

Laura Schnieder

Trajektorien der Sorge

Zur Konstitution von Versuchspersonen
am Beispiel der Psoriasis-Forschung

228 Seiten · broschiert · € 34,90
ISBN 978-3-95832-218-9

© Velbrück Wissenschaft 2020

Inhalt

1. Einleitung. Die Unsichtbarkeit der Versuchsperson . . .	8
1.1 Versuchsperson oder Studienteilnehmer/in? Vorbemerkung zur Begriffsverwendung	10
1.2 Aufbau des Textes	12
2. Trajektorien. Zur Konstitution der Versuchsperson . . .	15
2.1 »Jede große Veränderung geschieht nach einer größeren Katastrophe«. Die Ausformulierung medizinethischer Richtlinien	15
2.2 Der soziale Ausschluss der Versuchsperson: Kolonie, Knast, Kinderheim	19
2.3 Die globale Deutungsmacht bioethischer Vorgaben . . .	23
2.4 Evidenzgenerierung in klinischen Studien	27
2.5 Die politische Ökonomie des Humanexperiments: Neoliberalismus und Biokapitalismus	31
2.6 Die Diversifikation des Einschlusses in die klinische Forschung	36

2.7	Versuchspersonen als Arbeiter/innen im »Stoffwechsel mit der Natur«	40	4.3.5	Risikoeinschätzungen	133
2.8	Die spezifische Materialität der Versuchsperson im Experimentalsystem	44	4.3.6	Unterscheidung von Patient/innenkollektiven nach Indikationen und »der perfekte Studienteilnehmer«	134
2.9	Zwischenbetrachtung: Wer oder was steht in der klinischen Forschung auf dem Spiel?	46	4.4	Zwischenbetrachtung: Beziehungsarbeit, das Bedürfnis nach Distanz und die Unabgeschlossenheit des Entscheidungsprozesses	136
3.	Operationalisierung, Studiendesign und methodisches Vorgehen	48	5.	Relationen, Einzelkämpfer/innen und Care-Kollektive	141
3.1	Forschungsstand zu Motiven und Entscheidungsprozessen von Versuchspersonen	50	5.1	Unterbrochene Gruppenbildungsprozesse zwischen Patient/innen und Versuchspersonen	141
3.1.1	Forschungsergebnisse aus quantitativen Studien	51	5.1.1	Das biopolitische Regime des Altruismus	142
3.1.2	Systematisierung der Forschungsergebnisse aus qualitativen Studien entlang thematischer Schwerpunkte	53	5.1.2	Die Teilnahme an klinischen Studien als solidarische Praxis	150
3.1.3	Entwicklungstendenzen und Leerstellen der empirischen Forschung	65	5.1.3	Die (Un-)Möglichkeit der Ausbildung biosozialer Zusammenschlüsse	153
3.2	Die Psoriasis vulgaris als Beispielerkrankung	67	5.1.4	Das Stigma der »verletzten Haut« als Barriere	158
3.3	Erhebung und Auswertung des empirischen Materials	71	5.2	Infrastrukturen der Sorge in der klinischen Forschung	163
3.3.1	Positionierung(en) innerhalb der Grounded-Theory-Methodologie	71	5.2.1	Zum Verhältnis von Forschung an und Therapie von Patient/innen	164
3.3.2	Die Gestaltung des Forschungsprozesses mit der GTM	73	5.2.2	Die Vielgestaltigkeit von Care-Praktiken am Studienzentrum	170
3.4	Zwischenbetrachtung: Die Situation fassbar machen	77	5.3	Zwischenbetrachtung: Wann werden welche Beziehungen relevant?	177
4.	Narrative, Hoffnungen, Erwartungen und Erfahrungen an einem klinischen Forschungszentrum	78	6.	Matters of Care. Skizze einer verbindenden Perspektive auf die Versuchsperson	179
4.1	Kontaktaufnahme und Interview-Setting	78	6.1	Versuchspersonen als verdinglichte Grenzgänger/innen	180
4.2	Relevante Elemente der Situation in den Narrativen der Versuchspersonen	80	6.2	... und die Sichtbarmachung ihrer Vielgestaltigkeit als »matter of care«	187
4.2.1	Die »Rutschbahn« in die Studie	80	6.3	Zwischenbetrachtung: Versuchspersonen im Care-Team	193
4.2.2	Eine Quelle der Hoffnung	89	7.	Schlussbetrachtung. Zur Politik der Versuchsperson	196
4.2.3	Umgangsweisen mit möglichen Nachteilen der Studienteilnahme	106	Dank	202	
4.2.4	Die Distanz wahren	116	Literaturverzeichnis	204	
4.3	Relevante Elemente der Situation in den Narrativen des medizinischen Personals	121			
4.3.1	Wissenschaft vs. finanzielles Interesse	122			
4.3.2	Rekrutierungspraktiken	124			
4.3.3	Die (angenommenen) Motive von Versuchspersonen	128			
4.3.4	Ambivalenzen von Vertrauen und Vertrauensarbeit	130			