

Zusammenfassung: Wissensstand und Haltung der Allgemeinbevölkerung zur Humanforschung und deren Regelungen

1. Ausgangslage und Zielsetzung

Die Schweizer Bevölkerung hat in der Volksabstimmung vom 7. März 2010 dem Artikel 118b der Bundesverfassung zugestimmt, der die Schaffung gesetzlicher Grundlagen zur Forschung am Menschen auf Bundesebene vorschreibt. Als Folge davon trat schliesslich am 1. Januar 2014 das Bundesgesetz zur Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz, HFG; SR 810.30) zusammen mit seinem ausführenden Verordnungsrecht in Kraft.

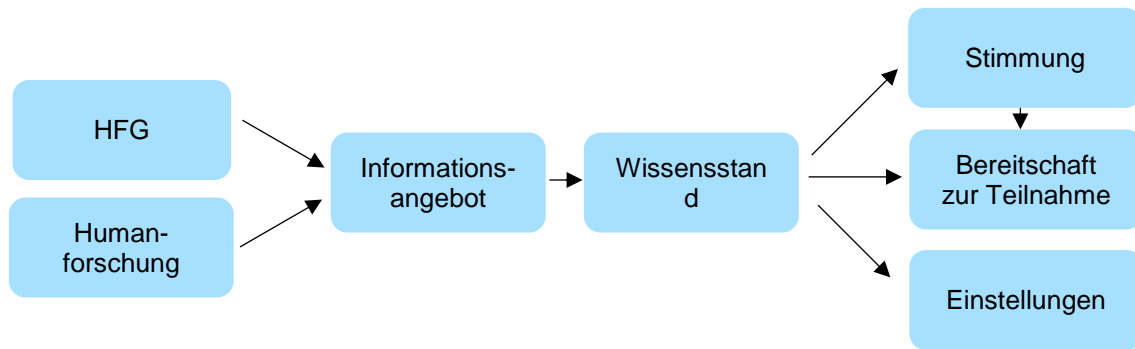
Primärer Zweck des Gesetzes ist es, die Würde, Persönlichkeit und Gesundheit des Menschen in der Forschung zu schützen. Darüber hinaus schafft das Gesetz günstige Rahmenbedingungen für die Forschung am Menschen, u.a. indem schweizweit einheitliche administrative Anforderungen festgelegt werden. Mit dem Gesetz wird auch dazu beigetragen, die Qualität und die Transparenz der Forschung am Menschen zu gewährleisten (Botschaft zum Bundesgesetz über die Forschung am Menschen vom 21. Oktober 2009 und Art. 1 HFG).

Um die Wirksamkeit und Zweckmässigkeit des Gesetzes zu überprüfen, hat das Bundesamt für Gesundheit (BAG), neben anderen Massnahmen, das Schweizer Kompetenzzentrum Sozialwissenschaften FORS beauftragt, eine Bevölkerungsbefragung durchzuführen. Das BAG will grundsätzlich herausfinden, ob sich die Bevölkerung durch das Humanforschungsgesetz und die daraus abgeleiteten gesetzlichen Bestimmungen ausreichend geschützt fühlt. Zudem soll untersucht werden wie es um den Informationsstand in der Bevölkerung betreffend die Humanforschung steht und ob die Bevölkerung informierte Entscheidungen in Zusammenhang mit dem Humanforschungsgesetz und Humanforschungsprojekten treffen kann. Konkretes Ziel der Bevölkerungsbefragung ist die Ermittlung der Stimmung, des Wissenstandes und der Einstellungen bezüglich Humanforschung und Humanforschungsgesetz in der Bevölkerung sowie der Bereitschaft an einem Projekt im Bereich der Humanforschung teilzunehmen.

2. Fragestellungen, Wirkungszusammenhänge und Methodik

Aufgrund eigener Überlegungen und Diskussionen mit der Auftraggeberin, werden die in der folgenden Grafik präsentierten allgemeinen Wirkungszusammenhänge im Sinne von Arbeitshypothesen unterstellt:

Zusammenhang zwischen den interessierenden Themen und Konzepten



Es wird angenommen, dass das Informationsangebot des Bundes bezüglich Humanforschung und den gesetzlichen Regelungen den Wissensstand in der Bevölkerung tendenziell erhöht und dass dieser Wissensstand einen Einfluss hat auf die Stimmung, die Einstellungen und auf die Bereitschaft zur Teilnahme an einer Studie (vgl. auch Kapitel 2). Es wird aber auch angenommen, dass die Stimmung und die Einstellungen der Bevölkerung unabhängig vom Wissensstand einen Einfluss auf die Bereitschaft zur Teilnahme an einer Studie haben.

Basierend auf theoretischen Überlegungen und einer Literaturrecherche wurden die verschiedenen Dimensionen der vier interessierenden Grundkonzepte (Wissensstand, Stimmung, Einstellung, Teilnahmebereitschaft) identifiziert und konkrete Fragen für die Bevölkerung formuliert, so dass ihre Antworten wiederum die Beantwortung der zugrundeliegenden Forschungsfragen erlauben (siehe Fragebogen im Anhang).

Um Aussagen für die Bevölkerung in der Schweiz machen zu können, wurde eine Zufallsstichprobe aus der Schweizer Wohnbevölkerung ab 18 Jahren gezogen. Die Stichprobe wurde aus dem Stichprobenrahmen für Personen- und Haushalterhebungen durch das Bundesamt für Statistik gezogen. Es wurden alle notwendigen Vorkehrungen getroffen, damit der Datenschutz jederzeit gewährleistet ist. Die befragten Personen wurden per Brief aufgefordert, den Fragebogen online oder auf Papier auszufüllen. Insgesamt haben zwischen März und Mai 2018 1'983 Personen an der Befragung teilgenommen. Das entspricht 53% der angeschriebenen Personen. Damit ist die Antwortquote im Vergleich mit anderen Bevölkerungsbefragungen sehr hoch. Die Fragebogen wurden vollständig oder beinahe vollständig ausgefüllt und die Befragten repräsentieren die Schweizer Bevölkerung gut. Das heisst, die Datenqualität ist sehr gut und konnte mittels Gewichtung noch verbessert werden. Dabei wurden die Antworten von Personen, die unter den Befragten unterrepräsentiert waren (beispielsweise Ausländerinnen und Ausländer), etwas stärker gewichtet als jene von anderen Personen, damit das Resultat noch besser auf die Gesamtbevölkerung in der Schweiz übertragen werden kann.

3. Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse

Bei der Konzeption des Fragebogens und der Auswertung der Daten, hat sich gezeigt, dass es Überschneidungen zwischen den Konzepten gibt; insbesondere Stimmung und Einstellungen liegen nahe beieinander. In der folgenden Zusammenfassung der Ergebnisse, werden deshalb die Resultate zu diesen beiden Konzepten auch zusammen präsentiert.

Wissensstand

Die Resultate einer Bevölkerungsbefragung im Nachgang der Abstimmung zum Verfassungsartikel zur Humanforschung im Jahr 2010 liessen vermuten, dass das Wissen

bezüglich Humanforschung in der Schweiz eher gering ist und nur ein kleiner Teil der Bevölkerung bereits mit der Humanforschung und der Gesetzgebung dazu in Berührung gekommen ist. Entsprechend ging es hier vor allem darum herauszufinden, inwiefern sich die Bevölkerung überhaupt für Gesundheitsthemen interessiert und wie sie sich informiert, wie viele Personen überhaupt schon etwas von der Humanforschung und dem Humanforschungsgesetz gehört haben und wie sie ihren eigenen Wissensstand dazu einschätzen. Zudem ist von Interesse, ob in der Bevölkerung ein Informationsbedürfnis vorhanden ist und ob die Informationsangebote des BAG der Bevölkerung bekannt sind.

Es zeigen sich die folgenden Ergebnisse:

- 74% der Bevölkerung interessieren sich für Gesundheitsthemen, Frauen etwas stärker als Männer. Gespräche mit Fachpersonen sind die wichtigste Informationsquelle.
- 43% der Bevölkerung haben sich schon mit der Humanforschung, 24% mit den gesetzlichen Regelungen zur Humanforschung in der Schweiz befasst oder davon gehört; die meisten via Medien.
- 40% der Bevölkerung erachten ihr Wissen bezüglich Humanforschung als durchschnittlich oder überdurchschnittlich im Vergleich zu einer durchschnittlichen Person in der Schweiz; 28% sagen dies von sich in Bezug auf die Schweizer Humanforschungsregelung. Personen mit einem Bildungsabschluss auf Tertiärstufe oder einer Arbeitsstelle im Gesundheitswesen schätzen ihr Wissen höher ein als die restliche Bevölkerung.
- Mehr als die Hälfte der Bevölkerung wünscht sich generell mehr Informationen zur Humanforschung (61%) und ihren gesetzlichen Regelungen (50%).
- Die allgemeine Webseite des BAG kennen 51% der Befragten, die Webseite der Koordinationsstelle Forschung am Menschen (www.kofam.ch) ist 4% der Befragten bekannt.

Aus diesen Ergebnissen lässt sich schliessen, dass der Wissensstand in der Bevölkerung wie erwartet eher gering ist, dass aber doch rund die Hälfte der Bevölkerung immerhin schon einmal irgendetwas von Humanforschung gehört hat. Das Interesse am Thema ist vorhanden und es besteht ein Informationsbedürfnis. Das Informationsbedürfnis scheint aber nicht so gross zu sein, dass die Bevölkerung selber aktiv nach Informationen sucht, denn das bestehende Informationsangebot ist nur wenigen bekannt.

Stimmung und Einstellungen

Die Bereiche *Stimmung* und *Einstellungen* hängen zusammen und wurden deshalb zusammen thematisiert. Die Stimmung in der Bevölkerung wird über die Emotionen gemessen, welche die Menschen gegenüber der Humanforschung und ihren gesetzlichen Grundlagen hegen. Als relevante Emotionen in diesem Zusammenhang wurden das generelle Interesse für diese Themen¹, das Vertrauen in die Akteure und die Gesetzgebung sowie Ängste in Verbindung mit der Humanforschung im Allgemeinen und in Bezug auf die eigene Teilnahme an einer Humanforschungsstudie identifiziert und abgefragt. Bei den Einstellungen geht es um die Ansichten und Meinungen innerhalb der Bevölkerung zur Humanforschung und dem Humanforschungsgesetz.

¹ Rein konzeptionell wird das generelle Interesse der Dimension „Stimmung“ zugeordnet. Für die Zusammenfassung der Resultate machte es aber mehr Sinn, diesen Indikator bereits zusammen mit dem Wissensstand zu thematisieren.

Die Befragung kommt zu folgenden Resultaten:

- 89% der Befragten vertrauen darauf, dass Teilnehmende in Humanforschungsstudien in der Schweiz durch das Gesetz gut geschützt sind.
- Das Vertrauen in Forschende an Universitäten ist höher als das Vertrauen in Forschende in Industrie und Wirtschaft sowie in die Pharmaindustrie im Allgemeinen.
- 28% der Bevölkerung denkt, dass Patientinnen und Patienten manchmal Teil eines Forschungsprojektes sind, ohne dass sie es wissen, 38% sind sich diesbezüglich unsicher.
- 95% finden medizinische Forschung notwendig.
- 49% der Bevölkerung macht der Fortschritt in der Humanforschung manchmal Angst und 58% sind der Ansicht, dass die Entwicklung neuer Technologien gestoppt werden soll, wenn unbekannte Risiken bestehen; Frauen etwas öfter als Männer.
- 28% finden, dass die Humanforschung uneingeschränkt alles erforschen soll.
- 32% sind der Meinung, dass das Humanforschungsgesetz unnötige Bürokratie verursacht und den Fortschritt behindert. Diese Ansicht wird von älteren Personen, die sich selber politisch rechts positionieren und einen tiefen Bildungsabschluss haben, deutlich häufiger geteilt als von jüngeren, höher gebildeten, politisch links stehenden Personen.

Daraus lässt sich schliessen, dass die Schweizer Bevölkerung von der Notwendigkeit der medizinischen Forschung überzeugt ist und grundsätzlich den Akteuren und der Gesetzgebung in Bereich der Humanforschung Vertrauen entgegenbringt. Andererseits scheint doch ein wesentlicher Teil der Bevölkerung daran zu zweifeln, dass teilnehmende Personen immer informiert werden. Für rund die Hälfte der Bevölkerung ist die Humanforschung ausserdem mit Ängsten verbunden und gesetzliche Einschränkungen werden von einer Mehrheit begrüsst.

Bereitschaft zur Teilnahme an einer Humanforschungsstudie

Schliesslich ging es darum zu zeigen, wie viele Personen bereits an einer Humanforschungsstudie teilgenommen haben und wieviele bereit wären, an verschiedenen Arten von Humanforschungsstudien teilzunehmen. Darüber hinaus soll eine Aussage dazu gemacht werden, ob Personen eher an solchen Studien teilnehmen würden, wenn sie wissen, dass ein Gesetz existiert und über die Inhalte des Gesetzes informiert sind. Letzteres konnte leider nicht eruiert werden, weil nur sehr wenige Personen über die Inhalte des Gesetzes informiert sind. Dafür wurden die allgemeinen Gründe für oder gegen eine Teilnahme an einer Humanforschungsstudie etwas genauer abgefragt.

Es zeigen sich die folgenden Ergebnisse:

- Insgesamt haben 22% der Bevölkerung bereits einmal an einer Humanforschungsstudie teilgenommen. 3% haben an Medikamententests teilgenommen, die restlichen 19% haben an anderen Typen von Humanforschungsstudien teilgenommen.
- Grundsätzlich wären 66% der Bevölkerung generell bereit, im Rahmen einer Humanforschungsstudie Fragen zu ihrer Gesundheit zu beantworten, 50% medizinische Untersuchungen an sich durchführen zu lassen, 49% biologisches Material zur Verfügung zu stellen und 10% wären bereit Testmedikamente einzunehmen.
- Ob jemand bereit ist an einem Medikamententest teilzunehmen hängt stark vom konkreten Szenario ab. Die meistgenannten Gründe für eine Teilnahme sind der eigene Nutzen und weil andere Menschen vielleicht von den Ergebnissen profitieren können. Die

meistgenannten Gründe gegen eine Teilnahme sind die Angst vor Risiken und dass die Personen kein Testobjekt sein möchten.

- Für 50% der Bevölkerung erhöht das Wissen um die Existenz des Humanforschungsgesetzes die Bereitschaft selber an einer Humanforschungsstudie teilzunehmen.
- Die von den Befragten genannten Bedingungen für eine Teilnahme zeigen, was für sie von Bedeutung ist, auch wenn sie die gesetzlichen Regelungen nicht kennen. So würden die meisten (70%) nur teilnehmen, wenn keine gesundheitliche Gefahr besteht und mehr als die Hälfte der Bevölkerung findet es zentral, dass Teilnehmende jederzeit wieder aus einer Humanforschungsstudie aussteigen können (61%), über die Einzelheiten des Projekts und ihre persönlichen Ergebnisse informiert werden (je 57%) und der Datenschutz gewährleistet ist (51%).

Die Ergebnisse lassen sich dahingehend interpretieren, dass ein nicht unwesentlicher Teil der Schweizer Bevölkerung durchaus bereit wäre unter gewissen Bedingungen an einer Humanforschungsstudie teilzunehmen und dass die Existenz des Humanforschungsgesetzes die Teilnahmebereitschaft fördert. Beim Entscheid an einer Studie teilzunehmen oder nicht, werden der persönliche Nutzen sowie altruistische Motive abgewogen mit den befürchteten Risiken und dem Bedürfnis kein Testobjekt zu sein. Wohl auch deshalb sinkt die Bereitschaft an einer Studie teilzunehmen, je stärker diese auf die teilnehmende Person einwirkt; sprich Personen sind eher bereit biologisches Material zur Verfügung zu stellen als ein Testmedikament einzunehmen.

4. Schlussfolgerungen

Alles in allem hat die Bevölkerungsbefragung gezeigt, dass ein wesentlicher Teil der Bevölkerung zwar schon von der Humanforschung und dem Humanforschungsgesetz gehört hat, dass der Wissensstand aber niedrig ist. Aber auch ohne genaue Kenntnisse, vertraut die Bevölkerung generell darauf, dass das Humanforschungsgesetz sie schützt und viele lehnen eine Teilnahme an einer Humanforschungsstudie nicht kategorisch ab. Dennoch scheinen auch Vorurteile in der Bevölkerung zu bestehen, wie jenes dass Patientinnen und Patienten nicht immer informiert werden, wenn sie Teil einer Humanforschungsstudie sind. Gezielte Information könnte solche Vorurteile entschärfen und das Vertrauen in die Humanforschung und die gesetzlichen Regelungen erhöhen.

Generell scheint in der Bevölkerung ein Informationsbedürfnis zu bestehen und das bestehende Informationsangebot ist wenig bekannt. Eine bessere Information der Bevölkerung könnte also primär durch eine bessere Bekanntmachung des bestehenden Informationsangebots erreicht werden und erfordert nicht unbedingt die Bereitstellung zusätzlicher Informationen.