

Inhalt

1. Einleitung. Die Unsichtbarkeit der Versuchsperson . . .	8
1.1 Versuchsperson oder Studienteilnehmer/in? Vorbemerkung zur Begriffsverwendung	10
1.2 Aufbau des Textes	12
2. Trajektorien. Zur Konstitution der Versuchsperson . . .	15
2.1 »Jede große Veränderung geschieht nach einer größeren Katastrophe«. Die Ausformulierung medizinethischer Richtlinien	15
2.2 Der soziale Ausschluss der Versuchsperson: Kolonie, Knast, Kinderheim	19
2.3 Die globale Deutungsmacht bioethischer Vorgaben . . .	23
2.4 Evidenzgenerierung in klinischen Studien	27
2.5 Die politische Ökonomie des Humanexperiments: Neoliberalismus und Biokapitalismus	31
2.6 Die Diversifikation des Einschlusses in die klinische Forschung	36
2.7 Versuchspersonen als Arbeiter/innen im »Stoffwechsel mit der Natur«	40
2.8 Die spezifische Materialität der Versuchsperson im Experimentalsystem	44
2.9 Zwischenbetrachtung: Wer oder was steht in der klinischen Forschung auf dem Spiel?	46
3. Operationalisierung. Studiendesign und methodisches Vorgehen	48
3.1 Forschungsstand zu Motiven und Entscheidungsprozessen von Versuchspersonen . . .	50
3.1.1 Forschungsergebnisse aus quantitativen Studien . . .	51
3.1.2 Systematisierung der Forschungsergebnisse aus qualitativen Studien entlang thematischer Schwerpunkte	53
3.1.3 Entwicklungstendenzen und Leerstellen der empirischen Forschung	65
3.2 Die Psoriasis vulgaris als Beispielerkrankung	67
3.3 Erhebung und Auswertung des empirischen Materials . . .	71
3.3.1 Positionierung(en) innerhalb der Grounded-Theory-Methodologie	71
3.3.2 Die Gestaltung des Forschungsprozesses mit der GTM	73
3.4 Zwischenbetrachtung: Die Situation fassbar machen . . .	77

4.	Narrative. Hoffnungen, Erwartungen und Erfahrungen an einem klinischen Forschungszentrum	78
4.1	Kontaktaufnahme und Interview-Setting	78
4.2	Relevante Elemente der Situation in den Narrativen der Versuchspersonen	80
4.2.1	Die »Rutschbahn« in die Studie	80
4.2.2	Eine Quelle der Hoffnung	89
4.2.3	Umgangsweisen mit möglichen Nachteilen der Studienteilnahme	106
4.2.4	Die Distanz wahren	116
4.3	Relevante Elemente der Situation in den Narrativen des medizinischen Personals	121
4.3.1	Wissenschaft vs. finanzielles Interesse	122
4.3.2	Rekrutierungspraktiken	124
4.3.3	Die (angenommenen) Motive von Versuchspersonen	128
4.3.4	Ambivalenzen von Vertrauen und Vertrauensarbeit	130
4.3.5	Risikoeinschätzungen	133
4.3.6	Unterscheidung von Patient/innenkollektiven nach Indikationen und »der perfekte Studienteilnehmer«	134
4.4	Zwischenbetrachtung: Beziehungsarbeit, das Bedürfnis nach Distanz und die Unabgeschlossenheit des Entscheidungsprozesses	136
5.	Relationen. Einzelkämpfer/innen und Care-Kollektive	141
5.1	Unterbrochene Gruppenbildungsprozesse zwischen Patient/innen und Versuchspersonen	141
5.1.1	Das biopolitische Regime des Altruismus	142
5.1.2	Die Teilnahme an klinischen Studien als solidarische Praxis	150
5.1.3	Die (Un-)Möglichkeit der Ausbildung biosozialer Zusammenschlüsse	153
5.1.4	Das Stigma der »verletzten Haut« als Barriere	158
5.2	Infrastrukturen der Sorge in der klinischen Forschung	163
5.2.1	Zum Verhältnis von Forschung an und Therapie von Patient/innen	164
5.2.2	Die Vielgestaltigkeit von Care-Praktiken am Studienzentrum	170
5.3	Zwischenbetrachtung: Wann werden welche Beziehungen relevant?	177

6. Matters of Care. Skizze einer verbindenden Perspektive auf die Versuchsperson	179
6.1 Versuchspersonen als verdinglichte Grenzgänger/innen	180
6.2 ... und die Sichtbarmachung ihrer Vielgestaltigkeit als »matter of care«	187
6.3 Zwischenbetrachtung: Versuchspersonen im Care-Team	193
7. Schlussbetrachtung. Zur Politik der Versuchsperson	196
Dank	202
Literaturverzeichnis	204