

Martin W. Schnell, Christine Dunger

Über Wahrheit und Ethik in der Pflegeforschung

Reflections on truth and ethics in nursing research

The need to consider ethical standards and to do nursing research ethically can be explained by an inner relationship between truth and ethics. This interpenetration of truth and ethics means that methodological research looking for an empirically based truth, has to reflect the ethically relevant form of researcher-participant-relationship. Research is not only related to the prevailing regulations and laws. In this case, the relation of truth and ethics would be purely external: empirical truth would always be the same, no matter if the conditions would be ethical or not. Truth, however, is not free of ethics. This thesis is explained on the basis of epistemological theories, and with regard to the field of nursing research. It is also discussed with the aid of three examples.

Keywords

Research subject, nursing research, research ethics, ethics, truth

Die Beachtung ethischer Standards und die Praktizierung ethischen Verhaltens innerhalb der Pflegeforschung sind auf ein inneres Verhältnis von Wahrheit und Ethik zurückzuführen. Dieses Ineinander von Wahrheit und Ethik bedeutet, dass methodische Forschung, die auf eine empirisch basierte Wahrheit ausgerichtet ist, zugleich eine ethisch relevante Beziehungsgestaltung darstellen muss und bezieht sich nicht allein auf die Tatsache, dass es für Forscher¹ geltende Bestimmungen und Gesetze gibt, die zu beachten sind². In diesem Falle wäre die Relation von Wahrheit und Ethik rein äußerlich: empirische Wahrheit wäre unter ethischen und unter unethischen Bedingungen stets dieselbe. Wahrheit, so jedoch die These des Beitrags, ist nicht ethikfrei. Diese These wird auf der Basis erkenntnistheoretischer Grundlagen sowie in Bezug auf den Gegenstandsbereich der Pflegeforschung erläutert und anhand dreier Beispiele diskutiert.

Schlüsselwörter

Forschungssubjekt, Pflegeforschung, Forschungsethik, Ethik, Wahrheit

1 Im Artikel wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit durchweg die männliche Form verwendet. Alle anderen Geschlechter sind im Gehalt der Aussagen stets mitgemeint.

2 Wir gehen an dieser Stelle nicht auf die Ethik der Online-Forschung ein, weil sie andere Dimensionen von ethisch relevanten Beziehungen als jene betrifft, die wir im Auge haben. Unter jenen Beziehungen verstehen wir hier Begegnungen, die zwischen Personen von-Angesicht-zu-Angesicht geschehen. Die damit verbundene „Authentizität“, „Präsenz und Sichtbarkeit muss in der Online-Forschung (erst) gezielt hergestellt werden“ (Heise/Schmidt 2014: 522) und ist nicht prima facie gegeben.

1. Einleitung

Die Rede vom Ineinander von Wahrheit und Ethik wird in der forschungsethischen Diskussion verschiedener Disziplinen aufgegriffen. Die Deutsche Forschungsgemeinschaft schreibt dazu: „*Forschung im idealisierten Sinne ist Suche nach Wahrheit. Wahrheit ist unlauteren Methoden kategorial entgegengesetzt. Unredlichkeit – (...) – stellt also die Forschung nicht nur in Frage, sie zerstört sie.*“ (DFG 2013: 40)

Der Grundgedanke dieser Überlegungen besagt, dass methodische Forschung mit und an Menschen, die auf eine empirisch basierte Wahrheit ausgerichtet ist, zugleich eine ethisch relevante Beziehungsgestaltung darstellen muss. Dieser Gedanke wird in der Literatur unterschiedlich gewichtet.

Ältere Stellungnahmen, wie jene von Hopf (2000), unterstützen den Gesichtspunkt. Forschungsethik bezeichnet sie als Aufgabe, die „*Beziehungen zwischen Forschenden auf der einen Seite und den ... einbezogenen Personen auf der anderen Seite zu gestalten* (, so dass) *Freiwilligkeit der Teilnahme, Absicherung der Anonymität (und) die Vermeidung von Schädigungen*“ (ebd. 590) sicher gestellt sind. Unethisches Verhalten des Forschers (Angabe falscher Informationen, Unehrlichkeit, Täuschung; 593f) kann die empirisch zu ermittelnde Wahrheit entscheidend verfälschen.

Das von Wirtz (2012) herausgegebene Lexikon der Psychologie betrachtet die Einführung von Forschungsethik als Fortschritt gegenüber den unethischen Forschungen im Nationalsozialismus. Der ethische Umgang mit den Probanden einer empirischen Studie muss bei jeden Forschungsvorhaben im Licht von ethischen Prinzipien und Datenschutzgesetzen reflektiert werden.

Von Unger (2014) thematisiert für die Sozialwissenschaften forschungsethische Aspekte neben Datenschutzrecht und strukturell institutionalisierter Prüfverfahren. Dabei steht die mit methodischen Überlegungen verbundene Selbstreflexion der Forscher im Mittelpunkt, die auch die Chancen und Risiken der besonderen Beziehung von Forscher und Teilnehmern einbezieht.

Fuchs et al (2010) und Demko/Brudermüller (2014) beschränken sich bei der Grundlegung der Forschungsethik auf einen Einblick in die philosophische Wertedebatte, auf die Darstellung der Regeln guter wissenschaftlicher Praxis in Human- und Tierexperimenten, auf eine Diskussion von Forschungsmethoden und auf eine Explikation des Datenschutzes.

Das Verhältnis von Wahrheit und Ethik wird in der Literatur zur Forschungsethik an vielen Stellen berührt, meist aber nur als äußerliches Verhältnis beschrieben. Demnach sind ethische Standards und ethisches Verhalten innerhalb der Forschungspraxis zusammen zu betrachten, weil es, etwa aufgrund eines moralischen Lerneffektes als Ergebnis der Befassung mit den inhumanen Experimenten in Nationalsozialismus, für Forscher geltende Bestimmungen und Gesetze gibt, die zu beachten sind. Ob diese Synästhesie auch für die empirisch zu ermittelnde Wahrheit zu Belang ist, wird dabei meist nicht reflektiert.

Ziel des vorliegenden Beitrags ist es hingegen darzustellen, warum und wie dieses Verhältnis auch und vor allem als inneres Verhältnis zustande kommt und inwiefern es in der Pflegeforschung relevant ist. Kernaspekte dieser Überlegung sind die Angemessenheit der Methode zur Beantwortung der Forschungsfrage sowie deren korrekte Durchführung in Bezug auf forschungsethische Prinzipien. Um das zu beschreiben werden zunächst erkenntnistheoretische Grundlagen betrachtet. In einem zweiten Schritt wird die Beziehung zum Forschungsobjekt und Mitsubjekt fokussiert, bevor dann die beispielhafte Anwendung der Überlegungen folgt. Der Beitrag schließt mit Folgerungen für die Forschungspraxis. Nicht behandelt werden die Diskussion um grundsätzlich unethische Fragestellungen und die Bedeutung des Ineinanders von Wahrheit und Ethik in anderen Wissenschaften.

2. Erkenntnistheoretische Grundlagen

2.1 Erkenntnis durch objektive Beobachtung

Carlo Ginzburg diskutiert in einem Essay zwei Figuren der Erkenntnis: den Richter und den Historiker (vgl. Ginzburg 1991). Beide beziehen sich auf eine Vergangenheit. Der Richter ermittelt, was in der Nacht des Verbrechens geschehen ist. Der Historiker untersucht, welche Sprache die Dokumente der nationalsozialistischen Wannseekonferenz sprechen. Den jeweiligen Antworten auf diese Frage wird der Charakter einer Erkenntnis zugetraut, weil Richter und Historiker nicht mit der befragten Vergangenheit verstrickt sind, sondern außerhalb ihrer stehen, was ihnen eine Unparteilichkeit als Kriterium für Erkenntnis ermöglicht. Erkennen erfolgt aus der Distanz des Beobachtens.

Dem Richter und dem Historiker kann noch eine dritte Figur hinzugefügt werden: der Forscher. Dabei denken wir an die Ausführungen Karl Poppers zur Logik der Forschung, die in der Wissenschaftstheorie sehr oft zum Ausgangspunkt gewählt werden. *„Die Tätigkeit des wissenschaftlichen Forschers besteht darin, Sätze oder Systeme von Sätzen aufzustellen und systematisch zu überprüfen.“* (Popper 1994: 3) Jene Sätze sind sprachliche Einheiten, die sich auf eine *„reale Außenwelt“* (ebd. 428), die unabhängig von uns existiert, beziehen. Die Überprüfung der Sätze durch den Forscher ist eine Überprüfung der Geltung der auf die Außenwelt bezogenen Sätze. Gültig ist ein Satz, wenn er wahr ist. *„Wir nennen eine Aussage wahr, wenn sie mit den Tatsachen übereinstimmt oder den Tatsachen entspricht oder wenn die Dinge so sind, wie die Aussage sie darstellt.“* (Popper 1969: 117) Die Übereinstimmung von Aussage und Tatsachen in der Außenwelt ist ein Kriterium für Wahrheit (vgl. Skirbekk 1977).

Der Forscher wird hier so gedacht, dass er ebenfalls außerhalb der von ihm untersuchten Realität steht. Der Laborforscher, der zwei Substanzen in ein Reagenzglas schüttet und deren Verfärbung beobachtet, ist schließlich nicht selbst ein Teil des Untersuchungsgegenstandes. Poppers Verständnis von Forschung sieht sich allerdings zwei wesentlichen Problemen gegenüber: Wahrheit besteht nicht schlechthin in der Übereinstimmung eines Satzes mit der Realität, und der Forscher ist kein freischwebender Beobachter.

Das Problem dieser Auffassung besteht darin, dass sie sich in einer Redundanz verfängt, wie es seit Frank Ramsey (1927) heißt. Die Aussage „Ich schreibe einen Text“ soll wahr sein, wenn sie mit dem, was hier geschieht, nämlich, dass ich hier sitze und einen Text verfasse, übereinstimmt. Allerdings handelt es sich bei der Übereinstimmung nicht um eine zwischen dem behauptenden Satz („Ich schreibe einen Text“) und den Tatsachen (Ich sitze hier und schreibe ...), sondern allenfalls um eine Übereinstimmung zwischen zwei sprachlichen Bestimmungen. Die Elemente „Ich“, „schreiben“, „Text“ sind nämlich schon sprachlich gefasst, bevor ich den Satz „Ich schreibe einen Text“ äußere. Ich habe in der Vergangenheit bereits gelernt, zu mir „Ich“, zu der Tätigkeit „schreiben“ und zum Endprodukt „Text“ zu sagen. Die jetzt von mir aufgestellte Aussage „Ich schreibe einen Text“ ist redundant, weil sie dem aktuellen Sachverhalt, dass ich nämlich hier sitze und schreibe, keine neue Information hinzufügt (vgl. Tetens 2013).

2.2 Erkenntnis, Eingebundenheit und Affektion

In den Debatten der Wissenschaftstheorie ist seit Ludwik Fleck (1980) immer wieder bemerkt worden, dass das Modell einer unparteilichen Beobachtung und Äußerlichkeit gegenüber dem Gegenstand der Forschung sehr einseitig gedeutet ist. Wenn der Historiker heute die Dokumente der Wannseekonferenz vornimmt, tritt er mit der Vergangenheit in ein zeitliches Kontinuum der Datierung. Von heute aus gesehen, liegt die Konferenz 75 Jahre zurück. Weiterhin ist der Historiker noch bevor er die Akten aufschlägt, bereits von der Geschichte seither affiziert: er ist nach dem Krieg geboren und in der Demokratie erzogen worden. Geschichte wird nicht nur gemacht, sondern auch als Affektion erlebt (vgl. Ricoeur 1991: 349ff). Daher ist der Historiker in seinen Untersuchungsgegenstand eingebunden. Er ist von ihm affiziert, d. h. wirkungsgeschichtlich geprägt und er befindet sich in einem kalendarischen Datierungsverhältnis zu jener Vergangenheit vor 75 Jahren.

2.2.1 Begegnung

In der Gesundheits- und Krankenpflege herrscht nicht das Paradigma der Beobachtung, sondern das der Begegnung vor. Während die Beobachtung ihren Gegenstand in der 3. Person verobjektiviert, realisiert sich eine Begegnung in der Intersubjektivität der 1. und 2. Person Singular. Bezüglich der Pflege kann man geradezu mit Hildegard Peplau festhalten: *„Die entscheidenden Elemente in Pflegesituationen sind offensichtlich die Pflegeperson, der Patient und was zwischen ihnen vorgeht.“* (Peplau 1997: 21)

Ein berühmtes Beispiel für das Primat der Begegnung stammt bekanntlich von Ervin Goffman. Die Stationschwester tritt an das Bett des Patienten, gibt ihm die Hand, sieht ihn an, spricht mit ihm und verlässt nach kurzer Zeit das Zimmer wieder. Während dessen hat die Pflegenden den Puls, die Atmung und die Gesichtsfarbe des Patienten kontrolliert (vgl. Goffman 1983: 31f) Alle pflegerrelevanten Informationen werden hier in der Begegnung selbst gewonnen. Dabei ist zu beachten, dass es keineswegs un-

wichtig ist, wie sich die Pflegenden dem Patienten gegenüber verhält, während sie die Informationen einholt. Es ist sehr gut möglich, dass ein unpersönliches Auftreten den Patienten dahingehend beeinflusst, dass er nicht kooperiert und dass sich damit die einzuholenden Werte verändern. Hier haben wir es mit einem Ineinander von Beziehungsgestaltung und Informationsgewinnung zu tun.

Die Gestaltung der Beziehung zwischen Menschen, die Interpersonalität, ist ethisch relevant (vgl. Schnell 2005). Die Formulierung ethisch relevant besagt, dass die Begegnung mit einem anderen Menschen und deren Gestaltung von den handelnden Personen nicht als gleichgültig und in jeder beliebigen Hinsicht als akzeptabel angesehen wird. Wir beziehen uns hier auf Emmanuel Levinas, der diese Nicht-Indifferenz als ein Merkmal des Ethischen ansieht (vgl. Levinas 1992: 360ff). Die inhaltliche Gestaltung der Interpersonalität, die anzeigt, in welcher Hinsicht mir der Andere nicht gleichgültig ist, kann gleichwohl verschiedene Formen annehmen. In dieser Hinsicht liegt es ganz im Selbstverständnis von Pflegenden, die professionelle Beziehung zu Personen als Schutzbereich aufbauen zu wollen, d. h. einer Person Achtung, Schutz und Würde zu gewährleisten (vgl. Schnell/Seidlein 2016). Die Informationsgewinnung innerhalb einer professionellen Beziehung dient der Ermittlung von Erkenntnissen über einen Menschen, der in der Rolle eines Patienten auftritt. Informationsgewinnung und Beziehungsgestaltung treten in der Pflege zusammen auf. Im Hinblick auf die Bewertung der Güte des Expertenhandelns in der Pflege gibt es daher einen doppelten Maßstab: die Gültigkeit des im Handeln zur Geltung gekommenen Wissens und die Weise, in der das Handeln des Experten einem Patienten Achtung, Würde und Schutz gewährt (vgl. Schnell/Schulz 2010). Dieses Ineinander beschreibt eine Vorgestalt jenes Ineinander von Wahrheit und Ethik in der Pflegeforschung.

3. Forschungsobjekte und deren Mitwirkung in der Pflegeforschung

Pflegeforschung dient der Wissenserweiterung der Disziplin Pflege und dem Ziel einer Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Sie hat somit einen Anknüpfungspunkt in der pflegerischen Praxis und ist auf die Mitwirkung ihrer Probanden in der Erkenntnisgewinnung angewiesen. Das gilt sowohl für qualitative als auch quantitative Studien, in denen die Probanden jeweils als Untersuchungsgegenstand und zugleich Mitsubjekte anzusehen sind. Forschung erhebt einen Anspruch auf Wahrheit. Unter Wahrheit, die durch Forschung zu ermitteln ist, verstehen wir das widerspruchsfreie Zusammenstimmen möglichst vieler Aussagen über die Eigensicht, die Situation und das Umfeld eines Probanden. Durch dieses Ineinander von Gegenstand und Mitsubjekt, im Lichte dessen der Proband auftritt, ist es dem Forscher nicht möglich, eine reine Beobachterposition einzunehmen. Das Wort Ineinander bezeichnet hier eine Relation von Elementen, die innerlich miteinander verbunden und daher voneinander abhängig sind. Der Prozess der empirischen Forschung, der auf eine empirisch basierte Wahrheit aus-

gerichtet ist, ist in diesem Sinne zugleich eine ethisch relevante Beziehungsgestaltung, auch für die Forscher, die nicht selbst im Feld arbeiten. Diese Sichtweise gilt es, weiter zu entfalten.

3.1 Drei Elemente der Forschung

Die Tätigkeit des Forschens ist eine Praxis, die drei wesentliche Fragen aufwirft. Es zeigt sich dabei, dass die methodische Erhebung und Auswertung von Daten (1.) gleichsam eingerahmt wird von der Frage nach der Wahrheit (2.) und der Frage nach der Ethik (3.).

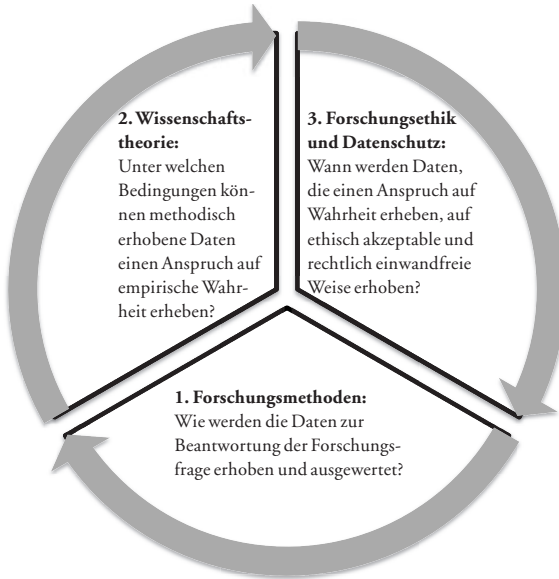


Abb. 1: Drei Elemente der Forschung

Die Forschungsethik ist keine Hauptdisziplin, sondern ein Aspekt der Forschungspraxis. Mit ihm wollen wir uns nun weiter befassen.

Wir verstehen unter Forschungsethik die systematische Auseinandersetzung mit der Frage, welche ethisch relevanten Einflüsse die methodische Intervention eines Forschers den Menschen zumutet, mit denen und an denen der Forscher forscht. Dieses Verständnis ist an anderen Stellen bereits systematisch entfaltet (vgl. Schnell, Heinritz 2006; Schnell 2007; Schüßler, Schnell 2014) und zudem historisch im Hinblick auf die Geschichte der Forschungsethik in der Pflegewissenschaft dargestellt worden (vgl. Schnell, Dunger 2011). Im Folgenden sollen daher lediglich zentrale Implikationen des Verständnisses von Forschungsethik dargestellt werden.

Forschungsprozesse sind menschliche Handlungen, die sich zwischen Forscher und Proband ereignen. Eine Forschung erzeugt eigene Effekte, die ohne sie nicht auftreten würden. Forschung und der Einsatz von Forschungsmethoden sind nicht ethisch neutral. Daher bedarf Forschung besonderer ethischer und auch rechtlicher Observanz. Um dieser Sachlage gerecht zu werden, ist bekanntlich nach der Aufarbeitung der inhumanen Medizinexperimente im Nationalsozialismus das Prinzip der „informierten Zustimmung“ verbindlich eingeführt worden (vgl. Raspe et al. 2006: 66ff). Der informed Consent, wie er auch genannt wird, ist ein zentrales und zu beachtendes forschungsethisches Prinzip, das der Ergänzung durch weitere Prinzipien bedarf.

3.3 Vier Kernprinzipien

Forschungsethik als Disziplin orientiert sich an Debatten der philosophischen Ethik, und der geltenden gesetzlichen Bestimmungen (vgl. Höffe 1991). Es macht keinen Sinn, im Rahmen der Gesundheits- und Pflegeforschung Ethik ohne Beachtung von Recht und Gesetz zu betreiben. Das Ergebnis der systematischen Erarbeitung einer Forschungsethik, die, wie bereits gesagt, anderswo entfaltet ist, enthält den Vorschlag, Forschungsethik auf 8 Prinzipien zu gründen. Diese Prinzipien sind nicht immer alle bei allen Forschungen zu beachten. Vier der acht Prinzipien können aber als Kernprinzipien und damit als unverzichtbar angesehen werden:

1. Informed Consent (Proband erklärt nach Aufklärung seine Teilnahme),
2. Ethische Prognose (Der Forscher schätzt die Vulnerabilität des Probanden und die Wirkung der Durchführung der Forschung auf ihn ein),
3. Ethische Prävention (Schutz, Intervention im Notfall),
4. Datenschutz (Erlaubnis zur Verwendung personenbezogener Daten, ggf. besonderer Art).

3.4 Ethik und Wahrheit

Es ist nicht zuletzt den Lehren, die aus den inhumanen Medizinexperimenten im Nationalsozialismus gezogen wurden, zu verdanken, dass die Einsicht entstehen konnte, dass Forschungen, die unter extrem unethischen Bedingungen stattfinden, die zu erwartenden Ergebnisse verzerren (vgl. Müller-Hill 1984: 97ff). Die Todesangst, die Probanden, die zur Teilnahme an Experimenten gezwungen wurden, empfunden haben, wirkte sich elementar auf deren Mitwirkungsverhalten aus und zwar bis in die Physiologie hinein. Der Zusammenhang von Ethik und Wahrheit lässt sich in der These formulieren, dass es im Rahmen von Pflegeforschung keine ethikfreie Wahrheit geben kann. Dieser Zusammenhang kann im Hinblick auf die vier Kernprinzipien folgendermaßen veranschaulicht werden:

| Prinzip | Aufgabe des Forschers | Ineinander von Wahrheit und Ethik |
|------------------------|-----------------------|--|
| 1. Informed Consent | Informieren | Informationen müssen gültig und für den Probanden verständlich sein. |
| 2. Ethische Prognose | Antizipieren | In der Antizipation muss der Proband als Individuum nicht als X beachtet werden. |
| 3. Ethische Prävention | Vorsorgen | In der Vorsorge muss der Proband als Individuum nicht als X beachtet werden |
| 4. Datenschutz | Schützen | Der Schutz muss die Daten besonderer Art einer individuellen Person identifizieren und entsprechend geltender Gesetze behandeln. |

Tab. 1: Kernprinzipien forschungsethischer Betrachtungen

Forschung ist somit auch ein Beziehungsaufbau zum Probanden. Körtner (2004) weist darauf hin, dass es bei Forschung mit Patienten zu Asymmetrien aufgrund von Abhängigkeitsverhältnissen kommen kann, die reflektiert werden müssen. Der Forscher muss im Rahmen dieses Beziehungsaufbaus zudem stets auf die individuelle Person des Probanden eingehen. Diese Bemühung, die mehr als nur eine Beachtung von Regeln bedeutet, kann als forschungsethisches Verhalten bezeichnet werden (vgl. Schnell, Heinritz 2006: Kap. 2.2). Wann gültige Informationen auch verständlich sind, hängt vom faktischen Verständnis des Probanden ab. Wenn die Information dem Probanden unverständlich ist, kommt es zu keinem Informed Consent, auch wenn die grundlegenden Informationen über Ablauf, Sinn und Nutzen der Forschung korrekt sind. Prognose und Prävention können nur greifen, wenn über die Probandentypik hinaus auch die individuelle Person eines Studienteilnehmers Beachtung findet. Das gilt für alle Studiendesigns, in denen Teilnehmer mehr oder weniger aktiv teilnehmen, mitwirken und ihre Daten zur Verfügung stellen.

4. Beispielhafte Anwendung

Die bisherigen Überlegungen sollen nun an drei Beispielen anhand von Studien demonstriert werden. Die erste Studie „Einflussfaktoren auf die Entscheidung professionell Pflegender. Zum Einsatz pflegerischer Maßnahmen bei Patienten mit schwerer Atemnot“ (Dunger 2017) fokussiert die Entscheidung professionell Pflegender zum Einsatz pflegerischer Maßnahmen bei Patienten mit schwerer Atemnot. Die zweite Studie thematisiert die „Bedeutung und Gestaltung von Autonomie und Fürsorge am Lebensende“ (Schnell 2009). Die dritte Studie stammt aus dem Bereich der Soziologie und soll als Kontrastfall dienen, der anzeigt, in wieweit ein ethisch problematisches Verhalten die empirisch zu ermittelnde Wahrheit extrem verzerren kann.

4.1 Einflussfaktoren auf die Entscheidung professionell Pflegender

Patienten mit schwerer Atemnot sind als besonders vulnerabel einzuschätzen und haben einen hohen Leidensdruck. Wie jedoch professionell Pflegende im stationären Setting auf die Atemnot reagieren und den Entscheidungsprozess hinsichtlich pflegerischer Interventionen gestalten, ist bisher wenig untersucht. Obwohl pflegerische Entscheidungsfindung in klinischen Situationen im Kontext der Evidenzbasierung vielfach beschrieben ist, werden ethische Aspekte dieser Entscheidungen selten betrachtet. Auch Einflussfaktoren auf die Entscheidungen als Bestandteil des pflegerischen Alltags werden selten beachtet.

Im Rahmen der o.g. Studie wird die Reflexive Grounded Theory Methodologie (Breuer 2010) genutzt. Sie orientiert sich an den methodischen Vorgaben der Grounded Theory und ergänzt sie um reflexive und ethnographische Elemente. Eine theoretische Fallauswahl, kontrastierende Fallvergleiche sowie die Datenanalyse nach dem Kodierparadigma werden durchgeführt. Datenerhebung und -analyse laufen parallel. Die

Datenerhebung besteht aus teilnehmenden Beobachtungen und qualitativen Experteninterview. So können die professionell Pflegenden in ihrer Lebenswelt bei entsprechenden Interaktionen beobachtet und nach ihren reflektierten (Begründungs-)Zusammenhänge befragt werden. Die teilnehmenden Beobachtungen werden als Protokolle verschriftlicht und so einer Auswertung zugänglich gemacht. Diese Auswertung stützt sich auf die Rahmenanalyse nach Erving Goffman (1974). Die transkribierten Interviews werden nach den Auswertungsschritten der Grounded Theory analysiert.

Das Forschungsvorhaben zeichnet sich durch eine besondere Nähe zu den Teilnehmern aus, die ganz wesentlich am Gelingen des Feldzugangs und der Datenerhebung beteiligt sind. Die vier genannten Prinzipien werden hier genauer betrachtet.

| <i>Prinzip</i> | <i>Aufgabe des Forschers</i> | <i>Ineinander von Wahrheit und Ethik</i> |
|----------------------|------------------------------|--|
| 1. Informed Consent | Informieren | Potentiellen Teilnehmer werden mittels eines Informationsschreibens im Vorfeld über Sinn und Zweck der Studie, sowie die Vorgehensweise informiert. Dies geschieht nochmals mündlich in einem Gespräch, bei dem auch Fragen beantwortet werden. Erst danach wird das informierte Einverständnis gegeben. |
| | | Im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung trifft die Forscherin auf Patienten oder Angehörige und andere Mitarbeiter der Stationen. Diese Personen werden umfassend über das Forschungsvorhaben informiert und ihre Zustimmung wird eingeholt. Bei nichteinwilligungsfähigen Patienten, die beobachtet werden, wird die Zustimmung des gesetzlichen Betreuers (oder Vorsorgebevollmächtigten) eingeholt. |
| | | Weiterhin wird die einmal eingeholte Zustimmung über die Dauer des Forschungsprozesses immer wieder überprüft (ongoing consent): bei Bedarf wird die Intention der Forschung nochmals erklärt und die Bereitschaft zur Teilnahme nochmals abgeklärt. |
| 2. Ethische Prognose | Anti-zipieren | Als Probanden kommen alle Pflegenden in Frage, die der deutschen Sprache mächtig, volljährig, examiniert sind und ihre schriftliche Einverständniserklärung sowie fortlaufende mündliche Einverständniserklärungen geben. |
| | | Aufgrund ihres Expertenstatus ist die Untersuchung Pflegender mittels Interviews und Beobachtungen als forschungsethisch unbedenklich einzustufen. Sie gelten nicht als vulnerable Gruppe. |
| | | Bei Patienten und Angehörige handelt es sich um Menschen, die durch ihre Lebens- und Krankheitssituation verletzlich sind. Insbesondere Situationen, in denen Patienten akute Atemprobleme haben sind einerseits für die Studie relevante Situationen, andererseits aber auch solche, in denen die Patienten (und Angehörigen) besonders hilflos sind. |
| | | Prinzipiell werden im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung Interaktionen von Pflegenden mit Patienten berücksichtigt, bei denen die Patienten - der deutschen Sprache mächtig und volljährig sind, - im Moment der Beobachtung in stationär aufgenommen sind, - vom medizinisch-pflegerischen Personal als schwer atemnotig eingestuft sind und - ihre Einwilligung gegeben haben bzw. die Einwilligung des gesetzlichen Stellvertreters vorliegt. |

| <i>Prinzip</i> | <i>Aufgabe des Forschers</i> | <i>Ineinander von Wahrheit und Ethik</i> |
|------------------------|------------------------------|--|
| 3. Ethische Prävention | Vorsorgen | Jenseits dieser allgemeinen Einschätzung der Experten verpflichtet sich die Forscherin jedoch, aufmerksam auf Aussagen und Reaktionen/ Verhalten einzugehen, um ggf. schnell auf mögliche Belastungen reagieren zu können. |
| | | Das Einverständnis zum Zugang zu bestimmten Räumlichkeiten und zur Datenerhebung, auch in den oben beschriebenen besonders vulnerablen Situationen, wird eingeholt und kontinuierlich überprüft (s.o.). Auch für Patienten und Angehörige steht die Forscherin als Ansprechpartnerin bereit, um mögliche negative Folgen abzuwenden. |
| 4. Datenschutz | Schützen | Die Daten unterliegen den geltenden Datenschutzbestimmungen. Die Tonbandaufnahmen werden in einem passwortgeschützten Bereich als Dateien im PC gespeichert und nach der Transkription gelöscht. Die Aufnahmen auf dem Gerät werden sofort nach Überspielung auf den PC gelöscht. Die Interviewtranskripte werden in einem verschließbaren Schrank innerhalb der Privatwohnung der Forscherin* aufbewahrt. Ebenso wird mit Beobachtungsprotokollen vorgegangen. |
| | | Alle Daten werden ausschließlich von Personen gesichtet, die an der Forschung beteiligt sind und dem §5 BDSG verpflichtet sind. Dazu gehören die Peergroup der Forscherin und die betreuenden Dozenten. Die Transkripte und Protokolle sind pseudonymisiert. Ein Rückschluss auf den entsprechenden Probanden ist somit ausschließlich für die Forschende möglich. Die Pseudonyme werden zum frühest möglichen Zeitpunkt gelöscht, womit die Daten dann nur noch anonymisiert vorliegen. |
| | | Erhobene demographische Daten erlauben lediglich eine Aussage über die Stichprobe, nicht aber einen Rückschluss auf den Einzelnen. Von Patienten werden keine demographischen Daten erhoben. |

* Bei der erwähnten Studie handelt es, wie im Text ausgewiesen, um eine Promotion. Universitäten sind nicht verpflichtet, Datensätze von Promovenden in eigenen Räumlichkeiten zu lagern. Bei Forschungsprojekten, die einer Institution angegliedert sind, müssen die Daten dort aufbewahrt werden.

Tab. 2: Einhaltung der Kernprinzipien (Beispielstudie 1)

In der Studie wurden 30 teilnehmende Beobachtungen und 15 Experteninterviews durchgeführt. Sie fanden in fünf verschiedenen Einrichtungen auf sechs Stationen/ Bereichen statt. Dazu gehören je zwei Normalstationen, Palliativstationen und Hospize.

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass im pflegerischen Berufsalltag permanent verschiedene Handlungsstränge gleichzeitig auftreten. Pflegende übernehmen nicht nur originär pflegerische Aufgaben, sondern zunehmend administrative Aufgaben und andere Tätigkeiten. Zentrale Herausforderung für die Pflegenden scheint, je nach Einrichtung und deren Organisationslogik, nicht die pflegerische Versorgung der Patienten, sondern das Durchschleusen der Patienten durch den Behandlungsprozess. Andere Tätigkeiten werden dem nachgeordnet. Das hat Auswirkungen auf patientennahe Tätigkeiten und die pflegerische Begleitung von Patienten mit schwerer Atemnot. Betroffene werden von den Pflegenden oftmals nicht oder zu spät als bedürftige Personen wahrgenommen und in vielen Fällen ausschließlich mit medikamentösen Maßnahmen beantwortet.

Der Anspruch auf empirisch begründete Wahrheit der Erkenntnisse dieser Studie unterhält ein internes Verhältnis zur ethischen Beziehungsgestaltung des Forschers gegenüber den Probanden. Diese Relation korreliert mit den verwendeten Methoden. Bekanntlich geht die Grounded Theory auf den durch Herbert Blumer (2013) vermittelten symbolischen Interaktionismus George Herbert Meads zurück. Aus der explizit ethischen Ansicht, „*that we are what we are through our relationship to others*“ (Mead 1967: 379) leitet sich die Hauptthese her, welche besagt, dass Bedeutungen aus Interaktionen erwachsen, da der Sinn meiner Geste von der Reaktion des Anderen abhängt. Das Kodierparadigma der Grounded Theory ist die methodische Einlösung dieser These (vgl. Schnell 2015). Eine ethisch relevante Beziehung besteht jedoch nicht nur zwischen den Pflegenden und den unter Atemnot leidenden Patienten, sondern auch im Hinblick auf die Daten erhebende Forscherin. Sie ist aufgrund der teilnehmenden Beobachtung, durch die die Grounded Theory im Rahmen der Reflexiven Grounded Theory nach Breuer (2010) ergänzt wird, selbst ein Akteur, der leibhaftigen und sinnlichen Kontakt zum Untersuchungsfeld unterhält und ihn gestaltet. Hier zeigt sich deutlich der Unterschied zu Poppers Verständnis von Forschung und Erkenntnisbildung.

4.2 Autonomie und Fürsorge am Lebensende

Eine Studie zur „Bedeutung und Gestaltung von Autonomie und Fürsorge am Lebensende“ untersuchte mittels quantitativ-deskriptivem Vignettendesigns, welche Bedeutung Autonomie (ausgedrückt etwa in Form von Patientenverfügungen) und Fürsorge für Experten (Pflegende, Ärzte, andere Experten) besitzen und wie diese Werte zugleich und miteinander gestaltet werden können. 152 Probanden aus Deutschland, Österreich und der Schweiz bewerteten mittels Fragebögen je zwei Vignetten (Fallgeschichten) und damit verbundene zusätzliche Fragen (vgl. Schnell 2009), s. Tabelle 3.

152 Teilnehmer aus allen Settings der Gesundheitsversorgung, davon 66,7% Pflegende, 10,6% Ärzte, 4,5% Therapeuten, 3% Seelsorger und 15,2% Vertreter anderer Gruppen, nahmen an der Studie teil. In der Bewertung der Fallgeschichten äußern Pflegende und Ärzte, dass Autonomie und Fürsorge gleichermaßen wichtig sind. Die Beachtung einer Patientenverfügung gewährleistet so bspw. die Autonomie des Patienten, schließt aber Fürsorge nicht aus. Gleichzeitig führt ein hohes Engagement der Begleiter dazu, dass Fürsorge um den Patienten realisiert werden kann. Auch sie schließt jedoch die Verwirklichung der Patientenautonomie nicht aus. Was das in der Begleitung genau bedeutet und wie die beiden Werte gemeinsam gestaltet und realisiert werden können, bleibt jedoch unklar. Deutlich wird das auch darin, dass die Probanden zwar den Wert der Patientenverfügung für die Begleitung am Lebensende betonen, selbst jedoch keine Verfügung besitzen.

Der Anspruch auf empirisch begründete Wahrheit der Erkenntnisse dieser Studie unterhält ebenfalls ein internes Verhältnis zur ethischen Beziehungsgestaltung des Forschers gegenüber den Probanden. Diese Beziehungsgestaltung ist hier allerdings indirekt, weil über Gatekeeper vermittelt, die im Auftrag des Forschers den Kontakt zu den

| <i>Prinzip</i> | <i>Aufgabe des Forschers</i> | <i>Ineinander von Wahrheit und Ethik</i> |
|------------------------|------------------------------|--|
| 1. Informed Consent | Informieren | Alle Teilnehmer werden im Vorfeld über Sinn und Zweck der Studie informiert und können frei entscheiden, ob sie an daran teilnehmen. |
| | | Die eingesetzten Gatekeeper stellen die Informationen und Fragebögen zur Verfügung, nehmen jedoch keinen Einfluss auf die potentiellen Teilnehmer. |
| 2. Ethische Prognose | Antizipieren | Die Teilnehmer sind Experten, die beruflich in die Versorgung sterbender Patienten eingebunden sind. Als solche sind sie nicht vulnerabel. |
| | | Wenige Fragen thematisieren die persönliche Haltung. Das wird in der Aufklärung deutlich gemacht. |
| | | Da es sich um kritische Entscheidungssituationen handelt, die bewertet werden sollen, müssen die Teilnehmer Vertrauen in die Forscher und deren Zuverlässigkeit haben. |
| 3. Ethische Prävention | Vorsorgen | Eine besondere Prävention ist nicht notwendig. Es stehen jedoch Kontaktdaten der Forscher zur Verfügung. |
| | | Über den Sinn und Zweck der Studie wird umfassend informiert. Dabei wird auch erklärt, dass ein Abbruch der Studie problemlos und ohne negative Konsequenzen möglich ist. |
| | | Die Gatekeeper müssen Vertrauenspersonen sein, die keinen Einfluss auf potentielle Teilnehmer nehmen, aber für Fragen zur Verfügung stehen, bzw. diese weiter vermitteln können. |
| 4. Datenschutz | Schützen | Alle Daten werden von den Forschern ohne Kenntnis zur Personen bearbeitet und ausgewertet. |
| | | Ein Rückschluss auf die Teilnehmer ist auch durch die Gatekeeper oder Forscher nicht möglich. |
| | | Eine schriftliche Einwilligung wird nicht eingeholt, da diese erst dazu führen würde, dass eine Identifizierbarkeit eintritt. |

Tab. 3: Einhaltung der Kernprinzipien (Beispielstudie 2)

Probanden herstellen, sie aufklären, ihnen die Fragebögen überreichen und selbst für Nachfragen der Probanden zur Verfügung stehen. Ein Gatekeeper hat im Forschungsprozess eine eigene Stellung. Er muss durch den Forscher umfassen informiert werden, seine Zustimmung zur Mitarbeit erteilen und wesentlich dabei mithelfen, geeignete Probanden auszuwählen und die beanspruchten Daten zu gewinnen. Auch er unterhält damit einen konkreten Kontakt zum Untersuchungsfeld. Hier zeigt sich erneut ein markanter Unterschied zu Poppers Verständnis von Forschung, das die Beziehungsgestaltung als nicht relevant betrachtet.

4.3 Das Elend der Welt

Das Forscherteam um den Soziologen Pierre Bourdieu untersuchte zu Beginn der 1990er Jahre die Lebenssituation der in den Vorstädten von Paris lebenden, aus Algerien eingewanderten Franzosen. Aus jenem Milieu erwachsen in dieser Zeit starke Proteste, in denen vor allem arbeitslose junge Erwachsene auf ihre Situation aufmerksam

machten. In La misère du monde versuchte das Forscherteam durch offen gestaltete Interviews mit den in den Vorstädten wohnenden Probanden und unter Einbeziehung amtlicher Befragungen diese Situation zu erforschen. Während der Befragungen, die oft in den Wohnungen der Probanden stattfanden, konnten die für die Forscher entscheidenden Daten dann nicht erhoben werden, wenn es zwischen Forscher und Proband zu ethisch problematischen Begegnungen kam.

Beispiel 1: Ein älterer Mann erzählt von seinem Tagesablauf. Der Forscher fragt daraufhin: „Haben Sie heute schon gearbeitet?“ In der kabyliischen Kultur Algeriens wird als Arbeit, die dem Lebensunterhalt dient, auch die Gestaltung sozialer Beziehungen verstanden. Weil der Forscher aber mit seiner Frage auf eine bezahlte Lohnarbeit abzielte, musste der alte Herr vernehmen, dass er eine Arbeit in diesem Sinne nicht vorweisen kann. Der Interviewer beansprucht mit der Form seiner Datenerhebung die Eigensicht der Probanden kennen zu lernen. Sobald der Proband diese gewährt, wird sie vom Forscher entwertet. Nein, eine „richtige“ Arbeit hat der Herr nicht. Diese Entwertung trifft die Person des Probanden, der daraufhin im Interviewe nur noch einsilbig antwortet.

Beispiel 2: Eine junge Frau berichtet, dass sie quasi-verheiratet sei. Die Interviewerin belehrt daraufhin die Probandin: „nicht-eheliche Lebensgemeinschaft. So nennt man das.“ (Bourdieu 1997: 818f) Erneut kommt es zu einer Entwertung. Die Probandin erfährt, dass ihre Lebensform im Licht der Bedeutungsperspektive der Frage nur negativ beschrieben werden kann als etwas, was sie nicht ist.

In beiden Fällen wurden die Interviews von Pierre Bourdieu, dem Leiter der Forschung, aus dem Datensatz entfernt und zugleich als Lehrstücke präsentiert. Schlecht konzipierte Forschung verformt ihren Gegenstand, missachtet den Probanden und wird zum Instrument symbolischer Gewalt (vgl. Bourdieu 1997).

5. Folgerungen

Die erkenntnistheoretischen und gegenstandsorientierten Überlegungen, wie auch die genannten Beispiele verweisen deutlich auf das Ineinander von Wahrheit und Ethik. Es wird insbesondere an folgenden Punkten deutlich.

1. Forscher sind in ihren Untersuchungsgegenstand eingebunden/von ihm affiziert.
2. Pflegeforschungsobjekte sind durch ihre (mehr oder weniger intensive) Mitwirkung als Mitsubjekte anzuerkennen.
3. Empirische Erkenntnisse sind damit von der Beziehungsgestaltung zwischen Forscher und Teilnehmer abhängig, die eng mit methodischen und methodologischen Aspekten verbunden ist.
4. Forschungshandeln bedeutet immer auch Reflexion des Ineinander von Wahrheit und Ethik im gegebenen Forschungskontext.

Eine Aufgabe der Forschenden ist dieses Ineinander zu berücksichtigen und, abseits aller gesetzlichen Regelungen, in ihr konkretes Forschungshandeln aufzunehmen. Das

gilt auch dann, wenn Forscher selbst nicht im Feld tätig sind, aber für die Durchführung verantwortlich sind und wird besonders dann notwendig, wenn sich konflikthafte Situationen ergeben. Solch unsichere Forschungsentscheidungen, die aus dem Schema der bestehenden Regelungen herausfallen sind Schmelzpunkt dafür, wie es gelingt Ethik in der Forschungspraxis umzusetzen (vgl. Schnell 2004).

Literatur

- Blumer H. (2013): Symbolischer Interaktionismus, Berlin
- Bourdieu, P. (1997): Das Elend der Welt, Konstanz: Universitäts-Verlag Konstanz
- Breuer, F. (2010): Reflexive Grounded Theory, Wiesbaden: VS-Verlag
- Demko, G./Brudermüller, G. (2014): Forschungsethik, Würzburg: Königshausen u. Neumann
- Deutsche Forschungsgemeinschaft (2013): Vorschläge zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis. Denkschrift. Ergänzte Auflage, Weinheim: WILEY-VCH Verlag GmbH & Co. KGaA
- Dunger, Chr. (2017): Einflussfaktoren auf die Entscheidung professionell Pflegender. Zum Einsatz pflegerischer Maßnahmen bei Patienten mit schwerer Atemnot. Dissertation an der Universität Witten/Herdecke
- Fleck, L. (1980): Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache, Frankfurt/M.
- Fuchs, M./Heinemann, Th./Heinrichs, B./Hübner, D./Kipper, J./Rottländer, K./Runkel, Th./Spranger, T.M./Vermeulen, V./Völker-Albert, M. (2010): Forschungsethik. Eine Einführung, Stuttgart/Weimar: J.B. Metzler
- Ginzburg, C. (1991): Der Richter und der Historiker. Überlegungen zum Fall Sofri, Berlin: Verlag Klaus Wagenbach
- Goffman, E. (1974). Rahmen-Analyse, Frankfurt/M.
- Goffman, E. (1983): Wir alle spielen Theater, München/Zürich: Piper
- Heise, N./Schmidt, J.-H. (2014): Ethik der Online-Forschung, in: Welker, M./Taddicken, M./Schmidt, J.-H./Jackob, N. (Hrsg.)(2014): Handbuch Online-Forschung, Köln: Halem-Verlag
- Höffe, O. (1991): „Plädoyer für eine judikativ-kritische Forschungsethik“, in: Lenk, H. (Hrsg.)(1991): Wissenschaft und Ethik, Stuttgart: Reclam, 233 - 247
- Hopf, Chr. (2000): „Forschungsethik und qualitative Forschung“, in: Flick, U./von Kardorff, E./Steinke, I. (Hrsg.)(2000): Qualitative Forschung, Reinbek bei Hamburg, 589-600
- Körtner, U.H.J. (2004): Grundkurs Pflegeethik, Wien: Fakultas UTB
- Levinas, E. (1992): Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht, Freiburg/München: Alber Verlag
- Mead, G.H. (1967): Mind, Self and Society, Chicago/Boston: The University of Chicago Press
- Müller-Hill, B. (1984): Tödliche Wissenschaft. Die Aussonderung von Juden, Zigeunern und Geisteskranken 1933-1945, Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Peplau, H. (1997): Zwischenmenschliche Beziehungen in der Pflege, Bern: Hans Huber Verlag
- Popper, K. (1969): „Die Logik der Sozialwissenschaften“, in: Adorno. Th. W./ Dahrendorf/Pilot/Albert/Habermas/Popper (1969): Der Positivismusstreit in der deutschen Soziologie, Darmstadt/Neuwied: Luchterhand, 103-124
- Popper, K. (1994): Logik der Forschung, Tübingen: J.C.B. Mohr (Paul Siebeck) Verlag
- Ramsey, F. (1927): „Facts and Propositions“, in: Proceedings of the Aristotelian Society, London
- Raspe, H./Hüppe, A./Strech, D./Taupitz, J. (2006): Empfehlungen zur Begutachtung klinischer Studien durch Ethik-Kommissionen, Köln: deutscher Ärzte Verlag
- Ricoeur, P. (1991): Zeit und Erzählung III, München: Wilhelm Fink
- Schnell, M.W. (2004): „Evidenzbasierung der Pflege – ethisch betrachtet“, in: Pflege und Gesellschaft, 2/2004, 42-46
- Schnell, M.W. (Hrsg.)(2005): Ethik der Interpersonalität, Hannover: Schlütersche
- Schnell, M.W. (2007): „Pflegeforschungsethik“, in: Brandenburg, H./Panfil, E.M./Mayer, H. (Hrsg.)(2007): Pflegewissenschaft 2, Bern: Hans Huber Verlag

- Schnell, M.W./Heinritz, Ch. (2006): *Forschungsethik*, Bern: Hans Huber Verlag
- Schnell, M.W./Schulz, Chr./Dunger, C., Möller, M. (2009): „Zur Bedeutung und Gestaltung von Autonomie und Fürsorge am Lebensende. Ergebnisse einer Befragung im Rahmen einer Vignettenstudie“, in: *Pflege*, 22(2), 119-128
- Schnell, M.W./Schulz, Chr. (2010): „Der Experte und das Irrationale. Ethische Überlegungen zum Status des Expertenwissens in der Pflege“, in: *Pflege und Gesellschaft*, 1/2010, 64-77
- Schnell, M.W./Dunger, C. (2011): „Qualitätssicherung und Ethik in der Pflegeforschung – Geschichte, Stand und Entwicklung in Deutschland“, in: Körtner, H.J./Kopetzki, C./Druml, C. (Hrsg.)(2011): *Ethik und Recht in der Humanforschung*, Wien/New York: Springer, 229-239
- Schnell, M.W. (2015): „Die Grounded Theory im Licht der Wissenschaftstheorie“, in: Schnell, M.W./Schulz, Chr./Heller, A./Dunger, Chr. (Hrsg.)(2015): *Palliative Care und Hospiz. Eine Grounded Theory*, Wiesbaden: VS-Verlag, 11-34
- Schnell, M.W./Seidlein, A.H. (2016): „Ethik als Schutzbereich“, in: *PADUA* 11(4), 227–231
- Schüßler, N./Schnell, M.W. (2014): „Forschung mit demenzkranken Probanden. Zum forschungsethischen und rechtlichen Umgang mit diesen Personen“, in: *Z Gerontol Geriat*, 47 (8), 686-699
- Skirbekk, G. (Hrsg.)(1977): *Wahrheitstheorien. Eine Auswahl aus den Diskussionen im 20. Jahrhundert*, Frankfurt/M: Suhrkamp.91
- Tetens, H. (2013): *Wissenschaftstheorie*, München: C.H.Beck
- Unger, H. von/Narimani, P/M Bayo, R. (2014): *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden: Springer
- Wirtz, M.A. (Hrsg.)(2012): *Dorsch – Lexikon der Psychologie*, Bern: Hans Huber Verlag

Prof. Dr. Martin W. Schnell^{1,2}

Dr. Christine Dunger^{1,2,3}

- 1 Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Kulturreflexion, Lehrstuhl für Sozialphilosophie und Ethik
- 2 Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit, Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen (IEKG) und Integrierte Curricula
- 3 Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit, Lehrstuhl für „Multiprofessionelle Versorgung chronisch kranker Menschen

Kontaktadresse:

Prof. Dr. Martin W. Schnell, Lehrstuhl für Sozialphilosophie und Ethik
Private Universität Witten/Herdecke, Alfred-Herrhausen-Straße 50, D 58448 Witten,
schnell@uni-wh.de

Dr. Christine Dunger, Ph.D. (in Pflegewissenschaft)

Lehrstuhl für Sozialphilosophie und Ethik, Private Universität Witten/Herdecke, Alfred-Herrhausen-Straße 50, 58448 Witten

Berta M. Schrems

Vulnerabilität im Kontext der Pflegeforschung. Ein Essay

Vulnerability in the context of nursing research ethics

The protection of research participants against abuse, exploitation and harm is at the core of research ethics. This applies to all empirically oriented scientific disciplines, and in particular to health sciences. Starting from the assumption that the human being is vulnerable in itself, vulnerability is reinforced in the event of illness, physical or psychological disposition, and in old age. For researchers it is, therefore, necessary to recognize potentially increased vulnerability and act in a way that does not further increase vulnerability through participation in the research project. The prerequisites for this recognition are an understanding of the phenomenon of vulnerability and an operationalization of the conceptual basis for the research practice. Both prerequisites have been the subject of research in ethics for more than three decades. The focus of the conceptualization of vulnerability is on objective factors. What is largely left out are the dynamics and the subjectivity of the phenomenon of vulnerability. This creates new ethical problems when trying to protect vulnerable groups. The aim of the paper is to operationalize vulnerability for research purposes on the basis of the conceptual and phenomenal fundamentals, to identify possible risks in the application of the concepts and to sketch out approaches for solutions.

Keywords

vulnerability, research ethics, ethical principles, concepts, risks

Der Schutz von Forschungsteilnehmenden vor Missbrauch, Ausbeutung und Schaden stellt den Kern der Forschungsethik dar. Dies gilt für jede empirisch orientierte Wissenschaftsdisziplin, insbesondere aber für die Gesundheitswissenschaften. Ausgehend von der Annahme, dass der Mensch an sich vulnerabel ist, verstärkt sich die Vulnerabilität im Falle von Krankheit bzw. einer physischen oder psychischen Disposition und im Alter. Für Forschende gilt es, die potenziell erhöhte Vulnerabilität zu erkennen und diese durch das Forschungsvorhaben nicht zu vergrößern. Die Voraussetzungen dazu sind, das Phänomen Vulnerabilität zu verstehen und dessen konzeptionellen Grundlagen für die Forschungspraxis zu operationalisieren. Beide Voraussetzungen sind seit mehr als drei Jahrzehnten Gegenstand der Forschungsethik. Im Vordergrund der Konzeptualisierung stehen objektive Faktoren, die Dynamik und die Subjektivität des Phänomens Vulnerabilität bleiben weitgehend ausgeblendet, wodurch beim Versuch, vulnerable Gruppen zu schützen, neue ethische Probleme geschaffen werden. Das Ziel des Beitrags ist es, auf Basis der konzeptionellen und phänomenalen Grundlagen Vulnerabilität für Forschungszwecke zu operationalisieren, mögliche Risiken in der Anwendung der Konzepte aufzuzeigen sowie Lösungsansätze zu skizzieren.

Schlüsselwörter

Vulnerabilität, Forschungsethik, ethische Prinzipien, Konzepte, Risiken

eingereicht 31.03.2017
akzeptiert 04.07.2017

1. Das Konzept Vulnerabilität

1.1 Die anthropologische und die spezifische Dimension von Vulnerabilität

Vulnerabilität ist eine menschliche Grundeigenschaft. Menschenrechte zeugen ebenso wie Krankheiten, Epidemien oder Umweltkatastrophen von einer existentiellen Schutzbedürftigkeit. Die Herausforderungen von Vulnerabilität als Grundeigenschaft des Menschseins liegen in der Universalität, alle sind davon betroffen, in der Passivität, sie ist ohne unser Zutun vorhanden, weder gewählt noch vorherseh- oder kontrollierbar, und in der Verantwortung, sich selbst und andere zu schützen. Die philosophischen Erklärungen dazu sind vielfältig und reichen vom Mängelwesen Mensch und seiner Weltoffenheit, zur allgemeinen körperlichen Schwäche und Anfälligkeit für Krankheiten, bis hin zur sozialen Dimension der gegenseitigen Abhängigkeit von Menschen (ten Have 2016). Diese anthropologische Konzeption von Vulnerabilität weist beschreibende und normative Elemente auf. Während Erstere zeigen, worin sich Vulnerabilität auszeichnet, geben Letztere die moralische Verpflichtung des Schutzes an. Die mit allen Menschen geteilte Vulnerabilität verpflichtet nicht nur zur gegenseitigen Unterstützung, sondern erfordert auch die Ausrichtung von Institutionen auf diese grundlegende menschliche Eigenschaft (Fineman 2008). In Grund-, Verfassungssowie bereichs- und berufsspezifischen Gesetze werden entsprechende Rechte und Pflichten geregelt. Dabei wird den Menschen prinzipiell das Recht auf Autonomie zugeschrieben, gekennzeichnet durch Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit. Im Kontext der Forschung ist die anthropologische Dimension in der Notwendigkeit der freiwillig getätigten Zustimmung zur Forschungsteilnahme, im Informed consent, verankert. Die Möglichkeit zuzustimmen oder abzulehnen, wird als eine operationalisierte Form der Selbstbestimmung (O'Neill 2003) und als zentrales Instrument der Verwirklichung der Patient(inn)enautonomie betrachtet (Düwell 2008). Für das soziale Zusammenleben ist es wichtig, um die anthropologische Dimension zu wissen, für die Forschungspraxis aber ist sie zu allgemein und zu breit gefasst, um damit den Zielgruppen der klinischen Pflegeforschung und den forschungsethischen Prinzipien gerecht zu werden.

Auch wenn alle Menschen verletzlich sind, gibt es welche, die verletzlicher sind als andere. Kinder mehr als Erwachsene, Kranke mehr als Gesunde, Arme mehr als Reiche oder des Lesens nicht Mächtige mehr als Belesene. Neben der anthropologischen besitzt Vulnerabilität eine spezifische Dimension, die sich durch bestimmte Lebensumstände ergibt und eine eingeschränkte Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit zur Folge haben kann. So werden Individuen, Gruppen, Populationen oder Länder, wie kranke Menschen, Flüchtlinge und Entwicklungsländer als vulnerabel bezeichnet. Eine Zuschreibung auf Gruppen bedeutet nicht, dass jedes Individuum innerhalb dieser Gruppe vulnerabel bzw. gleich vulnerabel ist (Schrems 2014). Vulnerabilität ist vielmehr ein Potenzial oder ein bedingter Zustand, d. h. gegeben bestimmter Faktoren besteht das Risiko einer Verletzung. Die spezifische Vulnerabilität kann verschiedene Ursachen haben. Zu unterscheiden sind interne Faktoren wie physische oder psychi-

Es besteht kein Interessenkonflikt.

sche Dispositionen und externe Faktoren wie politische, ökonomische oder umweltbezogene Aspekte. Die Kombination von internen Faktoren, z. B. einer Krankheit oder körperlichen Abweichung, mit externen Faktoren, z. B. Armut, Bildungsrückstand oder Migrationsstatus verstärkt die Vulnerabilität. Im Englischen findet sich zur Unterscheidung der anthropologischen Vulnerabilität von der spezifischen der Begriff „susceptibility“ (Kottow 2003; Sellman 2005).

Dieser spezifischen Vulnerabilität adäquat zu begegnen, steht im Zentrum forschungsethischer Bemühungen. Im Kontext der Forschung regeln dies über die allgemeinen Gesetze hinaus geltende Ethikkodices. Grundlegende Elemente sind auch hier ethische Prinzipien, wie Autonomie, Respekt vor der Person und Gerechtigkeit und darüber hinaus Wohltun und Schaden vermeiden (Beauchamp et al. 2008; Belmont Report 1979). Sie werden im Rahmen einer Risiko-Nutzen-Abwägung gegeneinander abgewogen. Dieser Prozess erfolgt auf Basis der Merkmale von Vulnerabilität in vier Schritten. (1) der Risiko-Nutzen Analyse, (2) der Risiko-Nutzen Bewertung, (3) der Risikobehandlung und (4) der Entscheidungsfindung (Bernabe et al. 2012). Die bestimmenden Merkmale von Vulnerabilität hierzu sind (1) das Ausgesetzt-Sein (exposure), (2) die Sensitivität (sensitivity) und (3) die Möglichkeit, dem Ausgesetzt-Sein entsprechend begegnen zu können (adaption) (ten Have 2016). Der Grad der Sensitivität und die Adaptionmöglichkeiten bilden die Unterscheidungsmerkmale zwischen der anthropologischen und der spezifischen Vulnerabilität. So können Menschen denselben Bedrohungen ausgesetzt sein, z. B. einem Grippevirus, aber unterschiedlich darauf reagieren (Immunabwehr) und in unterschiedlicher Weise der Bedrohung begegnen (z. B. durch die Nutzung des Gesundheitssystems). Die Adaptionmöglichkeiten stellen für die spezifische Vulnerabilität eine Form des Selbstschutzes dar (Purdy 2004). Kann auf eine Bedrohung nicht adäquat reagiert werden, ist die Selbstsorge oder das Eintreten für die eigenen Interessen eingeschränkt, wodurch Abhängigkeiten entstehen. Im forschungsethischen Kontext wird Vulnerabilität traditionell mit diesen Folgen beschrieben. Das Merkmal der Adaption findet sich einseitig als Mangel an Selbstschutz und nicht als Potenzial oder Ressource.

2. Das Phänomen Vulnerabilität

Während das Konzept Vulnerabilität objektive und subjektive Aspekte umfasst, gibt es zur Selbstwahrnehmung, zum Erleben und zur individuellen Dynamik von Vulnerabilität wenig empirische Erkenntnisse (Grabovschi et al. 2013; Schröder-Butterfill et al. 2006). Mit dem Phänomen Vulnerabilität wird das für die erlebende Person Reale verstanden, so wie es sich ihr zeigt. Der Grund liegt mitunter an dem zurückhaltenden Interesse der Sozial- und Gesundheitswissenschaften an empirischen Untersuchungen von ethischen Fragestellungen (Davies et al. 2015). Dieser Mangel bedeutet nicht, dass über das Erleben von Krankheit, Behinderung, Alter oder Armut kein Wissen besteht. Es muss jedoch vermutet werden, dass es einen Unterschied macht, ob Vulnerabilität konzeptionell einem bestimmten Erleben zugeschrieben oder phänomenal erfahren und originär beschrieben wird.

In den wenigen Erkenntnissen zur subjektiven Wahrnehmung des Phänomens Vulnerabilität finden sich Untersuchungen mit kranken Menschen (Gjengedal et al. 2013), mit alten Menschen (Grøn 2016; Sarvimäki et al. 2016), mit Familien mit kranken Kindern (Lough et al. 2016; Silveira et al. 2012) und mit Menschen nach einem Intensivaufenthalt (McKinley et al. 2002). Dabei zieht sich der Aspekt der körperlichen und emotionalen Abhängigkeit wie ein roter Faden durch die Ergebnisse. Ältere Menschen ebenso wie Familien berichten zudem von einer Marginalisierung im Sinne eines sozialen Ausschlusses. Im forschungsethischen Kontext sind die Erfahrungen der Abhängigkeit, die die konzeptuellen Grundlagen von Vulnerabilität bestätigen, mit jenen der Marginalisierung abzugleichen. So könnte die Zuschreibung eines besonderen Status, wie der einer spezifischen Vulnerabilität, den Effekt der Marginalisierung auch verstärken, z. B. dann, wenn eine Gruppe zum Schutz von bestimmten Forschungsvorhaben ausgeschlossen wird. Mit einem Ausschluss werden zum einen die Prinzipien der Gerechtigkeit und des Wohltuns verletzt, da sie im Erkenntnisgewinn zu ihren speziellen Bedürfnissen benachteiligt werden. Zum anderen wird ein ethischer Paternalismus in Kauf genommen, wenn die Entscheidung auf einer allgemeinen Annahme ohne Einbeziehung von Betroffenen gefällt wird.

2.1 Vulnerable Selbstverortung

Vulnerabilität als menschliche Grundeigenschaft bringt mit sich, dass Menschen in der Regel die Fähigkeit besitzen, sich selbst im Hinblick auf Gefahren und Bedrohungen verorten und somit den Grad der Vulnerabilität einschätzen können. In der Literatur wird dies auch als Selbstkonzeptualisierung beschrieben (Purdy 2004). Die vulnerable Selbstverortung umfasst die Wahrnehmung der eigenen Verletzlichkeit und die Einschätzung von Risiken sowie der persönlichen Ressourcen, diesen zu begegnen. Sie wird aus der Perspektive der erlebenden Person beschrieben. Der etymologischen Bedeutung von Vulnerabilität „Wunde“ folgend, umfasst der Begriff auch Offenheit. Ältere Menschen berichten, dass durch diese Offenheit auch etwas Positives entstehen kann, wie ein besonderes Selbstgefühl, das mit Weiterentwicklung einhergeht (Sarvimäki et al. 2016). Zur vulnerablen Selbstverortung bedarf es der Autonomie der entscheidenden Person und kognitiver Kompetenzen (Spiers 2000). Daraus ergeben sich speziell für Zielgruppen der Pflegeforschung besondere Herausforderungen. Die Autonomie in Form der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit kann entweder im Denken (kognitiv) oder im Handeln (z. B. Mobilität, Ressourcen) eingeschränkt sein. Dies gilt insbesondere für Menschen mit zeitlich begrenzten oder dauerhaften kognitiven Beeinträchtigungen, für Kinder, für schwerkranke Menschen oder in Armut lebende Menschen. Hinzu kommen jene, mit geringer Gesundheitskompetenz (Health Literacy), ein weiterer Risikofaktor für Vulnerabilität (Kripalani et al. 2008; Sudore et al. 2006). So muss angenommen werden, dass Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz in Gesundheitsprojekten nicht immer in eine der klassischen vulnerablen Gruppen fallen, wodurch ihnen womöglich auch kein besonderer Schutz zukommt. Zum Thema Health Literacy und Vulnerabilität im Kontext der Pflegeforschung feh-

len bislang fundierte Erkenntnisse. Unabhängig davon, ob die Autonomie im Denken oder Handeln eingeschränkt ist, ergeben sich daraus Abhängigkeiten, mit unterschiedlichen Folgen für das Treffen von Entscheidungen. Ein Aspekt, der im Zusammenhang mit der Entscheidungskapazität im Abschnitt (3.3) vertieft aufgegriffen wird. Um Vulnerabilität durch ein Forschungsvorhaben nicht zu vergrößern, ist es notwendig, den Grad der Vulnerabilität zu erfassen. Unter Berücksichtigung des Ressourcenaspekts ist es darüber hinaus die Aufgabe von Forschenden, Handlungsspielraum für die Forschungsteilnehmenden zu schaffen, um im besten Fall deren Vulnerabilität zu verringern.

3. Die Bestimmung von Vulnerabilität im Kontext der Pflegeforschung

Der Umgang mit der Vielgestaltigkeit von Vulnerabilität in der Praxis der Forschungsethik reduziert sich neben der auf objektiven Faktoren beruhenden Nutzen-Risiko-Abwägung häufig auf die Voraussetzungen zur freiwilligen Einwilligung, dem *Informed consent*. Ob damit dem Phänomen und der konzeptuellen Rahmung von Vulnerabilität gerecht werden kann, gilt es kritisch zu hinterfragen. Im Zentrum des *Informed consent* stehen Entscheidungskompetenzen, d. h. eine vollständige und angemessene Information zu verstehen und über eine Teilnahme bewusst und ohne Zwang zu entscheiden (Faden et al. 1986). Diese Voraussetzungen werden für bestimmte soziale Gruppen als eingeschränkt betrachtet (Belmont Report 1979). Vor dem Hintergrund des Gerechtigkeitsprinzips geht es dabei weniger um die prinzipielle Frage der Teilnahme oder Nicht-Teilnahme, sondern um die Prüfung, ob nicht weniger vulnerable Gruppen einbezogen werden können. Ist dies nicht der Fall, ist ein besonderer Schutz vor Missbrauch, Ausbeutung oder Manipulation zu gewährleisten (Belmont Report 1979). Die ethischen Prinzipien und ihr Instrumentarium, wie der Respekt der Person und der *Informed consent*, die Wohltat bzw. der Nutzen mittels einer Nutzen-Risiko-Abwägung sowie die Gerechtigkeit mit der Auswahl von potenziellen Forschungsteilnehmenden, sind vor dem Hintergrund der Merkmale Sensitivität und Adaption auszuloten und zu präzisieren. Dies umfasst die Fragen: (1) Wer bzw. welche Gruppen sind spezifisch vulnerabel? (2) Was sind die Ursachen der spezifischen Vulnerabilität? (3) Welche Fähigkeiten sind notwendig, um Risiken erkennen und ihnen adäquat begegnen zu können? Anhand dieser drei Fragen soll versucht werden, Vulnerabilität für Forschungszwecke zu operationalisieren und mögliche Risiken in der Anwendung bestehender Konzepte und Prinzipien aufzuzeigen.

3.1 Wer bzw. welche Gruppen sind spezifisch vulnerabel?

Mit Bezug auf das Konzept Vulnerabilität kann für die klinische Pflegeforschung ein Großteil der Zielgruppen als spezifisch vulnerabel bezeichnet werden. Die Zuschreibung erfolgt auf allgemein antizipierten Merkmalen und nicht auf den individuell gegebenen. Mit der gruppenspezifischen Zuschreibung von Vulnerabilität wird auf eine

besondere Schutzbedürftigkeit, aber auch auf ein Anders-Sein verwiesen, wodurch gleichzeitig eine Etikettierung und möglicherweise eine Marginalisierung erfolgt. Der Respekt vor der Person und deren Integrität könnten dadurch verletzt werden (Schrems 2014). Integrität als Grundbedingung eines würdigen Lebens umfasst das Verständnis der Person über ihr eigenes Leben und ihre Krankheit (Kemp et al. 2008). Mit der gruppenspezifischen Zuschreibung wird zwar dem Prinzip des Wohltuns (Schutz) nachgekommen, gleichzeitig werden die Prinzipien der Autonomie und der Gerechtigkeit sowie die Integrität eines Menschen nachrangig behandelt. Forschungsethisch bedeutet dies, dass zum Schutz von Forschungsteilnehmenden die Bestimmung einer erhöhten Vulnerabilität nach Gruppen nicht ausreicht. Ohne die Sensitivität und die Möglichkeiten der Adaption zu prüfen, kann die Art des Schutzes nicht bestimmt werden. Die Differenzierung muss vor dem Hintergrund der Voraussetzungen einer autonomen Person (Faden et al. 1986: 235) erfolgen, die je nach philosophischer Denkrichtung unterschiedlich ausfällt. Für utilitaristische Ansätze bedeutet Autonomie Handlungsfreiheit, deren Grenze im potenziellen Schaden von anderen liegt. In der Pflichtenethik Kants hingegen ist Autonomie die Selbstbestimmung des Willens und die Freiheit, sich selbst ein Gesetz zu sein. Eine autonome Person ist sich demnach selbst seiner Moralität bewusst und handelt danach (moral agent). Die Grenzen des Handelns liegen damit in der Person selbst (Düwell 2008; Mittelstraß 2004; Pieper 1994). Das Bewusstsein autonomer Personen ist identitätsbildend und damit eng mit der persönlichen Integrität verbunden. Nun gibt es entwicklungs- und krankheitsbedingte Situationen, in denen das Selbst- oder Krankheitsverständnis von Menschen nicht festgestellt werden kann. In diesem Fall wird durch eine allgemeine Zuschreibung von Vulnerabilität die Integrität geschützt, wengleich hier nicht bekannt ist, wie sich diese für die Betroffenen selbst darstellt. Neben dem gemeinsamen Nenner Krankheit muss jedoch davon ausgegangen werden, dass sich kranke Menschen in vielen Aspekten unterscheiden (Art und Schwere der Erkrankung, sozialer Status, Setting, soziales Umfeld u. a. m.). Eine gruppenspezifische Zuschreibung bietet hier Schutz, allerdings auf die Gefahr hin, dass damit Ungleiches gleich behandelt und paternalistisch gehandelt wird.

3.2 Was sind die Ursachen der spezifischen Vulnerabilität?

In der Literatur finden sich zu den Ursachen von Vulnerabilität unterschiedliche Typologien, mit denen eine konzeptionelle Klarheit angestrebt wird. Kenneth Kipnis z. B. unterscheidet zwischen der kognitiven, juristischen, sozialen, medizinischen, ressourcenbezogenen sowie der infrastrukturellen Vulnerabilität (Kipnis 2006). Diese Ursachen können einzeln oder in Kombination auftreten. Samia A. Hurst hingegen differenziert für den Gesundheitsbereich und die Gesundheitsforschung die consent-based (auf den Entscheidungsprozess bezogen), harm-based (auf den zusätzlichen Schaden bezogen) und eine umfassende Vulnerabilität. Letztere bedeutet, dass aufgrund einer besonderen Lebenslage, neben der eingeschränkten Möglichkeit, die eigenen Interessen zu vertreten, durch die Teilnahme an einem Forschungsvorhaben zusätzliche Belas-

tungen entstehen können, die entweder nicht ausgeglichen werden oder keinen unmittelbaren Nutzen bringen (Hurst 2008). Eine dritte Typologie wird von Margaret Meek Lange, Wendy Rogers und Susan Dodds entwickelt. Sie unterscheiden drei überlappende Formen der Vulnerabilität, die inhärente (Aspekte der allgemeinen Vulnerabilität, die bei Krankheit, Alter u. ä. zum Risiko werden können), die situationsbedingte (zeitlich begrenzte oder anhaltende sozial-ökonomische Aspekte) und die pathogene (dysfunktionale soziale und persönliche Beziehungen). Alle drei Formen können aktuell oder latent vorhanden sein (Lange et al. 2013).

Typologien zur Erfassung von Vulnerabilität und zur Entwicklung von Schutzmaßnahmen sind jedoch nur bedingt hilfreich. Das Problem ist, dass sie nur dann Klarheit schaffen, wenn sich die Kriterien bzw. die beschreibenden Merkmale und die daraus abzuleitenden Schutzmaßnahmen idealtypisch voneinander unterscheiden. Dies ist jedoch bei allen drei Beispielen nur begrenzt der Fall, da jede Form der Überschneidung und Kombination die konzeptionell angestrebte Eindeutigkeit der Ordnung auflöst, die Schutzmaßnahmen dennoch die gleichen bleiben. Florencia Luna, eine Kritikerin von Labels oder Etiketten, schlägt selbst eine „weichere“ Form der Ordnung vor, die der Schichten (layers). Sie will damit dem Anspruch eines dynamisch und relational verstandenen Konzepts von Vulnerabilität gerecht werden (Luna 2009). Ausgangspunkt ist, dass der Mensch über die anthropologische Vulnerabilität hinaus vorerst nicht „spezifisch“ vulnerabel ist, sondern diese sich innerhalb von Beziehungen zwischen Personen oder Gruppen und Lebensumständen ergibt. Sie erklärt dies am Beispiel von Frauen, deren spezielle Vulnerabilität sich in Schichten aufbauen kann, je nach dem, in welchem Land sie leben, welches Ansehen, welche Rolle und welche Rechte sie haben und sich nehmen können, inwieweit sie des Lesens und Schreibens mächtig sind, einer Minderheit zugehören, kreativ sind usw. Manche Frauen haben mehr von diesen Schichten, andere weniger, wenige vielleicht keine. Der Grad der speziellen Vulnerabilität ergibt sich aus der Analyse des Zusammenhangs der verschiedenen Schichten. Bezogen auf das Merkmal der Sensitivität, bedeutet dies, dass gegeben der speziellen Lebenssituation, eine mehr oder weniger große Sensitivität besteht, und dass sich mit den jeweils vorhandenen Ressourcen zur Adaption der Grad an Vulnerabilität ergibt.

Offen bleibt jedoch die Frage, wie mit den unterschiedlichen Graden an Vulnerabilität im forschungsethischen Kontext umgegangen werden soll. Diese Frage gilt es insbesondere im Hinblick auf das subjektive Empfinden der jeweiligen Person und deren Möglichkeiten, Risiken zu kennen und ihnen zu begegnen zu diskutieren.

3.3 Welche Fähigkeiten sind notwendig, um Risiken erkennen und ihnen adäquat begegnen zu können?

Aus der Kombination oder Schichtung unterschiedlicher Ursachen oder Typen an Vulnerabilität geht nicht hervor, wie das dritte Merkmal, das der Adaption in die Bestimmung des Grades an Vulnerabilität einfließt. Traditionell erfolgt dies mit der Feststellung der Entscheidungsfähigkeit. In der Literatur finden sich dazu auch die Begriffe

Entscheidungskapazität und -kompetenz, mit je unterschiedlichen konzeptionellen und rechtlichen Grundlagen, auf die an dieser Stelle nur hingewiesen werden kann (Palmer et al. 2016). Das Modell der Entscheidungsfähigkeit umfasst vier Aspekte: Verstehen, Einschätzen, Begründen und Entscheiden (Charland 2015). Es sind dies auch die Aspekte, die dem Konzept von Health Literacy zugrunde liegen (Sorensen et al. 2012). Entscheidungsfähigkeit bedeutet, dass alle vier Aspekte erfüllt werden müssen. Erweiterte Konzepte sehen vor, dass jemand, der die Kriterien der Entscheidungsfähigkeit nicht zur Gänze erfüllt, dennoch fähig sein kann, eine Person des Vertrauens zu benennen, die bei der Entscheidung unterstützt (Palmer et al. 2016). Dem Konzept der Entscheidungsfähigkeit liegen zwei zentrale Annahmen zugrunde: Erstens, dass Entscheidungsfähigkeit immer relativ zu einer bestimmten Entscheidung, zu einem bestimmten Zeitpunkt und in einem bestimmten Kontext ist. Die Kontextualität der Entscheidungsfähigkeit erfordert, dass die Beurteilung über eine Forschungsteilnahme konkret an das bestimmte Forschungsvorhaben gebunden sein muss. Zweitens, dass die Entscheidungsfähigkeit nicht absolut, sondern nur graduell festgestellt werden kann. Es ist dies die Konsequenz der ersten Annahme (Charland 2015). Die Kritik am Modell der Entscheidungsfähigkeit richtet sich vor allem darauf, dass es auf eine rein kognitive Ebene abzielt und Werte oder Emotionen nicht miteinbezieht. Ein wesentlich grundsätzlicheres Problem des Konzepts der Entscheidungsfähigkeit ist jedoch jenes der Entscheidungsfreiheit, d. h. der Freiheit, auch irrationale Entscheidungen zu treffen. Ein Thema, das vor allem in den Bereichen der Psychiatrie oder Suchtkrankheiten diskutiert wird (Charland 2015). Diesem Aspekt soll mit der Unterscheidung der internen und externen Rationalität begegnet werden. Die Komponente der nachvollziehbaren Begründung der Entscheidung rückt damit in den Vordergrund (Appelbaum et al. 2009). Zur Messung der Entscheidungsfähigkeit steht eine Reihe von Instrumenten oder Assessments zur Verfügung (Lamont et al. 2013). Deren wissenschaftlichen Güte ist unter anderem aufgrund eines fehlenden diagnostischen Goldstandard, mit dem die in der Praxis verwendeten Instrumente verglichen werden könnten, schwer möglich, wie dies in einem zurückgezogenen Cochrane Review argumentiert wird (Hein et al. 2015). Eine spezielle Herausforderung ist die Notwendigkeit der Standardisierung der Parameter valider Instrumente und die der Kontextualität der Entscheidungssituation. Für die Instrumente zur Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit gilt daher, dass sie bei der Einschätzung hilfreich, aber nicht gleichbedeutend mit der Bewertung sind. Manche Instrumente geben bewusst keinen „Cut-off“-Wert an, um der Annahme der graduellen Entscheidungsfähigkeit gerecht zu werden. Die Einschätzung liegt letztendlich bei der über die Entscheidungsfähigkeit entscheidenden Personen, die ebenfalls besondere Kompetenzen benötigt. Es bedarf zusätzlicher Beurteilungen, z. B. von Expertinnen oder Experten aus dem klinischen Bereich oder aus dem sozialen Umfeld, die die Personen, die rechtlichen Bedingungen, die Grenzen der Assessmentinstrumente sowie und ethischen Prinzipien kennen. Damit soll ein Abgleich der konkret getroffenen Entscheidung mit bekannten Normen und Werten, Präferenzen und Verhaltensweisen gemacht werden. Ein solch umfassendes Assessment wird beispielweise von der American Bar Association Commission on Law and Aging & American Psychological Association (2008) für ältere Menschen mit einge-

schränkten Fähigkeiten in einem umfassenden Handbuch vorgeschlagen. Das Gesamtassessment umfasst folgende Aspekte:

- (1) Ermittlung der vorhandenen Rechtsnormen
- (2) Identifizierung und Bewertung der funktionalen Elemente der Entscheidungsfähigkeit
- (3) Bestimmung der relevanten medizinischen und psychiatrischen Diagnosen, die zur eingeschränkten Fähigkeit beitragen könnten
- (4) Bewertung der kognitiven Funktion
- (5) Berücksichtigung psychiatrischer und/oder emotionaler Faktoren
- (6) Erfassung der Werte des Individuums
- (7) Ermittlung der mit der konkreten Person und Situation verbundenen Risiken
- (8) Berücksichtigung von Mitteln zur Verbesserung der individuellen Fähigkeit
- (9) Gesamtklinische Beurteilung der Kapazität (American Bar Association Commission on Law and Aging & American Psychological Association 2008)

Entsprechend dem Ergebnis der Bestimmung von Vulnerabilität gilt es dann passende Schutzmaßnahmen zu entwickeln.

4. Schutz von Forschungsteilnehmenden in vulnerablen Situationen

Aus den bisherigen Ausführungen kann festgehalten werden, dass die Planung von Schutzmaßnahmen von Forschungsteilnehmenden in vulnerablen Situationen vom Grad der Vulnerabilität abhängt, immer vorausgesetzt, dass der Nutzen größer als das Risiko ist. Der Grad ergibt sich aus der Relation von Risiko, Sensitivität und Adaptionmöglichkeit. Im Weiteren kann festgehalten werden, dass es einen Unterschied macht, ob eine spezifische Abhängigkeit gegeben ist und ob diese sozioökonomische oder Verstehensgründe hat. Ist Ersteres der Fall, reichen die bestehenden Prinzipien und entsprechend der Zielgruppen angepasste Instrumente, wie sie z. B. im Belmont Report verankert sind (Solomon 2013). Das traditionelle Instrumentarium ist hinlänglich bekannt. Unabhängige Ethikkommissionen, faire Wahl der Forschungsteilnehmenden, Nutzen-Risiko-Analyse und Informed consent, basierend auf einer adressatengerechtaufbereiteten Information. Dabei steht beim Schutz vor Missbrauch und Ausbeutung das Ausbalancieren der Asymmetrie im Machtverhältnis von Forschenden und Forschungsteilnehmenden im Zentrum (Gustafson et al. 2014).

Ist die Autonomie aufgrund von Verstehensproblemen eingeschränkt, stellt sich die Situation anders dar (Solomon 2013). Für eine Reihe von Zielgruppen der Pflegeforschung können die Merkmale einer autonomen Person nicht immer eindeutig festgestellt werden. Kann nicht von einer autonomen und freiwilligen Entscheidung ausgegangen werden, gilt es andere Formen der Autorisierung zu finden und das Prinzip des Wohltuns dem der Autonomie vorzuziehen (Faden et al. 1986). Zu den anderen Formen der Autorisierung finden sich ebenfalls bekannte Möglichkeiten, wie die Übernahme der Entscheidung durch Angehörige, nahe Bezugspersonen oder gesetzliche

Vertreterinnen oder Vertreter. Dieser sogenannte stellvertretende consent (surrogate consent) findet sich auch in einer erweiterten Variante, dem community consent. Um sicherzustellen, dass nicht einseitig persönliche Interessen einer stellvertretend entscheidenden Person verfolgt werden, werden neben Angehörigen auch weniger involvierte Personen hinzugezogen, wie z. B. Freunde und Bekannte sowie Pflege- und Betreuungspersonen (Thomasma 2000). Offen bleiben allerdings mehrere Fragen. Zum einen, auf welcher Basis stellvertretend entschieden wird. Im Sinne des vermeintlichen Willens oder im Sinne, das Beste für den Betroffenen zu wollend. Im Weiteren, wie zu entscheiden ist, wenn auf keine stellvertretenden Personen zurückgegriffen werden kann. Und letztendlich, ob die stellvertretende Einwilligung auch für eine rein fremdnützige Forschung oder Forschung im Sinne des Gruppennutzens, von der Involvierte keinen oder keinen direkten Nutzen haben, ethisch gerechtfertigt werden kann? Mit den ethischen Prinzipien lässt sich dies schwer argumentieren, bestenfalls mit der Normativität der geteilten Vulnerabilität, wie sie dem Konzept der anthropologischen Vulnerabilität zugeschrieben wird. Die Versionen der Autorisierung anderer zeigen einen gemeinsamen Nenner. In allen Varianten wird die Perspektive des Betroffenen selbst nur indirekt erfasst, es wird auch hierbei der subjektive Aspekt ausgeblendet.

In der Forschungspraxis besteht ein Graubereich zwischen der autonomen Entscheidung, basierend auf einem Informed consent, und der Entscheidungsfähigkeit im Form einer Willensbekundung, die im Englischen mit dem Begriff assent bezeichnet wird. Es geht dabei um die Zustimmung z. B. zur Teilnahme an der Forschung von Kindern oder kognitiv beeinträchtigten Personen, die aus rechtlichen Gründen nicht befugt sind, aber für die angenommen wird, dass sie ausreichend Fähigkeiten besitzen, für konkrete Situationen Entscheidungen zu treffen.

4.1 Konzeptuelle Lösungsansätze Im Umgang mit dem Graubereich zwischen autonomer Entscheidung und Willensbekundung

Der Graubereich zwischen der autonomen Entscheidung und der Willensbekundung bleibt in ethischen Regelwerken weitgehend ausgespart. So kann jemand mit einer mittelschweren Demenz vielleicht die komplexen Zusammenhänge eines Forschungsprojekts nicht vollständig verstehen und trotzdem keine Einwände gegen eine teilnehmende Beobachtung haben. Andererseits darf in keinem Fall gegen den Willen von betroffenen Personen gehandelt werden. In der Zusammenarbeit mit unabhängigen Ethikkommissionen ergeben sich daraus große Herausforderungen. Qualitätssicherung in der Forschungsethik ist ein singuläres und prospektives Ereignis. Ethikkommissionen können weder im Einzelfall entscheiden noch sind sie in den Prozess der Forschung involviert, um bei unvorhersehbaren Ereignissen zum Schutz der Beteiligten erneut eine Prüfung vorzunehmen. Die Herausforderung besteht darin, ein differenziertes Konzept der ethischen Prüfung zu entwickeln, das einem ethischen Paternalismus gegenüber Forschungsbeteiligten entgegensteuert. In der Literatur finden sich dazu Konzepte, jedoch kaum realisierbare bzw. konkrete Vorschläge zur Umsetzung.

Eine Alternative sind dialogorientierte Konzepte, wie z. B. die relationale Ethik zur Bestimmung der situationsbezogenen Vulnerabilität (Fisher 1999; Larkin et al. 2008). Vulnerabilität wird dabei als relationales Konstrukt definiert, das sich aus dem Verhältnis zwischen dem Zustand einer Person und dem Grad ergibt, inwiefern das individuelle Befinden dieser Person von den Forschenden und dem Forschungskontext abhängig ist. Der Fokus ist dabei auf das Besondere einer Person im jeweiligen Kontext, auf den Dialog und auf den Prozess gerichtet. Vulnerabilität wird nicht dem Menschen oder einer Gruppe, sondern der gesamten Situation zugeschrieben. Der Mensch wird als moralisch handelnde Person (moral agent) gesehen, die in Beziehungen eingebunden ist. Dies gilt ebenso für kognitiv eingeschränkte Personen. Es wird davon ausgegangen, dass diese Person in ihrem früheren Leben nach bestimmten Werten gelebt und moralische Vorstellungen geäußert hat, die im Dialog mit involvierten Personen erfasst werden können.

Ein wesentlich radikaleres Konzept ist jenes von Emmanuel Levinas. Levinas beschreibt nicht, was Ethik ist, er widmet sich vielmehr der Bedeutung der Intersubjektivität und gelebten Unmittelbarkeit im Lichte der Transzendenz, der Existenz und der anderen Menschen (Bergo 2015). Er erklärt die Verantwortung des Selbst für den Anderen durch den Begriff der Nähe und der Distanz, in dem Sinne, dass man sich dem Anderen annähern, ihn aber nicht erreichen kann. Darum ist es auch nicht möglich, die Verantwortung gegenüber anderen in Regeln, Logiken oder Prozeduren festzulegen. In der Levinasischen Ethik kann eine Forschungsbeziehung nur dann ethisch sein, wenn ihre Eigenschaften nicht vorbestimmt sind. Für Levinas ist der freie Wille oder die Autonomie nicht durch den Informed consent garantiert. Er sieht darin sogar das Gegenteil. Durch die Zustimmung zur Forschung wird die Autonomie der Teilnehmenden verletzt, weil sie auf den Handlungen der Forschenden basiert. Unter der Annahme, dass ethisches Handeln in Begegnungen entsteht, sollten Forschende von der zwischenmenschlichen Beziehung betroffen sein und so selbstreflektierend in den Prozess gehen. Dies bedeutet, dass Ethikkommissionen anstatt sich auf detaillierte Forschungsbeschreibungen in Zustimmungsf formularen und auf die Überprüfung von Methoden zu konzentrieren, eine aktive Rolle im Forschungsprozess spielen und ihre Aufmerksamkeit auf eine post-forschungsrelevante Prüfung der Reaktionen der Forschenden auf die Forschungsteilnehmenden verlagern müssten (Vermeulen et al. 2016). Ein solches Vorgehen erfordert nicht nur eine hohe Flexibilität der Ethikkommissionen, sondern ein völliges Umdenken im ethischen Reviewprozess. Noch sind die Alternativen zu unausgereift, um dazu Vorgehensweisen beschreiben zu können.

4.2 Pflegepraktische Lösungsansätze zur Erfassung individueller Vulnerabilität

Eine Möglichkeit zur Erfassung individueller Vulnerabilität könnte die Einbeziehung der Pflegepraxis sein (Schrems 2016). Als Schutzmaßnahme wäre die Bestimmung einer Vertrauensperson während des gesamten Prozesses, die das Forschungsdesign kennt und im Dialog mit allen Beteiligten steht, denkbar. Dies könnte eine ethisch und wissenschaftlich geschulte und nicht in den Forschungsprozess involvierte Pflegeper-

son sein. Im Einzelfall ist es immer die Pflegeperson in der Praxis, die die Forschungsteilnehmenden kennt und deren Reaktionen deuten kann. Sie ist es auch, die mit möglichen Folgen konfrontiert ist und für Unterstützung sorgt, wenn Belastungen auftreten. Diese Funktion entspricht einer Advokatenfunktion (Schrems 2014). Im Caring Konzept der Pflege wird Advocacy als Teilkonzept mit drei zentralen Funktionen formuliert, die mit den bioethischen Prinzipien übereinstimmen bzw. diese gut ergänzen. Es sind dies die Sicherung der Autonomie von Klient(inn)en, ein Handeln im Namen von Klient(inn)en und das Eintreten für soziale Gerechtigkeit in der Bereitstellung einer Gesundheitsversorgung (Bu et al. 2007). Die Anforderungen finden sich auch im Ethik Kodex des ICN (International Council of Nursing 2006). Die Übernahme dieser Rolle schließt damit auch an den normativen Anforderungen von Vulnerabilität an, aus der sowohl für die anthropologische wie auch für die spezifische Vulnerabilität eine moralische Verpflichtung erwächst.

Literatur

- American Bar Association Commission on Law and Aging & American Psychological Association. (2008): Assessment of older adults with diminished capacity: A handbook for psychologists. Washington D.C., http://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/2011_aging_bk_psych.authcheckdam.pdf (27.03.2017)
- Appelbaum, P., S./Lidz, C. W./Klitzman, R. (2009): Voluntariness of Consent to Research: A Conceptual Model. In: Hastings Center Report, 39 (1), 30-39
- Belmont Report. (1979): Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research In: The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (Hrsg.). http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/05/briefing/2005-4178b_09_02_Belmont%20Report.pdf (27.03.2017)
- Bergo, B. (2015): Emmanuel Levinas. In: The Stanford Encyclopedia of Philosophy, <https://plato.stanford.edu/archives/sum2015/entries/levinas/> (22.02.2017)
- Bernabe, R. D./van Thiel, G. J./Raaijmakers, J. A./van Delden, J. J. (2012): The risk-benefit task of research ethics committees: An evaluation of current approaches and the need to incorporate decision studies methods. In: BMC medical ethics, 13 (1), 1-9
- Bu, X./Jezewski, M. A. (2007): Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. In: Journal of Advanced Nursing, 57 (1), 101-110
- Charland, L. C. (2015): Decision-Making Capacity. In: The Stanford Encyclopedia of Philosophy, <https://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/decision-capacity/> (20.02.2017)
- Davies, R./Ives, J./Dunn, M. (2015): A systematic review of empirical bioethics methodologies. In: BMC medical ethics, 16 (1), 15
- Düwell, M. (2008): Bioethik. Methoden, Theorien und Bereiche. Stuttgart, Weimar: J.B. Metzler
- Faden, R. R./Beauchamp, T. L. (1986): A History and Theory of Informed Consent. New York: Oxford University Press
- Fineman, M. A. (2008): The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition. In: Yale Journal of Law & Feminism. Article 2, 20 (1), 1-23
- Fisher, C. B. (1999): Relational Ethics and Research with Vulnerable Populations. In: NATIONAL BIOETHICS ADVISORY COMMISSION (Hrsg.): Research Involving Persons with Mental Disorders That May Affect Decisionmaking Capacity. Rockville, Maryland: NATIONAL BIOETHICS ADVISORY COMMISSION, 29-49
- Gjengedal, E./Ekra, E. M./Hol, H./Kjelsvik, M./Lykkeslet, E./Michaelsen, R./Orøy, A./Skrondal, T./Sundal, H./Vatne, S./Wogn-Henriksen, K. (2013): Vulnerability in health care - reflections on encounters in every day practice. In: Nursing Philosophy, 14 (2), 127-138

- Grabovschi, C./Loignon, C./Fortin, M. (2013): Mapping the concept of vulnerability related to health care disparities: a scoping review. In: *BMC health services research*, 12 (13:94), 1-11
- Grøn, L. (2016): Old age and vulnerability between first, second and third person perspectives. *Ethnographic explorations of aging in contemporary Denmark*. In: *Journal of Aging Studies*, 39 (4), 21-30
- Gustafson, D. L./Brunger, F. (2014): Ethics, "vulnerability," and feminist participatory action research with a disability community. In: *Qualitative Health Research*, 24 (7), 997-1005
- Hein, I. M./Daams, J./Troost, P./Lindeboom, R./Lindauer, R. J. L. (2015): Accuracy of assessment instruments for patients' competence to consent to medical treatment or research. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Art. No.: CD011099 (7), DOI: 10.1002/14651858.CD14011099.pub14651852
- Hurst, S. A. (2008): Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? In: *Bioethics*, 22 (4), 191-202
- International Council of Nursing. (2006): ICN-Ethikkodex für Pflegenden. In: http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_german.pdf (13.02.2013)
- Kemp, P./Rendtorff, J. D. (2008): The Barcelona Declaration. Towards an Integrated Approach to Basic Ethical Principles. In: *SYNTHESIS PHILOSOPHICA*, 46 (2), 239-251
- Kipnis, K. (2006): Vulnerability in Research Subjects: A Bioethical Taxonomy (Research Involving Human Participants V2) „ In: *Online Ethics Center for Engineering*, 6 (15), www.onlineethics.org/Topics/RespResearch/ResResources/nbacindex/nbachindex/hkipnis.aspx (13.02.2013)
- Kottow, M. H. (2003): The vulnerable and the susceptible. In: *Bioethics*, 17 (5-6), 460-471
- Kripalani, S./Bengtzen, R./Henderson, L. E./Jacobson, T. A. (2008): Clinical Research in Low-Literacy Populations: Using Teach-Back to Assess Comprehension of Informed Consent and Privacy Information. In: *IRB: Ethics & Human Research*, 30 (2), 13-19
- Lamont, S./Jeon, Y. H./Chiarella, M. (2013): Assessing patient capacity to consent to treatment: An integrative review of instruments and tools. In: *Journal of clinical nursing*, 22 (17-18), 2387-2403
- Lange, M. M./Rogers, W./Dodds, S. (2013): Vulnerability in research ethics: a way forward. In: *Bioethics*, 27 (6), 333-340
- Larkin, P. J./Dierckx de Casterlé, B./Schotsmans, P. (2008): A relational ethical dialogue with research ethics committees. In: *Nurs Ethics*, 15 (2), 234-242
- Lough, E./Fisher, M. H. (2016): Parent and Self-Report Ratings on the Perceived Levels of Social Vulnerability of Adults with Williams Syndrome. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (11), 3424-3433
- Luna, F. (2009): Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. In: *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2 (1), 121-139
- McKinley, S./Nagy, S./Stein-Parbury, J./Bramwell, M./J., H. (2002): Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. In: *Intensive and critical care nursing*, 18 (1), 27-36
- Mittelstraß, J. (2004): *Enzyklopädie Philosophie und Wissenschaftstheorie*. Band 1. Stuttgart, Weimar: J.B. Metzler
- O'Neill, O. (2003): Some limits of informed consent. In: *Journal of Medical Ethics*, 29 (1), 4-7
- Palmer, B. W./Harmell, A. L. (2016): Assessment of Healthcare Decision-making Capacity. In: *Archives of Clinical Neuropsychology*, 31 (6), 530-540
- Pieper, A. (1994): *Einführung in die Ethik*. Tübingen und Basel: Francke
- Purdy, I. B. (2004): Vulnerable: a concept analysis. In: *Nursing Forum*, 39 (4), 25-33
- Sarvimäki, A./Stenbock-Hult, B. (2016): The meaning of vulnerability to older persons. In: *Nursing Ethics*, 23 (4)
- Schrems, B. (2014): Informed consent, vulnerability and the risks of group-specific attribution. In: *Nursing Ethics*, 21 (7), 829-843
- Schrems, B. (2016): Was die Pflegepraxis über Forschungsethik wissen muss. In: *Pflege Professionell*, 12 (19), o.S. <http://pflege-professionell.at/author/bertha-schrems> (27.03.2017)
- Schröder-Butterfill, E./Marianti, R. (2006): A framework for understanding old-age vulnerabilities. In: *Ageing and Society*, 26 (1), 9-35

- Sellman, D. (2005): Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability. In: *Nursing Philosophy*, 6 (1), 2-10
- Silveira, A./Neves, E. (2012): Vulnerability of children with special health care needs: implications for nursing. In: *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33 (4)
- Solomon, S. R. (2013): Protecting and respecting the vulnerable: existing regulations or further protections? In: *Theoretical medicine and bioethics*, 34 (1), 17-28
- Sorensen, K./Van den Broucke, S./Fullam, J./Doyle, G./Pelikan, J./Slonska, Z./Brand, H./(HLC) Consortium Health Literacy Project European. (2012): Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. In: *BMC Public Health*, 12 (80), doi: 10.1186/1471-2458-1112-1180
- Spiers, J. (2000): New perspectives on vulnerability using emic and etic approaches. In: *Journal of Advanced Nursing*, 31 (3), 715-721
- Sudore, R. L./Landefeld, C. S./Williams, B. A./Barnes, D. E./Lindquist, K./Schillinger, D. (2006): Use of a modified informed consent process among vulnerable patients: a descriptive study. In: *Journal of general internal medicine*, 21 (8), 867-873
- ten Have, H. (2016): *Vulnerability: Challenging Bioethics*. London, New York: Routledge
- Thomasma, D. C. (2000): A model of community substituted consent for research on the vulnerable. In: *Medicine, Health Care and Philosophy*, 3 (1), 47-57
- Vermeylen, S./Clark, G. (2016): An alternative ethics for research: Levinas and the unheard voices and unseen faces. In: *International Journal of Social Research Methodology*, 1-14

Berta M. Schrems, Mag. Dr., Priv. Doz., M.A.

Frederik Bastion 53, 6217 LM Maastricht, berta.schrems@univie.ac.at

Martina Gießen-Scheidel, Claudia Hellmers, Sabine Metzging

Pflegeforschung mit akut kritisch kranken Kindern auf Kinderintensivstationen – Forschungsethische Herausforderungen

Nursing Research with acute critically ill children in Paediatric Intensive Care Units (PICU) – Ethical Challenges

There is less knowledge about the experiences of acute critically ill children during the intensive care in the paediatric intensive care unit (Carnevale et al. 2013/Macdonald et al. 2012). Perhaps this is caused by the ethical research principles, which must be challenged e.g. to the child's vulnerability and to the protection of its privacy and autonomy (Menzies et al. 2016/Coyne et al. 2009/Helseth et al. 2004).

Based on a qualitative nursing research study these ethical research challenges will be discussed by the research experiences during the process of the data collections with children in the PICU. The role of the researcher is not just data gathering. It requires a reflexive ethical attitude to the children and the families. The scholarly discourse about re-

eingereicht 31.03.2017
akzeptiert 21.07.2017

searches with children should be more promoted. The ethical emphasis should not be noticed as obstacles, they should be noticed as challenges, which can support more nursing research with children.

Keywords

nursing research, acute critically ill children, paediatric intensive care unit, research ethics, ethical challenges

Über das Erleben von Kindern, die auf Kinderintensivstationen versorgt werden, ist wenig bekannt (Carnevale et al. 2013/Macdonald et al. 2012). Gründe hierfür können u. a. in den forschungsethischen Herausforderungen liegen, die vordergründig in der Vulnerabilität, dem Schutz der Privatsphäre und der Gewährleistung der Autonomie dieser Kinder zu finden sind (Menzies et al. 2016; Coyne et al. 2009; Helseth et al. 2004).

Anhand eines qualitativen Pflegeforschungsprojektes werden die Bedeutungszusammenhänge zwischen den forschungsethischen Herausforderungen und der erlebten Forschungspraxis beschrieben und reflektiert. Die Rolle der Forschenden im Prozess der Datenerhebung bezieht sich nicht nur auf die Generierung von Daten. Sie erfordert eine reflexive forschungsethische Haltung gegenüber den Kindern und ihren Familien. Der wissenschaftliche Diskurs über die Teilnahme von Kindern in Pflegeforschungsprojekten sollte stärker geführt werden. Die forschungsethischen Prinzipien sollten nicht als Hürde, sondern als Herausforderungen angesehen werden, um Pflegeforschung mit Kindern zu fördern.

Schlüsselwörter

Pflegeforschung, akut kritisch kranke Kinder, Kinderintensivstation, Forschungsethik, forschungsethische Herausforderungen

Einleitung

Wissenschaftliche Erkenntnisse über die Lebenserfahrungen von gesunden und kranken Kindern¹ sind notwendig, um ihre Lebenssituationen zu verstehen. Hierzu sind empirische, pflegewissenschaftliche Untersuchungen mit Kindern erforderlich, um ihre Perspektiven zu erfassen, Versorgungskonzepte zu untersuchen und (weiter-)entwickeln zu können (Behrens et al. 2012; Cignacco 2008). Demzufolge haben Pflegeforschende im deutschsprachigen Raum Kinder in ihrer alltäglichen Lebenswelt und unter ihren besonderen Lebensbedingungen untersucht (Knecht 2015 et al.; Weber et al. 2014; Böcskör et al. 2014; Ötting-Roß 2015; Daniel 2014 et al.; Metzging 2007). Diese Untersuchungen zeigen, dass Kinder und Jugendliche Experten ihrer Lebenswelt sind und somit zur Verbesserung ihrer Lebenspraxis beitragen.

Fokussiert man jedoch Studien im stationären Intensivbereich, zeigt sich, dass es kaum Pflegeforschung mit akut kritisch kranken Kindern gibt (Carnevale et al. 2013; Macdonald et al. 2012). Über das Erleben von Kindern, die auf Kinderintensivstationen

1 Der Begriff „Kinder“ wird umfassend für die Kinder, Jugendlichen und Adoleszenten verwendet, um das Lesen zu erleichtern. Explizit werden die einzelnen Personengruppen dann aufgeführt, wenn dies ausdrücklich für den Sachverhalt notwendig ist.

nen versorgt werden, ist somit nur wenig bekannt. Grenzt man diese Gruppe zusätzlich auf die der akut respiratorisch erkrankten Kinder ein, finden sich keine pflegewissenschaftlichen Untersuchungen, die sich diesen Kindern widmen. Argumente hierfür können, neben der Akutsituation, in den forschungsethischen Herausforderungen liegen, die in der Vulnerabilität, dem Schutz der Privatsphäre und der Gewährleistung der Autonomie dieser Kinder bestehen (Menzies et al. 2016/Coyne et al. 2009/Helseth et al. 2004).

Diesen forschungsethischen Prinzipien widmet sich dieser Artikel. Anhand eines qualitativen Pflegeforschungsprojektes werden die Bedeutungszusammenhänge zwischen den forschungsethischen Herausforderungen und der erlebten Forschungspraxis beschrieben und reflektiert. Vorab werden die Hintergründe und die Relevanz für Pflegeforschungen mit Kindern beschrieben und begründet. Die methodischen Ausführungen sollen das qualitative Forschungsprojekt² nachvollziehbar machen. Demzufolge werden die forschungsethischen Herausforderungen, die in der empirischen Phase mit den Kindern erlebt wurden, exemplarisch erörtert. Der Fokus liegt hierbei auf der forschungsethischen Betrachtung der direkten Interaktionen zwischen der Forschenden und den Kindern. Es wird nicht explizit auf die Einhaltung des Datenschutzes eingegangen. Abschließend werden die Forschungserfahrungen mit den Kindern zusammengefasst und ein Resümee formuliert.

Hintergrund und Relevanz

Wissenschaftliche Erkenntnisse über die persönlichen Erfahrungen und Erwartungen von Kindern dienen der Weiterentwicklung von sozialpolitischen und gesundheitspezifischen Bedingungen, um den Lebensraum der Kinder und ihre Kindheit zu verbessern. Hierfür sind empirische, lebensweltbezogene Studien mit Kindern unerlässlich.

Die grundlegende Voraussetzung für Forschung mit Kindern ist die Akzeptanz, dass Kinder aktiv Handelnde ihrer Lebenswelt sind und an ihrer Persönlichkeitsentwicklung teilhaben (Heinzel 2012: 24). Das Kind in seiner individuellen Alltags- und Lebenswelt erforschen zu können, hilft Kindheit zu rekonstruieren. Somit ist die Subjektorientierung auch Prämisse sozialwissenschaftlicher Forschung, die sich den Lebensbereichen von Kindern und Jugendlichen widmen (Heinzel 2012: 25). Diese sind beispielsweise die „World Vision Kinder-Studien“ von 2007, 2010 und 2013, die Einblicke in die Lebensgestaltung von Kindern ab dem sechsten Lebensjahr zulassen. So zeigen die Ergebnisse von 2010 den Einfluss prekärer sozial schlechter Lebenslagen der Kinder und ihrer Familien auf die zukünftige Entwicklung der Kinder (Hurrelmann et al. 2010). Auch in den seit 2003 durchgeführten Langzeit-Gesundheitssurveys zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS) werden Gesund-

2 Es bestehen keine Interessenkonflikte. Das Forschungsprojekt wurde im Rahmen des Forschungskollegs „FamiLe – Familiengesundheit im Lebensverlauf“, welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (FKZ: 01KX1113A/FKZ: 01KX1113B) gefördert und in Kooperation mit der Universität Witten/Herdecke und der Hochschule Osnabrück durchgeführt wurde.

heitsdaten von Minderjährigen erhoben. Diese Daten helfen der Gesundheitspolitik gesundheitsfördernde und präventive Programme für Kinder und Jugendliche zu entwickeln (Kurth 2007: 541).

Der Ruf nach empirischen, pflegewissenschaftlichen Untersuchungen zur „Konzeptualisierung und Evaluation der praktischen Implikationen familialer Systeme im Behandlungsprozess“ (Cignacco 2008: 423) und der „Implementierung und Evaluation von Interventionen zur Förderung einer familienzentrierten Pflege“, wird in der Pflegeforschungsagenda der Schweiz von 2007 herausgestellt (Cignacco 2008: 430). Hierbei stehen die akute, langfristige und familienorientierte Versorgung von Kindern und ihren Familien im Vordergrund (Cignacco 2008). Auch die Agenda der Pflegeforschung für Deutschland von 2012 unterstützt die Forderung nach empirischen Studien mit Kindern und Familien (Behrens et al. 2012). Es wird herausgestellt, dass „(Klein-)Kinder und Jugendliche in ihrer Rolle als Kranke und Pflegebedürftige verstärkt in das Zentrum der Aufmerksamkeit der Pflegeforschung“ zu stellen sind, da sich die „*pflegewissenschaftliche(-n) Erkenntnisse aus der Welt der Erwachsenen nicht linear auf ihre Situation übertragen lassen*“ (Behrens et al. 2012:14).

Die Pflegeforschung bedient sich unterschiedlicher Forschungsansätze, um Kinder selbst zu Wort kommen zu lassen und damit einen Perspektivenwechsel auf das kindliche Erleben zu gewähren. Hierzu seien einige Erkenntnisse deutschsprachiger Studien genannt, die Kinder in ihrer alltäglichen Lebenswelt und dennoch unter besonderen Lebensbedingungen untersucht haben:

- Das Aufwachsen mit chronisch erkrankten Geschwistern hat einen Einfluss auf die gesunden Geschwisterkinder und ihre Kindheit (Knecht 2015 et al.; Weber et al. 2014; Böcskör et al. 2014).
Individuelle Anpassungsleistungen von Jugendlichen, die eine Diabetesmanifestation erleben, beeinflussen die familialen Bewältigungsstrategien (Daniel et al. 2014).
- Kinder, die sich in ihrer letzten Lebensphase befinden und die palliativ zu Hause versorgt werden, möchten über ihr Erleben offen sprechen können (Ötting-Roß et al. 2015).
- Kinder, die sich als pflegende Angehörige um Familienmitglieder kümmern, gestalten ihren Alltag angepasst an die familialen Bedürfnisse und Bedingungen (Metzing 2007).

Neben diesen empirischen Untersuchungen fokussieren sich pflegewissenschaftliche Studien im Setting „Kinderintensivstation“ auf Themenschwerpunkte der Neonatologie z. B. auf Schmerzpräventionen bei Frühgeborenen (Cignacco 2009) und Interaktionen mit den Familien (Holoch 2010; Bruns-Neumann 2006; Mazurek Melnyk et al. 2006). Pflegeforschung in der pädiatrischen Intensivversorgung bezieht sich z. B. auf die Familienorientierung (Latour 2011), die Wirksamkeit von pflegerischen Interventionen (Best et al. 2016) oder sie dient der Theorieentwicklung (Hardin et al. 2005). Im deutschsprachigen Raum liegen nur wenige pflegewissenschaftliche Studien aus der pädiatrischen Intensivpflege vor, wobei meist die elterlichen Erlebnisse im Zentrum des Interesses stehen (Spitz-Köberich et al. 2010). Betroffene Kinder selbst als Gegen-

stand des Erkenntnisinteresses finden sich in der internationalen pflegewissenschaftlichen Forschung nur marginal (Carnevale et al. 2013; Macdonald et al. 2012).

Forschungsethische Reflexion der Forschungsmethoden³

Das Ziel des Artikels ist die forschungsethische Reflexion der forschungspraktischen Durchführung von teilnehmenden Beobachtungen auf Kinderintensivstationen und erzählgenerierenden Interviews mit akut kritisch kranken Kindern. Im Vordergrund stehen hierbei die empirischen Erfahrungen der Forscherin unter Berücksichtigung von forschungsethischen Methoden. Auf der Basis der Forschungsethik wird deren Einfluss auf die prozesshafte Umsetzung der Forschungsmethoden und den damit im Zusammenhang stehenden Handlungen und Verhaltens der Forscherin aufgezeigt. Maßgebend war hierbei die Vulnerabilität der Kinder und das Setting.

Die theoretischen Ausführungen im Text werden durch Beispiele und Erfahrungen der Forscherin, die sie während der Datenerhebung in der empirischen Phase ihres Forschungsprojektes erlebt hat, untermauert. Diese Vorgehensweise soll den Lesenden den forschungspraktischen Bezug zur Forschungsethik veranschaulichen.

Forschungsfrage und Forschungsziel

Das hier vorgestellte Forschungsprojekt untersucht die Belastungen und Bedürfnisse von Kindern und Familien auf Kinderintensivstationen. Das Erkenntnisinteresse bezieht sich auf das subjektive Erleben einer akuten Ateminsuffizienz und die Intensivversorgung aus der Perspektive der erkrankten Kinder und deren Angehörigen. Somit lautete die Forschungsfrage: *„Wie erleben und bewältigen akut respiratorisch erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Familien die Versorgung auf einer pädiatrischen Intensivstation?“* Ziel der Studie war die Rekonstruktion des subjektiven familialen Erlebens einer akuten respiratorischen Erkrankung eines Kindes. Da diese Perspektive der ateminsuffizienten Kinder bisher nicht erforscht wurde und familienorientierte Interventionen auf Kinderintensivstationen nicht umfassend umgesetzt werden (Latour 2005), ist dieses Projekt für die Pflegewissenschaft und Pflegepraxis relevant.

Forschungsmethoden: Grounded Theory und Ethnografie

In diesem Kontext war ein qualitatives Forschungsdesign prädestiniert. Hierbei bildeten die Grounded Theory (Strauss et al. 1996) und die Ethnografie (Breidenstein et al. 2013; Kawulich 2005) das methodologische und methodische Fundament⁴. Die sich

³ Das ethische Clearing durch die Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. erfolgte am 18.01.2013. Die Daten wurden von Anfang Juni 2013 und bis Ende Januar 2015 erhoben.

⁴ Die Ausführungen zu den wissenschaftstheoretischen Ursprüngen der Grounded Theory und der Ethnografie beziehen sich hauptsächlich auf die methodologischen und methodischen Grundlagen, die für dieses Forschungsprojekt relevant sind. Auf eine Abhandlung der wissenschaftstheoretischen Hintergründe und dem wissenschaftlichen Diskurs über die Methodologie einer qualitativen Pflegeforschung wird verzichtet.

wechselseitig beeinflussenden Interaktionen zwischen den Kindern, den Familienangehörigen und den Gesundheitsakteuren während der Intensivversorgung konnten so untersucht werden.

Die Feldforschung ermöglicht eine „Gleichörtlichkeit“, da sich die Forschenden in der gleichen sozialen Welt mit den Studienteilnehmenden befinden. So können sie Prämissen in deren Handlungen entsprechend nachvollziehen (Breidenstein et al. 2013: 41). Die „Gleichzeitigkeit“, die damit verbunden ist, ermöglicht den Forschenden die Situation, also synchron mit den beobachteten Personen, zu erfahren (ebd.: 40). Die Ethnografie bedient sich unterschiedlicher Bezugsquellen der Datenerhebung, wobei teilnehmende Beobachtung im Feld und Interviews mit den beobachteten Teilnehmern besonders hervorzuheben sind (Breidenstein et al. 2013).

Ein- und Ausschlusskriterien

In die Studie eingeschlossen wurden pädiatrische Intensivpatienten mit einer akuten respiratorischen Insuffizienz und ihre Familienangehörigen sowie Familien, die retrospektiv über ihr Erleben berichteten. Die Entscheidung für eine Retrospektive beruhte auf theoretischen Überlegungen zur Zusammensetzung der Studienteilnehmenden (Strauss 1998; Strauss et al. 1996).

Eingeschlossen wurden Kinder ab einem Alter von vier Jahren, da Kinder ab diesem Alter sprachlich und kognitiv soweit entwickelt sind, sich mitteilen zu können (Delfos 2012; Metzging 2007). Eltern und andere Familienangehörige, neben Geschwistern, wurden ebenfalls in die Studie aufgenommen. Ausschlusskriterien waren Sprachbarrieren und ausgeprägte kognitive Beeinträchtigungen, die eine persönliche Zustimmung zur Teilnahme an der Studie unmöglich machten. Kinder, die reanimiert wurden oder die sich in der Sterbephase befanden, wurden nicht in die Studie aufgenommen.

Sample der Kinder /Anzahl der Interviews und Beobachtungen mit den Kindern

Insgesamt wurden zwölf Kinder von zehn Familien in die Studie aufgenommen. Davon waren acht pädiatrische Intensivpatienten und drei Geschwister bis zum 14. Lebensjahr. Eine erwachsene Schwester wurde dem Sample der Geschwister zugeordnet. Die Tabelle 1 zeigt das Sample der kranken Kinder und Geschwister sowie die Anzahl der Interviews bzw. der Beobachtungssequenzen.

Abwägung von Nutzen und Risiken für die Kinder

Studien, die mittels teilnehmender Beobachtungen durchgeführt werden, haben oft keinen direkten Nutzen für die Probanden dieser Studien. Dennoch können diese Erkenntnisse zukünftig für Kinder, die im gleichen Kontext versorgt werden, einen Nutzen haben (Carnevale et al. 2008). Das Risiko, welches durch die teilnehmende Beobachtung besteht, ist minimal. Dies bedeutet, dass die Wahrscheinlichkeit eines poten-

| 10 Familien 8 Familien auf 3 Kinderintensivstationen/2 Familien zu Hause | | | |
|---|---------------------------------------|----------------------|--------------------------------|
| Sample – Kinder | | Interviews (n=11) | Beobachtungssequenzen (26=36h) |
| | <i>Pädiatrische Intensivpatienten</i> | n = 8 | n = 8 |
| | Adoleszenten > 14 Jahre < 25 Jahre | n = 5 | n = 5 |
| | Kinder > 7 Jahre < 14 Jahre | n = 3 | n = 3 |
| | <i>Geschwister</i> | n = 3 | n = 4 |
| | Erwachsene > 25 Jahre | n = 1 | n = 1 |
| | Kinder > 7 Jahre < 14 Jahre | n = 2 | n = 3 |

Tab. 1: Sample der Kinder /Anzahl der Interviews und Beobachtungen mit den Kindern

tiellen Schadens oder Unannehmlichkeiten für das Kind nicht größer ist als es im täglichen Leben zu erwarten wäre (Carnevale ebd.). Diese Risikostufe erlaubt somit qualitative Forschungsmethoden, die die Autonomie des Kindes respektieren und die Zustimmung des Kindes voraussetzen (Carnevale ebd.: 24).

Ethnografische Methoden erfordern von den Forschenden vielfältige Strategien, da sich die Vorgehensweisen während des Forschungsprozesses (weiter-)entwickeln. So müssen forschungsethische Prinzipien, wie z. B. die Einschätzung der Vulnerabilität und der Beachtung der Autonomie, im Verlauf der Datenerhebung stets reflektiert werden. Die grundlegende Voraussetzung hierfür ist eine vertrauensaufbauende Beziehung zu den Kindern und ihren Familien. Diese Beziehungsgestaltung erfordert Zeit und Geduld, die auch einen Einfluss auf den weiteren Forschungsprozess hat. Insbesondere der Erstkontakt sei hier zu nennen. In der zugrundeliegenden Studie erfolgte dieser Kontakt immer in der akuten und kritischen Versorgung der Kinder. Und somit hatte die Forscherin die forschungsethische Aufgabe die Vulnerabilität der Eltern und der Kinder einzuschätzen, entsprechend in den (Informations-)Gesprächen und während den Beobachtungen zu berücksichtigen. Zumeist sprach die Forscherin die Eltern direkt im Patientenzimmer an und hatte so die Gelegenheit die Situation des Kindes und den Eltern zu erleben. Dieses gleichzeitige und gleichörtliche Erleben ermöglichte der Forscherin eine Einschätzung der Vulnerabilität der Eltern und der Kinder. Nach der Vorstellung der eigenen Person und der Einwilligung der Eltern sowie den Kindern im Patientenzimmer bleiben zu dürfen, nahm die Forscherin eine abwartende Haltung ein, um die Möglichkeit für ein Gespräch offen zu halten. So konnten zum größten Teil die Informationsgespräche in Absprache mit den Eltern und zum Teil auch schon mit den Kindern im Patientenzimmer erfolgen.

Rolle der Forschenden in der Interaktion mit den Kindern

Teilnehmende Beobachtungen implizieren unterschiedliche Rollen für die Forschenden. Zum einem ist der Beobachtende das eigentliche Instrument für die Datenerhebung. Zum anderen entwickelt sich das Instrument, also der Beobachtende, im Verlauf

des Forschungsprozesses weiter (Carnevale et al. 2008). Außerdem haben die Forschenden als teilnehmende Beobachtende eine fortwährende analytische Rolle, die auf Erfahrung beruhende wechselseitige Beziehung zwischen den Daten und das sich entwickelnde Verstehen des Forschungskontextes zurück zu führen ist (ebd. 2008). Somit generiert der Forschende Daten indem er Interaktionen mit den zu Untersuchenden eingeht und Teil in deren physischen und sozialen Räumen ist (ebd. 2008).

Dieser Forderung der Teilhabe an der aktuellen Lebenswelt der Kinder und ihren Familien konnte über sequentielle teilnehmende Beobachtungen nachgekommen werden. Somit wurde das subjektive Erleben der Familienmitglieder untersucht. Vor allem die erkrankten Kinder und ihre Geschwister nutzten das Patientenbett und -zimmer für sich und bezogen die Forscherin auch zum Teil in ihre Handlungen, z.B. beim Spielen, mit ein. Zudem wurden Interviews geführt, die zum Teil direkt nach den Beobachtungen stattfanden. So konnten sie Teil der Gesprächsinhalte sein. Alle Kinder wollten alleine interviewt werden. Eine Ausnahme stellte eine junge Erwachsene dar, die ihren Vater während des Interviews nicht aus dem Patientenzimmer schicken wollte. An diesen Beispielen wird deutlich, dass die Einschätzung der Vulnerabilität und die Autonomie der Kinder, in Hinblick auf Einbindung der Forscherin in die soziale Interaktion und auch im Rahmen der Zustimmung an der Teilnahme der Studie, Anforderungen an die Forscherin stellten.

Somit wurde vorrangig ein zirkuläres Vorgehen genutzt, das sich über die sequenzierte Datenerhebung und -analyse widerspiegelte.

Forschungsethische Herausforderungen

Die forschungsethischen Herausforderungen konzentrierten sich auf die Vulnerabilität, den Schutz der Privatsphäre und auf die Wahrung der Autonomie der Kinder. Zum besseren Verständnis für die jeweiligen Begegnungen mit den Kindern werden nachfolgend Begründungszusammenhänge mit exemplarischen Beschreibungen vorgenommen. Abschließend werden diese Erfahrungen reflexiv zusammengefasst.

Vulnerabilität achten – erhöhte Aufmerksamkeit haben

Kinder gelten als besonders vulnerabel. Ihre Vulnerabilität hängt von ihrer kognitiven und körperlichen sowie persönlichen Entwicklung ab. Außerdem sind Kinder von Erwachsenen abhängig, müssen geschützt werden und sind schon aus diesen Gründen vulnerabel. Daher sind Kinder per se eine schutzbedürftige Gruppe (Carter 2009: 859). Kritisch kranke Kinder werden außerhalb des ursprünglichen Schutzbereiches der Familie auf Intensivstationen behandelt. Diese Kinder sind somit zusätzlich in hohem Maße verletzlich, da therapeutische Maßnahmen, wie Beatmung oder Medikamente, die Kinder einschränken können (Menzies 2016: 7).

Die Ungewissheit über den akuten Krankheitsverlauf und die Tatsache, dass die Kinder und ihre Familie nicht mehr gemeinsam zu Hause sein können, erhöht die Verletzlichkeit der Einzelnen und des gesamten Familiensystems (Coyne et al. 2009). Die Familien erleben eine akute Erkrankung eines Familienmitglieds als Krise. Dennoch haben sie die Fähigkeit als familiales System Stabilität beizubehalten bzw. wieder zu erlangen (Schnell 2008; Schnepf 2002: 9).

Diese Erkenntnisse beeinflussen die forschungsethische Reflexion. Im Fokus steht das Kind im Kontext seiner Familie.

Die Einschätzung der Vulnerabilität der Kinder erfordert von Forschenden demnach ein hohes Maß an Kompetenz und Sensibilität. Hier müssen Forschende die Ausprägung der Vulnerabilität der pädiatrischen Studienteilnehmenden beurteilen und bei der ethischen Prävention berücksichtigen (Helseth et al. 2004: 292). Die Herausforderung besteht darin, die Verletzlichkeit der Kinder nicht nur defizitorientiert, sondern auch ressourcenorientiert einzuschätzen (Carter 2009: 860). Mit diesem Verständnis ist die ethische Prävention mit der Haltung der Forschenden gegenüber den Kindern verknüpft. Sie erkennen die Kinder über ihre Schutzbedürftigkeit hinaus als aktive, selbstverantwortliche, soziale und wissende Akteure an (Carter 2009: 859).

Die Forschende ist Pflegeexpertin in der neonatologischen und pädiatrischen Intensivpflege. Somit hat sie umfassend Erfahrung und Wissen in der Begleitung von kritisch kranken Kindern und ihren Familien im pädiatrischen Intensivbereich, um Belastungszeichen frühzeitig zu erkennen. Diese Kompetenzen waren für die Kommunikation und die Interaktionen entsprechend dem Entwicklungsstand und der Krankheitssituation der Kinder hilfreich. In den Interviewsituationen waren die vorhergehenden Beobachtungen sehr wichtig, um Mimik und Gestik der Kinder einschätzen und beschreiben zu können. Die beobachteten Interaktionen waren grundlegend für die Interviews und sie erweiterten die Erkenntnismöglichkeiten auch während der Interviews.

Vor jedem Interview wurden mögliche Anzeichen einer Erschöpfung gemeinsam mit dem Kind, den Eltern und den betreuenden Teammitgliedern besprochen. Außerdem wurde die Forscherin über die individuellen Zeichen einer Erschöpfung informiert. Zusätzlich wurde das Kind darum gebeten, sobald es „das Gefühl von Müdigkeit oder wenig Luft zu bekommen“ hat, dies direkt der Forscherin zu sagen, um das Interview zu unterbrechen und Ruhephasen einzuhalten.

In diesen Situationen war die Prämisse, das betreuende Team sofort zu informieren, um die Versorgung des Kindes zu gewährleisten. Das professionelle Team der pädiatrischen Intensivstation war für die Forscherin als präventive Ressource wichtig, da diese für die Versorgung der Kinder und ihrer Familien Verantwortung tragen.

Besondere forschungsethische Herausforderungen ergaben sich bei den Kindern, die trotz ihrer eingeschränkten Atmung die Interviews nicht unterbrechen wollten. In diesen Situationen saßen die Kinder mit aufgerichtetem Oberkörper im Bett, sprachen leise in kurzen Sätzen und pausierten zwischen den Erzählsequenzen. Das Interesse der

Kinder an den Interviews und die Motivation, über ihr Erleben zu berichten, waren gleichzeitig auch die Ressourcen der Kinder. Gerade in solchen Situationen war die Gleichzeitigkeit des Erlebens wertvoll, denn so konnten die Bedeutungszusammenhänge des individuellen Erlebens eindrücklicher und nachvollziehbarer verstanden werden. Insbesondere Jugendliche, die über eine Trachealkanüle oder einen Tubus beatmet wurden, konnten während der Versorgung beobachtet und sogar befragt werden. Dies zeigte sich eindrücklich am Beispiel einer intubiert und beatmeten Jugendlichen, die während der Versorgung zielgerichtet mit der Mutter und der Pflegenden kommunizierte. Über abgesprochene Kodes mittels Augenzwinkern, Lippenbewegungen, das Nachahmen „lautloser“ Worte und das Anzeigen von gewünschten Maßnahmen, z. B. das Absaugen von Sekret aus dem Mund oder dem Tubus, war Kommunikation möglich.

Diese kommunikative Ressource ermöglichte eine Kommunikation, die gleichzeitig eine hohe Aufmerksamkeit für die Fragestellungen und das aktive Zuhören seitens der Forscherin erforderte, um die Gesprächsinhalte bestätigt zu bekommen. Diese Gesprächs- bzw. Beobachtungssituationen waren zudem nur möglich, weil sich die Forscherin in direkter Gesichtsnähe der Jugendlichen befand. Dies bedeutete auch, vorab um Erlaubnis zu fragen, sich nah an das Kopfende des Bettes setzen und Fragen stellen zu dürfen.

In die Studie wurde auch ein pädiatrischer Intensivpatient im Jugendalter mit einer geringen kognitiven Beeinträchtigung eingeschlossen. Gemeinsam mit den Eltern und den betreuenden Ärztinnen/Ärzten und Pflegenden wurde entschieden, diesen Jungen in die Studie aufzunehmen, da er vor der Erkrankung keinerlei Einschränkungen in der Sprache und dem Sprachverständnis hatte. Seine kognitive Entwicklung entsprach der eines Kindes im Grundschulalter. Die Beobachtungsinhalte, welche in unterschiedlichen Sequenzen und im Verlauf der Genesung erfasst wurden, bestätigte der Junge im Interview. Auf die kognitive Reife des Jungen angepasste Fragestellungen und vor allem alltagsbezogene Inhalte, motivierten ihn zum Erzählen. Hier war der Bezug zum familialen Alltag sehr hilfreich.

Die Begegnungen mit den Geschwistern waren für die Forscherin besonders wertvoll, da sie die geschwisterlichen Interaktionen im Patientenzimmer beobachten konnte. In den Interviews wurden die persönlichen Erlebnisse thematisiert. Alle Geschwister stimmten der Teilnahme an den Interviews zu und wollten auch alleine mit der Forscherin über ihre Erfahrungen sprechen. Die Vulnerabilität der Geschwister zeigte sich in der Traurigkeit über die Situation und in Ängsten vor der Erkrankung des Bruders oder der Schwester. In diesen Situationen war es wichtig, diesen Gefühlen Raum zu geben, was sich im gemeinsamen Schweigen und Warten äußerte. Die kranken Kinder und ihre Geschwister erzählten über ihre Traurigkeit, zum Teil weinten sie auch. Die Forscherin bot in diesen Situationen an, das Interview zu unterbrechen und zu pausieren, oder die Eltern hinzu zu holen. Alle Kinder wollten in diesen Situationen dennoch weitererzählen und nutzten die Interviews, um über ihre Situation und die damit verbundenen Gedanken und Gefühle, die sie in ihrem Lebensalltag beeinflussten, zu sprechen.

Privatsphäre schützen – Vertrauen aufbauen

Das Erleben der Kinder und ihrer Familie in der professionellen Versorgung war der zentrale Forschungsgegenstand dieser Studie. Dies setzt voraus, dass die Familien in ihrer Privatsphäre geschützt werden. Jedoch sind Kinderintensivstationen bzw. die Patientenzimmer keine geschlossenen und privaten Bereiche. Das Patientenbett ist öffentlicher Arbeitsbereich der Teammitglieder (Macdonald 2012). Aus diesem Grund muss die Bedeutung der familialen Sorge im öffentlichen Raum im Hinblick auf den Schutz der Privatsphäre besonders beachtet werden (Menzies 2016; Macdonald 2012; Schnell 2008).

Studien mit Kindern im Krankenhaus zeigen, dass Störungen während des Interviews von den Kindern selbst kaum wahrgenommen werden. Im Krankenhausalltag gehören Störungen dazu und können wenig von den Kindern und ihren Familien selbst beeinflusst werden (Coyne et al. 2009). Aus diesen Gründen wurden Interviews zum Teil für Nachmittage oder Wochenenden vereinbart (Coyne et al. 2009; Carnevale et al. 2008). Diese Bedingungen beeinflussen die Datenerhebung. Beobachtungen wie auch die Interviews mit den erkrankten Kindern fanden in den Patientenzimmern bzw. mit den Geschwistern in separaten Räumen statt. Die Privatsphäre wurde durch die Absprachen mit den Kindern, ihren Eltern und den Teammitgliedern durchgängig gewahrt. Diese Vereinbarungen stellten die ethische Prävention zum Schutz der Privatsphäre dar.

Jedes Kind und seine Familie wurden mindestens zweimal von der Forscherin besucht. Interviews erfolgten in Absprache mit den Kindern und ihren Eltern und unter Berücksichtigung des Tagesablaufes auf der Station. Die Team- und Familienmitglieder waren zu jeder Zeit entweder über eine Zimmerklingel oder über ein mobiles Telefon erreichbar. Die Kinder wussten darüber Bescheid und konnten sich somit auf das gemeinsame Gespräch einlassen.

Die Forscherin klärte vor dem Interview, ob medizinische Maßnahmen während des Interviews notwendig sein würden und besprach mit den betreuenden Personen einen günstigen Zeitraum für das Interview. Notwendige Maßnahmen mussten selbstverständlich auch während der Interviewzeit möglich sein. In diesen Situationen wurde das Interview kurz unterbrochen. Die Interviews wurden so geplant, dass sich keine anderen Personen im Patientenzimmer befanden.

Die Interviewsituationen wurden vertrauenswürdig und offen gestaltet, z. B. indem die Forscherin sich auf Augenhöhe mit dem Kind begab und sich mit Erlaubnis der Kinder direkt in die Nähe des Patientenbettes setzte. Alle Utensilien wurden erklärt, z. B. der Aufnahmemodus des Smartphones und das Informationsblatt, die schriftliche Einverständniserklärung und z. B. der Interviewleitfaden als Mind-Map. Sicherheitsvermittelnde Spielsachen, wie Kuscheltiere oder Bilder von Freunden/Familienmitgliedern, wurden je nach Alter der Kinder in das Gespräch eingebunden. Die über die Forschungsfrage hinausgehenden Informationen wurden von der Forscherin in respektvoller Weise behandelt, indem sie dem Kind ihre Schweigepflicht gegenüber anderen Personen versicherte.

Mit der Unterschrift des Kindes auf der Einverständniserklärung erlebten die Kinder auch ein Gefühl von Respekt. Sie erhielten eine Kopie ihrer Einverständniserklärung, um damit ihre Teilnahme zu bestätigen. In den Interviewsequenzen, in denen die Kinder über ihre Gefühle sprachen und zum Teil auch weinten, wurden die individuellen Bedürfnisse in diesen Situationen erfragt und darauf eingegangen. Besonders Jugendliche mit chronischen Erkrankungen hatten das Bedürfnis, über ihre Zukunft zu sprechen, so dass ihre Gefühle auch Bezug auf diese Themen hatten und beschreibbar wurden.

In den Beobachtungssequenzen positionierte sich die Forscherin im Patientenzimmer nicht vor dem Bett des Kindes. Sie versuchte sich seitlich zum Bett zu stellen und möglichst nicht in den Bereich der Akteure zu kommen. Es wurden im Zimmer nur wenige Notizen gemacht. Erst nach dem Verlassen des Raumes wurden diese Notizen zeitnah mittels auditiver Aufnahmen ergänzt. Für diese Vorgehensweise entschied sich die Forscherin nach der ersten Beobachtungssequenz, um die Privatsphäre soweit wie möglich zu wahren und auch teilnehmend in der Beobachtung aufmerksam sein zu können. Denn z. B. in einer der ersten Beobachtungssequenzen involvierte ein vierjähriges Mädchen die Forscherin in ihr Spiel. Die Teilhabe am Spiel des Mädchens wäre durch die Erstellung von Notizen gestört gewesen. Im Vordergrund standen die Interaktion mit dem Kind und die darüberhinausgehenden Interaktionen im Patientenzimmer. Nachfolgend und dennoch zeitnah wurden die interaktiven Erlebnisse auditiv und anhand eines Forschungstagebuches schriftlich festgehalten. Somit konnten auch kontextspezifische Aspekte, z. B. zu welchem Zeitpunkt lud das Mädchen die Forscherin zum Spielen ein, welche Interaktionen fanden sonst noch im Patientenzimmer statt, beschrieben werden. Die Entscheidung, ob Beobachtungen sofort oder zeitnah festgehalten bzw. dokumentiert werden, obliegt den Forschenden. Diese Aufgabe des Forschenden sich als „Instrument der Datenerfassung“ anzusehen, ist forschungsmethodisch und -ethisch begründbar (Carnevale et al. 2008).

Autonomie würdigen – zur prozessorientierten Zustimmung befähigen

Generell sind die informierte Zustimmung (Informed Consent) und die Zusicherung des Datenschutzes Voraussetzungen für die Durchführung von Forschungsprojekten (Schnell et al. 2006). Die Eltern sind juristisch für ihre Kinder bis zum 18. Lebensjahr verantwortlich (Metzing 2007: 81). Die Entscheidung darüber, ob Kinder alleine oder in Begleitung ihrer Eltern an Studien teilhaben, bleibt somit in letzter Instanz den Erziehungsberechtigten überlassen (Schnell et al. 2006: 33).

Über die Gatekeeper, d. h. die versorgenden Teammitglieder, wurden potentielle Studienteilnehmende vermittelt. Auf eine Bedenkzeit, die gemeinsam mit den Eltern vereinbar war, wurde ebenfalls hingewiesen. Zusätzlich erhielten alle Studienteilnehmenden im Rahmen des persönlichen Gespräches ein Informationsblatt und die Gelegenheit Fragen zu stellen oder Bedenken zu äußern.

Die prozessorientierte informierte Zustimmung (Ongoing Consent) war in diesem Forschungsprozess grundlegend, da die Kinder unterschiedliche Phasen der akuten Versorgung auf einer Kinderintensivstation durchlebten (Carnevale et al. 2008).

In diesem Zusammenhang ist die Bedeutung der „Einwilligung“ zu erklären. Zum Teil waren die Kinder in der Akutphase nicht in der Lage sich verbal zu äußern, aber fähig zu verstehen, dass sie an der Studie teilhaben können. Über nonverbale Zeichen konnte, gemeinsam mit den Eltern, die Einwilligung des Kindes bestätigt werden. Sobald es den Kindern möglich war, wurden sie zunächst um eine mündliche Zustimmung gebeten. Diese wurde entsprechend dokumentiert, um das Kind in folgenden Beobachtungssequenzen bzw. vor Interviews wieder darüber zu informieren. So konnte das Kind seine mündlichen Einwilligungen wiederholt bestätigen und schriftlich, sobald es dazu körperlich in der Lage war, abgeben.

Sechs von acht erkrankten Kindern waren in der akuten Versorgung in der Lage der Teilnahme an der Studie zuzustimmen. Entweder stimmten sie verbal zu oder sie gaben ihre Zustimmung. Dass konnte entweder mit dem Kopf nickend oder mit Handzeichen, wie z. B. Daumen nach oben zeigend. Eine Ablehnung hätte durch ein Kopfschütteln oder ein nach unten gerichteter Daumen angezeigt werden können. Zwei Kinder waren in der Akutphase nicht fähig weder verbal noch nonverbal zuzustimmen. Mit dem Einverständnis der Eltern konnten erste Beobachtungen durchgeführt werden. Sobald es den Kindern wieder besserging, erläuterte die Forscherin gemeinsam mit den Eltern die vorhergehenden Beobachtungen im Patientenzimmer und konnte so um die Zustimmung von den Kindern bitten.

Gleichwohl erforderte dieser Informationsprozess wiederholende, geduldige und zeitintensive Aufklärungen. Die Kinder waren sehr neugierig und willens, der Teilnahme zuzustimmen und unterschrieben die Einverständniserklärung mit Freude. Sie hinterfragten die Interviewfragen. Zum Teil ließen sie sich auch ihre Interviewpassagen vorspielen. Diese Genauigkeit der Kinder verweist auf das große Interesse der Kinder an der Korrektheit ihrer Daten. Diese Form der informierten Einwilligung impliziert, dass ein interaktiver Prozess zwischen den Studienteilnehmenden und der Forschenden stattfindet. Dies setzt eine würdigende Haltung voraus, die autonome Entscheidungen der Kinder respektiert. Keines der kranken Kinder und der Geschwister hatte die Teilnahme am Projekt abgelehnt. So wurden alle Kinder unabhängig vom Alter um eine Einwilligung gebeten, die sie letztendlich in Form einer Informierten Zustimmung schriftlich bestätigten.

Diskussion

Qualitative Pflegeforschungen mit Kindern im klinischen Setting sind selten. Die methodischen und forschungsethischen Herausforderungen sind mögliche Gründe.

Teilnehmende Beobachtungen und erzählgenerierende Interviews erfordern eine offene Vorgehensweise im Forschungsfeld und mit den Studienteilnehmenden (Brei-

denstein et al. 2013). Diese Grundhaltung bedarf im Vorfeld einer expliziten theoretischen, methodischen und forschungsethischen Auseinandersetzung (Strauss et al. 1996). Dennoch können nicht alle Eventualitäten im Hinblick auf den Forschungsprozess und die damit verbundenen potentiellen Gefahren für den Studienteilnehmenden prospektiv beschrieben und präventiv geklärt werden (Schnell 2008). Diese Kenntnis setzte voraus, dass dieses Forschungsprojekt intensiv und kontinuierlich von erfahrenen und kompetenten Pflegeforschenden im Rahmen einer Forschungsgruppe begleitet wurde.

Die Rolle der Forschenden im Prozess der Datenerhebung bezieht sich nicht nur auf die Generierung von Daten (Carnevale et al. 2008). Sie erfordert eine reflexive forschungsethische Haltung gegenüber den Kindern und ihren Familien. Die forschungsethische Reflexion kann zwar mögliche Belastungen oder Auswirkungen für die Studienteilnehmenden vorab klären, aber dennoch nicht vollständig und umfassend beschreiben (ebd. 2008).

Diesen forschungsethischen Herausforderung musste sich die Forscherin stellen, indem sie sich den Nutzen und möglich Risiken für die Kinder und ihren Familien verdeutlichte. Einen Beitrag zur Reflexion des Nutzens und möglicher Risiken für die Kinder leistete die konsequente und kontinuierliche Einforderung des Einverständnisses bzw. Zustimmung zur Teilnahme an der Studie. Im Verlauf der empirischen Phase war die Praxis-Expertise der Forscherin in der Versorgung von kritisch kranken Kindern und ihren Familien bedeutend.

Die Forscherin konnte körperliche und psychische Veränderungen der Kinder wahrnehmen und so das individuelle Krankheitserleben der Studienteilnehmenden einschätzen und adäquat darauf reagieren. So konnten z. B. Gesprächssituationen an die Atemsituation oder der psychischen Situation der Kinder adaptiert werden. Angepasst an diese individuellen Situationen der Kinder orientierten sich das sequentielle Vorgehen bei der Datenerhebung und die damit verbundene sukzessive Dokumentation. Jedoch erforderte dieser Vorteil ebenfalls eine kontinuierliche Reflexion in der Forschergruppe.

Resümee

Die forschungsethischen Herausforderungen und die damit verbundenen Anforderungen an Forschende sind innerhalb des gegebenen Rahmens zu reflektieren. Der Anlass der Pflegeforschung mit Kindern erfordert eine Haltung gegenüber den Kindern, die sie als Experten respektiert. Das Setting der Kinderintensivstation und das System der Familie beeinflussen ebenfalls die ethischen Präventionen. In der Abbildung 1 wird dieser integrative Ansatz einer forschungsethischen Reflexion zusammenfassend dargestellt.

Die Einschätzung der Intensität der Verletzlichkeit der Kinder bedurfte einer sorgfältigen und umfassenden Wahrnehmung und Aufmerksamkeit der Forscherin. Die

Setting: Kinder auf der Kinderintensivstation

| Forschungsethische Herausforderungen | Anforderungen an Forschende |
|---|---|
| Vulnerabilität achten – erhöhte Aufmerksamkeit haben | - Ausprägung der Vulnerabilität beurteilen können - Vulnerabilität ressourcenorientiert einschätzen |
| Privatsphäre schützen – Vertrauen aufbauen | - Bedeutung der familialen Sorge im öffentlichen Raum kennen - individuelle Absprachen treffen |
| Autonomie wahren – zur prozessorientierten Zustimmung (Ongoing Consent) befähigen | - wiederholende und geduldige Informationsvermittlung - prozessorientierte informierte Einwilligung (Ongoing Assent) |

System: Kinder im Kontext der Familie

Abb. 1: Rahmung für forschungsethische Herausforderungen

Gratwanderung zwischen der körperlichen Erschöpfung, deren Einfluss auf die psychische Situation des Kindes und dem Willen, am Forschungsprojekt teilnehmen zu wollen, war eine weitere Herausforderung. Die persönlichen Erfahrungen und die fachliche Kompetenz der Forscherin zu spezifischen Situationen, die Familien in der pädiatrischen Intensivversorgung erleben können, halfen dabei, kritische Situationen zu antizipieren. Regelmäßig stattfindende Reflexionen in der Forschungsgruppe während der empirischen Phase waren notwendig, um die eigene Betroffenheit und das eigene Verhalten zu reflektieren.

Dieser Artikel soll für zukünftige pflegewissenschaftliche Forschungsvorhaben mit Kindern einen motivierenden Beitrag leisten, um auch zukünftig weitere Erkenntnisse aus der individuellen Lebenswelt der Kinder generieren zu können. Der wissenschaftliche Diskurs über die Teilnahme von Kindern in Pflegeforschungsprojekten sollte stärker geführt werden, anstatt Forschungen mit Kindern per se überhaupt nicht umzusetzen, weil die potentiellen Risiken für die Kinder zu groß sein könnten. Hier müssen die forschungsethischen Prinzipien nicht als Hürde, sondern als Herausforderungen angesehen und sehr gut forschungsethisch vorbereitet und geklärt werden, um Pflegeforschung mit Kindern zu forcieren.

Literatur

- Behrens, J./Görres, S./Schaeffer, D./Bartholomeyczik, S./Stemmer, R. (Hrsg.) (2012): Agenda Pflegeforschung für Deutschland. Coswig: Lewerenz
- Best, K./Asaro, L./Franck, L./Wypij, D./Curley, M. (2016): Patterns of Sedation Weaning in Critically Ill Children Recovering from acute Respiratory Failure. *Pediatr Crit Care Med.* 17(1), 19-29
- Böckör, V./Metzing, S. (2014): Das Erleben und Gestalten des Familienalltags, wenn ein Kind behindert ist. In: Metzing, C./Nagle-Cupal, M. (Hrsg.): Familienorientierte Pflegeforschung Kinder und Jugendliche im Brennpunkt. Wien: Facultas, 163-183
- Breidenstein, G./Hirschauer, S./Katlhoff, H./Nieswand, B. (Hrsg.) (2013). Ethnografie Die Praxis der Feldforschung. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft

- Bruns-Neumann, E. (2006): Das Erleben von Eltern nach der Frühgeburt ihres Kindes. In: *Pflege* 19, 146-155
- Carnevale, F./Gaudreault, J. (2013). The experience of critically ill children: A phenomenological study of discomfort and comfort. *Dynamics* 24(1), 19-27
- Carnevale, F./Macdonald, M./Bluebond-Langner, E./McKeever, P. (2008): Using participant observation in pediatric health care settings. Ethical challenges and solutions. *Journal of Child Health Care*. 12(1), 18-32
- Carter, B. (2009): Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable researchers as barbarians and reviewers as overly cautious. *International Journal of Nursing Studies* 46, 858-864
- Cignacco, E./Hamers, J./van Lingen, R./, Stoffel, L./Büchi, S./Müller, R./Schütz, N./Zimmermann, L./Nelle, M. (2009): Neonatal procedural pain exposure and pain management in ventilated preterm infants during the first 14 days of life. In: *Swiss Med Wkly*. 139, 226-232
- Cignacco, E. (2008): Die Entwicklung einer Pflegeforschungsagenda für die Pädiatrie für die Jahre 2010 bis 2017 als Teil der nationalen «Swiss Research Agenda für Nursing». In: *Pflege* 21, 423-434
- Coyne, I./Hayes, E./Gallagher, P. (2009). Research with hospitalized Children: Ethical, methodological and organizational challenges. *Childhood*. 16(3), 413-429
- Daniel, M./Mayer, H./Nagl-Cupal, M. (2014): Familiäre Anpassung bei Familien mit jugendlichen Diabetiker/jugendlichen Diabetikerinnen. In: Metzger, C./Nagle-Cupal, M. (Hrsg.): *Familienorientierte Pflegeforschung Kinder und Jugendliche im Brennpunkt*. Wien: Facultas, 117-139
- Delfos, M. (2012): „Sag mir mal ...“ Gesprächsführung mit Kindern. Weinheim: Beltz
- Hardin, S./Kaplow, R. (2005): *Synergy for clinical excellence. The AACN Synergy Model for Patient Care*. Boston: Jones & Bartlett
- Heinzel, F. (2012): Qualitative Methoden in der Kindheitsforschung Ein Überblick. In: Heinzel, F. (Hrsg.): *Methoden der Kindheitsforschung Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, 22-35
- Helseth, A./Slettebø, Å (2004): Research Involving Children: Some Ethical Issues. *Nursing Ethics* 2004 11(3), 289-299
- Holoch, E. (2010): Die Theorie der Dependenzpflege – ein konzeptioneller Rahmen für die Einschätzung, Stärkung und Förderung elterlicher Kompetenz. In: *Pflege* 23, 25-36
- Hurrelmann, K./Andresen, S./Schneekloth, U. (2010): Ungleiche Kindheiten in Deutschland – politische Herausforderungen. In: *World Vision Deutschland e.V. (Hrsg.): Kinder in Deutschland 2010, 2. World Vision Kinderstudie*. Frankfurt: Fischer, 349-371
- Kawulich, B. (2005). Participant Observation as a Data Collection Method. *Forum: Qualitative Social Research Sozialsforschung*, 6(2), 1-26
- Knecht, C./Hellmers, C./Metzger, S. (2015): Ambivalenz- und Ambiguitätserleben gesunder Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung. In: *Diskurs Kindheits- und Jugendforschung* 10 (3), 323-337
- Kurth, B. (2007): Der Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS): Ein Überblick über Planung, Durchführung und Ergebnisse unter Berücksichtigung von Aspekten eines Qualitätsmanagements. In: *Robert Koch-Institut (Hrsg.): Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. Hamburg: Springer, 533-546
- Latour, J. (2011): *Empowerment of Parents in the Intensive Care – The EMPATHIC-Study*. Enschede: Ipskamp Drukkers EV.
- Oetting-Roß, C./Ullrich, C./Schnepf, W./Büscher, A. (2016): Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Hören wir richtig hin?. In: *Forum Qualitative Sozialforschung Social Research* 17(2), Artikel 24
- Menzies, J./Morris, K./Duncan, H./Marriott, F. (2016): Patient and public involvement in Paediatric Intensive Care research: considerations, challenges and facilitating factors. *Research Involvement und Engagement Open Access*. 2(32), 1-16
- Mazurek Melnyk B./Feinstein N./Fairbanks, E (2006): Two Decades of Evidence to Support Implementation of the COPE Program as Standard Practice with Parents of Young Unexpectedly Hospitalized/Critically Ill Children and Premature Infants. In: *Pediatric Nursing* 5, 475-481

- Macdonald, M./Liben, S./Carnevale, F./Cohen, S. (2012): An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 1-13
- Metzing, S. (2007): *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Huber
- Schnell, M. (2008): *Ethik als Schutzbereich Kurzlehrbuch für Pflege, Medizin und Philosophie*. Bern: Huber
- Schnell, M./Heinritz, C. (2006): *Forschungsethik*. Bern: Huber
- Schnepf, W. (2002): *Angehörige pflegen*. In: Schnepf, W. (Hrsg.): *Angehörige pflegen*. Bern: Huber, 6-12
- Spitz-Köberich, C./Barth, M./Spirig, R. (2010): Eltern eines kritisch kranken Kindes – Welche Erwartungen und Wünsche haben sie an das Team der pädiatrischen Intensivstation?. *Pflege* 23(5), 299-307
- Strauss, A. L. (1998): *Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Paderborn: Wilhelm Fink
- Strauss, A./Corbin, J. (1996): *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz
- Weber, M./Metzing, S. (2014): Das Erleben von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Geschwistern aufwachsen. In: Metzing, C./Nagle-Cupal, M. (Hrsg.): *Familienorientierte Pflegeforschung Kinder und Jugendliche im Brennpunkt*. Wien: Facultas, 141-162
- World Vision Institut für Forschung und Entwicklung/World Vision Deutschland e.V.: *Kinderstudien*. <https://www.worldvision-institut.de/kinderstudien.php> (Stand 2017-03-26)

Martina Giessen-Scheidel, Pflegewissenschaftlerin M.Sc., Dipl. Pflegepädagogin (FH)^{1,4}
Prof. Dr. Claudia Hellmers^{2,4}
Univ.-Prof. Dr. Sabine Metzing^{3,4}

- 1 Universitätsmedizin Mainz, Weiterbildung in den Gesundheitsfachberufen, Am Pulverturm 13, 55131 Mainz, martina.giessen-scheidel@unimedizin-mainz.de (Korrespondenzadresse)
- 2 Hochschule Osnabrück, Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften, Hebammenwissenschaft
- 3 Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit, Department für Pflegewissenschaft
- 4 Kooperatives Forschungskolleg „FamiLe - Familiengesundheit im Lebensverlauf“, Universität Witten/Herdecke und Hochschule Osnabrück

Karsten Weber

Demografie, Technik, Ethik: Methoden der normativen Gestaltung technisch gestützter Pflege

Demography, Technology, Ethics: Methods of normative design of technically supported care

The demographic change with its triad of increasing life expectancy, a percentage increase in the proportion of the elderly and the percentage shrinkage of the proportion of young people entails considerable social problems. This applies in particular to the German nursing and health care system, as the economic burdens of care for elderly people will rise and must be carried by a shrinking number of insured persons. At the same time, the labor force deficit in the care and health sector will intensify. In order to counter this situation, for several years the massive use of technology to support care has been advocated. This, however, entails normative challenges. Methods of ethical evaluation of age appropriate assistive systems can help to overcome these challenges.

Keywords

Demography, care, technical support, ethical evaluation, participatory design

Der demografische Wandel mit seiner Trias von steigender Lebenserwartung, prozentualem Anstieg des Anteils alter und hochbetagten Menschen und des prozentualen Schrumpfens des Anteils junger Menschen bringt erhebliche gesellschaftliche Probleme mit sich. Dies betrifft insbesondere das bundesdeutsche Pflege- und Gesundheitsversorgungssystem, da die Lasten der Versorgung hochaltriger pflegebedürftiger Menschen steigen werden und auf weniger Versicherte umgelegt werden müssen. Gleichzeitig wird sich der Arbeitskräftemangel im Pflege- und Gesundheitsbereich verschärfen. Um dieser Situation zu begegnen, wird seit einigen Jahren für den massiven Einsatz von Technik zur Unterstützung der Pflege plädiert. Dieser bringt jedoch normative Herausforderungen mit sich. Methoden der ethischen Evaluierung altersgerechter Assistenzsysteme können helfen, diese Herausforderungen zu meistern.

Schlüsselwörter

Demografie, Pflege, technische Unterstützung, ethische Evaluierung, partizipative Gestaltung

Vorarbeiten zu diesem Text wurden vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Der Autor war an der Entwicklung von MEESTAR maßgeblich beteiligt. Ein Interessenkonflikt liegt nicht vor.

eingereicht 20.07.2017
akzeptiert 15.08.2017

1. Einleitung

Seit einigen Jahren wird (nicht nur) in Deutschland sehr intensiv über die massive Nutzung von Technik zur Unterstützung der Arbeit in der Gesundheits- und Pflegeversorgung diskutiert. Seit 2008 hat allein das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) schätzungsweise mehr als 100 Millionen Euro in Forschungs- und Entwicklungsprojekte investiert, in denen entsprechende Technik entwickelt werden sollte. Andere Ministerien sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene ebenso wie die EU förderten ebenfalls in großem Maßstab entsprechende Vorhaben.

Betrachtet man die geförderten Projekte etwas genauer, so wird man sich in vielen Fällen nicht des Eindrucks entziehen können, dass diese in erster Linie technikgetrieben sind: Es wird Technik entwickelt, ohne dass in größerem Maße darauf geachtet wird, ob es dafür einen tatsächlich Bedarf gibt oder ob die geplante Gestaltung der Technik tatsächlich den Bedürfnissen der prospektiven Nutzerinnen und Nutzern gerecht werden kann. Ein Ergebnis dieser Praxis ist, dass bspw. von den initialen 18 Projekten, die von 2008 bis 2011 vom BMBF gefördert wurden, es nur eines bis zur Marktreife geschafft hat. Darüber hinaus werfen viele Projekte massive moralische Fragen auf.

Insbesondere zur Reaktion auf den letzten Punkt bedarf es Werkzeuge, die dazu genutzt werden können, moralische Werte von Beginn der technischen Entwicklung in diese einfließen zu lassen bzw. dafür zu sorgen, dass moralische Bedenken der Stakeholder bei der technischen Gestaltung von Pflegetechnik berücksichtigt und Lösungen dafür gefunden werden. Stakeholder sind dabei nicht nur die gepflegten Personen, die Pflegetechnik selbst einsetzen sollen bzw. diesem Einsatz ausgesetzt sind, sondern auch Pflegekräfte und Angehörige. Aber nicht nur Personen, sondern auch Unternehmen, Institutionen und Organisationen gehören zu den Stakeholdern: Durch Pflegetechnik wird bspw. das wirtschaftliche Umfeld für Pflegedienstunternehmen verändert, Kranken- und Pflegekassen müssen gegebenenfalls für die durch Pflegetechnik entstehenden Kosten aufkommen, könnten aber auch von Kostenreduktionen profitieren; schließlich könnte man als Stakeholder bspw. die Versicherten als Gruppe ansehen, da deren Beiträge es sind, die durch Pflegetechnik (mit)betroffen sind.

Die moralischen Ansprüche der Stakeholder bei der Gestaltung von Technik zu berücksichtigen wird als wertebasierte bzw. wertorientierte Gestaltung bezeichnet. Im Folgenden soll mit MEESTAR ein Werkzeug vorgestellt werden, das hierzu herangezogen werden kann. Es kann in der Pflegepraxis dazu genutzt werden, die Entwicklung und die Einführung von Pflegetechnik von Beginn an zentralen moralischen Werten auszurichten; der pflegewissenschaftliche Nutzen kann darin liegen, Konfliktpotenziale von Pflegetechnik an paradigmatischen Fällen zu eruieren und auf dieser Basis pflegewissenschaftliche Konzepte zu deren Verhinderung zu entwickeln. In der Pflegeausbildung hat sich MEESTAR bei der Vermittlung ethischen Grundwissens bewährt.

2. Demografischer Wandel, gesellschaftliche Auswirkungen und die Veränderung der Pflege

Die Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland befindet sich in einer posttransformativen Phase (Schulz 2000), d. h. die Population schrumpft, sofern sich am Reproduktionsverhalten der Deutschen nichts Wesentliches ändern sollte. Es spricht nicht viel dafür, dass sich hier fundamentale Veränderungen anbahnen. Die derzeit zu beobachtende Migration wird den Schrumpfung- und Veralterungsprozess nicht aufhalten, sondern allenfalls verlangsamen. Anders ausgedrückt: 1) Die durchschnittliche Lebenserwartung sowie 2) der prozentuale Anteil der Alten und Hochbetagten an der Gesamtbevölkerung steigen und 3) entsprechend sinkt der prozentuale Anteil der jüngeren Generationen.

Diese Entwicklung wirft bspw. die Frage nach der gerechten Gestaltung eines Pflege- und Gesundheitsversorgungssystems auf. Wenn die durchschnittliche Lebensarbeitszeit in Deutschland in den kommenden Jahren nicht noch weiter verlängert und so der prozentuale Anteil der Erwerbstätigen an der Bevölkerung stabilisiert wird, steigen die Beiträge der Versicherten. Bei gleichbleibender Lebensarbeitszeit werden hingegen die Kosten für die jeweils versicherte Person weiter steigen. Dies wird noch verstärkt dadurch, dass die Kosten der Pflege- und Gesundheitsversorgung durch den medizinischen Fortschritt und den höheren Betreuungsaufwand für Alte und Hochbetagte steigen werden. Es ist daher zu erwarten, dass die Gesamtkosten der Gesundheitsversorgung, und insbesondere im Bereich der Pflegekosten, ebenfalls wachsen. In jedem Fall werden die Lasten der Versicherten größer werden; die Verteilung dieser Lasten innerhalb der Generationen und vor allem zwischen den Generationen muss jedoch gerecht geregelt werden, um den sozialen Frieden innerhalb und zwischen den Generationen erhalten zu können. Darüber hinaus wird der demografische Wandel die Situation auf dem Arbeitsmarkt für Pflege- und Gesundheitsberufe weiter verschärfen. Daher stellt sich die Frage, wer die wachsende Zahl alter und hochbetagter Menschen in Zukunft versorgen wird.

Betrachtet man einzelne Details des demografischen Wandels, so sind diese nicht neu. Auch früher haben Menschen bis ins hohe Alter gelebt, waren erwerbstätig und dabei stets mehr oder weniger stark in soziale Verbände integriert (Thane 2005). Die derzeit beklagten Isolationstendenzen gab es ebenfalls: Austrags- und Armenhäuser ebenso wie weggezogene Kinder, mit denen man schwer kommunizieren oder die man nicht besuchen konnte, verstärkten die Vereinsamung Älterer. Gleiches gilt für die heute oft konstatierte (Un)Abhängigkeit von den eigenen Kindern: Unabhängigkeits- und Abhängigkeitsverhältnisse wurden von der Antike bis zum 21. Jahrhundert nie einheitlich bewertet. Die Familiengröße hat sich im Laufe der Jahrhunderte ebenfalls gewandelt: Früher waren die Familien größer, aber die Menschen starben jünger. Heute ist die durchschnittliche Familiengröße kleiner, die betagten Eltern haben oft Kinder, die selbst schon im fortgeschrittenen Alter sind. Frauen haben zudem durchschnittlich eine höhere Lebenserwartung als Männer. Der Lebensstandard auch der Älteren hat sich

sukzessive bis ins 21. Jahrhundert gesteigert, wodurch nicht zuletzt auch eine Verlängerung des aktiven Lebens möglich wurde.

Die Bedeutung von ‚Alter‘ und ‚Altern‘ ist nicht eindeutig festgeschrieben, sondern wird in vielfältigen Diskursen immer wieder neu ausgehandelt (z. B. Beiträge in Fangerau et al. 2007). Dabei sind medizinische Altersbilder eng an kulturelle Altersdiskurse gekoppelt (Fangerau 2009). Eine einheitliche, universale Antwort auf die Frage, wann ein Mensch alt ist, erscheint nicht möglich, die Ursachen hierfür sind vielfältig: Die Abkopplung von physiologisch-biologischem Alter und chronologischem Alter, der Einsatz von Kosmetik, ästhetischer Chirurgie sowie Mode (Thane 2005) sind alles Indizien für die Heterogenität der Altersbilder.

Wenn es auch keine klare Definition dafür gibt, wann ein Mensch alt ist, gehen mit dem Altern psychische und physische Abbauprozesse einher, die schließlich zur Pflegebedürftigkeit führen können. Die Sorge für gebrechliche Menschen ist vor allem ein sozialpolitisches Problem, Multimorbidität des alten Menschen wiederum gilt als Hauptproblem der medizinischen Versorgung, so bspw. im Fall der Medikamenteneinnahme im Alter (Dosis, Frequenz, Medikamentenverträglichkeit, arzneimittelbezogene Probleme, vgl. Füsgen 2011). Gleichzeitig ist eine schlechte medizinische Versorgung in ländlichen, dünnbesiedelten Regionen zu konstatieren, in denen vor allem auch alte Menschen leben. Zudem gibt es heute viel mehr chronisch Kranke (bspw. Alzheimer, Diabetes, Morbus Parkinson); hier beobachten wir neben dem demografischen einen epidemiologischen Wandel. Doch neben der steigenden Zahl älterer, hilfs- und pflegebedürftiger Menschen nimmt die Zahl der fitten, aktiven Hochbetagten ebenfalls zu.

Mit dieser sozialen, kulturellen und medizinischen Gemengelage sind unterschiedliche, aber aufeinander verweisende gesellschaftliche und ökonomische Herausforderungen verknüpft. Gesellschaftliche Werte bei der Versorgung von und im Umgang mit alten, hilfs- und pflegebedürftigen Menschen kollidieren mitunter mit ökonomischen Rahmenbedingungen: Gerechtigkeit – sowohl intra- wie intergenerationell –, Würde des Menschen, körperliche Integrität, Sicherheit, Privatsphäre, Freiheit, Selbstbestimmung oder Fürsorge und Teilhabe sind in Einklang zu bringen mit den hohen Kosten, die durch eine den genannten Werten verpflichtete Pflege entstehen.

3. Technik als Antwort

All dies führte irgendwann (und man könnte mit guten Argumenten sagen: viel zu spät) dazu, dass auch vonseiten der Politik begonnen wurde nach Wegen zu suchen, wie in Zukunft die Pflege alter und hochbetagter Menschen so zu organisieren wäre, dass dabei der Kostenanstieg der Pflege gedämpft oder gar gestoppt, das Fehlen geeigneter Arbeitskräfte kompensiert und trotzdem eine angemessene Pflegeversorgung gesichert werden könnte. Ein Lösungsvorschlag war, zukünftig massiv Technik in der Pflege zu nutzen, um die bereits skizzierten Ziele erreichen zu können. Es wurde die Idee der altersgerechten Assistenzsysteme bzw. des Ambient Assisted Living (AAL) aus der Taufe

gehoben. Dabei wurde auf Ideen zurückgegriffen, die – zumindest auf der Zeitskala der Computertechnik – schon recht lange untersucht wurden.

Als die beiden bis heute meistverkauften Homecomputer, der Sinclair ZX80/ZX81 und der Commodore C64, Anfang der 1980er Jahre auf den Markt kamen, waren deren Rechenleistung und Speicherkapazität nach heutigen Maßstäben gering. Selbst wenn man nicht Homecomputer, sondern professionelle Computertechnik berücksichtigt, bleibt dieser Eindruck erhalten: Moderne grafische Benutzeroberflächen, die an Nutzerbedürfnisse anpassbar sind, tragbare Geräte mit hoher Leistungsfähigkeit, mobile Vernetzung und viele andere technische Aspekte, die für uns heute selbstverständlich erscheinen, existierten – wenn überhaupt – allenfalls in Forschungsprojekten und als sehr frühe Prototypen. Doch ungeachtet der weitaus geringeren Leistungsfähigkeit der damaligen Computertechnik wurden bereits in jener Zeit Ideen entwickelt, die in Technik mündeten, die heute als ‚Smart Home‘, ‚Ambient Assisted Living‘ oder ‚altersgerechte Assistenzsysteme‘ bezeichnet wird. Für diese Entwicklung war eine Vision Mark Weisers (1991: 94) prägend:

“The most profound technologies are those that disappear. They weave themselves into the fabric of everyday life until they are indistinguishable from it. [...] We are therefore trying to conceive a new way of thinking about computers, one that takes into account the human world and allows the computers themselves to vanish into the background.”

Weiser skizzierte eine Technologie, die in Bezug auf ihre Funktionalität einen hohen Grad an Autonomie besitzen und gleichzeitig nicht mehr als Technik erkennbar, sondern stattdessen gleichsam unsichtbar sein sollte – die Umwelt selbst sollte computertechnisch aufgerüstet werden. Dies wurde in der Folge mit Ausdrücken wie ‚Ambient Intelligence‘, ‚Ubiquitous Computing‘ und ‚Pervasive Computing‘ benannt. Diese und andere Bezeichnungen stehen für Technologien, die informations- und kommunikationsorientierte Dienstleistungen erbringen sollen, ohne dass die entsprechenden Geräte als technische Artefakte erkennbar wären (zur Übersicht siehe Weber 2012). Im Grunde kam Weisers Idee in Hinsicht auf die in den späten 1980er und frühen 1990er Jahren verfügbare Informations- und Kommunikationstechnologie zu früh, doch stieß sie neue Entwicklungen an, die zu Smart Home, Ambient Assisted Living oder altersgerechten Assistenzsystemen führten.

Zu den altersgerechten Assistenzsystemen gehören bspw. Computerspiele, die die geistige Fitness und Leistungsfähigkeit insbesondere von alten und hochbetagten Menschen erhalten helfen sollen (bspw. Kapralos et al. 2007) oder Telemonitoring- und Telecare-Systeme zur Unterstützung der ärztlichen Versorgung vor allem in ländlichen Gebieten (Botsis et al. 2008). Ebenso werden Pflegeroboter wie die Robbe Paro (Kidd et al. 2006) sowie hochgradig vernetzte Systeme und Haushaltsroboter genannt, die Menschen mit physischen und psychischen Handicaps ein selbstbestimmtes Leben in den eigenen vier Wänden ermöglichen sollen (Park et al. 2003). Mit dem Einsatz solcher Systeme sind gleich mehrere Ziele verbunden, denn die Technik soll

- zur Kostendämpfung im Gesundheits- und Pflegesystem beitragen. Denn es wird befürchtet, dass die Zunahme der Zahl alter und hochbetagter Menschen, die noch dazu in immer größerer Zahl chronisch krank sind (Lichtenthaler 2011), bei gleichzeitiger Verringerung der Arbeitstätigen und damit Beitragszahler, zu erheblichen Finanzierungslücken führen könnte (Weber et al. 2005);
- Arbeitskräftemangel abhelfen, denn schon heute haben Gesundheits- und Pflegedienstunternehmen erhebliche Schwierigkeiten, ihren Arbeitskräftebedarf zu decken – Einwanderung wird dieses Problem nicht lösen können;
- den Beschäftigten im Gesundheits- und Pflegedienst bei der Verrichtung von (in erster Linie körperlich) belastenden Tätigkeiten helfen oder diese gar vollständig übernehmen, damit verhindert werden kann, dass diese Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer aufgrund ihrer Arbeit selbst zu schweren Pflegefällen werden;
- die Versorgung mit Gesundheits- und Pflegedienstleistungen auch in dünn besiedelten Regionen sicherstellen, da dort bereits heute die notwendige Infrastruktur sehr ausgedünnt ist (Bauer 2009);
- insbesondere alten und hochbetagten Menschen, die pflege- und hilfsbedürftig sind, trotzdem ermöglichen, solange wie möglich ein selbstbestimmtes Leben in den eigenen vier Wänden zu führen und sie gleichzeitig am sozialen Leben teilhaben zu lassen (Betz et al. 2010);
- nicht zuletzt neue Märkte öffnen und damit wohlstandsfördernd oder zumindest sichernd wirken (VDI/VDE-IT 2011; Fachinger et al. 2012).

4. Normative Herausforderungen technisch gestützter Pflege

Was Weiser in den 1990er Jahren allerdings nicht in Gang setzen konnte, war ein systematisches Nachdenken über die sozialen und normativen Auswirkungen einer Technologie, die überall und jederzeit verfügbar sein würde. Eine methodische Auseinandersetzung mit den normativen Fragen, die mit einer solchen Technologie einhergehen, fand bisher noch nicht oder nur kaum statt – zumindest nicht im Sinne einer öffentlich geführten Debatte. Die große Zahl wissenschaftlicher Publikationen zu sozialen und normativen Konsequenzen einer ubiquitären und gleichzeitig nicht mehr als solche erkennbaren Informations- und Kommunikationstechnologie wurden und werden vor allem innerhalb der Wissenschaft selbst rezipiert und weniger bspw. in der Pflegepraxis. Zudem sind viele dieser Texte ausschließlich auf die Auswirkungen ubiquitärer Technik in Bezug auf Privatsphäre fokussiert. So wichtig diese ohne Zweifel ist (vgl. Rössler 2001), stellt Privatsphäre jedoch nicht den einzigen Bereich dar, der durch den Einsatz entsprechender Technik betroffen sein wird. Selbst im ISTAG-Report „Scenarios for Ambient Intelligence in 2010“ (ISTAG 2001), der massive Forschungsanstrengungen auf dem Technologiefeld ubiquitärer Computer und damit letztlich auch altersgerechter Assistenzsysteme in den Mitgliedsländern der Europäischen Union auslöste, haben solche Überlegungen keinen Platz gefunden. Der Bericht enthält lediglich

eine einzige Seite, auf der sogenannte „kritische sozio-politische Aspekte“ angerissen, jedoch weder detailliert noch ausführlich thematisiert werden. Bedenkt man, dass solche Berichte auch zur Politikberatung geschrieben werden, erscheint dies doch eher knapp gehalten. Dabei gibt es gerade im Fall von Pflorgetechnik zahlreiche normative Aspekte zu berücksichtigen. Um nur einen zu nennen: In der Regel wird bspw. vorausgesetzt, dass die prospektiven Nutzerinnen und Nutzer technikaffin sind sowie Technik einsetzen und beherrschen können (und wollen) – es wird also von technisch kompetenten Personen ausgegangen. Dass Alter und Altern gerade in Bezug auf kognitive Fähigkeiten tiefgreifende Veränderungen und auch Einschränkungen bedeutet, wird meist nicht berücksichtigt.

Man könnte nun argumentieren, dass zu Beginn der technischen Entwicklung, am dem wir uns trotz mehr als einer Dekade Forschung und Entwicklung im Grunde immer noch befinden, noch viel zu früh sei, eine ethische Bewertung altersgerechter Assistenzsysteme zu beginnen. Die meisten Systeme befinden sich tatsächlich entweder noch in der Entwicklung, im Prototypenstadium oder sind erst kürzlich auf dem Markt. Daher liegen bisher keine oder zumindest noch nicht ausreichend viele empirische Erfahrungen vor, die eine fundierte Bewertung ermöglichen könnten. Bezüglich der Faktenlage wäre dieser Einwand sogar berechtigt, da tatsächlich nur sehr wenige AAL-Systeme bis jetzt die Marktreife erreicht haben (das gilt gerade auch für die seit 2008 vom BMBF geförderten Projekte). Doch sich auf diesen Standpunkt zurückziehen und damit gegen eine systematische normative Bewertung zu argumentieren würde dreierlei verkennen: 1) Eine ethische Bewertung von Technik ist nicht notwendig abhängig von empirischer Erfahrung, da sich manche Bewertungen aus grundsätzlichen Überlegungen ergeben. Zudem lassen sich 2) über Analogieschlüsse aus der Erfahrung mit anderen technischen Systemen unmittelbare Erkenntnisse aus dem Umgang mit AAL-Technologie zumindest teilweise ersetzen. Es gibt 3) bereits einige empirische Einsichten, denn Technik im Allgemeinen und damit auch altersgerechte Assistenzsysteme im Speziellen wecken schon lange vor ihrer Praxiseinführung Erwartungen dadurch, wie für sie geworben und wie ihre zukünftige Nutzung beschrieben und dargestellt wird.

Um hierfür ein Gespür zu entwickeln, muss man sich nur einmal das Informationsmaterial auf den Webseiten der großen AAL-Projekte anschauen, auf eine Messe oder Tagung gehen, wo entsprechende Systeme vorgestellt werden oder ganz einfach Werbung für entsprechende Produkte anschauen. In der Regel werden dort Seniorinnen und Senioren gezeigt, die vor Aktivität und Kraft nur so strotzen (vgl. Bittner 2011). Sicher gilt, dass die heute lebenden alten und hochbetagten Menschen im Vergleich zu früheren Generationen gesundheitlich weitaus besser dastehen. Doch auch heute werden Alter und Altern nicht nur von attraktiven Grauhaarigen definiert, sondern bedeuten oftmals Krankheit, Gebrechlichkeit, Leid und vollständige Angewiesenheit auf die Hilfe anderer Menschen. In jedem Fall bedeuten Alter und Altern, zu einer auf vielfältige Weise vulnerablen Personengruppe zu gehören. Es gehört daher zur Aufgabe normativer Überlegungen, einseitige Bilder und Leitbilder des Alters und des Alterns infrage zu stellen und die Vielfalt von existierenden wie möglichen Lebensvollzügen in positi-

ver wie negativer Hinsicht sichtbar zu halten. Dazu gehört eben auch darauf hinzuweisen, dass das Bild des immer aktiven alten Menschen zu einer Zumutung werden kann, wenn dieses Bild selbst normative und normierende Kraft entwickeln sollte.

5. MEESTAR

Vielleicht auch aufgrund der Diskrepanz zwischen den vielfach kursierenden und dabei idealisierenden Altersleitbildern und der nicht immer so schönen Realität des Alters und Alterns erkannte das BMBF im Grundsatz den Forschungsbedarf bezüglich der normativen Fragen, die von altersgerechten Assistenzsystemen aufgeworfen werden. Das Ministerium förderte im Rahmen der AAL-Forschung ein kleines Projekt zur ethischen Evaluierung solcher altersgerechten Assistenzsysteme – greifbares Ergebnis dieses Projekts ist die Broschüre „Ethische Fragen im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme“ (Manzeschke et al. 2013). Ziel war, zentrale ethisch relevante Bewertungsdimensionen altersgerechter Assistenzsysteme zu identifizieren und einen entsprechenden Bewertungsmaßstab bzw. eine Methode der ethischen Bewertung zu entwickeln. Zudem sollte eine Gebrauchsethik formuliert werden, die sich in Gestalt von fünfzehn Leitlinien für die Entwicklung und den Einsatz solcher Systeme manifestiert hat. Diese Leitlinien richten sich dabei nicht nur an die Entwicklerinnen und Entwickler altersgerechter Assistenzsysteme, sondern im Grundsatz an alle Stakeholder, also auch Nutzerinnen und Nutzer, Pflegedienste und deren Beschäftigte, Angehörige zu pflegender Personen usw. Die Leitlinien fordern insbesondere auch dazu auf zu berücksichtigen, dass Pflorgetechnik in Kontexten eingesetzt werden soll, in denen die gepflegten Personen kognitiv beeinträchtigt sind und daher besondere Sorgfalt notwendig ist.

5.1 Ausgangspunkte

Ausgehend von einem Eskalationsmodell zur Bewertung gentechnischer Eingriffe am Menschen (Hacker et al. 2009) wurde ein Modell zur ethischen Evaluierung soziotechnischer Arrangements – kurz: MEESTAR – entwickelt. Aus dem Eskalationsmodell wurden in erster Linie die Bewertungsstufen und die empirische Vorgehensweise übernommen: In Fokusgruppen und einem an die zu evaluierende Technik angepassten Szenario wird das betreffende altersgerechte Assistenzsystem von Angehörigen möglichst vieler Stakeholder-Gruppen bewertet. Die Bewertung wird dabei für insgesamt sieben ethische Dimensionen durchgeführt. Drei Dimensionen waren durch die Zielrichtung der durch das BMBF geförderten AAL-Forschung vorgegeben: Teilhabe, Fürsorge und Sicherheit. Weiterhin wurden durch leitfadengestützte Interviews mit Stakeholdern die Dimensionen Selbstbestimmung, Gerechtigkeit, Privatheit sowie Selbstverständnis als wichtig identifiziert. Privatheit kann als zentrale Bedingung der Möglichkeit von Selbstbestimmung angesehen werden, ist aber gerade in Deutschland auch ein wichtiger normativer Wert an sich. Selbstverständnis hebt auf die philosophisch-anthropologische Bestimmung des Menschen und das Bild ab, das sich Menschen von sich selbst machen. Diese Dimension wurde aufgenommen, da vermutet

werden kann, dass die Nutzung allgegenwärtiger Technik zur Veränderung des Selbstbildes und -verständnisses beiträgt: sowohl jener Menschen, die entsprechende Systeme unmittelbar nutzen oder mit ihnen interagieren, als auch jener Menschen, die im Umfeld der Nutzung stehen. Das heißt, es geht um das Selbstverständnis bspw. der gepflegten wie der pflegenden Personen oder der Angehörigen.¹

MEESTAR soll zudem berücksichtigen, dass Verantwortung in mindestens drei verschiedenen Ausprägungen auftreten kann, denn nicht nur Individuen müssen ihre Handlungen verantworten, sondern auch korporative Akteure wie bspw. Unternehmen. Zudem kann man über eine gesellschaftliche Ebene der Verantwortung sprechen. Damit wurde eine Idee Günther Ropohls für das Evaluationsmodell adaptiert: In „Ethik und Technikbewertung“ (Ropohl 1996) erweiterte er die sechsstellige Verantwortungsrelation, wie sie bspw. schon bei Hans Lenk (1992) zu finden ist (wer verantwortet was, wofür, weswegen, wovor, wann, wie?), um drei Verantwortungsausprägungen bzw. -ebenen (Individuum, Korporation, Gesellschaft). Daher werden in MEESTAR individual-, institutionen- und sozialetische Perspektiven berücksichtigt. Damit soll dem Faktum Rechnung getragen werden, dass die involvierten Stakeholder sehr unterschiedliche Erwartungen an Pflege-technik richten und verschiedene, zuweilen sicherlich auch kollidierende, Interessen verfolgen. So soll Pflege-technik aus Sicht von Pflegedienstunternehmen menschliche Arbeitskraft und letztlich Kosten einsparen, die Erwartungen der Pflegenden richten sich meist auf Arbeitserleichterungen, aus Perspektive der Gepflegten soll sich die Qualität der Pflege verbessern und vielleicht auch die persönliche Zuwendung vonseiten der Pflegenden erhöht werden: Allein diese drei Zielsetzungen sind potenziell widersprüchlich, sodass normative Spannungen durch den Einsatz von Pflege-technik entstehen können, die expliziert werden müssen, damit mit ihnen produktiv umgegangen werden kann.

Zweck des Modells ist, dass die an der Entwicklung, dem Einsatz und der Nutzung altersgerechter Assistenzsysteme Beteiligten in die Lage versetzt werden, ihr professionelles Handeln, ihr Produkt bzw. ihre Dienstleistung, aber auch die an ihnen erbrachte Pflege- und Gesundheitsversorgung auf normative Fallstricke hin überprüfen und gegebenenfalls Änderungen in die Wege leiten zu können – man kann hier durchaus von Empowerment sprechen. MEESTAR kann hingegen nicht dazu genutzt werden, eine endgültige normative Bewertung aller altersgerechten Assistenzsysteme zu liefern; selbst eine solche Bewertung in allen denkbaren bzw. möglichen Anwendungsfällen erscheint unrealistisch – dafür sind die jeweiligen sozio-technischen Arrangements in der Regel zu verschieden; die Reichweite MEESTARs ist begrenzt.

1 Vermutlich ist die Dimension des Selbstverständnisses kulturell sehr unterschiedlich ausgeprägt. In westlichen Kulturen ist bspw. eine gewisse Scheu gegenüber Robotern zu beobachten, die es in östlichen Kulturen (so holzschnittartig dies auch klingt) so nicht gibt. Eine Ursache hierfür ist die Tendenz, Gegenstände als beseelt oder unbeseelt anzusehen (vgl. Weber 2013).

5.2 Weiterentwicklung von MEESTAR

Eine nicht zu vernachlässigende methodische Herausforderung MEESTARs liegt darin, die Stakeholder in ihren Urteilen nicht bzw. so wenig wie möglich zu beeinflussen – hier unterscheidet sich dieses Werkzeug nicht von anderen (sozialwissenschaftlichen) Erhebungsmethoden. Tatsächlich bergen die durch die Bewertungsdimensionen vorgegebenen Normen und Werte ein erhebliches Beeinflussungspotenzial, da die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Fokusgruppengespräche ihre eigenen normativen Vorstellungen auf diese Dimensionen projizieren (müssen). Auch wenn dies bisher nur als anekdotische Evidenz betrachtet werden kann, ist festzuhalten, dass sich bei Anwendung von MEESTAR in Lehrforschungsprojekten ebenso wie bei der Evaluation laufender F&E-Projekte mehrfach zeigte, dass sich aus Sicht der beteiligten Stakeholder die Auswahl der betrachteten normativen Dimensionen nicht als selbstverständlich erwies, durchaus diskussionswürdig erschien und daher einer systematischeren Begründung bedarf, als sie bisher verfügbar ist.

Da in entsprechenden Projekten, seien sie nun öffentlich gefördert oder privatwirtschaftlich betrieben, eigentlich nie die Ressourcen vorhanden sind, solche Begründungen zu entwickeln, muss dies soweit wie nur möglich im Rahmen einer Methodenentwicklung vorher geschehen. Dazu könnten bspw. Technologie-Klassen gebildet und für diese jeweils ein Set von Bewertungsdimensionen entwickelt und begründet werden. Gelänge dies, wäre gezeigt, dass MEESTAR auf andere Anwendungsfelder anzuwenden ist. Hierbei kann an eine Vielzahl etablierter Vorgehensweisen bzw. grundsätzlicher Methoden aus dem Bereich der Technikethik, dem Health Technology Assessment (HTA; bspw. Kidholm et al. 2010, Kidholm et al. 2012) und der partizipativen Technikgestaltung angeknüpft werden. Zu nennen wäre bspw. der Ansatz des ‚Value Sensitive Design‘ (VSD), im Deutschen auch als wertebasiertes Design bezeichnet, der zuerst von Batya Friedman (1996) propagiert wurde. Value Sensitive Design zielt explizit darauf ab, zunächst die moralischen Werte (also das, was in MEESTAR als Dimensionen bezeichnet wird), die durch eine bestimmte Gestaltung der Technik betroffen sein könnten, zu erkennen. Betrachtet man bspw. die ersten 18 Projekte, die vom BMBF gefördert werden, so muss man feststellen, dass die technischen Entwürfe tiefe Eingriffe in die Privatsphäre der Nutzerinnen und Nutzer nach sich gezogen hätten. Dabei ist nicht nur gemeint, dass (sensible) personenbezogene Daten gesammelt werden sollten (was allein schon aus datenschutzrechtlicher Sicht bedenklich wäre), sondern dass das eigene Heim in seiner Funktion als privater und sogar intimer Raum kompromittiert worden wäre. VSD kann und sollte somit dazu genutzt werden, auf systematische und methodische Weise Bewertungsdimensionen für MEESTAR zu identifizieren, die dann im MEESTAR-Diskurs ethisch evaluiert werden können. Damit ist allerdings ein zusätzlicher Aufwand verbunden, der angesichts der in aller Regel eher knappen Ressourcen, die den ethischen, juristischen und sozialen Aspekten der Technik in F&E-Projekten gewidmet werden, oftmals nicht ohne weiteres zu leisten sein wird.

Eine gewisse Ähnlichkeit MEESTARs ist ebenso in Bezug auf die ‚Ethical Matrix‘ (Mepham 2000) festzustellen – sie wurde in den späten 1970er Jahren ursprünglich

von Beauchamp und Childress (2006) entwickelt, um die Auswirkungen medizinischen Handelns auf Stakeholder zu evaluieren. Im Kontext der Technikbewertung wird die Ethical Matrix benutzt, die Konsequenzen des Einsatzes von Technik in Hinblick auf die Förderung oder aber auch Verletzung der vier Grundprinzipien des Principlism (dies sind: *Autonomy / Autonomie bzw. Selbstbestimmung; Beneficence / Wohltun; Nonmaleficence / Nichtschaden; Justice / Gerechtigkeit*) zu evaluieren. Es ist offensichtlich, dass die genannten Prinzipien in einigen Fällen direkt in die MEESTAR-Bewertungsdimensionen übersetzt werden können, so im Fall von Selbstbestimmung und Privatsphäre, die bei Beauchamp und Childress unter Autonomie fallen, Fürsorge und Teilhabe fallen unter Wohltun, Sicherheit unter Nichtschaden, Gerechtigkeit kann unmittelbar übersetzt werden. Die Dimension des Selbstverständnisses bzw. Selbstbildes kann hingegen nicht ohne weiteres in die vier Prinzipien bei Beauchamp und Childress eingeordnet werden (tatsächlich ist dies jene Dimension, die in bisher durchgeführten MEESTAR-Workshops, sei es in Lehrforschungsprojekten, sei es bei F&E-Projekten, die meisten Nachfragen provozierte). Diese Dimension soll die Teilnehmerinnen und Teilnehmer von MEESTAR-Workshops dazu anregen, über mögliche Veränderungen bspw. ihrer eigenen Profession durch Technik nachzudenken und diese Veränderung moralisch zu bewerten.

Akzeptiert man diese Zuordnung, versteht man die MEESTAR-Bewertungsdimensionen als normative Prinzipien mittlerer Reichweite, die ihre Begründung bspw. aus der Praxis medizinischen und pflegerischen Handelns gewinnen, aber auch aus allgemeinen theoretischen Annahmen der Ethik abgeleitet werden können. Entsprechende Begründungsleistungen können also aus der ausführlichen Debatte zum Principlism entlehnt werden. Das Hinzufügen und Weglassen von Bewertungsdimensionen ließe sich aus den weitergehenden Differenzierungen der vier Prinzipien bei Beauchamp und Childress ableiten oder aber in Hinblick auf die Irrelevanz eines Prinzips für die jeweilige Anwendungsdomäne: Sammelt bspw. ein altersgerechtes Assistenzsystem überhaupt keine Daten, könnte die Dimension der Privatheit möglicherweise überflüssig sein.

6. Diskussion

Grundsätzlich kann man der Verwendung von MEESTAR und anderer ethischer Bewertungsmethoden – insbesondere solchen, die mit sozialwissenschaftlichen Erhebungsmethoden arbeiten – entgegenhalten, dass damit allenfalls die subjektiven normativen Einschätzungen der (meist kleinen Zahl der) beteiligten Stakeholder eruiert und gerade keine allgemeinen ethischen Bewertungen vorgenommen werden können. Folgt man diesem Argument, heißt dies letztlich, dass MEESTAR nichts anderes ist als eine Methode zur Messung von Technikakzeptanz bzw. -ablehnung, wobei nicht nur das bloße Faktum, sondern auch die Gründe für die Akzeptanz oder Ablehnung eruiert werden.

Tatsächlich besteht ein enger Zusammenhang zwischen normativer Technikbewertung und partizipativer Technikgestaltung auf der einen, sowie Technikakzeptanz auf der anderen Seite. Denn für Technikakzeptanzforschung ist die Einbeziehung prospektiver Nutzerinnen und Nutzer methodisch unabdingbar, um Akzeptanz oder Ablehnung feststellen zu können. Dabei ist nicht relevant, ob ein einfaches (bspw. Davis et al. 1989) oder stärker differenziertes Technikakzeptanzmodell (z. B. Kollmann 1998) verwendet wird – in allen entsprechenden Modellen müssen bspw. Nutzerpräferenzen erhoben werden. Lässt man die Ergebnisse entsprechender Untersuchungen gezielt in die Gestaltung von Technik einfließen, ist man einer partizipativen Technikgestaltung schon sehr nahe gekommen.

Bei der normativen Bewertung von Technik wird der Zusammenhang jedoch nicht unmittelbar klar: MEESTAR kann die subjektiven ethischen Bewertungen prospektiver Nutzerinnen und Nutzer offenlegen. Infrage steht allerdings, ob diese einer ethischen Prüfung anhand etablierter ethischer Theorien standhalten könnten. Tatsächlich ist zu vermuten, dass bspw. aus einer deontologischen oder konsequenzialistischen Perspektive die jeweils betrachtete Technik anders zu beurteilen wäre (wobei hier oft das Problem in unausgesprochenen Vorannahmen innerhalb der verwendeten ethischen Theorie liegt). MEESTAR kann man sicherlich nicht solchen Theorieansätzen zurechnen; versteht man diese Methode jedoch als diskursethischen Ansatz, wird dessen normative Ausrichtung offenbar: Die jeweils betrachtete Technik ist ethisch akzeptabel, wenn in einem Diskurs (der natürlich bestimmten Bedingungen genügen muss) die Diskurteilnehmerinnen und -teilnehmer gemeinsam eine entsprechende Bewertung vornehmen. Dies sollte stets vor dem Hintergrund unterschiedlicher Expertise geschehen – daher das Ziel der Einbeziehung unterschiedlicher Stakeholder.

Zuletzt wäre es aus Sicht jener, die Technik gestalten und entwickeln, wahrscheinlich naheliegend, wenn MEESTAR eine Priorisierung der Bewertungsdimensionen beinhaltet. Bisher stehen diese gleichberechtigt nebeneinander; die ursprüngliche Überlegung dahinter war, dass es bei der Anwendung von MEESTAR primär darum gehen soll, Problemlösungsvorschläge auf Basis der Evaluierung entwickeln zu können. Allerdings ist durchaus denkbar, dass Bewertungsdimensionen und damit moralische Werte in Konkurrenz zueinander stehen – bspw. sind der Schutz der Privatsphäre und Sicherheit hierfür gute Kandidaten. In solch einer Situation wäre eine Priorisierung, die unter anderem auch durch rechtliche Anforderungen notwendig werden könnte, hinsichtlich der technischen Gestaltung eines Produkts sicher hilfreich. Wird die Priorisierung, unter Berücksichtigung rechtlicher Anforderungen, ebenfalls im Rahmen eines MEESTAR-Durchlaufs vorgenommen, so hätte dies zudem den großen Vorteil, dass sich die beteiligten Stakeholder erneut wechselseitig Rechenschaft für ihre Entscheidungen ablegen müssten. Die so gewonnenen Begründungen können für die technische Gestaltung, aber auch für das Selbstverständnis der beteiligten Stakeholder fruchtbar gemacht werden.

Ein entscheidendes Problem kann MEESTAR jedoch nicht lösen. Da diese Methode letztlich einen diskursethischen Ansatz darstellt, ist die Einbeziehung aller relevan-

ten Stakeholder ein wichtiges Ziel. Doch die Berücksichtigung von Personen, die an einem solchen kognitiv anspruchsvollen Diskurs nicht (mehr) teilnehmen können, ist kaum möglich. Die in solchen Problemlagen meist genutzte Heranziehung von Stellvertretern bleibt ethisch gesehen unbefriedigend.

7. Schlussbemerkungen

Schon aus ökonomischen Erwägungen heraus ist es fraglos sinnvoll altersgerechte Assistenzsysteme frühzeitig hinsichtlich der normativen Erwartungen der Stakeholder zu evaluieren. Dies zielt auf eine durch alle Stakeholder mitbestimmte Gestaltung von Technik und gehört damit in den Kontext partizipativer bzw. konstruktiver Technikfolgenforschung (Genus 2006); dies bietet zudem die Chance, die oft geforderte – aber ebenso oft nicht umgesetzte – Einbeziehung ethischer (Lühmann et al. 2008) und sozio-kultureller (Gerhardus et al. 2008) Aspekte im Health Technology Assessment (HTA) zu erreichen.

Die Nutzung partizipativer Verfahren der Technikgestaltung unter Beteiligung möglichst aller Stakeholder stellt außerdem nicht nur eine originär ethische Forderung im Sinne des Empowerment dar, sondern darüber hinaus auch eine Methode zur Sicherstellung der Gebrauchstauglichkeit altersgerechter Assistenzsysteme. Aus deren unzureichender Berücksichtigung erwachsen mindestens zwei Gefahren, die sowohl aus Nutzersicht als auch aus einer gesellschaftlichen Perspektive untragbar sind: Erstens werden oftmals für die jeweilige Zielgruppe inadäquate Produkte und/oder Dienstleistungen entwickelt, die daher auf Ablehnung stoßen. Zweitens und daran anknüpfend muss befürchtet werden, dass eine Gesellschaft als Ganzes in eine pfadabhängige technische Entwicklung und damit in einen technologischen Lock-in gerät, der schwer bis gar nicht zu überwinden sein könnte, weil die Wechselkosten untragbar wären. Partizipative Verfahren der Technikgestaltung können helfen dies zu vermeiden, bessere Produkte zu entwickeln und ethische Abwägungen zu berücksichtigen. Mit der Nutzung partizipativer Verfahren der Technikgestaltung wird außerdem dem Ansatz der wertebasierten Gestaltung von Technik (van den Hoven 2007) Geltung verschafft und so der durch die EU geforderten Vorgehensweise des ‚Responsible Research & Innovation‘ (Stahl et al. 2014) gefolgt.

Literatur

- Bauer, S. (2009): Ansteigende Diversitäten ländlicher Räume? Schlussfolgerungen für die Regionalpolitik. In: Friedel, R./Spindler, E.A. (Hrsg.): Nachhaltige Entwicklung ländlicher Räume. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 97-112
- Beauchamp, T.L./Childress, J.F. (2006): Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 6. Auflage
- Betz, D./Häring, S./Lienert, K./Lutherdt, S./Meyer, S./Reichenbach, M./Sust, C./Walter, H.-C./Weingärtner, P. (2010) Grundlegende Bedürfnisse potenzieller AAL-Nutzer und Möglichkeiten der Unterstützung durch moderne Technologien. In: Meyer, S./Mollenkopf, H. (Hrsg.): AAL in der alternden Gesellschaft. Anforderungen, Akzeptanz und Perspektiven. Berlin, Offenbach: VDE, S. 40-62

- Bittner, U. (2011): Der „Silbermarkt“: Chancen und Probleme einer Technisierung des alternden Lebens. In: Brukamp, K./Laryionova, K./Schweikardt, C./Groß, D. (Hrsg.): *Technisierte Medizin – Dehumanisierte Medizin? Ethische, rechtliche, und soziale Aspekte neuer Medizintechnologien*. Kassel: Kassel University Press, 41-49
- Botsis, T./Hartvigsen, G. (2008): Current status and future perspectives in telecare for elderly people suffering from chronic diseases. In: *Journal of Telemedicine and Telecare* 14(4), 195-203
- Davis, F.D./Bagozzi, R.P./Warshaw, P.R. (1989): User acceptance of computer technology: A comparison of two theoretical models. In: *Management Science* 35(8), 982-1003
- Fachinger, U./Koch, H./Henke, K.-D./Troppens, S./Braeseke, B./Merda, M. (2012): *Ökonomische Potenziale altersgerechter Assistenzsysteme. Ergebnisse der „Studie zu Ökonomischen Potenzialen und neuartigen Geschäftsmodellen im Bereich Altersgerechte Assistenzsysteme“*. Vechta: Universität Vechta, <https://partner.vde.com/bmbf-aal/Publicationen/studien/intern/Documents/VDE_PP_AAL_%C3%96kon.%20Potenziale_RZ_oB.pdf> [Stand 2017-07-19]
- Fangerau, H. (2009): *Alternde Zellen, Menschen und Gesellschaften – Biomedizinische Alterstheorien zwischen Degeneration und Regeneration im 19. und frühen 20. Jahrhundert*. In: Herwig, H. (Hrsg.): *Alterskonzepte in Literatur, Film, Kunst, Musik und Medien*. Freiburg/Br.: Rombach, 145-165
- Fangerau, H./Gomille, M./Herwig, H./auf der Horst, C./von Hülsen-Esch, A./Pott, H.G./Siegrist, J./Vögele, J., Hrsg. (2007): *Alterskulturen und Potentiale des Alter(n)s*. Berlin: Akademie Verlag
- Friedman, B. (1996): Value-sensitive design. In: *Interactions* 3(6), 16-23
- Füsgen, I. (2011): *Umgang der Medizin mit Alter und Altern*. In: Gabriel, K./Jäger, W./Hoff, G.M. (Hrsg.): *Alter und Altern als Herausforderung*. Freiburg/Br.: Alber, 59-87
- Genus, A. (2006): Rethinking constructive technology assessment as democratic, reflective, discourse. In: *Technological Forecasting and Social Change* 73(1), 13-26
- Gerhardus, A./Stich, A.K. (2008): *Sozio-kulturelle Aspekte in Health Technology Assessments (HTA)*. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 102(2), 77-83
- Hacker, J./Rendtorff, T./Cramer, P. (2009): *Biomedizinische Eingriffe am Menschen. Ein Stufenmodell zur ethischen Bewertung von Gen- und Zelltherapie*. Berlin: de Gruyter
- ISTAG (2001): *Scenarios for Ambient Intelligence in 2010. Final Report compiled by K. Ducatel, M. Bodganowicz, F. Scapolo, J. Leijten & J.-C. Burgelman*, <<http://www.ist.hu/doctar/fp5/istagscenarios2010.pdf>> [Stand 2017-07-19]
- Kapralos, B./Katchabaw, M./Rajnovich, J./Ijsselsteijn, W./Nap, H.H./de Kort, Y./Poels, K. (2007): *Digital game design for elderly users*. In: *Proceedings of the 2007 Conference on Future Play*. New York: ACM, 17-22
- Kidd, C.D./Taggart, W./Turkle, S. (2006): *A sociable robot to encourage social interaction among the elderly*. In: *Proceedings of the 2006 IEEE International Conference on Robotics and Automation (ICRA)*. Orlando: IEEE, 3972-3976
- Kidholm, K./Ekeland, A.G./Jensen, L.K./Rasmussen, J./Pedersen, C.D./Bowes, A./Flottorp, S.A./Bech, M. (2012): *A Model for Assessment of Telemedicine Applications: MAST*. In: *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 28(1), 44-51
- Kidholm, K./Rasmussen, J./Ekeland, A.G./Bowes, A./Flottorp, S.A./Pederson, C.D./Jensen, L.K./Dyrehauge, S. (2010): *MethoTelemed. Final Study Report, V2.11*, <http://www.mast-model.info/Downloads/MethoTelemed_final_report_v2_11.pdf> [Stand 2017-07-19]
- Kollmann, T. (1998): *Akzeptanz innovativer Nutzungsgüter und systeme. Konsequenzen für die Einführung von Telekommunikations- und Multimediasystemen*. Wiesbaden: Gabler
- Lenk, H. (1992): *Zwischen Wissenschaft und Ethik*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp
- Lichtenhaler, S.F. (2011): *Altern aus der Perspektive der Alzheimer Forschung*. In: Gabriel, K./Jäger, W./Hoff, G.M. (Hrsg.): *Alter und Altern als Herausforderung*. Freiburg, München: Alber, 49-58
- Lühmann, D./Raspe, H. (2008): *Ethik im Health Technology Assessment – Anspruch und Umsetzung*. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 102(2), 69-76
- Manzeschke, A./Weber, K./Rother, E./Fangerau, H. (2013): *Ethische Fragen im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme*. Berlin: VDI/VDE

- Mepham, B. (2000): A Framework for the Ethical Analysis of Novel Foods: The Ethical Matrix. In: *Journal of Agricultural and Environmental Ethics* 12(2), 165-176
- Park, S.H./Won, S.H./Lee, J.B./Kim, S.W. (2003): Smart home – digitally engineered domestic life. In: *Personal and Ubiquitous Computing* 7(3-4), 189-196
- Ropohl, G. (1996): *Ethik und Technikbewertung*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp
- Rössler, B. (2001): *Der Wert des Privaten*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp
- Schulz, R. (2000): Die Alterung der Weltbevölkerung. In: *Zeitschrift für Bevölkerungswissenschaft* 25(2), 267-289
- Stahl, B.C./Eden, G./Jirotko, M./Coeckelbergh, M. (2014): From computer ethics to responsible research and innovation in ICT: The transition of reference discourses informing ethics-related research in information systems. In: *Information & Management* 51(6), 810-818
- Thane, P. (2005): *Das Alter. Eine Kulturgeschichte*. Darmstadt: Primus
- ULD (2010): *Juristische Fragen im Bereich altersgerechter Assistenzsysteme*. Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein: Kiel, <<https://www.datenschutzzentrum.de/aal/2011-ULD-JuristischeFragenAltersgerechteAssistenzsysteme.pdf>> [Stand 2017-07-29]
- van den Hoven, J. (2007): ICT and Value Sensitive Design. In: Goujon, P./Lavelle, S./Duquenoy, P./Kimppa, K./Laurent, V. (Hrsg.): *The Information Society: Innovation, Legitimacy, Ethics and Democracy*. In Honor of Professor Jacques Berleur S.J., IFIP International Federation for Information Processing. Berlin: Springer, 67-72
- VDI/VDE-IT (2011): *Technologische und wirtschaftliche Perspektiven Deutschlands durch die Konvergenz der elektronischen Medien*. Berlin: VDI/VDE-IT, <http://www.autonomik.de/documents/20110630_Konvergenzstudie_Studienband.pdf> [Stand 2017-07-19]
- Weber, K. (2012): Bottom-Up Mixed-Reality: Emergente Entwicklung, Unkontrollierbarkeit und soziale Konsequenzen. In: Robben/ Schelhowe, H. (Hrsg.): *Be-greifbare Interaktionen – Der allgegenwärtige Computer: Touchscreens, Wearables, Tangibles und Ubiquitous Computing*. Bielefeld: Transcript, 347-366
- Weber, K. (2013): What is it like to encounter an autonomous artificial agent? In: *AI & Society*, 28(4), 483-489
- Weber, K./Haug, S. (2005): Demographische Entwicklung, Rationierung und (intergenerationelle) Gerechtigkeit – ein Problembündel der Gesundheitsversorgung. In: Joerden, J.C./Neumann, J.N. (Hrsg.): *Medizinethik 5. Studien zur Ethik in Ostmitteleuropa*, Bd. 8. Frankfurt a.M. et al.: Peter Lang, 45-74
- Weiser, M. (1991): The Computer for the Twenty-First Century. In: *Scientific American* 265(3), 94-104

Prof. Dr. phil. habil. Karsten Weber

Institut für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung (IST), Ostbayerische Technische Hochschule (OTH) Regensburg, Karsten.Weber@oth-regensburg.de

Beiträge

Andrea B. Eissler, Christian Eissler, Marcel Sailer,
Lucia Jerg-Bretzke

Vorbereitung auf Arbeitsbelastung: Thematisiert im Hebammenstudium?

Die Vermittlung von effizienten Bewältigungsstrategien ist
prioritär

Preparedness for the pressures of work: Addressed in midwifery training?
Imparting/Teaching effective coping strategies is instrumental

Midwifery entails an inherent risk of psychosocial work stress. In the following survey of qualified midwives (n=266), participants were questioned about preparation for future workplace stress during their training. Also ascertained were necessary educational preparatory measures in relation to the training level of the midwives. The preparations deemed necessary as part of future midwife education programs were presentation of coping strategies (44%), specifically for work content/workload (15%), role clarity at work (14%), appreciation by doctors (12%) and emotional distance (10%), the last being cited significantly more by respondents with a midwife diploma ($\chi^2(1) 12.164, p < .001$).

Keywords

Midwives, coping strategies, stress factors, nursing education

Der Hebammenberuf birgt ein hohes Risiko für psychosoziale Arbeitsbelastung. Innerhalb der vorliegenden Erhebung wurden Hebammen mit berufsbefähigendem Abschluss (n=266) zur eigenen erlebten Vorbereitung auf diese erhöhte Belastung befragt. Zudem wurden künftige notwendige, vorbereitende Maßnahmen erhoben und – aufgeteilt nach Bachelor- und Diplomabschluss – ausgewertet. Die Vermittlung von Bewältigungsstrategien (44%) bereits im Studium, gefolgt von der Vorbereitung auf Arbeitsinhalt/-pensum (22%), Arbeitszeiten (15%), Rolle in der Arbeit (14%), Wertschätzung durch Ärztinnen/Ärzte (12%) und emotionale Dissonanz (10%) stellten sich als zentral heraus. Letztere wurden signifikant häufiger von Hebammen mit Diplomabschluss gewünscht ($\chi^2(1) 12.164, p < .001$).

Schlüsselwörter

Hebammen, Belastungsfaktoren, Arbeitskontext, Teilzeitbeschäftigung

Es liegt kein Interessenkonflikt vor. Ethikkommission wurde nicht beigezogen bei gewährleisteter Anonymität und Ausschluss von Patientenbefragungen.

eingereicht 16.11.2016
akzeptiert 20.04.2017

1. Arbeitsbelastung bei Hebammen und deren Bedeutung im Studium

Die Arbeitsbelastung bei Erwerbstätigen kann weitreichende negative Folgen sowohl für das Individuum als auch für die Wirtschaft haben. Einerseits bewirken Belastungsfaktoren im Arbeitskontext langfristig eine Reduktion der physischen und psychischen Gesundheit (Grebner, Berlowitz, Alvarado, Cassina 2010; Rice et al. 2014; Schuler, Burla 2012), andererseits entstehen durch Fehlzeiten und Behandlungsmaßnahmen hohe Kosten (Ramacotti et al. 2000). Gerade im Dienstleistungssektor der Schweiz, zu dem auch der Hebammenberuf gehört, ist Stress weit verbreitet: Hier sind Erwerbstätige durch Kundenkontakte psychosozial gefordert und müssen zudem oft Überstunden leisten (Grebner et al. 2010; Krieger, Pekruhl, Lehmann, Graf 2010). Der Zeitdruck bei der Arbeit innerhalb des Krankenhaussettings hat durch Sparmaßnahmen in den einzelnen Institutionen über die letzten Jahre hinweg konstant zugenommen. Die Zeit für die Zusammenarbeit im Team und interdisziplinär hat hingegen abgenommen (Houtman, Jettinghoff 2007). Eine qualitative Erhebung unter Hebammen in westschweizer Krankenhäusern zeigt, dass diese unter folgenden Aspekten leiden: Zeitdruck, fehlende Wertschätzung ihrer Arbeit von ärztlicher Seite her, Verweigerung von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen durch die Führungskräfte (Bodart Senn 2008).

In der Vergangenheit wurden in der Deutschschweiz mehrere Veränderungen auf politischer Ebene initiiert und umgesetzt, die von den Hebammen nachgewiesen als Belastung wahrgenommen wurden (Bodart Senn 2008): Der gesamte Bildungsabschluss wechselte 2008 von einer Ausbildung mit Diplomabschluss (DA) auf ein Studium mit Bachelorabschluss¹. Diese Restrukturierung führte aufgrund differierender Abschlusskompetenzen bei bereits ausgebildeten Hebammen zu einer suggerierten Abwertung ihres Berufsabschlusses (Ledergerber, Mondoux, Sottas 2009). Zudem veränderte sich das Lohnniveau: Berufseinsteigerinnen erhielten im Vergleich zu Absolventinnen mit DA teilweise einen höheren Anfangslohn (Zimmermann 2012). Für Hebammen mit DA wurde per 1. Mai 2009 die Möglichkeit geschaffen, einen Hochschultitel nachträglich zu erwerben (Dachverband Absolventinnen und Absolventen Fachhochschulen 2014). Dieser nachträgliche Titelerwerb (NTE) ist mittels Besuch von Weiterbildungen an Hochschulen zu erreichen und kann voraussichtlich bis Ende 2020 beantragt werden (ibid).

Begründet wurde die Restrukturierung des Bildungsabschlusses einerseits durch die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2004) damit, dass *„die Mobilität der Berufsausübenden eine wichtige Rolle spielt und damit auch die Europakompatibilität der Berufsausbildungen“* (o. S.). Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2010) ergänzte andererseits, dass dadurch Fachpersonen ausgebildet werden, *„die in der Lage sind, sich an die komplexen Veränderungen unseres Gesundheitssystems anzupassen und sich aktiv daran zu beteiligen“* (o. S.). Im Bericht

1 In Österreich wurde derselbe Entscheid 2006 gefällt und ab 2007 absolvierten Hebammen ein Bachelorstudium, das insgesamt drei Jahre dauert. Anders als in Deutschland, wo der Hebammentitel vorwiegend noch innerhalb einer Ausbildung erworben wird und erst zunehmend Bachelorstudiengänge berufsbegleitend bzw. dual angeboten werden.

„Gesundheit 2020“ (Gasser 2013: 4) werden diese aktuellen und künftigen Veränderungen im Hebammenberuf folgendermaßen beschrieben: „*Wandelnde Lebens- und Arbeitsbedingungen, demographische Veränderungen, medizinisch-technischer Fortschritt und das sich ändernde Gesundheitsverhalten der Bevölkerung.*“ Weitere Quellen prognostizieren dieselben Veränderungen und daraus resultierende Herausforderungen für die Profession (Colombo et al. 2011; Künzi, Jäggi, Dutoit 2013; Oertle Bürkli 2008). Im Hebammenberuf zeichnet sich zudem die größte zu erwartende Bedarfssteigerung mit 40% an Personal innerhalb der Gesundheitsberufe ab: Es wurde hierbei der Personalbestand 2010 mit der künftigen Bevölkerungsentwicklung verglichen, ausgehend von einer gleichbleibenden Inanspruchnahme der Gesundheitsberufe (Rüesch et al. 2014). Aus den verschiedenen, genannten Gründen ist die Auseinandersetzung mit der Wirkung von Arbeitsbelastung auf die nachfolgende Berufsgeneration ebenso wie deren effiziente Vorbereitung wesentlich. Empirisches Wissen hilft, Fluktuationen entgegenzuwirken, die Verweildauer im Beruf positiv zu beeinflussen und damit dem prognostizierten Mangel an Hebammen (Colombo et al. 2011) vorzubeugen.

Studien aus unterschiedlichen Ländern, in denen es um die Belastung der Hebammenstudierenden im Arbeitskontext geht, zeigen nebst verschiedenen Ursachen für einen Ausbildungsabbruch diverse vorbereitende Maßnahmen, die sich als vorbeugend dafür erwiesen: Durchsetzungsvermögen, welches indirekt den Selbstwert stärkt, wird innerhalb des Studiums durch entsprechendes Training in Australien verbessert (Warland, McKellar, Diaz 2014). In einer weiteren Studie aus Australien geben mit Totgeburten und dem Versterben Neugeborener konfrontierte Hebammen an, sehr schlecht darauf vorbereitet gewesen zu sein. Dieser Umstand führte zu gravierenden Erschöpfungszuständen bis hin zu posttraumatischen Belastungssymptomen. Eine explizite Vorbereitung auf diese Situationen erweist sich als notwendig (McKenna, Rolls 2011). In der Türkei zeigt eine Untersuchung, dass das Lehren verbesserter Kommunikationsfähigkeiten mit einem höherem Selbstbewusstsein sowie der effizienten Bewältigungsstrategie einhergeht, sich soziale Unterstützung zu suchen. (Özdemir, Kaya 2013). Ebrahimi et al. (2012) senkten im Iran einen vorbestehenden erhöhten Depressionsscore durch Verbesserung der Bewältigungsstrategien. Die Vermittlung von Bewältigungsstrategien, Entspannungsmaßnahmen und von Fähigkeiten zur Veränderung von Einstellungen zeigt sich zudem als Stress reduzierend in verschiedenen weiteren Ländern (Galbraith, Brown 2011).

2. Fragestellung und Ziel der Erhebung

Die vorliegende Erhebung will durch die Befragung bereits ausgebildeter und praktizierender Hebammen in Erfahrung bringen, was diese in der Retrospektive im Studium als wesentlich für die Vorbereitung auf die Arbeitsbelastung erachten. Der gewählte Ansatz birgt den Vorteil, die gemachten Erfahrungen im Studium mit dem Arbeitskontext zu vergleichen und damit wertvolle Aussagen zu erhalten. Dabei wird zusätzlich ein Vergleich gezogen zwischen Hebammen mit einer früheren Diplomaus-

bildung und Hebammen mit einem Bachelorabschluss², wobei Hebammen mit NTE aufgrund derselben erlangten Abschlusskompetenzen der Gruppe mit Bachelorabschluss zugeordnet werden.

Fragestellung: *„Wie fühlen sich berufsbefähigte Hebammen gemäß Eigenaussagen durch ihren Bildungsabschluss auf Belastungsfaktoren im Arbeitskontext vorbereitet und welche Vorbereitung wünschen sie sich künftig für das Studium?“*

Die erstmalig in der Schweiz für den Hebammenberuf generierten Daten sollen wertvolle Erkenntnisse für das Studium bringen: Durch eine entsprechende künftige Vorbereitung während des Studiums auf die Herausforderungen in diesem Beruf, lassen sich vielleicht geeignete Anpassungen vornehmen, um Fluktuationen entgegenzuwirken und die Verweildauer im Beruf positiv zu beeinflussen.

3. Methodische Vorgehensweise

Innerhalb einer multizentrischen Querschnittstudie in der Deutschschweiz wurden Daten zu Belastungsfaktoren im Arbeitskontext grösstenteils mit ausschließlich validierten Instrumenten, ergänzt mit wenigen eigenen Fragen und offenen Textfeldern, erhoben.

3.1 Zugang und Rekrutierung der Stichprobe: Online-Befragung bei berufsbefähigten Hebammen der Deutschschweiz

Die Querschnittstudie wurde mit Hilfe eines online-Fragebogens durchgeführt, der innerhalb eines Prätests durch fünfzehn – in verschiedenen Funktionen tätigen Hebammen – geprüft und angepasst worden war. Die Befragung richtete sich ausschließlich an Hebammen mit berufsbefähigendem Abschluss. Alle Teilnehmenden sind Mitglieder des Schweizerischen Hebammenverbandes SHV. Über die deutsch-schweizerischen Sektionen des Verbandes wurde der Link zum Fragebogen an alle Mitglieder, auch Studierende, versandt ($n=1472$). Nach vier Wochen haben die Mitglieder der Sektionen ein Erinnerungsschreiben erhalten. Die Aufschaltzeit umfasste insgesamt zwei Monate. Daraus ergab sich schließlich eine Rücklaufquote von 18% ($n=266$). Der Fragebogen konnte nur als deutsche Version verwendet werden, da er aus diversen validierten Instrumenten zusammengesetzt ist. Aus diesem Grund und aufgrund empirisch belegter, kultureller Unterschiede innerhalb der italienisch-, französisch- und deutschsprachigen Schweiz (Perrig-Chiello et al. 2011), wurden ausschließlich Hebammen aus der Deutschschweiz in die Untersuchung eingeschlossen.

3.2 Datenerhebung: Verwendete Instrumente zur Erfassung der eigenen Belastung im Arbeitskontext sowie Auswertung offener Textfelder

Einerseits wurden Instrumente eingesetzt, die literaturgestützt die Belastung im Arbeitskontext bei den Hebammen möglichst umfassend erhoben und gleichzeitig auch

2 Hypothese: Hebammen mit Bachelorabschluss fühlen sich besser vorbereitet auf die Arbeitsbelastung.

beeinflussende Faktoren wie Copingstrategien erfassten³. Zusätzlich wurden die Hebammen mittels offener Textfelder zur eigenen und zur künftigen Vorbereitung auf die Belastung bereits in Ausbildung bzw. Studium befragt. Innerhalb der Ergebnisse (s. Kapitel 4) wurden die Copingstrategien als wichtigste vorbereitende Maßnahme erachtet. Diese wurden mit der eigenen Kompetenz, Coping-strategien konstant sowohl privat als auch beruflich anzuwenden, verglichen (Brief, George, 1995; Greif 1991). Als Erhebungsinstrument wurde die Kurzversion des Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) gewählt, die 1995 von Kälin ins Deutsche übersetzt und auf 24 Items gekürzt wurde. Der Fragebogen misst drei Copingstile:

Problemorientiertes Coping: Suchen nach einer Problemlösung gegen ein stressverursachendes Ereignis.

Emotionsorientiertes Coping: Bezugnahme auf die eigene Person, emotionale Reaktionen.

Vermeidungsorientiertes Coping: Der Auseinandersetzung mit einer stressreichen Situation wird ausgewichen.

Die Fragen sind kurz und klar verständlich formuliert. Jeweils acht Items werden den drei Bewältigungsstilen zugeordnet. Die befragten Hebammen werden gebeten anzugeben, wie sie typischerweise in einer schwierigen, stressigen oder ärgerlichen Situation reagieren. Es werden ihnen Aussagen vorgegeben wie beispielsweise „Ich suche den Kontakt mit anderen Menschen“, Antwortmöglichkeiten sind mit einer fünf-Punkt Antwortskala vorgegeben, deren Spannweite sich von 1 (sehr untypisch) bis 5 (sehr typisch) erstreckt. Cronbach's α liegt beim problemorientierten Bewältigungsstil bei .75, beim emotionsorientierten Coping bei .77 und beim vermeidungsorientierten Bewältigungsstil bei .79 (Kälin 1995).

Zur Vorbereitung auf die Arbeitsbelastung während der Ausbildung oder des Studiums formulierte die Autorin Fragen, die nachfolgend detailliert beschrieben werden. Ob die Thematik „Stress“ in der eigenen Ausbildung thematisiert worden sei, wurde mit einem single choice-Fragetyp mit drei Antwortmöglichkeiten erhoben: Fragestellung: „Wurde die Thematik Stress innerhalb der Ausbildung explizit thematisiert?“ Antwortmöglichkeiten: „ja“, „nein“, „kann mich nicht erinnern“).

Fragen zur Bewertung der persönlichen Bildung wurden quantitativ mittels einer fünf-Punkt-Antwortskala erhoben: Fragestellung: „Durch die Ausbildungsinhalte wurde ich gut auf Stress im Hebammenberuf vorbereitet.“ Antwortmöglichkeiten: „ich kann mich nicht erinnern“, „nein, gar nicht“, „eher nein“, „teils, teils“, „eher ja“, „genau“. In beiden Fällen wurde die zwingende Eingabe einer Antwort verlangt, um ein möglichst umfassendes Resultat zu erreichen (Bourque, Fielder 2003). In einem der Textfelder konnten die Befragten ihre Vorstellungen über eine adäquate Vorbereitung

3 Effort Reward Imbalance (ERI) und Overcommitment (OC) Questionnaire, Siegrist et al. (2004); Copenhagen Psychosocial Questionnaire Nübling, Stössel, Hasselhorn, Michaelis, und Hofmann (2006); Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) Kroenke, Spitzer, Williams und Loewe (2009); Maslach Burnout Inventory Maslach und Jackson (1981); Substanzgebrauch Jerg-Bretzke und Traue (2005); Ten-Item Personality Inventory (TIPI-G) Muck, Hell und Gosling (2007); Selbstwirksamkeitserwartung Schwarzer und Jerusalem (1999); Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) Kälin (1995)

auf psychosoziale Belastungen angeben: Fragestellung: „Wenn Sie heute nochmals die Ausbildung machen würden, welche vorbereitenden Inhalte zum Thema Stress im Hebammenberuf sollten unbedingt abgedeckt werden?“ Zudem werteten sie die eigene Vorbereitung in einem weiteren Textfeld aus: Fragestellung: „Welche Aspekte bereiten Sie gut auf den Stress im Hebammenberuf vor?“ Die Datenerhebung erfolgte über Qualtrics.

Um ethischen Anforderungen gerecht zu werden, wurden alle Daten streng anonymisiert. Im Wissen darum, dass die Teilnehmenden viele persönliche Angaben machten, hat die Autorin ein sorgfältig erklärendes Begleitschreiben mit dem Fragebogenlink versandt, welches die Ziele der Studie darlegte und die Anonymisierung klar deklarierte. Zudem konnten die Teilnehmenden die Vernichtung der erhobenen Daten jederzeit verlangen. Sie hatten die Möglichkeit, einen Code einzugeben, der auf die eigenen Daten verwies. Dieser Code wurde im Hinblick auf eine allfällige Langzeitstudie generiert. Bei der Frage nach sehr persönlichen Angaben – wie beispielsweise innerhalb der Angaben zur Demographie die Frage nach dem Lohn zwecks Erhebung des sozioökonomischen Status – konnten die Teilnehmenden auch mit „keine Angaben“ antworten.

3.3 Datenverarbeitung und -auswertung

Die Datenverarbeitung und -auswertung über IBM SPSS Statistics (Version 22) und MAXQDA (Version 11).

Die freien Textfelder wurden durch zwei unabhängige Bewerter mit beachtlicher Übereinstimmung im Programm MAXQDA gemäß Inhaltsanalyse nach Mayring kodiert ($\kappa=.08$) und schließlich ebenfalls in SPSS quantitativ ausgewertet. Anhand vorhandener Empirie und den Aussagen wurde ein Kategoriensystem, vgl. Tabelle 2, gebildet, welches sich am Rahmenmodell zur Erforschung von Stress in Organisationen und Betrieben (Kahn, Byosiere 1992) orientiert. Folgende Beispielsätze konnten die Teilnehmenden wählen:

Zu Kommunikation: „Kleine Veränderungen in der Kommunikation und Verständnis bewirken spürbare Veränderungen im Verhalten untereinander. Dies ist meine persönliche Erfahrung“

Zu Information: „Wie erkenne ich ungesunden Stress?“

Zur Situation „Studierende in der Praxis“: „Ausbildnerinnen mit mehr Verständnis während des Praktikums“

Zu den Bewältigungsstrategien: „Umgang/Bewältigungsstrategien in schwierigen Situationen“. Alle Auswertungen wurden in Abhängigkeit der Bildungsabschlüsse vergleichend dargestellt und entweder mittels Mann-Whitney-U Test oder Chi-Quadrat Test analysiert. Die Bewältigungskompetenzen der Studienteilnehmerinnen wurden mit der Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung (Schwarzer/Jerusalem, 1999) geprüft, Crohnbach's α streut in allen deutschen Stichproben zwischen .80 und .90 (ibid).

| | | |
|--|-----|---|
| Items im Wortlaut | | |
| Betriebskultur/-klima | 1. | Kommunikation |
| Stress | 2. | Information zum Thema |
| | 3. | Weiterbildung |
| Situation Studierende Praxis | 4. | Lernverhalten |
| | 5. | Austausch/Supervision |
| | 6. | Praxis |
| Stresssymptome/-konsequenzen | 7. | Burnout, Depression |
| Individuelle Faktoren | 8. | Bewältigungsstrategien |
| | 9. | Selbstwirksamkeitserwartung |
| Wandelnde Lebens-/Arbeitsbedingungen, demographische Veränderungen, medizinisch-technischer Fortschritt, sich änderndes Gesundheitsverhalten: Belastungsfaktoren im Arbeitskontext | 10. | Arbeitsunterbrechungen |
| | 11. | Mobbing |
| | 12. | Arbeitsinhalt/-pensum (Notfallsituationen) |
| | 13. | Rolle in der Arbeit Handwerk fundiert lernen, Verantwortung, administrative Aufgaben, Bedingungen als freipraktizierende Hebamme, Rollenkonflikt, Arbeitsrecht und Politik) |
| | 14. | Arbeitszeiten |
| | 15. | Emotionale Dissonanz |
| | 16. | Vereinbarkeit Beruf/Familie |
| | 17. | Gratifikationskrise (Lohn, eigener Arbeitsplatz gefährdet, Wertschätzung durch Mitarbeitende/Vorgesetzte/ Ärztin/Arzt, fehlende Kompetenz Mitarbeitende/Ärztin/Arzt) |
| Merkmale der Organisation | 18. | Infrastruktur |

3.5 Stichprobenbeschreibung: Teilnehmende Hebammen aus verschiedenen Tätigkeitsbereichen

Die Verteilung innerhalb der Stichprobe ($n=266$) bezüglich Berufsabschluss von Diplombildung und Bachelorstudium entspricht einer prozentual höheren Bachelorabschlussquote (69% versus 31%) als dies bei der Grundgesamtheit der Hebammen der Deutschschweiz (Mitglieder des SHV) der Fall ist. Ein Vergleich zwischen der Übersicht der Abschlüsse von allen Hebammen der Deutschschweiz mit einer Stichprobe aus der aktuellen Untersuchung zeigt, dass innerhalb der Gruppe der Studienteilnehmerinnen ein größerer Teil der Hebammen über einen NTE verfügen. Tabelle 2 zeigt grundlegende Merkmale der Teilnehmerinnen auf. Die Mehrheit ist gleichzeitig bei verschiedenen Arbeitgebern, in unterschiedlichen Tätigkeitsbereichen und zu einem hohen Beschäftigungsgrad mit Schichtarbeit aktiv.

Anmerkung. Die Orientierung bei der Bildung des Kategoriensystems erfolgte an den empirisch beschriebenen aktuellen und künftigen Veränderungen im Hebammenberuf am Rahmenmodell zur Erforschung von Stress in Organisationen und Betrieben (Kahn/Byosiere 1992).

Tab. 1: Kodiersystem zur Einteilung der gewünschten Vorbereitung im Studium auf Arbeitsbelastung

4. Ergebnisse

Nachfolgend werden die Ergebnisse dargelegt, die die Fragestellung bezüglich eigener sowie künftig gewünschter Vorbereitung auf Arbeitsbelastung beantworten.

| Merkmale | % |
|---|----|
| <i>Alter zum Zeitpunkt der Studie (Jahre)</i> | |
| 23-30 | 22 |
| 31-40 | 30 |
| 41-50 | 31 |
| 51-65 | 18 |
| <i>Bildungsabschluss</i> | |
| DA | 31 |
| DA mit NTE | 46 |
| B.Sc. | 23 |
| <i>Berufsabschluss (Jahr)</i> | |
| bis 1993 | 28 |
| 1994-2000 | 20 |
| 2001-2007 | 23 |
| 2008-2014 | 28 |
| <i>Arbeitgeber (Mehrfachnennungen)</i> | |
| Universitätsklinikum | 21 |
| Privatklinik | 9 |
| Regionalkrankenhaus | 37 |
| Kantonskrankenhaus | 9 |
| Stadtkrankenhaus | 2 |
| Geburtshaus | 3 |
| Fachhochschule | 3 |
| Freipraktizierend | 46 |
| Sonstiges (2 Beleghebammen, 1 Beratungsstelle, 1 gynäkologische Praxis, 1 Hebammenpraxis) | 2 |
| <i>Arbeitsort (Mehrfachnennungen)</i> | |
| Gebärsaal | 54 |
| Pränatalstation | 6 |
| Wochenbettstation | 19 |
| Stillberatung | 5 |
| Neonatologie | 1 |
| Gynäkologie | 2 |
| Ambulatorium (Schwangerenkontrollen) | 1 |
| Hebammenpraxis | 1 |
| Geburtsvorbereitungskurse | 2 |
| Sonstiges (1 Berufsbildungsverantwortliche, 1 Forschung, 1 Qualitätsmanagement, 1 Leitung Frauenklinik, 1 Wochenbett freipraktizierend, 1 zu Hause, 1 Poliklinik) | 3 |

| Merkmale | % |
|--|----|
| <i>Funktion (Mehrfachnennungen)</i> | |
| Beschäftigte/Angestellte | 68 |
| Führungskraft | 12 |
| Freipraktizierend | 48 |
| Dozentin/in der Ausbildung | 9 |
| Praxisbegleiterin | 17 |
| Sonstiges (3 Fachexpertin, 1 Politik, 3 Geburtsvorbereitungskurse) | 3 |
| <i>Arbeitszeiten (Mehrfachnennungen)</i> | |
| Feste Arbeitszeiten | 22 |
| Flexible Arbeitszeit | 12 |
| Schichtarbeit | 63 |
| z. T. Wochenend-/Feiertagsdienste | 65 |
| z. T. Rufbereitschaft | 55 |
| Freie Zeiteinteilung | 37 |
| <i>Zufriedenheit mit Arbeitszeiten</i> | |
| Ja | 66 |
| Nein | 33 |

Anmerkung. Bei Mehrfachnennungen nutzten Teilnehmerinnen situationsangepasst mehrere Antwortmöglichkeiten, was sich entsprechend auf die Prozentzahlen auswirkt.

Tab. 2: Merkmale der Teilnehmerinnen (n=266)

4.1 Spezifischer Berufsstress wird nicht genügend thematisiert

Initial wurde eruiert, ob das Thema „spezifischer Berufsstress“ in der Ausbildung explizit angesprochen wurde. Die Mehrheit in beiden Gruppen gibt an, sich nicht erinnern zu können (Hebammen mit DA 46%, Hebammen mit B.Sc. 44%). Von den restlichen Hebammen verneint in beiden Gruppen die Mehrheit die Behandlung der Thematik in der eigenen Ausbildung (Hebammen mit DA, 15% zu 39%, Hebammen mit B.Sc., 17% zu 35%). Der Chi-Quadrat Test zeigt dabei keine signifikanten Unterschiede für die Bewertung der Geburtsvorbereitung ($p > .05$): Tabelle 3.

| | | Gesamt ^a | | DA ^b | | B.Sc. ^c | | | |
|---|------------------|---------------------|----|-----------------|----|--------------------|----|----------|----------|
| Merkmal | | N | % | n | % | N | % | χ^2 | <i>P</i> |
| Bildungsvorbereitung auf Belastungsfaktoren im Arbeitskontext | Ja | 45 | 17 | 12 | 15 | 33 | 14 | .48 | .789 |
| | Nein | 89 | 33 | 32 | 39 | 67 | 35 | | |
| | Erinnerung fehlt | 122 | 46 | 38 | 46 | 84 | 44 | | |

Anmerkung. ^a *n*=266. ^b *n*=82. ^c *n*=184

Tab. 3: Behandlung der Thematik Belastungsfaktoren im Arbeitskontext in der eigenen Bildung, aufgeteilt nach Bildungsabschluss

| Variable | Hebammen DA ^a | | | Hebammen B.Sc. ^b | | |
|--|--------------------------|-----------|-----------|-----------------------------|-----------|-----------|
| | <i>M</i> | 95% CI | <i>SD</i> | <i>M</i> | 95% CI | <i>SD</i> |
| Ausbildungsvorbereitung auf Belastungsfaktoren im Arbeitskontext | 2.3 | [2.0-2.6] | 1.53 | 2.2 | [2.1-2.4] | 1.12 |

Anmerkung. ^a *n*=82. ^b *n*=184. Die Aussage zur Bildungsvorbereitung auf Belastungsfaktoren im Arbeitskontext wurde wie folgt formuliert: „Durch die Bildungsinhalte wurde ich gut auf Stress im Hebammenberuf vorbereitet.“ Es bestanden 6 Antwortmöglichkeiten (0=ich kann mich nicht erinnern, 1=nein, gar nicht, 2=eher nein, 3=teils, teils, 4=eher ja, 5=genau).

Tab. 4: Mittelwerte für die Bewertung der eigenen Bildungsvorbereitung auf Belastungsfaktoren im Arbeitskontext, aufgeteilt nach Bildungsabschluss

Die Antworten auf die Frage nach guter Vorbereitung in der eigenen Ausbildung erfolgten mit eher nein (2) bis teils, teils (3) (*M*=2.3/2.2). Der Mann-Whitney Test bestätigt, dass kein signifikanter Unterschied zwischen Hebammen mit B.Sc. (*Mdn*=2.3) und Hebammen mit DA (*Mdn*=2.5) besteht, *U*=-1.244, *p*>.05: Tabelle 4.

4.2 Die Vermittlung von Bewältigungsstrategien ist prioritär für die angehenden Hebammen

In folgender offenen Frage wurde untersucht, welche vorbereitenden Inhalte durch das Studium abzudecken unbedingt empfehlenswert seien: „Wenn Sie heute nochmals die Ausbildung machen würden, welche vorbereitenden Inhalte zum Thema Stress im Hebammenberuf sollten unbedingt abgedeckt werden?“ Bei den Wünschen nach vorbereitenden Inhalten auf Belastungsfaktoren im Arbeitskontext wurden Stresssymptome/-konsequenzen mit den Unterkategorien Burnout/Depression genannt und individuelle Faktoren mit den Unterkategorien Bewältigungsstrategien und Selbstwirksamkeitserwartung. Weiter lautete eine Beispielaussage der Befragten, zugeordnet zu Supervision/Austausch, beispielsweise: „Systematisches Debriefing mit der Lernbegleiterin nach schwierigen Situationen“. Ausgeschlossen wurden von dieser Auswertung 28 Teilnehmerinnen, deren Antworten fehlten. Damit verblieben von der Gruppe Diplomausbildung Antworten von 74 und von der Gruppe B.Sc. Antworten von 163 Teilnehmerinnen.

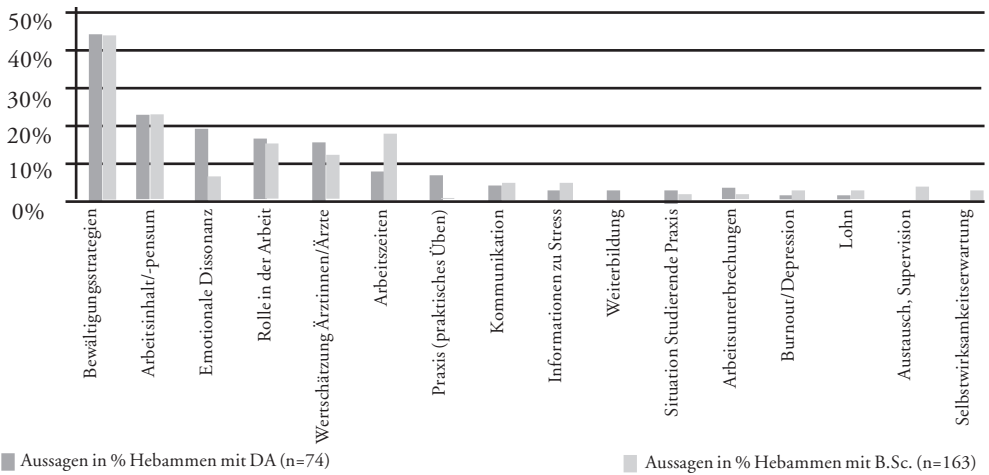


Abb. 1: Gewünschte vorbereitende Inhalte im Studium auf Belastungsfaktoren im Arbeitskontext in Prozent, aufgeteilt nach Bildungsabschluss (n=237)

Abbildung 1 zeigt eine Zusammenfassung der kodierten Kategorien, wobei nur jene abgebildet sind, von denen mindestens 3% der Aussagen bei wenigstens einem Bildungsabschluss zugeordnet werden konnten. Zusammengefasst werden aus demselben Grund die Unterkategorien für Vorbereitung auf Rolle in der Arbeit, bestehend aus Handwerk fundiert lernen, Verantwortung, administrative Aufgaben, Rollenkonflikt, Bedingungen als freipraktizierende Hebammen (FpH) und Arbeitsrecht/-politik. Auch die Unterkategorie Notfallsituationen wird mit der Hauptkategorie Arbeitsinhalt/-pensum gemeinsam aufgeführt.

Mit dem Chi-Quadrat Test wurde untersucht, ob die Häufigkeit der gewünschten Vorbereitung auf Stress im Studium mit dem Bildungsabschluss zusammenhängt. Die Mehrheit der Resultate fallen nicht signifikant aus ($p > .05$): Tabelle 5. Anhand der standardisierten Residuen ist jedoch erkenntlich, dass Hebammen mit DA den Wunsch nach Vorbereitung auf emotionale Dissonanz signifikant häufiger angeben als Hebammen mit B.Sc. ($p < .001$). Es handelt sich dabei um einen kleinen Effekt (Cramer's $V = .23$ bei $df^* = 1$).

| Merkmal | Hebammen DA ^a | | Hebammen B.Sc. ^b | | $\chi^2(1)$ | p |
|-------------------------------|--------------------------|----|-----------------------------|----|-------------|-------|
| | N | % | N | % | | |
| Bewältigungsstrategien | 33 | 45 | 72 | 44 | .004 | .952 |
| Arbeitsinhalt/-pensum | 17 | 23 | 35 | 21 | .067 | .796 |
| Emotionale Dissonanz | 15 | 20 | 9 | 6 | 12.164 | .000* |
| Rolle in der Arbeit | 12 | 16 | 22 | 14 | .306 | .580 |
| Wertschätzung Ärztinnen/Ärzte | 11 | 15 | 18 | 11 | .692 | .405 |
| Arbeitszeiten | 6 | 8 | 29 | 18 | 3.791 | .052 |

Anmerkung. ^a n=74. ^b n=163. Für Rolle in der Arbeit und Arbeitsinhalt/-pensum wurden die Unterpunkte zusammengefasst ausgewertet. * $p < .001$, Cramer's $V = .227$.

Tab. 5: Gewünschte vorbereitende Inhalte im Studium auf Belastungsfaktoren im Arbeitskontext, aufgeteilt nach Bildungsabschluss

4. 3 Hebammen mit Studium wenden vermeidungsorientierte Bewältigungsstrategien signifikant häufiger an

Die als wenig umgesetzte eigene Vorbereitung auf Belastung in der Arbeit sowie der Wunsch nach Vermittlung von Bewältigungsstrategien als prioritär wurde als Anlass genommen, die erhobenen Bewältigungskompetenzen der Teilnehmerinnen ebenfalls aufzuführen. Mittels Mann-Whitney Test wurde auf signifikante Unterschiede der beiden Gruppen bezüglich der Anwendung von Bewältigungskompetenzen geprüft. Die Resultate zeigen, dass ausschliesslich vermeidungsorientiertes Coping bei Hebammen mit B.Sc. ($Mdn=3.3$) wesentlich häufiger auftritt als bei Hebammen mit DA ($Mdn=2.9$), $U=-3.489$, $p=.000$. (s. Tabelle 6).

| Variable | DA ^a | | | B.Sc. ^b | | |
|--------------------------------|-----------------|------------|-----|--------------------|------------|-----|
| | M | 95% CI | SD | M | 95% CI | SD |
| Selbstwirksamkeitserwartung | 4.0 | [3.9, 4.0] | .31 | 4.0 | [4.0, 4.1] | .33 |
| Aufgabenorientiertes Coping | 3.6 | [3.5, 3.7] | .56 | 3.6 | [3.6, 3.7] | .52 |
| Emotionsorientiertes Coping | 2.7 | [2.6, 2.8] | .55 | 2.7 | [2.6, 2.7] | .57 |
| Vermeidungsorientiertes Coping | 2.9 | [2.8, 3.1] | .59 | 3.2 | [3.1, 3.3] | .62 |

Tab. 6: Mittelwerte für Bewältigungskompetenzen, aufgeteilt nach Bildungsabschluss

5. Diskussion

Bestätigen ließ sich auch in der vorliegenden Studie, dass die Lehre von Bewältigungsstrategien sich als wesentlich erweist (Ebrahimi et al. 2012; Galbraith, Brown 2010; Özdemir, Kaya 2013). Gemäß Literatur gilt primär das problemorientierte Coping als effiziente, einzusetzende Bewältigungsstrategie (Endler, Parker 1990; Kaluza, Vögele 1998; Lazarus, Folkman 1984). Das vermeidungsorientierte Coping, dessen Wirkung in der Literatur als umstritten beschrieben wird, kommt bei den Befragten ebenfalls zur Anwendung, wobei es von den Hebammen mit B.Sc. signifikant häufiger angewendet wird. Diese Resultate scheinen die Bedeutung der Thematik bereits zum Zeitpunkt des Studiums zu stützen.

Nebst der Vorbereitung auf emotionale Dissonanz, die von Hebammen mit DA signifikant häufiger gewünscht wird als von Hebammen mit B.Sc, werden zusätzlich weitere, von den Teilnehmerinnen selbst im Arbeitskontext wahrgenommene Belastungsfaktoren genannt. Der Bildungsabschluss beeinflusst den vorhandenen Bedarf nach Vorbereitung auf Belastung in der Arbeit unwesentlich. Dass die emotionale Dissonanz unterschiedlich nach Bildungsabschluss gewertet wird, könnte ein Hinweis darauf sein, dass innerhalb des Diplomabschlusses Intuition und eigene Gefühlswahrnehmungen schwerer gewichtet werden als im Bachelorstudium, in welchem die Vermittlung von Empirie im Vordergrund steht.

Warland et al. (2014) konnten die Wichtigkeit der Förderung der Selbstwirksamkeit im Studium als Vorbereitung auf Belastung in der praktischen Tätigkeit belegen, innerhalb der vorliegenden Arbeit nannten nur 3% der Hebammen mit B.Sc. diesen

Punkt als wesentlich. Auch der innerhalb der Situation in der Praxis genannte Mehrbedarf an praktischen Einsätzen wurde von einer Minderheit geäußert und sollte auf übergeordneter, struktureller Ebene reflektiert werden. Austausch betreffend erlebter Situationen, ebenfalls ausschliesslich von Hebammen mit B.Sc. genannt (4%), findet teilweise bereits in anerkannter Form Anwendung im Studium, wie folgende Einzelaussage zeigt: *„Ich finde es wichtig, dass die Studierenden die Möglichkeit bekommen, Situationen kritisch zu reflektieren und dann Instrumente zur Hand haben, um die Praxis weiterzuentwickeln. Zum Beispiel indem sie die Studienlage für sich nutzen und situationsangepasst in und mit der Praxis umsetzen können, wird an der Berner Fachhochschule (BFH) bereits umgesetzt.“*

6. Schlussfolgerungen/Fazit für die Praxis

Aus den Ergebnissen lässt sich ableiten, dass zumindest in der Vergangenheit in der Deutschschweiz der Vorbereitung auf Belastungsfaktoren im Arbeitskontext innerhalb der Bildung zu wenig Gewicht beigemessen wurde. Die Vermittlung von Bewältigungsstrategien zeigten sich als zentral, ebenso wie die Vorbereitung auf explizite als Belastungsfaktoren anerkannte Teilbereiche der Arbeit. Weniger oft genannt wurden zudem mehr praktische Einsätze sowie die Vermittlung von Kommunikationsskills. Um deren Wichtigkeit abschließend zu evaluieren sind weitere Studien empfehlenswert. Ebenfalls ratsam wäre es, in einer weiteren Erhebung innerhalb der Schweiz die Befragung auf jene Studierenden, die ausschließlich das letzte praktische Studienjahr zu absolvieren haben, auszudehnen. Das präsenste Wissen der Studierende zu vorbereitenden Inhalten auf Belastungsfaktoren in der Arbeit zu erfragen würde zu weiteren wertvollen Erkenntnissen führen. Nebst Einschluss der ZHAW und BFH könnten innerhalb eines nationalen Projekts zudem auch die beiden Fachhochschulen der Westschweiz, Haute école de santé Genève, HEdS-GE und Haute Ecole de Santé Vaud, HESAV, involviert werden. Um die Auswirkungen von Ausbildungsberuf versus Studium effizienter, ohne Erinnerungseffekt zu vergleichen, wäre es zusätzlich empfehlenswert, eine ähnliche Erhebung in Deutschland durchzuführen, wo beide Modelle nebeneinander bestehen.

7. Limitationen

Beim eingesetzten Befragungsdesign zeigte sich, dass die fehlende Erinnerung an die eigene Vorbereitung auf Belastungsfaktoren erschwerend bei deren Beurteilung zum Tragen kommt. Während die zwei Fragen danach von allen Teilnehmerinnen beantwortet wurde, wurde die Frage nach gewünschter künftiger Vorbereitung nicht von allen ausgefüllt. Dies kann ein Hinweis darauf sein, dass die Beantwortung dieser als schwierig empfunden wurde. Es resultierten daraus zudem einzelne Äußerungen, die zeigen, dass an der Möglichkeit einer effizienten Vorbereitung im Studium auf Belastung in der Arbeit gezweifelt wird: *„Ich denke, es ist nicht möglich, die Stressthematik den Studierenden*

aufzuzeigen. Frau glaubt es erst, wenn sie es selbst erlebt. „Und „Gute Zusammenarbeit in der Schicht hilft mehr als Theorie in der Schulstunde.“ Oder „Schwierig zu beantworten... was es wirklich heißt, sieht Frau erst, wenn sie so arbeitet...“

Literatur

- Bodart Senn, J. (2008): Die Befindlichkeit der Spitalhebamme. *Hebamme*, 11, 9-12
- Bourque, L. B., Fielder, E. P. (2003): *How to conduct self-administered and mail surveys*. Thousand Oaks: Sage
- Bundesamt für Gesundheit BAG (2010): Neues Gesundheitsberufegesetz (GesBG): <http://www.bag.admin.ch/themen/berufe/14208/14209/14582/index.html?lang=de> [Letztes Zugriffsdatum 25.4.14]
- Colombo, F., Zurn, P., Guisset, A.-L., Jakubowski, E., Kumar, A., Mathauer, I., ... Stormont, L. (2011): *OECD Reviews of Health Systems: Switzerland*. Paris: OECD Publishing
- Dachverband Absolventinnen und Absolventen Fachhochschulen, FHSchweiz (2014): *Nachträglicher Erwerb des FH-Titels (NTE)*: <http://www.fhschweiz.ch/content-n349-sD.html> [Letztes Zugriffsdatum 19.9.14]
- Ebrahimi, H., Atrin: B., Ghavipanhje, Farnam, A., Gholizadeh, L. (2012): The effect of training problem-solving skills on coping skills of depressed nursing and midwifery students. *Journal of Caring Sciences*, 2(1), 1-9
- Endler, N. S., Parker, J. D. A. (1990): The multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality, Social Psychology*, 58, 844-854
- Gasser, C. (2013): *Ausbildungssystem für Gesundheitsberufe in der Schweiz. Fachtagung „Neue Denkansätze zur Nachwuchssicherung in künftigen Versorgungsstrukturen.“ Eidgenössisches Departement des Innern EDI*. Bern: Bundesamt für Gesundheit BAG
- Galbraith, N., Brown, K. F. (2010): Assessing intervention effectiveness for reducing stress in student nurses: A quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 709-721
- Grebner, Berlowitz, I., Alvarado, V., Cassina, M. (2010): *Stress-Studie 2010: Stress bei Schweizer Erwerbstätigen. Zusammenhänge zwischen Arbeitsbedingungen, Personenmerkmalen, Befinden und Gesundheit*. <http://www.bag.admin.ch/aktuell/00718/01220/index.html?lang=de,msg-id=40970> [Letztes Zugriffsdatum 29.4.14]
- Houtman, I., Jettinghoff, K. (2007): *Raising awareness of stress at work in developing countries. A modern hazard in a traditional working environment*. Frankreich: World Health Organization
- Jerg-Bretzke, L., Traue, H. C. (2005): *Burnout, Belastung und Gesundheit bei Bundeswehrangehörigen im Einsatz*. Berlin: Ergebnisbericht für das Bundesministerium für Verteidigung, Berlin
- Kälin, W. (1995): *Deutsche 24-Item Kurzform des „Coping Inventory for Stressful Situations“ (CISS) von N. S. Endler, J. D. A. Parker. Basierend auf der Übersetzung von N. Semmer, F. Tschann, V. Schade (unveröffentlichter Fragebogen)*: Bern: Universität, Institut für Psychologie
- Kahn, R. L., Byosiere, P. (1992): *Stress in organizations*. In M. D. Dunnette, L. M. Hough (Eds.), *Handbook of industrial and organizational psychology* (pp. 571-650): Palo Alto: Consulting Psychologists Press
- Kaluza, G., Vögele, C. (1998): *Stress und Stressbewältigung*. In H. Flor, K. Halkweg, N. Birbaumer (Hrsg.), *Enzyklopädie der Psychologie: Themenbereich Praxisgebiete, Klinische Psychologie*, Band 3, *Grundlagen der Verhaltensmedizin* (S. 331-338): Göttingen: Hogrefe
- Krieger, R., Pekruhl, U., Lehmann, M., Graf, M. (2010): *Fünfte europäische Erhebung über die Arbeitsbedingungen 2010. Ausgewählte Ergebnisse aus der Schweizer Perspektive*. Bern: Staatssekretariat für Wirtschaft
- Künzi, K., Jäggi, J., Dutoit, L. (2013): *Aktueller Stand der schweizerischen Diskussion über den Einbezug von hoch ausgebildeten nichtärztlichen Berufsleuten in der medizinischen Grundversorgung*. Bern: Büro für Arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG
- Lazarus, R. S., Folkman: (1984): *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company

- Ledergerber, C., Mondoux, J., Sottas, B. (2009): Projekt Abschlusskompetenzen FH-Gesundheitsberufe. Zürich: Rektorenkonferenz der Fachhochschulen Schweiz
- Maslach, C., Jackson, E. (1981): The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99-113
- McKenna, R., Rollins, C. (2011): Undergraduate midwifery students' first experiences with stillbirth and neonatal death. *Contemporary Nurse*, 38(1-2), 76-83
- Muck, P. M., Hell, B., Gosling, D. (2007): Construct validation of a short five-factor model instrument-a self-peer study on the German adaptation of the ten-item personality inventory (TIPI-G): *European Journal of Psychology Assessment*, 23, 166-175
- Nübling, M., Stössel, U., Hasselhorn, H.-M., Michaelis, M., Hofman, F. (2006): Methoden zur Erfassung psychischer Belastungen. Dortmund, Dresden, Berlin: Schriftenreihe der Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin
- Oertle-Bürkli, C. (2008): Fachhochschulen in Gesundheit in der Schweiz. Bern: Peter Lang
- Özdemir, G., Kaya, H. (2013): Midwifery and nursing student's communication skills and life orientation: Correlation with stress coping approaches. *Nursing Midwifery Studies*, 2(2), 198-205
- Perrig-Chiello, P., Höpfliger, F., Hutchison, J. (2011): Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. <http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/5DC6FA8BB2/BCEFE020E7.pdf> [Letztes Zugriffsdatum 19.10.2014]
- Ramacotti, D., Perriard, J., Kiener, A. (2000): Die Kosten von Stress in der Schweiz. Eine Bestandaufnahme. Genf: Universität Neuenburg
- Rice, V., Glass, N., Ogle, K. R., Parsian, N. (2014): Exploring physical health perceptions, fatigue and stress among health care professionals. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 7, 155-161
- Rüesch, P., Bänziger, A., Dutoit, L., Gardiol, L., Juvalta, J., Volken, T., Künzi, K. (2014): Prognose Gesundheitsberufe Ergotherapie, Hebammen und Physiotherapie 2025. ZHAW Reihe Gesundheit, 3, Winterthur. www.zhaw.ch/de/zhaw/hochschul-online-publikationen.html [Letztes Zugriffsdatum 24.4.14]
- Schuler, D., Burla, L. (2012): Psychische Gesundheit in der Schweiz. Monitoring 2012. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Obsan Bericht, 52
- Schwarzer, R., Jerusalem, M. (1999): Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen. Dokumentation der psychometrischen Verfahren im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung des Modellversuchs selbstwirksame Schulen. Berlin: Freie Universität
- Siegrist, J., Starke, D., Chandola, T., Godin, I., Marmot, M., Niedhammer, I., Peter, R. (2004): The Measurement of Effort-Reward Imbalance at Work: European Comparisons. *Social Science Medicine*, 58, 1483-1499
- Warland, J., McKellar, L., Diaz, M. (2014): Assertiveness training for undergraduate midwifery students. *Nurse education in practice*, 14, 752-756
- Zimmermann, B. (2012): Lohnungleichheiten und berufliche Segregation bei Absolvent/innen von Fachhochschulen und höheren Fachschulen der Pflege- und MTT-Berufe. Schlussbericht. Freiburg: Universität Freiburg

*Andrea B. Eissler*¹, Berufsbildung M.Sc., Hebamme B.Sc.

*Prof. Christian Eissler*², Wirtschaftspädagoge M.A.

*Prof. Dr. biol. hum. Marcel Sailer*³, Dipl. Pflegepädagoge (FH)

*Dr. biol. hum. Lucia Jerg-Bretzke*⁴, Diplomökonom univ.

1 Berner Fachhochschule, Bern, Schweiz

2 Duale Hochschule Baden-Württemberg, Ulm, Deutschland

3 Berner Fachhochschule, Bern, Schweiz

4 Universität Ulm, Sektion Medizinische Psychologie, Ulm, Deutschland

Korrespondenzadresse:

Berner Fachhochschule, Andrea B. Eissler, MSc, Studienleiterin, andrea.eissler@bfh.ch