



Martin W. Schnell
Christine Dunger

Forschungs- ethik

Informieren – reflektieren –
anwenden

2., vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage

 hogrefe

Forschungsethik

Forschungsethik

Martin W. Schnell, Christine Dunger

Programmbereich Gesundheitsberufe

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Gesundheitsberufe

Sophie Karoline Brandt, Bern; Heidi Höppner, Berlin; Christiane Mentrup, Zürich; Sascha Sommer, Bochum; Birgit Stubner, Erlangen – Nürnberg; Markus Wirz, Zürich; Ursula Walkenhorst, Osnabrück

Martin W. Schnell
Christine Dunger

Forschungsethik

Informieren – reflektieren – anwenden

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

Mit einem Geleitwort
von Sabine Bartholomeyczik



Martin W. Schnell, Univ.-Prof. Dr., M. A., Lehrstuhl für Sozialphilosophie und Ethik, Fakultät für -
Kulturreflexion und Direktor des Instituts für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen (IEKG)
an der Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke.

Christine Dunger, Dr.; Pflegewissenschaftlerin und wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für
Sozialphilosophie und Ethik, Mitarbeiterin am Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen
(IEKG) der Universität Witten/Herdecke.

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf
verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen,
Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt
oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des
Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber
und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung,
die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon ent-
steht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen
eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in
der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb
der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt
insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen,
Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:
Hogrefe AG
Lektorat Gesundheitsberufe
z.Hd.: Barbara Müller
Länggass-Strasse 76
3012 Bern
Schweiz
Tel: +41 31 300 45 00
E-Mail: verlag@hogrefe.ch
Internet: <http://www.hogrefe.ch>

Lektorat: Barbara Müller, Diana Goldschmid
Herstellung: René Tschirren
Umschlagabbildung: iStock/Choreograph
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Satz: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s.r.o., Český Těšín
Printed in Czech Republic

2. Auflage 2018
© 2018 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95850-7)
ISBN 978-3-456-85850-0
<http://doi.org/10.1024/85850-000>

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhalt

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

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

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

Geleitwort von Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik

Dieses Geleitwort möchte ich mit einer ganz persönlichen Erfahrung beginnen: Dass Forschung, insbesondere Forschung im Bereich der Pflege und anderer Gesundheitswissenschaften auf ganz unterschiedlichen Ebenen und in unterschiedlichen Formen eine höchst moralische Angelegenheit ist, bei der vielfältige ethische Reflexionen und Entscheidungen nötig sind, habe ich mir erst im Laufe meiner Forschungspraxis bewusst gemacht. Anfangs herrschte die Freude darüber vor, Forschungsinstrumente anwenden zu können, um meine Neugier zu befriedigen, also um Erkenntnisse zu gewinnen. Mein Interesse war so eindeutig „gut“, sollte es doch ganz klar um einen im Sinne einer besseren Patientenversorgung fördernden Erkenntnisgewinn gehen. Vor einer ganzen Reihe von Jahren war ich an der Durchführung von Gesundheitssurveys in einer Bundesoberbehörde beteiligt, die zunächst keinerlei Anlass für forschungsethische Reflexionen sah, obwohl in einer der großen Studien neben Befragungen auch Blut und Urin gesammelt, Lungenfunktionsprüfungen und ein EKG gemacht wurden. Ein Aha-Erlebnis hatte ich allerdings bei den Befragungen, die merkwürdigerweise bei Ehepaaren gemeinsam durchgeführt wurden. U. a. gab es eine Frage, bei der alle Frauen nach der Einnahme der „Pille“ gefragt wurden – bei Paaren in der Gegenwart ihres Mannes. Als eine Probandin diese Frage im Brustton der Überzeugung verneint hatte, aus dem Raum ging, aber kurz darauf ohne ihren Mann zurückkam und sagte, sie nähme die „Pille“ doch, aber ihr Mann dürfe das nicht wissen, war plötzlich eklatant sichtbar, wie Menschen verachtend die Untersuchungssituation angelegt war: die Teilnehmenden wurden ausschließlich als Objekte zur Datenlieferung gesehen, eine Wahrnehmung von selbstbestimmten Menschen existierte nicht. Immerhin führte die daraufhin an höherer Stelle eingeleitete Diskussion zur Einrichtung einer Ethikkommission, die fortan die Forschungsplanungen in dieser Bundesoberbehörde begutachtete. Es mag vielleicht als mildernde Erklärung gelten, dass sich das Geschilderte bereits vor über 35 Jahren abspielte und in der damaligen Zeit wahrscheinlich nicht ganz ungewöhnlich war.

Nicht nur deswegen ist es ungemein wichtig, ein Lehrbuch wie das Vorliegende nutzen zu können, das die Personen in den Mittelpunkt stellt, die für eine Studie gewonnen werden sollen und vor allem auch jene, die an einer Studie schließlich teilnehmen. Forschungsethische Überlegungen gehen von den Teilnehmenden als Subjekten aus, als Personen, deren Würde zu wahren ist, unabhängig davon, wie hilfebedürftig oder selbständig sie

sind. Es versteht sich von selbst, dass Vorkehrungen zur Wahrung der Würde bei Hilfebedürftigen und Abhängigen, also vulnerablen Personen, die häufig für Studien im Gesundheitsbereich gesucht werden, aufwändiger sind als bei wenig vulnerablen.

Die Anfänge der deutschsprachigen Pflegewissenschaft, aber auch anderer gesundheitswissenschaftlicher Disziplinen, waren sehr stark von sozialwissenschaftlichen Forschungsnormen geprägt. Die Forschenden sahen sich guten wissenschaftlichen Arbeitens verpflichtet und sahen die Einhaltung ethischer Regeln der Forschung ausschließlich in ihrer eigenen Verantwortung. Erst allmählich hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass in der Umsetzung guter wissenschaftlicher Arbeitsprinzipien einschließlich der Prinzipien der Forschungsethik trotz besten Willens oft wichtige Aspekte übersehen werden. Hinzu kam, dass bereits bestehende Ethikkommissionen dort, wo Pflege- und Gesundheitswissenschaftlerinnen begannen zu forschen, bisher nur mit medizinischen Fragestellungen befasst waren, sie konnten Fragen z. B. aus der Pflegewissenschaft forschungsethisch oft nicht einordnen, sie verstanden oft nicht, warum ein Projektplan ethisch begutachtet werden sollte. So wurden Ethikkommissionen zunehmend für alle Disziplinen mit empirischer Forschung eingerichtet.

Eine Anmerkung zur Sprache sei mit hier erlaubt, wenn Teilnehmende oft als Probanden bezeichnet werden. Ich meine, dass dieser verbreitete Begriff für Studienteilnehmende eine starke Konnotation zur Person als Objekt hat. Die aus dem Lateinischen stammende Bedeutung ist ein zu Untersuchender oder ein zu Prüfender (*probandus*). Folglich bevorzuge ich den Begriff der Forschungsteilnehmenden.

Ein Anliegen des vorliegenden Lehrbuchs ist u. a., dass die Art des Umgangs der Forschenden mit den Studienteilnehmenden die Ergebnisse ganz wesentlich beeinflusst. Grundlage dieser Aussage ist die Erkenntnis, dass die Tatsache des Forschens im Sinne einer Datenerhebung bei Menschen – unabhängig von dem methodischen Ansatz, also auch bei standardisierten und schriftlichen Befragungen – die Situation beeinflusst, in der die Forschung stattfindet. Die umfangreiche methodische Literatur zu den sogenannten Verzerrungen oder Bias zeugen davon. Was ein unethisches Verhalten in Interviewsituationen für die Erlangung von Ergebnissen bedeuten kann, wird im Anhangstext zu „Wahrheit und Ethik“ anschaulich dargestellt.

Aus Sicht einer Forschenden und derzeit Vorsitzenden der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (<http://dg-pflegewissenschaft.de/ethikkommission/>) möchte ich gerne noch ein paar Dinge hervorheben.

Das erste betrifft die Informationsschreiben, auf denen aufbauend eine informierte Einwilligung der potentiell Teilnehmenden angestrebt wird. Auch hier kommt manchmal die Perspektive der Adressaten zu kurz. Forschende schreiben Teile aus ihrem Forschungsantrag ab, der gespickt ist mit Fachbegriffen und auf manchen Kenntnissen aufbaut, die die Adressaten wahrscheinlich nicht kennen. Ganz schwierig wird es bei Adressaten, die intellektuell beeinträchtigt sind. Positiv zu berichten ist aus der Erfahrung der jüngeren Zeit, dass Übersetzungen solcher Informationsschreiben in einfache Sprache möglichst mit professioneller Unterstützung hervorragend verständliche Produkte liefern können.

Die Entwicklung der Kommunikationstechnologie spielt in der Gesundheitsversorgung eine zunehmend wichtige Rolle. Hierbei müssen ethische Reflexionen in der Forschung noch einmal intensiver bedacht werden: Was bedeutet es, wenn aus der Ferne eine Pflegesituation beobachtet werden kann, ohne dass der Beobachtete das wahrnehmen kann? Fragen des Robotereinsatzes in Versorgungssituationen werden in der Öffentlichkeit viel diskutiert und inzwischen zunehmend beforcht. Dieser Themenbereich erfordert eine äußerst gründliche Überprüfung der Fragestellung vor allem aus Sicht derer, die mit dem Roboter unterstützt werden sollen.

Besondere Anforderungen an ethische Reflexionen stellen die zunehmend genutzten Videoanalysen dar, da es kaum möglich ist, Personen auf Videos zu anonymisieren.

Für forschungsethische Reflexionen und Entscheidungen würde ich mir wünschen, dass es Rückmeldungen aus Forschungsprojekten dazu gibt, wo die Planungen im Sinne einer Forschungsethik nicht gegriffen haben, wo sich Probleme aufgetan haben, die nicht vorhergesehen wurden. Schließlich müssen die üblichen Ethikanträge mit umfangreichen Prognosen und vorausschauenden Einschätzungen arbeiten, die nicht immer leicht zu treffen sind.

Was auch immer die Fragestellung ist, welche Methoden auch angewendet werden, es müssen immer individuell ausgerichtete ethische Entscheidungen sein, die ein Forschungsprojekt in diesem Sinne als unbedenklich einstufen lassen. Letztlich kommt es auf die tatsächliche Durchführung des Vorhabens an, die in der Regel nicht mehr von einer Ethikkommission begleitet wird. Auch aus diesem Grunde ist es wichtig, dass Studierende sich intensiver mit Forschungsethik befassen sollten.

Daher wünsche ich diesem Grundlagen- und Arbeitsbuch, dass Pflege- und Gesundheitsforschende es zur Basis ihrer Schlussfolgerungen nutzen, die sie befähigen, ihre Forschungsprojekte im Sinne der Würde und des Schutzes der Teilnehmenden durchzuführen.

Sabine Bartholomeyczik
im Mai 2018

Vorwort zur 2. Auflage

Die vorliegende 2., völlig überarbeitete und zu großen Teilen neu geschriebene Auflage des Buches *Forschungsethik. Informieren – Reflektieren – Anwenden* ist notwendig und sinnvoll, weil es in den Wissenschaften der Heilberufe in den letzten zehn Jahren zu rasanten Veränderungen gekommen ist, die auch die Forschung betreffen. Längst wird nicht mehr nur in der Medizin und in der Pflegewissenschaft geforscht, sondern auch in der Hebammenwissenschaft, in der Physiotherapie, in der Logopädie, in der Ergotherapie und in anderen, zum Teil ganz neuen Wissenschaften der Heilberufe. Der Datenschutz entwickelt und verändert sich, zumal im Zeitalter der Digitalisierung durch neue Zugänge zu Daten auch neue Regelungen gegen Missbrauch erforderlich sind. Auf diese Veränderungen reagiert die vorliegende Forschungsethik.

Wir bedanken uns für die Unterstützung bei folgenden Personen: Ruth Schröck, Sabine Bartholomeyczik, Martin Dunger-Czerwanski, Stephan Fröhlich, Irena Schreyer, Laura Adrian vom Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen der Universität Witten/Herdecke und bei Barbara Müller vom Hogrefe Verlag.

Das vorliegende Buch ist im Gedenken an Charlotte Heinritz (1954–2013) geschrieben, die die erste Auflage als Mitherausgeberin und -autorin entscheidend prägte und (als Erziehungswissenschaftlerin mit dem Schwerpunkt Biographieforschung) wichtige Impulse setzte.

Wir hoffen, dass die vorliegende Auflage für Forscher ähnlich hilf- und damit auch erfolgreich sein wird wie ihre Vorgängerin.

Martin W. Schnell und Christine Dunger
im Mai 2018

1 Einleitung in das Problemfeld

In den letzten 30 Jahren ist es zu großen Entwicklungen in den nicht-medizinischen Wissenschaften der Gesundheitsversorgung gekommen. Im Unterschied zur Humanmedizin galten früher Pflege, Logopädie und die Tätigkeit von Hebammen als Kunstfertigkeiten, die ohne Hochschulstudium und ohne wissenschaftliche Forschung auskommen konnten und mussten. Pflege und Therapieberufe wurden in der Hauptsache als körpernahe Tätigkeiten angesehen, die eine Fachkraft in Kooperation mit einem Patienten an einem Patienten durchführt. Der Glaube, dass die nicht-medizinischen Gesundheitsberufe sehr oft von jungen, „schulmüden“ Frauen, die kein Interesse an Wissenschaft und Fachliteratur haben, ergriffen werden, ist inzwischen jedoch überholt. Seit den späten 1980er Jahren ist eine Professionalisierung und Akademisierung der Heilberufe zu verzeichnen (vgl. hierzu Weidner, 2011). In dieser Bewegung sind auch verschiedene Wissenschaften entstanden, die sich zunehmend ausdifferenzieren. Vor dem Hintergrund dieser Professionalisierungen möchten wir mit diesem Buch einen Beitrag zur Fortentwicklung von Forschungsethik und ihrem Umfeld leisten. Dazu gehören Ethikkommissionen, die die Aufgabe haben, zu prüfen, ob ein Forscher in ausreichendem Maße forschungsethische Überlegungen vor Beginn einer geplanten Untersuchung angestellt hat. Zudem ist das Verhalten der Forscher im Forschungsfeld, d.h. im direkten oder indirekten Kontakt mit Probanden zu thematisieren. Schließlich gilt es, zumindest kurz, auch zu betrachten, wie das Verhalten von Forschern nach der empirischen Phase, also im Kontext von Publikationen und der Verbreitung neuer Erkenntnisse bewertet werden kann. Das Buch soll sich jedoch nicht in Verhaltensregeln erschöpfen, deren Befolgen eine schnelle und unkomplizierte Anwendung relevanter forschungsethischer Aspekte ermöglicht.

Die erste Auflage des vorliegenden Buches aus dem Jahre 2006 konnte sich auf die Pflegewissenschaft und ihr Umfeld beschränken. Es ist über zehn Jahre maßgeblich gewesen, auch in der Gestaltung der Lehre im Bereich der Forschungsethik in den Studiengängen der Hochschulen Vallendar (PTHV), Bochum (HSG), PMU Salzburg (PMU), Bielefeld, Osnabrück, Rheine und Witten (UWH).

Eine Fokussierung auf die Pflegewissenschaft ist heute, angesichts der Entwicklungen in den therapeutischen Disziplinen wie Logopädie, Ergotherapie, Hebammenkunde und Physiotherapie, nicht mehr möglich. Wir werden uns daher an dieser Stelle breiter aufstellen und die Pflege-, Therapie-, Hebammen- und Gesundheitswissenschaften im Blick

haben. Die von vielen anderen Autoren seit sehr vielen Jahren bereits reflektierte Humanmedizin wird in diesem Zusammenhang immer wieder erwähnt werden, sie ist aber kein eigenes Thema innerhalb der vorliegenden Publikation.

Dieses Buch möchte Informationen vermitteln sowie Anleitungen und Anregungen geben. Es hat teilweise den Charakter eines Lehrbuches. Form und Didaktik sollen es als Gebrauchsbuch ausweisen. Im Mittelpunkt stehen das:

- *Informieren* über forschungsethische Grundprinzipien, den Datenschutz und die Zusammenhänge mit der Wissenschaftstheorie und der Forschungsmethodologie.
- *Reflektieren* von Forschungsvorhaben, deren Aufbau und Durchführung.
- *Anwenden* der Erkenntnisse im Licht der ethischen Urteilskraft auf eigene Forschungsprojekte und -interessen.

Erläuterungen, Definitionen, Übungen und andere Darstellungsweisen – jeweils in überschaubaren und durchnummerierten Absätzen angeordnet – wechseln einander ab und sollen die Lektüre einfach gestalten. Aus dem gleichen Grund haben wir auf eine Auseinandersetzung mit anderen Positionen und Ansätzen oder Entwicklungen im Bereich der Forschungsethik verzichtet. Wir möchten dennoch erwähnen, dass wir die Ansicht vertreten, dass die Beachtung ethischer Standards ein Qualitätsmerkmal ausgezeichneter Forschung und Praxis ist. In diesem Sinne widersprechen wir Autoren wie Niklas Luhmann, der „eine Forschungsethik [...] im Wissenschaftssystem (als) fehlplaciert ansieht.“ (Luhmann, 1990, S. 593)

Grundsätzliche Bemerkungen zu Fragen der Verbindlichkeit von Ethik werden an dieser Stelle ebenfalls nicht getroffen. Das ist anderswo bereits erfolgt (vgl. Schnell, 2008; Schnell, 2017). Es soll lediglich kurz erwähnt werden, worin der Status der Forschungsethik als Disziplin besteht. Warum sollte sich, so wäre zu fragen, ein Forscher überhaupt nach den Richtlinien der Forschungsethik verhalten? Die Forschungsethik als Disziplin orientiert sich an der philosophischen Ethik und an den geltenden gesetzlichen Bestimmungen (vgl. Höffe, 1991). Die Aussagen der philosophischen Ethik sind variabel, aber nicht beliebig, die Vorgaben von Gesetzen sind verbindlich und dennoch veränderlich. Forschungsethik ist somit ein Ensemble von Bestimmungen, die auf Zeit gültig sind und die immer wieder neu auf ihre Geltung überprüft und verbessert werden müssen. Dieser Intention folgen wir mit der hier vorliegenden 2., völlig überarbeiteten Auflage der Forschungsethik. Nachfolgend werden nun zentrale Begriffe der Forschungsethik bestimmt und von dort aus der Aufbau des Buches erläutert.

1.1

Was ist Forschung und was ist Forschungsethik?

Eine Besonderheit der Gesundheitsforschung besteht darin, dass die *Forschung auf ein Berufsfeld der Heilkunst verweist*. Ein Arzt kann im Labor forschen und Patienten behandeln. Hier handelt es sich um die Parallelität zweier Bereiche, die nicht in denselben Erfahrungszusammenhang fallen. Im Labor arbeitet der Arzt als Naturwissenschaftler mit Substanzen im Reagenzglas, im Krankenhaus widmet er sich als Behandler Menschen. Ein wesentlicher Teil der Pflegeforschung und der Forschung in den Therapieberufen zeichnet sich dadurch aus, dass die Forschung im selben Erfahrungszusammenhang wie die Heilkunst stattfindet. Das ist gegeben, wenn sich die Forschung mit dem Umgang eines Menschen und seines Umfeldes mit der Situation des Krankseins befasst. Während die Medizin an einer Krankheit interessiert ist, fragen viele nicht-medizinische Forscher in alltagsnahen und für die alltägliche Versorgung relevanten Studien – seien sie qualitativ, quantitative, trianguliert oder einem Mixed Methods Ansatz folgend – nach den Weisen, wie kranke Menschen ihre Lebenswelt gestalten und bewältigen. Diese Art von Forschung ist im weitesten Sinne sozialwissenschaftlich ausgerichtet und spaltet sich nicht in die Bereiche Naturwissenschaft und Behandlung auf. Daraus resultiert, dass die *nicht-medizinische Forschung im Bereich der Gesundheit der Forschungsethik eine eigene Note verleiht, die nicht allein von der Medizin her gewonnen werden kann*.

Eine Person, die von heilberuflichem Handeln Behandlung, Versorgung oder Pflege erwartet, ist ein *Patient*. Nimmt dieselbe Person an einem Forschungsprojekt teil, dann tritt sie als Proband auf. Im Rahmen der vorliegenden Überlegungen gehen wir davon aus, dass *Forschung*, die es ethisch zu reflektieren gilt, parallel zur Praxis der Heilberufe, ein *sozialer Prozess* ist, innerhalb dessen ein Forscher eine professionelle Beziehung zu seinen Probanden aufbaut und aufbauen muss. Forschungsprozesse sind menschliche Handlungen. Das heißt: Die Datenerhebung und -auswertung bezieht sich auf ein menschliches Verhältnis zwischen Forscher und Proband. Der Forscher ist nämlich auf die Mitwirkung seiner Probanden bei der Generierung von Daten angewiesen. Im Interview soll der Proband Fragen beantworten, während einer teilnehmenden Beobachtung soll er sich natürlich verhalten, auf den Fragebogen soll er sich konzentrieren. Um diese Kooperation zu erreichen, muss der Forscher dem Probanden angemessen gegenüberreten. Die nachfolgenden Ausführungen orientieren sich an diesem intersubjektiven Verständnis von Forschung, das aus einer zu gestaltenden Beziehung zwischen Forscher und Proband erwächst. Laborforschung und biomedizinische Forschung, innerhalb derer der Forscher kein Teil seines Untersuchungsgegenstandes ist, werden hier daher nicht behandelt.

Eine Forschungstätigkeit erzeugt eigene Effekte, die ohne sie nicht auftreten würden. Entsprechend geht die Wissenschaftstheorie davon aus, dass Erkenntnisleistungen von der Realität nicht einfach nur naiv Notiz nehmen. Die erzeugten Effekte können unerwünscht sein (z.B.: Verletzungen hervorbringen, Wahrheit verzerren) und sind deshalb Gegenstand ethischer und methodischer Reflexionen.