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

1 Einleitung ......................................................................................................................... - 9 -

1.1 Fallstudie ...................................................................................................................... - 12 -
  Kontext 1: „Gesundes“ Gewebe .............................................................................. - 13 -
  Kontext 2: Ärztliche Aufklärung .............................................................................. - 15 -
  Kontext 3: Lokale demokratiepolitische Praktiken .............................................. - 16 -
  Kontext 4: Verhältnis von Individuum und Gesellschaft ...................................... - 16 -

1.2 Methodologische Verortung ...................................................................................... - 18 -

1.3 Forschungsfragen ...................................................................................................... - 19 -

1.4 Aufbau der Arbeit ...................................................................................................... - 21 -

2 Die Formung des somatischen Selbst ........................................................................ - 24 -

2.1 Vom Souverän zum Selbst und in den Körper ...................................................... - 24 -

2.2 Biopolitik ..................................................................................................................... - 26 -

2.3 Biomedikalisierung und das somatische Selbst .................................................... - 28 -

3 Situiertes Nichtwissen ............................................................................................... - 33 -

3.1 Im Zeitalter der Nebenfolgen ............................................................................... - 33 -

3.2 Wissenschaft im gesellschaftlichen Kontext ......................................................... - 38 -
  3.2.1 Nichtwissensdiskurse ...................................................................................... - 38 -
  3.2.2 Körpersprache der Wissenschaft ................................................................. - 40 -
  3.2.3 Implizite gesellschaftliche Wissens- und Nichtwissensweisen ............... - 43 -

4 Interpretative Forschung zu Informed Consent-Verfahren ...................................... - 45 -

4.1 Empty ethics .............................................................................................................. - 46 -

4.2 Research/Care-Dilemma ......................................................................................... - 49 -

4.3 Im Zwiespalt der Wahl .......................................................................................... - 50 -

5 Methode ....................................................................................................................... - 54 -

5.1 Feldzugang und das Projekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“ ......................................................... - 54 -
  5.1.1 Zusammenarbeit im transdisziplinären Team ............................................ - 56 -

5.2 Empirisches Material und Analyse ....................................................................... - 58 -
  5.2.1 Datengewinnung ............................................................................................ - 59 -
  5.2.2 Analyse der Daten .......................................................................................... - 62 -

5.3 Prekärer Wechsel von den Natur- zu den Sozialwissenschaften ....................... - 65 -

6 Empirische Analyse ..................................................................................................... - 68 -

6.1 Patientinnen in Ansprechbereitschaft: Informed Consent vor der Operation ...... - 68 -
  6.1.1 Zwischen Vergangenem und Zukünftigem .................................................... - 69 -
  6.1.2 Auswirkungen der Ansprechbereitschaft auf den Forschungs-IC ... - 73 -

6.2 Unsicherheiten rund um die „Materialbeschaffung“: Informed Consent vor der Forschung ................................................................. - 77 -
  6.2.1 Durchgeplantes Schrittesetzen ................................................................. - 77 -

6.3 Das Formular als „Drehscheibe“ der Interaktion ............................................... - 84 -
  6.3.1 Aufbau und Inhalt des Formulars ................................................................. - 84 -
  6.3.2 Handhabung des Formulars ......................................................................... - 85 -
  6.3.3 Realisierungsformen eines Standardformulars ..................................... - 90 -

6.4 Die Gesprächsleitung der Forscherin ................................................................. - 97 -
  6.4.1 „Entscheidungshilfen“ ............................................................................... - 98 -
  6.4.2 Schließung der Gespräche .......................................................................... - 102 -
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.


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

**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 entfernten
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 Sozialwissenschafterin 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\(^1\) 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\(^2\) „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).

\(^1\) 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.

\(^2\) 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.


1.1 Fallstudie


---


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), 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 eingehöhe, will ich zunächst noch einige weitere Kontexte beleuchten, die für die gewählte Thematik relevant sind.

**Kontext 1: „Gesundes“ Gewebe**


---


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 Spendenprozess 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.⁸

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

---

gesundheitspolitischen 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:


---

9 Für nähere Informationen zur Regelung der Patientinnenverfügung in Österreich siehe Körtner et al. 2007.
Eingriffe kommen nicht zuletzt aus diesen Gründen in den letzten Jahren verstärkt unter juristischer Mitwirkung entwickelte Bögen zur dokumentierten Patientinnenaufklärung zum Einsatz.\textsuperscript{11}

**Kontext 3: Lokale demokratiepolitische Praktiken**


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


\textsuperscript{11} Ein Beispiel gibt die patentierte „Dokumentierte Patientenaufklärung\textsuperscript{®} des Perimed Compliance Verlags Dr. Straube GmbH. Siehe: www.perimed.com [14.11.2009]


1.2 Methodologische Verortung


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)


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.\textsuperscript{13} Andreas Reckwitz weist ebenfalls auf Überschneidungen in der Umsetzung der beiden Forschungsprogramme hin:

\textit{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)


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.

\textsuperscript{13} Ein Konzept zum „Brückenschlag“ (\textit{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?

1.4 Aufbau der Arbeit


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.


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.
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-Verfahrens 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 Biowissenschaften14, sondern auch eine neue Art der Konstitution eines gesellschaftlich verantwortungvollen 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

14 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).


2.2 Biopolitik


---


17 Zum Wahrheitsdiskurs in den Wissenschaften siehe Foucault 1977 [1976].

### 2.3 Biomedikalisierung und das somatische Selbst


---

18 Siehe Kay 2000.
19 Siehe beispielsweise Franklin 2007.


> 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

---

\(^{21}\) 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).


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

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.


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

---

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.

3 Situiertes Nichtwissen


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

---

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 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.


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:


In weiterer Folge schlägt Wehling eine wissenssoziologische Analyse von Nichtwissen entlang dreier Dimensionen vor (Wehling 2004: 71-74). Um eine definitorische Grundlage für das Nichtwissen in der IC-Interaktion sowohl auf Seiten der beteiligten Wissenschafterinnen 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.


---

26 Siehe auch Wehling 2006: 116-146.

Ignoance, 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)


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

### 3.2 Wissenschaft im gesellschaftlichen Kontext


#### 3.2.1 Nichtwissensdiskurse

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)


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“,

(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).


3.2.2 Körpersprache der Wissenschaft


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).


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)*


3.2.3 Implizite gesellschaftliche Wissens- und Nichtwissensweisen


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)


4 Interpretative Forschung zu Informed Consent-Verfahren


---


30 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.


4.1 Empty ethics

31 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.

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)


4.2 Research/Care-Dilemma


*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)*


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

4.3 Im Zwiespalt der Wahl

Mit Bezug auf anthropologische Konzepte fokussieren Hoeyer und Lynöe vor dem Hintergrund des schwedischen Wohlfahrtsstaates auf die Spezifika der Wahlmöglichkeiten, die eine IC-Interaktion für Spenderinnen offen hält (Hoeyer & Lynöe 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 Gesundheitsuntersuchung 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 & Lynöe 2006: 18)

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 Gesundheitsuntersuchung 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 konzeptioneller 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)


*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

33 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“


Die Projekttidee 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

---

34 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.

35 Die Abkürzung TRAFIC steht für „Transdisziplinäres Forschen Informed Consent“.


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?

37 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 Wissenschafterinnen 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?


5.1.1 Zusammenarbeit im transdisziplinären Team


__________________________


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


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, juridischen 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 Ärztetkammer, der Patientinnenanwaltschaft, Mitgliedern der Ethikkommission an der

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.


5.2.1 Datengewinnung


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
Forschungsroute 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

- 60 -
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 |
| nach GT kodierte Beobachtungsprotokolle | 24 |
| Interviewanfragen | 24 |
| Absagen | 3 |
| aus technischen Gründen nicht aufgezeichnete Interviews | 2 |
| aufgenommene und transkribierte Interviews | 19 |

Tabelle 5.A Durchgeführte Beobachtungen und Interviews

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

Tabelle 5.B Übersicht Interviewpartnerinnen

- 61 -
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.\textsuperscript{40}

5.2.2 Analyse der Daten

Interviewtranskripte


Die Analysekodes 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 fallen 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?

\textsuperscript{40} 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 Analysekodes verfolgt wurden.

Beobachtungsprotokolle


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, behalten 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 einflossen.

5.3 Prekärer Wechsel von den Natur- zu den Sozialwissenschaften


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\(^\text{41}\), 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.


\(^{41}\) Siehe www.trafo-research.at [08.02.2010]
Umgestaltung der österreichischen Wissen(schaft)slandschaft 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


Aber jetzt ist es ruhig geworden und ich leg 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

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 42:

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

*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. 43

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

---

42 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).
43 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 knapp 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 aber 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

Martha  

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 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 noch etwas fragen wollen. ... Ich bleibe im Raum und sage der Patientin kurz, dass ich mit ihr über das eben stattgefunden 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 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 Filzstifflinien, 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 Forscherin44 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.


Tätigkeiten gebraucht und angesprochen zu werden, bezeichnete 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.


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

---

45 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.

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

46 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)


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 hinzuführen, konstruiere ich hier ein fiktives Email, das sie gemäß meinen Erfahrungen in unserer Zusammenarbeit im TRAFIC-Projekt am einem beliebigen Tag gegen 11 Uhr vormittags an eine Kollegin hätte abschicken können:

Hallo Ilse,

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. 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 unterschrieben 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]  

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

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

47 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.48 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“ 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:

48 Die Forschungsräume befinden sich in rund 10 Minuten Gehdistanz von der Station. In Spitzenzeiten erhöht sich die Wartezeit auf Lift, womit die Wegzeit verlängert und der Weg als „mühsamer“ empfunden wird.
46 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 herausgeruhren 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 Gewebsproben 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


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

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 Schwester 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.\(^50\)

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 Idealf orm 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

\(^{50}\) 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 stellt’ 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


51 Siehe Homepage des Forums Österreichischer Ethikkommissionen: www.ethikkommissionen.at [14.11.2009]
ausführlich informiert wurden und sich freiwillig bereit erklären, an der Studie teilzunehmen.


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.

Informed Consent-Verfahren im Krankenhauskontext
Idealtypisches Drama in zwei Akten^{53}

**Erster Akt^{54}**
Einwilligung zur Überlassung des Gewebes

**Personen:**
Forscherin
Patientin im mittleren Bett
Zwei Sozialwissenschaftlerinnen
Zwei andere Patientinnen
Krankenschwester


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.


Patientin. Das weggeschnittene?

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

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?


^{53} 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.

^{54} 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!


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.


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


Patientin. Zu dem Gespräch jetzt eben mit der Dame?

Sozialwissenschafterin. Ja, genau.

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

- 87 -
Sozialwissenschafterin. 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.

Sozialwissenschafterin. 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 Sozialwissenschafterin das Zimmer.)

Ende erster Akt.


Aus dem Formular wird für die Dauer des IC-Gesprächs eine „Interaktionsdreh scheibe“, 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 Haupteigenenmerk

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 darüber 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 Interaktionsdrehscheibe 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 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 Drehscheibe der Interaktion verwirklicht: als Formular zum Überfliegen, zum Lesen oder zum Unterschreiben.
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 Restverwertung.“ 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 unangesehen 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

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.


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]


**Realisierungsform C: Das Formular zum Unterschreiben**


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 unterschreiben, ... 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:

Tabelle 6.3.B Realisierungsformen des Formulars

<table>
<thead>
<tr>
<th>Realisierungsformen (Mischformen möglich)</th>
<th>P orientiert sich hauptsächlich am…</th>
<th>Wer bringt sich verstärkt ein?</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>(A) zum Überfliegen</td>
<td>Formular und Gespräch</td>
<td>F und P</td>
</tr>
<tr>
<td>(B) zum Lesen</td>
<td>Formular</td>
<td>P</td>
</tr>
<tr>
<td>(C) zum Unterschreiben</td>
<td>Gespräch</td>
<td>F</td>
</tr>
</tbody>
</table>

F…Forscherin; P…Patientin

Die Ausführungen in diesem Abschnitt verdeutlichen, dass wissenschaftliches Nichtwissen sowohl auf der Ebene des Einwilligungsformulars 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).

6.4.1 „Entscheidungshilfen“


(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 „Restverwertung“ 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 zumindest noch geforscht, bevor es ungenutzt entsorgt wird - eine Ansicht, die Patientinnen nach ihrer Darstellung auch mit ihr teilen (siehe 6.5).


*[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]*

insbesondere Papier und Glas, wegzuzwerfen, 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, dass 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.57 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 wegeschnitten
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

57 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.

- 99 -
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.


[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 Forsererin, 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 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.

58 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.

### 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:

[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


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 Visitenkalange 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 rausstellen, ja, mir würde die Zeit dafür fehlen. … Bei der Natascha wär’ das nicht der Fall.*

Pathologe, Betreuer der Forscherin, Kl-16:177

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 Auflärer sozusagen? … [D]as war einmal meine Idee, … dass man einen Turnusarzt oder -ärztin pro Station zusätzlich aufnimmt und dann im Rotationsverfahren in diesem vergrößerten Jungärzteleam immer eine Woche eine Person für nichtschulmedizinische Betreuung im weitesten Sinne zuständig ist, also, Kommunikation mit Patienten, Auflärung von diversen Dingen.

Pathologe, Betreuer der Forscherin, KI-16:143


6.5 Patientinnenstrategien des Einschätzens


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 der Interviewpartnerinnen, die gleich

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:


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 schmeiß't'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 nützen können.59


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:


Helena (P14:095)

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

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

Rosa (P02:104)

Zusammengefasst herrscht unter den Interviewpartnerrinnen 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 verfügte 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 gespasst…

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, dass sie nicht mehr brauchen könnte. Vielmehr bringt sie ihre gesamte Krankheitsgeschichte mit dem Gewebe in Beziehung.60

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).

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.

60

- 112 -
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)

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:


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)


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, 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)


(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 resümier 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 Hergaben) 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:


*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 Teilnehmerbereitschaft 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 Blutnehmen 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)


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 Zettel.*

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 Forschzwecken 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 hergeben 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 Leichenflederer 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)


6.5.2 „Jemand kommt zu Dir und sagt bitte“: 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

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


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:


[Beobachtungsprotokoll BP 11-B]


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]


(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:


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:


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 stoßt 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)


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:

\[\text{So das ganze Ding (der IC) war eigentlich okay, weil (die Forscherin) war sehr freundlich und alles. Das hat mir gefallen.} \]

\[\text{Sylvia (P15:223)}\]

Ähnliches erwähnt Martha:

\[\text{Das ist auch ganz eine nette Art und Weise, wie die (Forscherin) zum Patienten kommt. Nicht so eingreifend: Gib’ mir die Haut! Sie ist wirklich ganz nett und unverbindlich.} \]

\[\text{Martha (P24:210)}\]

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 eigentl ich 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:

\[\text{Das (was dann mit dem Gewebe gemacht wird) hätt’ mich schon auch mehr interessiert, aber ich hab’ mir gedacht, was soll’s, die junge Frau will schnell weiter kommen.} \]

\[\text{Trude (P01:089)}\]

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:

\[\text{Nein, glaube ich nicht. Außer, dass (die Forscherin) vielleicht traurig gewesen wäre. Aber sonst nicht.} \]

\[\text{Roswitha (P21:328)}\]

(2) Eine Bitte des Krankenhauses


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:

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 erkennbar 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 Sicherung 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)


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.62

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

62 Die hier dargelegten Argumente wurden teilweise bereits in Felt et al. 2009a publiziert.

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:


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 verstell 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, das 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 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:


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:


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:


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 vorschieben 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 weggennommen. 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 irgendetjemand 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)

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..

63 Zu Pharmafirmen siehe weiters 6.6.2.
Organtransplantation 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)

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:
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:


*Elisabeth (P12:588)*

Dass der Zeitpunkt des IC die Zustimmungsrate senkt, 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 Nervositätspeigel - 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 Fortschrittsberichten 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:


_Snezana (P18:367)_

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:


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), würde 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 Zustimmen) 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 Forschritt 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 ausnutzen 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:

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:


Helena (P14:031)

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)


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.65

6.7.1 Ethikkommissionsantrag


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

---

65 Prinzipiell unterschiedliche forschungsethische Haltungen zwischen Sozialwissenschaftlerinnen 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, Kl-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, KL-13: 41**


An dieser Stelle drängt sich ein Vergleich mit der Bedeutung des EK-Antrags für unsere sozialwissenschaftliche Arbeit im Krankenhauskontext auf. 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

---


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 Antragsschreibens 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

- 149 -
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.


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:

> Traditional 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).


Da uns das Auftreten der medizinischen Forscherin (mit uns Sozialwissenschaftlerinnen als Begleiterinnen) aus Patientinnensicht unvermittelt vorkam, bemühten wir uns, die 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 verdichtete. 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**

Einwilligung zum Interview

**Personen:**

Sozialwissenschaftlerin
Patientin


**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!


**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

---

67 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.


**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, dass 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

**Ende.**


---

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.69


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.


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


 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 den 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


Die Gesprächsleitung der Forscherin


Strategien des Einschätzens

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.


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 Gewebespunde 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 substanzialen Beitrag sehen, oder sie

Beiträge zur moralischen Landschaft des Krankenhauses

7 Diskussion und Implikationen


7.1 Praktiken des Einwilligens

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


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


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,


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


7.1.2 „Was“ statt „wen“ stärkt Informed Consent?


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


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 ausgebledet. 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). Während Ethikkommissionen und andere maßgebliche forschungspolitishe Akteurinnen den IC als einen paradigmatischen Ort der „Patientinnenmitbestimmung“ propagieren, zeigt die Analyse von konkreten IC-...

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.


sachlich zu erleichtern. Die EK möchte damit einen Beitrag zur Förderung und Attraktivität des Forschungsstandortes „[Name des Krankenhauses, Anm.]“ leisten.“


8 Ausblick


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
  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 fühlt(t)es mich 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 Kurzinfoblatt 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?

Wen 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? Warum?

Nachfrage:

Können Sie mir vielleicht sagen, warum Sie eingewilligt / nicht eingewilligt haben? Was waren für Sie Gründe, zuzustimmen / nicht zuzustimmen?

1 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/him 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?

Wir sollten nicht vorgehen, 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?\(^3\)

Ich danke Ihnen für das Gespräch.

---

\(^3\) 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?

\(^4\) Ethik-Konzepte der Patientin / des Patienten implizit in anderen Äußerungen.

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)
§ 1.
Wir fordern breite Debatten zu einem emanzipatorischen Bildungsbegriff!


§ 2.
Wir fordern freien Zugang zu Wissen und die Demokratisierung der Forschungsförderung!


§ 3.
Wir fordern Bildung für alle und jederzeit statt lebenslänglich Ausbildung!


§ 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!


§ 6.
Wir fordern die Wiederherstellung und Ausweitung der universitären Selbstverwaltung und Mitbestimmung!


§ 7.
Wir fordern neue Formen finanzieller Absicherung für alle!

§ 8.  
Wir fordern Strukturen für emanzipatorische Lehre und Forschung!


§ 9.  
Wir fordern eine grundsätzliche Bestandsaufnahme sowie Diskussion über Folgen und mögliche Korrekturen des Bologna-Prozesses!


§ 10.  
Wir fordern die Überarbeitung der neuen Studienpläne!


§ 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.organisationleotreffen@gmail.com

AG LeFo VERNETZUNG:
lehrenden.vernetzung@gmail.com

AG LeFo FORDERUNGEN:
ag.lefo.wien.forderungen@gmail.com

Arbeitspapier, 4. November 2009
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?


2. Ausführende Personen:

Studienleiter: Dr. med. 
Vertragsassistent am Institut für Abteilung für
Kooperationspartner:

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?**


**Folgende Maßnahmen werden ausschließlich aus Studiengründen durchgeführt:**


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)

Seite 3 von 6
5. Datenverwahrung:

Die entstehende Daten werden anonym in einer Datenbank des (Institut für Kontaktperson Herr ) gespeichert. Das präoperativ abgenommene Blut dient zur indirekten Bestätigung der quantitativen Bestimmungen. Die morphologischen Darstellungen werden am (Klinisches Institut für Pathologie) 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 interne Sicherheitseinrichtung (sog. "fire wall", i.e. elektronischer Sicherheitszaun) garantiert.

6. Anonymisierung:


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)

Seite 4 von 6
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. [Name]
Ständig erreichbar unter: 01 / 40400 / 5185

Name der Kontaktperson: Dr. [Name]
Ständig erreichbar unter: 01 / 40400 / 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 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.


.............................................................................................................

(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 Gewebeebene unterzogen werden.


Ebenso wird mit Flüssigkeitsproben (Blut, Harn usw.) verfahren.


Einverständniserklärung:

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

Aufbewahrung und Analyse von Gewebe,
Zell- und sonstigen Proben

Version 1

Juli 2004
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?

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?


Durchgeführt wird das Projekt in Kooperation und mit der Unterstützung des Instituts für (Dr. ) und der Abteilung für (Prof. Dr. ).

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:

universität
Wien

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
Web: http://www.univie.ac.at/studion
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.


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.
  O ja     O nein

Ich bin einverstanden, dass das Gespräch aufgezeichnet wird.
  O ja     O nein

Ich weiß, dass ich das Interview jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen kann.
  O ja     O nein

Datum: ..................  Unterschrift:..................................................

(Datum und Unterschrift der/des Interviewführenden)
Anhang 8: Positionspapier der Ethikkommission zur Evaluierung klinischer Forschungsprojekte
Positions Papier der Ethikkommission zur Evaluierung klinischer Forschungsprojekte mit erwartungsgemäß geringem wissenschaftlichen Neuwert

In Erkennung ihres Einflusses auf die klinische Forschung an der [Universität] 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.
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.
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.)
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

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

TRAFlC-Projekt
Forschungsprojekt „Informed Consent als Verhandlungsraum zwischen Biomedizin und Gesellschaft“ (2005-2007), Institut für Wissenschaftsforschung,
Abkürzungen

<table>
<thead>
<tr>
<th>Abkürzung</th>
<th>Bedeutung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Abb.</td>
<td>Abbildung</td>
</tr>
<tr>
<td>Anm.</td>
<td>Anmerkung</td>
</tr>
<tr>
<td>CPUS</td>
<td>Critical Public Understanding of Science</td>
</tr>
<tr>
<td>EK</td>
<td>Ethikkommission(en)</td>
</tr>
<tr>
<td>F</td>
<td>Forscherin</td>
</tr>
<tr>
<td>FG</td>
<td>Fokusgruppe</td>
</tr>
<tr>
<td>IC</td>
<td>Informed Consent</td>
</tr>
<tr>
<td>Kap.</td>
<td>Kapitel</td>
</tr>
<tr>
<td>KI</td>
<td>Kontextinterview</td>
</tr>
<tr>
<td>P</td>
<td>Patientin</td>
</tr>
<tr>
<td>TRAFIC</td>
<td>Transdisziplinäres Forschen Informed Consent</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Literatur

[Jahreszahlen in eckiger Klammer beziehen sich auf das Erscheinungsjahr der Originalausgabe.]


Felt, Ulrike, Maximilian Fochler and Peter Winkler. 2009b. Coming to Terms with Biomedical Technologies in Different Technopolitical Cultures: A Comparative Analysis

Fleck, Uwe, Ernst von Kardorrh and Ines Steinke (Hg.). 2007. Qualitative Forschung: Ein Handbuch. Hamburg, Rowohlt.


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.


- 206 -


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.


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.


Zusammenfassung


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.

Forscherin positiv abschließen und sie bzw. den Forschungsauftrag des Krankenhauses nach Möglichkeit unterstützen.

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 BERUFTÄTIGKEIT

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 TRAFO –
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**

Studienreise im Norden und Nordosten Brasiliens

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**


POSTER-PRÄSENTATIONEN


SPRACHEN

Deutsch: Ausgezeichnet
Englisch: Sehr gut
Portugiesisch: Gut
Slowenisch: Gut
Holländisch: Passiv