

# 1 Einleitung

## 1.1 Einführung

Die Forschung am Menschen weckt grosse Hoffnungen und tiefe Ängste gleichzeitig. Neue Forschungstechniken und fortschrittliche Therapieansätze versprechen Heilung und Gesundheit für jeden Einzelnen und die ganze Gesellschaft, am besten sofort oder wenigstens in naher Zukunft. Begleitet werden diese Hoffnungen meistens von tiefgreifenden Ängsten davor, die rasante Entwicklung medizinischer Möglichkeiten nicht mehr im Zaum halten zu können und dabei ethische Grundsätze zu missachten. Die Befürchtung, den Menschen zugunsten von Forschungserfolgen zu instrumentalisieren und ihm dadurch seine Würde zu nehmen, ist ebenso berechtigt wie der Wunsch nach best- und schnellstmöglicher Heilung. In der Schwierigkeit, zwischen Menschenwürde und Forschungsfreiheit eine Balance zu finden, kommt die Relevanz des Themas zum Ausdruck. Es ist daher erstrebenswert, Forschungsbereiche, welche in irgendeiner Weise mit der Forschung am Menschen in Verbindung stehen öffentlich zu verhandeln und einheitlich zu regeln. Die in den 1990er-Jahren dem schweizerischen Parlament vorgelegten Motionen waren diesem Ziel verpflichtet. Der Untersuchungsgegenstand der vorliegenden Arbeit ist die mediale Verarbeitung des mit dieser parlamentarischen Forderung ausgelösten Gesetzesausarbeitungsprozesses. Er besteht neben politischen und wirtschaftlichen auch aus ethischen und sozialen Komponenten. Die Vielschichtigkeit manifestiert sich in den nunmehr vierzehn Jahren, die diese anspruchsvolle Aufgabe, die Forschung am Menschen einheitlich und auf nationaler Ebene zu regeln, gedauert hat.

Bis zur Annahme und Inkraftsetzung des Verfassungsartikels gilt in der Schweiz das im Juli 2008 ratifizierte ‚Europäische Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin‘, welches sich auf die ethischen Verhaltensprinzipien in der Forschung bezieht, die 1964 von der ‚World Medical Association‘ in der *Helsinki-Deklaration* verabschiedet worden sind. Bereiche der Humanforschung, wie beispielsweise Transplantation, Fortpflanzung und Heilmittel wurden bis dahin kantonal geregelt. Die mediale Darstellung des Ausarbeitungsprozesses des Humanforschungsgesetzes vermittelt dem Leser ein bestimmtes Bild der Tätigkeit und Einstellung der an der Entwicklung beteiligten oder von der Gesetzesbestimmung betroffenen Akteure. Das Hauptinteresse meiner Arbeit liegt darin, herauszufinden, welche Charakteristika dieser Prozess aufweist und von welchen Themen, Gesetzen Forschungsbereichen und Akteuren der damit verbundene Diskurs strukturiert und gestaltet wird.

Dabei lasse ich mich insbesondere von den Frage nach der Homo- bzw. Heterogenität der aufzuzeigenden Strukturen leiten: Welche Akteure, Forschungsbereiche, Themen und Gesetze treten im Zusammenhang mit der Forschung am Menschen in Erscheinung und wie werden diese bewertet?

Ausserdem möchte ich die Aufmerksamkeit auf die Artikel in der Zeitungsstruktur richten: Welche Rubriken oder Formate dienen als Plattform?

Der Fragestellung liegt das Interesse für die möglicherweise weitreichenden Folgen einer bestimmten Darstellung der Forschenden und Forschungsbereiche zugrunde. Denn das Bild, welches von den Tätigkeiten von Forschenden und deren Einstellung im Umgang mit den Menschen und menschlichem Untersuchungsgut gezeichnet wird, hat wahrscheinlich nicht unwesentlich die Meinung der damals über das Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes abstimmenden Bevölkerung bestimmt. Mit der Frage danach, wie sich die Forschenden selbst einbringen oder durch wen und wie sie repräsentiert werden, situiert sich die Fragestellung auch in der Diskussion über das Verhältnis zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit.

Die theoretische Annäherung an den Untersuchungsgegenstand stützt auf die Medialisierungstheorie und dem Modell der Wissenskulturen. Beide Ansätze beabsichtigen, die komplexe Beziehung zwischen Öffentlichkeit und Wissenschaft und den Wandel, welchem dieses Verhältnis unterworfen ist zu verstehen und die darin wirkenden Kräfte zu erklären. Gemeinsam ist ihnen die Auffassung, dass die Massenmedien eine zentrale Funktion bei der Legitimierung der Wissenschaft in der Gesellschaft spielen, indem sie die kommunikative Verbindung zwischen den verschiedenen wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Bereichen sichern (Weingart 2005, Schäfer 2007). Die Medialisierungstheorie führt diese starke Beziehung auf die Durchdringung des alltäglichen Lebens mit wissenschaftlichem Wissen und die vermehrte Berichterstattung über wissenschaftliche Themen zurück. Das Modell der Wissenskulturen unterscheidet demgegenüber aufgrund wissenschaftssoziologischer Prämissen zwischen stärker und minder medialisierten Forschungsbereichen und bezweifelt damit die umfassende Gültigkeit der medialisierungstheoretischen Thesen für alle Wissenschaftsbereiche. Da es sich in dieser Arbeit um die Betrachtung eines Gesetzesausarbeitungsprozesses handelt, bilden die politischen Strukturen der Schweiz eine besonders beachtenswerte Komponente. Ebenfalls hohe Bedeutsamkeit nimmt die Ethik der Forschung am Menschen ein und verleiht den diesem Forschungszweig zugehörigen Disziplinen und Themen besondere Brisanz. Deshalb widme ich diesen zwei Rahmenaspekten besondere Aufmerksamkeit.

Die empirische Betrachtung der Forschung am Menschen besteht aus einer Inhalts- und einer Korrespondenzanalyse von Primärdaten, die von 102 Artikeln der Neuen Zürcher Zeitung und deren Sonntagsausgabe NZZ am Sonntag stammen.

Diese engere Auswahl gründet in den Ergebnissen der 604 Artikel umfassenden Medienrecherche in sämtlichen online zur Verfügung stehenden Schweizer Zeitungen und Magazinen. Die Fülle der Artikel reicht von den in den 1990er Jahren initiierten Motionen einzelner Parlamentarier, die eine Regulierung dieses Forschungsbereichs voranzutreiben beabsichtigten, über die kontroverse und intensiv geführte Stammzellendebatte bis hin zu den Diskussionen über die genauen Formulierungen des Verfassungsartikels, welcher am 7. März 2010 dem Schweizer Volk zur Abstimmung unterbreitet worden ist und voraussichtlich 2012 in Kraft tritt. Ausserdem berichten die Medien über die laufenden parlamentarischen Geschäfte, z.B. die Bearbeitungen des Gesetzes und des Entwurfes eines

Verfassungsartikels oder die Stellungnahmen zur Vernehmlassung des Gesetzesentwurfes für eine Regulierung der Forschung am Menschen. Das von Anfang an auf breite Zustimmung gestützte Anliegen einer nationalen und einheitlichen Regulierung der Humanforschung war erst allmählich zu einer öffentlichen Debatte geworden. Zudem zeigen die in der vorliegenden Arbeit präsentierten Resultate neben der Intensivierung auch eine Ausweitung der Diskussion. Waren zu Beginn fast ausschliesslich Vertreter der Biowissenschaften beteiligt, so waren später auch Forscher aus sozialwissenschaftlichen Disziplinen und andere Akteure unterschiedlicher gesellschaftlicher Teilsysteme in die Diskussion involviert. Die Wissenschaftsbereiche und Forschenden werden abhängig ihres Bezugs zu ethisch heiklen Themen kontrovers bewertet. Die insgesamt überwiegend im politischen Zeitungsteil erschienenen Artikel thematisieren neben den, mit dem Gesetzgebungsprozess in Verbindung stehenden politischen Geschäften, hauptsächlich die ethische Problematik der Forschung am Menschen. Mittels Korrespondenzanalyse lässt sich der Diskursraum in vier Bereiche einteilen. Diese unterscheiden sich zeitlich, inhaltlich und auch danach, wie die einzelnen Akteure sich darin positionieren. Im Wesentlichen zeigen sie die Trennung zwischen dem Human- und Stammzellenforschungsgesetz in zwei beinahe unabhängig voneinander geführte Debatten mit unterschiedlichen thematischen Schwerpunkten. Trotz zunehmender Beteiligung unterschiedlicher Akteure findet der Diskurs hauptsächlich im Rahmen des Ablaufs eines Gesetzgebungsprozesses statt, der zwar deutlich über die Grenzen der einzelnen Wissenschaftsbereiche hinausgeht, aber nie auf breites und anhaltendes Medieninteresse stösst. Dabei stellt sich die ‚Forschung am Menschen‘ als ein Wissenschaftsbereich heraus, der in den Medien im Beobachtungszeitraum zunehmend von verschiedenen Akteuren aus anderen Teilsystemen wahrgenommen und thematisiert worden ist. Die politischen Rahmenbedingungen und die ethische Problematik haben zudem dem Diskurs eine unverwechselbare Gestalt verliehen.

Diese Arbeit besteht aus vier Teilen. Im **Theorieteil** nehme ich auf jene medien- und wissenschaftstheoretische Literatur Bezug, die für die Betrachtung des Verhältnisses von Wissenschaft und Öffentlichkeit relevant ist. Da der Beobachtungszeitraum zeitlich annähernd mit der Ausarbeitung des Humanforschungsgesetzes zusammenfällt, erachte ich eine kurze Einführung in den politischen Entscheidungsfindungsprozess in der Schweiz für unerlässlich. Neben dem wissenschaftstheoretischen und politischen Bereich berücksichtigt die Forschungsfrage einen dritten Aspekt, nämlich den der Ethik. Die Forschung am Menschen wird als ethisches Problem wahrgenommen, worauf ich hier ebenfalls eingehen werde. Ausserdem werden das von der vorangegangenen Auseinandersetzung mit der Literatur abgeleitete theoretische Konzept und die theoretischen Annahmen dieser Arbeit erläutert. Der zweite Teil **Methode und Fallauswahl** besteht aus der Beschreibung der Vorgehensweise bei der Erhebung der Daten sowie deren Operationalisierung.

Die **Analyse** setzt sich aus drei Untersuchungen zusammen: Die uni-, bi- und multivariate Analyse, welche jeweils am Ende mit einer kurzen Zusammenfassung abschliessen.

Den **Schluss** bietet eine Rückblick auf die Ergebnisse und eine Rückschluss auf die theoretischen Annahmen sowie einen Ausblick auf mögliche Anschlussuntersuchungen.

## 1.2 Stand der Forschung

Die Wissenschaftsforschung wird weitgehend von der Frage nach dem gesellschaftlichen Nutzen der Wissenschaft und dessen Nachweis beherrscht. Bedeutend geprägt ist dieser Umstand von der Überzeugungskraft Francis Bacons These, dass wissenschaftlicher Fortschritt gesellschaftliche Entwicklung erst ermöglicht (Krohn 1987:174). Obwohl nie ein solcher linearer Zusammenhang nachgewiesen worden ist, kommen Forschungsstudien nur selten ohne Verweis auf den gesellschaftlichen Nutzen aus. Heute ist der Glaube an die Komplexität und Reflexivität der Beziehung zwischen Wissenschaft und Gesellschaft vorherrschend und es ist zu bezweifeln, dass ein Forschungszweig mit geringem oder ohne Nutzen von Bestand sein kann (Pieper und Uekötter 2010:7). Vor allem die Ethik der Forschung am Menschen ist stark vom Nutzen- und Risikogedanken geleitet. Dazu lagen bis vor einigen Jahren relativ wenige Studien vor. Erst mit der Aufdeckung diverser Skandale fand eine Sensibilisierung für die Ethik der Humanforschung statt und die bis ins 19. Jahrhundert zurückreichende und seit vielen Jahrzehnten etablierte medizinische Praxis des experimentellen Nachweises (Griesecke 2009:8) wurde zunehmend in Frage gestellt (Maio 2002:26). Während Griesecke in ihrem Sammelband die Kulturgeschichte des Menschenversuchs beleuchtet, geht Maio der Frage nach, wie die Forschung am Menschen erst allmählich ein Problem der Ethik geworden ist. Zentrale Rechtsgrundlage bildet dabei die vom Weltärztebund 1964 verabschiedete Helsinki-Deklaration über ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen. Schaupp (1994) hat die Helsinki-Deklaration auf ihre ethische Substanz hin untersucht und darin auf die Schwierigkeit eines Konsenses international gültiger Kodizes hingewiesen.

Die Massenmedien, Labors, Stammtischgespräche und Kirchen bilden laut Gerhards (2006a:13) die Kommunikationsräume im Spannungsfeld zwischen Gesellschaft und Wissenschaft, wobei den Massenmedien besondere Aufmerksamkeit zukommt. Einen wesentlichen Beitrag zur Erforschung öffentlicher Kommunikation als Schnittstelle zwischen Gesellschaft und Wissenschaft hat Weingart (2005) geleistet. Die auf der von ihm etablierten Medialisierungstheorie beruhenden Studien sind zahlreich. Nisbet et al (2003) und Leydesdorff & Hellsten (2005) haben beispielsweise die Medialisierung der Stammzellenforschung untersucht. Während Nisbet et al's Studie auf die Rolle der Massenmedien bei der Entstehung der Stammzellen-Debatte fokussiert, untersuchten Leydesdorff & Hellsten den semantischen Kontext des Begriffs ‚stem cell‘ in seiner Einbettung in verschiedenen Diskursen. Beide repräsentieren eine Reihe von Untersuchungen, die ein typisches eindimensionales Forschungsdesign aufweisen. Sie vergleichen weder mehrere Themen noch nationale Eigenheiten der Berichterstattung miteinander.

Im Gegensatz dazu sind Untersuchungen, die auf dem von Knorr-Cetina (2002) entwickelten und jungen Modell der Wissenskulturen basieren, noch relativ selten. Beachtenswert ist diesbezüglich Schäfers (2007) Untersuchung unterschiedlicher Wissenschaftsbereiche und deren Wahrnehmung und Verhandlung in den Medien sowie Gerhards und Schäfers (2006b) Betrachtung der Diskurse über Humangenomforschung in US-amerikanischen und deutschen Medien. Beide haben die Gestalt der vorliegenden Arbeit wesentlich beeinflusst und werden im Theorieteil dieser Arbeit noch genauer vorgestellt. Erwähnenswert ist zudem Haddads (2010) diskursanalytische Erforschung der im Kontext einer globalisierten Biopolitik sich verändernden klinischen Forschung. Er versucht darin am Beispiel von global durchgeführten Arzneimittelstudien und der Aktivität von Patientenorganisationen neue Konturen biopolitischer Ordnung und wirtschaftliche Aspekte der Humanforschung aufzuzeigen.

Die Betonung einer besonders intensiven Beziehung zwischen Wissenschaft und Politik ist eine Gemeinsamkeit vieler Studien über das Verhältnis von Wissenschaft und Öffentlichkeit. Wann immer wie beispielsweise durch Nuklearreaktorunfälle der Verlust der Glaubwürdigkeit wissenschaftlicher Erkenntnisse droht, treten Politiker engagiert vor Kameras und Mikrofone (Weingart 2002:127). Sie wollen damit neben ihrer eigenen auch die Glaubwürdigkeit von Expertenwissen wahren, denn die umfassende gesellschaftliche Aufklärung wissenschaftlicher Fragen ist laut Filk (2002:26) ein unentbehrliches Schmiermittel in der Legitimierung risikoreicher Forschungsvorhaben. Demnach „muss die Wissenschaft davon ausgehen, dass Forschungsprojekte nicht völlig unabhängig von Fragen der gesellschaftlichen Verantwortung in isolierten Freiräumen und abgeschotteten Laboratorien durchgeführt werden (können).“ Umgekehrt brauchen Politiker wissenschaftliches Expertenwissen, wenn es darum geht, die Wählerschaft von der Qualität politischer Entschlüsse zu überzeugen und damit schliesslich die Gunst des Stimmvolkes zu gewinnen. (Heinrichs und Petersen 2009:177).

Bei diesem hier zum Ausdruck kommenden wechselseitigen Abhängigkeitsverhältnis spricht Weingart (2001:132) je nach Blickwinkel von *Politisierung der Wissenschaft* oder *Verwissenschaftlichung der Politik*. Schütz-Ierace (2010) hat diese Beziehung in Schweizer Printmedien untersucht und einen hohen, jedoch in den letzten 20 Jahren stabilen Anteil wissenschaftlichen Wissens in der Berichterstattung beobachtet. Sie begründet dies mit den häufigen Abstimmungen, welche die direktdemokratische Regierungsform der Schweiz mit sich bringt und über deren Inhalt das Stimmvolk „sachlich und objektiv informiert werden muss“ (Schütz-Ierace 2010:179).

In der vorliegenden Arbeit, geht es darum aufzuzeigen, welche Forschungsbereiche, Themen und Akteure die öffentliche Debatte über die Forschung am Menschen im Rahmen des Ausarbeitungsprozesses des Humanforschungsgesetzes in der Schweiz geprägt haben und inwiefern die Beobachtungen mit den Grundannahmen der Medialisierungstheorie und dem Modell der Wissenskulturen erklärt werden können.