

Einverständniserklärungen für eine feministische Forschungspraxis

Überlegungen zur prozesshaften Gestaltung und gesellschaftlichen Einbettung von Einwilligung

MARIAM MALIK. TERESA WINTERSTELLER. VERONIKA WÖHRER

Einleitung¹

Sozialwissenschaftliche Forschungsprozesse sind zunehmend von ethischen und formalen Regulierungsprozessen geprägt, ein Umstand, der im europäischen Raum durch die Verabschiedung der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) forciert wurde. Da immer mehr forschungsfördernde Institutionen und wissenschaftliche Zeitschriften auch für sozialwissenschaftliche Forschung nach Bewilligungen durch Ethikkommissionen fragen, wird es für Forschende dieser Disziplinen – so auch der feministischen empirischen Forschung – immer notwendiger, sich mit formalisierten Prozessen von informierten Einverständnis- oder Einwilligungserklärungen² (Informed Consent) auseinanderzusetzen.

Informierte Einwilligungen haben ihren Ausgangspunkt in der medizinischen Forschung. Dies war das erste Feld, in dem standardisierte Prozesse im Rahmen von Ethikkommissionen etabliert wurden (Rothman 2014). Kritik an der einheitlichen Umsetzung wurde u.a. sowohl auf Basis sozialwissenschaftlicher Methodendiskussionen (Marzano 2012; Miller/Boulton 2007) als auch auf der Grundlage feministischer Ethikkonzepte (Osuji 2018; Tronto 2008) formuliert. Einverständniserklärungen müssen, so die Kritik, neu konzipiert werden, um (forschungs-)ethischen Prinzipien gerecht zu werden. Obwohl mittlerweile zahlreiche Texte und Bücher zu feministischen Methoden, feministischer Forschungspraxis und feministischer Ethik vorliegen (u.a. Hesse-Biber 2007; Jaggar 2015), gibt es nur sehr wenige explizit feministische Arbeiten zu informierter Einwilligung (McCormick 2012; Bhat-tacharya 2007). Noch seltener sind Studien, die über eine Berücksichtigung von Genderaspekten hinausgehend auch eine intersektionale und postkoloniale Perspektive miteinbeziehen. Auf Basis dieser Ausgangssituation möchten wir der Frage nachgehen, wie ein feministisches postkoloniales Verständnis von informierten Einwilligungsprozessen aussehen kann, und welche konkreten Schlussfolgerungen für die Forschungspraxis daraus resultieren.

Wir skizzieren im Folgenden den historischen Kontext und die konstitutiven Dimensionen informierter Einwilligungen. Auf Basis aktueller feministischer und sozialwissenschaftlicher Debatten über Herausforderungen von Einverständniserklärungen in der Forschungspraxis gehen wir zuerst auf die Konstitution von Einverständniserklärungen als Prozess und anschließend auf die Bedeutung sozialer Zusammenhänge im Sinne einer Ethics of Care bei Einwilligungsprozessen ein. Um

die Auswirkungen gesellschaftlicher Ungleichheiten zu erfassen, greifen wir auf eine Ethics of Representation zurück, die Bedingungen für Repräsentation in kolonialen Machtverhältnissen formuliert. Postkoloniale Kritik ist unserem Verständnis nach auch für Forschungen in Europa und innerhalb nur eines Staates wesentlich, da der Kolonialismus massive Auswirkungen auf die europäische Moderne und die darin entstandenen Wissenschaften hatte (Hall 1992). Abschließend formulieren wir konkrete Vorschläge, wie Einverständniserklärungen im Sinne einer feministischen postkolonialen Forschungsethik und -praxis konzipiert werden können.

Historischer Kontext

Einverständniserklärungen haben ihren Ursprung in der Kritik an Studien, die aus heutiger Sicht als Menschenrechtsverletzungen gelten, da Forschungen ohne Wissen und/oder Zustimmung von Beforschten durchgeführt wurden. Historisch gesehen ist informiertes Einverständnis eine Antwort auf Ausbeutungsverhältnisse, denn medizinische Forschung ist von einer langen Geschichte der Ausbeutung marginalisierter Personen geprägt (King 1998, 95). Dehumanisierungsprozesse im Kolonialismus, in der Sklaverei und im Zuge der Herausbildung *weißer* Vorherrschaft ebneten u.a. den Weg für medizinische Experimente, die Machtverhältnisse zwischen *weißen* Forscher_innen bzw. medizinischem Personal und Schwarzen Forschungsteilnehmenden bzw. Patient_innen ausnutzten (Washington 2007). Erst nach dem Zweiten Weltkrieg kam es zu normativen Weiterentwicklungen und kritischen öffentlichen Debatten ethischer Grundlagen der medizinischen Forschung, die dazu führten, bestimmte Forschungspraktiken als Misshandlungen und Folter anzuerkennen und ihnen durch rechtliche und ethische Vorgaben entgegenzuwirken. Auch wenn erste Formulierungen von Einverständnis weiter zurückgehen (Hostiuc/Buda 2018; Sutrop/Löuk 2020), ist der Nürnberger Kodex der erste prominente Ethikkodex, der – als Antwort auf die Verbrechen im Nationalsozialismus im Namen der medizinischen Forschung – informiertes Einverständnis als Voraussetzung medizinischer Behandlungen formuliert. Ein weiterer wichtiger Meilenstein für die Entwicklung ethischer Forschungsprinzipien war die Kritik an der Tuskegee-Studie in den USA der 1970er Jahre, in der Schwarzen Männern seit den 1930er Jahren im Namen der Forschung die Syphilisbehandlung vorenthalten wurde (Oberle et al. 2019; Hostiuc/Buda 2018; Brall/Maeckelberghe/Porz 2017).

Heute sind Einverständniserklärungen auch in den Sozialwissenschaften üblicher Bestandteil ethischer Forschungspraxis. Dies zeigt sich beispielsweise in den Ethikkodizes internationaler wissenschaftlicher Organisationen wie der American Sociological Association oder der American Anthropological Association.³ Auch die nationale (Hostiuc/Buda 2018) und transnationale Rechtsprechung (siehe die bereits erwähnte DSGVO) ist mit der Standardisierung von Datenschutz und damit einhergehend Dateneinwilligungserklärungen befasst. Diese Entwicklungen machen es notwendig, zu beobachten, wie die „ethical bureaucracy“ (Aaltonen 2017, 329)

ethische Ansätze in Forschung einschreibt, und andererseits, wie diese kontestiert und erweitert werden können.

Was ist eine informierte Einwilligungserklärung?

Informierte Einwilligung in der Wissenschaft wird definiert als die autonome Zustimmung einer Person zur Involvierung in ein Forschungsprojekt durch Dritte (Faden/Beauchamp/King 1986, 278). Ihre Gültigkeit wird anhand von fünf Dimensionen (Sutrop/Löuk 2020, 219) festgestellt. Erstens anhand der gesetzlichen und kollektiven Grundlage, wer dazu berechtigt ist, eine Autorisierung vorzunehmen. So dürfen z.B. Minderjährige oder Menschen mit akuten psychischen Erkrankungen in vielen Ländern keine informierte Einwilligung im Sinne einer autonomen Autorisierung für die Teilnahme an einem Forschungsprojekt geben. Zweitens müssen die Ziele, Inhalte, Absichten und die Finanzierung des Forschungsprojekts offengelegt werden. Sie werden als Grundlage für autonome Entscheidungen gesehen. Dies ist eine Reaktion auf historische Beispiele (medizinischer) Forschung, in denen diese Informationen oftmals verschwiegen wurden. Drittens müssen die Teilnehmenden verstehen, in welche Studie sie einwilligen und welche Konsequenzen eine solche Einwilligung hat. Dies dient dem Schutz des Individuums und ist eng verknüpft mit der vierten Voraussetzung, der Freiwilligkeit der Entscheidung. Die Forschungsteilnehmenden dürfen nicht durch andere zur Teilnahme überredet oder durch indirekte Beeinflussung (z.B. den Zugang zu Ressourcen infolge der Teilnahme) dazu motiviert werden. Dem folgt als fünftes und letztes Erfordernis die Autorisierung für die Datenverarbeitung, beispielsweise durch eine Unterschrift (siehe auch Beauchamp 2010, 62f.). Vorrangiges Ziel informierter Einwilligungserklärungen ist die Anerkennung individueller Autonomie (Iphofen 2020, 205) und der Schutz bestimmter Werte, z.B. anderen keinen Schaden zuzufügen, der Erhalt der Menschenwürde, aber auch Ehrlichkeit und Vertrauen durch die Offenlegung der Forschungsinhalte (Sutrop/Löuk 2020, 214).

Herausforderungen von Einverständniserklärungsprozessen in der Sozialforschung aus einer feministischen Perspektive

Die Etablierung von Einwilligungsprozessen in den Sozialwissenschaften hat in den letzten Jahren vor allem von Seiten der qualitativen Sozialforschung einige Kritik erfahren (Marzano 2012; von Unger/Dilger/Schönhuth 2016; Bell 2014a; Bhattacharya 2007). Aus einer feministischen Perspektive haben u.a. Tina Miller und Linda Bell (2002) oder auch Melinda McCormick (2012) argumentiert, dass informierte Einwilligung mitunter schwierig umzusetzen ist und ethische Fragen eher aufwirft als lösen kann. Die Frage „Consenting to What?“ von Miller und Bell (2002, 53) greift die Problematik auf, dass qualitative Forschungsprozesse nicht planbar sind und die Idee der Transparenz wissenschaftlicher Forschung gegenüber den Studien-

teilnehmenden in diesem Kontext nur schwer umzusetzen ist, wenn informierte Einwilligung bedeutet, *vor* der Datenerhebung die Zustimmung einzuholen. Durch den induktiven Forschungsansatz werden manche Inhalte und Risiken erst während des Forschungsprozesses definierbar (von Unger/Dilger/Schönhuth 2016; Marzano 2012). Ziele, Studieninhalte, Risiken und Nutzen vorab für die Teilnehmenden zu beschreiben, ist daher oft schwierig. Ein zweiter Kritikpunkt bezieht sich auf kollaborative Aushandlungsprozesse in qualitativer oder partizipativer Forschung, beispielsweise wie mit Forschungsteilnehmenden besprochen wird, ob sie in Publikationen genannt werden möchten (Marzano 2012), oder wie Inhalte diskutiert und Validierungsprozesse umgesetzt werden (Bhattacharya 2007; Renold et al. 2008). Qualitative Forschung geht von einem relationalen Verhältnis von Forschenden und Forschungsteilnehmenden aus, unterstützt also das Verständnis eines „cyclical and iterative process of collaboration and dialogic interaction“ (Anthony-Okeke 2020, 102). Informierte Einwilligung sieht keine prozessualen Aushandlungen vor, insbesondere dann nicht, wenn Aspekte wie Anonymisierung, Forschungsgegenstand etc. in den Einwilligungserklärungen festgehalten und von Ethikkommissionen vorab bereits einer Überprüfung unterzogen werden müssen. Die Formalisierung von Einverständniserklärungen, so ein weiteres Argument, behindere die auf Beziehungen und Vertrauen beruhende qualitative Forschung (Miller/Bell 2002; Marzano 2012) insbesondere dann, wenn mit Personen geforscht wird, die mit schriftlichen Rechtsdokumenten negative Assoziationen verbinden oder andere Vorgehensweisen favorisieren, um Einwilligung auszudrücken (Sikes 2004, 530). Die strikten rechtlichen Vorgaben und Regeln von Ethikkommissionen sind hier, so der Vorwurf, nicht flexibel genug, um auf die jeweiligen Forschungsmethoden und Forschungsfelder einzugehen. McCormick (2012) illustriert anhand verschiedener Studien, dass die bürokratische Umsetzung von informierter Einwilligung zu ethischen Dilemmata führt, z.B. wenn Jugendliche in vulnerablen Situationen das Einverständnis ihrer Erziehungsberechtigten brauchen, oder wenn in Institutionen Vorgesetzte Druck auf Teilnehmende ausüben. Informierte Einwilligung als formalisierter Akt verliert in diesen Kontexten an Bedeutung und muss durch ethisches Handeln erst wiederhergestellt werden. Dass informierte Einwilligung als synonym zu ethischer Forschung und ethische Forschung vor allem anhand von informierter Einwilligung verhandelt wird, wie Bell (2014a, 513) es ausdrückt, ist aus dieser Perspektive zu problematisieren. Darüber hinaus bleibt festzustellen, dass insbesondere der Aspekt der Freiwilligkeit (der im Abschnitt zum Einbezug von Kollektiven in Einverständniserklärungen nochmals aufgegriffen wird) sowie die Frage, wem die Kompetenz zugesprochen wird, eine informierte Einwilligung zu geben, auch quantitative Studien betreffen, auch wenn die genannten Beispiele sich hauptsächlich auf qualitative Forschung beziehen.

In den folgenden Abschnitten gehen wir auf zwei Schwerpunkte ein, die wir in Bezug auf die Adaption informierter Einwilligung an einen sozialwissenschaftlichen Forschungsprozess aus einer feministischen Perspektive setzen möchten: erstens die

Konzeption von Einverständnis als Prozess und zweitens das Einbeziehen sozialer und gesellschaftlicher Zusammenhänge in der Umsetzung von Einwilligungserklärungen. Wir vertreten die Position, dass informierte Einwilligung ein wichtiges Instrument ist, um die Rechte von Forschungsteilnehmenden zu schützen. Für einen reflexiven feministischen Forschungsprozess muss unserer Meinung nach jedoch Einwilligung auf Basis feministischer ethischer Überlegungen entworfen werden, und das bedeutet, über die formal-rechtlichen Bedingungen hinauszugehen.

Vom Akt zum Prozess

In aktuellen Forschungsdebatten, und insbesondere in den Sozialwissenschaften (Ferreira/Serpa 2018), wird Einwilligung vermehrt als Prozess konzipiert. Dies resultiert vor allem daraus, dass qualitative Forschungsprojekte nur begrenzt planbar sind und kollaborative Prozesse zwischen den Forschenden zu Aushandlungen führen. Im Verlauf eines Forschungsprojektes entstehen wiederholt ethisch relevante Momente, die Einfluss auf die Einwilligung der Forschungsteilnehmenden haben (Guillemin/Gillam 2004; Iphofen 2011, 67). So beschreibt Kakali Bhattacharya (2007) etwa ihre Studie, in der – anders als geplant und von der Ethikkommission genehmigt – die vertrauensvolle Beziehung zwischen Forscherin und Teilnehmerin die Methode zur Validierung von Interpretationen durch die Teilnehmerin veränderte. Diese Aushandlungsprozesse führten dazu, dass ein Teil der vorab autorisierten schriftlichen Einverständniserklärung nicht mehr der Forschungspraxis entsprach. Um die Implikationen von ethisch relevanten Momenten und deren Einfluss auf Einverständnisse zu verstehen, stellt Reflexivität im Forschungsverlauf eine wesentliche Ressource dar (Guillemin/Gillam 2004).

Ein weiteres Beispiel für einen möglichen Umgang mit Einverständnis, das Veränderungen unterliegt, ist die ethnographische Forschung von Marlies Kustatscher (2014). Sie forschte in einer schottischen Schule mit Kindern und ermöglichte prozessorientierte Zustimmung anhand einer Magnettafel, die im Klassenraum für alle sichtbar war. Sie diente dazu, die Kinder immer wieder neu entscheiden zu lassen, wann die Forscherin sie beobachten und Notizen machen durfte. Durch Positionierung und Verschieben des eigenen Magneten konnten die Kinder Zustimmung oder Ablehnung ausdrücken. Zustimmung und Ablehnung wurden durch die visuelle Repräsentation im Klassenraum auch transparent und diskutierbar. So konnte Einwilligung nicht nur als einmaliger Akt, sondern als immer wieder neu zu entscheidende und an die aktuellen Gegebenheiten angepasste Aushandlung verstanden und umgesetzt werden.

Einverständniserklärungen als relationale Prozesse in sozialen und gesellschaftlichen Zusammenhängen

Der zweite Schwerpunkt, auf den wir eingehen möchten, ist die Berücksichtigung sozialer und gesellschaftlicher Zusammenhänge in Einverständniserklärungsprozessen.

sen. Im Folgenden unterscheiden wir für die analytische Bearbeitung in Individuum, Gruppen oder Communitys und Gesellschaft, obwohl wir diese Größen als ineinander verwoben begreifen. Informierte Einwilligung ist ein Prozess, der nicht nur ein autonom agierendes Individuum betrifft. Vielmehr steht er in Verbindung zu Familien, Gruppen und Communitys und ist davon gekennzeichnet, dass auch größere gesellschaftliche Zusammenhänge – beispielsweise strukturelle Ungleichheit und globale ökonomische Verhältnisse – eine Rolle spielen.

Kritik am Autonomieverständnis in Einverständniserklärungen: Einwilligungserklärungen folgen einem Konzept, das maßgeblich auf der Garantie von Rechten basiert. Einerseits wird durch Einwilligungserklärungen das Recht auf Entscheidung von Individuen respektiert (beispielsweise sich für oder gegen eine Beteiligung an einem Forschungsprojekt zu entscheiden). Andererseits werden Individuen in diesem Kontext gewisse Rechte zugesichert und gewährt (z.B. das Recht auf Beendigung der Teilnahme) (Beauchamp 2010, 37). Die Fokussierung auf die Zusicherung von Rechten im Sinne von „rights are ,trumps“ (Tronto 2008, 185), also die Stärke des Individuums in einer Gesellschaft an seinen Rechten zu messen, basiert auf der liberalen Idee, individuellen Rechten eine Vormachtstellung gegenüber kollektiven oder gemeinschaftlichen Wertesystemen einzuräumen (Lomelino 2015; Mackenzie/Stoljar 2000). Auch die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) basiert auf fundamentalen Grundrechten in der Europäischen Union: dem Recht auf Privatsphäre und dem Recht auf den Schutz persönlicher Daten. Diese sind in der Charta der Grundrechte der EU verankert (Mondschein/Monda 2019, 56f.).

Die Fokussierung auf individuelle Rechte ist verknüpft mit der Idee, dass autonome Entscheidungen von einem rationalen, reflexiven Individuum getroffen werden, das unbeeinflusst von Anderen agiert (Faden/Beauchamp/King 1986, 7f.; Lomelino 2015, 23ff.). Autonomie bedeutet in diesem Zusammenhang die Fähigkeit, unbeeinflusst von der Umwelt Entscheidungen treffen zu können, die auf inhaltlichem Verständnis und persönlicher Willensbildung beruhen. Die unbeeinflusste, freie Entscheidung als Voraussetzung für informierte Einwilligung ist Ausdruck dieses Autonomieverständnisses. Das Primat autonomer Entscheidung in der Konzeption von Einverständniserklärungen hat dazu geführt, kollektiven Werten wie Reziprozität oder Solidarität, aber auch Ungleichheitsverhältnissen weniger Aufmerksamkeit zu schenken. Denn die Ausrichtung auf das Individuum ist nicht geeignet, kollektive Interessen oder gesellschaftliche Strukturen miteinzubeziehen (Sutrop/Löuk 2020, 230; Lomelino 2015, 39ff.). Kritik an diesem Zugang wird aus feministischer Perspektive vor allem in Bezug darauf geäußert, dass Individuen auf Grund der sozio-kulturellen Kontexte, in die sie eingebettet sind, oft nur unfrei und unter Zwängen agieren können (Tronto 2008; Miller/Bell 2002, 56). In der feministischen Ethik wurde das Konzept einer individuellen und rationalen Autonomie hinterfragt und stattdessen ein relationales Autonomieverständnis entwickelt, das diese Beschränkungen besser zu erfassen vermag (Mackenzie/Stoljar 2000). Die Ethics of Care (Gilligan 1982), eines der prominentesten Konzepte innerhalb feministisch-ethi-

scher Debatten, bezieht gegenseitige Fürsorge und Verantwortlichkeiten in Beziehungen in Debatten über moralisches Handeln mit ein (Bell 2014b, 80). Soziale Beziehungen, historische Kontexte, Normen und Institutionen werden in ihren Auswirkungen auf Handlungsfähigkeit und Fähigkeit zur (relational-)autonomen Entscheidung von Individuen reflektiert (Mackenzie/Stoljar 2000). Die Kritik an der ursprünglichen Konzeption, sich auf Erfahrungen *weißer* Mittelschicht-Frauen zu stützen, führte zur Entwicklung einer intersektionalen Ethics of Care (Hankivsky 2014). Basierend auf dem von Crenshaw (1989) entwickelten Ansatz der Intersektionalität begreift eine intersektionale Ethics of Care nicht Geschlecht als zentrale Analysekategorie, sondern denkt es mit anderen Differenzverhältnissen wie Klasse, Sexualität, Herkunft, (Dis-)Ability oder Alter zusammen (Collins 2017, 115).

Für Einverständniserklärungsprozesse lassen sich zwei zentrale Gedanken aus einer intersektionalen Ethics of Care ableiten: 1) Menschen treffen Entscheidungen nicht unabhängig und autonom, sondern im Kontext ihrer sozialen Beziehungen, Verantwortlichkeiten und in Machtverhältnissen, 2) informierte Einwilligung sollte so konzipiert sein, dass diese Beziehungen und relevanten Personen in den Prozess miteinbezogen werden können, 3) durch die Fokussierung auf Austausch und gegenseitige Bezugnahme wird informierte Einwilligung zu einem Prozess, an dem an unterschiedlichen Punkten verschiedene Personen teilhaben können (Osuji 2018, 109). In der Sozialforschung wird das soziale Umfeld beispielsweise dann herangezogen, wenn Personen an einer Studie teilnehmen, die als ‚vulnerabel‘ definiert werden, z.B. Menschen mit Lernschwierigkeiten (Carey/Griffiths 2010), aber auch, wenn Sozialstrukturen im Forschungsfeld eine Involvierung der Familie (Aaltonen 2017) oder die Berücksichtigung der Peer-Group (Gallagher et al. 2010) sinnvoll erscheinen lassen.

Ein Einbezug sozialer Zusammenhänge soll nicht bedeuten, individueller Entscheidungsfreiheit weniger Bedeutung zuzumessen, sondern vielmehr, soziale Interdependenzen, kollektive Prozesse und gesellschaftliche Strukturen miteinzubeziehen, die Individuen in ihrer Entscheidungsfähigkeit und in ihrem Reflexionsprozess beeinflussen.

Einbezug von Kollektiven in Einverständniserklärungen: Auch größere Bezugssysteme wie Interessensverbände, subkulturelle Gruppen oder Dorfgemeinschaften können bei der informierten Einwilligung eine Rolle spielen. Nicht nur als Austauschpartner für das Individuum, sondern auch bei Überlegungen, wie sich ein Forschungsprojekt über das Individuum hinaus auf dessen soziales und gemeinschaftliches Umfeld auswirkt.

Konzepte wie „Community Consent“ (Xiaomei 2012), „Community Advisory Boards“ (Strauss et al. 2001) oder „Community Consultation“ (Dickert/Sugarman 2005) beschäftigen sich mit dem Einbeziehen des sozialen Umfeldes von Forschungsteilnehmenden. Dadurch werden verschiedene Dimensionen sozialer Beziehungen im Prozess der Einwilligung in den Blick genommen. Diese Konzepte entsprechen damit auch einer Konsequenz, die sich aus der intersektionalen Ethics

of Care ergibt. Einerseits geht es bei einer Risiken-und-Nutzen-Kalkulation nicht nur um das Individuum selbst, sondern auch um die Gemeinschaft, in der das Individuum eingebettet ist (Leadbeater et al. 2006, 8). Andererseits geht es in manchen Fällen darum, tatsächlich das Einverständnis der Gemeinschaft einzuholen, um beispielsweise Entscheidungsstrukturen einer Gemeinschaft auch anzuerkennen. Ein anschauliches Beispiel beschreiben Liboiron, Zahara und Schoot (2018), die einen „Community Peer Review“ umgesetzt haben: Vorläufige Forschungsergebnisse wurden mit betroffenen Personen aus der Region diskutiert und deren Haltung zu verschiedenen Aspekten des Forschungsprojektes, z.B. Schwerpunktsetzungen oder Kooperationen, dokumentiert und miteinbezogen. Den Forschenden ging es dabei um einen Eindruck von Zustimmung, Ablehnung und Einschätzung von Risiken seitens der Community.

Community oder Collective Consent ist insbesondere dann notwendig, wenn die zuständigen Ethikkommissionen wenig Einsicht in die an der Forschung beteiligte Gemeinschaft haben, wie dies beispielsweise nach Hudson (2009) bei den Maori in Neuseeland der Fall ist. Gerechtigkeit, soziale und kulturelle Verantwortung, Respekt für die Gemeinschaft, Vermeidung von Schaden oder auch Kompensationen für die Beteiligung an der Forschung sind Aspekte, die neben der individuellen Ebene auch auf der kollektiven Ebene diskutiert werden sollen (Hudson 2009). Neben einer positiven Bezugnahme auf die Community ist es ebenso relevant, auf restriktive Strukturen in Gemeinschaften zu achten. Leadbeater et al. (2006) illustrieren anhand der Frage, inwiefern Jugendlichen die Kompetenz zugesprochen wird, über ihre Beteiligung an einer Forschung selbst zu entscheiden, wie wichtig es ist, auch Barrieren innerhalb von Communitys zu erkennen (z.B. institutionelle Regelungen, sozioökonomische Marginalisierung oder die Rolle von Gatekeepern), die manchen Personen eine Beteiligung verunmöglichen.

Rolle gesellschaftlicher Machtverhältnisse: Bei der Betrachtung von informiertem Einverständnis im Kontext gesellschaftlicher Machtverhältnisse sind zwei Aspekte wesentlich: erstens die Beziehung von Zustimmung zu Ablehnung und zweitens Fragen der Repräsentation. Informiertes Einwilligen kann nur dann auf einer informierten Entscheidung basieren, wenn informierte Ablehnung möglich ist (Benjamin 2016). Um die enge Verbindung zwischen Einwilligung und Ablehnung zu verdeutlichen, kann das Human Provenance Pilot Project des britischen Grenzschutzes aus dem Jahr 2009 herangezogen werden. Dieser veranlasste DNA-Tests, um Staatsangehörigkeit zu überprüfen und Asylbetrug vorzubeugen. Auf die Kritik der Öffentlichkeit und Wissenschaft am Zwangscharakter der DNA-Analyse betonten die Zuständigen, alle DNA-Proben seien freiwillig entnommen worden. Gleichzeitig ist jedoch einem offiziellen Protokoll zu entnehmen, dass die Verweigerung bei Verdacht auf Betrug negative Auswirkungen auf die Glaubwürdigkeit im Asylverfahren haben kann (Benjamin 2016, 979). Die Betroffenen in diesem Beispiel sind also in ihrer Handlungs- und Entscheidungsmacht stark eingeschränkt, da eine informierte Ablehnung ihre Abschiebung begünstigen kann. Die Autorin veranschaulicht, dass

die scheinbare Freiwilligkeit der Zustimmung angesichts negativer Konsequenzen einer Ablehnung de facto nicht gegeben ist. Informierte Ablehnungen müssen so möglich sein, dass von Macht-Ungleichheitsverhältnissen betroffene Personen selbst – nicht Stellvertreter_innen, etwa aus Öffentlichkeit oder Wissenschaft – ihre Ablehnung zum Ausdruck bringen können, ohne Nachteile befürchten zu müssen (Benjamin 2016, 979-982).

Die angeführten Beispiele zeigen, dass vielfältige Einflüsse das Handeln von Menschen prägen. Somit ist die Frage zu stellen, wie eine ethisch verantwortliche Forschungspraxis aussehen kann, die die Verwobenheit der Individuen in gesellschaftliche Strukturen anerkennt und deren Wirkmächtigkeit auf informierte Einwilligung versteht.

Wie die Repräsentation von Forschungsteilnehmenden sowie von deren Meinungen und Anliegen feministischen Ansprüchen gerecht werden kann, ist schon lange Teil feministischer Methodendiskussionen (Wilkinson/Kitzinger 1996; Preissle 2007). Aktuelle Debatten der postkolonialen Studien zeigen auf, dass auch wissenschaftliche Erkenntnisprozesse von den Nachwirkungen kolonialer Machtverhältnisse geprägt sind (Smith 1999; Spivak 2008). Vorherrschende gesellschaftliche Ungleichheiten können durch wissenschaftliche Repräsentation reproduziert werden, zumal Forschungsteilnehmende meist kein Mitspracherecht haben, in welcher Form sie dargestellt werden. Wenn informiertes Einverständnis als Prozess verstanden wird und Subjekte, im Sinne der intersektionalen Ethics of Care, als in relationale Beziehungen und gesellschaftliche Verhältnisse eingebettet gesehen werden, ist nach Marco Marzano (2012, 452) auch zu fragen, was nach der Datenerhebung passiert. Die Frage der Repräsentation ist umso relevanter, wenn Forschungsteilnehmende gesellschaftlich marginalisierten Gruppen angehören und von ungleichen Machtstrukturen betroffen sind, wie in einem Beispiel von Ruha Benjamin (2016) beschrieben: In einer Studie zur Genstruktur indigener Gruppen argumentierten die Forscher_innen, dass sie die Genehmigung der institutionalisierten Ethikkommissionen erlangt und alle formalen Richtlinien für den Einwilligungsakt erfüllt hatten. Doch sie hatten weder in den Prozess der Einwilligung noch in die Studie Vertreter_innen der Community („Community Councils“) einbezogen. Zudem stellten sie die betroffene Community in einer stereotypen Art dar, sodass zu befürchten ist, dass dies zu einer Verstärkung der Diskriminierung führen wird (Benjamin 2016, 974f.). Die Ethics of Representation, die Griffiths (2018) entlang von Gayatri Spivaks Thesen formuliert, bezieht koloniale Kontinuitäten in Gesellschaften und Erkenntnisprozessen mit ein. Die Repräsentation von (postkolonialen) Anderen hat Grenzen, weil die wissenschaftliche Repräsentation immer auch eine Selbstrepräsentation der Forschenden ist (Spivak 2008, 21f.). Möglichkeiten, wie Fragen der Repräsentation ethischer beantwortet werden können und Othering (das zum Anderen Machen) vermieden werden kann, sieht Griffith (2018) in der Hyper-Selbstreflexion (Kapoor 2004) der Forschenden. Dies meint nicht nur, die Ungleichheit hervorrufenden Verhältnisse in den Blick zu nehmen, sondern auch die eigene Involviertheit in und die Aufrechter-

haltung von Machtverhältnissen sowie deren Einfluss auf ethische relevante Aspekte reflexiv und verantwortungsvoll zu befragen.

Conclusio

Abschließend möchten wir einige konkrete Schlussfolgerungen für die Forschungspraxis vorstellen, die sich aus den genannten theoretischen Überlegungen und Kritikpunkten ergeben. Einverständniserklärungsprozesse aus der Perspektive feministischer Sozialforschung und Ethik zu begreifen bedeutet, über den rechtlich-formalen Akt hinauszugehen und die konstituierenden Elemente von Einverständniserklärungen – Kompetenz, Verständnis, Information, Freiwilligkeit und Autorisierung – während des Forschungsprozesses in Aushandlungen mit den Forschungsteilnehmenden regelmäßig zu aktualisieren. Als konsequente Weiterführung der Dokumentation von Einverständniserklärungen wäre es denkbar, diese Prozesse ebenfalls strukturiert zu erfassen, um den Prozess für sich und andere nachvollziehbar zu machen. Die sozialen Zusammenhänge in Einverständniserklärungen miteinzu-beziehen entspricht einer feministischen Ethik, die das Subjekt relational-autonom begreift. Elemente wie Freiwilligkeit, Kompetenz oder Autorisierung werden nicht nur auf einer individuellen Ebene, sondern auch im Kontext sozialer Beziehungen – Unterstützungsstrukturen und Communitys – reflektiert, und diese können bei Bedarf aktiv in den Einwilligungsprozess inkludiert werden. Zudem muss der Einfluss von sozialen Strukturen auf den Einwilligungsprozess reflektiert werden.

Anhand von Beispielen wurde illustriert, wie gesellschaftliche Ungleichheitsverhältnisse auf den Einwilligungserklärungsprozess einwirken. Einwilligungserklärungen werden kompromittiert, wenn gesellschaftliche Machtverhältnisse die Entscheidungsmacht einschränken. Für feministische Sozialforschung bedeutet eine feministische postkoloniale Ethik das Bemühen, bestehende Ungleichheiten nicht zu reproduzieren und in Bezug auf Einwilligungsprozesse zu reflektieren. Insbesondere für die Repräsentation von Forschungsteilnehmenden sind die Selbstreflexion eigener Positionierungen, das Etablieren von gemeinsamen Diskussionen der Ergebnisdarstellung mit teilnehmenden Individuen und Communitys bzw. das Einbeziehen verschiedener Positionen in der Ergebnisdarstellung mögliche Verfahrensweisen. Durch das Einbinden von Wissen aus den Communitys in den Einverständnisprozess ebenso wie in die Repräsentation wird der eigene Erfahrungshorizont erweitert und die Auswirkung struktureller Verhältnisse auf Individuen sowie die damit zusammenhängende Vulnerabilität besser verständlich und damit im Forschungsprojekt reflektierbar. Die Umsetzung informierter Einwilligung wird uns auch in Zukunft beschäftigen. Unser Artikel ist ein Beitrag, wie dies auf Basis postkolonialer feministischer Überlegungen aussehen kann.

Anmerkungen

- 1 Der Artikel entstand im Rahmen des Projektes „Co-Designing Citizen Social Science for Collective Action (CoAct)“, gefördert durch das Forschungs- und Innovationsprogramm Horizon 2020 der Europäischen Union (CoAct, Vertragsnummer 873048).
- 2 Wir verwenden in diesem Text die Begriffe Einverständniserklärung und Einwilligungserklärung synonym.
- 3 „Informed consent is a basic ethical tenet of all research involving human subjects, including sociological research. Sociologists do not involve a human being as a participant in research without the informed consent of the participant or the participant’s legally authorized representative, except as otherwise specified in these Ethical Standards“ (American Sociological Association 2018, 12).

Literatur

Aaltonen, Sanna, 2017: Challenges in Gaining and Re-Gaining Informed Consent among Young People on the Margins of Education. In: *International Journal of Social Research Methodology*. 20 (4), 329-41.

American Sociological Association, 2018: Code of Ethics. Internet: https://www.asanet.org/sites/default/files/asa_code_of_ethics-june2018a.pdf (11.01.2020).

Anthony-Okeke, Lorette, 2020: Researching Young People’s Experiences. An African-Centered Perspective of Consent and Ethics. In: Billett, Paulina/Hart, Matt/Martin, Dona (Hg.): *Complexities of Researching with Young People, Youth, Young Adulthood and Society*. New York, 101-114.

Beauchamp, Tom, 2010: *Standing on Principles: Collected Essays*. New York.

Benjamin, Ruha, 2016: Informed Refusal: Towards a Justice-based Bioethics. In: *Science, Technology, and Human Values*. 41(6), 967-990.

Bell, Linda, 2014a: Resisting Commensurability: Against Informed Consent as an Anthropological Virtue. In: *American Anthropologist*. 116 (3), 511-522.

Bell, Linda, 2014b: Ethics and Feminist Research. In: Hesse-Biber, Sharlene Nagy (Hg.): *Feminist Research Practice. A Primer*. Thousand Oaks, London et al., 73-106.

Bhattacharya, Kakali, 2007: Consenting to the Consent Form: What Are the Fixed and Fluid Understandings Between the Researcher and the Researched? In: *Qualitative Inquiry*. 13 (8), 1095-1115.

Brall, Caroline/**Maeckelberghe**, Els/**Porz**, Rouven, 2017: Research Ethics 2.0: New Perspectives on Norms, Values, and Integrity in Genomic Research in Times of Even Scarcer Resources. In: *Public Health Genomics*. 20 (1), 27-35.

Carey, Eileen/**Griffiths**, Colin, 2017: Recruitment and Consent of Adults with Intellectual Disabilities in a Classic Grounded Theory Research Study: Ethical and Methodological Implications. In: *Disability and Society*. 32 (2), 193-212.

Collins, Patricia Hill, 2017: Intersectionality and Epistemic Injustice. In: Kidd, Ian James/Medina, José/Pohthaus, Gaile M. (Hg.): *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*. London, 115-124.

Crenshaw, Kimberlé, 1989: Demarginalizing the Intersection of Race and Sex. A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. In: *University of Chicago Legal Forum*. 1989 (1), 139-167.

Dickert, Neal/**Sugarman**, Jeremy, 2005: Ethical Goals of Community Consultation in Research. In: *American Journal of Public Health*. 95 (7), 1123-1127.

Faden, Ruth/**Beauchamp**, Tom/**King**, Nancy, 1986: *A History and Theory of Informed Consent*. New York.

Ferreira, Carlos Miguel/**Serpa**, Sandro, 2018: Informed Consent in Social Sciences Research. Ethical Challenges. In: *International Journal of Social Science Studies*. 6 (5), 13-23.

Gallagher, Michael/**Haywood**, Sarah L./**Jones**, Manon W./**Milne**, Sue, 2010: Negotiating Informed Consent with Children in School-Based Research: A Critical Review. In: *Children & Society*. 24 (6), 471-482.

Gilligan, Carol, 1982: *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Massachusetts.

Griffiths, Mark, 2018: For Speaking Against Silence. Spivak's Subaltern Ethics in the Field. In: *Transactions of the Institute of British Geographers*. 43 (2), 299-311.

Guillemin, Marilys/**Gillam**, Lynn, 2004: Ethics, Reflexivity, and „Ethically Important Moments“ in Research. In: *Qualitative Inquiry*. 10 (2), 261-280.

Hall, Stuart, 1992: The West and the Rest. Discourse and Power. In: Hall, Stuart/Gieben, Bram (Hg.): *Formations of Modernity*. Cambridge, 275-331

Hankivsky, Olena, 2014: Rethinking Care Ethics: On the Promise and Potential of an Intersectional Analysis. In: *American Political Science Review*. 108 (2), 252-264.

Hesse-Biber, Sharlene Nagy (Hg.), 2007: *Handbook of Feminist Research. Theory and Praxis*. Thousand Oaks, London et al.

Hostiuc, Sorin/**Buda**, Octavian, 2018: The Age of Informed Consent. A European History. Newcastle upon Tyne.

Hudson, Maui, 2009: Think Globally, Act Locally. Collective Consent and the Ethics of Knowledge Production. In: *International Social Science Journal*. 60 (195), 125-133.

Iphofen, Ron (Hg.), 2011: *Ethical Decision Making in Social Research. A Practical Guide*. Basingstoke.

Iphofen, Ron, 2020: Key Topics in Research Ethics. In: Iphofen, Ron (Hg.): *Handbook of Research Ethics and Scientific Inquiry*. Cham, 203-212.

Jaggar, Alison (Hg.), 2015: *Just Methods: an Interdisciplinary Feminist Reader*. London.

Kapoor, Ilan, 2004: Hyper-self-reflexive development? Spivak on representing the Third World 'Other'. In: *Third World Quarterly*. 25 (4), 627-647.

King, Patricia, 1998: Race, Justice, and Research. In: Kahn, Jeffrey/Mastroianni, Anna/Sugarman, Jeremy (Hg.): *Beyond Consent: Seeking Justice in Research*. New York, 88-110.

Kustatscher, Marlies, 2014: Informed Consent in School-Based Ethnography. Using Visual Magnets to Explore Participation, Power and Research Relationships. In: *International Journal of Child, Youth and Family Studies*. 5 (4.1), 686-701.

Leadbeater, Bonnie/**Riecken**, Ted/**Benoit**, Cecilia/**Banister**, Elizabeth/**Brunck**, Conrad/**Glass**, Kathleen, 2006: Community-Based Research with Vulnerable Population: Challenges for Ethics and Research Guidelines. In: Leadbeater, Bonnie/Banister, Elizabeth/Benoit, Cecilia/Jansson, Mikael/Marshall, Anne/Riecken, Ted (Hg.): *Ethical Issues in Community-Based Research with Children*. Toronto, 3-21.

Liboiron, Max/**Zahara**, Alex/**Schoot**, Ignace, 2018: Community Peer Review. A Method to Bring Consent and Self-Determination into the Sciences. Internet: <https://www.preprints.org/manuscript/201806.0104/v1> (15.09.2020).

Lomelino, Pamela, 2015: Community, Autonomy and Informed Consent. Revisiting the Philosophical Foundation for Informed Consent in International Research. Newcastle upon Tyne.

Mackenzie, Catriona/**Stoljar**, Natalie, 2000: Introduction. Autonomy Refigured. In: Mackenzie, Catriona/Stoljar, Natalie (Hg.): *Relational Autonomy Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York, 3-31.

Marzano, Marco, 2012: Informed Consent. In: Gubrium, Jaber/Holstein, James/Marvasti, Amir/McKinney, Karyn (Hg.): *The SAGE Handbook of Interview Research. The Complexity of the Craft*. Thousand Oaks, 443-456.

McCormick, Melinda, 2012: Feminist research Ethics, Informed Consent, and Potential Harms. In: *The Hilltop Review*. 6 (1), 23-33.

Miller, Tina/**Bell**, Linda, 2002: Consenting to What? Issues of Access, Gate-keeping and 'Informed' Consent. In: Mauthner, Melanie/Maxine, Birch/Jessop, Julie/Miller, Tina (Hg.): *Ethics in Qualitative Research*. London, Thousand Oaks et al., 53-69.

Miller, Tina/**Boulton**, Mary, 2007: Changing Constructions of Informed Consent. *Qualitative Research and Complex Social Worlds*. In: *Social Sciences & Medicine*. 65 (11), 2199-2211.

Mondschein, Christopher/**Monda**, Cosimo, 2019: The EU's General Data Protection Regulation (GDPR) in a Research Context. In: Kubben, Pieter/Dumontier, Michel/Dekker, Andre (Hg.): *Fundamentals of Clinical Data Science*. Cham, 55-71.

Oberle, Kathleen/**Page**, Stacey/**Stanley**, Fintan/**Goodarzi**, Aaron, 2019: A Reflection on Research Ethics and Citizen Science. In: *Research Ethics*. 15 (3-4), 1-10.

Osuji, Peter I., 2018: Relational Autonomy in Informed Consent (RAIC) as an Ethics of Care Approach to the Concept of Informed Consent. In: *Medicine, Health Care and Philosophy*. 21 (1), 101-111.

Preissle, Judith, 2007: Feminist Research Ethics. In: Hesse-Biber, Sharlene Nagy (Hg.): *Handbook of Feminist Research. Theory and Praxis*. Thousand Oaks, 515-532.

Renold, Emma/**Holland**, Sally/**Ross**, Nicola J./**Hillman**, Alexandra, 2008: 'Becoming Participant': Problematising 'Informed Consent' in Participatory Research with Young People in Care. In: *Qualitative Social Work: Research and Practice*. 7 (4), 427-447.

Rothman, David J., 2014: Research, Human: Historical Aspects. In: Jennings, Bruce (Hg.): *Bioethics*. Farmington Hills, Michigan, San Francisco et al., 2775-2785.

Sikes, Pat, 2013: Working Together for Critical Research Ethics. In: *Compare: A Journal of Comparative and International Education*. 43 (3), 516-536.

Smith, Linda Tuhiwai, 1999: *Decolonizing Methodologies. Research and Indigenous Peoples*. London, New York et al.

Spivak, Gayatri Chakravorty, 2008: *Can the Subaltern Speak? Postkolonialität und subalterne Artikulation*. Wien.

Strauss, Ronald/**Sengupta**, Sohini/**Crouse Quinn**, Sandra/**Goeppinger**, Jean/**Spaulding**, Cora/**Kegeles**, Susan/**Millett**, Greg, 2001: The Role of Community Advisory Boards. Involving Communities in the Informed Consent Process. In: *American Journal of Public Health*. 91 (12), 1938-1943.

Sutrop, Margit/**Löuk**, Kristi, 2020: Informed Consent and Ethical Research. In: Iphofen, Ron (Hg.): *Handbook of Research Ethics and Scientific Inquiry*. Cham, 213-232.

Tronto, Joan, 2008: Consent as a Grant of Authority. A Care Ethics Reading of Informed Consent. In: Lindemann, Hilde/Verkerk, Marian/Urban Walker, Margaret (Hg.): *Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice*. New York, 182-198.

Von Unger, Hella/**Dilger**, Hansjörg/**Schönhuth**, Michael, 2016: Ethikbegutachtung in der sozial- und kulturwissenschaftlichen Forschung? Debattenbeitrag aus soziologischer und ethnologischer Sicht. In: *Forum: Qualitative Sozialforschung*. 17 (3), 1-12.

Washington, Harriet, 2007: *Medical Apartheid. The Dark History of Medical Experimentation on Black Americans from Colonial Times to the Present*. New York.

Wilkinson, Sue/**Kitzinger**, Celia (Hg.), 1996: *Feminism and Psychology*. London.

Xiaomei, Zhai, 2012: Community Consent. In: Chadwick, Ruth (Hg.): *Encyclopedia of Applied Ethics*. London, 522-529.