https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3980

Gen-ethischer Informationsdienst

Studienteilnahme als Wellnessprogramm

Warum Menschen ihre Daten spenden

AutorIn
Ute Kalender



Foto: Kate Whitley

Die umstrittene NAKO Gesundheitsstudie (siehe Randspalte) will 200.000 Proband*innen intimste Daten und Proben entlocken und der Forschung zur Verfügung stellen. Ein fiktionaler Artikel beschreibt den Prozess, der Menschen dazu bewegen soll ihr Innerstes nutzbar zu machen.

João grinst dreckig und sagt: „Solche Untersuchungen würde ich höchstens zu meinen eigenen Konditionen machen“. Wir sitzen in einer Bar in Berlin Neukölln und studieren den Internetauftritt der NAKO auf dem Smartphone. João hatte eines ihrer Einladungsschreiben bekommen. Seine Perspektive auf die Studie interessiert mich, weil er permanent gegen jeden und gegen jede Direktive schießt. Als schwuler,

hedonistischer Unterklassemann ist João die deutsche Behindertenbewegung zu gesundheitsfixiert, akademisch und protestantisch, als körperbehinderter Mann ist ihm die schwule Szene wiederum zu schönheits- und leistungssexorientiert. Wir wischen uns durch die verschiedensten Messuntersuchungen der NAKO und bleiben beim Bild eines Winkelstuhls hängen – ein Gerät, das die Flexibilität von Gelenken misst und Rückschlüsse auf Rheuma und Arthritis geben soll. Die Oberschenkel der sitzenden Proband*innen werden festgeschnallt und das flexible Unterteil in verschiedene Richtungen bewegt. João zeigt auf das Bild: „Ich würde da nach oben durchrutschen und bei der Rechtsdrehung vor Schmerz schreien. Für meine Beine gibt's wahrscheinlich gar keine passende Einstellung." Das sei ein Grund die Studienteilnahme zu verweigern, ein weiterer, dass er in seinem Leben zu oft vermessen, begutachtet und in den günstigeren Fällen bestaunt worden ist.

Die Mehrheit der sonst angeschriebenen Bekannten hat sich gegen eine Teilnahme entschieden. Von ihnen warfen die meisten das Schreiben in natürlichem Gesundheitsgrün einfach weg, da sie es für Werbung hielten. Auch die insistierenden Anrufe der NAKO konnten sie nicht motivieren. Mit mehreren Jobs waren sie zu beschäftigt: Einfach so mehrere Stunden an einer Studie teilnehmen, wer kann das schon? Zehn Euro Gegenleistung waren viel zu wenig. Aber auch Unbehagen gegenüber Gentests wurde geäußert. Ein befreundeter kritischer Grenzforscher regte sich auf Facebook auf: Er würde seine Daten nicht der Biopolitik, schon gar nicht der deutschen, zur Verfügung stellen. Er schrieb einen launigen Brief zurück.

Studienteilnahme als Erlebnis

Nur eine Freundin will teilnehmen, Karen. Sie ist Lesbe und Juniorprofessorin in den Kulturwissenschaften einer norddeutschen Universität mit Schwerpunkt visuelle Kultur der Natur- und Lebenswissenschaften. Karens Termin fällt zufälligerweise in die Zeit meines alljährlichen Besuches, ich beschließe daher, sie zu begleiten. Im Bus frage ich, warum gerade sie an einer solchen Studie teilnimmt, in der nicht nur persönliche Daten en masse gesammelt, sondern diese auch mit Krankenkassen- und Rentenversicherungsdaten zusammengebracht werden. Teilnehmende erhalten keinerlei Befunde sondern nur wenige Messergebnisse. Anders als der Studienname suggeriert, sagen Messergebnisse nichts über den Gesundheitszustand der jeweiligen Person aus. Sie dienen zukünftiger Forschung als Rohstoff und vielleicht irgendwann mal der Gesundheitspolitik, der Medizin und konkreten Patient*innen in der ärztlichen Sprechstunde. Über informierte Zustimmung als Machttechnologie hatten Karen und ich sogar schon mal einen kritischen Artikel zusammen verfasst. Kurzum: Karen kann über Zweck und Ziel der Studie nicht misinformiert sein. „Aus Neugierde natürlich" antwortet Karen etwas verblüfft. Welche neuen visuellen Technologien setzt die Studie ein, wie laufen die Untersuchungen im Studienzentrum ab, wie fühlt man sich – das seien total spannende Fragen. „Ich hab noch nie in einem MRT gelegen. Du?" fragt sie. Ich schüttele den Kopf.

Zuerst denke ich bei mir, dass Karens Begründungen sich schlicht mit den kleinen Werbe-Statements von Studienteilnehmenden decken, die auf der NAKO-Webseite zu finden sind. Der Auftritt listet neben der gängigen Rede von Enkelkindern, Forschung und Fortschritt auch Gründe wie Neugierde an Wissenschaft und Technik auf. Dann kommen mir ebenfalls medizinethnologische Forschungen in den Sinn. Autor*innen wie Mette Svendsen, Lene Koch, Klaus Hoeyer oder Susan Wadman analysieren präzise und dennoch machtkritisch das kleinteilige Geschehen in Studiensituationen. Sie gehen über die „üblichen Verdächtigen" aus Medizinethik und -kritik hinaus. Statt Altruismus, therapeutische Misskonzeptionen oder monetäre Manipulationen unterstreichen sie, dass Menschen informiert und bewusst teilnehmen. Und sich höchst unterschiedliche Dinge von der Teilnahme versprechen – emotionale, diagnostische und klassifikatorische Gegenleistungen, Unterhaltungswerte, Einblicke in aktuelle Forschungen sowie Kontakte zur Wissenschaft.

Umsorgte Proband*innen

Als wir im Studienzentrum ankommen, wird Karen zuvorkommend, respektvoll, geradezu wie ein Juwel behandelt. Sogar als Karens sexuelle Orientierung abgefragt wird, geht die Interviewerin nicht automatisch davon aus, dass Karen heterosexuell ist. Sie bleibt in ihrem Fragen offen und wertet nicht. Was die Diversität

ihrer Studienteilnehmer*innen angeht, ist die Untersucherin entweder sensibilisiert oder sie ist gut geschult worden: Sie weiß aus persönlichen Gründen, oder durch eine Fortbildung der NAKO, dass nicht jede*r heterosexuell begehrt. Letzteres wäre durchaus möglich, bedenkt man den Aufwand, den manche Studien betreiben, um auch von Diskriminierungen Betroffene zur Teilnahme zu bewegen.
Das Programm verläuft mühelos und ist fast unterhaltend. Allein bei der Spirometrie gibt es Probleme. Die Lungenfunktionsmessung in einem der letzten Räume misst das Volumen der Lunge. Proband*innen müssen antiintuitiv in ein Plastikrohr atmen. Alle Versuche misslingen, die Studienschwester lacht entschuldigend. Karen schlägt vor, es weiter zu probieren. Sie tut alles dafür, dass die junge, nervöse Schwester ihre Messwerte erhält. Eine kleine Diskussion entwickelt sich. Die Schwester sagt, das Protokoll sehe nur drei Versuche vor, Karen will hingegen unbedingt weiter machen.

Ich bin irritiert von Karens Einsatz, denke erneut an die ethnografischen Studien, die auf die Komplexität, Vielschichtigkeit und Spannungen hinweisen, die das Geschehen in Studiensituationen kennzeichnet: Damit ganze Lebensbiografien und Körperregungen in Daten umgewandelt werden können, sind Sorgepraktiken notwendig. Meist leisten die Studienschwestern diese Sorge, indem sie behutsam mit den Proband*innen umgehen. Nur wenn sie einfühlsam zwischen Proband*innen- und Studien„bedürfnissen“ vermitteln, können Daten generiert werden. Teilweise drehen sich in dieser asymmetrischen Situation die Sorgeverhältnisse aber auch um: Meine Freundin zeigt vollen emotionalen und körperlichen Einsatz, damit ihre Körperregungen zusammen mit Technik, Standards und der Studienschwester in gute Daten überführt werden können. Karen leistet Sorgearbeit für Schwester und Studie.

Verköstigt werden wir zwischendurch auch mit einem leckeren Büffet. Ob sie sich auch nehmen dürfen, fragen wir eine Studienschwester arbeitsgerechtigkeits-beflissen. „Ja, durchaus“, antwortet sie. „Unsere Chefin sagt immer, dass neben den Probanden wir das Wertvollste der ganzen Studie sind.“ Dass das Wissen um das Engagement des „Bodenpersonals“ explizit ist und auch so kommuniziert wird, ist nicht selbstverständlich. Auf Public Health Konferenzen, in wissenschaftlicher Fachliteratur oder Feuilletondebatten treten meist nur Forscher*innen, Politiker*innen und Leiter*innen in Erscheinung.

Daten im Mittelpunkt

Als wir nach insgesamt sechs Stunden aus dem pastellfarbenen Gebäude treten, fühle selbst ich mich erfrischt, als hätte ich ein Wellnesswochenende hinter mir. Ihre Hausärztin hätte ihr nie so viel Zeit, Aufmerksamkeit und Geduld entgegengebracht, findet Karen. Auch Tage später noch erzählt sie begeistert von den Technologien.

Dennoch: Wie vielschichtig, paradox und angenehm die Studienteilnahme auch ist, letztlich schafft die NAKO einen der größten Datenkorpora innerhalb der bevölkerungsbasierten Forschung. Und dass diese Daten unter anderen politischen Rahmenbedingungen einmal für etwas anderes als Gesundheit genutzt werden könnten – daran ändern auch gute Gefühle während der Datengenerierung nichts. Oder schlicht: Sorgepraktiken müssen nicht immer gute Praktiken sein. Weil Karen an der NAKO tatsächlich nur aus technisch-kulturwissenschaftlicher Neugierde teilgenommen hat und nicht an die Gesundheitsversprechen durch Big Data glaubt, hat sie von ihrem Recht gebraucht gemacht und ihre Daten komplett löschen lassen.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 250 vom August 2019
Seite 34 - 35