ende ihrer Ausführungen mit einem Verweis auf die beschädigten Wirbeln wieder die medizinische Notwendigkeit in den Vordergrund. Das Zitat lässt nachvollziehen, wie vielschichtig die persönlichen Abwägungen für und wider eine Operation neben den Verhandlungen mit der Krankenversicherungsanstalt und den Gesprächen mit Ärztinnen verlaufen können. Die Aufnahme ins Krankenhaus besiegelt die erfolgte Entscheidung, sich operieren zu lassen. Der Tag der Aufnahme steht im Zeichen der konkreten Umsetzung des Eingriffs. Folgender Auszug aus einem Beobachtungsprotokoll kann uns dazu eine Vorstellung geben:

Unsere Patientin sitzt gerade beim Essen, eine Schwester beendet die Blutabnahme und verlässt unmittelbar nachdem wir eintreffen das Zimmer. ... Das mittlere Bett ist frei, es gehört unserer Patientin, die am kleinen Tisch sitzt und offenbar während des Essens zur Blutabnahme von der Schwester unterbrochen wurde. ... Natascha [*die medizinische Forscherin, Name geändert*] geht [*im IC*] mit üblicher Routine vor. ... [*Sie*] stellt uns [*Sozialwissenschaftlerinnen*] erst am Schluss vor und sagt der Patientin, dass wir sie noch etwas fragen wollen. ... Ich bleibe im Raum und sage der Patientin kurz, dass ich mit ihr über das eben stattgefundene Gespräch mit Natascha sprechen wolle. ... Ich kann an dieser Stelle nicht alles zum Interview erklären, da die Patientin noch beim Essen ist und mich bittet, kurz vor der Tür zu warten.

Während ich draußen warte und die Patientin noch isst, geht der operierende Chirurg [*ins Zimmer*]. Ich bekomme mit, dass die Patientin dann zu ihm kommen soll, da er mit ihr den IC für die morgige OP [*Operation*] durchführen will. 5 min später kommt die Patientin heraus und teilt mir das mit, ich schlage vor, dass ich im Aufenthaltsraum auf sie warte und sie dann zu mir kommt, wenn das Aufklärungsgespräch mit dem

Chirurgen fertig ist. Nach circa 20 min kommt die Patientin dann in den Aufenthaltsraum, um mit mir das Interview zu machen. Im Halsausschnitt sieht man noch die dicken Filzstiftlinien, die der Chirurg eben eingezeichnet hat.

*[Beobachtungsprotokoll BP 13-I]*

Aus der erfolgten Beobachtung geht hervor, dass die betroffene Patientin am Tag ihrer Aufnahme ins Krankenhaus mit unterschiedlichen Aktivitäten beschäftigt ist. Das Beobachtungsprotokoll lässt erkennen, dass sie zwischen den diversen Anliegen, die an sie herangetragen werden, unterscheidet und ihre Prioritäten setzt (siehe 6.4). Während die Patientin zum Beispiel sowohl der Krankenschwester als auch der medizinischen Forscherin<sup>44</sup> erlaubt, ihre Mahlzeit für die Blutabnahme bzw. den IC zu unterbrechen, bittet sie die dritte in dieser Szene, die Sozialwissenschaftlerin, kurz vor der Tür zu warten, um zunächst das Essen beenden zu können. Mit dem operierenden Chirurgen vereinbart sie, ihn nach dem Essen aufzusuchen. Als sie dann vor der Tür die Sozialwissenschaftlerin trifft, einigen sie sich rasch, dass das Gespräch mit dem Chirurgen dem Interview vorgezogen wird. Die Patientin hat in kürzester Zeit eine Blutabnahme und ein Einwilligungsgespräch für medizinische Forschung durchgeführt, ihr Essen zu sich genommen und das Aufklärungsgespräch zu ihrer Operation sowie ein sozialwissenschaftliches Interview absolviert.

Diese und andere Beobachtungen des IC sowie die durchgeführten Interviews verdeutlichen, dass Patientinnen am Tag vor der Operation sehr bewusst ihrer persönlichen Schwerpunktsetzung – nämlich dem Erlangen einer bestmöglichen Behandlung – folgen. Sie sind darauf eingestellt, ihren Beitrag zur optimalen Vorbereitung auf die Operation zu leisten. Dieser Beitrag umfasst eine teilweise Unterordnung unter die Anforderungen des medizinischen Feldes, wie z.B. sich ausschließlich in bestimmten Räumen (Patientinnenzimmer, Aufenthaltsraum) zu bewegen sowie eigene Beschäftigungen jederzeit für Tätigkeiten des Krankenhauspersonals zu unterbrechen. Dabei wird Schritt für Schritt der Entschluss zur Operation in formellen Akten bestätigt. Der Bezug des Krankenbettes, Untersuchungen und Befragungen sowie das Unterschreiben von Formularen sind auf den Eingriff ausgerichtet. Die laufende Bereitschaft, für die Umsetzung derartiger

---

<sup>44</sup> Obwohl Patientinnen die medizinische Forscherin hauptsächlich als Ärztin oder Medizinerin und nicht dezidiert „als Forscherin“ wahrnehmen, habe ich mich aus drei Gründen entschieden, bei dieser Bezeichnung zu bleiben: Erstens bezeichnet sich die Forscherin selbst als solche, wenn sie über ihre Interaktion mit den Patientinnen spricht. Zweitens unterstreicht diese Bezeichnung, dass das IC-Gespräch weder mit der medizinischen Behandlung der Patientinnen verbunden ist, noch diesbezüglich von den Patientinnen missverstanden wird. Drittens drückt die Bezeichnung der „Forscherin“ als Gegenüber „der Patientinnen“ in meiner Arbeit laufend die Spannung aus, die damit verbunden ist, dass das Informed Consent-Verfahren als singuläres Ereignis, das ausschließlich Forschungszwecke betrifft, in den klinischen Kontext tritt, in dem sich die adressierten Frauen als Patientinnen befinden.

Tätigkeiten gebraucht und angesprochen zu werden, bezeichne ich als **Ansprechbereitschaft**. Sie ist, wie ich im Folgenden zeigen werde, in umfassende Praktiken des Wissens und Nichtwissens gebettet, die Patientinnen ein routinemäßiges Reagieren auf die Anforderungen des Krankenhauspersonals ermöglichen.

Der Ausgangspunkt der Ansprechbereitschaft liegt im persönlichen Lebensverlauf, der in die Gegenwart des Krankenhausaufenthaltes geführt hat, ebenso wie in der Zukunft, die über Erwartungen in die Gegenwart geholt wird. Letzteres argumentiert Pierre Bourdieu in seinen Studien „Soziales Sein, Zeit und Sinn des Daseins“ (Bourdieu 2001 [1997]). Aus der Vergangenheit kommend richten wir Erwartungen an unsere Zukunft, die das Erleben der Gegenwart gleichermaßen formen. Wir beurteilen gegenwärtige Situationen nicht nur nach unseren vergangenen Erfahrungen, sondern reagieren auf sie auch mit „*einem praktischen Sinn für das Künftige*“ (Bourdieu 2001 [1997]: 271), der uns merken lässt, welche Möglichkeiten uns diese Situationen für unsere Zukunft offen halten. Dementsprechend ist der Tag vor der Operation für die Patientinnen ein spezieller Moment, in dem sie selbst und das Krankenhauspersonal mit den Vorbereitungspraktiken für die Operation beschäftigt sind. Die plastische Chirurgie, so ihre Hoffnung, wird ihnen in der Zukunft einen schmerzfreien Alltag, ein neues Körperbild und Leibgefühl sowie neue soziale Möglichkeiten erschließen. Die Operation und der Krankenhausaufenthalt sind von kurzer Dauer und dennoch, wie ich beispielsweise aus folgendem Zitat interpretiere, von zentraler Wichtigkeit für die Verwirklichung der persönlichen Ziele:

***Und haben Sie sich lange überlegt, diese Operation zu machen?***

*Ja. Ja, eben weil's mich schon so gestört hat und so. Und im Moment glaube ich auch kaum, dass es schon so weit ist. Und, na ja, ich kann nur hoffen, dass alles gut verlaufen wird.*

*Isabela (P23:078)*

In diesen Übergangszustand von einer, die Durchführung der Operation betreffenden, ungewissen Vergangenheit hin zu einer bereits gegenwärtigen Zukunft, die vom erfolgreichen chirurgischen Eingriff gekennzeichnet ist, fällt auch die Durchführung des IC zu medizinischer Forschung am entfernten Gewebe. Sie trifft daher, wie andere Interaktionen in diesem Kontext auch, auf Patientinnen in Ansprechbereitschaft.

### **6.1.2 Auswirkungen der Ansprechbereitschaft auf den Forschungs-IC**

In der Ansprechbereitschaft der Patientinnen stellt das Warten auf das nächste Ereignis die zentrale Beschäftigung dar. Dabei handelt es sich nicht um ein untätiges

Warten, sondern vielmehr um eine Beschäftigung mit Aktivitäten, die vorübergehend für andere Zwecke hintangestellt werden können. Charakteristisch für die Ansprechbereitschaft ist die Ungewissheit der Patientinnen, wann als nächstes jemand zu ihnen kommen bzw. wer das sein wird. Während einige Ereignisse, wie z.B. das Eintreffen der operierenden Ärztin zum Aufklärungsgespräch über die Operation, meist dringlich erwartet werden, können das Auftreten anderer Personen sowie deren Absichten überraschend sein. Da sich der Forschungs-IC wenig von anderen Interaktionen zwischen der Patientin und dem medizinischen Personal unterscheidet, können sich die Patientinnen in ihrer Ansprechbereitschaft gut auf ihn einstellen. Sie erkennen das Schema der Kontaktaufnahme und Kommunikation der Forscherin als für den medizinischen Bereich üblich an.<sup>45</sup> Rosa, die für eine angleichende Brustoperation nach einer Krebserkrankung ins Krankenhaus gekommen ist, beschreibt, für wie gewöhnlich sie den Forschungs-IC im Klinikalltag empfindet:

***Wäre Ihnen ein anderer Zeitpunkt (für den IC) lieber?***

*Das ist mir egal. Was alles unmittelbar vor der Operation passiert, also, das ist, ob da jetzt eins mehr oder weniger ist, das ist immer der hektischste Tag ... da kommt der, da kommt der, dann noch dies und das noch und jenes. Das spielt keine Rolle. ... Ob da jetzt einer mehr oder weniger kommt. Das ist für mich ... kein Problem.*

*Rosa (P02:379)*

Da die Patientinnen den IC an sich problemlos in ihre bisherigen Erfahrungen in Krankenhäusern integrieren können, sind sie eher darüber überrascht, dass die entfernte Haut noch gebraucht wird, als darüber, dass sie prinzipiell um eine Einwilligung gefragt werden. Das Interview mit Martina, die sich auf eine Brustverkleinerung vorbereitet, wird von einer Krankenschwester unterbrochen, die ihr die Einwilligungserklärung der Anästhesistin zur Vorbereitung bringt. Martina reagiert bereitwillig mit folgenden Worten:

*Ich hab' heut' schon so viel unterschrieben, dass ich das auch noch unterschreib'. Ist in Ordnung, mach' ich dann gleich.*

*Martina (P03:237)*

Wie die Einwilligungserklärung zur Anästhesie in Martinas Fall lässt sich auch der Forschungs-IC in den gewöhnlichen Ablauf des Tages eingliedern. Den meisten

---

<sup>45</sup> Die Umsetzung des strukturierten, zeitlich klar dimensionierten sozialwissenschaftlichen Interviews war hier weniger kompatibel, da Patientinnen während der Ansprechbereitschaft klar medizinischen und pflegerischen Handlungen den Vorzug gaben. So wurden Interviews häufig von Ärztinnen unterbrochen, um noch kurze Untersuchungen durchzuführen oder ein Aufklärungsgespräch umzusetzen. Auch die Raumsituation des Krankenhauses ließ einem ruhigen Gespräch nur wenige Möglichkeiten.

Patientinnen ist bereits beim Eintreffen der Forscherin klar, dass sie sich zu Gunsten einer optimalen Operationsvorbereitung auf deren Anliegen einlassen wollen. So haben im vorliegenden Fall *alle* Patientinnen eingewilligt – ohne Ausnahme.<sup>46</sup> Folge ich weiter Bourdieus Auseinandersetzungen zur sozialen Relevanz von Zeitlichkeit, so lässt sich diese prinzipielle Bereitwilligkeit der Patientinnen, der Forscherin entgegenzukommen, als *Habitus* interpretieren, wonach vergangene, soziale Erfahrungen besonders auf die gegenwärtige Einschätzung von unmittelbar bevorstehenden Ereignissen einwirkt: „*Das unmittelbar Bevorstehende ist gegenwärtig, unmittelbar wie eine gegebene Eigenschaft der Dinge, so sehr, dass es die bloße Möglichkeit seines Nichteintreffens ausschließt – eine Möglichkeit, die doch theoretisch so lange besteht, wie es noch nicht eingetreten ist*“ (Bourdieu 2001 [1997]: 266f). In unserem Fall beeinflusst der prinzipielle Wille zur Kooperation mit der Forscherin als eine von vielen eintreffenden Medizinerinnen, dass die Möglichkeit, sich auf ihr Anliegen nicht einzulassen, kaum in Erwägung gezogen wird (vgl. auch Dixon-Woods *et al.* 2006). Da es sich beim IC-Verfahren der Forscherin um ein spezifisches Anliegen handelt, mit dem ausschließlich die Überlassung des operativ entfernten Gewebes verbunden ist, setzen die Patientinnen eine Kooperation mit der Forscherin unmittelbar mit der Einwilligung zu ihrem Anliegen gleich (siehe 6.5). So suchen Patientinnen während der IC-Interaktion sowie im Formular in erster Linie nach Gründen, die ihnen nahelegen würden, *nicht* einzuwilligen, als nach solchen, denen zufolge sie einwilligen *wollten* (Felt *et al.* 2009a). Helena rückt diese Einstellung im Interview wie folgt in den Vordergrund:

***Sie sagen, (was mit dem Gewebe gemacht wird,) das brauche ich eigentlich eh gar nicht wissen.***

*Ja ... Ich meine, ich find' das toll, dass man gefragt wird, denk' ich mir. Das ist keine Frage. Aber ich meine, warum soll ich dagegen sein?*

*Helena (P14: 275)*

Die Entscheidung einzuwilligen oder abzulehnen, die in den dominanten bioethischen Überlegungen als Fundament des IC behandelt wird (Faden & Beauchamp 1986), ist im Einwilligungsprozess der Patientinnen bemerkenswerterweise praktisch nicht relevant (siehe Kap. 4, 6.5 und Kap. 7). Obwohl der Forschungs-IC nicht unmittelbar zu den Vorbereitungen der Operation gehört, sondern die Weiterverwendung des entfernten Gewebes betrifft, folgt seine Umsetzung demselben Schema wie die Handlungen bzw. Einwilligungserklärungen, die dem Eingriff gelten. Dies erlaubt uns

---

<sup>46</sup> Dies gilt insbesondere für den Zeitraum der sozialwissenschaftlichen Beobachtung. Den Angaben der Forscherin zufolge hat aber über die gesamte Dauer des medizinischen Forschungsprojekts auch sonst niemand ihr Anliegen im IC abgelehnt.

jedoch nicht die Schlussfolgerung, dass Patientinnen einwilligten, weil sie nicht verstünden, dass es *nicht* um die Operation an sich geht, ganz im Gegenteil. Zum Beispiel bringt Roswitha im Interview, als wir das Aufklärungsgespräch zum Eingriff besprechen, selbst den Vergleich ein, dass es beim Forschungs-IC anders als bei der Operation nicht unmittelbar um ihren Körper gehe (vgl. auch 6.5), womit sie den Unterschied zwischen Operation und Forschung am entfernten Gewebe untermauert:

*(Was mir die operierende Ärztin erklärt,) das sind für mich wichtigere Informationen, weil's eben um Komplikationen geht, ich meine, da geht's jetzt um mich und nicht um das Stückl (Gewebe), das da weggeschnitten wird.*

*Roswitha (P21:270)*

Patientinnen wissen, dass die Forscherin ihre Zustimmung nicht für die Operation sondern für die Überlassung des Gewebes braucht. Die Ähnlichkeit der Handlungen im Krankenhaus ist vielmehr für den Einwilligungsprozess selbst relevant, da der Forschungs-IC im Kontext der Ansprechbereitschaft spezifisch wahrgenommen wird und – wie ich zeigen werde – spezifische Reaktionsweisen nach sich zieht (siehe 6.5).

**Die Ausführungen in diesem Abschnitt mögen zum Verständnis der Bedingungen beitragen, unter denen Patientinnen ihre Einwilligung geben, das operativ entfernte Gewebe für medizinische Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen. Unter den dargestellten Konditionen, vor dem Hintergrund sozialer Zeitlichkeit und im Zustand der Ansprechbereitschaft, reagieren Patientinnen auf die Forscherin und ihren IC mit der Strategie des Einschätzens. Bevor ich später genauer auf diese Strategie eingehen werde (siehe 6.5), möchte ich zunächst den Standpunkt der Forscherin im IC beleuchten.**

## **6.2 Unsicherheiten rund um die „Materialbeschaffung“: Informed Consent vor der Forschung**

Während sich für Patientinnen der Umstand, von unterschiedlichen Personen angesprochen und u.a. um eine Einwilligung gefragt zu werden, wiederholt, so ist für die medizinische Forscherin die Durchführung des IC bei jeder Patientin ein sich ständig wiederholender Akt. Um ihrer Forschungstätigkeit nachkommen zu können, benötigt sie als Ausgangsmaterial möglichst großflächiges Hautgewebe (siehe 5.1), das sie mittels einer Kooperation zwischen ihrer Abteilung und der plastisch-chirurgischen Station erhalten kann. Da das Forschungsvorhaben inklusive Patientinneninformation und Einwilligungserklärung von der Ethikkommission des Krankenhauses genehmigt wurde, kann die Forscherin mit der Umsetzung des Projekts beginnen.

In diesem Abschnitt gehe ich auf die Arbeitsrealität der Forscherin ein. Diese schafft die Bedingungen, unter denen sie das IC-Gespräch führt. Zentrales Thema sind die Unsicherheiten, die mit dem Planen ihrer Forschung und damit einhergehend mit der Planung des IC verbunden sind. Um anschaulich auf die Perspektive der Forscherin hinzuweisen, konstruiere ich hier ein fiktives Email, das sie gemäß meinen Erfahrungen in unserer Zusammenarbeit im TRAFIC-Projekt an einem beliebigen Tag gegen 11 Uhr vormittags an eine Kollegin hätte abschicken können:

Hallo Ilse,  
heute wird sich unser Mittagessen in der Mensa für mich leider nicht ausgeben. Gerade habe ich von Stefan ein neues Protokoll zur Zellextraktion bekommen, das sehr spannend klingt. Vielleicht kann ich es auch für meine Arbeit verwenden. Am Nachmittag habe ich die Gelegenheit, mit Svetlana aus seiner Gruppe, die so gut wie nie in Wien ist (sie arbeitet in Innsbruck), alles genau durchzugehen. Sie hat das Protokoll erstellt und arbeitet schon seit Monaten damit.  
Außerdem bin ich um 13 Uhr wieder in der Klinik, um eine IC durchzuführen. Ich brauche dringend wieder Zellen, weil das letzte Mal aus irgendwelchen Gründen die Haut bei der OP nicht für mich weggelegt wurde.  
Heute ist also einiges zu tun. Ich melde mich morgen bei dir. Hoffentlich geht sich da dann das Mittagessen aus. LG, Natascha

Fiktives Email der Forscherin am Vormittag vor einem IC

### **6.2.1 Durchgeplantes Schrittesetzen**

Für eine erfolgreiche und möglichst zeitsparende Durchführung ihrer Arbeit muss die Forscherin sorgfältig planen. Sie muss ihre Tätigkeiten sehr genau mit den Erfordernissen und Gegebenheiten im Krankenhaus sowie mit den Tagesabläufen und

Arbeitsschritten ihrer medizinischen Kolleginnen sowie anderer Berufsgruppen koordinieren.<sup>47</sup> Um in der Praxis so weit wie möglich sicher zu stellen, dass sie an Forschungsmaterial kommt, ist neben der Kooperation zwischen ihrer Abteilung und der Abteilung für Plastische Chirurgie sowie der Genehmigung des Forschungsprojekts durch die Ethikkommission in erster Linie eine genaue Absprache mit dem Pflegepersonal nötig. Die Forscherin hat im Laufe der Zeit, mit zunehmender Erfahrung sowie zunehmendem Bekanntheitsgrad ihrer Vorgangsweise unter den Krankenschwestern, folgende Routine etabliert:

Sie organisiert freitags den OP-Plan von der Station für die kommende Woche.

- (1) An dem Tag, an dem sie einen IC mit einer Patientin durchführen möchte, ruft sie im Pflegezimmer an, ob die Patientin tatsächlich aufgenommen wurde.
- (2) Sie lässt die Patientin für eine bestimmte Zeit (abgesprochen mit SW) „fixieren“.
- (3) Zu dieser Zeit trifft sie sich mit SW auf der Station, um gemeinsam ins Patientinnenzimmer zu gehen. Sie spricht mit der Patientin, um die Unterschrift zu bekommen.
- (4) Mit dem unterschriebenen Formular geht sie meist (außer an Wochenenden) an eine andere Station, wo die Operation der Patientin am folgenden Tag durchgeführt wird. Dort bittet sie die OP-Schwestern, ihr das Gewebe der Patientin nach der Operation auf 4°C aufzuheben. Vom selben Ort holt sie tags drauf das gekühlte Gewebe ab
- (5) und beginnt mit der Präparation
- (6).

*[Auszug aus Memo Kategorie „Absprechen“  
SW... Sozialwissenschaftlerinnen; ■ ... mögliche Störungen]*

Ablauf	ideal	Mögliche Störung
■(1)	F bekommt OP-Plan am Freitag	Plan kommt am Montag
■(2)	P wird dem Plan nach aufgenommen	P ist nicht gekommen
■(3)	P wird fixiert, ist im Zimmer	P ist nicht im Zimmer
■(4) IC	P unterschreibt	P unterschreibt nicht
■(5)	F bekommt das Gewebe	Gewebe wurde nicht weggelegt
■(6)	F kann Präparation beginnen	F hat kein Gewebe bekommen

F...Forscherin; P...Patientin; OP...Operation; IC...Informed Consent

Abb. 6.2.A Mögliche Störungen bei der Beschaffung des Gewebes

Krankenschwestern kommt eine wichtige organisatorische Rolle in der Umsetzung der „**Materialbeschaffung**“ zu. Sie bilden für die Forscherin eine entscheidende Schnittstelle, damit das unterschriebene IC-Formular bei der Operation auch tatsächlich zur Hinterlegung des Gewebes führt. Im Detail ist das Pflegepersonal

<sup>47</sup> Karin Knorr-Cetina hat den Wissenserwerb im Labor als Resultat unterschiedlichster sozialer Beziehungen am Arbeitsplatz und den damit verbundenen Gelegenheiten sowie verschiedener örtlicher und historischer Möglichkeiten beschrieben (Knorr Cetina 1984).

während folgender Etappen in die Materialbeschaffung der Forscherin involviert: *vor* dem IC kann sich die Forscherin telefonisch an die Krankenschwestern der Station wenden, um in Erfahrung zu bringen, ob die betreffende Patientin dem OP-Plan entsprechend auch tatsächlich aufgenommen wurde. Da es immer wieder zu „Ausfällen“ kommt, weil Patientinnen ihre Operationen auch kurzfristig absagen können (■(2)), ersparen die Anrufe der Forscherin Zeit, die sie, statt mit einem erfolglosen Gang zum Patientinnenzimmer, mit anderen Tätigkeiten verbringen kann.<sup>48</sup> Wenn hingegen die Patientin planmäßig eintrifft, geben die Krankenschwestern Auskunft über die Zimmernummer und die Forscherin kann weiters von der institutionellen Praxis Gebrauch machen, die jeweilige Patientin „fixieren“<sup>49</sup> zu lassen. In diesem Fall informieren die Krankenschwestern die Patientin, dass ein Einwilligungsgespräch stattfinden werde und sie bis dahin in ihrem Zimmer bleiben müsse. Um welche Art von Einwilligung es dabei gehen wird, bleibt zu diesem Zeitpunkt meist noch unerwähnt. In unserem Beobachtungszeitraum konnte die Forscherin die Patientinnen daher meist in ihren Zimmern finden. (■(3)) Auch *nach* dem IC ist die Forscherin auf die Unterstützung von Krankenschwestern angewiesen. Sie bringt die unterschriebene Einwilligungserklärung der Patientin direkt zur Chirurgie, wo OP-Schwestern dafür Sorge tragen, dass die Einwilligungserklärung in die Patientinnenakte kommt, bei der Operation am darauffolgenden Tag tatsächlich beachtet wird und schlussendlich das Gewebe direkt nach der Operation nicht entsorgt, sondern den Vorgaben der Forscherin entsprechend gekühlt aufbewahrt wird. (■(5))

Der ideale Ablauf zur „Materialbeschaffung“ ist an einigen Momenten stärker, an anderen Momenten weniger stark störungsanfällig. Bemerkenswerterweise liegen die größten Unsicherheitsfaktoren in der Organisation des Ausgangsmaterials für die wissenschaftliche Arbeit aus Sicht der Forscherin *nicht* im IC (■(4)). Die Unsicherheit, ob Patientinnen nun unterschreiben werden oder nicht, ist für die Forscherin hinreichend kontrollierbar, da die Zustimmung in ihrer Anwesenheit, nämlich direkt im IC-Gespräch, erfolgt (siehe 6.4). Aus einem Interview mit einer Ärztin, die Mitglied der Ethikkommission ist, geht hervor, dass offenbar generell mit der Zustimmung der Patientinnen zur Verwendung von Körpermaterial für Forschungszwecke gerechnet werden kann:

---

<sup>48</sup> Die Forschungsräume befinden sich in rund 10 Minuten Gehdistanz von der Station. In Spitzenzeiten erhöht sich die Wartezeit auf Lifte, womit die Wegzeit verlängert und der Weg als „mühsamer“ empfunden wird.

<sup>49</sup> Fachausdruck im Krankenhaus

**Und jetzt auch eine Frage an Sie, wie Sie sich das erklären. Also, die Leute lesen das (IC-Formular) nicht, sagen alle ja. Was haben Sie da für Hypothesen dazu?**

*Na, also, ich glaube, dass im Großen und Ganzen wir in der durchaus glücklichen Lage sind, dass noch eine Vertrauensbasis besteht zum großen Teil. Ja. Und ich meine, ich habe mit vielen Kolleginnen und Kollegen schon gesprochen, die also sagen, es gibt eigentlich nur wenige Menschen, die wirklich sagen, ich will nicht, dass Sie forschen. Wir machen ja eine, also, genetische Untersuchungen in größerem Maße. Und wir haben ja eigentlich jetzt ... seit es diesen Erlass ... gibt - und das ist jetzt, glaub ich, etwa zwei Jahre her – dass also Patienten, wenn sie nicht wollen, dass das Material verwendet wird, eben das bekannt geben können und dass wir (die Ethikkommission) dann informiert werden müssen. Und ich habe in der gesamten Zeit seit dieser Erlass heraußen ist, einmal eine Mitteilung bekommen, dass eine Patientin oder Patient nicht wollte, dass das Material für die Forschung verwendet wird.*

*Ethikkommissionsmitglied, Ärztin, KI-13: 95*

Auch ein anderer Arzt und weiteres Mitglied der Ethikkommission erzählt, dass die Zustimmung der Patientinnen in seinem Forschungsprojekt üblich ist:

*Wir analysieren auch Gewebeproben von Patienten, die anderen Operationen zugeführt werden, für Zellkulturgeschichten und so was, und da rankt sich ja auch wieder das Gespräch darum, ja, was wird damit gemacht, aber nicht im Detail, ob es jetzt um Protein A, B oder C geht, das ist völlig egal. ... Und tatsächlich sagen die meisten (Patientinnen) ja.*

*Ethikkommissionsmitglied, Arzt, KI-12: 33*

Ein weiterer Forscher des Krankenhauses, der an einer anderen Abteilung ebenfalls an Geweberesten forscht, bestätigt, dass auch in seinem Fall „ganz selten“ jemand ablehnt. Die breite Zustimmung, die unsere Forscherin in ihrem IC erzielt, ist daher keine Ausnahme. Die Ungewissheit, ob Patientinnen zu Forschung an ohnedies entferntem Gewebe einwilligen werden oder nicht, ist in der Realität des Krankenhauses vernachlässigbar klein. Auf welche Weise und in welchem Ausmaß im analysierten Fall die Gesprächsleitung der Forscherin dieses Ergebnis mit verursachen kann, werde ich im Abschnitt 6.4 diskutieren.

Unsicherheiten in der „Materialbeschaffung“, die nicht unmittelbar den IC, d.h. die Einwilligung der Patientinnen betreffen, entziehen sich hingegen weitreichend der Kontrolle der Forscherin. Zum Beispiel kommt es vor, dass die Forscherin den OP-Plan erst am Montag bekommt, da er am Freitag noch nicht fertig ist. (■(1)) Sofern Patientinnen mit den erforderlichen Operationen am OP-Plan stehen, verschiebt sich die gewöhnliche Planung lediglich von Freitag auf Montag. Gibt es keine Operationen, die die Forscherin zur Erlangung des Gewebes nutzen kann, muss sie auf den

kommenden Plan und somit auf die kommende Woche warten. Sehr kurzfristiges Umplanen verursacht zum Beispiel die Nachricht, dass sie kein Gewebe bekommt, da OP-Schwestern Einwilligungserklärungen übersehen haben oder sich Operateurinnen trotz vorliegender Einwilligungserklärung eigenmächtig gegen eine Weitergabe des Gewebes entschieden haben.<sup>50</sup> (■(5)) Oder es kommt vor, dass die Forscherin zwar wie erwartet/erhofft das Gewebe bekommt, es aber nicht als Forschungsmaterial benutzen kann (■(6)), da es z.B. von der Operateurin in zu kleinen Streifen abgetrennt wurde und daher in ihren Experimenten nicht gut präpariert werden kann. Solche Ereignisse verzögern ihre Arbeit, verlangen ein Umplanen der nächsten Schritte und sind deshalb unwillkommene Überraschungen, die von ihr aus prinzipiell nicht kontrollierbar sind. Bekommt sie hingegen das Gewebe planmäßig und ist es brauchbar, kann sie mit den Experimenten wie vorgesehen beginnen.

Um ein wenig mehr Gewissheit über eine erfolgreiche Besorgung des Ausgangsmaterials jenseits des IC zu erzielen, versuchen die Forscherin und ihr Betreuer, regelmäßigen Kontakt zu den OP-Schwestern zu halten. Sie erhoffen sich dadurch eine verlässlichere Kooperation, d.h. dass die Schwestern durch den persönlichen Kontakt vermehrt darauf achten, dass die Einwilligungserklärung der Patientin bei der Operation berücksichtigt und das Gewebe nach der Operation für die Forscherin gekühlt gelagert wird. Auf diese Weise sollen im Ablauf jene Störungen minimiert werden, die mit den Leistungen der OP-Schwestern verbunden sind. (■(5))

Da die Zeit, die die Forscherin mit der Beschaffung des Forschungsmaterials und somit auch mit dem IC verbringt, für sie Organisationsarbeit bedeutet, die unter der Ärztinnenschaft mit wenig Prestige verbunden ist (siehe ausführlicher dazu 6.4), versucht sie, diese Tätigkeiten möglichst kurz zu halten und reibungslos mit ihren übrigen Aufgaben zu koordinieren. Welche Störungsanfälligkeiten die Idealform des beschriebenen Ablaufes in sich birgt, habe ich bereits oben beschrieben. Im Allgemeinen nutzt die Forscherin Stehzeiten ihrer Experimente und andere Leerzeiten zum Durchführen des IC und kann daher manchmal mehr oder weniger Zeit im Patientinnenzimmer verbringen. Ihr obliegt meist zu entscheiden, wann sie z.B. die Arbeit einer Krankenschwester abwartet oder unterbricht (siehe 6.4). Sie setzt ihre Prioritäten und kann somit auch der Patientin mehr oder weniger Zeit/Raum im IC lassen. Das Interesse der Forscherin im IC ist, die Unterschrift der Patientinnen zu bekommen, um ihrer Arbeit nachgehen zu können. Dabei kommt sie in der

---

<sup>50</sup> Ähnliches beobachtete Joan Fujimura als Alltagsproblem einer Forscherin (Fujimura 1992: 184).

Durchführung des IC notgedrungen in einen Interessenskonflikt (vgl. Berg *et al.* 2001), der einem Zitat ihres Betreuers folgend für die medizinische Aufklärung nichts Unübliches ist:

*So weit ich's verstanden habe, man möchte, also, den Patienten möglichst objektiv alle Aspekte erklären, und damit aufgrund dieser objektiven Berichterstattung, oder sie, dann eine Entscheidung fällen kann. Und jetzt ist es ja eben eine Frage der Präsentation, ... was stell' ich wie dar. Natürlich wird' ich Chemotherapie so darstellen, dass er sie nimmt. ... es wird ja immer irgendeine Entscheidung bevorzugt werden, wo man sagt, die trifft auf 85, 90% der Patienten zu, und die möchte ich, dass, ich möchte auch, dass die das nehmen, nicht. ... Das heißt, ich glaube, das Empowerment ist ja eh, wird ja eh nie auf objektiven Grundlagen wahrscheinlich basieren, sondern immer sehr gebiast, was die schulmedizinische oder die medizinischen Meinung halt gerade zu diesem Zeitpunkt (sagt)...*

*Pathologe, Betreuer der Forscherin, FG1: 1084*

Dieser Konflikt zwischen dem eigenen Interesse, das Gewebe zu bekommen, und der Pflicht, möglichst objektiv aufzuklären, findet sich implizit in den Formulierungen des IC als eine Art Bitte um die Einwilligung der Patientinnen wieder:

*Du willst ja nichts Böses machen, du willst ja denen einfach verklickern, dass sie dir helfen können, wenn sie dir das jetzt unterschreiben und das spenden oder so.*

*Forscherin, KI-11: 335*

*Und nachdem das (ein allgemeiner IC mit Einschränkungen zu spezifischen Forschungsrichtungen) natürlich noch irgendwo viel schwieriger administrierbar ist, läuft's jetzt im Wesentlichen so ... dass jeder seine Studie so gestaltet, dass er sagt, ich möchte das beforschen, bitte stimmen Sie mir zu. Ich möchte das beforschen, bitte stimmen Sie mir zu, ich möchte das beforschen, bitte stimmen Sie mir zu.*

*Ethikkommissionsmitglied, Ärztin, KI-13: 25*

Patientinnen sind sich im Klaren, dass der Forschungs-IC die Durchführung ihrer Operation nicht betrifft, die Zustimmung also nicht wie bei den meisten Einwilligungserklärungen für die Behandlung zwingend notwendig ist (siehe 6.1.2). Auch sie nehmen, wie ich später zeigen werde, den IC als eine Bitte wahr, eine Bitte, die an sie keine weiteren Anforderungen stellt, als zu unterschreiben (siehe dazu ausführlich 6.5.2).

**Zusammenfassend halte ich fest, dass die Forscherin ihre Schritte gut planen, zeitlich ordnen und sich mit anderen, insbesondere mit dem Pflegepersonal, absprechen muss, um an ihr Forschungsmaterial zu kommen. Der dargestellte Ablauf der „Materialbeschaffung“ wird vom konkreten Forschungsvorhaben am Gewebe kaum beeinflusst. Unter den Bedingungen des durchgeplanten**

**Schrittesetzens betritt die Forscherin das Patientinnenzimmer. Sie will, wie auch die Patientin, ihre Interessen reibungslos verwirklichen. Wie sich ihre Interessen im IC treffen und sich auf die Interaktion auswirken, werde ich im nächsten Abschnitt diskutieren.**

## 6.3 Das Formular als „Drehscheibe“ der Interaktion

Im Folgenden gehe ich auf die Bedeutung des Formulars in der Durchführung des IC-Verfahrens ein. Neben seinem Aufbau und Inhalt sowie seiner allgemeinen Handhabung im IC stelle ich auch dar, wie unterschiedlich das standardisierte Formular in der Interaktion zwischen Forscherin und Patientin verwendet werden kann.

### 6.3.1 Aufbau und Inhalt des Formulars

Das IC-Formular besteht aus sechs Seiten, wobei die erste allgemein in das Thema wissenschaftliche Studien und Einwilligungserklärungen einführt. Die nächsten vier Seiten beschreiben unmittelbar das Forschungsprojekt, während die letzte Seite aus der Einwilligungserklärung besteht (siehe Anhang 5). Das Formular ist in folgende Abschnitte gegliedert, die das medizinische Forschungsprojekt erklären sollen:

1. Was ist der Zweck der wissenschaftlichen Studie?
2. Ausführende Personen
3. Wie läuft die wissenschaftliche Studie ab?
4. Geplante Untersuchungen
5. Datenverwahrung
6. Anonymisierung
7. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie?
8. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen
9. Einwilligungserklärung

Diese Gliederung entspricht den Empfehlungen des Forums Österreichischer Ethikkommissionen, einem freiwilligen Zusammenschluss österreichischer Ethikkommissionen (EK). Das Forum bietet auf seiner Homepage zum Downloaden Vorlagen für IC-Formulare an, die allgemein für eine Projekteinreichung vorgeschlagen und auf Beschluss der einzelnen EK für diese verbindlich werden.<sup>51</sup> Anhand der eingereichten Unterlagen begutachten die EK das jeweilige Forschungsvorhaben. Die Aufgabe der Patientinnenanwaltschaft in den EK ist die Überprüfung jedes einzelnen Antrages auf Vollständigkeit und Laienverständlichkeit des IC-Formulars. Auch das Formular unserer medizinischen Kooperationspartnerinnen (siehe Anhang 5) wurde von der Ethikkommission überprüft und in seiner vorliegenden Fassung genehmigt. Patientinnen haben demnach auf jeder Seite mit ihrer Unterschrift zu bestätigen, „den Inhalt dieser Seite gelesen zu haben und ihm zuzustimmen“. Zusätzlich unterschreiben sie auf der letzten Seite eine ausdrückliche Einwilligungserklärung, die besagt, dass sie

---

<sup>51</sup> Siehe Homepage des Forums Österreichischer Ethikkommissionen: [www.ethikkommissionen.at](http://www.ethikkommissionen.at) [14.11.2009]

ausführlich informiert wurden und sich freiwillig bereit erklären, an der Studie teilzunehmen.

Als Zweck der wissenschaftlichen Studie wird ein Wissensgewinn über den Einfluss der „*Aktivität von Genen in den Gefäßwänden*“ auf die Schädigung dieser Gefäßwände als Folge von Diabetes genannt. Die Forschung stellt daher in Aussicht, eine Wissenslücke auf diesem Gebiet zu schließen und noch nicht Gewusstes in Wissen umzuwandeln. Durch die Untermauerung, das Projekt diene „*rein wissenschaftlichen Zwecken*“ und solle „*helfen, die Effekte erhöhten Blutzuckers verstehen zu lernen*“, bleibt die forschungspraktische Dimension des Nicht-Wissen-Könnens, die als vielversprechendes Potential der Grundlagenforschung für deren Finanzierung höchst relevant ist, von der Thematisierung völlig ausgeschlossen. Da Forscherinnen selbst in zunehmendem Maße vor Beginn einer Forschungsarbeit kaum wissen können, ob sich die Durchführung des Projekts während seiner Laufzeit verschieben bzw. welche (Folge)Wirkungen ihre Arbeit letztlich erzielen wird, unterliegt die abschließende Einwilligungserklärung des Formulars, in der Patientinnen mit ihrer Unterschrift belegen, „*ausreichend und verständlich über Wesen und Durchführung sowie Bedeutung und Tragweite der wissenschaftlichen Studie aufgeklärt*“ worden zu sein, ebenfalls einer Tabuisierung der Forschungspraxis. Bezeichnenderweise geben einige Patientinnen im Interview durchaus zu Bedenken, dass nicht jedes Forschungsprojekt mit vielversprechenden Ergebnissen abschließen kann (siehe 6.5). Das IC-Formulars „bereinigt“ daher das wissenschaftliche Forschungsprojekt unverhältnismäßig von seinen vielschichtigen Nichtwissenselementen.<sup>52</sup> Dieser Umstand wird durch die fehlende Berücksichtigung wissenschaftlichen Nichtwissens im Standardformular des Forums Österreichischer Ethikkommissionen begünstigt. Somit bleibt das Einwilligungsverfahren als eine Möglichkeit, wissenschaftliche Forschungsarbeit an Teile der Gesellschaft zu vermitteln, formal ungenützt.

### **6.3.2 Handhabung des Formulars**

Wie das beschriebene Formular in der Durchführung des IC im Allgemeinen gehandhabt wird, skizziere ich an dieser Stelle idealtypisch anhand eines Theaterstücks.

---

<sup>52</sup> Für eine Diskussion der Praxis der Vereinfachung in wissenschaftlichen Arbeitsprozessen siehe Star 1983. Die Formulierung der Informationen sowie der Einwilligungserklärung kann als ein, der Forschungsarbeit vorausgehender Bestandteil dieser Praxis gesehen werden.

## **Informed Consent-Verfahren im Krankenhauskontext** Idealtypisches Drama in zwei Akten<sup>53</sup>

### **Erster Akt**<sup>54</sup>

Einwilligung zur Überlassung des Gewebes

#### **Personen:**

Forscherin

Patientin im mittleren Bett

Zwei Sozialwissenschaftlerinnen

Zwei andere Patientinnen

Krankenschwester

*Patientinnenzimmer, 3-Bett an der Plastischen Chirurgie eines öffentlichen Universitätskrankenhauses. Die Betten stehen auf der linken Seite, rechts ist ein Gang frei, der zu einem kleinen Tisch mit zwei Sesseln führt. Das Zimmer hat ein großes Fenster, durch das viel Tageslicht hereinkommt. Es ist früher Nachmittag. Ein Radio läuft. Drei Patientinnen und eine Krankenschwester sind im Zimmer. Alle Patientinnen sind im Bett. Die Krankenschwester spricht mit der Patientin am fensterseitigen Bett. Die Patientin im mittleren Bett schläft. Im türseitigen Bett liest die dritte Patientin ein Buch.*

**Forscherin** (*tritt ein, sie hält in der Hand ein Formular, ihr folgen zwei Sozialwissenschaftlerinnen*). Frau Schwarzinger?

(*Alle blicken zu ihr, außer der Patientin im mittleren Bett. Niemand reagiert. Sozialwissenschaftlerinnen bleiben im Türbereich stehen.*)

**Forscherin** (*mit Nachdruck, etwas lauter*). Frau Schwarzinger?

**Patientin im mittleren Bett** (*setzt sich ruckartig auf, richtet sich die Haare, blickt zur Forscherin*). Ja?

**Forscherin**. Sie sind Frau Schwarzinger.

**Patientin**. Ja.

**Forscherin**. Habe ich Sie geweckt?

**Patientin**. Ja, macht nichts.

**Forscherin** (*reicht Patientin die Hand*). Tut mir leid. Grüß' Gott. Ich komm' von der Grundlagenforschung. Die beiden (*deutet zu Sozialwissenschaftlerinnen*) sind Kolleginnen, die mich begleiten. (*Dreht sich zu Patientin.*) Sie werden morgen operiert und da wird Ihnen Gewebe weggeschnitten. Wir würden gern dieses Gewebe für die Forschung verwenden. Normal wird es weggeschmissen.

**Patientin**. Das weggeschnittene?

**Forscherin**. Ja, das Gewebe, das bei Ihrer Operation übrig bleibt. Wir machen sozusagen Restlverwertung.

**Patientin**. Na, das können Sie gerne haben!

**Forscherin**. Das sagen eigentlich eh alle, aber von der Ethikkommission aus muss ich Sie fragen. (*Legt Patientin das Formular auf den Schoß*)

**Patientin** (*nimmt das Formular in die Hand*). Aha. Ja. Ich nehme an, Sie wollen das gleich wieder mitnehmen?

**Forscherin**. Ja.

---

<sup>53</sup> Das Drama charakterisiert in zwei Akten sowohl das IC-Verfahren zur Überlassung des Gewebes als auch jenes betreffend die Einwilligung zum Interview. Als Quelle habe ich die Beobachtungsprotokolle herangezogen. Alle Namen wurden geändert.

<sup>54</sup> Der zweite Akt (Einwilligung zum Interview) befindet sich im Abschnitt 6.7.

**Patientin** (*überfliegt die Seite, dreht sich dann zum Nachtkästchen, greift nach einem Kugelschreiber, unterschreibt die erste Seite und gibt das Formular der Forscherin zurück*). Bitte!

**Forscherin.** Na, da geht es noch weiter! (*Nimmt das Formular, blättert es um und legt es wieder der Patientin auf den Schoß*.) Das Problem ist, ich brauch' von Ihnen auf jeder Seite eine Unterschrift.

**Patientin** (*verwundert, nimmt Formular wieder in die Hand*). Ah so? Was steht denn da alles drin?

**Forscherin** (*beugt sich zu ihr und deutet mit dem Finger ins Formular*). Da steht der Zweck der Studie und wer die Studie macht.

**Patientin** (*bleibt mit dem Blick am Formular und liest. Nach einiger Zeit unterschreibt sie die Seite, blättert um und liest weiter. Krankenschwester verlässt den Raum*). Eine Blutabnahme muss ich da machen?

**Forscherin.** Nein. Das ist nur bei Diabetikern. Sie sind in der gesunden Kontrollgruppe. Es kann schon sein, dass jemand zur Blutabnahme kommt, aber dann wegen der Operation, nicht wegen der Forschung, nein. (*Patientin unterschreibt, blättert um und liest weiter*.)

**Forscherin** (*zeigt ins Formular*). Da steht, dass alles absolut anonym ist, ihr Name scheint nirgends auf. Die Forschung bedeutet für Sie überhaupt kein Risiko, aber auch keinen Benefit. Es wird Ihnen nicht mehr weggeschnitten, aber auch nicht weniger.

(*Patientin unterschreibt, blättert um, überfliegt die nächste Seite*.)

**Forscherin** (*zeigt ins Formular*). Kennen Sie den Doktor Friedgruber? Der ist hier von der Station?

**Patientin.** Nein. (*Unterschreibt, blättert wieder um, unterschreibt die letzte Seite und reicht das Formular der Forscherin*.) So lang Sie nicht mein Herz wollen, ist mir alles recht.

**Forscherin.** Keine Sorge! Wir wollen echt nur das Gewebe. Fallen Ihnen noch irgendwelche Fragen ein?

**Patientin.** Nein. Ich wüsste nicht, was ich fragen sollte. Ich hab' heute schon so viel gehört.

**Forscherin.** Wissen Sie schon, wann Sie morgen operiert werden?

**Patientin.** Gleich in der Früh.

**Forscherin.** Sind Sie schon nervös?

**Patientin.** Ja. Sogar sehr! Ich konnte schon die letzte Nacht nicht mehr schlafen.

**Forscherin.** Machen Sie sich keine Sorgen. Hier bekommen Sie sicher vor der Operation Beruhigungstabletten. Die Ärzte da sind echte Koryphäen. (*Reicht Patientin die Hand zum Abschied*.) Alles Gute! Wenn Sie noch ein bisschen Zeit haben, würde ich Sie bitten, noch kurz mit meiner Kollegin von den Sozialwissenschaften zu sprechen. Auf Wiedersehen! (*Verlässt mit einer der beiden Sozialwissenschaftlerin das Zimmer*.)

**Patientin** (*an die andere Sozialwissenschaftlerin, die an ihr Bett tritt*). Was wollen Sie jetzt von mir?

**Sozialwissenschaftlerin.** Grüß' Gott. (*Reicht Patientin die Hand*) Ich heiße Monika Springer und komme von der Universität Wien. Wir machen ein Projekt zu Einverständniserklärungen und zur Sicht der Patientinnen auf das Einwilligungsverfahren und ich möchte Sie fragen, ob Sie mir ein Interview zu dem Gespräch eben jetzt geben möchten.

**Patientin.** Zu dem Gespräch jetzt eben mit der Dame?

**Sozialwissenschaftlerin.** Ja, genau.

**Patientin.** Aber was soll ich da sagen? Sie waren ja eh dabei!

**Sozialwissenschaftlerin.** Uns interessiert Ihre Sichtweise auf das Gespräch und wie Sie das erlebt haben.

**Patientin.** Na gut, okay. Ich weiß zwar nicht, was ich Ihnen da sagen kann, aber wenn Sie möchten, bitte. Ich hab' jetzt eh nichts Besonderes zu tun.

**Sozialwissenschaftlerin.** Möchten Sie das Interview lieber hier führen oder im Aufenthaltsraum?

**Patientin** (*entschieden*). Na schon lieber im Aufenthaltsraum. Hier stören wir ja die anderen. (*Patientin wirft sich einen Schlafmantel um und verlässt gemeinsam mit der Sozialwissenschaftlerin das Zimmer.*)

*Ende erster Akt.*

Der erste Akt zeigt, wie das Formular während der IC-Interaktion zwischen der Forscherin und der Patientin hin und her wandert. Beide halten sich symbolisch betrachtet am Formular fest: die Forscherin benutzt es, um den Ablauf des Gesprächs zu strukturieren, aber auch um Informationen hervorzuheben oder ihre institutionelle Verankerung – z.B. durch das Erwähnen der Regeln der Ethikkommission – klarzustellen (siehe 6.4). Der Patientin dient das Formular in erster Linie, um das Vorhaben der Forscherin einzuschätzen (siehe 6.5), aber auch, um Fragen zu finden und in Folge zu stellen (siehe 6.3.1). Die Gestaltung des Formulars und die Reihenfolge der angeführten Themen beeinflusst den Inhalt und den Ablauf der Interaktion.<sup>55</sup> Was auf vorderen Seiten steht, wird zu Beginn thematisiert. Die Auseinandersetzung mit jeder Seite wird mit der Unterschrift der Patientin abgeschlossen. Die Unterschrift auf der letzten Seite, der Einwilligungserklärung, führt schließlich die Interaktion zu Ende.

Aus dem Formular wird für die Dauer des IC-Gesprächs eine „**Interaktionsdrehscheibe**“, in der die praktischen Interessen der Forscherin und der Patientin im IC sowie im breiteren Kontext des Krankenhauses zusammenlaufen. Über das Formular werden die jeweiligen Anliegen abgewogen und ausgehandelt. Wie viel dabei gelesen und gefragt, d.h. auch erklärt und besprochen wird, ist von Fall zu Fall unterschiedlich. Manchmal bittet die Forscherin, dass sich die Patientin das Formular durchschauen möge, an anderer Stelle hingegen stimmt sie Patientinnen zu, dass es nicht unbedingt gelesen werden müsse. Meistens überfliegen Patientinnen das Formular und verschaffen sich einen Überblick über seinen Inhalt. Ihr Hauptaugenmerk

---

<sup>55</sup> Davies und McKenzie übernehmen von Yakura das Konzept des „temporal boundary objects“ zur Analyse der Bedeutung des Soufflierbuches in einer Theaterproduktion und der Klientinnenakte in einer Hebammenklinik. Beide Schriftstücke werden von den Professionalistinnen als Zeitlinie und Inhaltsfaden genutzt (Davies & McKenzie 2004). Das Einwilligungsfomular kann als ein weiteres Beispiel für ein „temporal boundary object“ herangezogen werden, diesmal in der Interaktion zwischen Forscherin und Patientin.

liegt auf dem gesprochenen Wort der Forscherin. Manche Patientinnen aber wollen das Formular in Ruhe lesen. Ein paar wünschen sich, dass die Forscherin später wiederkomme, um das Formular abzuholen. Die Forscherin kommt solchen Wünschen allerdings nicht nach und begründet dies manchmal gegenüber den Patientinnen mit Zeitmangel, da sie den Weg ins Patientinnenzimmer nicht zweimal am Tag antreten könne. Die Analyse der Unsicherheiten, mit denen die Forscherin rund um die Beschaffung des Gewebes konfrontiert ist (siehe 6.2), hat überdies ergeben, dass ihre Anwesenheit während des Leseprozesses eine wichtige Möglichkeit darstellt, auf Ungewissheiten seitens der Patientinnen unmittelbar im IC zu reagieren und daher Unsicherheiten rund um die Einwilligung weitaus auszuräumen.

Ähnlich flexibel stellt sich das Fragenstellen im IC dar. Einerseits richten einige Patientinnen ausgehend von der Information im Formular Fragen an die Forscherin, andererseits haben andere Patientinnen trotz Formular nichts zu fragen. Auch die Erklärungen der Forscherin zu ihrem Vorhaben fallen sehr unterschiedlich aus. Einmal beschreibt sie ganz genau, dass sie aus dem Gewebe Zellen isolieren möchte, die sie dann für weitere Experimente züchten kann. Ein anderes Mal gibt sie zu verstehen, dass die Patientin ohnehin nicht in der Lage sei, ihre Forschung zu überblicken. In den meisten Fällen beschreibt sie ihre Tätigkeit kaum, sondern erklärt allgemein, dass sie das operativ entfernte Gewebe gerne für „die Forschung“ verwenden möchte. Dem Großteil der Patientinnen genügt diese Information vollkommen (siehe 6.5). Folgende Zitate geben zwei Beispiele:

***Und was, was müssen Sie sozusagen wissen, damit Sie sich entscheiden können, was reicht dann. Was sind sozusagen die Schlüsselwörter, die Sie... oder Schlüsselsätze?***

*Was reicht mir? Ich meine, Sie hat gesagt eben, das wird für Forschungszwecke verwendet. Und ich denke mir, ja, das ist gut, das bringt was. Und da denke ich da noch, eigentlich nicht wirklich viel mehr drüber nachgedacht dann.*

Sylvia (P15:167)

***Ist die Information ... für Sie ausreichend sozusagen, um eine Entscheidung zu treffen, ob man da zustimmt?***

*Für mich war, war das was hängen geblieben ist: Zweck der Forschung. Ja, sonst glaub' ich, müsst' man da stundenlang jetzt sitzen und, oder direkt an die Uni gehen und sich das wirklich anhören. Weil ich glaub', das ist ein Thema, über das kann man Jahre diskutieren, ob ja, ob nein, ob gut, ob schlecht.*

Nadja (P13:281)

Zu den Beweggründen der Patientinnen, ihre Einwilligung zu geben, komme ich in Abschnitt 6.5 näher zu sprechen. An dieser Stelle will ich hervorheben, dass in der

Praxis des IC das *eine* standardisierte Formular zu einem Mittel wird, durch dessen Handhabung Forscherin und Patientin ihre unmittelbaren Interessen interaktiv ausdrücken und dem Kontext entsprechend verhandeln können. Während die Forscherin mit Hilfe des Formulars die Gesprächsleitung im IC übernimmt und der Patientin explizit „Entscheidungshilfen“ bietet (siehe 6.4), dient das Formular der Patientin, um das Anliegen der Forscherin über das Gespräch hinaus einzuschätzen und diesen Einschätzungen folgend auf den IC zu reagieren (siehe 6.5). Der Umgang mit dem Formular als Interaktionsdrehzscheibe ergibt sich aus dem jeweiligen Kontext, der für die Forscherin bzw. die Patientin im Gespräch maßgebend ist: während die Forscherin den IC als einen der notwendigen Schritte in der „Materialbeschaffung“ für ihre Arbeit im Voraus geplant hat (siehe 6.2), ist die Patientin insofern auf das IC-Gespräch vorbereitet, als sie sich am Tag vor ihrer Operation in Ansprechbereitschaft befindet (siehe 6.1).

### 6.3.3 Realisierungsformen eines Standardformulars

Die unterschiedlichen Schwerpunkte, die die Forscherin und die Patientinnen in den jeweiligen IC-Gesprächen setzen, führen dazu, dass das standardisierte Formular als Drehzscheibe der Interaktion in der Praxis des IC unterschiedliche **Realisierungen** erfährt. Forscherin und Patientin entwickeln im IC jeweils einen gemeinsamen, und für die jeweilige Interaktion spezifischen Umgang mit dem Formular. In Abbildung 6.3.A stelle ich graphisch dar, wie für die Dauer des IC-Verfahrens – im Vergleich der IC-Gespräche untereinander – aus dem einen, standardisierten Formular unterschiedlich *realisierte* Dokumente entstehen. Allerdings hinterlassen dies verschiedenen Realisierungsformen des IC-Formulars keine sichtbaren Spuren. Die Forscherin kann den Raum wieder mit dem standardisierten Formular verlassen. Den sichtbaren Unterschied zwischen „vorher“ und „nachher“ bilden am Formular allein die Unterschriften.

Die unterschiedlich realisierten Formulare sind auch, aber nicht ausschließlich, auf die variablen Nutzungen des Formulars durch die Patientinnen zurückzuführen. Da der IC ein interaktives Ereignis zwischen der Forscherin und der Patientin ist, wird im IC-Gespräch auch das Formular gemeinsam verhandelt. Wie Patientinnen im IC mit dem Formular umgehen können, zeigt, welche Umgänge für die Forscherin selbstverständlich oder akzeptabel sind und welche nicht. Das Formular wird auf folgende drei Arten als Drehzscheibe der Interaktion verwirklicht: als Formular zum Überfliegen, zum Lesen oder zum Unterschreiben.

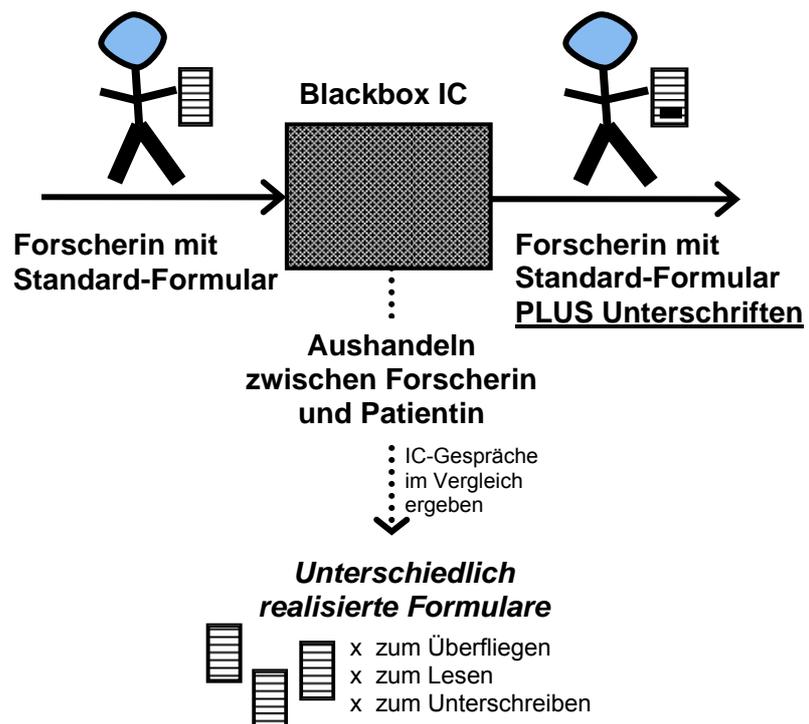


Abb. 6.3.A Realisierungen eines Standardformulars

### Realisierungsform A: Das Formular zum Überfliegen

[Die Forscherin] gibt der Patientin das Formular und bittet sie, es sich kurz durchzuschauen. Das Formular liegt am Schoß der Patientin, Natascha stützt sich mit ihren Händen auf das Bett ... Nach der Aufforderung, das Formular zu lesen, textet sie die Patientin ... zu. Sie wollen aus der Haut die Blutgefäße verwenden, keine Vor- oder Nachteile, nicht mehr oder weniger Haut, sie nehmen einfach das, was der Chirurg ihnen gibt. ... „Ich sag’ immer Restlverwertung.“ Alles wird anonym behandelt, der Name scheint nicht auf. Die Patientin hält das Formular in den Händen und schaut Natascha in die Augen, während diese spricht. Dann richtet sich Natascha auf und fragt, ob die Patientin noch irgendwelche Fragen hätte, ob ihr Fragen einfallen würden, „so spontan“. „Nein“, sagt die Patientin, „ich hab’ heute schon so viel gehört.“ ... Natascha: „Ja, jeder kommt mit Formularen.“ Dann beginnt die Frau, das Formular durchzublättern. Sie signalisiert mit Ausdrücken wie „Jaja“, dass sie auf jeden Fall unterschreiben wird. ... Die Patientin blättert rasch durch das Formular, Natascha reicht ihr den Kugelschreiber und sie unterschreibt Seite für Seite.

[Beobachtungsprotokoll 15-B]

Die meisten Patientinnen überfliegen das Formular, wenn auch aus unterschiedlichen Gründen. Während einige beim Durchblättern darauf vertrauen, dass sich im Text keine unangesprochene Information versteckt, die für sie wichtig wäre, sehen andere gerade das Querlesen als Überprüfung, ob das gesprochene Wort der Forscherin mit dem Geschriebenen übereinstimmt. Manche erkennen das Formular als Standarddokument, dass sie bereits aus anderen Erfahrungen im medizinischen

Bereich kennen und sehen daher keine Notwendigkeit, es genauer durchzulesen. Einzelne Patientinnen haben bereits am selben Tag einen anderen IC unterschrieben, der auch eine Überlassung des operativ entfernten Gewebes zum Inhalt hatte. Sie wollen trotz der Routine aber dennoch einen Blick in das Formular werfen. Anderen Patientinnen sind sechs Seiten im Augenblick des IC einfach zu viel Lesestoff. Sie verlangen gar nicht nach mehr Zeit, weil sie kein Bedürfnis haben, Genaueres zum Forschungsvorhaben zu erfahren.

In dieser Realisierungsform des Formulars beschäftigen sich Patientin und Forscherin insofern am stärksten miteinander, als sowohl das Formular als auch das Gespräch zum Austausch genutzt werden. Die Forscherin leitet das Gespräch, hebt einzelne Punkte hervor und muss nicht allzu lange untätig auf die Unterschriften der Patientin warten. Diese hört ihr zu, liest im Formular und nutzt manchmal die Gelegenheit, ihr Fragen zu stellen. Zumeist richten sich diese Fragen mit ironischem Unterton auf Menge und Art des Gewebes, das die Forscherin verwenden möchte. Insbesondere die hohe Anzahl an notwendigen Unterschriften lässt Zweifel aufkommen, ob sich das Interesse der Forscherin tatsächlich nur auf die Operationsreste richtet (siehe 6.5). Aber auch die Anonymisierung der Daten kann beispielsweise zur Verunsicherung führen, da sich Patientinnen fragen, wie geforscht werden könne, wenn die Forscherinnen selbst nicht mehr wissen, woher das Gewebe kommt.

Charakteristisch für diese Realisierungsform ist, dass sich beide, Forscherin und Patientin, entsprechend den Erwartungen der jeweils anderen in das Gespräch einbringen. Die Patientin erwartet sich, dass die Forscherin ihr Anliegen erklärt und dass sich ihre Information im Formular wieder finden lässt. Die Forscherin erwartet sich, dass ihr die Patientin zuhört und ihrer Gesprächsleitung folgt. Entsprechend zeigen Patientinnen durch ihren Gestus ihre Bereitschaft, mit der Forscherin zu kooperieren (siehe 6.1.2).

### **Realisierungsform B: Das Formular zum Lesen**

Natascha sagt ..., dass sie das [*Gewebe*] gerne für die Forschung verwenden würde und dass sie darum wissen möchte, ob die Patientin „prinzipiell damit einverstanden“ ist. Und dass sie das von der Ethikkommission aus müssen, dass sie die Patientin jetzt fragen. Sie hält ihr das IC-Formular hin, mit der Frage ob sie es durchlesen will. Die Patientin nickt, holt sich die Brille vom Nachtkästchen und setzt sich an den Tisch, um das Formular zu lesen. ... Die Patientin braucht sehr lange, bis sie die erste Seite gelesen hat. Es ist die ganze Zeit ungewöhnlicherweise still, auch Natascha hält sich mit Erklärungen zurück.

*[Beobachtungsprotokoll 08-B]*

In manchen IC-Interaktionen kommt es dazu, dass Patientinnen das Formular ausführlich lesen. Sie fühlen sich in ihrem Umgang mit dem Formular teilweise von den expliziten „Entscheidungshilfen“ der Forscherin (siehe 6.4) gestört oder gehen nicht näher auf ihre Hinweise ein. Die Forscherin sieht in diesen Fällen von ihrer aktiven Gesprächsleitung ab und wartet still auf die nächste Initiative der Patientin. Das Gespräch rückt in dieser Realisierungsform in den Hintergrund der Interaktion, das Formular hingegen in den Vordergrund. Die Erwartungen der Forscherin, die Patientin würde sich auf ihre Gesprächsleitung einlassen, wird hier meist enttäuscht. Die Patientin konzentriert sich auf das Formular, reagiert sehr kurz oder gar nicht auf die Einwände der Forscherin und löst kaum den Blick vom Text. Sie bevorzugt, die Information über das Anliegen der Forscherin aus dem Text statt aus dem Gespräch zu beziehen.

Für die Forscherin ist diese Realisierungsform manchmal unangenehm, weil sie untätig im Patientinnenzimmer steht und wartet. Dies kommt in den anderen beiden Realisierungsformen nicht vor. Ihre Anwesenheit im Einwilligungsprozess der Patientin ist ihr aber wichtiger als untätige Wartezeiten zu vermeiden. Jene Patientinnen, die das Formular behalten wollen, um es alleine in Ruhe durchzugehen, bittet sie, es doch gleich anzuschauen. Der Patientin das Formular zu hinterlassen, birgt für die Forscherin auch das Risiko, dass es unbeachtet liegen bleiben oder aus mangelndem Interesse schlussendlich nicht unterschrieben werden könnte (siehe 6.2). Keine dieser Patientinnen beharrt auf dem Wunsch, die Forscherin möge sich das Formular später holen. Alle überfliegen es stattdessen eher rasch, um die Forscherin nicht allzu lange warten zu lassen.

### **Realisierungsform C: Das Formular zum Unterschreiben**

Der Patient für den Forschungs-IC ist nicht in seinem Zimmer. Wir sind aber am Weg zum Aufenthaltsraum einem jungen Mann über den Weg gelaufen, der vom Alter her der gesuchte Patient sein könnte. Natascha ... fragt ihn einfach direkt, ob er der Herr XY sei. Er bejaht die Frage und Natascha bittet ihn, kurz mit uns ins Zimmer zurückzugehen. Am Weg sagt sie dann, dass wir gerne eine Patienteninformation mit ihm durchführen würden. Er hat morgen eine Operation und „wir“ würden gerne das Gewebe für Forschungszwecke verwenden. Genaueres erzähle sie ihm im Zimmer. Wir sind beim Zimmer angelangt, Natascha lässt den Patienten vor, der setzt sich auf sein Bett (das mittlere) und Natascha legt ihm das Formular auf den Beistich, der über das Bett reicht. ...

Natascha zeigt mit dem Zeigefinger auf der ersten Seite des Formulars herum, sagt, es wird ihm nicht weniger oder mehr weggeschnitten, es werden Zellen extrahiert, nach einem Verfahren, das hier beschrieben werde, und die Forschung hat auch nichts mit Genen zu tun, sagt sie dazu. Der Patient fragt, ob er da unterschreiben müsse. Natascha

sagt ja und zückt den Kugelschreiber. Er unterschreibt und blättert dann weiter, um festzustellen, dass er jede Seite unterschreiben muss. Er hätte einfach alle Seiten unterschrieben, ... aber Natascha streckt bei jeder Seite ihren Zeigefinger auf irgendeine Stelle und macht ihn aufmerksam, dass er auch kein Blut abgeben muss, dass seine Daten anonym behandelt werden etc. Er interessiert sich nicht für den Text.

Auf der letzten Seite trägt er seinen Namen ein und unterschreibt. Haben Sie noch fragen dazu, fragt Natascha. Nein, die hat er nicht.

*[Beobachtungsprotokoll 19-B]*

Bei dieser Realisierungsform des Formulars geht es den Patientinnen im IC hauptsächlich darum, die administrativen Erfordernisse zu erfüllen, die das Krankenhaus im Allgemeinen und die Forscherin im Speziellen an sie stellen. Manchen genügt es, zu erfahren, dass die Forscherin eine Unterschrift für ihre Arbeit braucht. Worum es sich bei der Arbeit handelt, ist nicht wesentlich und sie müssen es nicht unbedingt wissen (siehe 6.5). Andere sehen das Gespräch als Informationsmöglichkeit, in der sie erfahren können, was im Krankenhaus alles passiert. Sie wollen einfach nur zuhören, ohne das Formular besonders zu beachten, meist auch ohne weitere Fragen zu stellen. Manche finden, es fehlt die Zeit, dem Formular Beachtung zu schenken, oder sie haben das Gefühl, es käme Misstrauen gleich, wenn ihnen die mündliche Erklärung der Forscherin nicht genügen würde.

Die Forscherin wiederum fühlt sich in dieser Realisierungsform in ihrer Ansicht bestärkt, dass Patientinnen allgemein keine Einwände gegen ihre Forschung haben. Ihr obliegt in diesen Fällen die Gesprächsführung, da sich die Patientinnen kaum einbringen. So sind die Aushandlungsmomente zwischen der Forscherin und der Patientin minimal. Während in den anderen beiden Fällen, in denen das Formular zum Überfliegen oder zum Lesen realisiert wird, in unterschiedlicher Stärke die Option offen bleibt, die Patientin würde möglicherweise nicht zustimmen, existiert diese Möglichkeit hier nicht. Die Patientinnen signalisieren von Anfang an, dass sie zustimmen werden und unterschreiben zügig.

In manchen Fällen wird aus der Realisierungsform des Formulars zum Unterschreiben ein Formular zum Überfliegen, wenn die Forscherin die Patientin darauf aufmerksam macht, dass sie auf jeder Seite unterschreiben müsse. Einige sind dadurch überrascht und wollen überprüfen, was im Formular steht.

Folgende Tabelle fasst die einzelnen Realisierungsformen zusammen:

<b>Realisierungsformen</b> (Mischformen möglich)	<b>P orientiert sich</b> <b>hauptsächlich am...</b>	<b>Wer bringt sich</b> <b>verstärkt ein?</b>
(A) zum Überfliegen	Formular und Gespräch	F und P
(B) zum Lesen	Formular	P
(C) zum Unterschreiben	Gespräch	F

F...Forscherin; P...Patientin

Tabelle 6.3.B Realisierungsformen des Formulars

Alle drei Arten, das IC-Formular für die Interaktion zu nutzen, führten zur Zustimmung der Patientinnen. Die Patientinnen zeigten sich sogar dann kooperativ, wenn sie ursprünglich einen anderen Umgang mit dem Formular bevorzugt hätten. Rund um das Formular und die Ausführungen der Forscherin erfolgt für die Patientinnen die Einschätzung des IC. Das Formular steht nicht primär wegen seines Inhaltes im Zentrum der Interaktion, sondern aufgrund des beidseitigen Verständnisses, dass es unterschrieben gehört. Papier, das einer Unterschrift der Patientin bedarf, ist im Krankenhaus eher die Regel als die Ausnahme. Patientinnen gehen daher davon aus, dass die Forscherin ihre Unterschrift braucht, um die Einwilligung zur Überlassung des Gewebes festzuhalten. Die Forscherin wiederum fände es „höchst unlogisch“, wenn jemand nicht einwilligen würde: *„Ich meine, ich arbeite jetzt schon so lang mit dem Thema, mit den ICs, und ich meine, es würd’ mich schon ziemlich wundern, wenn jemand nein sagt.“* (Forscherin KI-11:055) Sie betritt daher das Patientinnenzimmer mit der prinzipiellen Vorstellung, dass die jeweilige Patientin – so wie andere vor ihr auch – das Formular unterschreiben und somit ihre Einwilligung zur Gewebespende geben wird. Forscherin und Patientin wissen beide, dass die letzte Unterschrift am Formular auch ihre Interaktion abschließen wird. Dieses Wissen ermöglicht den Patientinnen, je nach Wunsch, die Interaktion mit der Forscherin länger (in manchen Fällen der Realisierungsform A) oder kürzer (in Realisierungsform C) zu halten. Das Formular wird zum Hilfsmittel, um ins Gespräch zu kommen, es aufrecht zu halten und es zuletzt abzuschließen. So werden mit der letzten Unterschrift die unterschiedlich *realisierten* Formulare in der Hand der Forscherin wieder zu dem einen, standardisierten Ausgangsformular.<sup>56</sup> (siehe Abb. 6.3.A)

<sup>56</sup> Diesen Effekt der „post hoc Bereinigung“ diskutieren Stefan Timmermans und Marc Berg im Zusammenhang mit textstandardisierten medizinischen Gutachten als eine weitverbreitete Eigenschaft von prozessbegleitenden Standardrichtlinien im medizinischen Feld. Das schriftliche Ergebnis blendet die individuelle Abwicklung aus (Timmermans & Berg 2003).

Die Ausführungen in diesem Abschnitt verdeutlichen, dass wissenschaftliches Nichtwissen sowohl auf der Ebene des Einwilligungsf formulars als auch im IC-Gespräch selbst unerwähnt bleibt. Das standardisierte Formular nimmt im IC-Verfahren nicht in erster Linie aufgrund seines informativen Inhalts, sondern als Drehscheibe der Interaktion einen besonderen Stellenwert ein. Die Forscherin sowie die Patientinnen nutzen es aktiv, um einen zufriedenstellenden Umgang mit der Interaktionssituation zu finden (vgl. 6.5.2).

## 6.4 Die Gesprächsleitung der Forscherin

Wie in Abschnitt 6.2 verdeutlicht, stellt die Durchführung des IC für die medizinische Forscherin die geringste Hürde dar, um an das Gewebe als Forschungsmaterial zu kommen. Da ihre Erfahrung mit Einwilligungsgesprächen zeigt, dass Patientinnen ausnahmslos zustimmen, bedeutet für sie das Gespräch einen formalen Akt, in dem sie die Unterschrift der Patientinnen einholt. Ihre Vorgangsweise ist im Zuge des Forschungsprojekts zu einem routinierten Ablauf geworden, den sie in ihrem Arbeitsalltag mit Selbstverständlichkeit ausführt. Dazu zählt, dass sie den IC mittels „**Entscheidungshilfen**“ für ihr Gegenüber leitet. Im Verlauf des Gesprächs bzw. während der Auseinandersetzung mit dem IC-Formular weist sie daher ausdrücklich auf bestimmte Aspekte ihres Forschungsvorhabens hin. Dazu greift sie während der Interaktion mit der Patientin einige Punkte des IC-Formulars (siehe Anhang 5) explizit auf, formuliert sie um bzw. ergänzt die im Formular angeführten Themen mit zusätzlichen Informationen. Dabei stellt sie ihr Vorhaben so einfach wie möglich vor. Sie konzentriert sich vor allem auf die Rahmenbedingungen der Gewebespende; der Inhalt bzw. die Durchführung des Forschungsprojekts bleiben so gut wie unerwähnt. Somit wird selbst jenes wissenschaftliche Wissen, das in das Formular aufgenommen wurde, kaum aufgegriffen. Das Nichtwissen der Forscherin bezüglich ihrer Studie bleibt sowohl im Formular als auch im IC-Verfahren unreflektiert (vgl. 6.3).

In der IC-Interaktion öffnet die Forscherin daher an manchen Stellen das Formular zur Auseinandersetzung mit der Patientin, während sie es an anderen Stellen schließt. Dadurch werden gewisse Punkte im Gespräch hinterfragbarer, während andere völlig unthematziert bleiben. Besonders in jenen Situationen, in denen das Formular als Formular zum Überfliegen oder zum Unterschreiben realisiert wird (siehe 6.3.3), kann daher eine Hybridform zwischen Forscherin und Formular beobachtet werden. Das bedeutet, dass das Formular kaum ohne jegliche Interpretation der Forscherin auf die Patientinnen trifft. Dieser Umstand findet in der bioethischen Regulierung von IC-Verfahren durch die Ethikkommissionen (EK) keine Berücksichtigung. Vielmehr beschränken sich die Prüfungen der EK auf den schriftlichen Inhalt der Formulare, der zum alleinigen Maßstab einer „ausreichenden“ und „verständlichen“ Informationsvermittlung wird (siehe 6.3). In diesem Abschnitt geht es im Gegensatz dazu um eine Reflexion der konkreten Gesprächsleitung der Forscherin und ihre Bezugnahme auf das Formular in der Praxis der IC-Interaktion. Bevor ich auf den institutionellen Hintergrund der Gesprächsleitung eingehe, stelle ich zunächst die „Entscheidungshilfen“ der Forscherin sowie die Schließung der IC-Gespräche als zentrale kommunikative Elemente vor.

#### 6.4.1 „Entscheidungshilfen“

Die Ausführungen der Forscherin während der IC-Interaktion stellen die Freigabe des Gewebes implizit als eine *sinnvolle Wiederverwertung* des Gewebes, eine *Leistung ohne Nachteile* für Patientinnen, einen *Regelfall im Krankenhaus* und/oder als *institutionell abgesichertes Vorhaben* dar. Gleichzeitig tritt die Forscherin dabei gegenüber der Patientin in wechselnden Kollektiven auf (siehe Tabelle 6.4.A).

##### (1) Sinnvolle Wiederverwertung

Die Forscherin beginnt die Gespräche meistens, indem sie erklärt, dass sie das, bei der Operation entfernte Gewebe gerne für ihre Forschungsarbeit nutzen wolle. Dabei verwendet sie oft fortführend die Formulierung, dass das Gewebe ohnehin entsorgt werde, also „Abfall“ darstelle, den sie für die Forschung noch verwenden könne. Mit der Bezeichnung der „Restlverwertung“ bringt sie in das Gespräch das Bild ein, dass ihre Forschungsarbeit einen Mehrwert aus dem Gewebe erzeuge. Das Gewebe wird durch die Operation zum Abfall für das Krankenhaus und zum Material für die Forschung. Sie suggeriert mit ihrer Darstellung eine normative Wertung, nämlich die, dass es sinnvoller sei, mit dem Gewebe werde zumindest noch geforscht, bevor es ungenutzt entsorgt wird - eine Ansicht, die Patientinnen nach ihrer Darstellung auch mit ihr teilen (siehe 6.5).

Natascha sagt, dass sie die Haut braucht, und dass die normalerweise verworfen wird. Wiederum nennt sie es „Restl verwerten“, fügt jedoch selbstreflexiv hinzu, dass das hart gesagt ist. Der Patientin scheint diese Ausdrucksweise nichts auszumachen und sie nickt ganz bereitwillig. Ihre mündliche Zustimmung hat sie bereits gegeben, bevor Natascha ihr überhaupt das Formular überreicht.

[Beobachtungsprotokoll 07-B]

Die Patientin sitzt auf dem Bett und Natascha stellt sich vor (Grundlagenforschung)... Sie erklärt, dass sie die Haut brauchen würde, die morgen bei der Operation anfällt. Und dass sie diese „Aufklärung“ machen muss, weil die Ethikkommission will, dass „Sie dezidiert noch einmal gefragt werden“. Die Patientin meint: „Was, meine Haut braucht's? Die könnt's haben, die schenk ich euch!“ ... Natascha erzählt noch einmal von der Haut, die weggeschnitten wird, der „Abfall“ quasi, und dass sie das „benutzen“ möchten. „Benutzen“, wiederholt die Patientin.

[Beobachtungsprotokoll 18-B]

Die Forscherin schließt mit ihrer Beschreibung der Forschung als „Wiederverwertung“ des Gewebes an Alltagsvorstellungen der Patientinnen an. Dies funktioniert vor allem dadurch, dass im österreichischen Kontext mit dem Ausdruck „Recycling“ ein äußerst positiv belegtes Konzept der Abfallnutzung in Verbindung gebracht wird. Statt Abfälle,

insbesondere Papier und Glas, wegzuwerfen, können sie gesammelt und einer neuerlichen Verwendung zugeführt werden. Auf diesem Weg kann die Vergeudung von Rohstoffen gedrosselt werden. Dadurch dass die Forscherin auf dieses existierende soziale Wertesystem aufbaut, konstruiert sie ein Kollektiv zwischen sich und der Patientin: Gemeinsam können sie dafür sorgen, dass aus „Abfall“ noch ein Nutzen gewonnen werde. Das Einwilligungsgespräch dient dazu, auch formell, gemäß den Auflagen der Ethikkommission, das Einverständnis der Patientin für das Vorhaben einzuholen. So entsteht der Eindruck, als bliebe beiden keine andere Wahl, als das Einwilligungsgespräch aus formellen Gründen abzuhalten, um eine sinnvolle Verwertung des Gewebes zu ermöglichen.

## **(2) Leistung ohne Nachteile**

Den im IC-Formular enthaltenen Satz *„Es entstehen somit zusätzlich zum geplanten Krankenhausaufenthalt KEINE Nebenwirkungen und Risiken“* (siehe Anhang 5) betont die Forscherin in nahezu jedem Gespräch, da sie ihn für die Entscheidung der Patientinnen als besonders bedeutend erachtet. Mit eigenen Worten erklärt sie den Patientinnen, dass ihnen aufgrund der Einwilligung *„nicht mehr oder weniger weggeschnitten“* werde. Sie macht den Patientinnen deutlich, dass ihnen aus einer Beteiligung am Forschungsprojekt kein zusätzlicher Aufwand erwächst.<sup>57</sup> Eine Einwilligung verändere weder den Ablauf der Operation noch bringe sie zusätzliche Eingriffe mit sich.

Natascha stellt sich vor ... und beginnt davon zu erzählen, dass sie die Haut für die Forschung braucht. Dieses Mal erwähnt sie jedoch keine Diabetes, sondern erzählt von den Zellen, die sie extrahiert und wo sie sich Veränderungen ansehen. ... Die Patientin bekommt sogleich das Formular in die Hände, und Natascha blättert um, während sie auf die ihr wichtigen Stellen hinweist. Dass nicht mehr oder weniger weggeschnitten wird, keine Risiken oder Nebenwirkungen, etc.

*[Beobachtungsprotokoll 16-I]*

In diesen Erklärungen steht die Forscherin mit ihrem Vorhaben der Patientin direkt als Einzelperson gegenüber. Da sie vermutet, Patientinnen könnten befürchten, dass für sie ein Aufwand oder Schmerzen entstehen könnten, ist es der Forscherin besonders wichtig, deutlich darauf hinzuweisen, dass die Einwilligung keine Nachteile mit sich bringe. Dies ist für die Patientinnen auch tatsächlich besonders relevant (siehe 6.5). Forscherin und Patientin stehen einander hier als unterschiedliche Interessensgruppen

---

<sup>57</sup> Zwar steht im Formular, dass sowohl eine Blut- als auch eine Urinprobe extra für die Studie genommen werden müssten, allerdings wurde dies während des Beobachtungszeitraums nicht ausgeführt.

gegenüber, deren Anliegen entgegengesetzt und im Extremfall auch nicht vereinbar sein können.

### **(3) Regelfall im Krankenhaus**

In einigen Fällen fügt die Forscherin dem Formular die Information hinzu, dass bereits über 70 Patientinnen an ihrer Studie teilgenommen haben. Aus der Aussage lässt sich ableiten, dass die aktuelle Patientin mit einer Einwilligung keinen Einzelfall darstelle. Außerdem wird impliziert, dass es bis zum gegebenen Zeitpunkt weder Probleme noch Beschwerden gegeben habe und das deshalb auch gegenwärtig nichts Derartiges zu befürchten sei. Ähnliches liegt in der Mitteilung, dass keine der vergangenen Teilnehmerinnen Einwände gegen die Studie gehabt hätte, was die Zustimmung der einzelnen Person und den Grund, warum gerade sie gefragt wird, relativiert.

Die Patientin überfliegt Seite für Seite. Natascha sagt, es wird alles anonym gemacht, ihr Name scheint nicht mehr auf. Die Patientin nickt zustimmend. ... Dann sagt sie [*die Forscherin*], dass bereits rund 70 Patienten zugestimmt haben, weil sie die Haut eh nicht mehr brauchen. Die Patientin ist beeindruckt. 70, findet sie, sind viele. Und sie sagt: „Na eh nicht, ich werde mir die Haut auch nicht mit nach Hause nehmen.“

Und dann bei der letzten Seite füllt die Patientin ihren Namen ein und fragt, ob sie da unterschreiben soll. Natascha sagt, sie brauche eine Unterschrift auf jeder Seite und blättert das Formular zurück auf Seite 1. Da ist die Linie. Das Datum auch, fragt die Patientin? Wenn Sie wollen, sagt Natascha. Die Patientin schreibt das Datum hin und unterschreibt jede Seite.

*[Beobachtungsprotokoll 10-B]*

Mit der Erwähnung der bisherigen Studienteilnehmerinnen bildet die Forscherin ein neues Kollektiv zwischen der aktuellen Patientin und ihren Vorgängerinnen, die bereits gespendet haben. Dadurch konstruiert sie ein bestimmtes Normalverhalten, das sie sich erwartet, nämlich dass auch diese Patientin einwilligen und sich entsprechend konform verhalten werde. Dies führt dazu, dass die prinzipielle Überlegung der Patientinnen, dass eine Ablehnung gut begründet werden müsste (siehe 6.5), noch weiter verstärkt wird. Die Einwilligung, die ursprünglich auf das Erlangen einer individuellen Zustimmung der einzelnen Patientinnen abzielt, wird unter diesen Vorzeichen zu einem metaphorisch kollektiven Akt und einem gesellschaftlich üblichen Regelfall.

### **(4) Institutionell abgesichertes Vorhaben**

Die Forscherin fasst die beiden aufgelisteten Punkte „Datenverwahrung“ und „Anonymisierung“ (siehe Anhang 5) meist mit den Worten „alles ist anonym“ zusammen. Die Versicherung, dass das Gewebe anonym verwendet und der Datenschutz eingehalten werde, kennzeichnet das Vorhaben der Forscherin

gegenüber den Patientinnen als verantwortungsbewusst und unterstreicht ihre Einbindung in das Krankenhaus.

Die Patientin ist mit ihrer Aufmerksamkeit schon auf Seite vier. Natascha sagt, da steht, dass alles anonym sei. „Ihr Name steht dann auf der Gewebeprobe nicht mehr drauf, sondern nur irgendeine Zahl.“ Patientin: „Aber Sie wissen schon, vom wem es ist?“ Natascha: „Ja schon, aber nur über Computerverschlüsselungen.“ Patientin: „Ja, so muss das schon sein.“

*[Beobachtungsprotokoll 03-B]*

Einen weiteren Hinweis auf ihre Zugehörigkeit zum Spital bietet die Forscherin, wenn sie hin und wieder explizit auf die Namen der Ärzte, die die Studie leiten und im Formular als Kontaktpersonen aufscheinen, aufmerksam macht. Einer dieser Ärzte ist auch Chirurg auf der Station, auf der die Patientinnen behandelt werden. Einige wenige<sup>58</sup> werden am nächsten Tag von ihm operiert.

Die Frau hat überhaupt nichts dagegen, die Haut herzugeben. Da fällt eh sehr viel an, sagt sie im Scherz. Natascha erklärt ihr ziemlich genau die einzelnen Punkte, aber wie immer spricht sie nicht so viel über das Projekt, sondern darüber, dass zusätzlich kein Blut oder Urin genommen wird, dass die Daten anonym sind, dass Gengl und Friedgruber die Studie durchführen. Auf diese drei Punkte geht sie ungewöhnlich genau ein. ... Die Patientin reagiert auf Friedgruber und Natascha fragt, ob sie ihn kennt. Ja, den kennt sie.

*[Beobachtungsprotokoll 20-I]*

In den Ausführungen zum Datenschutz und zu den forschungsleitenden Ärzten stellt sich die Forscherin in ein Kollektiv mit dem Krankenhaus bzw. anderen Medizinerinnen. Sie vermittelt den Eindruck, dass sich ihr Forschungsvorhaben und das Einwilligungsgespräch nahtlos in die Organisation des Krankenhauses eingliedern sowie diesbezügliche Vorschriften berücksichtigen und daher die Gewebespende ein institutionell abgesichertes Vorhaben sei.

Tabelle 6.4.A bietet einen Überblick über die „Entscheidungshilfen“ der Forscherin.

---

<sup>58</sup> Es waren ca. 4 von 24 Patientinnen, die am darauffolgenden Tag vom studienleitenden Chirurgen operiert wurden. Die Zahl beruht auf diesbezüglichen Äußerungen der Patientinnen während der IC-Interaktion. Eine weitere Patientin erwähnte, dass sie den Arzt kenne, gab jedoch nicht bekannt, ob er sie auch operieren werde. Alle anderen Patientinnen reagierten nicht auf den Namen des Arztes.

<b>„Entscheidungshilfen“</b>	<b>Kollektive</b>
<b>Sinnvolle Wiederverwertung</b> <i>„Abfall“; „Restverwertung“; „Wegen der Ethikkommission“</i>	F bildet ein Kollektiv mit P. Beide sind prinzipiell für eine sinnvolle „Verwertung“ des Gewebes und anerkennen den IC als notwendigen Formalismus.
<b>Leistung ohne Nachteile</b> <i>„keine Nebenwirkungen und Risiken“ „nicht mehr oder weniger“</i>	F steht den Interessen der Patientinnen als Einzelperson gegenüber.
<b>Regelfall im Krankenhaus</b> <i>„über 70 Leute“</i>	F konstruiert eine Interessensgruppe zwischen P und vormaligen Patientinnen, die ihr Gewebe gespendet haben.
<b>Institutionell abgesichertes Vorhaben</b> <i>„anonym“, „Arzt X und Arzt Y“</i>	F stellt sich in ein Kollektiv mit Ärztinnen und dem Krankenhaus als regelgeleitete Institution.

F...Forscherin; P...Patientin

Tabelle 6.4.A „Entscheidungshilfen“ der Forscherin

In Summe legen alle „Entscheidungshilfen“, die von der Forscherin angeboten werden, der Patientin nahe, dass alles *für* eine Freigabe des Gewebes spreche. Dies wird besonders deutlich, wenn alle „Entscheidungshilfen“ zu einem Argument zusammengefasst werden: Das Gewebe zu spenden sei eine sinnvolle Wiederverwertung, eine Leistung ohne Nachteile, überdies ein Regelfall im Krankenhaus und ein institutionell abgesichertes Vorhaben. Keine ihrer „Entscheidungshilfen“ bringt Überlegungen zum Ausdruck, die sich gegen eine Überlassung des Gewebes richten könnten. Diesbezügliche Imaginationen bleiben der Patientin selbst überlassen. Dies führt dazu, dass in erster Linie jene Patientinnen, die bereits über eine konkrete kritische Einstellung im Bezug auf die eine oder andere Forschungspraktik oder über unumstößliche (z.B. religiöse) Prinzipien verfügen, in einem IC-Verfahren wie diesem spontan ihre Zustimmung verweigern können. Ablehnung ist im gegebenen Kontext daher keine 50/50-Möglichkeit, sondern ein höchst spezifischer sozialer Sonderfall (siehe 6.1.2, 6.5 und Kap. 7).

#### 6.4.2 Schließung der Gespräche

Nach erfolgter Unterschrift erlaubt sich die Forscherin hin und wieder noch, sich nach weiteren Fragen der Patientin zu erkundigen, die jedoch meist, wie in der folgenden Beobachtung, ausbleiben:

Als [die Patientin mit dem Unterschreiben] fertig ist, fragt Natascha die Patientin noch, ob sie noch weitere Fragen hat. Die Patientin meint, nein. Natascha: „Etwas zur Forschung“. Die Patientin: „Ehrlich gesagt, will ich das gar nicht wissen.“ Natascha: „Das wär’ eh zu viel verlangt, einen Überblick über die ganze Forschung, die wir machen“. Schließlich wünscht sie ihr noch viel Glück für die Operation morgen und gute Erholung für danach.

[Beobachtungsprotokoll 09-B]

Das Ausbleiben weiterer Fragen stellt für die Forscherin eine Bestätigung ihrer Informationsvermittlung im IC dar. Sie erklärt im Interview:

*Die (Patientinnen) bekommen von mir die Information, um was es im Groben geht, dass sie weder Nebenwirkungen noch Risiken haben, dass wir nur das nehmen, was weggeschnitten wird, kein Blut und so extra und dass es alles anonym ist und dass ihr Name nirgends aufscheint. Wir geben ihnen diese Information schon. Und wenn wir sie am Schluss fragen, ob sie irgendwie noch ... irgendwelche Fragen haben, und sie sagen dann nein, dann seh’ ich das ja eigentlich schon so an, dass es eine Information war. Die Information war suffizient. Sie war suffizient, weil sonst würden sie ur viele Fragen stellen.*

Forscherin (KI-11:095)

Des Öfteren stellt die Forscherin, bevor sie das Patientinnenzimmer verlässt, auch kurze Nachfragen, die die Operation der Patientin betreffen. Dabei erkundigt sie sich meist, ob die Patientin schon nervös sei oder z.B. schon wisse, wann sie operiert werde. Diese Nachfragen zur Befindlichkeit der Patientinnen ermöglichen der Forscherin nach eigenen Angaben, kurz „persönlich“ mit ihnen ins Gespräch zu kommen. Obwohl sie eine Öffnung des Gesprächs bedeuten könnten, stellen sie de facto eine spezifische Form der Schließung der IC-Interaktion dar, da das IC-Verfahren selbst bzw. die Themen, die zuvor angesprochen wurden, nicht mehr zur Debatte stehen. Mit den Fragen, die die Operation betreffen, führt die Forscherin die Patientinnen auf deren Hauptinteresse, den medizinischen Eingriff, zurück und schließt somit die Klammer des IC, bevor sie sich verabschiedet.

#### **6.4.3 Institutionelle Körpersprache**

Alles in allem trägt das Auftreten und die Gesprächsleitung der Forscherin die Körpersprache der Institution „Krankenhaus“ in das IC-Verfahren hinein (Wynne 1992a, siehe Kap. 3). Wie diese institutionelle Körpersprache zum Ausdruck kommen kann, lässt sich am Gesprächsaufbau, den die Forscherin in den Patientinnen-Interaktionen anwendet sowie der zeitlichen und räumlichen Struktur der IC-Interaktion nachzeichnen.

Die Gesprächsleitung der Forscherin entspricht der eines herkömmlichen Ärztinnen/Patientinnen-Gesprächs, wie es z.B. in Anamnesegesprächen in Krankenhäusern zur Anwendung kommt: Die Forscherin behält als (angehende) Medizinerin unter Zuhilfenahme des Einwilligungsformulars (vgl. 6.3) die Kontrolle über den inhaltlichen und zeitlichen Verlauf des Gesprächs. Ferner schränkt sie durch ihren Gesprächsführungsstil die Möglichkeiten der Patientinnen, sich am Gespräch mit eigenen Anliegen aktiv – d.h. über direkte Re-aktionen auf Fragen und Äußerungen der Forscherin hinaus – zu beteiligen, deutlich ein (vgl. Köhle & Raspe 1982, Wodak 1989, Lalouschek 2002, Egger 2004, Lalouschek 2007). Der von Johanna Lalouschek beschriebene „Prozess der Fragmentierung“ (Lalouschek 2002: 28) von Patientinnen durch kompetentes ärztliches Handeln findet sich meines Erachtens auf zweifache Weise im Einwilligungsgespräch wider. Lalouschek bezeichnet in der Analyse von Anamnesegesprächen diesen Prozess als Vorgang, in dem

*„der Arzt die individuelle, ganzheitliche Beschwerdenschilderung des Patienten in voneinander isolierte Einzelbeschwerden „zerlegt“ – den Patienten institutionell wahrnehmbar macht –, die umgangssprachlichen Formulierungen selektiv in medizinische Einzelbegriffe übersetzt und durch Unterbrechungen und nicht nachvollziehbare Themenwechsel zusätzliche Äußerungen oder Erzählversuche verhindert. Damit werden die vom Patienten erlebten Zusammenhänge und nicht unmittelbar auf die Einzelbeschwerden bezogenen Befindlichkeiten oder Bedeutungen sukzessive aus dem Gespräch ausgeblendet.“* (Lalouschek 2002: 31f)

Obwohl es im IC-Verfahren nicht um die Zerlegung von Patientinnen in Einzelbeschwerden geht, deuten zwei strukturelle Umstände auf deren Fragmentierung hin: Erstens wird das IC-Verfahren als Einzelereignis durchgeführt, das sowohl von der Krankengeschichte der Patientin als auch vom Behandlungsauftrag des Krankenhauses losgelöst ist. Im IC wird ausschließlich die Frage des operativ entfernten Gewebes behandelt. Die Planung der bevorstehenden Operation wird mit dem IC nicht in Beziehung gebracht. Offen bleibt auch, warum die Forscherin das Gewebe genau dieser Patientin für ihre Arbeit verwenden möchte. Zweitens kann das Nichtthematisieren der momentanen allgemeinen Befindlichkeit der Patientin seitens der Forscherin ebenfalls als Bestätigung der Fragmentierung von Patientinnen in der Institution Krankenhaus verstanden werden. Patientinnen wird meist lediglich an bestimmten Orten und in bestimmten Gesprächen die Möglichkeit eingeräumt, über ausgewählte (und nicht andere) Teilaspekte ihres Krankheits- oder Gesundheitszustandes zu erzählen. Der Forschungs-IC gilt ausschließlich der Frage, ob die Patientin der Forscherin schriftlich erlaubt, das operativ entfernte Gewebe für ihre Forschungsarbeit zu verwenden. Andere Themen der Patientinnen, wie z.B. Unklarheiten im Bezug auf die Operation oder Nervosität, werden – trotz

gelegentlichen Initiativen der Patientinnen – zumeist nicht weiter behandelt (vgl. auch Sator 2003). Die institutionelle Zerlegung von Patientinnen bzw. ihren Aussagen erschwert ihnen allgemein, sich gemäß den eigenen Bedürfnissen in Gesprächen mit Ärztinnen auszudrücken bzw. das eigene Sprachverhalten nicht zu Gunsten der medizinischen Gesprächsführung aufzugeben (Lalouschek 2002, 2007).

Auch die zeitliche Struktur der Gesprächsleitung der Forscherin findet in institutionellen Praktiken ihre Verankerung. Pierre Bourdieu nennt das Medizinsystem als Paradebeispiel für Machtverhältnisse, die sich durch das Bestimmen über die Zeit anderer Personen artikulieren, und listet einige Mechanismen auf, die diese Form der Machtausübung erkennen lassen: *„Vertrösten, Hinhalten, Hoffnungenwecken, Verschieben, Abwarten, Aussetzen, Vertagen, Sichverspäten – oder gerade umgekehrt: Überstürzen, Überrumpeln“* (Bourdieu 2001 [1997]: 239). Medizinerinnen bekommen im Krankenhaus ihrem Stand nach meistens Vorrang vor den Tätigkeiten der Krankenpflege und der Patientinnen und ihnen kommt zumeist auch das Recht zu, andere mit ihren Anliegen zu unterbrechen (Lupton 1994; Gjerberg and Kjølørød 2001). In wenigen Ausnahmen müssen Ärztinnen direkt auf das Pflegepersonal oder auf Patientinnen warten (vgl. 6.1). In vielen Fällen nehmen Ärztinnen eher aus zwischenmenschlichen als aus hierarchischen Gründen Rücksicht auf die laufende Arbeit der Pflege oder auf Wünsche der Patientinnen. Hier handelt es sich um ein Rücksicht-nehmen-wollen, aber nicht -müssen, um eine spontane Handlung, die das grundsätzliche Vorrecht der Ärztinnenschaft weiter untermauert (Hallett 2003; DiPalma 2004).

Zeit/Macht-Relationen drücken sich im IC-Gespräch weiters auch in der nonverbalen Kommunikation der Forscherin aus. Das Gespräch findet in der Regel mit Blickgefälle von der Forscherin zur Patientin statt. Üblicherweise steht die Forscherin neben dem Krankenbett, während die Patientin im Bett sitzt oder liegt. Solche Bedingungen wären in einem Gespräch, für das eine längere Zeitspanne vorgesehen oder eingeplant wäre, nicht gegeben. Patientinnengespräche allgemein zügig zu führen, ist impliziter Teil der institutionellen Schulung von Medizinerinnen (Menz 1991). Obwohl Medizinstudentinnen in manchen Fällen über mehr Zeit verfügen als Ärztinnen, lernen sie während ihrer Ausbildung in impliziter Weise, Zeitknappheit als ärztliches Vorrecht zu performieren. Dies drückt sich zum Beispiel auch im Usus der Forscherin aus, Patientinnen in ihrem Zimmer „fixieren“ zu lassen, damit sie sie auf der Station nicht erst suchen muss (siehe 6.2.1). Die Möglichkeiten zur Nutzung und Gestaltung von Raum und Zeit kommunizieren im Krankenhaus den Status und die Position, die die

jeweilige Personengruppe innehat. Zum Beispiel hat Karen Davies gezeigt, dass sich in der Routine der Visite ein klares räumliches und zeitliches Bild von Hierarchie in der medizinischen Tagesroutine wieder findet: Die Oberärztin geht voraus und leitet die Visite, wobei ihr eine Krankenschwester assistiert. Je später in der Visitenstange Medizinerinnen oder Krankenschwestern das Patientinnenzimmer betreten, umso geringer ist ihre hierarchische Position auf der Station (Davies 2003). Der Betreuer der Forscherin, ein ausgebildeter Arzt, lässt ebenso keinen Zweifel über *seine* zeitlich knappe Verfügbarkeit aufkommen, sieht aber im Interview die Forscherin frei von Zeitdruck. Er räumt jedoch gleichzeitig ein, dass Patientinnen dies im IC möglicherweise nicht erkennen können:

*Die Natascha hätte auch einen Nachmittag Zeit (für das IC-Gespräch). Natürlich freut sie sich, wenn's kurz ist, aber die Natascha hat in dem Sinn keinen Zeitdruck.*

***Und warum dauert das (IC-Gespräch) dann nur so kurz, denkst du?***

*Weil die (Patientinnen) so schnell zustimmen, weil die so schnell unterschreiben. ... Also, ich glaube, das Zeitargument, das des Arztes, oder der Cand. med. (candidatus medicinae, Medizinstudentinnen kurz vor dem Abschluss, Anm.), trifft in dem Fall nicht zu. Es kann sein, dass sich der Patient das vorstellt, ja, aber das ist nicht der Fall. Bei mir wär's ja konkret wirklich so, ich könnte mich nicht zwei Stunden da raufstellen, ja, mir würde die Zeit dafür fehlen. ... Bei der Natascha wär' das nicht der Fall.*

*Pathologe, Betreuer der Forscherin, KI-16:177*

Für die Forscherin, die sich in Ausbildung befindet, wäre ein längerer Aufenthalt im Patientinnenzimmer zum Zweck der Durchführung eines Einwilligungsgesprächs zur medizinischen Forschung allerdings eine, für ihre Berufsgruppe unübliche Eigeninitiative (vgl. auch Lalouschek *et al.* 1990, Menz 1991, Egger 2004). Da das Führen von Einwilligungsgesprächen kein fixer Bestandteil des medizinischen Curriculums ist, d.h. für die ärztliche Ausbildung als nicht zentral erachtet wird, kann auch bei der Forscherin kein vorrangiges Interesse für das Führen von IC-Gesprächen erwartet werden. Hinzu kommt, dass die Durchführung von IC-Verfahren gerne von Ärztinnen an Studierende oder von Oberärztinnen an jüngere Ärztinnen bzw. Assistenzärztinnen delegiert wird, was zeigt, dass das Einholen von Einwilligungserklärungen grundsätzlich eher als zusätzlicher Aufwand und nicht als ein professionelles Element ärztlicher Aufgaben gewertet wird (vgl. Engert 1999 und Lalouschek 2002). Auch im Fall der Forscherin, die mit dem Forschungsprojekt dissertieren will, überlässt ihr der Betreuer die Durchführung der Einwilligungsgespräche. Im Interview denkt er über mögliche zukünftige Entwicklungen nach:

*Müsste es nicht eigentlich einen Spezialisten geben pro Station, der, ähnlich wie ein klinischer Psychologe, in bestimmten Fächern durch die Betten streift und genau das (den Informationsbedarf der Patientinnen) herausfindet, also, ein Arzt, der nur das macht, oder halt ein klinischer, nicht Psychologe, aber jemand, ein klinischer Aufklärer sozusagen? ... [D]as war einmal meine Idee, ... dass man einen Turnusarzt oder -ärztin pro Station zusätzlich aufnimmt und dann im Rotationsverfahren in diesem vergrößerten Jungärzteam immer eine Woche eine Person für nichtschulmedizinische Betreuung im weitesten Sinne zuständig ist, also, Kommunikation mit Patienten, Aufklärung von diversen Dingen.*

*Pathologe, Betreuer der Forscherin, KI-16:143*

Der Betreuer der Forscherin schlägt in diesem Statement zwei Möglichkeiten vor, wie IC-Verfahren in Zukunft professioneller durchgeführt werden könnten: Im ersten Modell des „klinischen Aufklärers“ gäbe es eine neue, ärztliche Berufsgruppe, die sich ausschließlich mit der Aufklärung von Patientinnen beschäftigen würde. Im zweiten Modell des „vergrößerten Jungärzteams“ würde die Aufklärung ähnlich der momentanen Praxis jungen Ärztinnen in Ausbildung zufallen. Bemerkenswert ist, dass er die Durchführung von Einwilligungsgesprächen zwar als „nichtschulmedizinische“ Aufgabe versteht, sie jedoch gleichzeitig nicht in die Kompetenz einer anderen Berufsgruppe abgeben würde. Dieser Zwiespalt bewirkt, dass in beiden Modellen erneut erfahrene Ärztinnen weitreichend von der Aufklärungsarbeit befreit wären.

**Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Gesprächsleitung der Forscherin einerseits aus ihren eigenen Annahmen über relevante Informationen aus Patientinnensicht sowie andererseits aus den Praktiken ihrer Berufsgruppe resultiert. Die oben angeführten „Entscheidungshilfen“ sind für sie Werkzeuge, um die Patientin durch das IC-Verfahren zu leiten. Sie versucht durch eine Art interpretatives Vorlesen des Formulars jene Dinge hervorstreichend, von denen sie glaubt, sie wären für die Patientin wichtig und gibt darüber hinaus auch zusätzliche Informationen. Dabei stellt sich die Forscherin in unterschiedliche Kollektive und gibt somit der Patientin mehrere Möglichkeiten, den IC zu interpretieren (zur Interpretation der Patientinnen siehe 6.5). Als Medizinstudentin bekräftigt sie mit ihrem Vorgehen die in der Institution strukturell vorherrschenden Interaktionsmuster zwischen Medizinerinnen und Patientinnen. Über die Art der Gesprächsleitung wie auch die Nutzung von Raum und Zeit findet die institutionelle Körpersprache des Krankenhauses im IC-Verfahren ihren Ausdruck. Wie Patientinnen auf die Forscherin reagieren, ist Inhalt des nächsten Abschnitts.**

## 6.5 Patientinnenstrategien des Einschätzens

In der Ansprechbereitschaft sind Patientinnen auf die Kooperation mit dem Krankenhauspersonal eingestellt (siehe 6.1). Sie möchten bei einer optimalen Vorbereitung ihrer eigenen Operation so weit wie möglich mitwirken. Obwohl der Forschungs-IC nicht unmittelbar mit der Planung ihres Eingriffes verbunden ist, profitiert die Forscherin insofern vom Zeitpunkt seiner Durchführung, als Patientinnen am Tag vor der Operation grundsätzlich dazu bereit sind, das Krankenhauspersonal, zu dem sie zählt, zu unterstützen. Nachdem die Forscherin in ihren ersten Sätzen klarstellt, dass sie gerne das bei der Operation ohnehin entfernte Gewebe verwenden möchte und dafür eine persönliche Einwilligung braucht, nehmen die Patientinnen das IC-Formular bereits mit der Erwartungshaltung entgegen, ihre Unterschrift zu geben – es sei denn, „Etwas“ würde dagegen sprechen. Um dieses „Etwas“, nämlich um die Einschätzungen der Patientinnen, ob und wie sich das Anliegen der Forscherin mit den eigenen Interessen im Krankenhaus vereinbaren lässt, dreht sich der vorliegende Abschnitt. Sowohl der Umgang mit dem Formular (siehe 6.3.1) als auch die Gesprächsleitung und die „Entscheidungshilfen“ der Forscherin (siehe 6.4) begleiten diesen Prozess maßgeblich. An dieser Stelle folge ich jedoch den Erzählungen der Patientinnen, wie sie im Interview ihre Überlegungen während des IC-Verfahrens beschreiben. Dabei fixiere ich jene Informationen, die sie nach eigenen Angaben unmittelbar für ihre Einwilligung brauchen.

### 6.5.1 Worum geht es?

Im Gespräch über das vorangegangene IC-Verfahren rücken die Interviewpartnerinnen zwei Frageblöcke in den Mittelpunkt, deren Beantwortung sie checklistenartig für eine Einwilligung notwendig empfinden:

(1) Was will sie? (die Frau Doktor, die Dame, die Ärztin, die junge Frau),

Was will sie *machen*?

(2) Was heißt das für mich? Was muss *ich* machen?

#### (1) Was will sie? Was will sie machen?

Das ist der erste entscheidende Frageblock, den die Betroffenen für sich klären. Die Gesprächsleitung der Forscherin kommt ihnen dabei sehr entgegen. Diese bringt ihr Anliegen bereits unmittelbar im ersten Satz auf den Punkt: sie will das Gewebe, das morgen bei der Operation entfernt wird. Damit sie es bekommen kann, braucht sie eine Unterschrift der Patientin. Katharina ist eine jener Interviewpartnerinnen, die gleich

mehrere Überlegungen zu diesem Gewebe von sich aus ins Gespräch bringen. Sie ist zwischen 31 und 45 Jahre alt und hat sich zur Gewichtsreduktion zwei Jahre zuvor ein Magenband implementieren lassen. Nun, nach erfolgtem Gewichtsverlust, ist sie für eine Bauchdeckenstraffung im Krankenhaus. Sie erklärt, dass sie ihr Einverständnis dazu gegeben hat, dass die Medizinerin „das tote Gewebe, das sie mir morgen abschneiden, für wissenschaftliche Zwecke verwenden kann“ (P10:003). „Für mich ist das eher, ja, wirklich Abfall“ (P10:015). Sie betont gleich am Anfang des Interviews, dass sie selbst auch keine Verwendung und keinen Nutzen für dieses Gewebe hat:

*Also ich nehme das eh nicht mit nach Hause... Ich habe mir eigentlich nie darüber Gedanken gemacht, was nun damit passiert. Sondern ich hab' eigentlich geglaubt, dass es eher weggeworfen wird.*

*Katharina (P10:023)*

Auf die Frage, ob ihr was Bestimmtes durch den Kopf gegangen sei, als sie gefragt wurde, ob sie die Einwilligung gibt, antwortet sie bestimmt:

*Also mein erster Gedanke war: Wer braucht das? ... Ich brauch' es nicht. Ich mein', sonst würd' ich es mir ja nicht wegschneiden lassen.*

*Katharina (P10:073)*

Katharina hält am Ende des Interviews noch einmal fest:

*Gerade eben diese, diese überschüssige Haut, ich will sie ja loswerden ... ich find's eher positiv, dass ich weiß, es wird nachher noch für irgendwas verwendet, als wie man schmeißt's weg, es kommt in den Müll.*

*Katharina (P10:405)*

Auch Claudia, die etwa im selben Alter ist (31-45) und eine beidseitige Brustverkleinerung vor sich hat, findet „im Mist wär's Verschwendung und so habe ich eigentlich was Gutes unter Anführungszeichen getan“ (P06:001). Sie beteuert:

*Ich hab' das Stück Haut hergeschenkt, hergegeben, ist mir egal, wie man das jetzt betitelt. Ich brauch's ja nicht mehr.*

*Claudia (P06:177)*

Andere Interviewpartnerinnen sind ganz ähnlicher Meinung. In Abbildung 6.5.A halte ich schlagwortartig die Positionen der Patientinnen zu dem überlassenen Gewebe fest. Fast alle beschreiben das Gewebe entweder als Abfall, als etwas, das sowieso entsorgt, verbrannt, vernichtet und am Müll landen würde, oder als Operationsrest, als überschüssig, etwas, das ohnehin hinaus muss, entfernt wird, übrig bleibt und weg

gehört oder wiederum als etwas, das sie selbst nicht mehr nutzen können.<sup>59</sup>

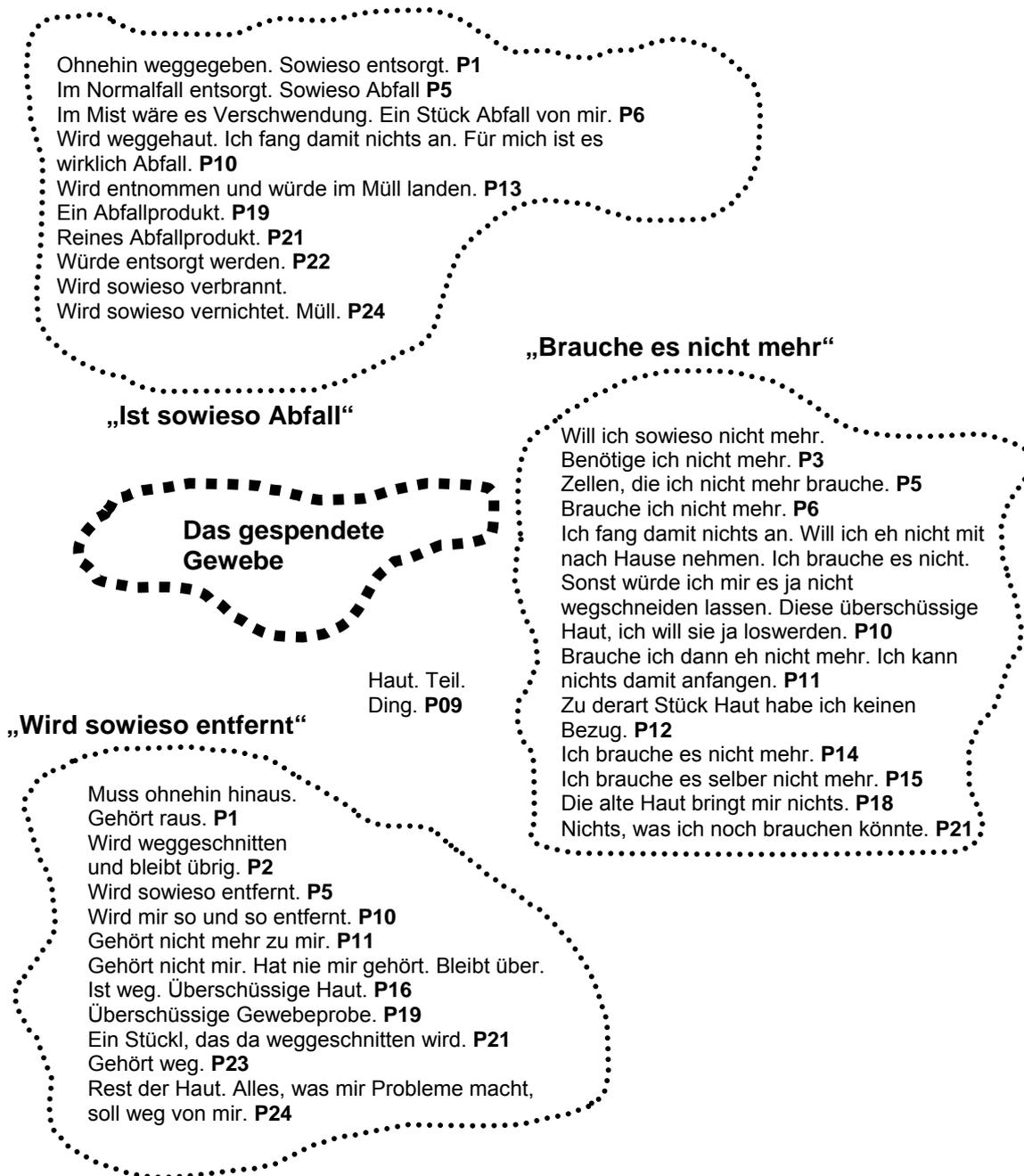


Abb. 6.5.A Das gespendete Gewebe aus Sicht der Interviewpartnerinnen

<sup>59</sup> Mette Svendsen und Lene Koch zeigen in ihrer Studie, wie in einer dänischen In-vitro-Fertilisations-Klinik Embryonen als „überschüssig“ und zugleich als ethisch legitimes „Forschungsmaterial“ definiert werden. Beide Definitionen sind nötig, um in der klinisch-therapeutischen Umgebung erfolgreich an Ausgangsmaterial für wissenschaftliche Forschung (hier der menschlichen, embryonalen Stammzellforschung) zu kommen (Svendsen & Koch 2008). Wie ihre Studie ein „ongoing fact making of the spare embryo“ (Svendsen & Koch 2008: 107) entfaltet, so wäre auch im Kontext der hier diskutierten Gewebespende eine Untersuchung der sozialen Prozesse, die menschliche Körpersubstanzen im Krankenhaus zu klinischem „Abfall“ werden lassen, ausgesprochen interessant (vgl. Waldby & Mitchell 2006 und Schneider 2006).

Zum Beispiel erklärt Martina:

*Sie haben das vorher gehört, ich hab' so ein spontanes Ja gesagt, eben weil ich dieses Teil sowieso nicht mehr will, was mir da jetzt weggenommen wird.*

*Martina (P03:079)*

Helena, die sich am Folgetag nach einer Krebserkrankung einer angleichenden Brustoperation unterziehen wird, reagiert auf die Frage, ob ihr die Einwilligung persönlich Vorteile bringt, wie folgt:

*Persönlich? Was soll ich sagen? Ich meine mir macht's eine Freude, dass ihr's verwenden könnt's, dass irgendwas anfangts mit dem Zeug, weil ich brauch's ja nimmer mehr.*

*Helena (P14:095)*

Auch Rosa, die wie Helena nach überstandener Brustkrebs eine angleichende Brustoperation erwartet, gibt zu Bedenken:

*Wenn man da so ein kleines Fitzelchen Haut wegnimmt, wen kann das stören? ... Wenn da eh irgendwo was weggeschnitten ist, das bleibt übrig, was soll das. Ob ich das jetzt wegschmeiße oder irgendwem anderen zur Forschung weitergebe...*

*Rosa (P02:104)*

Zusammengefasst herrscht unter den Interviewpartnerinnen unterschiedlichen Alters und mit unterschiedlichen medizinischen Vorgeschichten Einigkeit darüber, dass das Gewebe für sie keine Relevanz hat. Larissa, die fünf Jahre um die Bewilligung ihrer Brustreduktion gekämpft hat, beschreibt wie folgt die Gleichgültigkeit, die sie, ohne es zu wissen, mit vielen Patientinnen teilt:

*Ich sage, was mit dem Gewebe passiert, das ist mir egal, weil's nicht mir gehört. ... Weil das Gewebe, was dort wegkommt, ist für mich tot. Aber das an mir ist nicht tot. Und drum sage ich, das ist schon ein Unterschied. Das Gewebe, was er (der Arzt) mir jetzt wegnimmt, ist für mich eigentlich kein Gewebe mehr, dass ich sage, es ist an mir. Und dadurch, dass es nie mir gehört hat, ist es mir eigentlich egal.*

*Larissa (P16:175)*

Diese Art der vollkommenen Distanzierung von einem Gewebe, dessen Entfernung schon lange Zeit gewünscht wurde, spielt im IC-Verfahren eine bedeutende Rolle. Die „Entscheidungshilfe“ der Forscherin, wonach die Freigabe des Gewebes einer sinnvollen Wiederverwertung gleichkäme (siehe 6.4.1), ist für die Patientinnen vor diesem Hintergrund eine äußerst anschlussfähige Vorstellung.

Nur in Heides Interview sind die gängigen Einschätzungen der Interviewpartnerinnen zum überlassenen Gewebe nicht zu finden. Sie ist eine weitere Patientin, die sich nach einer Brustkrebsbehandlung einer plastischen Operation unterzieht. Ihre Brustkrebsdiagnose liegt im Gegensatz zu den anderen Patientinnen aber nicht schon viele Jahre, sondern erst ein halbes Jahr zurück und war ihr zufolge mit größeren Komplikationen verbunden. Heide erklärt:

*Ich wurde eben erst Anfang dieses Jahres mit diesen ganzen Schrecklichkeiten überhaupt konfrontiert, und es war ja auch so, dass meine Haut erstens einmal dünn wie Pergament ist, zweitens einmal ich über zu wenig Haut verfügt hab', als dass man das unauffällig transplantieren konnte. Jetzt hat man mir vom Rücken so ein großes Stück Haut nach vorn transplantiert, um diese Wunde zu schließen. Also man ist dann auf einiges gefasst...*

Heide (P09:095)

Heide benennt das gespendete Gewebe mit „Haut“, „Teil“, und „Ding“ und verbindet es im Laufe des Interviews immer wieder mit ihrem gesamten Krankheitsverlauf. Ihre Einwilligung fasst sie so zusammen:

*Ich hab' (mit der Verwendung des Gewebes) kein Problem, speziell für die Forschung oder für sonstige sozusagen wissenschaftliche Zwecke meine Geschichte zur Verfügung zu stellen. ... Zumal ich ja ein weites Feld für so Forschungen biete.*

Heide (P09:043)

Das gespendete Gewebe wird von ihr nicht als selbständige Entität thematisiert, auch nicht als „Abfall“ oder „Rest“, oder als etwas, das sie nicht mehr brauchen könnte. Vielmehr bringt sie ihre gesamte Krankheitsgeschichte mit dem Gewebe in Beziehung.<sup>60</sup>

Dass es „um Forschung“ geht, war für Heide – wie für andere Patientinnen auch – eine zentrale Information. Die erste Frage - „Was will sie (die Forscherin)?“ - wird von den meisten Patientinnen mit einer Ergänzung fortgesetzt: „Was will sie mit dem entfernten, „toten“ Gewebe *machen*?“ Auch darüber lässt die Forscherin keine Zweifel: sie will die entfernte Haut für Forschungszwecke verwenden. Die Interviewpartnerinnen beziehen sich in ihren Erzählungen teils direkt auf die Forscherin selbst, die das Gewebe braucht, teils auf das Krankenhaus, in dem allgemein geforscht wird (siehe 6.5.2).

---

<sup>60</sup> Ob Patientinnen vermuten, dass die Forscherin neben dem Gewebe auch ihre Krankenakte in das Forschungsprojekt mit einbezieht, wäre eine interessante Frage, die aber leider aus dem mir vorliegenden Material nicht beantwortet werden kann. Im IC-Formular selbst sind dazu keine Angaben vermerkt.

Öfters wird auch die Sozialwissenschaftlerin im Interview als Medizinerin angesprochen, die die Haut gerne für ihre Arbeit nehmen könne (siehe 6.7). Welche Forschung mit dem entfernten Gewebe durchgeführt wird, ist für die Interviewpartnerinnen wenig bedeutend. „*Es geht um den Hautfetzen. Was damit gemacht wird, ist mir vollkommen wurscht*“ (P02:323), bringt dies Rosa im Interview auf den Punkt.

Forschung am entfernten Gewebe wird von vielen Interviewpartnerinnen als etwas an sich Nützliches wahrgenommen. Gleichzeitig sind sie bereit, diese Forschung zu unterstützen, ohne Genaueres über das Forschungsvorhaben erfahren zu müssen. Wie im Fall von Katharina oben, versichert auch Snezana:

*Die alte Haut bringt mir ja nichts. Wenn sie's (die Forscherin) für eine Forschung braucht, na, soll sie sich's nehmen.*

Snezana (P18:091)

Auch Roswitha bekräftigt diesen Standpunkt:

*Das ist mir wirklich egal, was die damit machen. Wenn sie's brauchen können, bitte, gerne.*

Roswitha (P21:126)

Isabela argumentiert ähnlich:

*„Wenn's weggehört, gehört's weg und aus. Und es freut mich, dass man noch was Vernünftiges damit anfangen kann. Also, wie gesagt, wenn's in die Forschung geht – wunderbar, ausgezeichnet. Besser wie wegwerfen.“*

Isabela (P23:291)

Genauere Informationen zur Forschung lehnt sie ebenfalls dezidiert ab:

*Ich will mir jetzt nicht den Kopf zerbrechen, wie und was sie da machen. Nein. Dafür bin ich zu schwach.*

Isabela (P23:311)

Aus Isabelas Sicht ist daher eine gewisse persönliche Stärke für eine durchsetzungsvolle Interaktion mit der Forscherin erforderlich (siehe 6.5.2). Die Frage danach, welche Art der Forschung mit dem Gewebe vorgenommen werde, die wir Sozialwissenschaftlerinnen im Interview an die Patientinnen stellen, ist für diese Frauen in ihrer Situation an sich nicht relevant. Aus ihrer Sicht gibt es wenig Anlass, diese „Wissenslücke“ schließen zu müssen (vgl. Michael 1996 bzw. Kap. 3).

Auch Rosa argumentiert in dieselbe Richtung: „Wenn ich alles hinterfrage, dann komme ich nie zum Ziel“ (P02:056). Was ist nun ihr Ziel?

*Das ist jetzt einmal in erster Linie, dass für mich alles gut geht ... und dass das hoffentlich endlich die letzte Operation ist.*

Rosa (P02:060)

Ihre Argumentation spiegelt ein Nicht-Wissen-Wollen gegenüber wissenschaftlichem Wissen wider, das den Fokus auf die eigene Relevanzwelt unterstreicht. Andere führen ihr Nicht-Wissen-Wollen im Interview darauf zurück, dass sie von medizinischen Inhalten als Laien kaum etwas wissen oder verstehen *können*. Claudia gibt zu bedenken:

*Was jetzt genau gemacht wird, da müsste ich ein Mediziner sein, dass ich das auch versteh'. Versteh' ich nicht. Also find' ich, dass man da jetzt, dass ich gar nicht viel Wissen brauch'. Viel Wissen in der Hinsicht dann macht mir vielleicht nur Kopfweh.“*

Claudia (P06:312)

Helena schränkt ihr Wissen-Können ebenfalls ein:

*Gut, da müsste ich mich so richtig mit dem befassen, dass ich sag', ich möchte wissen, was da gemacht wird und, und, und,... Ja, sicher ist es interessant, aber im Großen und Ganzen kennst du dich ja als Laie Nüsse aus.*

Helena (P14:391)

Auch Nadja fügt an, dass ihr Nicht-Wissen-Wollen von Nicht-Wissen-Können begleitet wird:

*Für mich war, war das was hängen geblieben ist: Zweck der Forschung. Ja, sonst glaub' ich, müsst' man da stundenlang jetzt sitzen und, oder direkt an die Uni gehen und sich das wirklich anhören. Weil ich glaub', das ist ein Thema, über das kann man Jahre diskutieren, ob ja, ob nein, ob gut, ob schlecht.*

Nadja (P13:282)

In manchen Ausführungen schwingt weiters die Einschätzung mit, dass Genaueres über den Forschungsinhalt oder die Durchführung der Studie nicht gewusst werden *müsse*. Die Verantwortung für eine gewissenhafte Umsetzung liege beim medizinischen Personal. Beispielsweise stellt Trude klar:

*Ich würd' sagen, (Risiken) müssen dann die jeweiligen Verantwortlichen ...verantworten, nen? Also, das entzieht sich meiner Kenntnis, also ich hab' keine Ahnung, wie weit man das brauchen kann und für was.*

Trude (P01:131)

In einem Vergleich mit der Einwilligung zur Operation vermittelt auch Larissa, dass ihre Einwilligung einen verantwortungsvollen Umgang auf medizinischer Seite voraussetzt:

*Wenn du die Einwilligung gibst, jetzt wenn was passiert z.B. ... wenn der (Arzt) jetzt irgendwas vergisst in mir, ich meine, dann kann keiner von mir verlangen, dass die Einwilligung noch passt. Weil die Einwilligung gebe ich ja eigentlich so, dass ich sage, okay, er arbeitet wirklich korrekt.*

Larissa (P16:203)

Unter dieser Perspektive wird das Nicht-Wissen-Können zu einem Nicht-Wissen-Müssen, da die weitere Verwendung des überlassenen Gewebes in den Verantwortungsbereich der Medizinerinnen fällt.

Wie wir in den Interviews erfahren, schätzen manche Patientinnen die Gewebefreigabe auch als Möglichkeit ein, über die Forschung – ähnlich wie bei einem Befund – zu erfahren, ob alles „in Ordnung“ sei. Jene Interviewpartnerinnen, die nach einer überwundenen Krebserkrankung nun an der Brust plastisch operiert werden, sehen in dem Forschungsvorhaben einen Schutz vor einer neuerlichen Erkrankung bzw. die Möglichkeit zu einer potentielle Früherkennung, sollten sich Krebszellen nachgebildet haben. Zum Beispiel antwortet Helena auf die Frage, ob sie bei der Einwilligung auch an negative Konsequenzen für sich gedacht habe:

*Sie können höchstens vielleicht feststellen, dass da ein Tumor dabei war oder wie auch immer. Aber ich meine, wenn's ist, dann ist es. Dann kann ich's eh nicht ändern. ... Nur, ob's dann mit dem Gewebe was anfangen könnt's, das weiß ich nicht.*

Helena (P14:107)

Aber nicht nur ehemalige Krebspatientinnen erfassen den IC in dieser Form. Irmela (31-45), die eine Brustverkleinerung erwartet, fragt schon während des IC-Gesprächs nach, ob sie informiert werde, wenn „etwas“ gefunden wird. Die Forscherin bezieht die Frage weniger auf ihre Forschungsarbeit als auf die allgemeinen Untersuchungen im Krankenhaus und antwortet: „*Sie meinen Krebs oder so? Sicher werden Sie da informiert. Aber so eine Operation wird eh nicht gemacht, wenn was Pathologisches ist*“ (Forscherin, BP 07). Später im Lauf des Interviews betont Irmela dezidiert, für sie sei die Forschung ein zusätzliches Service, da das Gewebe separat untersucht werden würde. Auch Veronika, mit der ich drei Monate nach ihrer Bauchdeckenstraffung zu Hause ein Folgeinterview geführt habe, fügt ihrer Beschreibung des IC noch einen Nachsatz bezüglich einer möglichen Krankheitsdiagnose hinzu:

*Die (Studenten) sind halt gekommen und haben gesagt, dass halt von mir ein Gewebe haben wollen für ihre Forschung, für die medizinische Forschung auf*

*Krankheiten oder irgendwie so. Das weiß ich nimmer so genau, muss ich ehrlich sagen. Und dass da halt ein Gewebe, was sowieso wegfällt, von mir haben wollen, ich meine, dann sollen sie's haben. ... Und ich habe dann nur gefragt, wenn irgendwas sein sollte bei mir, dass ich's dann erfahren möchte. Also, wenn's da, im Zuge der Forschung irgendwie draufkommen, dass ich die und die Krankheit habe, einen Krebs oder irgendwas, dass ich das dann wissen möchte.*

Veronika (OP05:Z445)

Dass ein solches Missverständnis einer Früherkennung im IC-Verfahren selbst nicht aufgeklärt wird, ist Symptom einer mangelnden Auseinandersetzung mit den Erwartungen der Patientinnen und einer zunehmenden Fragmentierung ihrer Äußerungen im Krankenhauskontext (siehe 6.4). Für klinische Medikamentenstudien beschrieben Paul Appelbaum *et al.* bereits in den 1980er Jahren eine Motivation zur Teilnahme, die auf der Einschätzung beruht, dass die Experimente zum eigenen Wohl gedacht und daher die eigene Gesundheit nur verbessern, ihr jedoch nicht schaden können, als „therapeutisches Missverständnis“ (therapeutic misconception) (Appelbaum *et al.* 1987). Die Möglichkeit einer de facto Nichtbehandlung bei Placebo-Verabreichung wird von den Studien-Teilnehmerinnen konsequent ausgeblendet. Um ein ähnliches, zwar nicht therapeutisches, aber durchaus *diagnostisches* Missverständnis kann es sich, wie die Fälle oben zeigen, auch bei der Einwilligung zur Nutzung des Gewebes für Forschungszwecke handeln. Da sich Patientinnen vom Krankenhauspersonal erwarten, dass es sich für ihre Gesundheit einsetzt (siehe Kap. 4), liegt die Vermutung nahe, dass Forschung am Gewebe auch diesem Zwecke diene. Um einem diagnostischen Missverständnis in IC-Verfahren betreffend medizinischer Forschung entgegenzuwirken, könnte der Kontext der Interaktion überdacht, verändert und ausführlicher ins Verfahren einbezogen werden (siehe Kap. 7).

## **(2) Was heißt das für mich? Was muss ich machen?**

Nachdem die ersten Fragen unmittelbar an die Forscherin und ihr Interesse gerichtet sind und Patientinnen verhältnismäßig rasch und problemlos zum Anliegen der Forscherin Position beziehen können, rücken vor der Einwilligung noch die eigenen Interessen ins Zentrum der Überlegungen: „Was heißt das Ganze konkret für mich? Was muss *ich* machen?“ Einige Patientinnen folgen verstärkt den Worten der Forscherin, andere konzentrieren sich auf das Formular und überprüfen, ob von ihnen tatsächlich nicht mehr verlangt wird als das entfernte Gewebe (siehe 6.3.1). Welche Schwerpunkte setzen unsere Interviewpartnerinnen?

Viele legen ihr Augenmerk auf die Unversehrtheit ihres eigenen fühlenden Körpers.

Trude resümiert im Interview:

*Also ich hab' nur geschaut, was mir wichtig war ... damit ich mich nicht verpflichten tu' ... Ich hab' nur geschaut jetzt dann z.B., dass Sie jetzt (nicht) schneiden können, was sie wollen ... nichts, was mir vielleicht schaden könnte ... ich hab nur geschaut, ob da irgendeine Verpflichtung von Körperteilen (drinnen steht). Ja, also das war mir wichtig.*

Trude (P01:313)

Martina und Heide sprechen eine ungewollte Entnahme von Organen oder eine Verwendung des gesamten Körpers bereits gegenüber der Forscherin an. So meint Martina im IC-Verfahren, bevor sie ihre letzte Unterschrift unter die Einwilligungserklärung setzt, dass sie diese nun aber lesen müsse, damit sie wirklich nicht das Herz hergibt. Heide fragt am Ende des IC-Gesprächs noch direkt die Forscherin: „Aber meinen ganzen Körper verwertet ihr dann nicht?“ (BP09) Im anschließenden Interview stellt sie klar, dass es für sie am Wichtigsten war, ob die Forscherin etwas Neues von ihr möchte, oder ob ihr Anliegen im Zusammenhang mit der Operation steht:

*Ihre Kollegin hat gesagt: Haut. Es hätten ja auch irgendwelche anderen Gewebeteile sein können. Ich hab ja auch histologische Befunde bekommen nach meiner letzten Operation, was das Karzinom-Gewebe oder wie immer das heißt anbelangt und ... (ich wollte wissen) ob's mit der Brust wieder zusammenhängt, oder sonst irgendein Novum für mich ist.*

Heide (P09:067)

Auch Cornelia (18-25) spricht im Interview die Verunsicherung an, die die Anfrage der Forscherin bei ihr ausgelöst hat: „Ich hab' geglaubt, bei mir stimmt was nicht“ (P11:047), lautet ihre Antwort auf die Frage, welche Gedanken ihr bei der Einwilligung durch den Kopf gegangen sind. Sie verweist damit auf die Irritation, die unerwartete neue Themen knapp vor der Operation verursachen können.

Für Bettina, die sich einer Brustverkleinerung unterzieht, war ebenfalls wesentlich festzustellen, dass mit der Überlassung des Gewebes kein weiterer Eingriff verbunden ist:

*Mir tut (das Hergeben) nicht weh, ja, also es ist jetzt nicht irgendwas, Zellen (die man extra) entnehmen muss oder sonst irgendwas, sondern das sind sowieso Zellen, die ich nicht mehr brauch', ja, weil das Gewebe einfach sowieso bei der Operation entnommen wird.*

Bettina (P05:019)

Die Überlegung, dass die Einwilligung selbst keine körperlichen Risiken mit sich bringt, ist bei der Beurteilung des IC sehr relevant. So hält auch Manfred, dem eine Bauchdeckenstraffung bevorsteht, als ausschlaggebend für seine Einwilligung folgendes fest:

*Das Wichtige war, dass jetzt nicht irgendwas Besonderes oder Sonstiges gemacht wurde, nicht außergewöhnlich was bewusst weggeschnitten werden würde oder so, sondern dass es sowieso ein Abfallprodukt ist, das dann halt einfach weiterverwendet wird.*

Manfred (P19:035)

Katharina überlegt demgemäß wie folgt:

*Der persönliche Schaden muss natürlich schon weg sein. Ich mein', das ist, wenn sie jetzt so sagen ... es wird Ihnen mehr weggeschnitten als sie sollten, da würd' ich mir es vielleicht schon überlegen ... Es wird Ihnen deswegen nicht mehr weggeschnitten. Das war schon eine wichtige Aussage, weil ich mein', sonst würd' ich es mir wahrscheinlich überlegen. Weil, ich weiß nicht, raus schneiden möchte ich mir jetzt nichts lassen. Aber ich mein', ... das (Gewebe) will ich eh gerade weg haben, ich brauch's eh nicht, sollen sie sich's nehmen.*

Katharina (P10:425)

Dieselbe Logik verfolgt Claudia. Sie gibt folgendes Beispiel:

*Ich seh' ja das so, dass das ein Stück Abfall von mir ist ... was anderes ist, ihr würdet mir jetzt einen Finger abschneiden, weil den brauch' ich, ja? ... Na wenn ihr mir den (Finger) unfreiwillig abgeschnitten habt, dann würd' ich mich schon aufregen.*

Claudia (P06:368)

Ob sie einen Schaden von der Teilnahme tragen könnte, ist auch für Paula entscheidend. Sie kommt zu dem Entschluss:

*Ich habe keinen Schaden, und es hat niemand einen Schaden. Und wenn's wem nützt, dann ist das für mich in Ordnung.*

Paula (P22:018)

Roswitha, Isabela und Martha schränken ihre Teilnahmebereitschaft genauer ein. Für Roswitha, Krankenschwester von Beruf, war klar:

*Wenn die Blut von mir wollen, dann kriegen sie sicher keines ... Weil ich normalerweise immer nur Studien kenne, wo man irgendwelche Medikamente kriegt und dann ständig Blut abgenommen wird. Und ich lasse mich nicht so gerne stechen, mehr oder weniger unnötigerweise.*

Roswitha (P21:022)

Später im Interview hält sie explizit noch einmal fest:

*Das Wichtigste (was ich wissen muss) ist, ob die irgendwelche Körperflüssigkeiten wollen, eben Blut oder irgendwelche Sachen. Also, das mir dann auch entweder, ja, weh tut oder lästig ist ganz einfach. Das ist eigentlich das Wichtigste.*

Roswitha (P21:532)

Auch Isabela wäre nicht bereit, sich einer Blutabnahme zu unterziehen:

*Allein die Blutabnahme bewirkt Ängste. Also, es ist auch selten, dass ich nicht in Ohnmacht falle beim Blutabnehmen allein. Also, das kann ich nicht. ... Blutabnehmen gehe ich wirklich nur, wenn's wirklich sein muss, ja. Wenn ich Blutbefunde brauche gesundheitlich, aber ansonsten würde ich das nicht machen.*

Isabela (P23:323)

Martha, die selbst einmal in einem Labor gearbeitet hat, gibt ganz klar zum Ausdruck, wann mit ihrer Teilnahme nicht zu rechnen ist:

*Verschiedene klinische Studien, wo ich direkt verschiedenen Medikamenten oder Proben ausgesetzt werde. Ich will kein Versuchskaninchen sein. Wissen Sie, was ich meine? ... Wo ich selber entweder was schlucken muss oder verschiedene Injektionen intravenös (bekomme) ... Dann bin ich nicht einverstanden. Ich will kein Teil in einer klinischen Studie für die Pharmazeutik sein.*

Martha (P24:022)

Im Fall der Freigabe des Gewebes besteht für Martha hingegen kein Zweifel: „Das Gewebe ist sowieso weg von mir ... Ich habe kein Problem damit“ (P24:026). Später fügt sie hinzu: „Was mich nicht konkret betrifft, das kann ich schon machen“ (P24:238).

Die meisten Patientinnen wiederum überlegen kaum, wann sie nicht bereit wären einzuwilligen. Mit Elisabeth führe ich das Interview über den Forschungs-IC am Tag ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus, d.h. drei Tage nach der Operation und vier Tage nach dem IC-Verfahren. Wir beginnen das Gespräch indem ich sie frage, inwiefern sie während ihres Krankenhausaufenthaltes mit Formularen und Einverständniserklärungen zu tun hatte.

*Viel eigentlich. Viele Formulare, ja. Es waren viele Formulare, viele gleiche Fragen, die immer wieder gefragt wurden und irrsinnig viel Zetteln.*

Elisabeth (P12:011)

Elisabeth erzählt von einem Aufklärungsgespräch zur Narkose und von zwei Gesprächen zum Eingriff, wobei sie sich nicht erinnern kann, ob oder wodurch sich diese beiden unterschieden haben.

*Meine einzige Frage (an den operierenden Arzt) war, ohne ihm auf die Füße zu treten: wie lang er das schon macht und wie oft? Und das war eigentlich für mich persönlich irgendwie wichtig, mich unter Anführungszeichen in Sicherheit zu wiegen.*

*Elisabeth (P12:245)*

Den IC zur Freigabe des Gewebes für die Forschung erwähnt Elisabeth nicht. Erst als ich sie frage, ob sie sich vorstellen kann, was mit dem Gewebe, das ihr entfernt wurde, passiert ist, antwortet sie:

*Also ich bin aufgeklärt worden, zu Forschungszwecken wird es wieder verwendet ... Ich hab' auch dem zugestimmt, weil ich das vollkommen okay finde. Es muss an irgendetwas geforscht werden, ja! Und das finde ich die beste Möglichkeit.*

*Elisabeth (P12:273)*

Erst später bringt sie vorsichtig eine Kritik am Forschungs-IC an:

*Man kommt sich ein bisschen überrumpelt vor, dass muss ich schon sagen. Weil man doch nervös ist und die Operation an und für sich steht an und so. ... Aber wie gesagt, ich find' das toll, dass mit der Haut noch was geschieht, dass man da forschen kann. ... Drum hab' ich da eigentlich nicht allzu viel nachgedacht.*

*Elisabeth (P12:317)*

Das Forschungsprojekt, für welches das Gewebe verwendet werden sollte, hat sie nicht mehr in Erinnerung: „Nein, da hab ich schon weg geschalten gehabt“ (P12:389). Elisabeth kann sich am Tag ihrer Entlassung kaum mehr an den IC mit der Forscherin oder an ihre Überlegungen hinsichtlich der Einwilligung erinnern. Ihr Fokus, ihr Interesse und ihre Erinnerungen beziehen sich auf die Operation (siehe 6.1).

Snezana führt im Interview ebenfalls kaum Überlegungen hinsichtlich ihrer Einwilligung an. Sie betont, dass ihre Haut ihr schlicht und einfach „nicht wichtig“ ist. Ihrer Ansicht nach besteht auch die Möglichkeit, dass die Forscherin mit dem Gewebe unter Umständen gar nicht forsche, was für sie aber keine Rolle spielt. Sie hätte auf jeden Fall unterschrieben:

*Wenn du willst, dass meine Unterschrift dort ist, geb' ich's dir. Ja, das ist für mich auch kein Problem.*

*Snezana (P18:363)*

Die Überlassung des Gewebes hat für sie keine besondere Bedeutung:

*Wer fragt danach in zehn Jahren, ob ich meine Haut hergegeben habe oder nicht? Kein Mensch.*

*Snezana (P18:479)*

Andere Interviewpartnerinnen beteuern, dass sie bei ihrer Einwilligung davon ausgegangen sind, dass sie dem Krankenhaus vertrauen können. So entgegnet Paula auf die Frage, ob sie auch überlegt habe, nicht zu unterschreiben:

*Eigentlich nicht. Es ist nur so, wenn wer kommt, den ich nicht kenne, und der sagt, ich mache irgendwas, dann unterschreibe ich das nicht - das ist eh klar. Aber wenn das durch die Klinik fundiert ist, diese Sache, dann passt das.*

*Paula (P22:048)*

Claudia argumentiert ähnlich:

*Der (Kollegin) hab' ich eigentlich, muss ich ganz ehrlich sagen, blindlings vertraut, dass sie die Haut halt für's Labor braucht, nicht? Weil ich denk' mir halt einmal, da wird mir bestimmt im Spital kein Schlitzohr, kein Leichenfladerer oder so irgendwo begegnen und sagen: uoh, eigentlich hast du jetzt deine Seele verkauft. Also das glaube ich nicht, dass das hier passiert, und hab' blindlings vertraut.*

*Claudia (P06:270)*

Manfred merkt ebenso, dass er keinen großen Wert auf die Informationen zur Weiterverwendung des Gewebes gelegt hat:

*Wenn ich das Gefühl habe, dass es eine anerkannte Forschungseinrichtung ist oder so was, dann ist es für mich okay.*

*Manfred (P19:175)*

Nach der verhältnismäßig einheitlichen Einschätzung des Gewebes, um dessen Spende die Forscherin bittet, ist auch bei den Überlegungen zur eigenen Betroffenheit ein Trend auszumachen: Patientinnen achten darauf, dass sie keinem zusätzlichen Eingriff zustimmen und dass eine Teilnahme keine weiteren Schmerzen verursacht. Welches Forschungsvorhaben die Forscherin konkret plant, ist für den unmittelbaren Einwilligungsprozess der Patientinnen kaum relevant. Ihre Nichtwissensdiskurse stellen eine unproblematische Sicht auf die Abwesenheit dieses Wissens bzw. ein Nicht-Wissen-Wollen in den Vordergrund. Das allgemeine Vertrauen in die Institution Krankenhaus, die zur Durchführung des bevorstehenden Eingriffes gewählt wurde, trägt seinen Teil dazu bei. Die hier angeführten Einschätzungen der Interviewpartnerinnen verschaffen einen Eindruck, wie weit das IC-Verfahren gegenüber den Interpretationen der Patientinnen offen bleibt. Das Spektrum erstreckt sich von einem reinen Abschätzen persönlicher Risiken, über klare Einschränkungen

einer Einwilligung bis zu einem gänzlichen Vertrauen in die Abläufe des Krankenhauses. Auch die Imagination diagnostischer Vorteile, die durch Überlassung des Gewebes entstehen könnten, finden sich in diesem Spektrum wieder. Konkrete Vorstellungen darüber, in welchen Fällen sie eine Einwilligung zur medizinischen Forschung verweigern würden, äußerten lediglich drei Interviewpartnerinnen. Zwei von ihnen kannten medizinische Studien aus ihrem Berufsleben als Krankenschwester oder Laborangestellte. Sie konnten die Anfrage der Forscherin, das Gewebe für Forschungszwecke freizugeben, daher in vormalige berufliche Erfahrungen einordnen. Patientinnen ohne einschlägigen beruflichen Hintergrund konnten sich selten ad hoc Gründe für eine hypothetische Ablehnung vorstellen. Dies war nur dann der Fall, wenn die Überlassung des Gewebes mit medizinischen Eingriffen verbunden wäre, die bei den Patientinnen bekannterweise extreme körperliche Reaktionen hervorrufen würden, wie z.B. Ohnmachtsanfälle bei einer Blutabnahme. Bedenken, die sich direkt gegen die Verwendung des operativ entfernten Gewebes richteten, blieben demgegenüber weitestgehend aus.

#### **6.5.2 „Jemand kommt zu Dir und sagt bitte“<sup>61</sup>: Informed Consent-Verfahren als Bitte**

*Es ist schon in dem Fall ein Unterschied, das ist ja irgendwas, das man nicht machen muss, sondern alle Sachen, was man bisher unterschrieben hat, das muss man im Wesentlichen ja unterschreiben. Man wird dann zwar auch informiert, aber im Prinzip muss man's ja unterschreiben. Da muss es ja nicht, das ist nur eine Bitte.*

*Manfred (P19:119)*

Die soziale Dynamik während des Einwilligungsverfahrens lässt sich nicht nur aus Sicht der Medizinerinnen (siehe 6.2.1) als Bitte nachvollziehen. Wie in Manfreds Zitat angesprochen, nehmen teilweise auch Patientinnen ein Verständnis des IC als Bitte an: eine Bitte, die an sie keine weiteren Anforderungen stellt, als zu unterschreiben. In der direkten Interaktion mit der Forscherin erachten manche Patientinnen den IC als eine Bitte um einen persönlichen Beitrag zur Arbeit der Forscherin und/oder um allgemeine Unterstützung der Forschungstätigkeit des Krankenhauses (Bister 2009). Die Forscherin befindet sich als medizinische Mitarbeiterin des Krankenhauses in einer legitimen Position, diese Bitte auszusprechen. Da sie im Krankenhaus arbeitet, besteht die Annahme, sie habe ein Recht, mit dem Gewebe zu forschen. Patientinnen sind wiederum als Empfängerinnen der Bitte nicht verpflichtet zuzustimmen. Sie können

---

<sup>61</sup> Patientin P24:266, vgl. Bister 2009

ohne unmittelbare Konsequenzen für ihre Operation die Freigabe des Gewebes ablehnen.

Eine Ablehnung der Einwilligungserklärung zur Operation oder zur Narkose hätte hingegen zur Folge, dass der Eingriff, sofern er geplant und somit kein Noteingriff wäre, nicht durchgeführt werden würde. Um sich die Operation im eigenen Interesse zu sichern, kommen Patientinnen in solchen Belangen den Anliegen der Ärztinnenschaft nach. Das Verhältnis von Patientinnen und Ärztinnen gleicht dabei einer Art Pflichtbeziehung. Eine vergleichbare Beziehung besteht zwischen den Patientinnen und der Forscherin zwar nicht, allerdings stehen die Patientinnen vor einer Operation in einer allgemeinen Pflichtbeziehung zum Krankenhaus, die bereits bei der Aufnahme, auch hinsichtlich der Unterstützung von Forschungsleistungen, ritualisiert wird. Beispielsweise erhalten sie beim ersten Aufnahmegespräch auf der Station, auf der die vorliegende Studie durchgeführt wurde, ein Informationsblatt *„zur Aufbewahrung und Analyse von Gewebe-, Zell- und sonstigen Proben zum Zwecke der Diagnostik, Wissenschaft und Lehre“* (siehe Anhang 6). Es beschreibt, dass gemäß dem Krankenanstaltengesetz im Krankenhaus *„alle Gewebe und Zellen, die zum Zwecke der Diagnostik oder Therapie entnommen werden, einer entsprechenden feingeweblichen Untersuchung auf Zell- oder Gewebesebene unterzogen werden“* müssen.

Cornelia erinnert sich zum Beispiel an dieses Formular und weist die Forscherin im IC darauf hin, dass sie bereits einer wissenschaftlichen Verwendung ihres Gewebes zugestimmt hat:

*[Die Forscherin] sagt, dass sie gerne die Haut weiterverwenden würde und legt ihr [der Patientin] das Formular auf die Knie. ... Die Frau holt vom Nachtkästchen ein anderes Formular hervor und sagt, dass sie da schon unterschrieben hätte, dass sie keinen Anspruch auf die entfernte Haut hat. Natascha [die Forscherin] sagt, ja, das ist richtig, aber ihr Formular ist jetzt extra, für eine spezielle Forschung. Somit scheint alles geklärt. Die Patientin versteht Natascha perfekt und macht sich daran, das Formular zu unterschreiben.*

*[Beobachtungsprotokoll BP 11-B]*

Mehrmals dasselbe zu unterschreiben, oder dieselbe Auskunft geben zu müssen, ist im Krankenhaus durchaus nichts Ungewöhnliches. Da die Forscherin Teil des Krankenhauses ist, ist nachvollziehbar, dass manche Patientinnen den Forschungs-IC als Bestandteil ihrer Pflichtbeziehung mit dem Krankenhaus erachten. Das Forschungsprojekt wird als Teil der allgemeinen Forschungstätigkeit des Krankenhauses gewertet. Die Unterstützung der Forscherin als Einzelperson ist daher

an eine Unterstützung des Krankenhauses als Forschungsinstitution gekoppelt. Obwohl sich Patientinnen im Klaren sind, dass sich eine Ablehnung nicht auf ihre Operation auswirken würde (siehe 6.1.2), gibt es sozial betrachtet dennoch zahlreiche Verbindungen zwischen der Patientin, der Gewebespende, der Forscherin, der Operateurin und der Station.

Im IC mit Frida kommt ein Teil dieser Beziehungen folgendermaßen zur Sprache:

*Als sie [die Forscherin] die Patientin bittet, zu unterschreiben, sagt diese, dass sie sicher unterschreibt, sie ist froh, dass sie endlich operiert wird. Hätten Sie früher operiert werden sollen, fragt Natascha. Ja, aber es gab immer was Wichtigeres zu tun. Bei ihr oder bei den Ärzten? [erkundigt sich die Forscherin.] Bei den Ärzten, natürlich. Und am Dienstag in dieser Woche hätte sie eigentlich auch schon operiert werden sollen, aber jetzt ist es ja endlich so weit, was soll's.*

*[Beobachtungsprotokoll BP 20-B]*

Obwohl Frida weiß, dass der IC ihre Operation nicht betrifft, wirkt sich ihre Erleichterung, endlich operiert zu werden, auf ihre Zustimmung aus. In der nun folgenden Aufschlüsselung des IC als Bitte der Forscherin *oder* des Krankenhauses gehe ich den sozialen Verbindungen zwischen dem IC, der Patientin, der Forscherin und dem Krankenhaus weiter nach. Die Unterscheidung zwischen der Forscherin auf der einen und dem Krankenhaus auf der anderen Seite ist dabei eine analytische Überzeichnung, die mir zur spezifischen Differenzierung der gesellschaftlichen Dimensionen des IC dienlich scheint (vgl. Bister 2009).

### **(1) Eine Bitte der Forscherin**

Einige Patientinnen fassen den IC als Bitte um einen persönlichen Beitrag zur Arbeit der Forscherin auf. Sie verleihen der Forscherin als Einzelperson, die etwas lernen oder einfach arbeiten möchte, Bedeutung. Trude fasst das IC-Gespräch eingangs mit folgenden Worten zusammen:

*Da ist eine Dame gekommen, die hat mich gefragt, ob ich einverstanden wäre, mein Gewebe, das ohnedies weggeben wird, wenn es nicht mehr gebraucht wird ... ob ich damit einverstanden bin, dass sie es für Schulungszwecke verwenden darf. Also da ich ja nichts dagegen hab', ... hab' ich es unterschrieben.*

*Trude (P01:025)*

Auch Martina (46-60) bringt im Laufe des Interviews die Ausbildung der Forscherin, die sie durch ihre Spende unterstützen konnte, ins Gespräch: „Aus einem guten Studenten kann dann ein ganz ein guter Arzt werden vielleicht“ (P03:418). Larissa bezieht sich in ihren nachträglichen Überlegungen zur Einwilligung auch auf den Studentinnenstatus

der Forscherin und auf die Ernsthaftigkeit, die sie aus diesem Status für das Forschungsvorhaben ableitet:

*Wenn's wirklich nur Jux und Tollerei ist, (dann) sage ich nein. Aber wenn man sagt, man macht Forschungen damit, und jetzt wirklich Studenten oder so, dann sage ich ja. Aber für Blödsinn jetzt, dass ich sage, ja, weil's halt lustig ist, sage ich nein, dann sucht euch wen anderen.*

Larissa (P16:071)

Obwohl weder die Forscherin noch das IC-Formular angeben, dass die Forscherin noch studiert, schließen Patientinnen aus dem jugendlichen Aussehen der Forscherin, dass sie das Forschungsprojekt für ihre Ausbildung braucht. Dies motiviert sie zur Einwilligung. Auch das sozialwissenschaftliche Team profitiert in manchen Fällen vom Willen der Patientinnen, die Ausbildung junger Leute zu unterstützen (vgl. 6.7). So sagt mir Elisabeth (31-45) spontan, sie hätte mir ein Interview gegeben, weil sie „ein Herz für Studenten“ habe. Und Roswitha erklärt am Ende des Interviews:

*Man tut halt für Studenten schon noch, also, ich zumindest, mehr, als für andere Leute. Weil Studenten, ich mein', müssen ja fertig studieren, um die Welt zu ändern.*

Roswitha (P21:612)

Manche Patientinnen vergleichen darüber hinaus eigene Arbeitserfahrungen mit dem Ansuchen der Forscherin und beziehen sich dadurch auf einen weiteren Aspekt zwischenmenschlicher Interaktionen, bei denen die persönliche Identifikation mit der Lage des Gegenübers im Zentrum steht. Manfred:

*Ich kann das durchaus nachvollziehen, wenn ich da z.B. in diesem Gebiet arbeiten würde, dass ich das (Gewebe), wenn ich das für meine Arbeit brauche, dass ich das gern hätte.*

Manfred (P19:031)

Hier wird die Forscherin nicht als Studentin thematisiert, sondern als eine Fachkraft, die für ihre Arbeit auf die Zustimmung anderer angewiesen ist. Roswitha, die selbst als Krankenschwester beruflich mit medizinischen Studien zu tun hat, begründet ihre Einwilligung unter anderem auch mit einem persönlichen Verständnis für die Situation der Forscherin, die ohne Gewebe ihr Forschungsprojekt nicht durchführen könnte:

*Ich weiß, wie das ist, wenn man eine Studie machen will oder so und einem niemand zustimmt irgendwie, also, niemand sagt, okay, ich mache da mit. Weil man braucht nun einmal eine gewisse Anzahl an Leuten, und man braucht verschiedene Gruppen normalerweise. Und wenn man da dann nein sagt, dann ist das halt für den, der das machen will, nicht so toll.*

Roswitha (P21:314)

Der IC wird von diesen Patientinnen als Teil des Arbeitsfeldes der Forscherin erachtet. Da manche Patientinnen selbst in ihren Berufen auf die Kooperation anderer Leute angewiesen sind, kennen sie die Situation, von der Zustimmung anderer abhängig zu sein.

Ähnlich stößt auch die erforderliche sechsfache Unterschrift am Formular auf die Einsicht der Patientinnen, da sie nachvollziehen können, dass die Forscherin für ihr Vorhaben administrative Unterstützung braucht. Kaum eine Patientin sieht dabei im IC einen Nutzen für sich (siehe 6.6), sondern, wie es Martha (31-45) formuliert, eher „für den, der forscht ... dass er mit meiner Haut weiter machen kann“ (P24:158). Vergleichbar lautet Bettinas Antwort auf die Frage, welche Funktion für sie persönlich die Einwilligungserklärung habe:

*Es ist eher so, dass es nicht für mich ist, weil ich es unterschrieben hab', sondern für denjenigen, der es mich unterschreiben hat lassen ... weil der eben abgesichert ist dadurch.*

*Bettina (P05:105)*

Diese Absicherung empfindet Bettina auch als notwendig und gerechtfertigt, um die Forschungstätigkeit nicht zu gefährden, denn

*Es könnte jemand einfach dann sagen: Ja, er hat nichts unterschrieben, und er möchte jetzt irgendwie Anspruch erheben. Also es wurde eben gegen seinen Willen entnommen oder was auch immer und er weiß nicht, was damit geschehen ist. Also ich denk' mir, das ist schon wichtig, wenn man eine Studie durchführt, dass man sich auch absichern kann.*

*Bettina (P05:093)*

Auch Heide und Larissa betonen die Sinnhaftigkeit der Unterschrift für die Forscherin:

*Na ich denk' mal, das (Unterschreiben) dient als Absicherung für die Leute, die damit arbeiten. Eben um weiterführende Prozesse zu vermeiden, oder sonst irgendwelche Kalamitäten, die daraus entstehen könnten, dass jemand dann das doch nicht will. Und so hat man dann irgendwie die Evidenz, die Unterschrift: Sie haben das unterschrieben.*

*Heide (P09:412)*

*Ich denke, in einem Moment vielleicht sagt man, okay, es ist in Ordnung, das sagt man vielleicht mündlich, und dann ist es sicher schon oft passiert, dass sie (die Patientinnen) dann gesagt haben, na, das hab' ich nicht gesagt, also. Und so sagen sie, ich sichere mich ab, der Patient soll das unterschreiben, und ich wasche mich damit. Was ich eigentlich verstehe. Weil wenn ich's nicht unterschreiben will, dann brauch' ich's nicht unterschreiben. Dann habe ich halt Konsequenzen zu tragen. Aber so hätte das Spital, denke ich mir, wenn's das nicht einwilligen lässt, oder die Forschung, relativ viele Probleme. Und dass man halt da keine Probleme hat, macht man's halt damit weg.*

*Larissa (P16:191)*

Zur Unterstützung der Forscherin sind Patientinnen gerne bereit, ihr die notwendigen Unterschriften zu geben. Sie können nachvollziehen, dass Unterschriften als „Evidenz“ der Zustimmung verlangt werden und sich die Forscherin nicht nur auf mündliche Zusagen beschränken kann.

Ob es letztlich um die Ausbildung der Forscherin, um die Ermöglichung oder Absicherung ihrer Arbeit geht, in vielen Fällen bringen Patientinnen Solidarität mit der Situation der Forscherin zum Ausdruck. Deren Freundlichkeit im IC trägt dazu wesentlich bei. Sylvia formuliert im Interview:

*So das ganze Ding (der IC) war eigentlich okay, weil (die Forscherin) war sehr freundlich und alles. Das hat mir gefallen.*

*Sylvia (P15:223)*

Ähnliches erwähnt Martha:

*Das ist auch ganz eine nette Art und Weise, wie die (Forscherin) zum Patienten kommt. Nicht so eingreifend: Gib' mir die Haut! Sie ist wirklich ganz nett und unverbindlich.*

*Martha (P24:210)*

Die Art, wie die Forscherin das IC-Verfahren durchführt, wirkt auf die Patientinnen persönlich freundlich und gewinnend. Trude (46-60) vollzieht betreffend die sympathische Umgangsweise eine entscheidende Umkehrschluss, indem sie auf die Frage, warum sie der Forscherin im IC nicht jene Fragen gestellt habe, die sie interessiert hätten, entgegnet: „*Nein, das wollt' ich eigentlich nicht, unhöflich sein, und sie war ... ja auch sehr freundlich*“ (P01:093). Für Trude wäre es schlicht unhöflich gewesen, hätte sie die Forscherin mit ihren eigenen Fragen aufgehalten:

*Das (was dann mit dem Gewebe gemacht wird) hätt' mich schon auch mehr interessiert, aber ich hab' mir gedacht, was soll's, die junge Frau will schnell weiter kommen.*

*Trude (P01:089)*

Roswitha versetzt sich bei ihren Überlegungen, ob sie sich für den Fall, dass sie nicht eingewilligt hätte, für sich selbst Nachteile erwarten würde, ebenfalls in erster Linie in die Lage der Forscherin:

*Nein, glaube ich nicht. Außer, dass (die Forscherin) vielleicht traurig gewesen wäre. Aber sonst nicht.*

*Roswitha (P21:328)*

Die Freundlichkeit der Forscherin erzeugt bei den Patientinnen im bestehenden Kontext eine hohe Bereitschaft, sich auf ihr Anliegen einzulassen. Entsprechend ihrer Höflichkeit reagieren auch Patientinnen höflich auf ihre Bitte. Höflichkeit und Rücksichtnahme auf das Gegenüber und seine Anliegen stellen daher relevante soziale Größen für eine Analyse von Einwilligungsverfahren dar.

## **(2) Eine Bitte des Krankenhauses**

Für manche Patientinnen ist die Forscherin als eine unter vielen Mitarbeiterinnen des Krankenhauses ein konkretes Beispiel für die tatsächlichen Forschungsaktivitäten des Hauses. In dieser zweiten Dimension des IC als Bitte gewinnt der institutionelle Aspekt des IC an Bedeutung. Im Vordergrund steht, losgelöst von der Forscherin und ihrem spezifischen IC, die Unterstützung der Forschungstätigkeit des Krankenhauses im Allgemeinen. Unter dieser Perspektive sehen Patientinnen die Einwilligung beispielsweise als Erfüllung einer Bitte im Gegenzug zur Operation (vgl. Busby 2004, Felt *et al.* 2009a, Wagner 2009). Bettina, die sich im Vorfeld der Operation sehr ausführlich mit der Operationsmethode auseinander gesetzt hat, argumentiert in einer Gruppendiskussion mit anderen Patientinnen, die auch ihr Gewebe gespendet haben, wie folgt:

*Wenn man als Patient in ein Krankenhaus geht, dann liefert man sich in einem gewissen Maß relativ Ärzten und Schwestern, dem ganzen Personal aus. Weil das ist ja auch so, wenn man jetzt irgendwie unwirsch und grantig reagiert, dann wird man auch anders behandelt. Und ich z.B. bin ein sehr kooperativer Patient, ja, einfach aus dem Grund, weil ich möchte auch die möglichst beste Behandlung zurück bekommen. Und ich will keinen Pfleger haben, der grantig auf mich ist, und ich will auch keinen Arzt haben, der vielleicht einfach nicht 100% das gibt, was er geben kann, nur weil er jetzt persönliche Ressentiments hat. ... Und ich dachte mir einfach, gut, ich trag' meinen Teil dazu bei, und jetzt am Operationstisch trag' Du Deinen dazu bei. ... Und gerade deshalb war das natürlich dann auch ein Zurückgeben ... jemand will dann quasi einen Gefallen, in dem Fall eben mein Gewebe. ... Es geht um einen Austausch. Dadurch, dass mir geholfen wird, jetzt allgemein bezogen aufs Krankenhaus, trag' ich auch (gerne) was zur Forschung bei.*

*Bettina (FG2 P05:117)*

In Bettinas Beschreibung stellt das Krankenhaus keine Struktur oder ein abstraktes System, sondern vielfältige Interaktionen mit dem Personal dar, die dadurch in einen spezifischen Kontext gerückt werden, dass ihr selbst „als Patientin“ in diesem Gefüge geholfen wird.

Diese Form der Bitte, die auf eine imaginierte Bringschuld gegenüber dem Krankenhaus setzt, wird auch von der Forscherin im Interview im Bezug auf den eigenen IC thematisiert:

*Du gehst ja (als Patientin) ins Spital, weil du Hilfe willst, und du wirst jemand, der dir hilft, keine Bitte abschlagen. Das kriegst ja gelernt als Kind ... weißt eh, Geben und Nehmen. ... das ist, glaub' ich, schon von der Erziehung auch so und wird auch vermittelt. Ich meine, so funktioniert die Gesellschaft.*

*Forscherin, KI-11: 077*

Helena sieht die Überlassung des Gewebes für Forschungszwecke ebenfalls im Gegenzug zur Operation. Auf die Frage, ob sie einen Unterschied zwischen der Aufklärung zur Operation und der zur Gewebespende sieht, entgegnet sie Folgendes:

*Ja, sicher ist das ein Unterschied. Weil wenn mir ein Arzt erklärt, dieses und jenes wird gemacht, ich meine, da denkst ja über das, was wegfällt, eigentlich gar nicht nach. Also, das letzte Mal hat er (der Arzt) gesagt, von dem Bauchlappen der zweite Teil wird eingesetzt und der andere Teil geht in die Pathologie. Vielleicht ist es auch zu Forschungszwecken gegangen oder auch nicht. Ich kann's nicht sagen. Das war mir aber da im Prinzip wurscht, weil mir geholfen ist worden. Also, über das habe ich eigentlich gar nicht nachgedacht. Und sollte es so sein, dass das zu Forschungszwecken verwendet wurde, na, dann ist es mir auch recht.*

*Helena (P14:179)*

Da sich Patientinnen knapp vor einer Operation befinden, für deren Umsetzung sie völlig auf das Krankenhaus und sein Personal angewiesen sind, bietet ihnen der IC der Forscherin eine willkommene Möglichkeit, sich gegenüber dem System erkenntlich zu zeigen. In diesem Fall steht die Einwilligung, die dem Krankenhaus eine Forschung am entfernten Gewebe ermöglicht, symbolisch für die Dankbarkeit der Patientinnen, im Krankenhaus medizinische Hilfe zu erfahren. In einem Gesundheitssystem, das über öffentliche Zuschüsse und ein beitragsfinanziertes Sozialversicherungssystem finanziert wird, das den Arbeitnehmerinnen automatisch einen gewissen Betrag ihres monatlichen Einkommens abzieht, ermöglicht die Freigabe des Gewebes die Leistung eines bewussten und aktiven Beitrags zum System.

Weiters lässt die Überzeugung, dass Forschung allgemein für die Gesellschaft notwendig sei, die Einwilligung im spezifischen Fall für viele Patientinnen selbstverständlich erscheinen (vgl. 6.6.2). So wundern sich manche Interviewpartnerinnen, dass ihre Einwilligung für die wissenschaftliche Verwendung des Gewebes überhaupt erforderlich ist. Isabela:

*Ich empfinde (die Gewebespende) als das Normalste überhaupt... Es gehört zum Leben. Also, wie Essen, wie ich weiß nicht. Für mich. Ich empfinde es so.*

*Isabela (P23:311)*

Für sie steht außer Frage, dass das entfernte Gewebe für Forschungszwecke verwendet werden kann. Ihre individuelle Zustimmung hält sie dafür nicht für notwendig. Dass sie gefragt wird, sieht sie als höfliche Rücksichtnahme des Krankenhauses. Heide wiederum sieht den Forschungs-IC als Einzelfall in der üblichen Vorgangsweise des Krankenhauses und ist aus umgekehrten Gründen überrascht, dass sie bezüglich der Gewebespende um ihr Einverständnis gefragt wird:

*Ich bin davon ausgegangen, dass das von Haus aus klar ist, dass Körperteile oder die kranken Teile, die einem entnommen werden irgendeiner weiteren Forschung oder Verwertung zugeführt werden. Also, wenn man operiert wird und es wird einem ein kranker Teil entfernt, dann kommt doch immer ein histologischer Befund. Das meint ja schon, dass es weiter bearbeitet worden ist. Sonst wird man auch nicht gefragt, ob die Teile, die einem entnommen werden, bestattet werden sollen. Die landen in der Verbrennungsanlage da unten, ohne dass man gefragt wird.*

Heide (P09:570)

Heide vermutet, dass Patientinnen von vielen Abläufen im Krankenhaus nichts erfahren und wundert sich daher, in einem einzelnen Fall um ihre explizite Zustimmung gebeten zu werden. Da es etwa zum Ablauf der Diagnose oder zur Entsorgung von Geweben keinerlei genauere Erklärungen gibt, hält sie das IC-Verfahren zur Überlassung des entfernten Gewebes für Forschungszwecke für eine unverhältnismäßige Einbindung von Patientinnen.

Auch in dieser Dimension des IC als Bitte der Institution kommt das Thema Absicherung erneut ins Gespräch. Statt von einer persönlichen Absicherung der Forscherin oder ihrer Arbeit zu sprechen, rückt die institutionelle Absicherung in den Vordergrund. Martha argumentiert wie folgt:

*Wenn mir eine Oberschwester nach der Operation sagt, jemand hat Deine Haut oder Dein Gewebe weggenommen, dann kann ich gesetzlich auch klagen, dass das ohne meine Unterschrift nicht geht. Ich glaube, das (die Einwilligung) für diese gesetzliche Sicherheit gemacht ist. ... (Wenn ich unterschreibe, dann) bin ich wirklich einverstanden, auch vor der Operation. Dann kann ich danach später nicht sagen, man hat mich nicht gefragt, oder ich habe nicht verstanden, oder was weiß ich. Das ist einfach eine Sicherheit für die Medizin, dass er (der Patient) wirklich unterschreibt, nicht einmal, sondern mehrere Male. Du musst ja schon wissen, warum du unterschreibst. ... Es gibt so viele verschiedene Fälle, wo ... Krankenhäuser geklagt werden, aus verschiedenen Gründen, und jemand muss dann zahlen ... Und darum, glaube ich, das ist eine Sicherheit für das Forschungsinstitut, dass ich das durchaus freiwillig gebe, mit der guten Seele noch. ... Das steht hinter dieser Unterschrift, dass du das wirklich freiwillig gemacht hast. Ich glaube, es ist nur das.*

Martha (P24:126)

Aus dieser Perspektive benötigt nicht nur die Forscherin eine persönliche Absicherung, sondern auch das Krankenhaus als Institution muss sich mittels Unterschriften vor einem Meinungsumschwung der Patientinnen schützen.

### **Die Bitte als soziale Interaktion**

Ob Patientinnen den IC verstärkt als institutionelle oder persönliche Bitte erleben, belässt den Umstand unberührt, dass sie das IC-Verfahren in jedem Fall spontan und unmittelbar vor die Aufgabe stellt, mit der Forscherin ein direktes Gespräch zu führen und es positiv abzuschließen. Diese Anforderung allein stellt bereits eine außerordentliche Herausforderung in einer Interaktion dar. Erving Goffmans Studien zu Interaktionsritualen, in der er die Verläufe alltäglicher „Face-to-face“-Interaktionen z.B. in psychiatrischen Forschungskliniken in den USA auf ihre soziale Organisation hin durchleuchtet, heben dies deutlich hervor:

*Die Verpflichtung, sich einer Konversation spontan zu widmen, und die Schwierigkeit, dies wirklich zu tun, bringen den einzelnen in eine heikle Lage. Hier helfen ihm nur seine Gesprächspartner, indem sie ihr eigenes Verhalten so kontrollieren, dass er vom angemessenen Engagement nicht abweichen muss. Aber in dem Augenblick in dem ihm [in der Interaktion, Anm.] geholfen wird, muss er entsprechend auch anderen helfen; seine Aufgabe als Interaktionspartner wird also nur umso komplizierter. ... Diese besondere Verpflichtung aber zeigt uns, dass man zu jeder beliebigen sozialen Rolle, die man während eines Gesprächs spielt, zusätzlich noch die Interaktionsrolle zu übernehmen hat. (Goffman 1999 [1967]: 127)*

Die Gesprächsleitung der Forscherin und ihr aktives Bestreben, Patientinnen „Entscheidungshilfen“ anzubieten (siehe 6.4), legen diesen nahe, sich im Gegenzug ebenfalls entsprechend einzubringen und eine erfolgreiche Interaktion zu ermöglichen. Nachdem die Patientinnen für sich festgestellt haben, worum es im IC der Forscherin geht und inwiefern das Interesse der Forscherin mit ihren eigenen Anliegen in der Klinik vereinbart werden kann (siehe oben), bemühen sie sich prinzipiell, das IC-Verfahren zur Freigabe des Gewebes in Übereinstimmung mit der Forscherin zum Abschluss zu bringen (vgl. 6.1) und somit – in Goffmans Terminologie – das eigene sowie das Image (Gesicht) der Forscherin als Interaktionspartnerin zu schützen (Goffman 1971 [1967], Brown & Levinson 1978, 1987, vgl. 6.3.1). Durch die wechselseitige Interpretation des IC als Bitte wird dieses Ziel im Konsens mit der Forscherin begünstigt, da zugunsten der Bewahrung einer sozialen Umgangsform eine inhaltliche Beschäftigung mit der Gewebespende an Bedeutung verliert und die Imagepflege der Interaktionspartnerinnen an Bedeutung gewinnen kann. Weder die Patientin wird am Tag vor dem medizinischen Eingriff in die Position einer „schwierigen“, d.h. nicht kooperationsbereiten Patientin gebracht, noch wird die

Forscherin in ihrem institutionell gesicherten Privileg, sich direkt an die Patientin wenden und deren Einwilligung „holen“ zu dürfen, eingeschränkt (Bister 2009: 76f). Neben die theoretische Möglichkeit einzuwilligen oder abzulehnen tritt in der Praxis des IC die Herausforderung, die direkte Interaktion mit der Forscherin zu meistern. Sich auf das Anliegen des Gegenübers einzulassen und die Interaktionssituation unter Rücksichtnahme der Interessen aller Beteiligten erfolgreich abzuschließen, stellt die unmittelbare Aufgabe im IC dar. Praktiken des Einwilligens können folglich als Ergebnis des unmittelbaren sozialen Interaktionsprozesses im IC-Verfahren verstanden werden.

**Zusammenfassend halte ich fest, dass Patientinnen während des IC bestrebt sind, der Bitte der Forscherin bzw. des Krankenhauses im Sinne einer positiven Bewältigung der unmittelbaren Interaktionssituation nachzukommen. Simultan ist ihnen wichtig zu prüfen, inwiefern ihre persönlichen Ziele von der Gewebespende abhängig sind. Da aus Sicht der Patientinnen keine Gründe gegen eine Einwilligung vorliegen, spricht auch nichts dafür, der Forscherin oder dem Krankenhaus die Bitte abzuschlagen und somit eine Enttäuschung der von ihnen erwarteten Verhaltensweise zu riskieren. Die Einwilligung ist folglich Resultat eines situationsbedingten Konsenses zwischen den Patientinnen und der Forscherin, wobei die Unterschriften der Spenderinnen in erster Linie den erfolgreichen Abschluss einer sozialen Interaktion bestätigen. Welchen Sinn Patientinnen ihrer Einwilligung über das unmittelbare Gespräch mit der Forscherin hinaus zukommen lassen, ist Inhalt des nächsten Abschnitts.**

## 6.6 Narrative zur sozialen Reichweite der Einwilligung

In diesem Kapitel widme ich mich jenen Interviewpassagen, in denen Patientinnen die erfolgte Einwilligung explizit in einen gesellschaftlichen Rahmen stellen. Während ich im Abschnitt 6.5 die Erzählungen der Patientinnen zur Einschätzung der für die Zustimmung erforderlichen Informationen analysiere, geht es hier um Narrative, die im Interview dem vollzogenen Akt der Gewebespende ausdrücklich gesellschaftliche Relevanz verleihen. Dafür rücke ich zwei Betrachtungen ins Zentrum: die Einwilligung als Selbstverständlichkeit in einem solidarischen Medizinsystem und als Beitrag zum medizinischen Fortschritt.<sup>62</sup>

### 6.6.1 Solidarische Selbstverständlichkeit

Ausgehend von der Auffassung, dass durch die Überlassung des entfernten Hautgewebes ein Beitrag zur Forschungsleistung des Krankenhauses erbracht werden kann (siehe 6.5), stellt die Gewebespende für die Interviewpartnerinnen eine selbstverständliche, solidarische Geste gegenüber anderen Patientinnen dar. Im Interview heben sie die Einwilligung als logische Konsequenz ihrer eigenen Krankheitserfahrungen hervor. So findet Snezana, die im Lauf ihres Lebens bereits eine Krebserkrankung überwunden hat, folgende Begründung für ihre Einwilligung:

*Ich würde alles unterstützen. Alles. ... Das muss man machen. Wenn mir schon nimmer geholfen wird, vielleicht hilft's den nächsten.*

Snezana (P18:351)

Helena, die ebenfalls eine Krebserkrankung hinter sich hat, denkt im Zusammenhang mit der Freigabe ihres Gewebes an jüngere Generationen:

*Ich hoffe, es hilft einem anderen. Weil ich bin jetzt bald 60 Jahre alt. Ich meine, ich habe eh keine 40 Jahre mehr vor mir, aber es gibt so viel Kinder - und ich darf ja gar nicht nachdenken, was du da alles siehst - auch die an Krebs oder irgendeiner Krankheit erkrankt sind, die das wirklich brauchen.*

Helena (P14:219)

Sie wiederholt an einer anderen Stelle:

*Heute rede ich (über die Erkrankung), und heute lache ich auch drüber. Aber so momentan ist es ganz furchtbar. Ich meine, ... wie's bei mir war, ich kann's*

---

<sup>62</sup> Die hier dargelegten Argumente wurden teilweise bereits in Felt *et al.* 2009a publiziert.

*nicht beschreiben. ... Man muss da durch. Vielleicht kann ich mit so einem Projekt einem helfen, der vielleicht einen ärgeren Krebs hat wie ich, noch viel jünger ist wie ich.*

*Helena (P14:251)*

Den Nutzen der Überlassung des Gewebes für spätere Zeiten thematisieren auch jene Interviewpartnerinnen, die sich nicht unmittelbar auf eigene Krankheitserfahrungen beziehen. Zum Beispiel betont Elisabeth:

*Jetzt mir persönlich, denk' ich, (bringt die Zustimmung) nichts, aber vielleicht später mal anderen Menschen. Dass da geholfen wird, weil ich denk' mir auch in Sachen Hautkrebs oder irgendwas kann da sicher was ... geforscht werden ... ich erwarte mir auch nicht für mich persönlich einen Vorteil. Das liegt mir ganz fern, aber ich sag', vielleicht braucht's die Zukunft. Vielleicht braucht's meine Tochter!*

*Elisabeth (P12:433)*

Obwohl die Überschrift des Einwilligungsformulars darauf hinweist, dass das entfernte Gewebe für Forschung rund um Diabetes verwendet wird, dominiert vielfach, wie in den vorausgehenden Zitaten, die Vorstellung, dass mit dem Hautgewebe Forschung passiere, die die Heilung von Krebs verbessern könnte. Die eigene Betroffenheit der Patientinnen ist in diesem Zusammenhang bedeutend für deren inhaltliche Interpretation des IC. Isabela bringt zum Beispiel im Interview den Krankheitsfall ihres Schwiegervaters ins Gespräch und beschreibt ausführlich die Belastungen der Krankheit für ihn und sein familiäres Umfeld:

*Der Schwiegervater ist als Kind an Diabetes erkrankt. ... Diese Krankheit vernichtet mit den Jahren den ganzen Körper, angefangen mit den Gefäßen, wo sich der Zucker draufsetzt, Cholesterol usw., dann die ganzen Organe, die Augen, also, die Sehkraft schwindet, ein Bein ist bei ihm schon amputiert worden, eben auch wegen der schlechten Durchblutung, Medikamente nimmt er, glaube ich, an die 30 pro Tag. ... Allein diese Krankheit hat zu so vielen anderen Krankheiten geführt, dass es kaum vorstellbar ist. Wie gesagt, mit der Beinamputation hat's angefangen, dann ist das ganze Gesäß irgendwie verstellt gewesen nach der, mit der Prothese. Da sind jetzt Nerven beeinträchtigt, jetzt kann er sich kaum fortbewegen. Dadurch hat er massiv zugenommen. Das hat dann dazu geführt, dass die Gefäße und das Herz erkrankt sind, die Leber natürlich durch die Medikamente, die Nieren, weil es wird über die Nieren ausgewaschen - ich weiß jetzt nicht, ob ich mich medizinisch ausdrücke - aber halt wirklich, es ist unvorstellbar.*

*Isabela (P23:347)*

Für sie ist die Spende des entfernten Gewebes eine absolute Selbstverständlichkeit, um Therapien für erkrankte Menschen zu verbessern. Sie fügt hinzu:

*Ich weiß nicht, ob ich nicht anders drüber denken würde, oder mir nicht Gedanken machen würde, wenn ich nicht die Situation jetzt in der Familie gehabt hätte, wo man wirklich sieht, wie viel Leid dahinter steckt, wenn man*

*nicht gesund ist. ... Durchaus möglich. Also, für unser Alter, mein Mann und ich, also, und die Kleine auch, sind viel zu viel konfrontiert worden damit, in der Hinsicht. Du stehst daneben und kannst nicht helfen.*

*Isabela (P23:367)*

Im Gespräch nach dem Interview stellt sich heraus, dass Isabela gar nicht wusste, dass ihr Gewebe in der Forschung zu Diabetes verwendet wird. Sie hätte das Gewebe ohnedies auch für andere Zwecke gespendet. Das der Krankheitsfall, der sie am meisten zur Spende motivierte, mit dem Titel des geplanten Forschungsprojekts korespondierte, war vielmehr ein Zufall.

Doch auch umgekehrte Fälle, in denen Patientinnen durch das Thema Diabetes dezidiert zur Einwilligung motiviert werden, kommen vor. Zum Beispiel betont Martina, dass ihre persönlichen Erfahrungen mit Diabeteskranken für ihre Spende ausschlaggebend waren:

*Weil eben die Diabetes angesprochen worden ist, und das hat mir natürlich sofort an Ansporn geben, wenn man gute Bekannte hat, Verwandte, die an so einer Krankheit leiden, ... und das selber gesehen hat? Dann, da kann man einfach nicht nein sagen.*

*Martina (P03:099)*

Martinas persönliche Erfahrung mit Zuckerkranken hat dazu geführt, dass sie die Forschung am gespendeten Gewebe mit Versuchen zu Hauttransplantationen in Verbindung bringt:

*Wie gesagt, die Dame (die Forscherin) hat gesagt, von Zucker, glaub' ich, steht ja am Beiblatt, die Zuckerkranken, ned? Ich hab' selber einen Freund, einen guten Bekannten, der an Zuckerkrankheit leidet und, wo ich weiß, das kann ja da auch zu Transplantationen kommen. Wenn das nicht mehr heilt, dann wird das totes Gewebe. Und ich glaub', mein Gewebe ist auf jeden bereit dazu, anderen da zu helfen.*

*Martina (P03:011)*

Andere Interviewpartnerinnen wiederum verknüpfen ihre Zustimmung mit der Vorstellung einer Wechselbeziehung zwischen sich und anderen Patientinnen, von denen aber auch sie selbst später profitieren könnten:

*Vielleicht brauch' ich in 30 Jahren einmal, weiß ich nicht, weil ich eine Schuppenflechte hab', was nicht weggeht und ich brauch' selbst ein Stückel (Haut). Und da hilft mir jemand anderer. Also, kann ich sagen, eigentlich hab' ich jemandem geholfen, vielleicht hilft mir auch wer. Aber, wann es auch nicht so ist, ist es mir auch egal. Ich kann nur für mich sagen, ich hab' meines getan.*

*Claudia (P06:129)*

*Vielleicht brauche ich auch irgendwann einmal was, und es hat sich dafür wer anderer zur Verfügung gestellt, dass man das an der Haut testen kann. Und das finde ich dann nur positiv.*

*Larissa (P16:075)*

Vor dem Hintergrund dieser solidarischen Modelle lehnen die Interviewpartnerinnen mitunter auch eine finanzielle Entschädigung für die Freigabe des Gewebes ab:

*Vom Finanziellen her, sage ich nein. Weil wenn das bei einer OP entnommen wird, dann hab ich nicht das Recht, dass ich dann noch irgendwie sage, aber ich möchte jetzt ein Geld dafür oder wie auch immer, ja. Weil das Gewebe ist weg. ... wenn, jetzt angenommen, 1000 Leute davon gesund werden, ist mir das lieber, als irgendwer drückt mir einen Scheck in die Hand und sagt, Sie haben mitgewirkt.*

*Larissa (P16:287)*

*Ich hab' damit eigentlich mein Gewebe zur Verfügung gestellt, eben damit was Gutes herauskommt. Und wenn was Gutes herauskommt, sag' ich: Halt, ich will was davon haben? ... wir haben alle einen Gewinn davon, wenn eben, sag' ich mal, für Hautkrebs ein Medikament gefunden wird, profitieren alle davon! Und warum nur, weil ich die Einwilligung gegeben hab', soll ich jetzt abcashen? Find' ich nicht okay.*

*Elisabeth (P12:604)*

Heide lehnt eine Bezahlung für das Gewebe mit einem Vergleich zu missbräuchlichen Geldflüssen bei der Organspende ab:

*Es wird ja ziemliches Unwesen getrieben mit Organen, die verkauft werden ... Dieser Organhandel ist ja was ganz Schreckliches. Also wenn man dem irgendwie den Riegel verschieben könnte, indem man z.B. Organe züchten könnte, im Labor, würde ich (das) als Fortschritt sehen. Ich mein', so glaub' ich nicht, dass man Geld dafür verlangen könnte, dass man für die Forschung Haut zur Verfügung stellt. Das würde auch zu weit führen und dann würd' wieder womöglich Unwesen damit getrieben werden.*

*Heide (P09:512)*

Helena bezieht sich in ihrer Erklärung, warum die Freigabe des Gewebes eine Unterschrift der Patientinnen bedarf, ebenso auf Profitgier:

*Ja, (es braucht die Unterschrift,) weil viele Leute profitieren wollen davon. Die sagen, ja, ich gebe das her, aber was krieg' ich dafür? Also, ich bin eigentlich noch nie konfrontiert worden mit so was, um eine Probe zu geben oder was. Es wird mit, sagen wir, Organen und so, viel Schindluder getrieben, und deswegen brauchen's auch diese Unterschriften. Ich meine, ich könnte Ihnen sagen, ich verkauf Ihnen das (Hautstück), (per) Kilopreis. ... Das ist eigentlich ein Stuss.*

*Helena (P14:195)*

Auch Martha vergleicht die Überlassung des Gewebes mit dem Spenden von Organen, wobei sie allerdings ein anderes Argument gegen eine Vergütung für die Gewebespende anführt:

*Wenn du die Haut schon zur Forschung gibst, dann sollte das freiwillig sein. ... es wird sowieso in der Operation weggenommen. Es ist wieder was anderes wie eine Organspende. Mit den, sagen wir, Resten, die ja sowieso überbleiben, das glaub' ich nicht, dass davon jemand profitiert. Das glaube ich nicht. Auch wenn ... diese Haut jemandem gespendet wurde ... das ist auch okay für mich, sagen wir, ohne dass ich was verlange.*

*Martha (P24:230)*

Für sie ist für die Ablehnung einer finanziellen Entschädigung ausschlaggebend, dass sie das entfernte Hautgewebe nicht mehr brauchen kann (siehe 6.5). Katharina ist ebenfalls der Ansicht, dass sie mit der Freigabe des Gewebes keinen bedeutenden Beitrag zur Forschung leistet und deshalb auch keine Vergütung verdient:

*Ich mein', ich hab' ja nur quasi die Haut zur Verfügung gestellt. Ich mein', die Arbeit hat ja er (der Arzt) gemacht damit. ... ich bin sehr froh, dass es eigentlich so eine gute medizinische (Versorgung gibt), dass uns so eine gute Medizin zur Verfügung steht. Ich find', das sollte schon Dankbarkeit genug sein, dass das überhaupt geforscht wird!*

*Katharina (P10:321)*

In den Interviews zieht nur Roswitha eine klare Grenze, ab wann sie für die Gewebespende bezahlt werden möchte:

*Wenn das jetzt was Hausinternes ist oder wirklich etwas, womit sich irgendjemand habilitieren will oder so, nein, finde (ich), muss nicht sein (dass ich was bekomme), aber wenn wirklich Pharmafirmen involviert sind, schon. ... Da ist sehr, sehr, sehr, sehr, sehr viel Geld dahinter. Und so, ich meine, wenn da jetzt ein Arzt eine Studie macht, ich meine, der hat auch Geld, aber das ist sein Lohn, ... der kann jetzt nicht irgendwelche Probanden bezahlen, Pharmafirmen sehr wohl. Und deswegen, also, wenn das hausintern ist, nicht, aber [Name einer internationalen Pharmafirma, Anm.] kann schon zahlen.*

*Roswitha (P21:584)<sup>63</sup>*

Die Überlassung des Gewebes stellt für die Interviewpartnerinnen eine aktive Unterstützungsmöglichkeit des Medizinsystems dar, das sie als solidarisches System wissen wollen. Die eigene, positive Einstellung gegenüber einem Gesellschaftsmodell, das auf gegenseitiger Solidarität beruht, wird manchmal auch durch die Annahme verdeutlicht, dass andere Patientinnen ihr Gewebe womöglich zum Nachteil der Allgemeinheit nicht zur Verfügung stellen würden. Martina bringt ihre soziale Sicht wie folgt zur Sprache:

*Natürlich muss man eine soziale Einstellung für so was (die Spende) auch haben. Weil es gibt welche, die sagen: Mein Fleisch greift halt niemand an. Wo ich auch glaube, auch wenn ich ... mich sogar zu einer, so einer Transpla..,*

---

<sup>63</sup> Zu Pharmafirmen siehe weiters 6.6.2.

*Organtranspla..., Transplantation, könnte ich mir vorstellen, mich auch (dafür) zu entscheiden.*

*Martina (P03:015)*

Martina vermutet, wie das folgende Zitat zeigt, dennoch eine generell hohe Spendebereitschaft in Österreich:

*Österreich ist einmal ein soziales Land. Ich mein', wir sind ja fürs Spenden auch sehr offen, wenn irgendwo (in der Welt) was passiert. Und ich glaube auch für solche Sachen, dass es bei uns in Österreich nicht so schlecht ist mit Organspenden und sonstigen Sach-Gewebespenden.*

*Martina (P03:296)<sup>64</sup>*

Claudia unterstreicht ebenfalls ihre Bereitschaft, zum Wohle anderer Gewebe und Organe spenden zu wollen:

*Dass du eigentlich einem anderen Menschen mit dem (Gewebe) helfen kannst, (ist positiv,) weil auch in dem Gebiet viel zu wenig gemacht wird. Wie viele Leute brauchen eine Niere, eine Leber, ist mir wurscht was, und es ist eigentlich keiner bereit, irgendwie zu schauen, ... ob er ihm helfen kann. Also wenn bei mir irgend so ein Aufruf wäre, weiß ich nicht, spenden Sie Knochenmark und ich hörte das, und ich käme annähernd dort hin, ... dann würd' ich das natürlich gern machen, wenn ich einem anderen Menschen helfen kann damit.*

*Claudia (P06:029)*

Rosa ist hingegen der Ansicht, dass eine Zustimmung zur Freigabe des Gewebes einen gewissen Bildungsstandard voraussetzt:

*Ich bin relativ interessiert an vielen Dingen, ... ich geh' jetzt einmal grad vom Krebs aus oder so. Wenn ich heute einen Bericht über irgendein neues Medikament oder sonst irgendwas (finde), oder wie weit es in der Krebsforschung weitergegangen ist, ich lese das. ... Weil mich das auch interessiert und weil ich das auch wichtig finde, aber es gibt halt Menschen, die haben gar nicht diese Möglichkeiten, so etwas zu hinterfragen. ... und das kann ich Ihnen ja nicht zum Vorwurf machen. Das ist, glaub' ich auch irgendwie, weil man selbst einen gewissen Wissensstandard schon von zuhause mitbekommen hat. ... In dem Moment, wo man sie (auf die Gewebespende) ansprechen würde, dass man das und das und das und das (macht), kann ich mir vorstellen, dass die nein sagen, aber nicht weil sie's nicht wollen, sondern weil's auf einmal die Panik kriegen. ... Aus Unwissenheit heraus. ... Weil sie einfach nicht damit umgehen können, weil sie es einfach nicht gelernt haben.*

*Rosa (P02:120)*

Aus ihren Überlegungen zieht Rosa im Interview das Fazit:

---

<sup>64</sup> Der Bezug auf den nationalen Kontext ist vor dem historischen Hintergrund, wie das Spenden biologischer Substanzen zum Ausdruck und zur Stabilisierung sozialer und nationaler Bindungen beitragen kann, bemerkenswert. Siehe Waldby & Mitchell 2006.

*Jeder, der darüber nachdenkt, muss unterschreiben. Der versteht, worum es da geht. Wie notwendig das ist, die Forschung.*

Rosa (P02:163)

Auch Martha glaubt, dass sehr viele Patientinnen aus Unwissenheit nicht einwilligen würden:

*Wenn jemand nicht so informiert ist, nicht so Vorkenntnisse hat, warum und was macht man mit dem (Gewebe)? Ich glaube, dass da mehr Leute aus Angst nicht einverstanden sind. ... weil sie Angst haben und einfach nicht wissen, was ist das, und warum ist das.*

Martha (P24:062)

Elisabeth vermutet eher, dass Nervosität im Spiel ist, wenn Patientinnen nicht einwilligen:

*Ich weiß nicht, wie viel Prozent sich dazu entschließen, das zu machen (das Gewebe zu spenden), keine Ahnung. ... ich weiß nicht, wie hoch der Prozentanteil ist. Aber ich denk' mir, er wird nicht so hoch sein! Weil jeder eigentlich mit den Gedanken ganz wo anders ist. Und im Grunde genommen sagt: Nein, ich will davon eigentlich jetzt gar nichts wissen, quatschen Sie mich nicht an, ich bin eigentlich hypernervös und ich will meine Ruhe haben.*

Elisabeth (P12:588)

Dass der Zeitpunkt des IC die Zustimmungsratesenkt, findet auch Nadja:

*Dann kommen eben solchen Sachen, dass einer sagt: Nein, das interessiert mich nicht, gehen Sie! Oder: Ich will das jetzt nicht unterschreiben. Vielleicht wenn er den Kopf noch frei hätte, würde er das gern machen oder gern zuhören, aber er kann sich momentan mit dem einfach nicht befassen.*

Nadja (P13:361)

All diesen Argumenten steht entgegen, dass im Untersuchungszeitraum alle Patientinnen - unabhängig von Bildungsstand oder Nervositätspegel - dem IC der Forscherin zugestimmt haben. In ihren Narrativen stellen sich die Interviewpartnerinnen selbst als kooperative und solidarische Personen dar, die mit der Überlassung des Gewebes für Forschungszwecke bewusst einen verantwortungsvollen Beitrag zum Funktionieren des medizinischen Versorgungssystems leisten wollen.

### **6.6.2 Beitrag zum medizinischen Fortschritt**

Ein weiteres dominantes Narrativ hinsichtlich der sozialen Relevanz der Gewebespende in den Interviews bilden positive Erzählungen zur medizinischen Forschung im Allgemeinen. Während am spezifischen Forschungsprojekt, in dem das

Gewebe als Ausgangsmaterial eingesetzt wird, im Bezug auf Forschungsinhalte oder -methoden, kaum ein Interesse vorhanden ist (siehe 6.5), sind die Vorstellungen über die allgemeine Nützlichkeit medizinischer Forschung sehr konkret. Neben eigenen Krankheitserfahrungen und solchen im unmittelbaren sozialen Umfeld spielen dabei auch einschlägige Darstellungen vor allem in den Medien eine Rolle. So bringen Interviewpartnerinnen Wissenschaft und Forschung weitestgehend mit Fortschrittserzählungen in Verbindung, in denen Forschung eine lineare Entwicklung bedeutet, die zur kontinuierlichen Innovation medizinischer Produkte führt, seien es Medikamente oder Therapien.

Isabela begründet ihre Spende diesbezüglich mit einem Blick in die Vergangenheit:

*Wenn man das nicht macht (nicht spendet), dann gibt's ja auch keine Forschung, ... dann geht nichts weiter. Und überhaupt, wenn das auch nicht in der Vergangenheit gemacht worden wäre, stünden wir heute ja nicht da mit der Technik und den Möglichkeiten und, und, und. Wenn man heutzutage sieht, was für Operationen durchgeführt werden, wovon man vor Jahren nicht einmal dran gedacht hätte.*

Isabela (P23:347)

Snezana hebt ebenfalls die Errungenschaften der modernen Medizin durch vorhergehende Forschung hervor:

*Wie willst du's machen? Auf der Gummipuppe, oder mit einem Material von einem Menschen? Weil wir wären heute mit dem Herz nicht so weit, wenn's nicht geforscht hätten. Oder wir wären mit der Lungentransplantation nicht so weit, wenn nicht geforscht worden wäre. ... Du kannst es nur durch den menschlichen Körper lernen.*

Snezana (P18:367)

Rosas Vergleich mit vergangenen Zeiten fällt persönlicher aus:

*Es gibt ja heute noch immer vieles, was unerforscht ist, und man kann deshalb auch nicht helfen. ... ich hab' eine Schwester, die auch damals sich sehr verbrannt hat, die hat auch Kinderlähmung. ... Und wenn man da sieht, was damals bei ihr möglich war, und welche schweren Sachen sie damals durchmachen musste, oder wo überhaupt keine Ahnung da war, und das zu heute vergleicht, wie gut das heute in den Griff zu bekommen ist.*

Rosa (P02:175)

Rosa expliziert anschließend, dass nicht jedes Forschungsvorhaben gelingt. Dennoch ist sie sich sicher, dass sich jeder Versuch lohnt:

*Natürlich geht's auch mal nach hinten los. Also es, es kann nicht immer nur positive Ergebnisse (in der Forschung geben), das geht nicht. Aber ich muss doch den Schritt gehen, um überhaupt eventuell etwas Positives heraus zu*

*bekommen. ... wenn eben in der Forschung, wenn man einen Weg geht und man sieht, der ... kommt jetzt doch nicht weiter, ja dann geh' ich halt wieder 3 Schritte zurück und nehme den nächsten.*

*Rosa (P02:175)*

Elisabeth würde gerne von den Ergebnissen des Forschungsprojekts, für das sie das Gewebe hergegeben hat, erfahren, zeigt aber gleichzeitig, wie Rosa, auch Verständnis für mögliche Misserfolge:

*Es wäre interessant, wenn man dann jetzt sagen könnte: Ja, ich hinterlass' meine E-Mail-Adresse z.B. und krieg' dann ein E-Mail: Man hat herausgefunden das und das, oder man hat versucht, das und das zu erkunden. (Oder es) ist daneben gegangen - auch kein Problem! Ja, man muss's versuchen, Versuche starten, dass man was erreicht. ... Also wenn mir wer erzählt: Es hat nichts gebracht und so. Naja, ist vielleicht schief gegangen. Man muss weiter tun! Darf nicht stehen bleiben in der heutigen Zeit.*

*Elisabeth (P12:507)*

Andere Interviewpartnerinnen stellen wie Larissa die Bedeutung von Forschung mit einem Verweis auf die Zukunft her:

*Man kann immer mehr, immer mehr entwickeln für Krankheiten wie Hautkrebs oder irgendwas. Und ich denke mir dann, dass die Forschung dann immer besser wird, dass man immer mehr Möglichkeiten findet, Krankheiten zu lindern oder zu heilen.*

*Larissa (P16:025)*

Sie setzt wie folgt fort:

*„man denkt dann schon, aber wenn ich's nicht gemacht habe (das Gewebe nicht hergegeben hätte), und das machen dann mehrere, dann geht's in der Forschung auch nicht weiter. Und dann sind wir teilweise selber schuld, wenn Menschen dann nicht weitergehen in der Forschung und wenn wir die Krankheiten nicht heilen können. Und das ist halt dann schon, wo du sagst, (da) sollte man schon mitarbeiten.*

*Larissa (P16:095)*

Paula formuliert ihre Sicht auf die Freigabe des Gewebes folgendermaßen:

*Ich finde, dass das (Forschen) wichtig ist. Ich bin sehr für die Forschung und für den Fortschritt, überhaupt für die Medizin, weil sie jeder braucht. Die Medizin braucht jeder in seinem Leben. Und deshalb mache ich das (gebe mein Gewebe her).*

*Paula (P22:014)*

Auch die Argumentation der Forscherin entspricht dem Fortschrittsbild der Patientinnen:

*Es ist schwer zu sagen, ... wo der Patient dann den Benefit bekommt, aber ich meine, die ganze Gesellschaft hat Benefit von irgendwelchen Ergebnissen über kurz oder lang ... wir können ihnen (den Patientinnen) nur sagen, wir haben eine Patzen super Grundlagenforschung gemacht und den Weg geebnet für potenziell andere Forschungsprojekte und alles Mögliche. Also, ich meine, ... die Gesellschaft profitiert, einfach die Gesellschaft.*

*Forscherin, KI-11: 225*

In den Augen der Patientinnen wie der Forscherin tragen Wissenschaft und Forschung zum Wohle der Menschheit bei. Patientinnen teilen auch die normative Erwartung, dass Wissenschaft ausschließlich diesem Ziel dienen soll. Trude:

*So lang es der Menschheit dient, aber nützlich dient, ist es okay. Aber sobald das irgendwie nur aus Gier (passiert), würd' ich eher sagen, nein. Also, alles was den Menschen gut tut und weiterhin in der Zukunft ihm was Gutes tut, (sag' ich) ja.*

*Trude (P01:119)*

Manfred vertritt dieselbe Ansicht:

*Wenn es (das Zustimmung) für einen wissenschaftlichen Zweck ist und nicht irgendwie für perverse Selbstirgendwas, dann habe ich damit kein Problem.*

*Manfred (P19:079)*

Unter dieser Perspektive tragen aus Sicht der Interviewpartnerinnen pharmazeutische Unternehmen zu gleichen Teilen wie die universitäre Forschung zum medizinisch-gesellschaftlichen Fortschritt bei. Cornelia:

*(Die Pharmafirmen) können ja weiter forschen, können weiter was herausfinden oder weiß ich nicht was. Das ist nur gut! Es ist ja nichts Schlechtes dabei.*

*Cornelia (P11:499)*

Auch Sylvia sieht keinen Unterschied:

*Grundsätzlich denke ich mir, es ist, ja, okay (wenn das Gewebe Pharmafirmen bekommen). Weil ich's ja selber eh nimmer brauch'. ... Also, kann da (alles) gemacht werden damit eigentlich.*

*Sylvia (P15:044)*

Isabela reagiert wie folgt auf die Frage, ob auch Pharmafirmen an dem Gewebe forschen könnten:

*Warum nicht? Das sind wichtige Medikamente und das sind ja nur die ersten Maßnahmen, die man trifft, wenn man erkrankt ist usw. Also, normal wird man zuerst, soviel ich weiß, medikamentös behandelt und, und, und, insofern nicht eine Operation, also was Gravierenderes, erforderlich ist. ... ich kann mir ein Leben ohne Medikamente gar nicht vorstellen.*

*Isabela (P23:433)*

Als einzige Interviewpartnerin äußert Nadja Vorbehalte gegen Pharmafirmen. Sie hat folgende Bedenken:

*Dann kommt (das Gewebe) eben, weiß ich nicht, in Make-up-Produkte hinein, oder weiß man nicht. Hat man schon viel gehört, viel gelesen. ... Dass das nicht missbraucht wird, ja, das ist schon wichtig.*

*Nadja (P13:097)*

Die Herstellung von Kosmetika aus dem gespendeten Gewebe lehnt zwar auch Larissa ab, aber wenn Pharmafirmen Forschung zu medizinischen Zwecken betreiben, sieht sie keine Schwierigkeiten:

*Nur die Forschung (darf mein Gewebe verwenden). Generell. (Ob es Pharmafirmen sind oder nicht.) Also, ich würd's nicht, jetzt wenn einer kommt von einer Kosmetikfirma oder so. Also, nein danke. Also, für das lasse ich mich sicher nicht hernehmen. ... Das würde ich sofort, also, total ablehnen. ... dann suchts euch irgendwas anderes, aber nicht mein Gewebe.*

*Larissa (P16:131)*

Auch Heide schränkt ihre Zustimmung diesbezüglich ein:

*Ich stell mir vor, also was ich nicht wollte, das ist, wenn damit für Kosmetika irgendeine Art von Forschung (betrieben wird).*

*Heide (P09:193)*

Martina und Martha hingegen finden durchaus auch Forschung für kosmetische Produkte nützlich. Danach gefragt, ob auch Kosmetikfirmen das Gewebe nützen dürfen, antworten sie:

*Auch ich verwende Kosmetik. Wenn's da auch brauchbar ist, also, da bin ich eigentlich schon irgendwie offen. Das ist mir eigentlich egal.*

*Martina (P03:059)*

*(Das Gewebe) kann locker (zur Kosmetikfirma) gehen, ganz egal. Keinerlei Extravorstellungen ... Jeder, der von dem (Gewebe) was ausnützen kann, kann das haben.*

*Martha (P24:122)*

Die durchaus positiven Erzählungen der Interviewten über ihre Ansichten und Erfahrungen mit medizinischer Forschung und ihrer Nützlichkeit werden von einigen jedoch durch eine explizit kritische Haltung gegenüber dem Klonen begleitet. Trude ist eine von jenen, die ihr Gewebe für Experimente rund ums Klonen im Moment nicht zur Verfügung stellen würde:

*Jetzt, hier, und da, würd' ich sagen, für die weitere Zukunft: Ich denk' halt einmal, (das Gewebe) fürs Klonen (zu verwenden) ... also, ich bin zu 99 Prozent dagegen. Und diesen einen Prozent würd' ich mir aufheben, weil ich eben nicht weiß, wie ich denk' nach ein paar Jahren.*

*Trude (P01:109)*

Rosa wiederum begründet ihre Ablehnung des Klonens mit folgenden Worten:

*Ich fände es nicht richtig, steh' ich aber sicher, nein, so allein auch nicht auf dieser Welt, ich hab' mit dem Klonen, hab' ich schon ein Problem. ... Weil, ich denke, dass ein Mensch trotzdem noch immer auf die natürlichste Art und Weise der Welt entstehen sollte. Dass auch Menschen im Reagenzglas, Gott sei Dank, heute entstehen können, für Partner die keine Kinder bekommen. Das ist okay. Aber das Klonen, da hab' ich was dagegen. Da hab' ich ein Problem damit.*

*Rosa (P02:191)*

Bei der Überlegung, in welchem Fall sie ihre Zustimmung einschränken würde, kommt auch Bettina das Klonen in den Sinn:

*Ja, fürs Klonen. Also das ist eh noch nicht (fortgeschritten), ist noch nicht in dem Bereich, aber auch für die Forschung selber. Das bräucht' ich nicht.*

*Bettina (P05:035)*

Auf die Frage, was mit dem Gewebe nach der Forschung gemacht werden könnte, fällt Helena ebenfalls das Klonen ein, wobei sie ihre Vorbehalte in Selbstironie packt:

*Ich nehm' an, entsorgt, ned. Nehme ich an. Was wollen's machen damit? ... Klonen brauchts mich nicht, weil da habts keine Freude. ... Ich bin ein Unikat. ... Da hätte die Menschheit keine Freude.*

*Helena (P14:031)*

Die Stellungnahmen können auch als diskursive Konstruktionen eines Verhältnisses von Wissenschaft und Gesellschaft, wie es sich die Interviewpartnerinnen wünschen, interpretiert werden: Nämlich ein Verhältnis, in dem sowohl die Öffentlichkeit als auch die Wissenschaft abseits von Profitgier und wirtschaftlichen Interessen einen substanziellen Beitrag zur Entwicklung von Therapien und Behandlungsmöglichkeiten leisten, die wiederum allen Erkrankten unabhängig von der persönlichen Zahlungskraft zur Verfügung stehen sollen. Das IC-Verfahren zur Überlassung des Gewebes baut daher im vorliegenden Kontext erfolgreich auf dieses normative, solidarische Grundverständnis der Patientinnen auf. Wie Catherine Waldby und Robert Mitchell in ihrem Buch „Tissue Economies“ aufzeigen, fließen „selbstlos“ gespendete Körpersubstanzen jedoch zunehmend auch in markt- und gewinnorientierte Forschungsprozesse ein:

*Once removed from the body, human tissues are less and less likely to remain within a gift system, and more likely to end up in commercial research and development laboratories, undergoing profitable transformations. (Waldby & Mitchell 2006: 184)*

Dabei liegt es mir fern, der Forscherin einen wirtschaftlichen Profit mit dem Gewebe der Patientinnen zu unterstellen. Vielmehr möchte ich darauf hinweisen, dass der potentielle ökonomische Wert des Gewebes (siehe Waldby 2002, Andrews & Nelkin 2001), der den „Abfall“ (siehe 6.5.) der Patientinnen für die Wissenschaft zu „Gold“ (Forscherin) werden lässt, in der Interaktion zwischen Forscherin und Patientin unbehandelt bleibt. Das Anliegen der Patientinnen, Forschung „zum Wohle aller“ zu unterstützen, kann auf Ebene einer freiwilligen Spende im Zuge eines IC-Verfahrens im Zeitalter einer Wissenschaft, die nach einer Maximierung der „*in vitro productivity of human tissue*“ (Waldby & Mitchell 2006: 31) strebt, kaum gewährleistet werden (vgl. Waldby & Mitchell 2006, siehe auch Kap. 7).

**In den Narrativen der Interviewpartnerinnen über die gesellschaftliche Bedeutung von Forschung herrschen positive Bilder vor. Auf Basis dieser Bilder wird die Überlassung des entfernten Gewebeteiles zu einer unumstrittenen und solidarischen sozialen Handlung. In den Erzählungen schildern die Interviewten Forschung als ein effizientes Unterfangen, dessen Output der Gesellschaft uneingeschränkt zu Gute kommt. Da die Interviewpartnerinnen selbst vor einer Operation stehen und den Ablauf der Vorbereitungen auf den Eingriff optimal unterstützen möchten (siehe 6.1 und 6.5), wird - neben der Gewebespende - das Interview zu einem weiteren Ort, an dem sie eigene Erwartungen an das biomedizinische Forschungssystem formulieren sowie ihre kooperative Haltung gegenüber dem medizinischen System unterstreichen können.**

## 6.7 Inmitten einer Spiegelhalle: Beiträge zur moralischen Landschaft des Krankenhauses

Die Interpretation der Einwilligungspraktiken wurde maßgeblich durch die enge Zusammenarbeit mit Medizinerinnen und die Erfahrungen des eigenen Umgangs mit dem IC-Verfahren zu den Interviews geprägt. Im Folgenden fokussiere ich auf das Forschungssetting des TRAFIC-Projekts (siehe Kap. 5), indem ich forschungsalltägliche Praktiken unserer medizinischen Kooperationspartnerinnen mit unseren eigenen, sozialwissenschaftlichen Praktiken vergleiche. Für die Reflexion ziehe ich zwei Momente unserer Kooperation heran: das Verfassen des Ethikkommissionsantrags zur Bewilligung der Forschungsvorhaben sowie die jeweiligen IC-Interaktionen mit den Patientinnen.<sup>65</sup>

### 6.7.1 Ethikkommissionsantrag

Zu Beginn des TRAFIC-Projekts benötigten wir Sozialwissenschafterinnen einige Zeit, um in Erfahrung zu bringen, dass unsere medizinischen Partnerinnen aus rechtlicher Sicht für ihre Zwecke keine ausdrückliche, schriftliche Einwilligung der Patientinnen für die Nutzung des entfernten Gewebes benötigten. Da Patientinnen „stillschweigend“ einer rechtmäßigen Entsorgung von Operationsresten durch die Krankenanstalt zustimmen, wird im nationalen Recht davon ausgegangen, dass sie ebenso „stillschweigend“ einverstanden sind, dass ihre Operationsreste gemäß des Forschungsauftrags öffentlicher Universitätskrankenhäuser für wissenschaftliche Arbeiten herangezogen werden (Kopetzki 2004). Lediglich im Falle genetischer Untersuchungen am menschlichen Gewebe schreibt das österreichische Gentechnikgesetz eine „informierte Einwilligung“ der Spenderinnen vor. Unsere Kooperationspartnerinnen konnten daher für ihre Analysen rein rechtlich das Gewebe der Patientinnen verwenden, ohne die Genehmigung des Projekts von der Ethikkommission (EK) bzw. infolge die Einwilligung der Patientinnen einzuholen. Dennoch zogen sie das explizite IC-Verfahren einer stillschweigenden Einwilligung der Patientinnen vor.

Die bewusste Entscheidung der Medizinerinnen für den Einsatz von Einwilligungserklärungen ist im Krankenhauskontext kein Einzelfall. Auch Mitglieder der zuständigen EK, die die Projekte in erster Linie hinsichtlich der

---

<sup>65</sup> Prinzipiell unterschiedliche forschungsethische Haltungen zwischen Sozialwissenschafterinnen und Medizinerinnen sowie daraus resultierende Herausforderungen für die Zusammenarbeit beleuchten beispielsweise Hoeyer *et al.* 2005.

Patientinneninformationen und des Datenschutzes prüfen, empfehlen zunehmend die Durchführung von IC-Verfahren auch bei jenen Projekten, die gesetzlich keine individuelle Zustimmung der Studienteilnehmerinnen (meist Spenderinnen biologischer Substanzen) erfordern. Da gesetzliche Rahmenbedingungen immer auch einen interpretativen Spielraum offen lassen (z.B. wann ein Projekt unter die Erfordernisse des Gentechnikgesetzes fällt), sichern Forscherinnen ihre Arbeiten zunehmend mit dem IC der Patientinnen ab. Ein Forscher derselben Krankenanstalt, der mit den gleichen Analysemethoden wie unsere Kooperationspartnerinnen Gewebeproben anderer Patientinnen untersucht, bringt die Absicherung folgendermaßen zur Sprache:

***Und warum haben Sie sich dann entschlossen für die Chip-Analyse eben doch auch diese Patienteninformation und Einwilligungsverfahren zu machen?***

*Na, einfach um auf der sicheren Seite zu sein ... falls irgendwann doch jemand zu der, auf die Idee kommt, das sind eigentlich doch Genanalysen und...*  
[unterbrochen durch Interviewerin]

***Wer könnte auf das z.B. sein?***

*Ja, also, es kann, theoretisch jeder kann das irgendwie anzeigen und an die große Glocke hängen.*

***Meinen Sie jetzt PatientInnen oder eher das [Name des Krankenhauses, Anm.]?***

*Eher das [Name des Krankenhauses, Anm.], andere Kollegen, oder was weiß ich.*

*Forscher, KI-14: 111*

Wie die Stellungnahme dieses Forschers zeigt, dient eine schriftliche Zustimmung der Patientinnen auch dem Schutz vor konkurrierenden Kolleginnen, die unter Umständen die Rechtmäßigkeit der Forschungsarbeit anzweifeln könnten. Da eine erfolgreiche medizinische Karriere einer guten Planung und zunehmend früher Erfolge in wissenschaftlichen Studien bedarf, ist nachvollziehbar, dass Forscherinnen auch die Einwilligung nutzen, um in Zweifelsfällen „auf der sicheren Seite“ ihres Berufsfeldes zu stehen.

Eine Ärztin, Mitglied der EK des Universitätskrankenhauses, erklärt diesen Umstand mit Regelungen wie der Helsinki-Deklaration der World Medical Association (2000 [1964]), die zwar gesetzlich nicht in Kraft sind, allerdings doch als Maßstäbe im breiten medizinischen Umfeld gelten. Sie erläutert im Interview die steigende Anzahl an IC-Gesprächen wie folgt:

*Begonnen hat das Ganze eigentlich mit den genetischen Untersuchungen. Und zwar deshalb, weil eine große Anzahl von hochrangigen wissenschaftlichen Zeitschriften Publikationen nicht mehr annehmen, wenn man nicht einen Informed Consent der Patienten hat. Sie können keine Kooperationen mit amerikanischen Partnern mehr machen, wenn Sie nicht schriftliche Zustimmung*

*zu der Studie, und zwar genau zu der Studie, ... haben, Sie müssen dem Patienten sagen, dass Sie das Material zum Teil der Firma XY nach Amerika schicken, sonst kriegen Sie gar keine Zusammenarbeit mit einer amerikanischen Firma. Weil die Firmen wollen abgesichert sein. ... Sie können keine Forschungsprojekte einreichen. Sie können kein Nationalbankprojekt einreichen, wenn Sie nicht die Genehmigung der Ethikkommission für Ihre Studie haben. ... Bei EU-Projekten geht es sogar so weit, dass eine eigene Ethikkommission dann noch einmal in der EU begutachtet, ob das überhaupt ethisch konform ist, und dort die Patientenaufklärung begutachtet.*

*Ethikkommissionsmitglied, Ärztin, KI-13: 41*

Das Publizieren in international renommierten Fachzeitschriften, die Kooperation mit der Industrie sowie das Anlandziehen von Fördermitteln erfordern meist ausdrücklich die Bewilligung des Forschungsvorhabens durch eine (oder mehrere) EK. Dies führt zunehmend dazu, dass der Antragsstellung forschungsstrategische Planungen vorausgehen (Wo will ich Fördermittel beantragen? Mit wem will ich kooperieren? Wo will ich publizieren?) und sich „ethische“ Überlegungen zum eigenen Forschungsvorhaben meist auf die Erarbeitung des EK-Antrags vor der Umsetzung des Forschungsprojekts beschränken. Dazu trägt im Rahmen des bioethischen Regulierungssystems auch der Umstand bei, dass Forscherinnen den „Beweis“ einer ethischen Vorgangsweise mit dem Anführen der Bewilligungsnummer eines EK-Antrags liefern können: Die Nummer steht im breiten biomedizinischen Forschungskontext *per se* für ein ethisch korrektes Vorgehen, ungeachtet dessen, wie sich das Forschungsprojekt entwickelt. Dass Forscherinnen - wie unsere Kooperationspartnerinnen - immer häufiger das eigene Projekt von der EK bewilligen lassen, obwohl dies gesetzlich nicht zwingend wäre, kann daher forschungspraktisch gut nachvollzogen werden (vgl. Yanow & Schwartz-Shea 2008).

An dieser Stelle drängt sich ein Vergleich mit der Bedeutung des EK-Antrags für unsere sozialwissenschaftliche Arbeit im Krankenhauskontext auf.<sup>66</sup> Auch bei uns hatten forschungspraktische Überlegungen eine Bedeutung, allerdings auf etwas andere Weise. Wir gaben zwar ebenso anfangs im Förderantrag an, dass wir unser Projekt durch die EK des Krankenhauses prüfen lassen werden, allerdings bedurften wir der EK-Bewilligung weder für Publikationen in hochrangigen sozialwissenschaftlichen Zeitschriften, noch zur Absicherung gegenüber konkurrierenden Kolleginnen im sozialwissenschaftlichen Feld. Für uns war die Genehmigung des TRAFIC-Projekts durch die EK als formale Absicherung des

---

<sup>66</sup> Die Regulierung sozialwissenschaftlicher Forschungsarbeit durch bestehende medizinische Ethikkommissionen stellen beispielsweise Dvora Yanow und Peregrine Schwartz-Shea in Anbetracht unterschiedlicher methodologischer Ausgangspunkte nachdrücklich in Frage. Siehe Yanow & Schwartz-Shea 2008.

*Zugangs* zum Krankenhaus relevant, da wir direkt in der Klinik forschen wollten. In die Kompetenz der EK fällt die Entscheidung, wer von außen unter welchen Voraussetzungen mit welchen Patientinnengruppen im Krankenhaus interagieren *darf*. Neben dieser „Schutzfunktion“ gegenüber Patientinnen aus medizinischer Sicht, bot uns Sozialwissenschaftlerinnen die EK-Bewilligung eine krankenhauserinterne Absicherung unseres Projekts, da die Zulässigkeit unserer Arbeit und somit unserer Anwesenheit vom Krankenhauspersonal nicht aus formalen Gründen angezweifelt werden konnten. Weiters wurde im EK-Antrag durch die Angabe unserer medizinischer Kooperationspartnerinnen auch das Interesse von Krankenhausinsidern an unserer Forschung festgehalten. Tatsächlich mussten wir lediglich einmal ausdrücklich auf die Zulassung des TRAFIC-Projekts durch die EK verweisen, nämlich während der Vorstellung der ersten Ergebnisse bei einer medizinischen Besprechung im Krankenhaus, bei der ein Oberarzt erstmals von unserem Projekt erfuhr und erstaunt war, dass er in dessen Durchführung nicht involviert war. Erst als wir ihn informierten, dass wir mit anderen Medizinerinnen seiner Abteilung, die leider an der Besprechung kurzfristig nicht teilnehmen konnten, kooperierten und die EK unsere Forschung bewilligt hatte, konnten wir mit der Präsentation der Ergebnisse beginnen. Demnach ging es auch ihm nicht darum, prinzipiell anzuzweifeln, dass wir auf der Station im Umgang mit den Patientinnen „ethisch korrekt“ vorgegangen wären, sondern lediglich um die Klärung, ob das Projekt formal erlaubt wurde bzw. wie dies ohne seine Kenntnis erfolgen konnte. Die konkrete Umsetzung des Forschungsprojekts bzw. unser unmittelbarer Kontakt mit den Patientinnen wurden von ihm nicht hinterfragt.

Auf unterschiedliche Weise spielte für beide Teams, für das sozialwissenschaftliche wie das biomedizinische, die Absicherung der eigenen wissenschaftlichen Arbeit durch die EK eine wesentliche Rolle. Wird im Zusammenhang mit IC-Verfahren vom „Schutz individueller Interessen“ gesprochen, so liegt nahe, neben dem Schutz von Patientinnen auch an den institutionellen Schutz von Forschenden und ihren Interessen zu denken. Das Antragsformular für die EK zu erstellen, ist für Forscherinnen dabei der erste Schritt zur wirksamen Absicherung. Die Praxis des Antragschreibens unterscheidet sich im Allgemeinen wenig von anderen Antragstellungen, wie z.B. jenen auf Forschungsförderung: Erfahrungen mit und Vorstellungen über die Interessen und Präferenzen des Zielgremiums (hier der EK) bzw. ihrer Mitglieder sind dafür zentral, wie bestimmte Inhalte formuliert, manche besonders betont und andere wiederum ausgelassen werden. Da die Beschreibung des Vorhabens für Personen erfolgt, die sich selbst meist nicht demselben Forschungsgegenstand widmen, müssen vereinfachende Formulierungen gefunden

werden. Ludwig Fleck beschreibt diese Praxis als „populäre Darstellung“, die jedes Mal wirksam wird, wenn Wissenschaftlerinnen über ihren engen Fachkreis hinaus kommunizieren müssen (Fleck 1980 [1935]). Obwohl die Mitglieder der EK des Universitätskrankenhauses in unserem Fall hauptsächlich Medizinerinnen waren, mussten doch auch unsere biomedizinischen Kooperationspartnerinnen in ihrem Antrag Vereinfachungen treffen, um ihr Forschungsvorhaben für Medizinerinnen im Allgemeinen und nicht nur für Fachkolleginnen im Speziellen verständlich werden zu lassen. Dies galt in einem noch stärkeren Ausmaß für uns Sozialwissenschaftlerinnen, da sich unsere fachinterne Ausdrucksweise schon an sich vom medizinischen Diskurs unterscheidet. Deshalb war es für uns notwendig, das Standardformular, das die EK für Einreichungen empfiehlt, zuerst an sozialwissenschaftliche Rahmenbedingungen anzupassen.

Auf alle Fälle wären Praktiken der Antragsstellung - bei allgemein steigender Relevanz der Genehmigung von Forschungsprojekten durch EK und der zunehmenden Bedeutung der Drittmittelfinanzierung wissenschaftlicher Projekte - einer gesonderten Untersuchung wert. In meiner Arbeit kann ich nur darauf verweisen, dass das Herantreten sowohl der Medizinerinnen als auch von uns Sozialwissenschaftlerinnen an die EK von einem Vorgehen gekennzeichnet ist, das zeigt, wie sich durch eine Art freiwillige Selbstregulation „audit cultures“ (Power 1994, Strathern 2000) institutionell etablieren. In einem internen Projekttreffen, in dem wir Sozialwissenschaftlerinnen gemeinsam mit unseren medizinischen Partnerinnen die Antragstellung an die EK besprachen, war davon die Rede, dass wir das Schreiben des Gesuchs als ein formelles „Spiel“ empfanden, dessen Regeln uns aus vorherigen Kontakten mit der EK (oder mit einzelnen Mitgliedern) bekannt schienen. Wir diskutierten, dass wir hinreichend zu wissen glaubten, welche Elemente unserer Forschung für die EK relevant waren und welche Informationen wir liefern mussten, um schließlich die Wahrscheinlichkeit zu erhöhen, dass der jeweilige Antrag ohne oder mit geringen Änderungen bewilligt werden würde (vgl. Dixon-Woods *et al.* 2007a).

Die bisher diskutierten Überlegungen werfen eine weitere These auf: Welche institutionellen Umgangsformen mit wissenschaftlicher Forschung und mit Patientinnen das Prädikat „*ethisch gut*“ erhalten, wird durch eine Vielzahl praktischer Handlungen festgelegt, die z.B. durch organisatorische Abläufe, technische Einschränkungen oder widersprüchliche Anforderungen an Forschung und Behandlung eingegrenzt werden. Dieses Argument entwickelten Mette Svendsen und Lene Koch für den „ethischen“

Umgang mit der Beschaffung von Embryonen für die Stammzellenforschung (Svendsen & Koch 2008). Ihre Schlussfolgerung lautet:

*[T]raditional medical literature on ethics maps different principles and thereby presents an overview on different viewpoints and their relation to each other. Contrary to this approach, our ‚bottom-up‘ approach to moral reasoning highlights the itineraries through a landscape. That is it reveals how clinicians and stem cell researchers continually rework paths, trace new itineraries and in so doing recreate the landscape. ... [T]hey move in a [moral, Anm.] landscape that is shaped and reshaped concomitantly with and by their activities. (Svendsen & Koch 2008: 107)*

Ethische Grundsätze können aus dieser Perspektive nicht von praktischen Handlungen losgelöst begriffen werden. Eingebettet in eine, durch Regelungen, Gesetze und lokale Traditionen begrenzte „moralische Landschaft“ bringen beteiligte Akteurinnen vielmehr selbst einen „ethischen“ Umgang mit Embryonen in Klinik und Forschung hervor. Auch in unserem Fall der IC-Forschung trugen das Tun und Lassen aller Beteiligten (Ethikkommissionsmitglieder, medizinische und sozialwissenschaftliche Forschende wie auch Patientinnen) sowie die Art und Weise, wie IC-Verfahren umgesetzt und beforscht wurden, zur Konstruktion der moralischen Landschaft des Krankenhauses bei.

### **6.7.2 Informed Consent-Performance**

Der zweite Vergleich gilt der Durchführung der IC-Interaktionen. Beide IC-Verfahren, sowohl jenes zum medizinischen Diabetesprojekt als auch jenes zum Interview, unterlagen den gegensätzlichen Bedingungen von Forschung und Behandlung (research-care-dilemma, siehe auch 4.2). Die Frauen, die zur Gewebespende und/oder zum Interview einwilligten, kamen für bestimmte Operationen in das Krankenhaus und erwarteten sich entsprechende Pflege und Behandlung für diesen Zweck (siehe 6.1). Allerdings trugen weder das IC-Gespräch zur Gewebespende noch das Interview zur Umsetzung dieser Operation bei: Sowohl die Medizinerin als auch die Sozialwissenschaftlerinnen sprachen die Patientinnen in eigener Angelegenheit an und fügten daher dem Krankenhausaufenthalt ein Forschungsthema hinzu.

Wie schon gezeigt, erfahren Patientinnen die Frage nach der Einwilligung im IC-Gespräch eher als eine Bitte der Forscherin bzw. der Krankenanstalt denn als Wahlmöglichkeit zwischen Zustimmung und Ablehnung (siehe 6.5.2). Diese Reaktion der Patientinnen spiegelt teilweise auch eine allgemein verbreitete Praxis der Durchführung von IC-Interaktionen im untersuchten Krankenhaus wider: Forscherinnen

und Ethikkommissionsmitglieder konzeptualisieren IC-Verfahren streckenweise ebenfalls als Bitte, nämlich als Bitte um die Unterschrift der Patientinnen (vgl. 6.2).

Leider haben wir kein systematisches Forschungstagebuch darüber geführt, wie wir Sozialwissenschaftlerinnen unsere *eigenen* IC-Verfahren zu den Interviews durchführten. Nur sporadisch sind in einigen Beobachtungsprotokollen zum IC der medizinischen Forscherin Passagen zur eigenen IC-Interaktion enthalten. In Erinnerung blieben mir allerdings unzählige Gespräche untereinander bzw. mit den medizinischen Partnerinnen sowie mit sozialwissenschaftlichen Kolleginnen darüber, welche spezifische Dynamik unsere Forschung dadurch bekam, dass wir zunächst eine IC-Interaktion beobachteten, dann selbst eine solche mit der Patientin/Interviewpartnerin führten und schlussendlich über die erste IC-Interaktion ein Interview führten. In dieser „Spiegelhalle“ fanden wir uns sowohl zum Zeitpunkt der Durchführung als auch der Interpretation unserer Studie wieder.

Da uns das Auftreten der medizinischen Forscherin (mit uns Sozialwissenschaftlerinnen als Begleiterinnen) aus Patientinnensicht unvermittelt vorkam, bemühten wir uns, den Patientinnen, die für die Gewebespende und somit für unser Interview ausgewählt wurden (siehe Kap. 5), bereits bei ihrer Aufnahme ins Krankenhaus eine kurze Erstinformation über unser Forschungsprojekt zukommen zu lassen. Dieses sollte ihnen die Möglichkeit geben, sich bereits vor unserem unmittelbaren Eintreffen zu überlegen, ob ein Interview für sie infrage käme. Trotz mehrmaligem Nachfragen und einigen persönlichen Gesprächen mit Ärztinnen und Krankenschwestern der Station gelang es uns allerdings nicht, dass dieses Informationsblatt den Aufnahmebögen der betreffenden Patientinnen beigelegt worden wäre. Nach Abschluss der vorliegenden Arbeit bezweifle ich jedoch, dass eine schriftliche Erstinformation bei der Aufnahme einen entscheidenden Einfluss auf die Einwilligungspraktiken der Patientinnen im gegebenen Kontext ausgeübt hätte. Vielmehr ist unser Bemühen um ein weiteres Informationsblatt ein Indiz, dass wir Sozialwissenschaftlerinnen zu Beginn des Projekts bei der Einwilligung der Patientinnen/Interviewpartnerinnen selbst von einer Informationen-basierten Entscheidung ausgegangen sind.

Obwohl wir zum Beispiel versuchten, unser Informationsblatt und die Einwilligungserklärung zum Interview (siehe Anhang 7) leserinnenfreundlicher zu gestalten, als wir die medizinischen Blätter empfanden, oder den Kontext ein wenig zu verändern, indem wir unsere IC-Interaktion bei einem Tisch und in Augenhöhe mit den möglichen Interviewpartnerinnen führten, ist es dennoch wahrscheinlich, dass die

Umsetzung unserer IC-Verfahren hie und da an den IC der Medizinerin erinnerte. Beispiele dafür konnte ich zumindest in manchen unserer Beobachtungsprotokolle finden, die ich im Folgenden für die Fortsetzung des unter 6.3 begonnen idealtypischen Theaterstücks bewusst verdichte. Da ich in diesem Akt des Dramas aufgrund der Materialknappheit so gut wie alle Hinweise, die ich in unseren Aufzeichnungen zur Durchführung unserer eigenen IC-Verfahren finden konnte, aufgreife, ist ausdrücklich nicht mein Ziel, einen möglichst realitätsnahen Eindruck von der IC-Interaktion zum Interview zu verschaffen, sondern vielmehr durch eine bewusste Überspitzung der Geschehnisse für die Vielschichtigkeit der Situation zu sensibilisieren.

### **Informed Consent-Verfahren im Krankenhauskontext** Idealtypisches Drama in zwei Akten

#### **Zweiter Akt<sup>67</sup>**

#### Einwilligung zum Interview

#### **Personen:**

Sozialwissenschaftlerin  
Patientin

*Aufenthaltsraum auf derselben Station. Drei dunkelbraune Tische mit je zwei Sesseln stehen im Raum. Zwei Tische stehen an der linken Wand, einer steht an der rechten. Das Zimmer hat ein großes Fenster, das gekippt ist. Die Jalousien sind unten, aber geöffnet. Obwohl Tageslicht hereinfällt, wirkt das Zimmer dunkel. Links vor dem Fenster steht auf einem kleinen Tisch ein Fernsehapparat. Die Patientin und die Sozialwissenschaftlerin sitzen am rechten Tisch.*

**Patientin.** So. Worum geht's also?

**Sozialwissenschaftlerin** (*greift in die Tasche und legt zwei Formulare auf den Tisch*). Ja, also, wie ich Ihnen gesagt habe, beforschen wir Einverständniserklärungen hier auf der Station und ich würde gerne mit Ihnen ein Interview führen, wie Sie gerade eben das Gespräch mit der Medizinerin erlebt haben.

**Patientin.** Das war total in Ordnung. Wenn ihr diese Haut noch verwenden könnt. Bitte!

**Sozialwissenschaftlerin.** Na, ich bin ja keine Medizinerin und gehöre auch nicht zum Krankenhaus. Unser Projekt ist auch nicht vom Krankenhaus in Auftrag gegeben worden. Ich mach' also gar nichts mit der Haut. Ich bin von der Universität Wien und wir machen dieses Projekt, weil wir gerne verstehen wollen, wie Patientinnen solche Einwilligungsgespräche erleben.

**Patientin.** Ja, bitte, fragen Sie mich.

**Sozialwissenschaftlerin.** Ich hab' hier eine Information für Sie, (*reicht Patientin eines der beiden Formulare*), die ich gerne mit Ihnen durchgehen möchte, bevor wir das Interview machen. (*Patientin nimmt das Formular, schaut jedoch*

---

<sup>67</sup> Der erste Akt des Stücks (Einwilligung zur Überlassung des Gewebes) befindet sich in Abschnitt 6.3.

*weiterhin direkt zur Forscherin und hört ihr zu.)* Also, wir beforschen die Bedeutungen, die so Einwilligungsgespräche im Krankenhaus haben. Und es geht uns um die Frage, wie Sie die Informationen und alles wahrgenommen haben.

**Patientin.** Na, das waren genug Informationen. Es geht ja nur um die weggeschnittene Haut. Das war voll in Ordnung.

**Sozialwissenschaftlerin.** Ja, dazu würd' ich Ihnen gern nachher noch ein paar Fragen stellen. Davor will ich Ihnen aber noch ein bisschen genauer erzählen, worum es in unserem Projekt geht. Wir machen das, weil wir den Ablauf solcher Gespräche besser verstehen wollen. Deshalb fragen wir Sie, als Patientin, wie Sie das erlebt haben. *(Patientin hört weiter aufmerksam zu. Sozialwissenschaftlerin blickt immer wieder in das Formular und hält sonst Blickkontakt mit der Patientin.)* Das Interview wird etwas über eine halbe Stunde dauern und einfach wie ein Gespräch ablaufen, bei dem ich Sie nach ihren Erfahrungen fragen werde.

**Patientin.** Wird es da nur um das eine Gespräch jetzt mit der jungen Dame gehen, oder allgemein?

**Sozialwissenschaftlerin.** Um beides, aber vor allem um das Gespräch gerade eben. *(Patientin nickt. Sozialwissenschaftlerin blättert um.)* Nach unserer Analyse werden wir die Ergebnisse in nationalen und internationalen wissenschaftlichen Zeitschriften publizieren. Alles, was Sie sagen, wird aber nur in anonymisierter Form wiedergegeben und Ihr Name wird in keiner Publikation genannt.

**Patientin.** Ja, das ist mir schon wichtig, dass ich mich dann nicht im Radio höre.

**Sozialwissenschaftlerin.** Nein, das passiert auf keinen Fall. Ich werde zwar, wenn Sie das o.k. finden, das Interview aufnehmen, aber wir tippen das dann wieder ab, damit wir's analysieren können.

**Patientin.** Aha.

**Sozialwissenschaftlerin.** Ja, ich will Ihnen noch kurz sagen, wer das Projekt fördert. Das wird vom Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kultur im Rahmen des Forschungsprogramms „Transdisziplinäres Forschen Geistes-, Sozial- und Kulturwissenschaften“ gefördert.

**Patientin.** Na, das ist fein, dass das Bundesministerium auch mal was zahlt!

**Sozialwissenschaftlerin.** Ja! Das Projekt wird von Frau Professor Christa Schütz am Institut für Wissenschaftsforschung der Uni Wien geleitet. Außer mir arbeiten an diesem Projekt noch zwei Kolleginnen. Wir machen das Projekt in Kooperation mit dem Klinischen Institut [XY] und der Klinischen Abteilung für [YZ]. Wollen Sie noch etwas Bestimmtes wissen?

**Patientin.** Nein.

**Sozialwissenschaftlerin.** Dann bitte ich Sie, dass Sie sich hier *(nimmt das Formular, das die Patientin in den Händen hält nochmals zurück, blättert um und legt es der Patientin wieder hin)* die Einwilligungserklärung durchlesen und unterschreiben, wenn Sie mit allem einverstanden sind.

**Patientin.** Sie brauchen da auch eine Unterschrift?

**Sozialwissenschaftlerin.** Ja, das müssen wir machen. Die Ethikkommission schreibt das vor. Bitte lesen Sie sich das durch.

**Patientin.** Also gut. Ich hab' ein Herz für Studenten, wissen Sie. Ich hab' mal an der Kunstuni gearbeitet. *(Beginnt zu lesen.)*

**Sozialwissenschaftlerin.** Da steht, dass Sie eben einverstanden sind teilzunehmen, dass Sie das Interview einfach abbrechen können, wenn Sie nicht mehr wollen. Außerdem werden ihre Daten streng vertraulich behandelt und nur

in anonymisierter Form veröffentlicht. Die persönlichen Daten werden bis zum Projektende im November 2006 aufbewahrt und dann gelöscht. Außerdem würd' ich das Gespräch eben für Analysezwecke gerne aufnehmen. Mit den Daten machen meine Kolleginnen und ich auch unsere Dissertationen. Eine Kopie von dem Formular bleibt dann bei Ihnen. Auf der Rückseite ist die Einwilligungserklärung. (*Patientin blättert um. Sozialwissenschaftlerin greift in ihre Tasche, legt ein Aufnahmegerät und einen Stift auf den Tisch.*)

**Patientin.** Wenn ich da jetzt unterschreibe, verpflichte ich mich dann auch zu Interviews nach der Operation?

**Sozialwissenschaftlerin.** Nein, da geht es nur um das Interview jetzt. (*Patientin nimmt den Stift, füllt die Einwilligungserklärung aus, unterschreibt und gibt das Formular der Sozialwissenschaftlerin.*) Danke! (*Sozialwissenschaftlerin unterschreibt dasselbe Formular und auch das zweite und reicht das zweite der Patientin.*) Das eine Formular bleibt bei Ihnen.

**Patientin.** Okay.

**Sozialwissenschaftlerin** (*steckt das Formular mit der Unterschrift der Patientin in ihre Tasche und aktiviert das Aufnahmegerät*). Dann können wir jetzt mit dem Interview beginnen.

*Ende.*

Meine Motivation, diesen, wie auch den ersten Akt des Theaterstücks (siehe 6.3), zu verfassen, liegt darin, einen beispielhaften Eindruck zu vermitteln, wie IC-Interaktionen im untersuchten Krankenhauskontext vonstatten gehen. Dies ist meines Erachtens relevant, um den Kontext der Datenerhebung und -interpretation zu veranschaulichen und die Involviertheit der sozialwissenschaftlichen Forscherinnen im untersuchten Feld zu verdeutlichen. Der hier dargelegte zweite Akt über die Einwilligung zum Interview zeigt an, dass es neben aller Verschiedenheit in der Ausführung und der Zielsetzung des IC durchaus auch ähnliche Problemlagen geben kann, unabhängig davon, ob ein medizinisches oder ein sozialwissenschaftliches Projekt „verhandelt“ wird.<sup>68</sup> In erster Linie betrifft dies die Frage, wie Wissenschaftlerinnen im IC-Verfahren mit ihren Gesprächspartnerinnen umgehen, wenn diese über das geplante Forschungsvorhaben nichts wissen *wollen* (siehe Kap. 3, vgl. 6.5). Die medizinische Forscherin fand für diese Situation den Ausweg, die Patientinnen zügig unterschreiben zu lassen und während dieses Vorgangs noch die eine oder andere „Entscheidungshilfe“ anzubringen (siehe 6.3 bzw. 6.4). Stattdessen versuchte z.B. ich, jene Interviewpartnerinnen, die sofort mit dem Gespräch beginnen wollten, vom „Umweg“ des IC-Verfahrens zu überzeugen, in dem ich hervorhob, dass *ich selbst* mit ihnen die Informationen am Formular gerne durchgehen würde. Keines meiner Interviews begann, ohne dass ich zuvor mit der jeweiligen Gesprächspartnerin das IC-Formular besprochen hätte. In dieser Hinsicht nahm ich das IC-Verfahren in der Praxis ernster als die Medizinerin,

---

<sup>68</sup> Weitere Überlegungen zur sozialwissenschaftlichen Forschung über Informed Consent-Verfahren im medizinischen Kontext sind bei Corrigan 2003 und Hoeyer 2003 zu finden.

obwohl ich auf theoretisch-reflexiver Ebene dem Konzept um einiges kritischer gegenüber stand. Durch meine „ernsthafte“ Umsetzung des IC bestätigte ich in gewisser Hinsicht - stärker als die Forscherin - das bioethische *Ideal* von IC-Interaktionen.<sup>69</sup>

Aus diesen Überlegungen heraus betitelte ich diesen Abschnitt mit dem Ausdruck „Informed Consent-*Performance*“<sup>70</sup>: Durch unsere Forschung über IC-Verfahren trugen wir Sozialwissenschaftlerinnen auch zur institutionellen Realität des IC-Phänomens bei und verfestigten diese auf eigene Weise. Da wir uns beispielsweise auch zur Genehmigung unserer Forschung an die EK wenden mussten und unsere Interviews auch mit IC-Verfahren durchführten, übernahmen wir eine aktive Rolle im institutionellen Geschehen, welches die bestehende Regulierungspraxis bestätigte. Doch auch inhaltlich trugen unsere Interviewgespräche zur Verfestigung der Relevanz von IC-Verfahren bei: Unsere Gespräche mit den Patientinnen im Anschluss an den Forschungs-IC verliehen dem „Akt“ der Überlassung des Gewebes eine höhere Bedeutung, als ihm voraussichtlich seitens der Patientinnen ohne unsere Intervention beigemessen worden wäre.

Auch in den Aussagen der Patientinnen können Anzeichen für unsere Verstricktheit mit medizinischen Praktiken gefunden werden. Zum Beispiel ziehen manche Patientinnen deutliche Analogien zwischen der Medizinerin und der Interviewerin bzw. zwischen der Gewebespende und dem Interview. Öfters nehmen Patientinnen an, dass auch die Interviewerin mit der medizinischen Forschung am gespendeten Gewebe befasst ist. Sie vermuten, entgegen unserer ausdrücklichen Klarstellungsversuche, dass wir *medizinische* Kolleginnen wären. Dazu folgendes Beispiel aus einem Interview:

*[M]orgen wird die Haut ein bisschen ausgefüllt, die eben schon letzthin transplantiert worden ist und da kommen noch ein paar Grauslichkeiten dazu.*

---

<sup>69</sup> In diesem Zusammenhang den Patientinnen ein „Recht auf Nichtwissen“ einzuräumen, das im IC-Formular festgehalten werden könnte (z.B. mittels eines Kästchens, das ausdrücklich die Option gibt einzuwilligen, ohne die vorgelegten Informationen zu beachten), scheint mir im Fall von IC-Verfahren zu kurz zu greifen. Zwar betonen Patientinnen, dass sie gerne einwilligen und dafür die detaillierten Informationen des Formulars kaum benötigen, allerdings würde etwa ein solches „Nicht-Wissens-Kästchen“ auf der Einwilligungserklärung den (Selbst-)Verantwortungsbereich der Patientinnen zusätzlich erweitern: Patientinnen wären dann nicht mehr ausschließlich für die Freigabe des Gewebes verantwortlich, sondern auch dafür, dass sie nicht informiert werden *wollten*. Demgegenüber erachte ich generelle Überlegungen, auf welche Weise IC-Verfahren heute in der politischen Regulierungspraxis biomedizinischer Forschung eine tragende Rolle erhalten, für weitaus relevanter, um die Interessen der Patientinnen (zu denen auch ein „Nicht-Wissen-Müssen“ zählen kann) im biomedizinischen Feld weiter zu verfolgen (siehe Kap. 7, vgl. auch Hoeyer & Lynøe 2006).

<sup>70</sup> Für Grundlagenliteratur zur Performativität von Forschungsmethoden siehe Mol 2002, Law & Urry 2003 und Law 2004.

*Die Grauslichkeiten sind, also Grauslichkeiten, Sie sehen das vielleicht anders als Mediziner, oder...*

***Na ich bin ja keine Medizinerin, ich bin ja Soziologin.***

*Ja aber also mit, eingebunden in diese Art von Job.*

***Nein, also wir sind überhaupt nicht eingebunden in die medizinischen Untersuchungen, oder. Also es ist nur, dass die Medizinerin uns den Zugang zu den Patientinnen verschafft.***

*Ja, okay, aber ja, verstehe.*

*Heide (P09:103)*

Im Geschehen des Krankenhauses war die Interviewerin schlicht eine *weitere* Person, die trotz fehlenden weißen Mantels den Medizinerinnen auf gewisse Weise ähnelte.

Weiters wurden die Medizinerin und die Interviewerin oft als Studierende wahrgenommen, die einen Beitrag für ihre Arbeit benötigen. Die folgende Interviewpartnerin beschreibt ihre Spende folgendermaßen:

*[D]eswegen finde ich das schon sehr nett von mir, dass ich da jetzt ja gesagt habe. Auch bei dir. Also, bitte. ... ich habe sehr viele Leute ... im Bekanntenkreis, die halt studieren und Wirtschaft und eben Dissertationen schreiben und da 100.000 Leute befragen müssen. Und da opfert man sich dann halt gerne.*

*Roswitha (P21:314)*

Bei der Frage um die Gewebespende *und* das Interview spielt für Roswitha die Einschätzung, dass die Fragende noch studiert, eine große Rolle. Auch im nächsten Interviewausschnitt kommt dieser Gedanke zur Sprache:

***Was haben Sie eigentlich gedacht, dass ich mitgegangen bin sozusagen und ein Interview mit Ihnen machen will dazu? Was denken Sie darüber? Jetzt ganz ehrlich.***

*Ich habe mir gedacht, da will einer seine Dissertation machen, habe ich mir gedacht. Weil wenn'S nicht dazu gehören, habe ich mir gedacht, Medizinstudent, wird noch nicht fertig sein. Das war mein Ding. Und ich habe selber meine Buben, dadurch denke ich mir, wenn denen wer helfen würde oder geholfen hätte, weil man auch vielleicht was braucht oder was von irgendwem.*

*Paula (P22:212)*

Die Anfrage zum Interview kann daher auch als eine persönliche Frage zur Mitarbeit aufgefasst werden. Wie auch im IC zur medizinischen Forschung (siehe 6.5.2) trägt auch hier die Einschätzung des Gegenübers in der direkten Interaktion wesentlich zu den Überlegungen rund um die Einwilligung bei.

Die Methoden, das IC-Verfahren zur medizinischen Forschung durch ein transdisziplinäres Forschungsprojekt zu untersuchen, trugen auf spezifische Weise zur Gestaltung der moralischen Landschaft des Krankenhauses bei. Sowohl im Erstellen des EK-Antrags als auch in der Beobachtung und Durchführung von IC-Verfahren sowie durch die thematische Ausrichtung der Interviews selbst unterstützten wir auf spezifische Weise die dominanten ethischen Regulierungspraktiken der Institution. Dieser Abschnitt stellt einen Beitrag dar, kritisch zu hinterfragen, wie sozialwissenschaftliche Forschungsmethoden - in unserem Fall und darüber hinaus - jene Phänomene repräsentieren und hervorbringen, die sie zunächst zu erforschen trachteten.

## 6.8 Zusammenfassung

Mittels einer interpretativen Analyse von 24 IC-Verfahren und 19 anschließenden Interviews mit den Patientinnen konnte ich mit der vorliegenden Studie zeigen, wie sich die unmittelbare soziale Interaktion zwischen medizinischer Forscherin und hospitalisierter(n) Patientin(nen) auf die Praktiken des Einwilligens auswirkt. Unter den Bedingungen, dass die Forscherin das IC-Gespräch zum Zweck der Beschaffung von Forschungsmaterial führt und dabei auf Patientinnen trifft, die sich für eine meist lang geplante Operation ins Krankenhaus begeben haben, ergeben sich eine Reihe spezifischer Dynamiken für die IC-Interaktion:

### Patientinnen in Ansprechbereitschaft

Patientinnen, die am Tag vor ihrer Operation in der Universitätsklinik aufgenommen und mit dem IC-Verfahren zur Überlassung des operativ entfernten Hautgewebes für medizinische Forschungszwecke befasst werden, haben sich häufig mehrere Monate, von finanziellen und emotionalen Unsicherheiten begleitet, auf den Eingriff an sich vorbereitet. Am Tag ihrer Aufnahme steht fest, dass sie nun tatsächlich operiert werden. Als unmittelbar bevorstehendes Ereignis wirkt sich die Operation als erwartete Realität auf die Gegenwart aus (vgl. Bourdieu 2001 [1997]). Im Krankenhaus angekommen, begeben sich Patientinnen in „Ansprechbereitschaft“, d.h. sie sind darauf eingestellt, während des Tages für die Vorbereitungen der Operation dem Krankenhauspersonal laufend zu Verfügung zu stehen. In diese allgemeine Bereitschaft zur Kooperation mit dem medizinischen Personal fällt auch der Forschungs-IC.

### Unsicherheiten rund um die „Materialbeschaffung“

Für die Forscherin stellt das IC-Gespräch eine Station unter vielen zur Beschaffung des Ausgangsmaterials für ihre Forschung dar. Von einer anderen Abteilung auf die plastisch-chirurgische Station kommend, muss sie ihre Schritte gut planen, zeitlich ordnen und sich mit anderen Gruppen des Krankenhauspersonals, insbesondere mit dem Pflegepersonal auf der Station und im Operationssaal, gut absprechen, um ihr Vorhaben mit deren Arbeitsabläufen zu koordinieren und den Erhalt des Gewebes so gut wie möglich sicherzustellen. Das Einwilligungsgespräch mit der Patientin birgt für sie in diesem Ablauf die geringste Unsicherheit, da sie selbst in die Durchführung des Gesprächs involviert ist und sie die Erfahrung lehrt, dass sie um die Einwilligung der Patientinnen nicht fürchten muss.

### Das Formular als „Drehscheibe“ der Interaktion

Im IC-Gespräch zwischen der Forscherin und der Patientin wird das Einwilligungsformular zu einer Art „Drehscheibe“ der Interaktion, da über seine Handhabung implizit der Ablauf des IC-Verfahrens verhandelt wird. Je nach Schwerpunktsetzung der Patientinnen oder der Forscherin erfährt das standardisierte Formular in der Praxis des IC unterschiedliche Realisierungen. So legen Patientinnen mit der Forscherin fest, ob sie dem Schriftstück als Formular zum Lesen, Überfliegen oder/und zum Unterschreiben Bedeutung verleihen. Grundsätzlich steht es nicht primär wegen seines Inhalts im Zentrum der Interaktion, sondern aufgrund des allgemeinen und nichthinterfragten Verständnisses, dass es unterschrieben gehört.

### Die Gesprächsleitung der Forscherin

Die Gesprächsleitung der Forscherin inkludiert für die Patientinnen auch „Entscheidungshilfen“: Die Forscherin greift während des IC-Gesprächs einige Punkte des Formulars explizit auf bzw. ergänzt die im Formular angeführten Themen mit zusätzlichen Interpretationen. In ihren Ausführungen stellt sie die Einwilligung implizit als eine Handlung dar, die zu einer sinnvollen Wiederverwertung des entfernten Gewebes führt, als eine Leistung ohne Nachteile, als einen Regelfall im Krankenhaus oder/und als institutionell abgesichertes Vorhaben dar. Da der Forschungs-IC nicht die medizinische Behandlung betrifft und die Forscherin weder auf die Krankheitsgeschichte der Patientinnen noch auf deren momentane Befindlichkeit eingeht, lassen sich im IC-Verfahren allgemeine Tendenzen der ärztlichen Kommunikation wieder erkennen, in der Bedürfnisse sowie Erfahrungen der Patientinnen nur an bestimmten klinischen Orten und zu bestimmten Zeiten thematisiert werden können. Patientinnen erfahren daher auch in der IC-Interaktion eine örtliche und zeitliche „Fragmentierung“ (Lalouschek 2002).

### Strategien des Einschätzens

Patientinnen wiederum nehmen den IC als eine Bitte der Forscherin bzw. des Krankenhauses wahr, die an sie keine weiteren Anforderungen stellt, als zu unterschreiben (Bister 2009). Sie beziehen sich im Interview nach dem IC-Verfahren meistens auf das Gewebe als etwas, das für sie ohnehin nicht mehr „nützlich“ ist, „übrig“ bleibt oder als „Abfall“ gesehen wird. Umgekehrt ist für sie die Forschung an diesem Gewebe - unabhängig vom spezifischen Forschungsvorhaben - *an sich* etwas Sinnvolles (Felt *et al.* 2009a). Sie argumentieren häufig, dass sie nähere Angaben zum Forschungsprojekt nicht wissen *wollen*, nicht wissen *müssen*, oder aufgrund mangelnden fachspezifischen Vorwissens gar nicht verstehen *können* (vgl. Michael

1996). Manche sehen in der Freigabe des Gewebes die Möglichkeit einer zusätzlichen Diagnose. Jedenfalls ist für ihre Einwilligung die Feststellung zentral, dass sie selbst kein weiteres körperliches Risiko in Form eines weiteren Eingriffs oder möglicher Schmerzerfahrungen eingehen müssen.

In ihrer Einwilligung sehen Patientinnen kaum eine persönliche Entscheidung *für* das Forschungsprojekt, sondern vielmehr eine Unterstützung der Arbeit der Forscherin oder der allgemeinen Forschungstätigkeit des Krankenhauses. Die Wahrnehmung der Forscherin als „Studentin“ bzw. „junge Ärztin“, die noch lernen müsse, sowie Vergleiche mit eigenen Arbeitserfahrungen, bei denen die freiwillige Mitarbeit anderer erforderlich war, tragen beispielsweise zu einer solidarischen Grundhaltung bei. Die Einwilligung wird auch als administrativ notwendige Absicherung für die Forscherin oder die Krankenanstalt verstanden und als solche bereitwillig unterstützt. Hinzu kommt, dass manche gegenüber dem Krankenhaus eine „Bringschuld“ empfinden und daher die Überlassung des Gewebes als eine Gegenleistung zum medizinischen Eingriff erachten (Felt *et al.* 2009a, Wagner 2009).

Kurz gesagt sind Patientinnen prinzipiell bemüht, die IC-Interaktion, die sie als eine Bitte der Forscherin bzw. des Krankenhauses erleben, zu einem positiven Abschluss zu bringen und sowohl das eigene Gesicht sowie das der Forscherin zu wahren (siehe Goffman 1971 [1967]). In diesem Kontext rückt der Umgang mit der sozialen Umgangsform der „Bitte“ in den Vordergrund des IC-Verfahrens, während eine inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Forschungsvorhaben an Bedeutung verliert (Bister 2009).

#### Narrative zur sozialen Reichweite der Einwilligung

Im Interview verleihen Patientinnen der Gewebespende schlussendlich auch umfassende soziale Bezüge. Ihre Narrative rücken die Einwilligung als eine selbstverständliche, solidarische Geste oder als einen Beitrag zum medizinischen Fortschritt in den Mittelpunkt. Das Gewebe der medizinischen Forschung zu überlassen, wird vor dem Hintergrund eigener Krankheitserfahrungen als unterstützende Geste gegenüber anderen Patientinnen gewertet. Diese Geste kann auch von der Erwartung wechselseitiger Unterstützung unter Patientinnen begleitet werden, von der sie auch selbst bei einer späteren Erkrankung profitieren könnten. Eine finanzielle Entschädigung für das Gewebe lehnen die meisten Patientinnen ab, da sie sich von der Forschung verbesserte Behandlungsmöglichkeit für die Allgemeinheit erwarten, in der Freigabe des Gewebes keinen substanziellen Beitrag sehen, oder sie

befürchten einen an Profitgier ausgerichteten Handel mit Körpersubstanzen. In den Erzählungen der Patientinnen dominiert durchwegs ein lineares Fortschrittsmodell der Medizin, in dem durch ein hohes Forschungsaufkommen eine durchgängige Verbesserung medizinischer Produkte und Leistungen gewährleistet wird. Wissenschaft und Forschung mögen - so die Patientinnen - in Form von Therapien und Medikamenten dem ungeteilten Wohl aller bedürftigen Gesellschaftsmitglieder dienen (Felt *et al.* 2009a, Wagner 2009). Ökonomische Interessen, die diesem Ziel potentiell entgegenwirken könnten, bleiben unthematziert.

#### Beiträge zur moralischen Landschaft des Krankenhauses

Anhand der Erstellung des Ethikkommissionsantrags und der IC-Durchführung seitens der medizinischen sowie der sozialwissenschaftlichen Teamgruppe im TRAFIC-Projekt lässt sich zeigen, wie durch einzelne praktische Handlungen die „moralische Landschaft“ des Krankenhauses geprägt und auf diese Weise eine Definition dessen, was als „ethisch“ gelten kann, hervorgebracht wird (vgl. Svendsen & Koch 2008). Durch unsere Einbindung in die Krankenhausroutinen und insbesondere durch den Umstand, dass wir zunächst den medizinischen IC der Forscherin beobachteten, dann selbst mit der jeweiligen Patientin einen IC durchführten, um unmittelbar anschließend ein Interview zum ersten IC zu beginnen, verliehen wir der institutionellen Realität von IC-Verfahren zusätzliches Gewicht (vgl. Mol 2002, Law & Urry 2003 und Law 2004). Unsere Forschungsmethoden trugen daher neben einer kritischen Reflexion des IC-Prozesses auch ihren Teil zur Verfestigung bestehender ethischer Regulierungspraktiken im Krankenhaus bei.

## 7 Diskussion und Implikationen

Im folgenden Kapitel halte ich jene Überlegungen fest, die sich aus der Analyse der IC-Interaktionen sowie vor dem Hintergrund der theoretischen Perspektiven ergeben haben. Zunächst argumentiere ich, dass die Praktiken des Einwilligens in der IC-Interaktion dem dominanten bioethischen Diskurs des „informierten Entscheidens“ grundlegend entgegen stehen. Die Diskrepanz zwischen IC-Theorie und -Praxis verfolge ich anschließend auf zweifache Weise: Erstens beschäftige ich mich mit den Implikationen des scheinbar *un*-scheinbaren Ereignisses des IC-Verfahrens für das Verhältnis von Individuen, ihren Körpern und der Gesellschaft. Hier komme ich zum Schluss, dass das IC-Verfahren als Mikrotechnologie des somatischen Selbst begriffen werden kann, durch die Individuen an einem zusätzlichen Schauplatz üben können, sich selbst sowie ihre Interaktion mit der Gesellschaft unter Einbeziehung ihres Körpers bzw. seiner Teile verantwortungsvoll zu lenken. Zweitens gehe ich der Frage nach, welche forschungspolitischen Konsequenzen die praktische Umsetzung des IC nach sich zieht. Meine Überlegungen empfehlen schließlich, die enge Bindung von Bioethik- und Wissenschaftsdiskursen zu überdenken.

### 7.1 Praktiken des Einwilligens

Dem Phänomen des Entscheidens auf Grundlage von standardisierter, vorgefertigter Information kommt durch eine zunehmende institutionelle Implementierung von IC-Verfahren im medizinischen Bereich wachsende Bedeutung zu. Wie Silja Samerski ausführt, ist die heute weitverbreitete, reflexive Verwendung des Ausdrucks „*sich entscheiden*“ als ein Akt der „Wahl zwischen Möglichkeiten“ allerdings ein jüngeres sprachliches Phänomen des 20. Jahrhunderts, dem der Gebrauch des Wortes „entscheiden“ als juristischer Fachausdruck für „urteilen“ und „verfügen“ vorausging (Samerski 2002). Die allgemeine Vorstellung, bei Entscheidungen mit dem „Problem“ konfrontiert zu sein, zwischen möglichen Optionen zu *wählen*, wurde erst vor gut 50 Jahren von der Gesellschaft langsam aus der (statistischen) Entscheidungstheorie übernommen. In weiterer Folge wurden unterschiedliche Optionen, die sich in einem Entscheidungsprozess eröffnen, auch verstärkt gewertet: Es gilt, in einer Entscheidungssituation die „optimale“ Variante (verbunden mit den bestmöglichen Folgen) zu erkennen und zu wählen - mit anderen Worten sich nicht „nur“ zu entscheiden, sondern sich auch „richtig“ zu entscheiden (siehe Samerski 2002). Bedingt durch die Komplexität technowissenschaftlicher Errungenschaften wächst

auch das Nichtwissen um die Folgen bestimmter Entscheidungen auf gesellschaftlicher sowie persönlicher Ebene. Somit gestaltet sich letzteres Postulat im Zeitalter der Technowissenschaften nicht nur im Gesundheitsbereich als ein zunehmend schwieriges Unterfangen (siehe Kap. 3).

Obwohl „Informed Consent“, d.h. die „informierte Einwilligung“ auf einen anderen Begriff, nämlich den der „Einwilligung“ zurückführt, wird in der einschlägigen bioethischen Literatur die schriftliche *Einwilligungs*-erklärung als Garant für einen „autonomen“ und „informierten“ *Entscheidungs*-vorgang erachtet (vgl. z.B. Faden & Beauchamp 1986). Der Prozess des „Einwilligens“ wird somit über die Vermittlung von Information mit dem des „Entscheidens“ in Bezug gesetzt. Dieser bioethischen Logik folgend wäre im konkreten Fall des IC-Verfahrens zur Überlassung operativ entfernten Hautgewebes eine schriftliche der Patientinnen ein Zeichen, dass sie sich *für* die Option der Gewebeüberlassung und *gegen* die Option, das Gewebe *nicht* zu überlassen, „entschieden“ hätten. Ein Ergebnis der vorliegenden empirischen Analyse der Einwilligungspraktiken besteht jedoch darin, dass Patientinnen im gegebenen Kontext des IC-Verfahrens die Option *nicht* einzuwilligen, gar nicht als gleichwertige Möglichkeit in Betracht ziehen. Sie lassen sich bereits in der Erwartungshaltung, mit der Forscherin zu kooperieren, auf die IC-Interaktion ein (siehe 6.1). Vor diesem Hintergrund erfahren sie den IC-Prozess meist als eine Bitte der Forscherin bzw. des Krankenhauses und nicht als eine Wahlmöglichkeit zwischen Einwilligung und Ablehnung. Die IC-Interaktion stellt sie demnach vor die konkrete Herausforderung, auf die soziale Umgangsform der Bitte dem Kontext entsprechend zu reagieren (siehe 6.5.2). Die Analyse zeigt, dass insbesondere die Argumentation eines eindeutigen persönlichen Standpunkts gegen eine spezifische Verwendung des Gewebes die Möglichkeit öffnen könnte, die Bitte der Forscherin abzuschlagen, ohne die Interaktionssituation selbst aufs Spiel zu setzen. Im Allgemeinen bewältigen Patientinnen die Konfrontation mit dem IC-Verfahren mit der Strategie des Einschätzens, was die Bitte der Forscherin für sie bedeuten würde. In diesem Prozess sind für sie zwei Einschätzungen von zentraler Bedeutung: Erstens versuchen Patientinnen möglichst rasch zu erkennen, worum es geht, d.h. was die „junge Frau“, „die Ärztin“ letztendlich konkret *tun* will. Zweitens klären sie für sich, was dieses Vorhaben ihnen selbst abverlangt, d.h. was sie *aktiv* beisteuern müssen (siehe 6.5.1). Da für die Patientinnen die beiden Möglichkeiten „zustimmen“ oder „ablehnen“ im IC-Verfahren keine sozial gleichwertigen Optionen darstellen, gibt es wenig Anlass, die Zustimmung der Patientinnen als informationsbasierte Entscheidung *für* (statt *gegen*) eine Einwilligung zu werten. Auffallend ist auch, dass alle Patientinnen der Forscherin

ihre schriftliche Einwilligung gegeben haben. Wird die oben dargestellte Bedeutung des Wortes „sich entscheiden“ ernst genommen, so beinhalten Handlungen, die keine „Wahl zwischen Möglichkeiten“ betreffen, auch keine Entscheidungen. In diesem Sinn kann auch im vorliegenden Kontext der Überlassung operativ entfernten Hautgewebes für Forschungszwecke nicht von einer „Entscheidung“ der Patientinnen gesprochen werden. Vielmehr geht es bei der Einwilligung der Patientinnen um Praktiken, die darauf abzielen, die unmittelbare Interaktion mit der Forscherin positiv zu bewältigen.

Die empirische Untersuchung des IC-Verfahrens zeigt, dass der dominante bioethische Diskurs des „informierten Entscheidens“, der normativ von einer informationsbasierten „Wahl zwischen Optionen“ ausgeht, in der Praxis des IC und im Krankenhauskontext ohne die Schaffung einer Entscheidungssituation auskommt. Obwohl Diskurs und Praxis einander widersprechen, scheint gerade dieser Widerspruch für die Aufrechterhaltung beider produktiv zu sein. So kann der Diskurs, zu dessen Fundament IC-Verfahren als bioethische *Theorie* gehören, *mit* (nicht trotz) der von ihm abweichenden IC-Praxis institutionell fortgeführt werden. Dies ist meines Erachtens deshalb möglich, weil die Durchführung des IC-Verfahrens in der Praxis zu hohen Zustimmungsqoten führt und gleichzeitig die Theorie des IC genügend Anknüpfungspunkte für politische und wissenschaftliche Arbeiten bietet, die sich theoretischen Debatten über eine weitere, prinzipielle oder normative Ausformung des Konzepts verschreiben können. Theorie und Praxis des IC „funktionieren“ daher auf doppelte Weise: Einerseits kann sich das akademisch-politische Feld selbst reproduzieren und andererseits muss die biomedizinische Forschung nicht um ihr biologisches „Material“ fürchten. Pragmatisch betrachtet sind somit Theorie und Praxis des IC ein erfolgreiches Gespann. Welche gesellschaftlichen Ordnungsprozesse dieser Diskurs des informierten Entscheidens und die abweichende Praxis des IC-Verfahrens implizieren, will ich in weiterer Folge auf zwei Ebenen nachgehen:

Auf der ersten Ebene bleibe ich beim Geschehen im Patientinnenzimmer während des IC-Verfahrens sowie danach. Hier beschäftigt mich die Überlegung, welche Wirkungen die IC-Interaktion auf Patientinnen haben kann. Die Frage lautet: Gibt es neben dem Diskurs des informierten Entscheidens, der in den Praktiken des Einwilligens kaum wieder zu finden ist, noch andere Praxis/Diskurs-Formationen (siehe Kap. 1), die hier wirken und hervorgebracht werden?

Auf einer weiteren Ebene verfolge ich die forschungspolitische Relevanz des mehrfach unterschriebenen IC-Formulars - dem materialisierten Resultat des IC-Verfahrens -

nach der Interaktion zwischen Forscherin und Patientin weiter. Wofür stehen diese Unterschriften? Welche forschungspolitische Regulierungspraxis wird durch den Diskurs des informierten Entscheidens und die gängige IC-Praxis aufrecht erhalten und weitergeführt?

### **7.1.1 Informed Consent als Mikrotechnologie des somatischen Selbst**

Mit zunehmender Interpretation der Praktiken des Einwilligens im IC-Verfahren und mit dem Ergebnis, dass es sich bei der Einwilligung nicht um eine Entscheidung im Sinne eines Akts der Wahl zwischen den beiden Optionen „zustimmen“ oder „ablehnen“ handelt, richtet sich mein Interesse auf die Wirkung des Einwilligungsverfahrens auf die Patientinnen. Mich beschäftigt der Umstand, wie reibungslos das IC-Verfahren trotz unterschiedlicher Interessen und Interpretationen verläuft: Patientinnen wollten ihre Operation bestmöglich vorbereiten; die Forscherin wollte an Ausgangsmaterial für ihre Forschungsarbeit kommen (vgl. Bister in Vorbereitung). Rein theoretisch betrachtet wäre es auch möglich gewesen, dass Patientinnen die Forscherin abgewiesen hätten, da ihr Anliegen nicht mit der Operation in Verbindung stand. Dazu kam es jedoch kein einziges Mal. Neben den unterschiedlichen Interessen von Forscherin und Patientinnen trafen in der IC-Interaktion aber ebenso unterschiedliche Verständnisse rund um die „Eigenschaften“ des Gewebes völlig problemlos aufeinander (Bister *et al.* 2006): Aus Sicht der Patientinnen war es vorrangig wert-los, aus Sicht der Forscherin und der Institution allerdings ein wert-volles Objekt, das sie als „Ressource“ für die Forschung verwenden konnten. Während Patientinnen in der Interaktion mit der Forscherin weitestgehend die Auffassung vertraten, die entfernte Haut habe an sich nichts mehr mit ihrer Person zu tun, war dagegen für die Forscherin klar, dass das Gewebe zur Person der Patientin gehöre.

Bemerkenswerterweise führte auch diese unterschiedliche Auffassung über den Wert des Gewebes oder seine Zugehörigkeit zur Patientin zu keiner Auseinandersetzung im IC-Gespräch. Die Freigabe des Gewebes durch die Patientinnen erfolgte mit einer ausgesprochen großen Selbstverständlichkeit, die gegenüber uns Sozialwissenschaftlerinnen in den Interviews zusätzlich noch narrativ bekräftigt wurde. Diese Selbstverständlichkeit wurde allerdings weitestgehend von Momenten des „Überrascht-Seins“ begleitet, die meiner Meinung nach aufschlussreiche Hinweise auf Mikroprozesse gesellschaftlicher Ordnungsweisen (siehe Kap. 1) geben: Erstens trifft die meisten Patientinnen das Anliegen der Forscherin, das entfernte Gewebe für biomedizinische Forschungszwecke nach der Operation (weiter) zu verwenden,

unerwartet und weckt in ihnen daher die „neue“ Vorstellung von einer zukünftigen nutzbringenden Verwendung der überschüssigen Haut. Zweitens überrascht den Großteil der Patientinnen auch, dass sie für diese Art der (Weiter-) Verwendung des Gewebes um ihre Zustimmung gebeten werden. Mittels Unterschrift zu einem Forschungsprojekt am ohnehin entfernten Gewebe beitragen zu können, ist für viele daher ebenfalls überraschend. Somit induziert das IC-Verfahren bislang nicht vorhandene Gedanken über den entfernten Hautteil. Die Frage nach der Einwilligung lässt das Gewebe potentiell zu einem ganz bestimmten „Rest“ werden, nämlich einem Rest, der erstens „Teil des Körpers“ ist - ein „Rest von mir“ – und über den ich, zweitens, auch verfügen und bestimmen kann.

Unter dieser Perspektive wird das IC-Gespräch zu einem gesellschaftlichen Definitionsraum, in dem das Verhältnis des Körpers zum Selbst neu bestimmt werden kann. Wie die auf die Einwilligung anschließenden Interviews zeigen, nutzen Patientinnen den Akt der Zustimmung auch, um rückwirkend festzuhalten, dass ihre Einwilligung eine der Gesellschaft gegenüber verantwortliche Handlung war, von der alle profitieren würden (siehe 6.6). Das überraschende Angebot, das entfernte Gewebe mit neuen Bedeutungen zu belegen, wird im Interview umgehend für gesellschaftliche Positionierungsarbeiten genutzt. Das IC-Verfahren ermöglicht somit, sich mit der Freigabe eines ganz bestimmten Gewebes verantwortungsbewusst zu zeigen - einem Gewebe nämlich, das ohnehin im Zuge einer Operation entfernt wird und das man selbst vor der Interaktion mit der Forscherin nicht als nennenswerten Teil seines Körpers verstand. Unter diesen Vorzeichen wirkt das IC-Verfahren als „Übungsstück“, bei dem gelernt werden kann, einerseits sich selbst und die Grenzen des eigenen Körpers neu zu denken und andererseits sich mit diesen neuen Eigenschaften des Körpers gesellschaftlich verantwortungsvoll zu positionieren. Neben Blut und anderen sozial bedeutungsgeladenen Körpersubstanzen (siehe Rabinow 1999, Waldby & Mitchell 2006) kann mithilfe dieser Übung auch scheinbar weniger bedeutsames Gewebe - wie beispielsweise operativ entferntes Hautgewebe nach einem meist länger geplanten plastischen Eingriff - nicht nur als nutzloser „Operationsrest“ oder als „Abfall“ (siehe 6.5) verstanden, sondern auch als sozial wirkmächtiger „Rest von mir“ gedacht werden.

Statt das IC-Verfahren ausschließlich als Instrument eines, an Autonomie ausgerichteten Bioethikdiskurses zu begreifen, kann es in Anlehnung an Foucault als eine Mikrotechnologie des somatischen Selbst (siehe Kap. 2) betrachtet werden. Vor diesem Hintergrund weist es das Potential auf, Patientinnen eine neue Definition ihres

Verhältnisses zur Gesellschaft zu eröffnen, deren Grundlage auf dem sozialen Einsatz ihrer „Körperreste“ beruht. Als Selbst-Technologie eröffnet die IC-Interaktion die Möglichkeit, das eigene Selbst in dem Sinn neu zu begreifen, dass jeder „Rest“ des Körpers noch zu diesem „neuen Selbst“ gehört, somit diese Teile auch genutzt werden können, um sozial verantwortungsvoll zu (inter)agieren. Dieses neue „somatische“ Selbstverständnis, das durch das Einwilligungsverfahren nahegelegt werden kann, kann Patientinnen weiters zur Einsicht bringen, dass sie nicht unmittelbar selbst etwas „tun“ müssen, um für die Gesellschaft einen solidarischen Beitrag zu leisten. Vielmehr können „Körperreste“, die Patientinnen selbst nicht mehr benötigen, hergegeben/gespendet werden, um nachweislich solidarisch zu handeln.

Als Mikrotechnologie des somatischen Selbst stellt demgemäß das IC-Verfahren auch einen Teil einer bestimmten Praxis/Diskurs-Formation dar, in der sich Praktiken des Einwilligens mit dem gesellschaftlichen Diskurs des eigen- und sozialverantwortlichen Individuums verbinden (vgl. Rose 2001). Die Einwilligung wird zur individuellen Maßnahme, um das „Wohl der Allgemeinheit“ zu unterstützen. Als scheinbar *un-*scheinbarer Fall ist die IC-Interaktion daher im Stande, zu einem breiteren sozialen Phänomen beizutragen, das über eine spezifische Individualisierung auch neue Kollektive und neue Formen des gesellschaftlichen Zusammenhalts schafft. In diesem Prozess, den ich mit Lessenich als Prozess der *„individualisierenden Vergesellschaftung“* (Lessenich 2008) bezeichne (siehe Kap. 1), werden dem Subjekt individuelle und zugleich gemeinnützige Beiträge abverlangt. Gleichzeitig wird ihm die Verantwortung auferlegt, das eigene Handeln an immer mehr Schauplätzen des Lebens „umsichtig“, „rational“ und „autonom“ mit Blick auf mögliche Konsequenzen für sich und andere zu gestalten (vgl. O'Malley 1996). Im Gegensatz zu Lessenichs Beispiel der Arbeitsmarktpolitik wird dies im IC-Verfahren möglich, ohne dass von Patientinnen dafür ein wesentlicher persönlicher Einsatz eingefordert würde.

In Bereichen wie der medizinischen Diagnostik sowie Therapie, im Sport oder im Ernährungssektor findet die Neugestaltung des Sozialen bereits vorrangig über einen veränderten Umgang mit Körpern statt. Über das IC-Verfahren zur Freigabe operativ entfernten Gewebes erfährt der Prozess der individualisierenden Vergesellschaftung eine weitere potentielle Verbreitung auf Handlungen, die die *Verwertung* von Körperteilen betreffen. Die Mikrotechnologie „Informed Consent“ schafft daher nicht nur eine weitere Möglichkeit, Körperteilen oder -substanzen innerhalb der Gesellschaft neue Bedeutungen beizumessen, sondern auch über den Umgang mit ihnen gesellschaftliche Beziehungen neu zu ordnen.

### 7.1.2 „Was“ statt „wen“ stärkt Informed Consent?

Dass es in der IC-Interaktion nicht um ein individuell verstandenes *Entscheidungs-*problem, sondern um ein soziales Phänomen des Einwilligens geht, birgt relevante forschungspolitische Konsequenzen in sich. Was Patientinnen für ihre Einwilligung wissen oder nicht wissen müssen, können oder wollen bzw. die Vielschichtigkeit der Wissens- und Nichtwissensformen, die in den Einwilligungspraktiken wirksam werden, legt nahe, dass die Einwilligung kaum als Resultat einer inhaltlichen Auseinandersetzung mit den Informationsblättern des IC-Formulars begriffen werden kann (vgl. Kap. 4). Mit der Unterschrift auf der Einwilligungserklärung, der letzten Seite des Formulars, wird nicht nur die Interaktion mit der Forscherin beendet, sondern auch die Praktiken des Einwilligens werden auf den Anschein einer „informierten *Entscheidung*“ reduziert. Die Unterschrift bekräftigt in weiterer Folge den Inhalt des Texts: *„Ich bin ... ausreichend und verständlich über Wesen und Durchführung sowie Bedeutung und Tragweite der wissenschaftlichen Studie aufgeklärt worden. ... Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden“* (siehe Anhang 5 sowie 6.3).

Somit bekommt die Unterschrift am Formular nach Abschluss der IC-Interaktion eine, von ihrem Herkunftskontext losgelöste, nachträgliche Bedeutung, die eine strukturelle Fehlinterpretation der Zustimmung beinhaltet. Die Unterschrift wird im Krankenhaus und in der Ethikkommission (EK) sowie in weiten Teilen der Wissenschaft als konkrete Unterstützung des jeweiligen Forschungsprojekts gewertet und zur Legitimation seiner bioethisch korrekten Durchführung herangezogen. Allerdings bezieht sich der Unterstützungswille der Patientinnen auf eine allgemeinere Ebene. Sie wollen beispielsweise die Ausbildung der Forscherin unterstützen, ihr und dem Krankenhaus eine notwendige bürokratische Absicherung bieten, dem Krankenhaus im Gegenzug zur Operation etwas „zurück“ gegeben oder eine Forschung fördern, die ohne Profitbestrebungen auf eine Verbesserung von Therapiemöglichkeiten und Heilungschancen abzielt (siehe 6.5., 6.6). Die Einschätzungen, die für die Patientinnen zur Einwilligung relevant sind, und die Anliegen, die sie mit ihrer Zustimmung verbinden, werden im IC-Verfahren nicht erhoben und fallen daher um die Möglichkeit, forschungspolitisch, d.h. in der Regulierung der Forschungspraxis (wie z.B. durch Ethikkommissionen), berücksichtigt zu werden. Im IC spielen außerdem pragmatische Überlegungen, etwa wie die unmittelbare Interaktion mit der Forscherin gemeistert werden kann, eine Rolle. Schließlich ist das IC-Gespräch mit der Forscherin nur *eine* Interaktion unter vielen und auch keineswegs das einzige Einwilligungsszenario des

Tages. Vielmehr gehört Kommunikation zwischen Patientinnen und dem Krankenhauspersonal unter Zuhilfenahme schriftlicher Unterlagen im medizinischen Kontext zum Regelfall. Das Anliegen der Forscherin muss daher, wie vieles andere an diesem Tag auch, von den Patientinnen schlicht und einfach „erledigt“ werden. Dabei sind sie bestrebt, die unmittelbaren Interaktionen jeweils sozial möglichst reibungslos zu meistern (siehe 6.1).

Der bioethische Diskurs des informierten Entscheidens setzt sich im biomedizinischen Kontext durch die gängige Fehlinterpretation der Zustimmung in IC-Verfahren fort. Die Beweggründe der Patientinnen, die zu ihrer Einwilligung führen, bleiben dabei unberücksichtigt. Da sich auch die EK als zuständiges forschungspolitisches Regulierungsgremium nicht mit den Ansichten der Patientinnen hinsichtlich der Freigabe biologischer Substanzen für Forschungszwecke befasst, verankert sich im biomedizinischen Feld zunehmend ein diesbezügliches Nichtwissen. Vertreterinnen der EK verwiesen im Zuge des TRAFIC-Forschungsprojekts selbst auf die Spannungen zwischen dem ethischen Ideal des IC und seiner Umsetzung (siehe Felt *et al.* 2009a). Dies sind Anzeichen, dass ein Wissen über die systematische Ausblendung der Praxis des IC durchaus vorhanden ist. Meiner Ansicht nach müsste dieses Wissen institutionell aufgegriffen und gefördert werden, um forschungspolitische Maßnahmen der EK weiter zu entwickeln. Dieses Argument inkludiert, dass ich der EK ein wesentlich reduzierteres Recht auf Nichtwissen zugestehe als Einzelpersonen, wie z.B. Patientinnen. Als offizielle Regulierungsinstanz obliegt den Ethikkommissionen eine besondere Verantwortung, sich mit den eigenen (Nicht)Wissensgrenzen auseinanderzusetzen, um die gesellschaftliche Verpflichtung, die mit ihren Entscheidungsbefugnissen verbunden ist, zu erfüllen.

Durch die strukturelle Fehlinterpretation der Unterschriften auf den IC-Formularen werden jedenfalls im laufenden medizinischen Betrieb die bioethische Praxis und die sozialen Momente von IC-Prozessen systematisch ausgeblendet. Gleichzeitig wird die Anwendung von IC-Verfahren institutionell ausgeweitet. Dies lässt mich mit Annemarie Mol fragen, „was“ statt „wer“ durch die gängige Politik der ethischen Regulierung von Forschung gestärkt wird (Mol 2002).<sup>71</sup> Während Ethikkommissionen und andere maßgebliche forschungspolitische Akteurinnen den IC als einen paradigmatischen Ort der „Patientinnenmitbestimmung“ propagieren, zeigt die Analyse von konkreten IC-

---

<sup>71</sup> Auf den Gedanken, mich an dieser Stelle mit Mol auseinanderzusetzen, brachte mich Monica Grecos Plenarvortrag beim „Gemeinsamen Kongress der Gesundheits- und MedizinsoziologInnen aus Österreich, Deutschland und der Schweiz“ 2008 in Bad Gleichenberg. Siehe Greco 2009.

Interaktionen, dass sich die Mitsprachemöglichkeit der Patientinnen auf ein „Vetorecht“ beschränkt (Schneider 2006), das in der Praxis sozial nur sehr schwer durch eine unmittelbare Verweigerung der Unterschrift wahrgenommen werden kann (vgl. auch Kap. 4). Das IC-Verfahren muss daher als „Schlüsselereignis“ einer politisch verantwortungsvollen Regulierung von Forschung kritisch hinterfragt werden.

Für die wissenschaftliche Nutzung von Geweberesten stellt die IC-Interaktion ein „Last-Minute-Szenario“ der Patientinnenbeteiligung dar. Während alle Fragen beispielsweise zur Aktualität des Forschungsvorhabens, zu seiner Finanzierung oder zur Bewilligung von Kooperationen mit dem Wirtschaftssektor anderenorts verhandelt werden, bleibt für die Patientin nur mehr die Möglichkeit, das Vorhaben durchzuwinken oder sich möglicherweise als „schwierige“ Patientin in einen Konflikt mit der Forscherin bzw. dem Krankenhauspersonal einzulassen. Auf diese Weise wird Zustimmung im sozialen Kontext meist zum gewöhnlichen Normalfall. Statt IC-Verfahren als „Garant“ einer ethisch einwandfreien Umsetzung von biomedizinischer Forschung zu betrachten, ergibt sich durch die Auseinandersetzung mit den Praktiken des Einwilligens ein anderes Bild: Der aktuelle bioethische Schwerpunkt auf IC-Verfahren bringt der biomedizinischen Forschung den immensen Vorteil, dass zu ihrer angemessenen „Regulierung“ nur das mehr oder weniger problemlose Einholen einer Unterschrift auf einem standardisierten Stück Papier nötig ist (vgl. Hoeyer 2008). Viele andere gesellschaftspolitisch relevante Fragen über Forschung an menschlichem Gewebe werden durch die bioethische Maxime des „Schutzes der autonomen Entscheidungsfreiheit“ in den gesellschafts- sowie forschungspolitischen Hintergrund gedrängt.

Durch die routinemäßige Durchführung von IC-Verfahren im Kontext eines Krankenhausaufenthalts wird daher in erster Linie die zügige Umsetzung von Forschung unterstützt. Ethikkommissionen kommt dabei eher die Rolle zu, den bestehenden Forschungsbetrieb aufrecht zu halten, als ihn entlang bestehender ethischer Grundsätze zu kontrollieren. Was als „ethisch relevanter Grundsatz“ gilt, wird vielmehr in enger Kooperation mit (bzw. selbst von) medizinischen Forscherinnen ausgearbeitet. Die Mitglieder jener EK, die für Forschungsprojekte im untersuchten Universitätskrankenhaus zuständig ist, sind selbst - mit einigen wenigen Ausnahmen - als Medizinerinnen im Krankenhaus tätig. In einem Positionspapier zur Evaluierung klinischer Forschungsprojekte liefert die EK selbst folgende Stellungnahme: *„Die EK ist daher bestrebt, im Rahmen ihres Einflusses klinische Forschung zu fördern und die Durchführung klinischer Einzelprojekte - soweit gerechtfertigt - administrativ und*

sachlich zu erleichtern. Die EK möchte damit einen Beitrag zur Förderung und Attraktivität des Forschungsstandortes „[Name des Krankenhauses, Anm.]“ leisten.“ (Siehe Anhang 8) Ethik und Forschung können daher nicht als unabhängige gesellschaftliche Domänen verstanden werden, sondern als überlappende Felder, die durch die aktuelle Forschungspolitik gemeinsam entwickelt werden (vgl. Mayrhofer & Prainsack 2009). Für IC-Verfahren bedeutet diese Feststellung, dass das bioethische Prinzip der Patientinnenautonomie nicht als „Ursprung“ der institutionellen Etablierung von IC gesehen werden kann, sondern dass erst die Einführung von IC-Verfahren unter medizinisch-ethischer Kontrolle sukzessive dazu führte, dass der „Schutz der autonomen Entscheidungsfreiheit“ zur relevanten Größe im Gesundheitssektor aufsteigen konnte (Hoeyer 2009).

Solange Forschung im Wesentlichen uneingeschränkt betrieben werden kann, scheint sich offenbar kaum jemand zu fragen, wie es zu den hohen Zuspruchsraten von Patientinnen kommen kann. Praktiken des Einwilligens verstehen zu lernen, heißt aber, die „Logiken“ der laufenden Forschungspolitik besser kennen zu lernen. Über die Analyse bioethischer Praktiken können nicht nur bioethische Diskurse, sondern auch Forschungsdiskurse und die mit ihnen verbundene Produktion wissenschaftlichen sowie außerwissenschaftlichen Wissens und Nichtwissens verfolgt werden. Die gesellschaftlichen Perspektiven von potentiellen Studienteilnehmerinnen auf den öffentlichen Forschungsauftrag des Krankenhauses ernst zu nehmen, hieße, ihre Ansichten in die Ausrichtung von forschungspolitischen Strategien einzubeziehen (vgl. Hoeyer 2008). Dass auf das Wissen um Anliegen und Prioritäten breiter Bevölkerungsteile, die immer häufiger um eine „Spende“ von Körpersubstanzen - seien es beispielsweise Blut, Hautgewebe, Nabelschnüre, Knorpel, oder Samenzellen - gefragt werden, verzichtet wird, kann zukünftig für die demokratiepolitische Regulierung biomedizinischer Forschung zu einem „Problemherd“ werden. Dies scheint mir umso realistischer, als Wissenschaften selbst zunehmend unter mehrdimensionalen Vorzeichen des Nichtwissens operieren und sich aus heutiger Sicht daher in völlig unvorhersehbare Richtungen entwickeln können. Eine erfolgreiche Forschungspolitik wird sich meiner Ansicht nach dadurch auszeichnen, dass sie Brücken zwischen den gesellschaftlichen Zielen der Bevölkerung und den wissenschaftlichen Ambitionen zu schlagen versteht. Statt den Bioethikdiskurs weiterhin eng an Wissenschaftsdiskurse zu koppeln, ist eine gesellschaftspolitische Debatte über die Möglichkeiten einer „Integration“ unterschiedlicher gesellschaftlicher Standpunkte (siehe Black 1998) unerlässlich.

## 8 Ausblick

Die vorliegende Arbeit ist ein Beitrag dazu, die bioethische Praxis von IC-Verfahren zu durchleuchten. Die Diskussion der Ergebnisse zeigt auf, wie die sozialen Praktiken des Einwilligens mit den beiden Diskursen des informierten Entscheidens und des eigen- sowie sozialverantwortlichen Selbst in Verbindung stehen. Darauf aufbauend sind folgende Fragen für spätere Forschungen insbesondere im österreichischen Kontext offen geblieben:

### Zur Praxis von IC-Verfahren

- Welche Diskurse bilden mit den hier beschriebenen Praktiken des Einwilligens weitere Praxis/Diskurs-Formationen?
- Inwiefern lassen sich die in der vorliegenden Arbeit generierten Ergebnisse auf Einwilligungsverfahren in anderen Kontexten umlegen? Wie stellen sich Einwilligungspraktiken dar, wenn gesunde Personen trotz eines Gesundheitsrisikos Körperteile, wie z.B. Knochenmark oder eine Niere, der Forschung zu Verfügung stellen?
- Welche Praktiken entwickeln Ärztinnen und Patientinnen bei der Durchführung von IC-Verfahren zur Operation? Welche Bedeutungen haben hier die Unterschriften der Patientinnen?

### Zum Diskurs des informierten Entscheidens

- Welche weiteren Praxen stützen und erzeugen (neben jener des IC-Verfahrens) diesen Diskurs?
- Welche konkreten Macht/Wissenskonstellationen halten ihn an seinem Platz und tragen zu seiner Verbreitung bei?
- Wie wird innerhalb des Diskurses mit Nichtwissen umgegangen bzw. wie wird Nichtwissen diskursiv konstruiert?

### Zum Diskurs des eigen- und sozialverantwortlichen Selbst

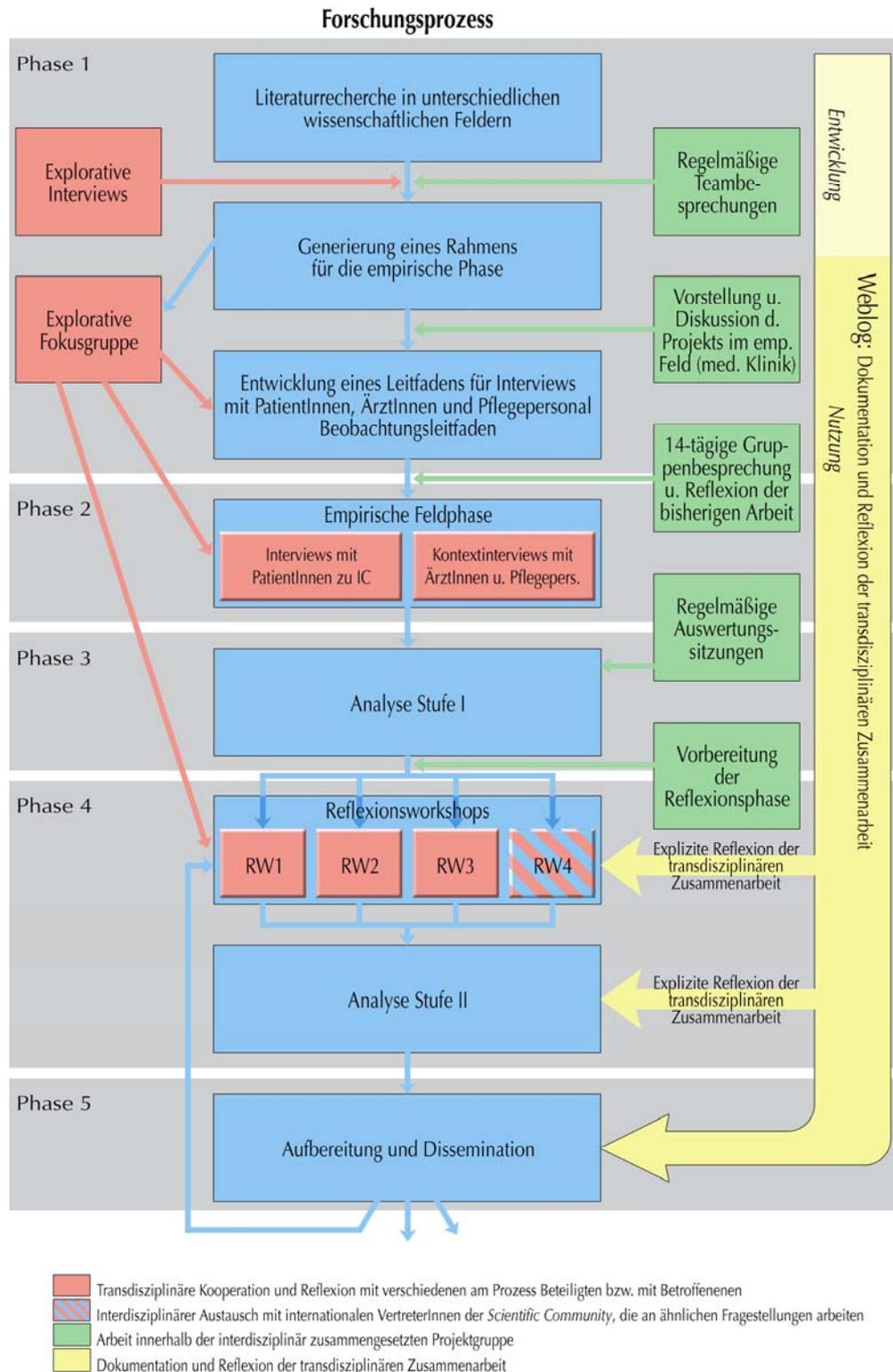
- Durch welche weiteren Praktiken wird dieser Diskurs im Kontext biomedizinischer Forschung und bioethischer Regulierungen hervorgebracht?

Quer zu diesen drei Bereichen stellt die Frage, wie sich die sozialwissenschaftliche Beforschung selbst auf die untersuchten Praxis/Diskurs-Phänomene auswirkt, einen weiteren Aspekt dar, der in den Analysen aufzugreifen wäre.



# Anhänge

## Anhang 1: Forschungsprozess TRAFIC-Projekt



## Anhang 2: Beobachtungsleitfaden

### Beobachtungsleitfaden für das IC-Gespräch

Dauer des Gesprächs festhalten!

- Inhalt des Gesprächs:

- 1) Vorstellung durch [Natascha]
- 2) Darstellung der Forschung
- 3) Zweck und Nutzen der Forschung
  - Datenschutz
  - „Wie“ der Forschung
  - Wer (Abteilung erwähnt oder nicht)
  - Bezeichnung der Forschung
- 4) Wie erzählt [Natascha]? (Wortwahl)
- 5) Jargon (medizinisch oder nicht)
  - Bezeichnung für die Hautspende
  - Bezeichnung für Operationsgrund
- 6) Einholung der Einwilligung (Unterschrift) {Gibt es so was wie die Möglichkeit, nein zu sagen?}
- 7) Formular Inhalt ([Natascha])
- 8) Reaktion von PatientIn auf Formular

- Struktur des Gesprächs:

- 10) Inszenierung des Formulars
- 11) Raum für Fragen von PatientIn
- 12) Stellt PatientIn Fragen?
- 13) Inwiefern geht [Natascha] auf Fragen von PatientInnen ein?
- 14) Privacy?
- 15) Blickkontakt
- 16) Stimmlage, Pausen beim Sprechen {äh}, ....
- 17) Körperhaltungen
- 18) Wirkt die Situation insgesamt so, dass Zeit für das Gespräch ist? (von beiden Seiten)? {Ist PatientIn interessiert? Wirkt [Natascha] eilig/ruhig...?}
- 19) Was ist PatientIn anzusehen? Zögern, (Des)interesse, Aufmerksamkeit, Entschlossenheit,...?
- 20) Wie unterschreibt PatientIn das Formular?

- Umgebung

- 21) Besonderes im Raum
- 22) Beschreibung Raum {Atmosphäre, Farben, Luft...}
- 23) Andere Leute im Zimmer? Wenn ja, welche?
- 24) Kommen während des IC-Gesprächs andere Leute herein?
- 25) Weitere wichtige AkteurInnen?

- Hinweis:

- 26) Wie hat [Natascha] uns vorgestellt? (Überleitung)
- 27) Allgemeinen Eindruck von der Gesprächssituation wiedergeben
- 28) Auffälliges
- 29) Wie fühl(t)e ich mich selbst?

### Nachher:

Notieren, wie viel Zeit zwischen der Beobachtung und dem Erinnerungsprotokoll verstrichen ist.  
Besprechen der Beobachtung im TRAFIC-Team so bald wie möglich.

## Anhang 3: Interviewleitfaden

Krankenschwester gibt PatientInnen bei Aufnahme das Kurzinfolblatt über TRAFIC.

■■■■ macht unabhängig von uns ihr IC-Gespräch und wir gehen zu zweit mit in den Raum (eine Person macht nachher das Beobachtungsprotokoll, die andere macht das Interview). ■■■■ stellt uns nach ihrem IC vor.

„Sie haben bei der Aufnahme ein Infoblatt bekommen, wo unser sozialwissenschaftliches Forschungsprojekt kurz vorgestellt wird.“

Projektvorstellung. Logik wie am Infoblatt.

„Falls Sie noch mehr von unserem Projekt wissen möchten, ist nach dem Interview genug Zeit, um alles zu besprechen. „

Das Interview selbst umfasst drei Fragengruppen:

1. Wie ist das Einwilligungsgespräch für Sie abgelaufen?
2. Welcher Zusammenhang besteht mit Ihrer Operation?
3. Wie schätzen Sie das Formular ein?

Es wird eine gute Stunde dauern.

Einwilligungserklärung

## Interviewleitfaden IC

### I. Informed Consent als Prozess

{Bedeutung des IC für PatientIn}

■■■■ hat gerade von Ihnen die Einwilligungserklärung eingeholt.

- Wenn Sie von diesem Gespräch in ihrem Freundes/Familienkreis erzählen würden, was würden Sie erzählen?

Wenn nichts kommt:

- Wie haben Sie das Gespräch erlebt
- Wie war das Gespräch für Sie?
- Was ist Ihnen vom Gespräch in Erinnerung geblieben?

Nachfrage:

- Wenn ich genauer nachfragen darf: wie würden Sie erzählen, wofür Sie eingewilligt haben? Wofür wird Ihr Gewebe gebraucht?
- Was, denken Sie, wird mit dem Gewebe bei dieser medizinischen Forschung gemacht?
- Was denken Sie, passiert nach der Forschung mit dem Gewebe? Wo kommt es hin?

- Ist Ihnen die Entscheidung, ob Sie einwilligen wollen oder nicht, schwer gefallen?<sup>1</sup> Warum?

Nachfrage:

Können Sie mir vielleicht sagen, warum Sie eingewilligt / nicht eingewilligt<sup>2</sup> haben? Was waren für Sie Gründe, zuzustimmen / nicht zuzustimmen?

Krankenhaus – Ethik – Körper

Körper

<sup>1</sup> Gründe für die Einwilligung bzw. ob überhaupt überlegt wurde, NICHT einzuwilligen.

- Können Sie sich Gründe vorstellen, warum Sie nicht unterschreiben würden? (Oder warum jemand anderer nicht unterschreiben würde?)
- Wofür würden Sie Ihr Gewebe nicht zur Verfügung stellen?

Bei Einwilligung:

- Sie haben jetzt zugestimmt. Glauben Sie, dass Ihnen das etwas bringt? *{Für die Behandlung; oder dass ihr/ihm die Forschung etwas bringt.}*

*Nachfrage:*

- Wenn nicht Ihnen selbst, glauben Sie, es bringt irgendwem anderen was?
- Können Sie sich irgendeinen Vorteil für sich selbst vorstellen?
- Können Sie sich einen Nachteil für sich selbst oder andere vorstellen?
- Können Sie sich irgendeinen Nutzen für sich oder für andere vorstellen? *{Hintergrund: persönlicher / gesellschaftlicher Nutzen}*

- Denken Sie, umgekehrt gefragt, dass bei Nicht-Zustimmung Nachteile für Sie entstanden wären?

## II. Haut

{Bezug zur Operation}

Bei Ihrer Operation morgen geht es, wenn ich es richtig verstanden habe, darum, dass Ihnen Gewebe entfernt wird, und Sie haben eben Ihre Einwilligung gegeben, dass Ihr Gewebe für die Forschung verwendet werden kann (Alternativ: Sie haben nicht eingewilligt, Ihr Gewebe zur Verfügung zu stellen).

- Wem, finden Sie, „gehört“ etwas, das bei einer Operation entfernt wird, in Ihrem Fall das entfernte Gewebe, nach der Operation?
- Finden Sie, dass das Gewebe nach der Operation noch zu Ihnen gehört – als Teil Ihrer Körpers?

*Nachfrage:*

- Ist es noch irgendwie Teil von Ihnen? Warum / Warum nicht?

---

<sup>2</sup> Wir sollten nicht vorgeben, wozu die Leute eingewilligt haben.

### III. Diskussion des Formulars:

{Bedeutung und Einschätzung des Formulars durch PatientIn}

Wir haben jetzt über den Einwilligungsprozess selbst gesprochen und über den Zusammenhang mit Ihrer Operation.

- Aus welchen Gründen, denken Sie, wird eine Einverständniserklärung überhaupt eingeholt?

*Nachfragen:*

- Aus welchen Gründen, glauben Sie, ist das notwendig? Wofür ist sie gut?
- Aus welchen Gründen macht man das, Ihrer Meinung nach?
- Was bringt Ihnen so ein Formular?

- Das ist ja doch ein 6-seitiges Formular. Was ist Ihnen da hängen geblieben?

*Nachfragen:*

- Was sind für Sie wichtige Punkte in diesem Formular?
- Welche Bereiche deckt das Formular ab? Was kommt darin vor?
- Welcher Punkt, würden Sie sagen, ist Ihnen ganz besonders wichtig?

\* Fühlen Sie sich als Patient/in durch ein solches Formular angesprochen/ernst genommen? Aus welchen Gründen?

\* Haben Sie das Gefühl, dass die Information im Formular Ihnen ausführlich erklären kann, was mit der Haut passiert und wozu Sie Ihre Zustimmung geben?

Was ist in dem Formular gut verständlich, was weniger gut?

Ist es für Sie überhaupt wichtig, Information über die

Verwendung des Gewebes für Forschung zu bekommen?

Welche Art von Information würden Sie sich wünschen?

*Nachfrage:*

Wie sollte die Information vermittelt werden?

- Das Informationsgespräch über die Verwendung des Gewebes findet am Tag vor der Operation statt. Was finden Sie davon? Wäre Ihnen ein anderer Termin lieber?
- Was müssen Sie wissen, damit Sie sich entscheiden können, an medizinischer Forschung teilzunehmen?
- Wie weit, finden Sie, kann so eine Einwilligung gehen? Wenn die ForscherIn draufkommt, dass sie noch was anderes damit machen kann, vielleicht auch später in ein paar Jahren, finden Sie, sollte sie das einfach machen können?
- Wer, denken Sie, hat das Formular verfasst, wer ist daran beteiligt gewesen?
- Die Ethikkommission ist beim Zustandekommen des Formulars beteiligt. Warum, glauben Sie, ist die Ethikkommission für diese Einwilligungserklärungen zuständig?<sup>4</sup>

Ich danke Ihnen für das Gespräch.

<sup>3</sup> Unterschied Gründe für Einverständniserklärungen im Allgemeinen und im Speziellen im Fall der Patientin / des Patienten. Werden im Speziellen noch die selben Gründe genannt? Sind allgemeine Gründe im speziellen Fall noch relevant?

<sup>4</sup> Ethik-Konzepte der Patientin/des Patienten implizit in anderen Äußerungen.

*Aufnahme beenden. Nach Eckdaten fragen. Zusätzliche Fragen beantworten.*

*Probandenentschädigung!!*

**Querthemen:**

Krankenhaus, Ethik, Körper

**Allgemeine Nachfragen (Querthemen):**

- Wie hängt das Ihrer Meinung nach mit dem, was in einem Krankenhaus passiert, zusammen?
- Würden Sie sagen, das ist typisch fürs Krankenhaus?

**NOT-to-do List:**

- Nicht vorgeben, wie das entfernte Teil bezeichnet werden kann. (z.B. Haut)
- Nicht vorgeben, wofür der IC unterzeichnet wurde. (z.B. medizinische Forschung)
- Nicht vorgeben, welcher Gruppe █████ zuzuordnen ist. (z.B. Forscherin)

## **Anhang 4: Forderungskatalog der Lehrenden und Forschenden**

**Erweiterter Forderungskatalog der Lehrenden- und Forschendenversammlung der Wiener Universitäten, 4. November 2009**

### **§ 1.**

#### **Wir fordern breite Debatten zu einem emanzipatorischen Bildungsbegriff!**

Der derzeitige Bildungsbegriff ist am Projekt einer wettbewerbsfähigen Wissensökonomie orientiert. Bildungsinstitutionen wird fast ausschließlich im Kontext marktwirtschaftlicher Verwertungslogiken Bedeutung zugemessen. Ein emanzipatorischer Bildungsbegriff dagegen umfasst selbstbestimmtes und selbstorganisiertes Lernen sowie das Recht auf freie Forschung und erkennt auch nicht-akademische Wissensformen und Wissenskulturen an. Ziel von Bildungspolitik sollte daher sein, die Rahmenbedingungen für die Thematisierung und Reflexion möglichst vielfältiger Inhalte aus verschiedenen Perspektiven zu schaffen. Wir lassen uns nicht zu Humankapital einer Wissensökonomie reduzieren. Wir sind Teil einer ebenso breiten wie vielfältigen Basis emanzipatorischer, sozialer Bewegungen.

### **§ 2.**

#### **Wir fordern freien Zugang zu Wissen und die Demokratisierung der Forschungsförderung!**

Die Prioritätenbildung in der Forschungsförderung von Seiten der Politik ist weder transparent noch Ergebnis eines demokratischen, gesamtgesellschaftlichen Aushandlungsprozesses. Sie wird von Eliten vorgegeben und folgt oft partikularen wirtschaftlichen Interessen. Dadurch leiden viele nicht unmittelbar ökonomisierbare Forschungszweige und Fachgebiete unter Unterfinanzierung. Dies hat dramatische Auswirkungen auf das Lehr- und Forschungspersonal und die Infrastrukturen, wie Bibliotheken und technische Gerätschaften. Wissen, das an öffentlichen Einrichtungen geschaffen wird, soll auch frei und kostenlos für alle zugänglich sein. Insbesondere fordern wir eine öffentliche Auseinandersetzung mit der Teilhabe der Wissenschaft und ihrer Institutionen an Kolonialismus, Nationalsozialismus und „embedded scientists“ in gegenwärtigen Kriegen.

### **§ 3.**

#### **Wir fordern Bildung für alle und jederzeit statt lebenslänglich Ausbildung!**

Der Imperativ lebenslangen Lernens ist heute vor allem eine Aufforderung, sich für einen flexiblen Arbeitsmarkt „fit“ zu halten. Nicht nur zertifizierte Schul- und Universitätsabschlüsse, sondern auch außerschulische Kompetenzen und kognitive Fähigkeiten wie Intelligenz, soziale Kompetenz und Kreativität, werden in den Dienst von „employability“ gestellt. Wir fordern, dass diese Fähigkeiten auch außerhalb einer Verwertungslogik als Grundlage persönlicher Entfaltung und sozialer Bewegungen anerkannt werden. Eine so verstandene Bildung muss für alle Generationen und generationenübergreifend frei zugänglich sein.

### **§ 4.**

#### **Wir fordern exzellente Massenuniversitäten!**

Der im Zuge des sog. „Bologna-Prozesses“ offen zu Tage tretenden Tendenz zur Elitebildung im ganzen Bildungssystem muss Einhalt geboten werden. An die Stelle von fragwürdigen Eliteprogrammen, die eine höchst spezialisierte, politisch regulierte Wissensproduktion mit gesellschaftlichen Privilegien verbinden, müssen Bemühungen und Maßnahmen treten, eine ausgezeichnete Lehre und Forschung auf allen Ebenen, in allen

Fachbereichen und für alle Studierenden zu gewährleisten. Eine Massenuniversität kann mit der entsprechenden finanziellen und personellen Ausstattung Exzellenz für alle bieten.

#### **§ 5.**

##### **Wir fordern verstärkte Maßnahmen gegen Diskriminierung!**

Verschiedene gesellschaftliche Mechanismen erschweren und verhindern aktuell breiten Teilen der Bevölkerung den Zugang zum Bildungssystem. Dazu zählen nicht nur Studiengebühren und Knock-out-Prüfungen an den Universitäten, sondern ebenso Diskriminierung aufgrund von sozialer Herkunft, Geschlecht, Hautfarbe, Alter, Migrationshintergrund, StaatsbürgerInnenschaft, etc. an allen Bildungseinrichtungen, insbesondere im Pflichtschulbereich. Um mittelfristig allen Gesellschaftsmitgliedern den Zugang zu Bildung zu ermöglichen, sind wir für den Ausbau institutioneller Strukturen und Investitionen zur Förderung benachteiligter Gruppen, neben antidiskriminatorischer Betriebsvereinbarungen und der Anerkennung ausländischer Zeugnisse. Darüber hinaus fordern wir die explizite Orientierung von Forschung und Lehre an der Herstellung von Wissen, das die Strukturen der Produktion von Ungleichheiten benennt, analysiert und bekämpft, sowie die stärkere Förderung antidiskriminatorischer Kontrollmechanismen (z.B. Transparenz bei Besetzungsverfahren, Quotenregelungen).

#### **§ 6.**

##### **Wir fordern die Wiederherstellung und Ausweitung der universitären Selbstverwaltung und Mitbestimmung!**

Die letzten Jahre brachten eine massive und systematische Beschneidung der Freiheit der universitären Selbstverwaltungsorgane und der Mitbestimmung aller Mitglieder der Universitäten zugunsten marktwirtschaftlicher Modelle. Die Installierung autokratischer Macht- und Herrschaftsstrukturen führte zu massivem Abbau demokratischer, kollegialer Arbeits- und Diskussionsformen. Um die aktuelle Top-Down-Politik zu stoppen, ist eine gleichberechtigte Einbeziehung aller vier Kurien in universitäre Entscheidungsprozesse unabdinglich. Die Befugnisse des Rektorats sowie die Praxis der Leistungsvereinbarungen und der Wissensbilanzen müssen neu überdacht werden. Wir fordern die Abschaffung des Universitätsrats.

#### **§ 7.**

##### **Wir fordern neue Formen finanzieller Absicherung für alle!**

Die existentielle Situation des akademischen Mittelbaus und des wissenschaftlichen Nachwuchses ist beispielhaft für gegenwärtige prekäre Arbeitsbedingungen. Die kurzfristige und ungesicherte Vergabe von Semesterverträgen für LektorInnen bedroht die Existenz der Lehrenden wie die Lehre selbst. Die immer zwingendere Selbstfinanzierung des eigenen Arbeitsplatzes durch Drittmittel führt zu immensen zusätzlichen Belastungen. Wissenschaftliches sowie nicht-wissenschaftliches Personal leistet in diesen Kontexten unter hohem Zeitdruck ein untragbares Ausmaß an unbezahlter Arbeit. Wir fordern langfristige Verträge mit Aussicht auf Verlängerung, fixe Arbeitsplätze und Versammlungsräume für alle Lehrenden und Forschenden. Die Flexibilisierung wissenschaftlicher Arbeitsmärkte ist symptomatisch für allgemeine Tendenzen am Arbeitsmarkt, die immer mehr Menschen immer weniger kontinuierliche, finanzielle Absicherung bieten. Wir fordern daher eine ernsthafte Diskussion über das bedingungslose Grundeinkommen und einen allgemeinen Mindestlohn als Möglichkeiten kontinuierlicher, finanzieller Absicherung statt prekarisierter Arbeitsmärkte.

## **§ 8.**

### **Wir fordern Strukturen für emanzipatorische Lehre und Forschung!**

Die Finanzierungsstruktur von Forschung und Lehre und damit auch die Arbeitsbedingungen wissenschaftlichen Personals geben den Rahmen für die Art und Weise vor, wie Forschung und Lehre angelegt werden und damit indirekt auch, *welches* Wissen produziert und vermittelt werden kann. In den derzeitigen Strukturen erhalten tendenziell die etablierten Forschungs- und Lehrbereiche mehr Unterstützung als neu entstehende und solche mit kritischem Inhalt. Kurze Anstellungsperioden und hoher Leistungsdruck schließen komplexere Fragestellungen aus und führen zur Vernachlässigung innovativer aber riskanter Forschungsinhalte. Wir fordern daher überall dort längere Förderperioden wo es nötig und sinnvoll ist sowie die stärkere Förderung von Forschung jenseits des wissenschaftlichen Mainstreams.

## **§ 9.**

### **Wir fordern eine grundsätzliche Bestandsaufnahme sowie Diskussion über Folgen und mögliche Korrekturen des Bologna-Prozesses!**

Der sog. „Bologna-Prozess“ ist der Inbegriff für viele Missstände, die zur Zeit an den österreichischen Universitäten diskutiert werden. Sogar die deutsche Kultusministerkonferenz schließt sich der Kritik von Studierenden an einer „Verschulung“ des Studiums, einer restriktiven Anerkennung von Studien- und Prüfungsleistungen, der Verschlechterung der nationalen und internationalen Mobilität, einer geringen Akzeptanz des Bachelors als berufsqualifizierenden Abschluss, sowie den aufwändigen Akkreditierungsverfahren an. Hinzu kommt, dass „Bologna“ den Status einer EU-Direktive hat, weshalb sie nur von nationalen AkteurInnen interpretiert und umgesetzt werden kann. In diese Diskussion müssen alle Universitätsangehörigen und die Öffentlichkeit einbezogen werden. Wir fordern eine gründliche Reflexion darüber, welche positiven Neuerungen „Bologna“ bringt und was sich durch die Umstrukturierungen verschlechtert.

## **§ 10.**

### **Wir fordern die Überarbeitung der neuen Studienpläne!**

Die im Zuge des sog. „Bologna-Prozesses“ geplante und teilweise erfolgte Umgestaltung der Studienpläne hat viele strukturelle und inhaltliche Probleme nach sich gezogen. Insbesondere die Modularisierung führt zur „Ver-Ausbildung“ von Bildung, zur Ermüdung der wissenschaftlichen Neugier der Studierenden und einer Einengung der Freiheit der Lehre. Kritisches und mündiges Denken vollzieht sich nicht entlang schablonierter Studienpläne, sondern kann nur in der Freiheit eines selbst bestimmten Studiums gedeihen. Daher müssen in die Studienpläne mehr Freiräume für ein selbstorganisiertes Lernen und Lehren eingearbeitet werden.

## **§ 11.**

### **Wir fordern die Einrichtung öffentlicher Räume für eine kollektive Debatte!**

Es ist von wesentlicher Bedeutung, dass die öffentliche Diskussion, die die Studierendenproteste ausgelöst haben, fortgesetzt wird. Den vorgelegten Forderungen kann nicht durch einmalige Maßnahmen, weder durch rein finanzielle Mittel noch durch ein ad-hoc-Maßnahmenpaket, Genüge getan werden, sondern nur durch strukturelle Veränderungen und langfristig angelegte, gesamtgesellschaftliche Reflexion. Das bedeutet nicht, dass es nicht sofortigen Handelns bedürfte! In diesem Sinne unterstützen die Lehrenden und Forschenden der Wiener Universitäten ausdrücklich eine Aneignung solcher Räume und die Ausweitung der Besetzungs- und Protestbewegung! Zur Unterstützung der Bewegung fordern wir die Verantwortlichen auf, MitarbeiterInnen sowie Studierende der Universitäten für entsprechende Aktionen freizustellen!

**Kontakt zu AGs von Lehrenden und Forschenden (LeFo):**

AG LeFo ALTERNATIVE LEHRVERANSTALTUNGEN:  
squatting.teachers@gmail.com

AG LeFo VORBEREITUNG DER NÄCHSTEN VERSAMMLUNG:  
ag.organisationlefotreffen@gmail.com

AG LeFo VERNETZUNG:  
lehrenden.vernetzung@gmail.com

AG LeFo FORDERUNGEN:  
ag.lefo.wien.forderungen@gmail.com

Arbeitspapier, 4. November 2009

## **Anhang 5: Informed Consent-Formular (medizinische Forschung)**

### **Patienteninformation und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie**

#### **Molekulare Mechanismen der Diabetischen Mikroangiopathie (Untersuchungen von "Geneffekten" in den kleinen Blutgefäßen der Haut von Diabetikern)**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!

Wir laden Sie ein, an der oben genannten wissenschaftlichen Studie teilzunehmen. Die Aufklärung darüber erfolgt mit diesem Schreiben sowie in einem ärztlichen Gespräch.

**Die Teilnahme an dieser Studie ist absolut freiwillig. Es besteht jederzeit und ohne Nachteile für Sie die Möglichkeit, die Teilnahme zurückzuziehen.**

Wissenschaftliche Studien über den menschlichen Organismus sind notwendig, um verlässliche neue medizinische Forschungsergebnisse zu gewinnen. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung einer solchen Studie ist jedoch, daß Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an dieser schriftlich erklären. Bitte lesen Sie den folgenden Text als Ergänzung zum Informationsgespräch mit Ihrem Arzt sorgfältig durch und zögern Sie nicht, Fragen zu stellen.

Bitte unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung nur,

wenn Sie Art und Ablauf der Studie vollständig verstanden haben,

wenn Sie bereit sind, der Teilnahme zuzustimmen und

wenn Sie sich über Ihre Rechte als Teilnehmer an dieser wissenschaftlichen Studie im klaren sind.

Diese wissenschaftlichen Studie, die Patienteninformation und Einwilligungserklärung wurden von der zuständigen Ethikkommission geprüft und positiv beurteilt.

Ich bestätige mit meiner Unterschrift, den Inhalt dieser Seite gelesen zu haben und ihm zuzustimmen.

.....

(Datum und Unterschrift des Patienten)

**1. Was ist der Zweck der wissenschaftlichen Studie?**

Im Rahmen dieser wissenschaftlichen Studie werden Blutgefäße der Haut von Diabetikern und Nicht-Diabetikern untersucht und verglichen. Die kleinen Blutgefäße sind wesentlicher Angriffspunkt der Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus). Es besteht die Möglichkeit, daß Schwankungen in der Aktivität von Genen in den Gefäßwänden dafür mitverantwortlich sind. Wir wollen die bei plastisch-chirurgischen Eingriffen anfallende Haut dazu verwenden, diese Aktivitäten (sog. "Genexpressionsmuster") zu messen. Wir möchten ausdrücklich darauf hinweisen, daß es sich bei dieser Studie NICHT um die direkte Analyse der im Erbgut gespeicherten Informaton (DNA) handelt, sondern der Analyse spezifischer Kopien der DNA (sog. RNA-Moleküle), die in jeder unsere Zellen vorhanden sind. Diese Untersuchung dient rein wissenschaftlichen Zwecken und soll helfen, die Effekte erhöhten Blutzuckers verstehen zu lernen.

**2. Ausführende Personen:**

**Studienleiter:** Dr. med. [REDACTED]

Vertragsassistent am [REDACTED] Institut für [REDACTED]

Abteilung für [REDACTED]

**Kooperationspartner:**

[REDACTED] [REDACTED] Abteilung für [REDACTED]

[REDACTED] Abteilung für [REDACTED]

Institut für [REDACTED]

Ich bestätige mit meiner Unterschrift, den Inhalt dieser Seite gelesen zu haben und ihm zuzustimmen.

.....  
(Datum und Unterschrift des Patienten)

**3. Wie läuft die wissenschaftliche Studie ab?**

Diese wissenschaftliche Studie wird am [REDACTED] durchgeführt, und es werden insgesamt 50 Personen daran teilnehmen. Vor Aufnahme in diese Studie werden im Rahmen der stationären Aufnahme die Vorgeschichte Ihrer Krankheit erhoben und Sie einer ärztlichen Untersuchung unterzogen.

Folgende Maßnahmen werden ausschließlich aus Studiengründen durchgeführt:

Für dieser Studie werden vor der Operation Blutabnahmen durchgeführt (insgesamt 20 ml) sowie der Eiweißgehalt Ihres Harns bestimmt (24 Stundenharn). Das gesamte während des chirurgischen Eingriffs anfallende Hautmaterial wird sofort aufgearbeitet und ausschließlich RNA-moleküle gewonnen. Es entstehen somit zusätzlich zum geplanten Krankenhausaufenthalt KEINE Nebenwirkungen und Risiken.

**4. Geplante Untersuchungen:**

Mikroskopische Analyse und Dokumentation der Hautgefäße

Gewinnung von RNA-Molekülen von Blutgefäßendothelzellen

Bestimmung der Konzentration der RNA-Moleküle mittels "Oligonukleotid-Chip" Analyse

Statistische Auswertungen

Ich bestätige mit meiner Unterschrift, den Inhalt dieser Seite gelesen zu haben und ihm zuzustimmen.

.....  
(Datum und Unterschrift des Patienten)

**5. Datenverwahrung:**

Die entstehende Daten werden anonym in einer Datenbank des [REDACTED] (Institut für [REDACTED] Kontaktperson Herr [REDACTED]) gespeichert. Das präoperativ abgenommene Blut dient zur indirekten Bestätigung der quantitativen Bestimmungen. Die morphologischen Darstellungen werden am [REDACTED] Institut für [REDACTED] verwahrt und teilweise in die o.g. Datenbank aufgenommen. Die RNA-Proben werden nach Beendigung der Untersuchungen vernichtet. Der Schutz vor dem Zugriff Unbefugter ist durch Paßwörter und eine [REDACTED]interne Sicherheitseinrichtung (sog. "fire wall", i.e. elektronischer Sicherheitszaun) garantiert.

**6. Anonymisierung:**

Es wird eine Anonymisierung in Form der sog. "Kodierung" vorgenommen werden. Das bedeutet, daß personenbezogene Daten nur für die Projektverantwortlichen zugänglich sind und nur von diesen mit den Ergebnissen der Genexpressionanalyse in Verbindung gebracht werden können. Die Projektverantwortlichen garantieren die absolute Geheimhaltung all jener Daten, die die Identifikation des Patienten ermöglichen. Bei ausreichender wissenschaftlicher Validierung und unmittelbarer klinischer Bedeutung für Sie werden Sie durch den Projektleiter über die entsprechenden Ergebnisse, die aus der Studie langfristig hervorgehen können, in Kenntnis gesetzt.

**7. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie?**

Die Teilnahme an dieser Studie gibt für Sie persönlich keinen unmittelbaren Vorteil.

Ich bestätige mit meiner Unterschrift, den Inhalt dieser Seite gelesen zu haben und ihm zuzustimmen.

.....  
(Datum und Unterschrift des Patienten)

## 8. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dieser wissenschaftlichen Studie stehen Ihnen Ihr Projektleiter und seine Mitarbeiter gerne zur Verfügung. Auch Fragen, die Ihre Rechte als Patient/in und Teilnehmer/in an dieser wissenschaftlichen Studie betreffen, werden Ihnen gerne beantwortet.

Name der Kontaktperson: Dr. [REDACTED]

Ständig erreichbar unter: 0 [REDACTED] 85

Name der Kontaktperson: Dr. [REDACTED]

Ständig erreichbar unter: 0 [REDACTED] 59

Ich bestätige mit meiner Unterschrift, den Inhalt dieser Seite gelesen zu haben und ihm zuzustimmen.

.....  
(Datum und Unterschrift des Patienten)

## 9. Einwilligungserklärung

Name und Vorname des Patienten in Druckbuchstaben:

.....

Geb.Datum: .....

Ich erkläre mich bereit, an der wissenschaftlichen Studie über die diabetische Mikroangiopathie teilzunehmen.

Ich bin von Herrn/Frau ..... ausreichend und verständlich über Wesen und Durchführung sowie Bedeutung und Tragweite der wissenschaftliche Studie aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text dieser Patientenaufklärung und Einwilligungserklärung, die insgesamt 4 Seiten umfassen, aufmerksam gelesen. Aufgetretene Fragen wurden mir von der Kontaktperson verständlich und genügend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe zur Zeit keine weiteren Fragen mehr.

Ich behalte mir das Recht vor, meine freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne daß mir daraus Nachteile für meine weitere medizinische Betreuung entstehen.

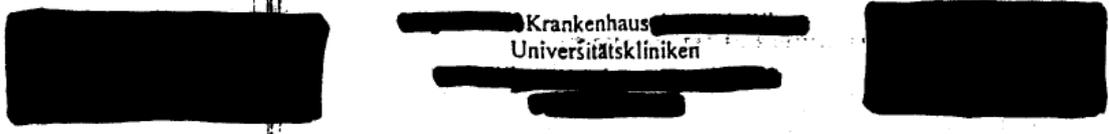
Ich bin zugleich damit einverstanden, daß meine im Rahmen dieser wissenschaftlichen Studie ermittelten Daten in oben angeführter Weise aufgezeichnet werden. Beim Umgang mit den Daten werden die Bestimmungen des Datenschutzgesetzes beachtet.

Eine Kopie dieser Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Projektleitung.

.....  
(Datum und Unterschrift des Patienten)

.....  
(Datum, Name und Unterschrift des verantwortlichen Arztes)

## Anhang 6: Klinisches Informationsblatt



### Information zur Aufbewahrung und Analyse von Gewebe-, Zell- und sonstigen Proben zum Zwecke der Diagnostik, Wissenschaft und Lehre

Gemäß den Bestimmungen des Krankenanstaltengesetzes (§ 15b Abs. 7) müssen alle Gewebe und Zellen, die zum Zwecke der Diagnostik oder Therapie entnommen werden, einer entsprechenden feingeweblichen Untersuchung auf Zell- oder Gewebsebene unterzogen werden.

Diese Proben werden zum Teil, wenn das Material dazu ausreicht, in den vom Krankenhaus beauftragten Einrichtungen nach erfolgter Untersuchung aufbewahrt und für spätere diagnostische und wissenschaftliche Untersuchungen, insbesondere auch für molekulargenetische Analysen sowie zum Zweck der Lehre und Ausbildung von Ärzten und von Studierenden der Medizin oder anderer Studienrichtungen, verwendet.

Ebenso wird mit Flüssigkeitsproben (Blut, Harn usw.) verfahren.

Diagnostische Untersuchungen haben dabei Vorrang vor wissenschaftlichen Untersuchungen. Wissenschaftliche Untersuchung an entnommenen Geweben dürfen nur mit Zustimmung der Ethikkommission durchgeführt werden. Die entsprechenden Daten werden unter strenger Wahrung der Anonymität für wissenschaftliche und statistische Analysen sowie für Lehrzwecke verwendet.

#### Einverständniserklärung:

Patientenklebeetikette

Ich erkläre mich mit der dargestellten Vorgangsweise einverstanden. Ich kann meine Zustimmung zur Verwendung der entsprechenden Materialien und Daten jederzeit widerrufen.

.....  
Datum

.....  
Unterschrift des Patienten

## **Anhang 7: Informed Consent-Formular (Interview)**



## Informationsblatt für PatientInnen

betreffend der Teilnahme am sozialwissenschaftlichen Forschungsprojekt

### Informed Consent (*informierte Einwilligung*) als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft

Projektleitung: Prof. Dr. Ulrike Felt  
Institut für Wissenschaftsforschung der Universität Wien

#### **Informationen zum Projekt**

*Wir möchten Sie um ein Gespräch im Rahmen eines sozialwissenschaftlichen Forschungsprojektes bitten. Dabei interessieren uns Ihre persönlichen Erfahrungen mit Einwilligungserklärungen. Bevor wir Sie fragen werden, ob Sie zu einem Interview mit uns bereit sind, würden wir Ihnen gerne einige Informationen zu unserem Projekt geben.*

#### **Was ist der Zweck unserer Forschung und worin liegt ihr möglicher Nutzen?**

Das Projekt hat zum Ziel herauszufinden, wie PatientInnen persönlich mit Einverständniserklärungen im Krankenhaus umgehen und welche Bedeutung diese für sie haben. Der mögliche Nutzen dieses sozialwissenschaftlichen Forschungsprojektes liegt darin, ein besseres Verständnis für den Ablauf von informierten Einwilligungsverfahren (*Informed Consent*) in der Medizin zu erarbeiten und Anregungen für ihre Weiterentwicklung zu geben.

#### **Wer wird gefragt teilzunehmen?**

Wir fragen jene PatientInnen, die ein Einwilligungsgespräch mit einer medizinischen Forscherin/einem medizinischen Forscher über die Überlassung von operativ entferntem Gewebe geführt haben.

#### **Wie werden die Interviews ablaufen?**

Das Interview wird eine gute Stunde dauern und soll in Form eines Gesprächs ablaufen, in dem wir eine Reihe von Fragen besprechen wollen. Es geht uns darum, dass PatientInnen über ihre eigenen Wahrnehmungen des Einwilligungsverfahrens und der gebotenen Information erzählen.

### **Was passiert mit den Ergebnissen der Forschung?**

Im Anschluss an die sozialwissenschaftliche Auswertung der Interviewabschriften werden die Ergebnisse sowohl national als auch international in wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht. Alle Aussagen von PatientInnen werden ausschließlich in anonymisierter Form wiedergegeben und die Namen der PatientInnen werden in Veröffentlichungen nicht genannt.

### **Von wem wird das Projekt gefördert und wer arbeitet am Projekt mit?**

Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kultur im Rahmen des Forschungsprogrammes „Transdisziplinäres Forschen Geistes-, Sozial- und Kulturwissenschaften (TRAFO)“ finanziert. Das Projekt wird von Frau Prof. Dr. Ulrike Felt, vom Institut für Wissenschaftsforschung der Universität Wien, geleitet. Ihre MitarbeiterInnen an diesem Projekt sind Mag. Milena Bister, Mag. Michael Strassnig und Mag. Ursula Wagner.

Durchgeführt wird das Projekt in Kooperation und mit der Unterstützung des [redacted] Instituts für [redacted] (Dr. [redacted] ) und der [redacted] Abteilung für [redacted] (Prof. Dr. [redacted] ).

### **Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen:**

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dem sozialwissenschaftlichen Projekt stehen Ihnen die Projektleiterin Ulrike Felt und ihre MitarbeiterInnen gerne zur Verfügung.

### **Kontaktmöglichkeit bei weiteren Fragen:**



**Institut für Wissenschaftsforschung**  
Sensengasse 8/10, 1090 Wien  
**Ulrike Felt**  
**Tel.: (01) 4277-47611**  
**Milena Bister, Michael Strassnig, Ursula Wagner**  
**Tel.: (01) 4277-47614**  
E-Mail: [trafic.wissenschaftsforschung@univie.ac.at](mailto:trafic.wissenschaftsforschung@univie.ac.at)  
Web: <http://www.univie.ac.at/virusss>



## Einwilligungserklärung

Betreffend der Teilnahme an einem Interview und der Analyse der daraus resultierenden Daten im Rahmen des sozialwissenschaftlichen Forschungsprojekts

„*Informed Consent (informierte Einwilligung)* als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden, am Gespräch im Rahmen des oben genannten Projektes **teilzunehmen**. Für eine detaillierte Beschreibung habe ich das Infoblatt erhalten und die/der Interviewende hat mich informiert.

Wenn ich es wünsche, kann ich das Gespräch jederzeit **ohne Angabe von Gründen** abbrechen. Die bis dann erhobenen Daten und Aufzeichnungen werden nicht weiter verwendet und vernichtet.

Alle Aufzeichnungen und persönlichen Daten werden von den am Projekt beteiligten WissenschaftlerInnen **streng vertraulich** behandelt. Nur die Projektleitung und die ProjektmitarbeiterInnen haben Zugang zu den Daten, in denen ich namentlich genannt werde. Diese Personen unterliegen diesbezüglich der Schweigepflicht. Die Weitergabe und Veröffentlichung der Daten erfolgt ausschließlich **in anonymisierter Form**.

Die persönlichen Daten werden bis zum Ende des Projekts im November 2006 **aufbewahrt**. Nach diesem Zeitpunkt werden alle personenbezogenen Daten (Name etc.) gelöscht. Nur die anonymisierten Abschriften und die Audio-Aufnahmen der Gespräche werden weiterhin aufbewahrt, um die Nachvollziehbarkeit der Forschungsergebnisse den wissenschaftlichen Regeln folgend sicherzustellen.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass das Gespräch **aufgezeichnet** wird, um den am Projekt beteiligten WissenschaftlerInnen eine genaue Analyse zu ermöglichen. Ich bin mir bewusst und stimme zu, dass einige meiner Aussagen möglicherweise in öffentlich zugänglichen Berichten zitiert werden. Meine Identität wird jedoch auf keinen Fall preisgegeben, alle Zitate werden anonymisiert vorgenommen.

Ich wurde informiert, dass die ProjektmitarbeiterInnen Ihre **Dissertationen** im Rahmen des Projektes verfassen und daher meine Aussagen auch in diesen Arbeiten anonym analysiert und veröffentlicht werden können.

Eine Kopie dieser Information und der Einverständniserklärung verbleibt bei mir.

Bitte wenden!

## Einwilligungserklärung:

Name in Druckbuchstaben: .....

Ich habe mich entschieden, am Interview teilzunehmen.

ja       nein

Ich bin einverstanden, dass das Gespräch aufgezeichnet wird.

ja       nein

Ich weiß, dass ich das Interview jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen kann.

ja       nein

Datum: .....

Unterschrift:.....

.....  
(Datum und Unterschrift der/des Interviewführenden)

## **Anhang 8: Positionspapier der Ethikkommission zur Evaluierung klinischer Forschungsprojekte**

**Positionspapier der Ethikkommission  
zur Evaluierung klinischer Forschungsprojekte  
mit erwartungsgemäß geringem wissenschaftlichen Neuwert**

In Erkennung ihres Einflusses auf die klinische Forschung an der [REDACTED] und ihres öffentlichen und gesetzlichen Auftrages bezieht die Ethikkommission (EK) folgende Position:

1. Die EK anerkennt klinische Forschung am Patienten als für den medizinischen Fortschritt unverzichtbar und für die Gesellschaft wünschenswert.
2. Die EK ist daher bestrebt, im Rahmen ihres Einflußbereiches klinische Forschung zu fördern und die Durchführung klinischer Einzelprojekte – soweit gerechtfertigt – administrativ und sachlich zu erleichtern. Die EK möchte damit einen Beitrag zur Förderung und Attraktivität des Forschungsstandortes „[REDACTED]“ leisten.
3. Die positive Grundhaltung der EK umfaßt sowohl akademische als auch industriell gesponserte Forschungsprojekte und schließt alle Bereiche klinischer Grundlagen- und angewandter Forschung ein, inkl. z.B. Erforschung komplementärmedizinischer Methoden, psychologische Studien, Studien mit gesundheitsökonomischem Nutzen, Studien die der behördlichen Zulassung von Arzneimitteln oder Medizinprodukten dienen.
4. Im Einklang mit den Prinzipien der Deklaration von Helsinki vertritt die EK die Ansicht, daß Forschung am Menschen nur im Rahmen von Studien zu rechtfertigen ist, die erwarten lassen, eine relevante Fragestellung in nachvollziehbarer, objektiver Weise zu beantworten.
5. Die EK sieht es daher als ihre auch gesetzlich verankerte Pflicht an, bei jedem Projektantrag nicht nur rein „ethische“ Fragen (vor allem Patientenrisiko) sondern auch die medizinisch-wissenschaftliche Qualität zu evaluieren. Die EK vertritt den Standpunkt, daß schlechte Wissenschaft ipso facto unethisch ist.
6. Die EK erachtet ein falsches, d.h. irreführendes Studienergebnis als von größerem Schaden für den medizinischen Fortschritt und die Patientenversorgung als eine nicht durchgeführte Studie. (Dies wird insbesondere bei umstrittenen Therapieansätzen mit hohem wirtschaftlichen Interesse relevant). Die EK lehnt daher auch Projekte ab, die ein verzerrtes Ergebnis („Bias“) befürchten lassen, selbst wenn das Risiko für die Versuchsperson vernachlässigbar erscheint. (Dies betrifft z.B. unkontrollierte Studien wenn eine [randomisierte] Kontrolle möglich wäre, offene Studien wo eine Verbindung möglich wäre.)
7. Die EK sieht in der adäquaten Erhebung, Verwaltung und statistischen Auswertung von Daten eine wesentliche Voraussetzung für einen Erkenntnisgewinn. Sie lehnt daher Projekte ab, bei denen Grundvoraussetzungen in diesem Bereich nicht gegeben erscheinen.
8. Die EK ist sich bewußt, daß es schwierig sein kann, in einzelnen Abteilungen, Kliniken oder Instituten medizinische Studien mit ausreichender Anzahl von Patienten durchzuführen. Sie ermutigt daher ausdrücklich zu interinstitutioneller oder

multizentrischer Forschung, um Studienergebnisse mit entsprechendem Gewicht zu erzielen.

# Glossar

## **Ansprechbereitschaft**

Zustand von Patientinnen am Tag vor der Operation. Gekennzeichnet durch Tätigkeiten, die jederzeit zugunsten einer Interaktion mit dem Krankenhauspersonal unterbrochen werden können.

## **Bitte**

Soziale Umgangsform in direkten Interaktionen

## **Ethikkommission**

Mehrheitlich von Medizinerinnen, aber auch Juristinnen, Krankenpflegerinnen, Patientinnenvertreterinnen u.a. Gruppen besetzte Einrichtung des Universitätskrankenhauses. Begutachtet klinische Forschungsprojekte und entscheidet über deren Bewilligung.

## **Forscherin**

Medizinstudentin, die für den Abschluss ihres Studiums eine biomedizinische Forschungsarbeit durchführt. Person, die das medizinische Informed Consent-Verfahren mit den Patientinnen leitet. Geänderter Name: Natascha

## **Forschungs-IC**

Informed Consent-Verfahren für die Überlassung operativ entfernten Gewebes für biomedizinische Forschungszwecke

## **Informed Consent**

Informierte Einwilligung. Verfahren, das auf der mündlichen und schriftlichen Vermittlung vorgefertigter Informationen sowie einer darauffolgenden, schriftlichen Einwilligungsmöglichkeit der Patientinnen/Spenderinnen/Interviewpartnerinnen beruht.

## **Interaktionsdrehscheibe**

Soziale Funktion des Informed Consent-Formulars im Informed Consent-Verfahren. Über die Handhabung des Formulars werden praktische Interessen der Forscherin und der Patientinnen ausgehandelt.

## **TRAFIC-Projekt**

Forschungsprojekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“ (2005-2007), Institut für Wissenschaftsforschung,

Universität Wien. Gefördert durch das Österreichische Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kunst im Rahmen des Forschungsprogramms „Transdisziplinäres Forschen Geistes-, Sozial- und Kulturwissenschaften“. Die Abkürzung TRAFIC steht für „Transdisziplinäres Forschen Informed Consent“. Grundlage dieser Dissertation.

# Abkürzungen

Abb.	Abbildung
Anm.	Anmerkung
CPUS	Critical Public Understanding of Science
EK	Ethikkommission(en)
F	Forscherin
FG	Fokusgruppe
IC	Informed Consent
Kap.	Kapitel
KI	Kontextinterview
P	Patientin
TRAFIC	Transdisziplinäres Forschen Informed Consent

# Literatur

*[Jahreszahlen in eckiger Klammer beziehen sich auf das Erscheinungsjahr der Originalausgabe.]*

1999. Blutspenderverordnung. BGBI. II Nr. 100/1999.

2000 [1964]. Declaration of Helsinki/Edinburgh: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, World Medical Association. <http://www.wma.net> [19.08.2009].

2005. Änderung der Blutspenderverordnung. BGBI. II Nr. 188/2005.

Andrews, Lori and Dorothy Nelkin. 2001. Body Bazaar. The Market for Human Tissue in the Biotechnology Age. New York, Crown Publishers.

Appelbaum, Paul S., Loren H. Roth, Charles W. Lidz, Paul Beson and William Winslade. 1987. False Hopes and Best Data: Consent to Research and the Therapeutic Misconception. Hastings Center Report 17 (2): 20-24.

Atkinson, P., A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland and L. Lofland. 2001. Handbook of Ethnography. London, SAGE.

Beauchamp, Tom L. and James Childress. 2001. Principles of Biomedical Ethics. Cambridge, Cambridge University Press.

Beck, Ulrich. 1983. Jenseits von Stand und Klasse? Soziale Ungleichheiten, gesellschaftliche Individualisierungsprozesse und die Entstehung neuer sozialer Formationen und Identitäten. Soziale Welt Sonderband 2: 35-74.

Beck, Ulrich. 1986. Risikogesellschaft: Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt am Main, Suhrkamp.

Beck, Ulrich. 1996. Wissen oder Nicht-Wissen? Zwei Perspektiven "reflexiver Modernisierung". In: Ulrich Beck, Anthony Giddens and Scott Lash (Hg.): Reflexive Modernisierung. Eine Kontroverse. Frankfurt am Main, Suhrkamp: 289-315.

Bensaude-Vincent, Bernadette. 2001. A genealogy of the increasing gap between science and the public. Public Understanding of Science 10 (1): 99-113.

Berg, Jessica W., Paul S. Appelbaum, Charles W. Lidz and Lisa S. Parker. 2001. Informed consent: legal theory and clinical practice. New York, Oxford University Press.

Bister, Milena D. 2009. „Jemand kommt zu Dir und sagt bitte“: Eine empirische Studie zur Gewebespende im Krankenhauskontext. Österreichische Zeitschrift für Soziologie 2: 72-78.

Bister, Milena D. In Vorbereitung. Discovering informed consent: a case study on the practice of informed consent to tissue donation in Austria. In: Christian Lenk, Nils Hoppe, Katharina Beier and Claudia Wiesemann (Hg.): Human Tissue Research – A discussion of the Ethical and Legal Challenges from a European Perspective. New York, Oxford University Press.

Bister, Milena D., Ulrike Felt, Michael Strassnig and Ursula Wagner. 2008. Zeit und Partizipation im transdisziplinären Forschungsprozess. In: Elisabeth Reitingger (Hg.): Transdisziplinäre Praxis: Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen. Heidelberg, Carl-Auer-Systeme: 35-45.

Bister, Milena D., Ulrike Felt, Michael Strassnig and Ursula Wagner. 2006. On the ambiguities of human tissue donated to medical research. Poster am Internationalen Workshop „Life at the Margins“ der Plattform „Life-Science-Governance“, Universität Wien.

Black, Julia. 1998. Regulation as Facilitation: Negotiating the Genetic Revolution. The Modern Law Review 61 (5): 621-660.

Bloor, David. 1976. Knowledge and Social Imagery. Chicago/London, The University of Chicago Press.

Bourdieu, Pierre. 1987 [1980]. Sozialer Sinn: Kritik der theoretischen Vernunft. Frankfurt/Main, Suhrkamp.

Bourdieu, Pierre. 1998 [1994]. Praktische Vernunft: Zur Theorie des Handelns. Frankfurt am Main, Suhrkamp.

Bourdieu, Pierre. 2001 [1997]. Meditationen: Zur Kritik der scholastischen Vernunft. Frankfurt am Main, Suhrkamp.

Brown, Penelope and Stephen C. Levinson. 1978, 1987. Politeness: some universals in language usage. Cambridge, Cambridge University Press.

Busby, Helen. 2004. Blood donation for genetic research: what can we learn from donors' narratives? In: Richard Tutton and Oonagh Corrigan (Hg.): Genetic databases: socio-ethical issues in the collection and use of DNA. London/New York, Routledge: 39-56.

Clarke, Adele E., Laura Mamo, Jennifer R. Fishman, Janet K. Shim and Jennifer Ruth Fosket. 2003. Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. American Sociological Review 68: 161-194.

Corrigan, Oonagh. 2003. Empty Ethics: The Problem with Informed Consent. Sociology of Health & Illness 25 (3): 768-792.

Cox, Susan M. 2003. Stories in Decisions: How At-Risk Individuals Decide to Request Predictive Testing for Huntington Disease. Qualitative Sociology 26 (2): 257-280.

Davies, Elisabeth and Pamela J. McKenzie. 2004. Preparing for opening night: temporal boundary objects in textually-mediated professional practice. Information Research 10 (1): paper 211. Available at <http://InformationR.net/ir/10-1/paper211.html> [31.05.2006].

Davies, Karen. 2003. The body and doing gender: the relations between doctors and nurses in hospital work. Sociology of Health & Illness 25 (7): 720-742.

Davis, Kathy. 1995. Remaking the Female Body. The Dilemma of Cosmetic Surgery. London, Routledge.

Davis, Kathy. 2002. 'A Dubious Equality': Men, Women and Cosmetic Surgery. Body & Society 8 (1): 49-65.

Dixon-Woods, Mary, Emma Angell, Richard E. Ashcroft and Alan Bryman. 2007a. Written work: The social functions of Research Ethics Committee letters. Social Science & Medicine 65: 792-802.

Dixon-Woods, Mary, Richard E. Ashcroft, Clare J. Jackson, Martin D. Tobin, Joelle Kivits, Paul R. Burton and Nilesh J. Samani. 2007b. Beyond "misunderstanding": Written information and decisions about taking part in a genetic epidemiology study. Social Science & Medicine 65: 2212-2222.

Dixon-Woods, Mary and Carolyn Tarrant. 2009. Why do people cooperate with medical research? Findings from three studies. Social Science & Medicine 68 (12): 2215-2222.

Dixon-Woods, Mary, Simon J. Williams, Clare B. Jackson, Andrea Akkad, Sara Kenyon and Marwan Habiba. 2006. Why do women consent to surgery, even when they do not want to? An interactionist and Bourdieusian analysis. Social Science & Medicine 62: 2742-2753.

Egger, Kerstin. 2004. Die Visite - Zur Problematik der Arzt-Patienten-Kommunikation. Fakultät für Sozialwissenschaften der Universität Wien, Universität Wien. Diplomarbeit.

Engert, Klaus. 1999. Aufklärung und Einwilligung. Erfahrungen aus der ärztlichen Praxis. In: Günter Feuerstein and Ellen Kuhlmann (Hg.): Neopaternalistische Medizin: der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern, Verlag Hans Huber: 27-35.

Faden, Ruth R. and Tom L. Beauchamp. 1986. A History and Theory of Informed Consent. New York, Oxford University Press.

Felt, Ulrike. 2000. Why should the public "understand" science? A historical perspective on aspects of the public understanding of science. In: Dierkes Meinhof and Claudia von Grote (Hg.): Between understanding and trust: the public, science and technology. Amsterdam, Harwood Academic Publishers: 7-38.

Felt, Ulrike. 2002. Wissenschaft, Politik und Öffentlichkeit - Wechselwirkungen und Grenzverschiebungen. In: Mitchell G. Ash and Christian H. Stifter (Hg.): Wissenschaft, Politik und Öffentlichkeit: Von der Wiener Moderne bis zur Gegenwart. Wien, WUV-Universitätsverlag: 47-72.

Felt, Ulrike, Milena D. Bister, Michael Strassnig and Ursula Wagner. 2009a. Refusing the information paradigm: informed consent, medical research, and patient participation. Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine 13 (1): 87-106.

Felt, Ulrike, Maximilian Fochler, Astrid Mager and Peter Winkler. 2008. Visions and Versions of Governing Biomedicine: Narratives on Power Structures, Decision-making and Public Participation in the Field of Biomedical Technology in the Austrian Context. Social Studies of Science 38 (2): 233-257.

Felt, Ulrike, Maximilian Fochler and Annina Müller. 2006. Sozial robuste Wissenspolitik? Analyse partizipativ orientierter Interaktionen zwischen Wissenschaft, Politik und Öffentlichkeit im österreichischen Kontext. Österreichische Zeitschrift für Soziologie Sonderband Wissenschafts- und Technikforschung 8: 103-130.

Felt, Ulrike, Maximilian Fochler and Peter Winkler. 2009b. Coming to Terms with Biomedical Technologies in Different Technopolitical Cultures: A Comparative Analysis

of Focus Groups on Organ Transplantation and Genetic Testing in Austria, France, and the Netherlands. Science, Technology, & Human Values: OnlineFirst, October 27.

Felt, Ulrike, Helga Nowotny and Klaus Taschwer. 1995. Wissenschaftsforschung: Eine Einführung. Frankfurt/New York, Campus.

Felt, Ulrike and Brian Wynne. 2007. Taking European Knowledge Society Seriously. Report of the Expert Group on Science and Governance to the Science, Economy and Society Directorate, Directorate-General for Research, European Commission, [http://ec.europa.eu/research/science-society/document\\_library/pdf\\_06/european-knowledge-society\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/european-knowledge-society_en.pdf) [02.07.2009].

Fleck, Ludwik. 1980 [1935]. Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache: Einführung in die Lehre vom Denkstil und Denkkollektiv. Frankfurt/Main, Suhrkamp.

Flick, Uwe, Ernst von Kardorff and Ines Steinke (Hg.). 2007. Qualitative Forschung: Ein Handbuch. Hamburg, Rowohlt.

Fochler, Maximilian and Annina Müller. 2006. Vom Defizit zum Dialog? Zum Verhältnis von Wissenschaft und Öffentlichkeit in der europäischen und österreichischen Forschungspolitik, ITA manu:script, ITA-06-04 ISSN 1681-9187. [http://epub.oeaw.ac.at/ita/ita-manuscript/ita\\_06\\_04.pdf](http://epub.oeaw.ac.at/ita/ita-manuscript/ita_06_04.pdf) [09.07.2009].

Forster, Rudolf. 1994. Medikalisierung und Verrechtlichung: Zwei Tendenzen in der Modernisierung der Psychiatrie. Grund- und Integrativwissenschaftliche Fakultät, Universität Wien. Habilitationsschrift.

Foucault, Michel. 1977 [1976]. Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit, Bd.1. Frankfurt am Main, Suhrkamp.

Foucault, Michel. 1988 [1982]. The Political Technology of Individuals (a seminar with Michel Foucault at the University of Vermont, October 1982). In: Luther H. Martin and Patrick Hutton (Hg.): Technologies of the Self: a seminar with Michel Foucault. London, Tavistock.

Foucault, Michel. 1991 [1978]. Governmentality. In: Graham Burchell, Colin Gordon and Peter Miller (Hg.): The Foucault Effect: Studies in Governmentality. London/Toronto/Sydney/Tokyo/Singapore, Harvester Wheatsheaf: 87-104.

Franklin, Sarah. 2007. Dolly mixtures: the remaking of genealogy. Durham/London, Duke University Press.

Fujimura, Joan H. 1992. Crafting Science: Standardized Packages, Boundary Objects, and "Translation". In: Andrew Pickering (Hg.): Science as Practice and Culture. Chicago/London, The University of Chicago Press: 168-211.

Gibbon, Sahra and Carlos Novas. 2008. Introduction: biosocialities, genetics and the social sciences. In: Sahra Gibbon and Carlos Novas (Hg.): Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making Biologies and Identities. London/New York, Routledge.

Gibbons, Michael, Camille Limoges, Helga Nowotny, Simon Schwartzman, Peter Scott and Martin Trow. 1994. New Production of Knowledge: Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies. London/Thousand Oaks/New Delhi, SAGE Publications.

Goffman, Erving. 1999 [1967]. Interaktionsrituale: über Verhalten in direkter Kommunikation. Frankfurt am Main, Suhrkamp.

Gottschalk-Mazouz, Niels. 2007. Was ist Wissen? Überlegungen zu einem Komplexbegriff an der Schnittstelle von Philosophie und Sozialwissenschaften. In: Sabine Ammon, Corinna Heinecke, Kirsten Selbmann and Arne Hintz (Hg.): Wissen in Bewegung. Vielfalt und Hegemonie in der Wissensgesellschaft. Weilerswist, Velbrück Wissenschaft: 21-40.

Gottweis, Herbert and Alan Petersen (Hg.). 2008. Biobanks: governance in comparative perspective. London/New York, Routledge.

Greco, Monica. 2009. Thinking beyond Polemics: Approaching the Health Society through Foucault. Österreichische Zeitschrift für Soziologie 2: 13-27.

Haraway, Donna. 1995. Situiertes Wissen: Die Wissenschaftsfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive. In: Donna Haraway (Hg.): Die Neuerfindung der Natur: Primaten, Cyborgs und Frauen. Frankfurt/New York, Campus: 73-97.

Haraway, Donna. 1995 [1991]. Die Neuerfindung der Natur: Primaten, Cyborgs und Frauen. Frankfurt/Main, Campus.

Harding, Sandra. 1992. Subjectivity, Experience and Knowledge: An Epistemology from/for Rainbow Coalition Politics. Development and Change 23 (3): 175-193.

Hausner, Ernst. 1998. Das Pathologisch-Anatomische Bundesmuseum im Narrenturm des alten Allgemeinen Krankenhauses in Wien. Wien, Edition Hausner.

Hecht, Gabrielle. 1998. The Radiance of France: Nuclear Power and National Identity after World War II. Cambridge/Massachusetts, MIT Press.

Hoeyer, Klaus. 2003. 'Science is really needed - that's all I know': informed consent and the non-verbal practices of collecting blood for genetic research in northern Sweden. New Genetics and Society 22 (3): 229-244.

Hoeyer, Klaus. 2008. The ethics of research biobanking: a critical review of the literature. Biotechnology and Genetic Engineering Reviews 25: 429-452.

Hoeyer, Klaus. 2009. Informed Consent: The Making of a Ubiquitous Rule in Medical Practice. Organization 16 (2): 267-288.

Hoeyer, Klaus. 2002. Conflicting Notions of Personhood in Genetic Research. Anthropology Today 18 (5): 9-13.

Hoeyer, Klaus, Lisa Dahlager and Niels Lynøe. 2005. Conflicting notions of research ethics: The mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers. Social Science & Medicine 61: 1741-1749.

Hoeyer, Klaus and Niels Lynøe. 2006. Motivating donors to genetic research? Anthropological reasons to rethink the role of informed consent. Medicine, Health Care and Philosophy 9: 13-23.

Ilpo, Helén. 2004. Health in prospect: high-tech medicine, life enhancement and the economy of hope. Science Studies 17 (1): 3-19.

Irwin, Alan and Brian Wynne. 1996. Misunderstanding Science? The public reconstruction of science and technology. Cambridge, Cambridge University Press.

Jasanoff, Sheila. 2005. Designs on nature: science and democracy in Europe and United States. Princeton, Princeton University Press.

Kay, Lily E. 2000. Who Wrote the Book of Life? A History of the Genetic Code. Stanford, Stanford University Press.

Keller, Reiner. 2005. Wissenssoziologische Diskursanalyse: Grundlegung eines Forschungsprogramms. Wiesbaden, Verlag für Sozialwissenschaften.

Kesselring, Alexander. 2006. Kosmetische Chirurgie als "ambivalente Option". Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität Wien. Diplomarbeit.

Kickbusch, Ilona. 2006. Die Gesundheitsgesellschaft: Megatrends der Gesundheit und deren Konsequenzen für Politik und Gesellschaft. Gamburg, Verlag für Gesundheitsförderung.

Knorr Cetina, Karin. 1984. Die Fabrikation von Erkenntnis: Zur Anthropologie der Naturwissenschaft. Frankfurt am Main, Suhrkamp.

Köhle, Karl and Hans-Heinrich Raspe (Hg.). 1982. Das Gespräch während der ärztlichen Visite. München/Wien/Baltimore, Urban und Schwarzenberg.

Kopetzki, Christian. 2004. Die Verwendung menschlicher Körpersubstanzen zu Forschungszwecken. In: Christian Grafl and Ursula Medigovic (Hg.): Festschrift für Manfred Burgstaller zum 65. Geburtstag. Wien/Graz, Neuer Wissenschaftlicher Verlag: 601-617.

Körtner, Ulrich H.J., Christian Kopetzki and Maria Kletečka-Pulker (Hg.). 2007. Das österreichische Patientenverfügungsgesetz: Ethische und rechtliche Aspekte. Wien, Springer.

Lalouschek, Johanna. 2002. Ärztliche Gesprächsausbildung: Eine diskursanalytische Studie zu Formen des ärztlichen Gesprächs. Radolfzell, Verlag für Gesprächsforschung. <http://www.verlag-gespraechsforschung.de> [18.02.2008].

Lalouschek, Johanna. 2007. Ärztliche Gesprächspläne und Anliegen von PatientInnen in der chronischen Schmerzbehandlung: Arbeitspapier zum Forschungsprojekt "Schmerzdarstellung und Krankheitserzählung". [http://www.univie.ac.at/linguistics/personal/florian/Schmerzprojekt/downloads/Lalouschek\\_2007\\_Arbeitspapier\\_Patientenanliegen.pdf](http://www.univie.ac.at/linguistics/personal/florian/Schmerzprojekt/downloads/Lalouschek_2007_Arbeitspapier_Patientenanliegen.pdf) [10.03.2008].

Lalouschek, Johanna, Florian Menz and Ruth Wodak. 1990. Alltag in der Ambulanz: Gespräche zwischen Ärzten, Schwestern und Patienten. Tübingen, Narr.

Lambert, Helen. 2008. Evidentiary Truths? The Development and Spread of Evidence-Based Medicine. Conference Paper. Joint Conference of the Society for Social Studies of Science and the European Association for the Study of Science and Technology. Rotterdam, The Netherlands.

Lambert, Helen and Hilary Rose. 1996. Disembodied knowledge? Making sense of medical science. In: Alan Irwin and Brian Wynne (Hg.): Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology. Cambridge, Cambridge University Press: 65-83.

- Lamnek, Siegfried. 2005. Qualitative Sozialforschung. Weinheim/Basel, Beltz.
- Latour, Bruno. 1987. Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society. Cambridge/Massachusetts, Harvard University Press.
- Law, John. 1994. Organizing modernity. Oxford/Cambridge, Blackwell.
- Law, John. 2004. After method: Mess in social science research. London/New York, Routledge.
- Law, John and John Urry. 2003. Enacting the Social. Published by the Department of Sociology and the Centre for Science Studies, Lancaster University. <http://www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/law-urry-enacting-the-social.pdf> [09.03.2005].
- Lemke, Thomas. 2001. 'The birth of bio-politics': Michel Foucault's lecture at the Collège de France on neo-liberal governmentality. Economy and Society 30 (2): 190-207.
- Lessenich, Stephan. 2008. Die Neuerfindung des Sozialen: Der Sozialstaat im flexiblen Kapitalismus. Bielefeld, Transcript.
- Lupton, Deborah. 1994. Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies. London/Thousand Oaks/New Delhi, Sage Publications.
- Mackenzie, Catriona and Natalie Stoljar (Hg.). 2000. Relational Autonomy: Feminist Perspective on Autonomy, Agency, and The Social Self. New York, Oxford University Press.
- Mamo, Laura. 2007. Negotiating Conception: Lesbians' Hybrid-Technological Practices. Science, Technology, & Human Values 32 (3): 369-393.
- Mayrhofer, Michaela Th. and Barbara Prainsack. 2009. Being a member of the club: the transnational (self-)governance of networks of biobanks. International Journal for Risk Assessment and Management 12 (1): 64-81.
- Mayring, Philipp. 1997. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 6. Aufl. Weinheim, Deutscher Studien Verlag.
- Menz, Florian. 1991. Der geheime Dialog: medizinische Ausbildung und institutionalisierte Verschleierungen in der Arzt-Patient-Kommunikation; eine diskursanalytische Studie. Frankfurt/Main, Verlag Peter Lang.
- Michael, Mike. 1996. Ignoring Science: Discourses of Ignorance in the Public Understanding of Science. In: Alan Irwin and Brian Wynne (Hg.): Misunderstanding Science? The Public Reconstruction of Science and Technology. Cambridge, Cambridge University Press: 107-125.
- Miller, Gale and Kathryn J. Fox. 2004. Building bridges: The possibility of analytic dialogue between ethnography, conversation analysis and Foucault. In: David Silverman (Hg.): Qualitative Research: Theory, Method and Practice. Los Angeles/London/New Delhi/Singapore, Sage: 35-55.
- Mol, Annemarie. 2002. The Body Multiple. Ontology in Medical Practice. Durham/London, Duke University Press.

- Mol, Annemarie. 2008. The logic of care: health and the problem of patient choice. London, Routledge.
- Neckel, Sighard. 2000. Die Macht der Unterscheidung: Essays zur Kulturosoziologie der modernen Gesellschaft. Frankfurt/New York, Campus.
- Novas, Carlos and Nikolas Rose. 2000. Genetic risk and the birth of the somatic individual. Economy and Society 29 (4): 485-513.
- Nowotny, Helga, Peter Scott and Michael Gibbons. 2001. Re-thinking science. Knowledge and the public in an age of uncertainty. Cambridge, Polity Press.
- O'Malley, Pat. 1996. Risk and Responsibility. In: Andrew Barry, Thomas Osborne and Nikolas Rose (Hg.): Foucault and Political Reason: Liberalism, Neo-Liberalism, and Rationalities of Government. London/Chicago, UCL Press/University of Chicago Press: 189-207.
- Parry, Sarah. 2006. (Re)constructing embryos in stem cell research: Exploring the meaning of embryos for people involved in fertility treatments. Social Science & Medicine 62: 2349-2359.
- Pohl, Christian and Gertrude Hirsch Hadorn. 2006. Gestaltungsprinzipien für die transdisziplinäre Forschung. München, Oekom.
- Power, Michael. 1994. The Audit Explosion. London, Demos.
- Proctor, Robert N. and Londa Schiebinger (Hg.). 2008. Agnology: the making and unmaking of ignorance. Stanford, Stanford University Press.
- Rabinow, Paul. 1999. French DNA: Trouble in Purgatory. Chicago, University of Chicago Press.
- Rabinow, Paul. 2004. Anthropologie der Vernunft: Studien zu Wissenschaft und Lebensführung. Frankfurt/Main, Suhrkamp.
- Rabinow, Paul and Nikolas Rose. 2006. Biopower Today. BioSocieties (1): 195-217.
- Rapp, Rayna. 1999. Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America. New York/London, Routledge.
- Reckwitz, Andreas. 2003. Grundelemente einer Theorie sozialer Praktiken: Eine sozialtheoretische Perspektive. Zeitschrift für Soziologie 32 (4): 282-301.
- Reckwitz, Andreas. 2008. Praktiken und Diskurse. Eine sozialtheoretische und methodologische Relation. In: Stefan Hirschauer, Herbert Kalthoff and Gesa Lindemann (Hg.): Theoretische Empirie: Die Relevanz qualitativer Forschung. Frankfurt am Main, Suhrkamp: 188-209.
- Reitinger, Elisabeth (Hg.). 2008. Transdisziplinäre Praxis: Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen. Heidelberg, Carl-Auer-Systeme.
- Rose, Nikolas. 2001. The Politics of Life Itself. Theory, Culture & Society 18 (6): 1-30.
- Samerski, Silja. 2002. Die verrechnete Hoffnung: Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Münster, Westfälisches Dampfboot.

Sator, Marlene. 2003. Zum Umgang mit Relevanzmarkierungen im ÄrztInnen-PatientInnen-Gespräch: Eine konversationsanalytische Fallstudie eines Erstgesprächs auf der onkologischen Ambulanz. Geistes- und Kulturwissenschaftliche Fakultät, Universität Wien. Diplomarbeit.

Schneider, Ingrid. 2006. Die gesellschaftspolitische Regulation von Entnahme, Zirkulation und Nutzung von Körpersubstanzen: ein Klassifikationssystem. In: Sigrid Graumann and Katrin Grüber (Hg.): Biomedizin im Kontext: Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. Berlin, Lit Verlag: 239-260.

Smithson, Michael. 1989. Ignorance and uncertainty: emerging paradigms. New York, Springer.

Star, Susan Leigh. 1983. Simplification in Scientific Work: An Example from Neuroscience Research. Social Studies of Science 13: 205-228.

Stocking, Holly S. 1998. On Drawing Attention to Ignorance. Science Communication 20 (1): 165-178.

Strathern, Marilyn (Hg.). 2000. Audit cultures: anthropological studies in accountability, ethics, and the academy. London, Routledge.

Strauss, Anselm and Juliet Corbin. 1996 [1990]. Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim, Psychologie Verlags Union.

Sugarman, Jeremy, D.C. McCrory and D. Powell. 1999. Empirical Research on Informed Consent: An Annotated Bibliography. Hastings Center Report 29 (1): 1-42.

Sullivan, Shannon and Nancy Tuana (Hg.). 2007. Race and epistemologies of ignorance. New York, State University of New York.

Svendsen, Mette N. and Lene Koch. 2008. Unpacking the 'Spare Embryo': Facilitating Stem Cell Research in a Moral Landscape. Social Studies of Science 38 (1): 93-110.

Thompson, Charis. 2005. Making parents: the ontological choreography of reproductive technologies. Cambridge/Massachusetts, MIT Press.

Throsby, Karen. 2008. Happy Re-birthday: Weight Loss Surgery and the 'New Me'. Body & Society 14 (1): 117-133.

Timmermans, Stefan and Marc Berg. 2003. The gold standard: the challenge of evidence-based medicine and standardization in health care. Philadelphia, Temple University Press.

Tuana, Nancy. 2004. Coming to understand: Orgasm and the epistemology of ignorance. Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy 19 (1): 194-232.

Tuana, Nancy. 2006. The speculum of ignorance: The women's health movement and epistemologies of ignorance. Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy 21 (3): 1-19.

Wagner, Ursula. 2009. "Das ist ein Geben und Nehmen" - Gewebespender für medizinische Forschung als Form der sozialen Beziehung. In: Hansjörg Dilger and Bernhard Hadolt (Hg.): Medizin im Kontext: Krankheit und Gesundheit in einer vernetzten Welt. Frankfurt am Main, Peter Lang: 53-72.

Waldby, Catherine. 2002. Stem cells, tissue cultures and the production of biovalue. Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine 6 (3): 305-323.

Waldby, Catherine and Robert Mitchell. 2006. Tissue Economies: Blood, Organs, and Cell Lines in Late Capitalism. Durham/London, Duke University Press.

Waldby, Catherine, Marsha Rosengarten, Carla Treloar and Suzanne Fraser. 2004. Blood and Bioidentity: Ideas about Self, Boundaries and Risk among Blood Donors and People Living with Hepatitis C. Social Science & Medicine 59: 1461-1471.

Wehling, Peter. 2004. Weshalb weiß die Wissenschaft nicht, was sie nicht weiß? Umrisse einer Soziologie des wissenschaftlichen Nichtwissens. In: Stefan Bösch and Peter Wehling (Hg.): Wissenschaft zwischen Folgenverantwortung und Nichtwissen: Aktuelle Perspektiven der Wissenschaftsforschung. Wiesbaden, Verlag für Sozialwissenschaften: 35-105.

Wehling, Peter. 2006. Im Schatten des Wissens? Perspektiven der Soziologie des Nichtwissens. Konstanz, UVK Verlagsgesellschaft mbH.

Wehling, Peter. 2008. Wissen und seine Schattenseite: Die wachsende Bedeutung des Nichtwissens in (vermeintlichen) Wissensgesellschaften. In: Thomas Brüsemeister and Klaus-Dieter Eubel (Hg.): Evaluation, Wissen und Nichtwissen. Wiesbaden, Verlag für Sozialwissenschaften: 17-34.

Weidman, Reiner. 1996. Rituale im Krankenhaus. Berlin/Wiesbaden, Ullstein Mosby.

Wodak, Ruth. 1989. "Und warum kommen Sie denn?" - Soziolinguistische Überlegungen zur Kommunikation zwischen Arzt und Patient. In: Erwin Ringel and Sigrun Rossmann (Hg.): Die Arzt-Patient-Beziehung. Wien, Wilhelm Maudrich: 31-49.

Wolpe, Paul R. 1998. The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View. In: Raymond DeVries and Janardan Subedi (Hg.): Bioethics and Society: Sociological Investigations of the Enterprise of Bioethics. Englewood Cliff, NJ, Prentice Hall: 38-59.

Wynne, Brian. 1991. Knowledges in context. Science, Technology, & Human Values 16 (1): 111-121.

Wynne, Brian. 1992a. Misunderstood misunderstandings: social identities and public uptake of science. Public Understanding of Science 1: 281-304.

Wynne, Brian. 1992b. Uncertainty and environmental learning: reconceiving science and policy in the preventive paradigm. Global Environmental Change 2: 111-127.

Wynne, Brian. 1995. Public Understanding of Science. In: Sheila Jasanoff, Gerald E. Markle, James C. Petersen and Trevor Pinch (Hg.): Handbook of Science and Technology. London/Thousand Oaks/New Delhi, SAGE Publications: 361-388.

Yanow, Dvora. 2006. Thinking Interpretively: Philosophical Presuppositions and the Human Sciences. In: Dvora Yanow and Peregrine Schwartz-Shea (Hg.): Interpretation and Method: Empirical Research Methods and the Interpretive Turn. Armonk/New York/London, M.E. Sharpe: 5-26.

Yanow, Dvora and Peregrine Schwartz-Shea. 2006. Interpretation and Method: Empirical Research Methods and the Interpretive Turn. Armonk/New York/London, M.E. Sharpe.

Yanow, Dvora and Peregrine Schwartz-Shea. 2008. Reforming Institutional Review Board Policy: Issues in Implementation and Field Research. PS: Political Science and Politics 41 (July): 483–94.

Zelizer, Viviana A. 1997. The social meaning of money: pin money, paychecks, poor relief, and other currencies. Princeton/New Jersey, Princeton University Press.

Ziman, John. 1991. Public understanding of science. Science, Technology, & Human Values 16 (1): 99-105.



# Zusammenfassung

Die Ablehnung technowissenschaftlicher Prozesse oder forschungspolitischer Regulationen steht häufig im Fokus sozialwissenschaftlicher Interpretationen. Im Gegensatz dazu wird die gesellschaftliche Zustimmung zu Wissenschaft und Forschung sowie deren politische Steuerung selten hinterfragt. Die vorliegende Arbeit stellt daher das Phänomen der Zustimmung ins Zentrum der Analyse. Anhand einer qualitativ-interpretativen Fallstudie, die Informed Consent (IC)-Verfahren zur Überlassung operativ entfernten Hautgewebes für biomedizinische Forschungszwecke in einem österreichischen Universitätskrankenhaus beleuchtet, werden soziale Praktiken des Einwilligens an der Schnittstelle von Klinik und Forschung untersucht und ihre Implikationen diskutiert.

Den empirischen Kern der Studie bilden 24 Beobachtungen von IC-Verfahren zwischen einer medizinischen Forscherin und stationär aufgenommenen Patientinnen sowie 19 im Anschluss daran durchgeführte qualitative Interviews mit den Patientinnen. Die Beobachtungsprotokolle wurden mittels des Kodierparadigmas der Grounded Theory nach Strauss und Corbin (1996 [1990]) analysiert. Die Auswertung der Interviews erfolgte in einem qualitativ-inhaltsanalytischen Verfahren durch eine induktive Kategorienbildung nach Mayring (1997).

Der theoretische Rahmen der Arbeit beruht auf Foucaultschen Perspektiven zu Gouvernementalität, Biopolitik und Biomedikalisierung sowie auf Arbeiten aus der Wissenssoziologie und Wissenschaftsforschung, die sich mit Formen und Funktionen gesellschaftlichen Nicht/Wissens beschäftigen. Darüber hinaus stelle ich eine Auswahl qualitativer Studien vor, die sich im europäischen Kontext mit IC-Verfahren hinsichtlich Operationen, Arzneimittelstudien sowie Biobanken befassen.

Hauptresultat der Auseinandersetzung mit der Überlassung von Gewebe für biomedizinische Forschung im Krankenhauskontext bildet die Erkenntnis, dass Patientinnen in der direkten Interaktion mit der medizinischen Forscherin das IC-Verfahren als Bitte der Forscherin bzw. des Krankenhauses wahrnehmen. Im konkreten sozialen Kontext kommt es auf Seiten der Patientinnen im IC-Prozess daher kaum zu einer Entscheidungssituation zwischen Zustimmung oder Ablehnung. Vielmehr kennzeichnet eine allgemeine Kooperationsbereitschaft mit dem medizinischen Personal den Tag vor der Operation, an dem auch das IC-Verfahren durchgeführt wird. Patientinnen wollen demgemäß die unmittelbare Interaktion mit der

Forscherin positiv abschließen und sie bzw. den Forschungsauftrag des Krankenhauses nach Möglichkeit unterstützen.

Die erforschten sozialen Praktiken des Einwilligens weisen signifikante Abweichungen vom bioethischen Diskurs des „informierten Entscheidens“ auf, der eine individuelle Entscheidungsfreiheit „für oder gegen“ eine Teilnahme in medizinischen Projekten postuliert. Die aufgezeigte Diskrepanz zwischen IC-Theorie und IC-Praxis ermöglicht einerseits, die politische Regulierung biomedizinischer Forschung kritisch zu beleuchten, sowie andererseits, den IC-Prozess als potentiellen Ort einer Neuorientierung von Individuum und Gesellschaft zu betrachten.

# Lebenslauf

## MAG. MILENA D. BISTER

Geboren am 10.05.1978 in Wien

### AUSBILDUNG

03/2004 –

#### **Doktoratsstudium der Soziologie**

unter Betreuung von Univ. Prof. Dr. Ulrike Felt,  
Institut für Wissenschaftsforschung, Universität Wien

2007: Forschungsstipendium der Universität Wien

12/2003

#### **Mag. rer. nat. im Fach Chemie**

unter Betreuung von Univ. Prof. Dr. Renée  
Schroeder, Institut für Mikrobiologie und Genetik,  
Universität Wien

10/1999 – 12/2003

#### **Studium der Chemie**

Universität Wien

09/1997 – 09/1999

#### **Studium der Technischen Chemie**

Technische Universität Wien

### AKADEMISCHE BERUFSTÄTIGKEIT

07/2008 –

**Mitarbeiterin am Graduiertenzentrum der  
Fakultät für Sozialwissenschaften, Universität  
Wien**

03/2007 – 08/2007

#### **Lehrbeauftragte am Institut für Wissenschafts- forschung, Universität Wien**

Seminar in Zusammenarbeit mit Dipl.-Psych. Judith  
Simon, Institut für Philosophie, Universität Wien,  
zum Thema „NICHT.WISSEN.VERTRAUEN:  
Entscheidungsfindungen zwischen Information,  
Nicht/Wissen und Vertrauen“

04/2005 – 02/2007

#### **Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Projekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“, Institut für Wissenschaftsforschung, Universität Wien**

Gefördert durch das Forschungsprogramm TRAFÖ –  
Transdisziplinäres Forschen Geistes-, Sozial- und  
Kulturwissenschaften, Österreichisches  
Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und  
Kultur

03/2004 – 01/2005

**Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für  
Allgemeine Dermatologie, Medizinische  
Universität Wien**

## **AUSLANDS- AUFENTHALTE**

**07/2007 – 12/2007**

**Studienreise im Norden und Nordosten  
Brasiliens**

**11/2002 – 09/2003**

**Forschungsaufenthalt am Institut für Biochemie  
und Molekulare Biologie, Biocenter Amsterdam,  
Niederlande**

Stipendien:

- ◇ Stipendium Kurzfristiges wissenschaftliches  
Arbeiten im Ausland, Universität Wien
- ◇ Förderungsstipendium der Fakultät für  
Naturwissenschaften und Mathematik,  
Universität Wien
- ◇ Firmenpraktikum des Europäischen  
Berufsbildungsprogramms Leonardo da Vinci II

**11/2001**

**Forschungspraktikum in Organischer Chemie  
Universität Castilla-La Mancha, Spanien**

- ◇ Gefördert durch das Forschungsprogramm  
Acciones Integradas, Österreichisches  
Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft  
und Kultur

**02/2001 – 08/2001**

**Studium der Angewandten Chemie,  
Neue Universität Lisboa, Portugal**

- ◇ Stipendium des Portugiesischen Kulturinstituts  
Instituto Camões im Rahmen eines bilateralen  
Kulturabkommens zwischen Österreich und  
Portugal

**08/1999**

**Forschungspraktikum am Institut für  
Biotechnologie, Universität Ljubljana, Slowenien**

## **AUSSTELLUNG**

**03/2009 – 04/2009**

**KONTUREN: Standpunkte zur öffentlichen  
Repräsentation von Wissenschaftler/innen,  
Kunstraum Niederösterreich, Wien**  
Installation WERKNETZE, in Zusammenarbeit mit  
Dipl.-Kult. Ursula Fischl, München

## **VORTRÄGE**

Bister, Milena D. 2009. Praktiken des Einwilligens. Informed Consent-Verfahren im Krankenhauskontext. Zweite Diskurswerkstatt zur wissenssoziologischen Diskursanalyse, München, Deutschland.

Bister, Milena D.. 2008. Enacting Informed Consent Through Social Science Research. Gemeinsame Konferenz der Society for Social Studies of Science (4S) und der European Association for the Study of Science and Technology (EASST), Rotterdam, Niederlande.

Bister, Milena D.. 2008. Discovering Informed Consent. A Case Study on the Practice of Informed Consent to Medical Research on Tissue Leftovers in Austria. Erste Internationale Konferenz des tiss.EU Projektes (7. EU Rahmenprogramm) zu "Ethical & Legal Aspects of Research with Human Tissue in Europe", Universität Göttingen, Deutschland.

Bister, Milena D.. 2008. Gewebespende im Krankenhauskontext. Wie PatientInnen zu SpenderInnen werden. Gemeinsamer Kongress der Gesundheits- und MedizinsoziologInnen aus Österreich, Deutschland und der Schweiz, FH Joanneum, Bad Gleichenberg.

Bister, Milena D.. 2007. Considerando corpos. Como pacientes decidem doar tecidos para a pesquisa médica. X. Kongress der Sozialwissenschaften, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brasilien.

Bister, Milena D.. 2007. Socio-Temporal Aspects of Decision Making. Social Time and Its Relevance in Informed Consent Procedures to Biomedical Research. Abschlusskonferenz des EU-Projektes „Challenges of Biomedicine“, Universität Wien.

Bister, Milena D., Ulrike Felt, Michael Strassnig und Ursula Wagner. 2006. Waste, Commodity, and Public Good. Patients' Perceptions of Tissue Donation to Medical Research. Internationaler Workshop des Projekts "Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft", Universität Wien.

Bister, Milena D., Ulrike Felt, Michael Strassnig und Ursula Wagner. 2006. Informed Ignorance - Ignored Information. Patients' Perceptions of Informed Consent in the Context of Medical Research. Jährliche Konferenz der European Association for the Study of Science and Technology (EASST), Laussane, Schweiz.

## **PUBLIKATIONEN**

Bister, Milena D.. In Vorbereitung. Discovering informed consent. A case study on the practice of informed consent to tissue donation in Austria. In: Human Tissue Research – A discussion of the Ethical and Legal Challenges from a European Perspective, hrsg. Christian Lenk, Nils Hoppe, Katharina Beier und Claudia Wiesemann. New York: Oxford University Press.

Bister, Milena D.. 2009. „Jemand kommt zu Dir und sagt bitte“. Eine empirische Studie zur Gewebespende im Krankenhauskontext. Österreichische Zeitschrift für Soziologie 2, 72-78.

Felt, Ulrike, Milena D. Bister, Michael Strassnig und Ursula Wagner. 2009. Refusing the information paradigm. Informed consent, medical research, and patient participation. Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine 13, 87-106.

Bister, Milena D., Ulrike Felt, Michael Strassnig und Ursula Wagner. 2008. Zeit und Partizipation im transdisziplinären Forschungsprozess. In: Transdisziplinäre Praxis. Forschen im Sozial- und Gesundheitswesen, hrsg. Elisabeth Reitingner, 35-45. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme.

Hoeller, Christoph, Christiane Thallinger, Barbara Pratscher, Milena D. Bister, Nikolaus Schicher, Robert Loewe, Elisabeth Heere-Ress, Florian Roka, Veronika Sexl und Hubert Pehamberger. 2005. The Non-Receptor-Associated Tyrosine Kinase Syk is a Regulator of Metastatic Behavior in Human Melanoma Cells. *Journal of Investigative Dermatology* 124 (6): 1293-9.

Geerlings, Torsten H., Alex W. Faber, Milena D. Bister, Jan C. Vos und Hendrik A. Raué. 2003. Rio2p, an Evolutionarily Conserved, Low Abundant Protein Kinase Essential for Processing of 20 S Pre-rRNA in *Saccharomyces cerevisiae*. *Journal of Biological Chemistry* 278: 22537-45.

## POSTER-PRÄSENTATIONEN

Bister, Milena D., Ulrike Felt, Michael Strassnig und Ursula Wagner. 2006. On the ambiguities of human tissue donated to medical research. Poster am Internationalen Workshop „Life at the Margins“ der Plattform „Life-Science-Governance“, Universität Wien.

Bister Milena D., Torsten H. Geerlings, Alex W. Faber, A. Meerhuis, Hendrik A. Raué und Chris C. Vos. 2003. The Role of Phosphorylation in The Biogenesis of The Small Ribosomal Subunit. Poster am Kongress der RNA Gesellschaft, Wien.

Wick, Nikolaus, Ilja Vietor, Matt Cotten, Robert Hoffmann, Anton Beyer, Alexander Schleiffer, Karin Paiha, Milena D. Bister und Lukas A. Huber. 2000. Transcriptional Control of Epithelial Cell Polarity. Poster am Kongress der Europäischen Life Science Organisation (ELSO), Genf, Schweiz.

## SPRACHEN

Deutsch:	Ausgezeichnet
Englisch:	Sehr gut
Portugiesisch:	Gut
Slowenisch:	Gut
Holländisch:	Passiv