

Franziska Ehrler, Florence Lebert

Wissensstand und Haltung der Allgemeinbevölkerung zur Humanforschung und deren Regelungen

Schlussbericht zur Bevölkerungsbefragung im
Auftrag des Bundesamts für Gesundheit

Lausanne, 31.08.2018

Inhalt

Zusammenfassung	5
1 Ausgangslage und Zielsetzung	10
2 Fragestellungen und Wirkungszusammenhänge	12
3 Methodisches Vorgehen	14
3.1 Konzeption des Fragebogens	14
3.2 Stichprobenziehung	17
3.3 Web/Papier-Befragung	18
3.4 Feldverlauf und Teilnahmequote	19
3.5 Stichprobenbeschrieb und Gewichtung der Daten	20
3.6 Analysemethoden	23
4 Ergebnisse	24
4.1 Generelles Interesse und Wissensstand der Bevölkerung	24
4.2 Stimmung und Einstellungen in der Bevölkerung	34
4.3 Teilnahme an Humanforschungsprojekten	41
5 Fazit	50
5.1 Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse	50
5.2 Schlussfolgerungen	53
5.3 Kritische Betrachtung und Ausblick	53
Anhang	55
Bibliographie	55
Fragebogen	56

Grafikverzeichnis

G1	Zusammenhang zwischen den interessierenden Themen und Konzepten.....	12
G2	Übersicht Grundkonzepte, Dimensionen und Indikatoren.....	16
G3	Soziodemografische Merkmale der befragten Population (in%)	21
G4	Abweichung der Teilnahmequoten in soziodemografischen Gruppen (in %).....	22
G5	Allgemeines Interesse an Gesundheitsthemen.....	25
G6	Wichtigkeit von Informationsquellen zu Gesundheitsthemen (in % der Bevölkerung)	25
G7	Bevölkerungsanteil, der schon mit der Humanforschung und den gesetzlichen Regelungen zur Humanforschung in der Schweiz in Berührung gekommen ist (in %).....	26
G8	Kanäle, über welche die Bevölkerung mit der Humanforschung oder dem Humanforschungsgesetz in Berührung gekommen ist (in % der Bevölkerung) ..	28
G9	Selbsteingeschätzter Wissensstand zu verschiedenen Themen (in % der Bevölkerung)	29
G10	Selbsteingeschätzter Wissensstand zur Humanforschung und der Schweizer Humanforschungsregelung	30
G11	Anteil der Personen, die sich mehr Informationen zur Humanforschung wünschen (in % der Bevölkerung).....	32
G12	Anteil der Bevölkerung, der die folgenden Informationsangebote bereits genutzt hat (in %)	34
G13	Vertrauen in verschiedene Institutionen und Personengruppen aus den Bereichen Medizin und Gesetzgebung (Mittelwerte auf einer Skala von 0-10, 0=gar kein Vertrauen, 10=sehr grosses Vertrauen)	35
G14	Denken Sie, dass Patienten in der Schweiz manchmal Teil eines Humanforschungsprojekts sind, ohne dass es ihnen mitgeteilt wird? (in % der Bevölkerung)	36
G15	Einschätzung der Notwendigkeit verschiedener Arten von medizinischer Forschung (in % der Bevölkerung)	37
G16	Anteil Personen, die den folgenden Aussagen zustimmen (in % der Bevölkerung)	39
G17	Zustimmung zur Aussage „Der Fortschritt in der Humanforschung macht mir manchmal Angst“ (in % der Bevölkerung).....	40
G18	Finden Sie es in Ordnung, dass anonymisierte medizinische Daten und Körpersubstanzen ohne Einwilligung weitergegeben werden dürfen? (in % der Bevölkerung)	41
G19	Bisherige Teilnahme an Humanforschungsstudien (in % der Bevölkerung)	42
G20	Bisherige Teilnahmen an verschiedenen Typen von Humanforschungsprojekten pro Person (in % der Bevölkerung)	43
G21	Der wichtigste Grund für eine erneute Teilnahme (in % der Befragten, die schon einmal teilgenommen haben).....	44
G22	Der wichtigste Grund gegen eine erneute Teilnahme (in % der Befragten, die schon einmal teilgenommen haben).	44

G23	Grundsätzliche Bereitschaft an einer Humanforschungsstudie teilzunehmen (in % der Bevölkerung)	46
G24	Gründe für die Teilnahme am Test des Diabetesmedikaments (in % der Personen, die angegeben haben, dass sie (eher) teilnehmen würden)	47
G25	Gründe gegen die Teilnahme am Test des Diabetesmedikaments (in % der Personen, die angegeben haben, dass sie (eher) nicht teilnehmen würden)	47
G26	Gründe für die Teilnahme am Test eines MS-Medikaments (in % der Personen, die angegeben haben, dass sie (eher) teilnehmen würden)	48
G27	Gründe gegen die Teilnahme am Test eines MS-Medikaments (in % der Personen, die angegeben haben, dass sie (eher) nicht teilnehmen würden)	48
G28	Bedingungen für die Teilnahme an einer Humanforschungsstudie (in % der Bevölkerung)	49

Wir bedanken uns herzlich bei allen Personen, die an der Umsetzung dieses Projektes beteiligt waren für die interessante und professionelle Zusammenarbeit. Namentlich Brigitte Meier, Babette Fluri, Martin Götz und Matthias Rinderknecht von der Sektion *Forschung am Menschen und Ethik* des Bundesamtes für Gesundheit sowie Sabine Gassmann und Anina Trachsler des Drucksachenmanagements des Bundesamtes für Gesundheit. Weiter gilt unser Dank Christoph Freymond des Bundesamtes für Statistik, der unseren Stichprobenantrag bearbeitet hat. Bei Patric Wälchli von der Druckerei Suter & Gerteis AG bedanken wir uns für die effiziente Bearbeitung der Drucksachen. Unseren herzlichen Dank möchten wir auch unseren Kolleginnen und Kollegen bei FORS aussprechen, die uns mit wertvollen Ratschlägen und Hilfeleistungen unterstützt haben: Georg Lutz und Boris Wernli, Michèle Ernst Stähli, Nicolas Pekari, Alexandre Pollien, Carmen Borrat-Besson, Patricia Milbert, Victor Legler, Oliver Lipps, Corine Bolle, Guillaume Lefebvre und Laura Scaperrotta.

Zusammenfassung

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.

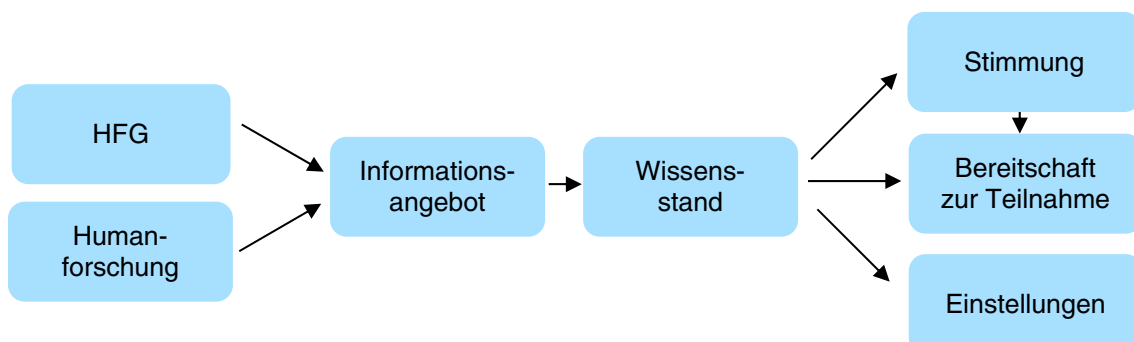
Primärer Zweck des Gesetzes ist es, die Würde, Persönlichkeit und Gesundheit des Menschen in der Forschung zu schützen. Darüber hinaus schafft das Gesetz günstige Rahmenbedingungen für die Forschung am Menschen, u.a. indem schweizweit einheitliche administrative Anforderungen festgelegt werden. Mit dem 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 Wissens-

stand 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.

Die Befragung kommt zu folgenden Resultaten:

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.

- 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.

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. Vor der Festschreibung dieses Artikels in der Bundesverfassung und der Erarbeitung des Humanforschungsgesetzes, bestanden zwar bereits teilweise Vorschriften auf kantonaler und Bundesebene, aber die Gesetzgebung in diesem Bereich war lückenhaft und uneinheitlich und erfasste hauptsächlich klinische Versuche.

Das Bundesgesetz zur Forschung am Menschen, welches am 30. September 2011 vom Parlament verabschiedet wurde, trat zusammen mit seinem ausführenden Verordnungsrecht am 1. Januar 2014 in Kraft. Darin wird Humanforschung definiert als Forschung zu Krankheiten des Menschen sowie zu Aufbau und Funktion des menschlichen Körpers, die durchgeführt wird mit Personen, an verstorbenen Personen, an Embryonen und Föten, mit biologischem Material oder gesundheitsbezogenen Personendaten (Art. 2, abs 1 HFG).

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, indem schweizweit einheitliche administrative Anforderungen festgelegt werden. Ausserdem soll das Gesetz dazu beitragen, 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).

Art. 61 HFG verpflichtet das Bundesamt für Gesundheit (BAG), die Wirksamkeit und Zweckmässigkeit des Gesetzes zu überprüfen. Neben anderen Massnahmen hat das BAG zu diesem Zweck ein Mandat ausgeschrieben und daraufhin 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 Studie ist die Ermittlung der Stimmung, des Wissenstandes und der Einstellungen bezüglich Humanforschung und Humanforschungsgesetz in der Bevölkerung sowie der Bereitschaft, an einer Studie im Bereich der Humanforschung teilzunehmen

Der Blick auf die Abstimmung zum Verfassungsartikel und die damals durchgeführte Nachabstimmungsbefragung können diesbezüglich erste Hinweise geben: Die Schweizer Bevölkerung hat am 7. März 2010 den Verfassungsartikel zur Forschung am Menschen mit einer Mehrheit von 77,2% Ja-Stimmen und der Zustimmung aller Kantone angenommen. Zu diesem Zeitpunkt war demnach bei einem Grossteil der Bevölkerung

das Bewusstsein vorhanden, dass die Humanforschung und ihre bundesweite Regelung wichtig sind. Allerdings hat die VOX-Analyse im Nachgang der Abstimmung vom 7. März 2010 gezeigt, dass mehr als die Hälfte der stimmberechtigten Bevölkerung (36% der Abstimmenden, 75% der Nicht-Abstimmenden) nicht in der Lage war, den Inhalt des Verfassungsartikels wiederzugeben. Rund ein Drittel der Befragten konnte den Inhalt des Artikels korrekt wiedergeben, während 20 Prozent der Befragten davon ausgingen, dass es in dem Verfassungsartikel darum ging, die Forschung am Menschen zu erlauben. Nur 44% der Befragten fanden es einfach, eine Entscheidung zu treffen in Bezug auf die Abstimmungsvorlage. Die Befürwortenden begründeten ihren Entscheid damit, dass sie biomedizinische Forschung für den wissenschaftlichen Fortschritt wichtig finden und eine einheitliche Gesetzgebung auf Bundesebene befürworten. Die Gegnerinnen und Gegner beriefen sich vor allem auf ethische Motive für ihren Entscheid (VOX 102, Nachanalyse der eidgenössischen Abstimmung vom 07.03.2010).

Wie es aktuell, sprich acht Jahre nach der genannten Abstimmung, um die Einstellungen und den Wissensstand der Bevölkerung in der Schweiz bezüglich der Humanforschung und ihren gesetzlichen Regelungen steht, war bis anhin nicht bekannt. Die Ergebnisse der zwischen März und Mai 2018 durchgeführten Bevölkerungsbefragung liefern Antworten.

Der vorliegende Bericht gibt zuerst einen Überblick über die Fragestellungen und die untersuchten Wirkungszusammenhänge und legt anschliessend das methodische Vorgehen dar, bevor die Ergebnisse der Bevölkerungsbefragung präsentiert werden.

Die Daten, die im Rahmen dieses Projektes erhoben wurden, werden nach Abschluss des Projektes anonymisiert auf FORSbase, der virtuellen Plattform von FORS zum Austausch von sozialwissenschaftlichen Forschungsdaten, geladen. Das bedeutet, dass andere Forschende nach Abschluss eines Datenschutzvertrages Zugang zu den Daten erhalten und diese selber analysieren können.

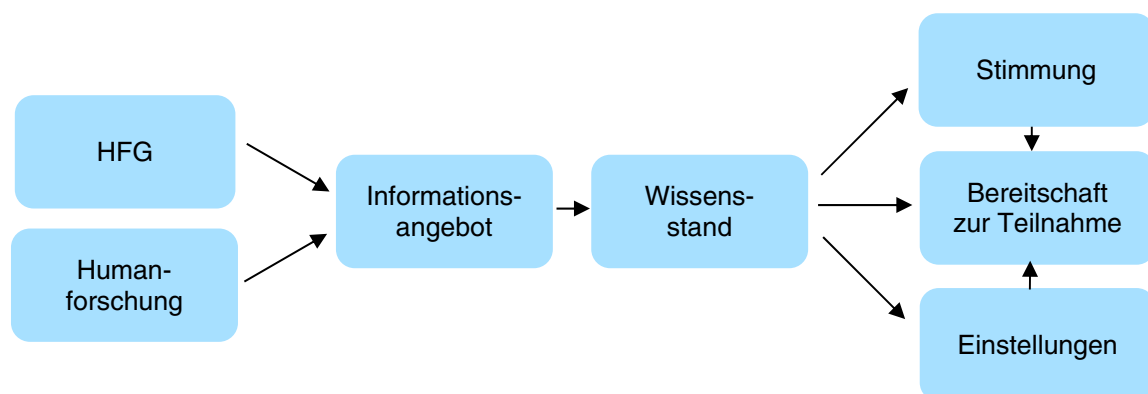
2 Fragestellungen und Wirkungszusammenhänge

Aus der generellen Zielsetzung der Studie ergeben sich eine Reihe von Forschungsfragen, die der vorliegende Bericht beantworten soll. Ausgehend von den Vorgaben der Auftraggeberin und in anschliessender Diskussion mit dieser, wurden vier Grundkonzepte eruiert, die von Interesse sind:

- a) Stimmung
- b) Wissensstand
- c) Einstellung
- d) Bereitschaft zur Teilnahme an einem Humanforschungsprojekt

Aufgrund der Vorgaben im Pflichtenheft zur Studie, eigenen Überlegungen und Diskussionen mit der Auftraggeberin, werden die folgenden in Grafik G1 präsentierten allgemeinen Wirkungszusammenhänge im Sinne von Arbeitshypothesen unterstellt. Es wird grundsätzlich davon ausgegangen, dass das Informationsangebot des Bundes bezüglich Humanforschung und den gesetzlichen Regelungen den Wissensstand in der Bevölkerung erhöht und dass dieser Wissensstand einen Einfluss hat auf die Stimmung, die Einstellungen und auf die Bereitschaft zur Teilnahme an einer Studie. Aufgrund der Ergebnisse der Nachabstimmungsbefragung aus dem Jahr 2010 (vgl. Kapitel 1) und unserer eigenen sowie den Einschätzungen der Auftraggeberin, wird davon ausgegangen, dass der Einfluss des Informationsangebots des Bundes auf den allgemeinen Wissensstand in der Bevölkerung eher gering ist und der Wissensstand in der Bevölkerung eher tief ist. 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.

G1 Zusammenhang zwischen den interessierenden Themen und Konzepten



Die Forschungsfragen wurden entlang der vier Konzepte formuliert:

Stimmung (Emotionen):

- Welche Emotionen hegt die Bevölkerung hinsichtlich der Humanforschung in der Schweiz generell und in Bezug auf die Gesetzgebung?
- Vertraut die Bevölkerung dem Gesetzgeber hinsichtlich der Regelungen und Verfahren im Bereich der Humanforschung? Fühlt sich die Bevölkerung durch die Regelungen und Verfahren im Bereich der Humanforschung geschützt?

- Welche Emotionen hegt die Bevölkerung hinsichtlich der Teilnahme an einem Humanforschungsprojekt?

Wissensstand (Kenntnisse und Wissen):

- In welchem Ausmass und wie ist die Bevölkerung mit der Humanforschung und dem Humanforschungsgesetz bereits in Berührung gekommen?
- Welches Wissen bezüglich Humanforschung und Humanforschungsgesetz ist in der Bevölkerung vorhanden? Zur Humanforschung generell und zu spezifischen Inhalten (z.B. informed consent)?
- Ist das Informationsportal der Koordinationsstelle Forschung am Menschen (kofam) der Bevölkerung bekannt?
- Wünscht sich die Bevölkerung mehr Informationen bezüglich Humanforschung und Humanforschungsgesetz?

Einstellung (Meinungen, Ansichten):

- Welche Meinungen vertritt die Bevölkerung hinsichtlich der Humanforschung und dem Humanforschungsgesetz? Zur Humanforschung generell und zu spezifischen Inhalten (z.B. informed consent)?
- Fühlt sich die Bevölkerung im Stand, informierte Entscheidungen im Zusammenhang mit dem Humanforschungsgesetz und Humanforschungsstudien zu treffen?

Bereitschaft zur Teilnahme an einem Humanforschungsprojekt:

- Wie viele Personen haben bereits an einem Humanforschungsprojekt teilgenommen oder wären bereit, an einem solchen teilzunehmen? An welcher Art von Humanforschungsprojekt wären Personen bereit teilzunehmen (Studien, für die Gesundheitsdaten benötigt werden, solche, für die biologisches Material erforderlich ist oder Studien, in denen auf die teilnehmende Person eingewirkt wird)?
- Inwieweit vertrauen Personen im konkreten Falle einer Teilnahme an einem Forschungsprojekt auf den Schutz durch den Staat?
- Nehmen Personen eher an Humanforschungsprojekten teil, wenn sie wissen, dass ein Gesetz existiert? Nehmen Personen eher an Humanforschungsprojekten teil, wenn sie über die Inhalte des Gesetzes informiert sind?

3 Methodisches Vorgehen

Um die Forschungsfragen beantworten zu können, wurden zwischen dem 26. März und dem 7. Mai 2018 1'983 Personen befragt. Das folgende Kapitel gibt einen Überblick über die Konzeption des Fragebogens, das gewählte Befragungsdesign, die Ziehung der Stichprobe, den Feldverlauf und die Teilnahmequote sowie die Bereinigung der Daten und die Analysemethoden.

3.1 Konzeption des Fragebogens

Bei der Erarbeitung des Fragebogens galt es, verschiedenen Aspekten Rechnung zu tragen:

- a) Die Humanforschung ist ein sehr breites Gebiet und die gesetzlichen Regelungen entsprechend umfangreich und komplex.
- b) Auftraggeberin und Auftragnehmerin gingen im Vorfeld gleichermassen davon aus, dass der Wissensstand in der Bevölkerung sehr gering ist und nur wenige Personen bereits einmal mit der Humanforschung in Berührung gekommen sind oder wenn sie damit in Berührung gekommen sind, sich dessen nicht bewusst sind.

Um der komplexen Materie auf fachlich korrekte Weise gerecht zu werden, war von Beginn an klar, dass eher generelle Fragen gestellt werden sollten und eine enge Zusammenarbeit von Auftragnehmerin und Auftraggeberin nötig ist. Ausserdem wurde vorgänig angenommen, dass der Vergleich von Personen, die sich mit Humanforschung auskennen oder bereits einmal an einer Studie teilgenommen haben, mit Personen, die noch nie mit der Humanforschung in Berührung gekommen sind, nicht möglich sein wird, weil die erste Gruppe zu klein ist.

Um die vier Grundkonzepte zu differenzieren und die Forschungsfragen zu operationalisieren, wurden einerseits konzeptionelle Überlegungen angestellt und andererseits wurde Literatur beigezogen, die sich mit ähnlichen Forschungsfragen befasst.

Die verwendete Literatur lässt sich grob in drei Stränge einteilen. Einerseits haben wir Studien und Befragungen konsultiert, die sich mit den Einstellungen gegenüber Forschung und Wissenschaft im Allgemeinen befasst haben. Dazu zählt das Special Eurobarometer zu Public Perceptions of Science, Research and Innovation (EU 2014), das WissensCHAftsbarometer der Universität Zürich (2016) und das deutsche Wissenschaftsbarometer (Wissenschaft im Dialog 2017). Das Special Eurobarometer hat in den Ländern der EU28 abgefragt, zu welchen gesellschaftlichen Themen und Herausforderungen die Bevölkerung Forschung und technische Innovationen in den nächsten Jahren besonders wichtig findet und wie die befragten Personen den Einfluss der Forschung und den Einfluss ihres eigenen Handelns auf diese Herausforderungen einschätzen (EU 2014). Demgegenüber fragen die Wissenschaftsbarometer in der Schweiz und in Deutschland allgemeiner nach Interesse, Vertrauen und Einstellungen in Bezug auf die Forschung und die Forschenden (Universität Zürich 2016, Wissenschaft im Dialog 2017). Ebenfalls mit Einstellungen gegenüber Forschung und Wissenschaft befassen sich je nach Abstimmungsthema die Nachabstimmungsbefragungen im Rahmen von VOX und VOTO. So fragt beispielsweise die in Kapitel 1 erwähnte Befragung im Nachgang zur Abstimmung zum Verfassungsartikel zur Humanforschung

nach den Ansichten der Befragten zu diesem Thema (VOX 102, Longchamps et al. 2010).

Andererseits haben wir Studien konsultiert, die Patientinnen und Patienten oder ein breites Publikum zu ihren Einstellungen und einer (potentiellen) Teilnahme an einer Humanforschungsstudie befragt haben. Dabei unterschieden wir zwischen Literatur, die sich auf klinische Studien konzentriert hat (Burns et al. 2011, Catania et al. 2008, Madsen et al. 2002, Madsen et al. 2000, Trauth et al. 2000, Wu et al. 2015, Wulf 2014) und solcher, die sich mit der (Weiter-)Verwendung von biologischem Material befasst hat (Hoeyer et al. 2004, Kettis-Lindblad et al. 2005, Kettis-Lindblad et al. 2007, Tocaceli et al. 2014).

Die Ergebnisse der Befragungen zu den Einstellungen und der Teilnahmebereitschaft an klinischen Studien sind durchaus interessant hinsichtlich der Ergebnisse der vorliegenden Studie. Die Literatur zeigt, dass jeweils die Mehrheit der Befragten der Ansicht ist, dass klinische Studien am Mensch notwendig sind und die Einstellung gegenüber der eigenen Teilnahme sowie der anderer Personen ist positiv (Burns et al. 2011, Madsen et al. 2000 und 2002, Catania et al. 2008). Für die Befragten sind sowohl persönliche als auch altruistische Gründe ausschlaggebend (Burns et al. 2011, Madsen et al. 2000 und 2002). Als entscheidende Faktoren für die Teilnahme an klinischen Studien identifizieren die Forschenden eine positive Einstellung zur Forschung am Menschen, Kenntnisse zur klinischen Forschung, die eigene Betroffenheit von einer Krankheit (Burns et al. 2011, Wulf 2014), die Hoffnung auf ein Mittel gegen die eigene Krankheit, das Vertrauen in Forschende (Catania et al. 2008), mittleren Alters zu sein, von einer Krankheit betroffene Freunde oder Verwandte sowie die frühere Teilnahme an einer klinischen Studie (Trauth et al. 2000). Burns et al. (2011) stellen in ihrer Befragung in Kanada aber auch fest, dass die Befragten teilweise von falschen Annahmen ausgehen und deshalb mehr Information zu klinischer Forschung notwendig wäre. So sind 30% der Befragten nicht sicher, dass Patientinnen und Patienten immer über ihre Teilnahme an einer klinischen Studie informiert werden. Wu et al. (2015) zeigen, dass den Befragten US-Amerikanerinnen und Amerikanern die Sicherheit, die Gewährleistung der Vertraulichkeit und der Zeitaufwand am meisten Sorgen bereiten in Zusammenhang mit der Teilnahme an einer klinischen Studie. Allerdings ist zu beachten, dass die meisten dieser Befragungen vornehmlich Patientinnen und Patienten sowie eine eher kleine Anzahl Personen befragen, weshalb die direkte Vergleichbarkeit der Resultate mit unserer Erhebung nicht gegeben ist. Einzige Ausnahme bildet die Telefonbefragung der Bevölkerung von Pennsylvania von Trauth et al. (2000), welche jedoch bereits älteren Datums ist.

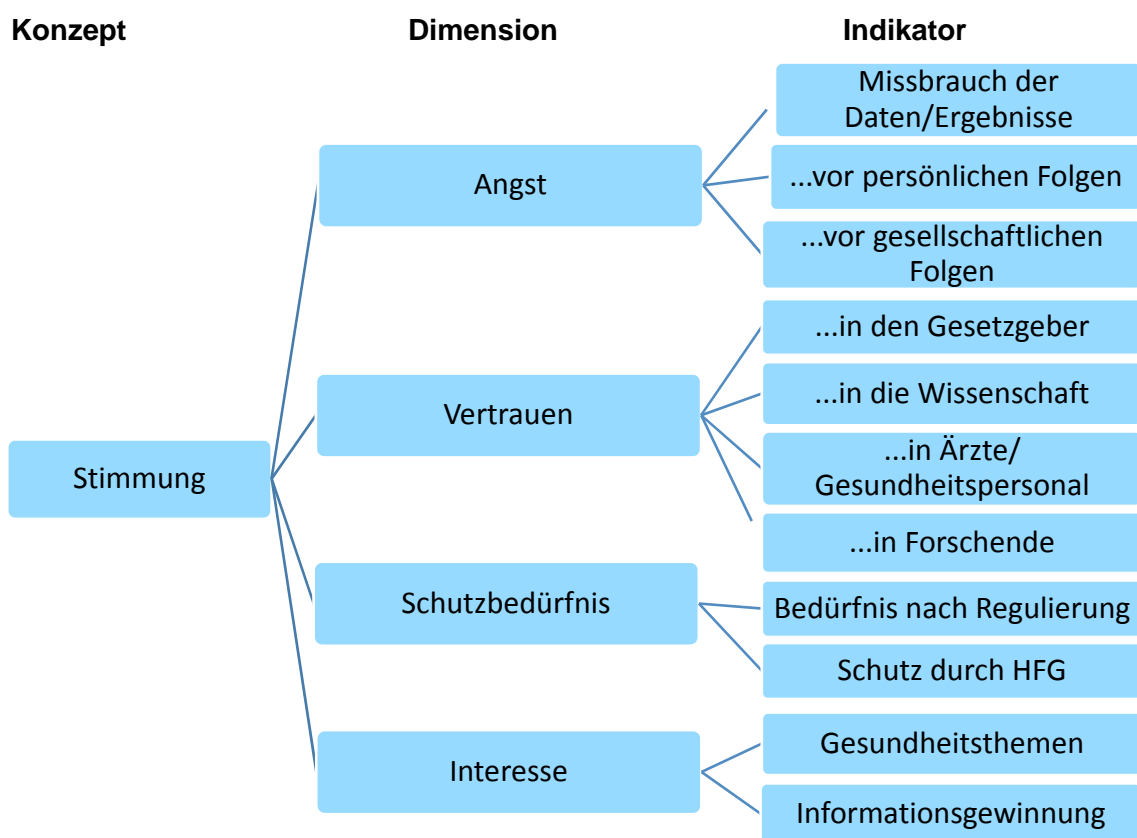
Auf grösseren Stichproben und der Befragung der breiten Bevölkerung ausserhalb von Spitälern basieren die Befragungen zur Verwendung von biologischem Material resp. zur Bereitschaft, solches für die Forschung bereitzustellen. So zeigen Kettis-Lindblad et al. (2005 und 2007) und Hoeyer et al. (2004), dass die schwedische Bevölkerung gegenüber Forschung im Bereich der Genetik positiv eingestellt ist. Die überwiegende Mehrheit der Befragten wäre bereit, selber eine Probe zur Verfügung zu stellen. Hauptmotivation ist das Wohl zukünftiger Patienten, wobei die Teilnahmebereitschaft auch vom Grad der Informiertheit und dem Vertrauen in Fachleute und Institutionen abhängt (Kettis-Lindblad et al. 2005). Gefragt nach den gewünschten Consent-

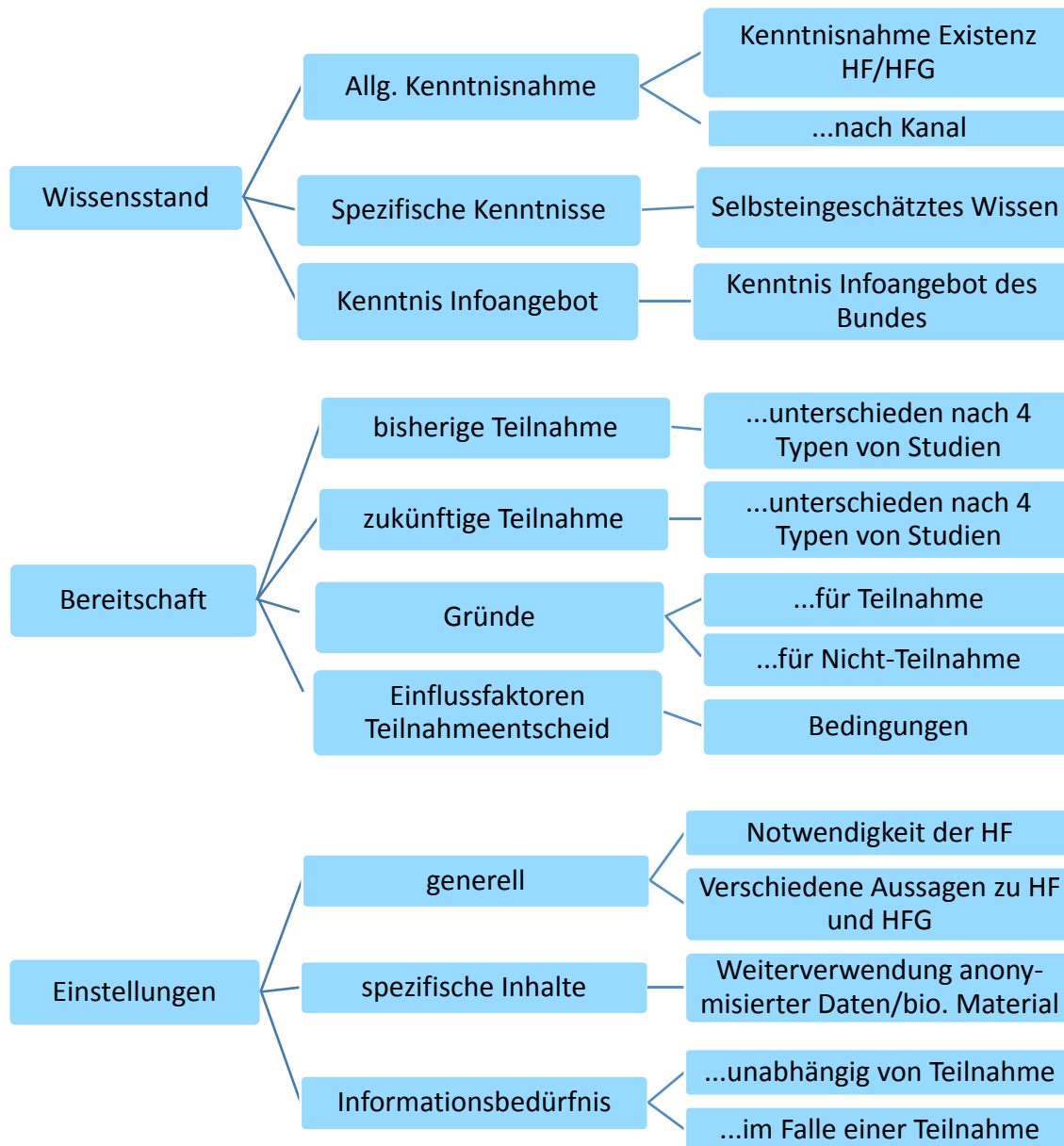
Prozeduren, bevorzugen die meisten Befragten den General Consent (einmalige generelle Einverständniserklärung) und sind bereit, Entscheidungen zu zukünftigen Forschungsprojekten an die Ethikkommissionen zu delegieren. Jene die sich für eine spezifische Einverständniserklärung für jedes Forschungsprojekt aussprechen, sind eher jung, gut gebildet, haben schlechte Erfahrungen gemacht mit der Gesundheitsversorgung oder eine geringes Vertrauen in die Behörden des Gesundheitssystems. Allerdings hängen die Präferenzen für den General Consent auch von Kontextfaktoren wie dem Risiko für die Spendenden und dem Zweck der Forschung ab (Kettis-Lindblad et al. 2007). Mehr noch als das Einverständnis zur Weiterverwendung von biologischem Material, scheint die Bevölkerung in Schweden aber die Vertraulichkeit der Patientendaten zu beschäftigen (Hoeyer et al. 2004). Auch in Italien scheint die Bevölkerung gegenüber der Verwendung von biologischem Material positiv eingestellt zu sein und wäre bereit, solches zur Verfügung zu stellen (Toccaceli et al. 2014).

Wir haben uns bei der Erarbeitung des Fragebogens allerdings weniger auf die konkreten Ergebnisse der Studien konzentriert, sondern die Fragebögen konsultiert, um zu sehen, welche Themen und Konzepte abgefragt wurden und wie die Fragen gestellt wurden.

Der Fragebogen basierte schliesslich auf der folgenden Ausdifferenzierung der Grundkonzepte.

G2 Übersicht Grundkonzepte, Dimensionen und Indikatoren





Der Fragebogen wurde dann in enger Zusammenarbeit mit dem BAG fertiggestellt und qualitativen Tests unterzogen. Dazu wurde der deutsche Fragebogen sieben Personen jeweils einzeln vorgelegt. Eine Forscherin von FORS war anwesend, während die Personen den Fragebogen ausgefüllt haben und dazu laufend ihre Überlegungen und Anmerkungen geäußert haben. Diese Tests dienten in erster Linie der Überprüfung der Verständlichkeit und der inhaltlichen Konsistenz des Fragebogens (siehe fertigen Fragebogen auf Deutsch im Anhang). Anschließend wurde der Fragebogen ins Französische und Italienische übersetzt.

3.2 Stichprobenziehung

Es wurde vorgängig festgelegt, dass basierend auf einer Zufallsstichprobe mindestens 1'500 Personen an der Befragung teilnehmen sollten, damit eine gute Repräsentativität erreicht werden kann. Dies stellt sicher, dass die Resultate generalisiert werden kön-

nen und Aussagen für die Bevölkerung in der Schweiz und auf Ebene einzelner Untergruppen (z.B. Altersgruppen) gemacht werden können.

Die Stichprobe wurde aus dem Stichprobenrahmen für Personen- und Haushalterhebungen SRPH durch das Bundesamt für Statistik gezogen. Gemäss Artikel 13c der Statistikerhebungsverordnung vom 30. Juni 1993 (SR 431.012.1) darf das BFS Daten aus dem Stichprobenregister weitergeben, unter anderem (Art. 13c, Abs. 2, Bst. c) *für Forschungsvorhaben, die von Verwaltungseinheiten der zentralen Bundesverwaltung [...] sowie von eidgenössischen Forschungsstellen durchgeführt werden und die von nationaler Bedeutung [...] sind.*

Die Grundgesamtheit für die Befragung ist durch folgende Merkmale definiert:

- Ständige Wohnbevölkerung der Schweiz
- In einem Privathaushalt lebend
- Mindestens 18 Jahre alt

Basierend auf den Teilnahmequoten von vergleichbaren Studien in der Schweiz, die den teilnehmenden Personen ebenfalls ein kleines Geschenk zukommen liessen (vgl. Ausführungen auf der folgenden Seite), wurde mit einer Teilnahmequote von rund 40% gerechnet. Entsprechend wurde eine Bruttostichprobe von 3'750 Personen benötigt. Zudem wurde eine Reserve von 1'000 Personen vorgesehen, für den Fall, dass die Antwortquote tiefer ausfallen würde als angenommen.

3.3 Web/Papier-Befragung

Es wurde eine webbasierte Befragung in Kombination mit einem Papierfragebogen durchgeführt. Web-Befragungen haben sich in den letzten Jahren aufgrund ihrer vielen Vorteile in der wissenschaftlichen Forschung etabliert. Im Vergleich zu anderen Erhebungsmethoden (per Telefon oder face-to-face) sind sie kostengünstig, da kein Befragungspersonal eingesetzt werden muss. Die Tatsache, dass auf den Einsatz von Befragerten und Befragern verzichtet werden kann, bringt auch den Vorteil mit sich, dass es keine Beeinflussung durch das Befragungspersonal (interviewer bias) gibt und das Risiko von sozial erwünschten Antworten (social desirability bias) reduziert werden kann. Zudem sind webbasierte Befragungen auch für die Befragten bequem, da sie frei entscheiden können, zu welchem Zeitpunkt sie den Fragebogen ausfüllen möchten. Im Vergleich zu Telefonbefragungen kann die Bevölkerung mittlerweile in Web-Befragungen besser erreicht werden (da immer weniger Personen einen Festnetzanschluss haben) und die Antwortraten fallen höher aus. Für Personen, die die Befragung nicht über das Internet durchführen wollen oder können, haben wir den Versand eines inhaltlich identischen Papierfragebogens vorgesehen. Ein solch kombiniertes Vorgehen erhöht die Antwortquote sowie die Stichproben- und damit die Datenqualität. Der Grund dafür besteht hauptsächlich darin, dass ältere Personen seltener Zugang zum Internet haben als jüngere (BFS 2017) und deshalb besser mit einer Papierbefragung erreicht werden können.

Insgesamt wurden die Befragten bis zu vier Mal angeschrieben. Eine Woche vor Beginn der Befragung erhielten sie ein Ankündigungsschreiben. Durch eine solche Ankündigung wird die Befragung erfahrungsgemäss schneller beantwortet, wenn das zweite Schreiben mit der Internetadresse und dem individuellen Login eintrifft. Das

dritte Schreiben traf rund zwei Wochen nach dem zweiten Schreiben bei den Befragten ein und erinnerte sie an die Teilnahme. Das vierte Schreiben bat die Befragten erneut um ihre Teilnahme und enthielt als Beilage den Papierfragebogen inklusive Rückantwortcouvert.

Dem zweiten Schreiben war ausserdem ein Post-Check im Wert von 10 Franken beigelegt. Es hat sich in der wissenschaftlichen Forschung bewährt, die Befragungsteilnehmenden mit einem kleinen Geschenk für die Teilnahme an der Studie zu motivieren, um auch Personen zur Teilnahme zu bewegen, die sich weniger leicht überzeugen lassen. Dies erhöht einerseits die Teilnahmequote, was zu einer besseren Ausschöpfung der Stichprobe führt und damit zu einer höheren Generalisierbarkeit der Resultate und einem geringeren Messfehler. Dies ist natürlich nur der Fall, wenn dadurch alle Bevölkerungsschichten gleichermassen motiviert werden oder sogar jene Personen stärker motiviert werden, die in Befragungen traditionell unterrepräsentiert sind. Die Forschung zeigt, dass kleine Geschenke generell die Teilnahmequote über die ganze Bevölkerung hinweg erhöhen und in der Tendenz vermehrt Personengruppen zur Teilnahme motiviert werden, die ansonsten eher unterrepräsentiert wären, wie beispielsweise Personen, die Parteien des rechten Parteispektrums wählen (Lipps und Pekari 2016). Entsprechend wird durch den Einsatz der Post-Checks die Datenqualität tendenziell verbessert und es sind keine zusätzlichen Verzerrungen zu erwarten (vgl. dazu auch Grafik G4 im Abschnitt 3.5 dieses Berichts). Basierend auf der empirischen Forschung zum Einfluss solcher Anreize (Messer und Dillman 2011; Ernst-Stähli und Joye 2016; Lipps und Pekari 2016) erwarteten wir eine Verbesserung der Teilnahmequote um rund 15% durch den Einsatz der Post-Checks. Ausgehend von einem Erfahrungswert schätzten wir die Teilnahmequote ohne Geschenk auf 25%, mit Geschenk auf 40%.

3.4 Feldverlauf und Teilnahmequote

Am 26. März 2018 hat die Feldphase mit dem Erhalt des Einladungsschreibens zur Online-Befragung begonnen, diese dauerte insgesamt sechs Wochen. Die Datenerhebung verlief sehr positiv – sowohl in praktischer Hinsicht (Einhaltung des Terminkalenders, technische Belange etc.) als auch hinsichtlich der Teilnahmebereitschaft der angeschriebenen Personen. Kombiniert mit dem Papierfragebogen gingen über 2'000 Fragebogen bei FORS ein (Rücklaufquote insgesamt also 54% und damit um 14 Prozentpunkte höher als erwartet). Die eingeplante Reserve von weiteren 1000 Adressen musste deshalb nicht aktiviert werden. Für die hohe Teilnahmebereitschaft sehen wir drei wichtige Faktoren. Erstens vermuten wir, dass die Tatsache, dass die Studie durch ein Bundesamt in Auftrag gegeben wurde, die angeschriebenen Personen von der Wichtigkeit des Projektes überzeugen konnte. Zweitens nehmen wir an, dass sich die Menschen in der Schweiz für das Thema *medizinische Forschung*, wie es im Einladungsschreiben angekündigt wurde, interessieren und deshalb bereit waren, ihre Standpunkte kundzutun. Drittens stand den angeschriebenen Personen während der gesamten Feldzeit eine Hotline zur Verfügung, an die sie sich mit Fragen oder technischen Problemen wenden konnten. Die Hotline wurde rund 230 Mal angerufen, alle Gespräche aufsummiert, ergibt sich eine Anrufzeit von knapp 13 Stunden.

Beim Abschluss der Feldphase am 7. Mai 2018 lagen insgesamt 2'082 Fragebogen vor. Davon wurden 1'647 per Web und 435 auf Papier ausgefüllt. Im Anschluss wurden die Daten einer eingehenden Überprüfung unterzogen, was dazu führte, dass insgesamt 99 Einträge aus dem Datensatz entfernt wurden. Diese 99 Einträge setzten sich wie folgt zusammen: In 55 Fällen handelte es sich um Personen, die sich zwar durch den Web-Fragebogen geklickt bzw. den Papier-Fragebogen retourniert hatten, jedoch keine oder nur sehr wenige Antworten gegeben hatten. Gemäss American Association for Public Opinion Research (AAPOR) haben wir einen Fragebogen als abgebrochen definiert, wenn weniger als 50% der Fragen beantwortet wurden, exkl. soziodemografischer Angaben (AAPOR 2016). In einem Abgleich mit den Stichprobendaten des BFS (Geschlecht und Jahrgang) wurde zudem ermittelt, dass es sich in 38 Fällen nicht um die von uns angeschriebenen Personen handelte. Diese Fragebogen wurden ausgeschlossen, weil sich dadurch Verzerrungen der Zufallsstichprobe ergeben können. Bei weiteren sechs Personen lagen sowohl ein Web- als auch ein Papier-Fragebogen vor, weshalb jeweils ein Eintrag gelöscht werden musste. Für die Auswahl des zu löschenden Eintrags wurde wiederum ein Abgleich mit den BFS-Stichprobendaten gemacht. Handelte es sich um dieselbe Person, wurde das Web-Interview vorgezogen, da es dem Papier-Fragebogen zeitlich vorgelagert war.

Nach der Datenbereinigung lagen insgesamt 1'983 Fragebogen vor, davon 1'574 Web (79%) und 409 Papier. Dies entspricht einem Anteil von knapp 53% der ursprünglichen Gesamtstichprobe. Tabelle T1 zeigt die genaue Ausschöpfung der Stichprobe auf.

T1 Ausschöpfung der Adressen

	Anzahl	in %	in % der gültigen Adressen
von BFS gelieferte Adressen	3'750	100.0	
Verstorbene	14	0.4	
unbekannt, ob zur Stichprobe gehörend (Briefe konnten nicht zugestellt werden)	63	1.7	
Total gültiger Adressen (ohne Zustellungsprobleme)	3'673	97.9	100.0
aktive Verweigerungen ^a (kein Interesse, Sprach- oder Gesundheitsprobleme, etc.)	116	3.1	3.2
passive Verweigerungen ^b	1'475	39.3	40.2
ungültige Fragebogen	99	2.6	2.7
Total gültiger Fragebogen	1'983	52.9	54.0

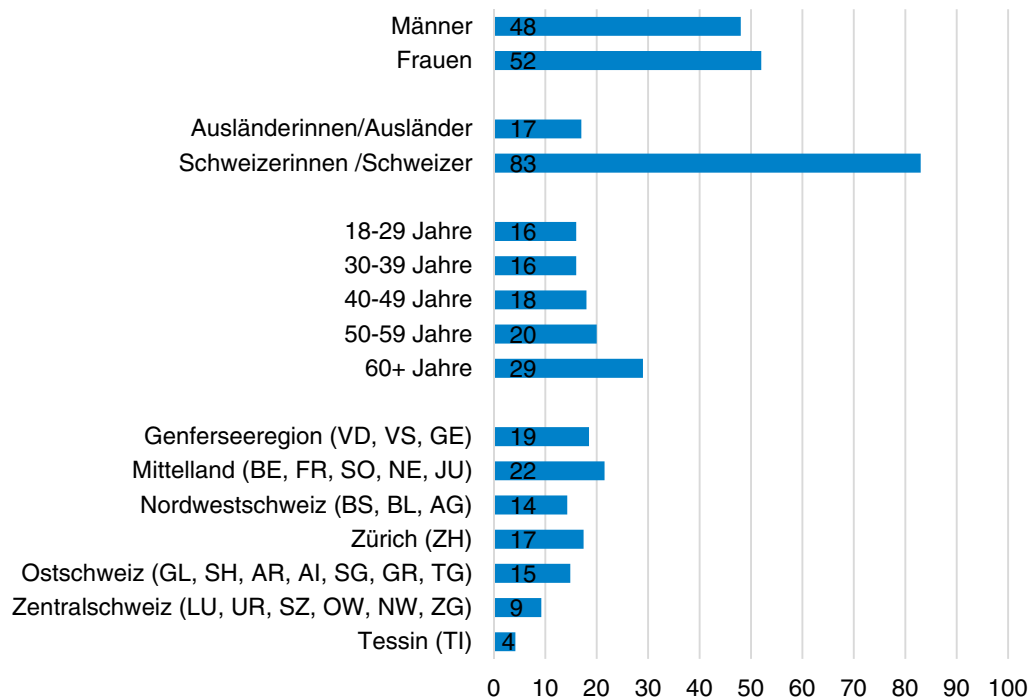
^a Personen, die sich aktiv gemeldet haben u.a. über die Hotline, durch Zurücksenden der Briefe, etc.

^b Personen, die sich nicht gemeldet haben, aber keine Teilnahme vorliegt.

3.5 Stichprobenbeschrieb und Gewichtung der Daten

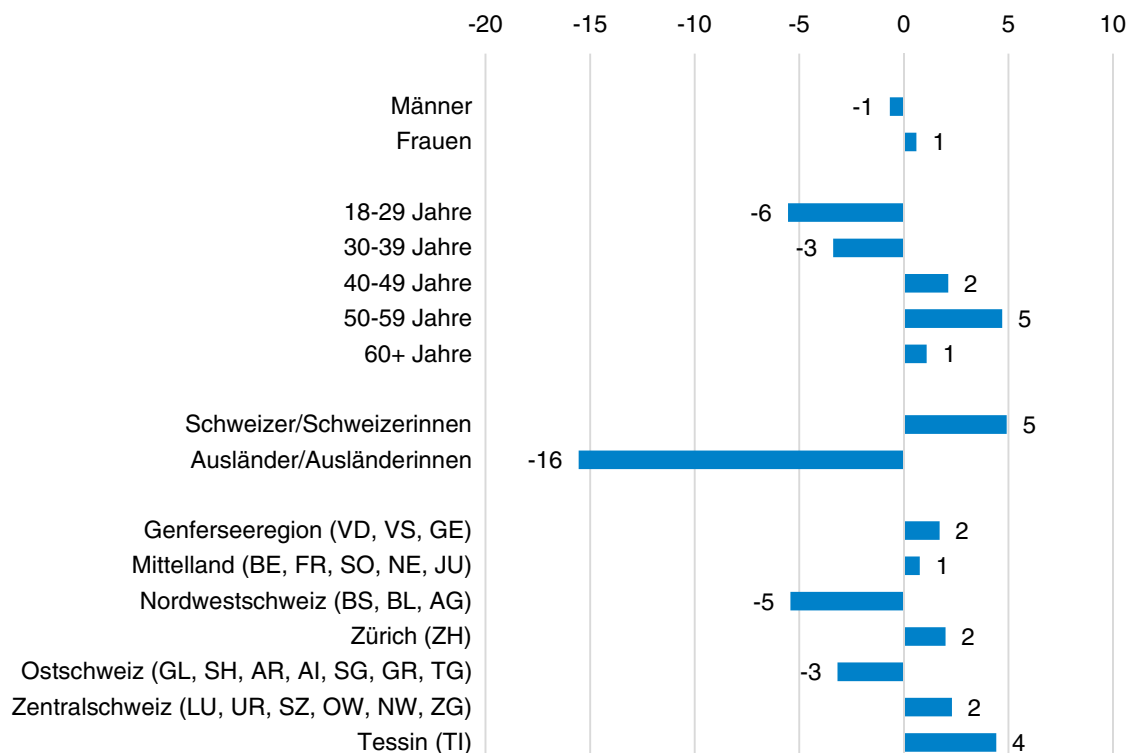
In den vorliegenden Bericht fliessen die Antworten der 1'983 Personen ein, die an unserer Befragung teilgenommen haben. Grafik G3 gibt einen Überblick über die Zusammensetzung der Personen, die den Fragebogen ausgefüllt haben, nach soziodemografischen Merkmalen.

G3 Soziodemografische Merkmale der befragten Population (in%)



Grafik G4 zeigt, dass die Teilnahmequote über die verschiedenen Altersgruppen etwas variiert. Am höchsten ist sie für die Personen zwischen 50 und 59 sowie zwischen 40 und 49 Jahren. Am geringsten fällt die Quote hingegen bei den jüngsten Personen, die den Fragebogen ausgefüllt haben, aus. Ebenfalls untervertreten sind Personen ausländischer Herkunft. Ihre Teilnahmequote fällt deutlich tiefer aus als die der Schweizerinnen und Schweizer. Dass Ausländerinnen und Ausländer in Befragungen unterrepräsentiert sind, ist ein bekanntes Problem. Ein Grund dafür sind teilweise mangelnde Sprachkenntnisse, die die angeschriebenen Ausländerinnen und Ausländer daran hinderten, den Fragebogen auszufüllen, der nur in Deutsch, Französisch und Italienisch angeboten wurde. Die Forschung zeigt aber auch, dass die Nähe zur Schweiz und die Kenntnis des lokalen Kontexts eine Rolle zu spielen scheint. So weisen Ausländerinnen und Ausländer aus Nachbarländern der Schweiz höhere Teilnahmequoten auf als Personen aus Ländern, die weiter entfernt sind (vgl. dazu Lipps et al. 2013). Die verschiedenen Grossregionen der Schweiz sehen sich ebenfalls etwas unterschiedlich stark vertreten. Während die Tessinerinnen und Tessiner eine besonders grosse Teilnahmebereitschaft zeigten, haben die angeschriebenen Personen in der Nordwest- und Ostschweiz weniger oft teilgenommen.

G4 Abweichung der Teilnahmequoten innerhalb von soziodemografischen Kategorien von der Gesamtteilnahmequote (in %)



Es wird also deutlich, dass sich die Teilnahmequoten über verschiedene soziodemografische Kategorien zum Teil (leicht) unterscheiden. Um dennoch Aussagen über die gesamte Bevölkerung der Schweiz machen zu können, haben wir Gewichte berechnet, anhand derer wir genau diese Abweichungen in den Teilnahmequoten korrigieren können.

Die Gewichtungszprozedur weist jeder Person ein individuelles Gewicht zu, welches aufgrund der verschiedenen soziodemografischen Merkmale berechnet wurde. Für diese Berechnung können nur Merkmale berücksichtigt werden, die für die gesamte Stichprobe bekannt sind. Es handelt sich also um Informationen, die vom Bundesamt für Statistik erfasst werden und Teil der Stichprobendaten sind (d.h. Geschlecht, Alter, Staatsbürgerschaft und Grossregion des Wohnortes). Durch die Gewichtung erhalten die Antworten von Personen, die einer Gruppe angehören, die etwas weniger stark vertreten ist, ein höheres Gewicht. Hingegen erhalten die Antworten von Personen, die aufgrund ihrer soziodemografischen Merkmale stark vertreten sind, ein geringeres Gewicht.

Die Gewichte entsprechen dem Kehrwert der Teilnahmewahrscheinlichkeit. Das bedeutet zum Beispiel, dass eine Person, die einer Gruppe mit einer Teilnahmewahrscheinlichkeit von 50% angehört, ein Gewicht von 2 erhält. Eine Person mit einer Teilnahmewahrscheinlichkeit von 25% erhält ein Gewicht von 4. Schliesslich werden die Gewichte noch transformiert, damit die Grösse der Stichprobe nicht verändert wird.

Die Teilnahmewahrscheinlichkeit wurde anhand einer multivariaten logistischen Regression ermittelt. Berücksichtigt wurden das Geschlecht, das Alter, die Staatsbürgerschaft sowie die Grossregion des Wohnortes. Erfreulicherweise enthält die Gewichtung

keine extremen Werte. Das geringste Gewicht liegt bei 0.76 für Personen, die besonders stark in der Stichprobe vertreten sind. Das höchste hat den Wert von 2.35 für die Personen, die am stärksten untervertreten sind. Damit die Stichprobengröße beibehalten werden kann, ist der Durchschnitt der Gewichte mit 1.0 definiert. Die Verzerrungen, die ohne den Einsatz der Gewichtung erwartet werden würden, sind als gering einzustufen. Deshalb sind auch die vorgenommenen Korrekturen durch die Gewichtung schwach. Durch den Einsatz der Gewichte konnte jedoch die Zuverlässigkeit der Ergebnisse leicht erhöht werden.

3.6 Analysemethoden

Der vorliegende Bericht hat zum Ziel, die erfragten Merkmale einzeln auszuweisen, indem die Verteilungen der Ausprägungen in der Schweizer Bevölkerung aufgezeigt werden. An verschiedenen Stellen werden die Merkmale zusätzlich nach unterschiedlichen soziodemografischen Kategorien (v.a. Geschlecht, Alter, Bildungsniveau, Arbeit im Gesundheitsbereich, eigener Gesundheitszustand) untersucht.

Um zu überprüfen, ob allfällige Unterschiede zwischen verschiedenen Gruppen (zum Beispiel zwischen Männern und Frauen) auch statistisch signifikant sind und auf die Gesamtbevölkerung zutreffen, wurden jeweils χ^2 -Tests angewandt. In einigen Fällen wurden kontinuierliche Variablen verwendet (betrifft hauptsächlich die Messungen über eine Skala von 0 bis 10). In diesen Fällen kam der Mann-Whitney-U-Test zum Einsatz zur Überprüfung der statistischen Signifikanz. Bei diesen beiden Tests handelt es sich um gängige statistische Tests für diese Art von Analysen.

Für den vorliegenden Bericht wurden nur die Gruppenvergleiche beibehalten, die statistisch signifikant sind. Am Beispiel der Altersgruppen bedeutet das, dass wir sie nur dann ausweisen, wenn ein Zusammenhang zwischen einer bestimmten Variable und den Altersgruppen besteht. Dies bedeutet jedoch nicht zwingend, dass alle Unterschiede in den Ausprägungen über die verschiedenen Altersgruppen statistisch signifikant sind.

Für die Überprüfung der Zusammenhänge zwischen zwei Merkmalen wurde eine Irrtumswahrscheinlichkeit von $<5\%$ in Kauf genommen. Das bedeutet, dass die Wahrscheinlichkeit, dass ein in der Stichprobe beobachteter Zusammenhang nicht in der Grundgesamtheit vorliegt, kleiner als 5% ist.

In einigen Fällen basieren Resultate auf sehr kleinen Gruppen. Dies ist zum Beispiel dann der Fall, wenn einzelne Ausprägungen selten beobachtet und zusätzlich nach soziodemografischen Merkmalen untersucht werden. Trifft eine Ausprägung auf weniger als 30 Personen zu, gilt das Ergebnis als wenig zuverlässig und sollte mit Vorsicht interpretiert werden. Um solche Fälle zu kennzeichnen, werden sie in den Grafiken in Klammern angegeben.

Ausserdem werden dort, wo es die Grafiken erlauben, die 95%-Konfidenzintervalle angegeben (feine schwarze Striche, an beiden Enden abgeschlossen). Das 95%-Konfidenzintervall umreist jenen Bereich, in welchem das Resultat mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% liegen würde, wenn die Befragung beliebig oft wiederholt würde. Das Konfidenzintervall ermöglicht dem Leser, der Leserin somit, die Zuverlässigkeit des Resultats einzuschätzen.

4 Ergebnisse

Die Ergebnisse der Befragung werden im Folgenden in drei thematischen Kapiteln dargelegt. Zuerst wird auf das generelle Interesse und den Wissensstand der Bevölkerung hinsichtlich Gesundheitsthemen im Allgemeinen und der Humanforschung und ihren gesetzlichen Regelungen im Spezifischen eingegangen. Anschliessend werden die Stimmung in der Bevölkerung, ihre Ansichten und Meinungen thematisiert, bevor das dritte Kapitel die bisherige Teilnahme und die zukünftige Teilnahmebereitschaft an Humanforschungsprojekten beleuchtet.

4.1 Generelles Interesse und Wissensstand der Bevölkerung

Das folgende Kapitel zeigt im Detail, inwiefern die Bevölkerung mit der Humanforschung und ihren gesetzlichen Regelungen in Berührung gekommen ist, wie sie ihr Wissen dazu einschätzt und welche Informationsangebote des Bundes sie nutzt beziehungsweise ob sie sich mehr Informationen wünschen würde.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass sich die Schweizer Bevölkerung generell für Gesundheitsthemen interessiert, Frauen etwas stärker als Männer. Frauen halten sich entsprechend auch für etwas kompetenter als Männer, wenn es um medizinische Grundlagen und Krankheiten geht. Wollen sich die Leute über Gesundheitsthemen informieren, suchen sie das Gespräch mit Fachpersonen oder konsultieren ihr persönliches Umfeld (vgl. Grafiken G5 und G6).

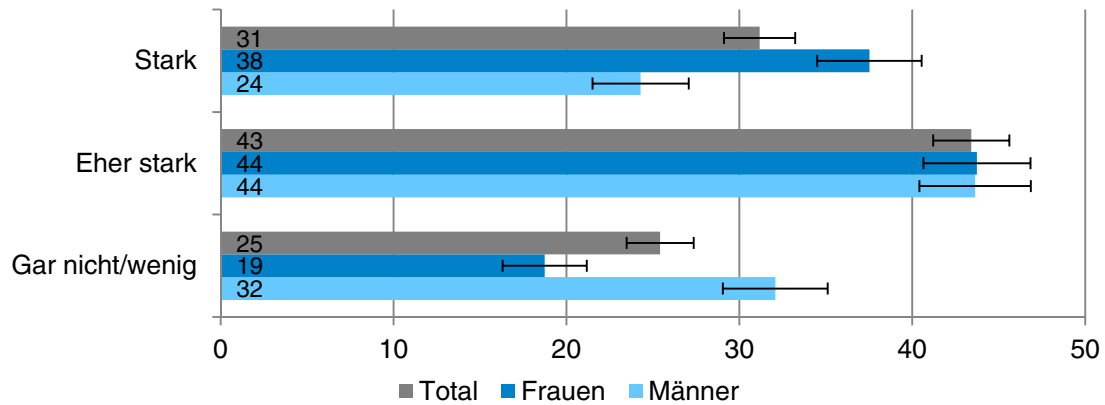
Beinahe die Hälfte der Bevölkerung hat zumindest schon einmal irgendetwas von Humanforschung gehört und rund ein Viertel ist auch schon mit den gesetzlichen Grundlagen in Berührung gekommen. Die meisten von Ihnen sind durch die Medien mit der Humanforschung in Berührung gekommen. Jede dritte Person, die schon etwas von Humanforschung gehört hat, gibt an, sich noch an die Abstimmung von 2010 über den Verfassungsartikel zur Forschung am Menschen zu erinnern (vgl. Grafiken G7 und G8).

Die grosse Mehrheit der Bevölkerung schätzt ihr Wissen bezüglich Humanforschung und den gesetzlichen Grundlagen im Vergleich zu einer durchschnittlichen Person in der Schweiz als unterdurchschnittlich ein. Auch Personen mit einer hohen Ausbildung und mit einer Arbeitsstelle in der Gesundheitsforschung oder im Gesundheitswesen schätzen ihr Wissen in Bezug auf die Humanforschung und ihre gesetzlichen Grundlagen mehrheitlich als gering ein, obwohl sie ihr medizinisches Wissen ansonsten als überdurchschnittlich erachten (vgl. Grafik G9). Es sind denn auch gerade diese Personen, die sich eher mehr Informationen zur Humanforschung und ihren gesetzlichen Grundlagen wünschen. Allgemein wünscht sich eine deutliche Mehrheit der Bevölkerung mehr Informationen zur Humanforschung und den gesetzlichen Grundlagen, mehrheitlich unabhängig von einer konkreten Teilnahme an einem Forschungsprojekt. Das bestehende Informationsangebot der Koordinationsstelle Forschung am Menschen (kofam) ist allerdings nur einem kleinen Teil der Bevölkerung bekannt.

4.1.1 Generelles Interesse an Gesundheitsthemen

Die meisten Menschen in der Schweiz interessieren sich für Gesundheitsthemen, Frauen etwas stärker als Männer. So geben 81% der Frauen und 68% der Männer an, dass sie sich stark oder eher stark für Gesundheitsthemen interessieren.

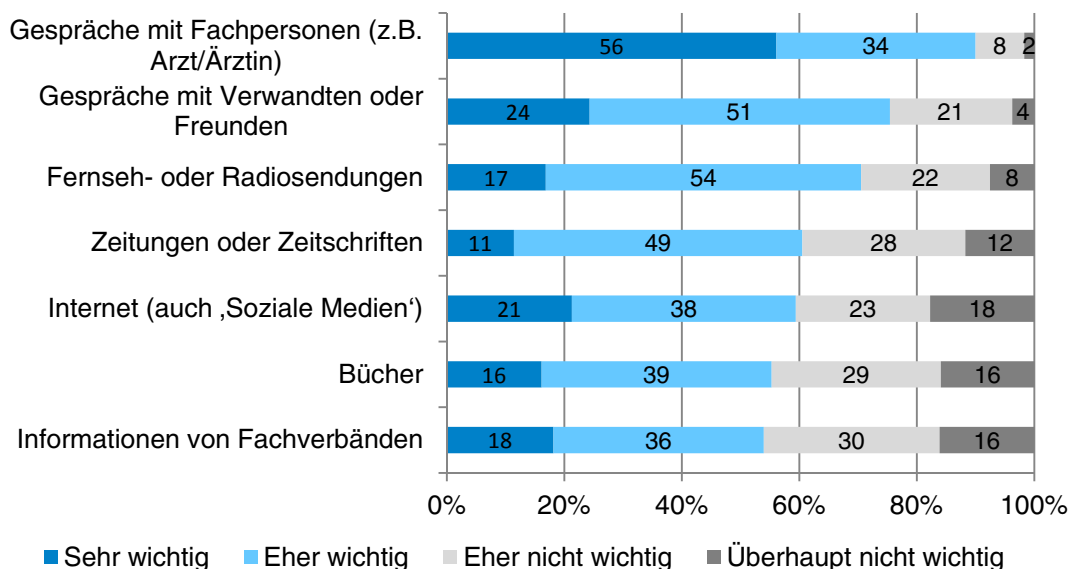
G5 Allgemeines Interesse an Gesundheitsthemen



Fragestellung: Ganz allgemein: Wie stark interessieren Sie sich für Gesundheitsthemen? (n=1902)

Wenn sich die Leute über Gesundheitsthemen informieren wollen, nutzen sie unterschiedliche Quellen wie Grafik G6 zeigt. Gespräche mit Fachpersonen (z.B. Ärztinnen und Apothekern) und im privaten Umfeld sind dabei deutlich wichtiger als Informationen aus verschiedenen Medien. Und obwohl allgemein vermutet werden könnte, dass das Internet eine der wichtigsten Informationsquellen ist, bezeichnen nur 21% der Bevölkerung das Internet als eine sehr wichtige Quelle, um sich über Gesundheitsthemen zu informieren.

G6 Wichtigkeit von Informationsquellen zu Gesundheitsthemen (in % der Bevölkerung)



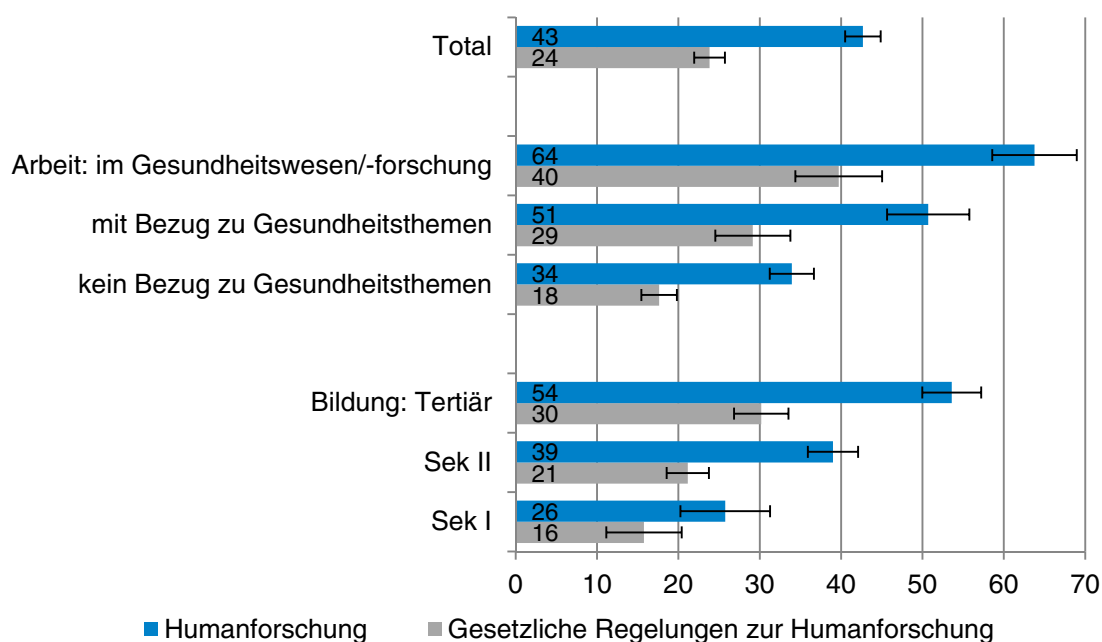
Fragestellung: Wenn Sie über ein Gesundheitsthema mehr wissen möchten: Wie wichtig sind folgende Informationsquellen für Sie? (n=1846-1934)

4.1.2 Kenntnisse zur Humanforschung und zum Humanforschungsgesetz

Dass jemand schon mit der Humanforschung in Berührung gekommen ist, bedeutet nicht, dass die Person auch schon von den gesetzlichen Regelungen gehört oder gelesen hat und umgekehrt. 43% der Bevölkerung haben schon etwas von Humanforschung gehört, gelesen oder sich damit befasst. Deutlich weniger Personen, aber immerhin noch ein Viertel der Bevölkerung, ist mit den gesetzlichen Regelungen zur Humanforschung in der Schweiz in Berührung gekommen. Wie die Grafik G7 deutlich macht, zeigen sich hierbei Unterschiede nach der beruflichen Nähe zum Gesundheitswesen und dem Bildungsstand.

Wenig erstaunlich, nimmt mit der beruflichen Nähe zum Gesundheitswesen auch die Wahrscheinlichkeit zu, bereits mit der Humanforschung und ihren gesetzlichen Regelungen in Berührung gekommen zu sein. So haben über 60% der Personen, die aktuell im Gesundheitswesen oder in der Gesundheitsforschung arbeiten oder früher gearbeitet haben, schon etwas von der Humanforschung gehört, während es nur 34% jener Personen sind, deren Arbeit nichts mit Gesundheitsthemen zu tun hat. Mit den gesetzlichen Regelungen zur Humanforschung sind deutlich weniger Personen schon in Berührung gekommen. 40% jener Personen, die aktuell oder früher im Gesundheitswesen oder der Gesundheitsforschung gearbeitet haben, geben an schon von den gesetzlichen Regelungen gehört zu haben, während es nur 18% jener sind, deren Arbeit nichts mit Gesundheitsthemen zu tun hat. Bezüglich Bildungsstand zeigt sich, je höher der Bildungsstand, desto eher sind die Personen schon mit der Humanforschung und den gesetzlichen Regelungen in Berührung gekommen.

G7 Bevölkerungsanteil, der schon mit der Humanforschung und den gesetzlichen Regelungen zur Humanforschung in der Schweiz in Berührung gekommen ist (in %)



Fragestellung: a) Bevor wir Sie für die Befragung kontaktiert haben: Haben Sie sich jemals mit der Humanforschung befasst, etwas davon gelesen oder gehört? b) Bevor wir Sie für diese Befragung kontaktiert haben: Haben Sie sich jemals mit den gesetzlichen Regelungen zur Humanforschung in der Schweiz befasst, etwas davon gelesen oder gehört? (n=1868-1976)

Zudem haben jene Personen, die schon einmal an einem Humanforschungsprojekt teilgenommen haben, auch eher angegeben, dass sie schon mit der Humanforschung und/oder ihren gesetzlichen Regelungen in Berührung gekommen sind. Allerdings hat auch eine wesentliche Zahl dieser Personen angegeben, noch nie etwas von Humanforschung gehört zu haben. Diese Personen hatten wohl zumindest zu Beginn des Fragebogens nicht daran gedacht, dass sie schon einmal teilgenommen haben oder sie haben erst bei der entsprechenden Frage realisiert, dass das Projekt, an dem sie teilgenommen haben, eine Humanforschungsstudie war (siehe Reihenfolge der Fragen im Fragebogen im Anhang).

Jene Personen, die zumindest schon einmal von der Humanforschung oder ihren gesetzlichen Regelungen gehört haben, wurden nach den Kanälen gefragt, über die sie schon damit in Berührung gekommen sind (siehe Grafik G8). Dabei zeigt sich, dass mit Abstand die meisten Personen aus den Medien (z.B. Internet, Zeitung/Zeitschrift, Bücher, Fernsehen, Radio) Informationen zur Humanforschung und zum Humanforschungsgesetz erhalten haben. An die Abstimmung zum Verfassungsartikel im Jahr 2010 erinnert sich immerhin ein Drittel jener Personen, die schon einmal mit der Humanforschung in Berührung gekommen sind. Dieser hohe Wert kann allerdings auch damit zusammenhängen, dass die Personen an die Abstimmung erinnert wurden, weil sie als Antwortkategorie vorgeschlagen wurde. Zudem könnte dabei auch die soziale Erwünschtheit eine Rolle spielen. Das würde bedeuten, dass Personen diese Antwortkategorie angekreuzt haben, weil sie nicht zugeben wollen, dass sie sich nicht daran erinnern.

14% jener Personen, die schon einmal etwas davon gehört haben, geben an, dass sie selber oder ihnen nahestehende Personen angefragt wurden, Personendaten (z.B. Patientendossier) oder biologisches Material (z.B. Blut, Gewebe) für die Forschung zur Verfügung zu stellen.

Bei Humanforschungsstudien, die keinen direkten Nutzen für die teilnehmenden Personen bringen (beispielsweise klinische Studien an gesunden Personen, vgl. Szenario 2 in Abschnitt 4.3.2), kann der Aufwand entschädigt werden². Dabei kann es sich um Summen von mehreren Tausend Franken handeln, wenn beispielsweise ein Spitalaufenthalt von mehreren Tagen notwendig ist. Deshalb wurde die Frage gestellt, ob Personen bewusst nach Informationen gesucht haben, weil sie mit der Teilnahme an Humanforschungsstudien etwas verdienen möchten. Allerdings haben nur gerade 18 der 1'983 befragten Personen angegeben, dass sie bereits mit der Humanforschung oder dem Humanforschungsgesetz in Berührung gekommen sind, weil sie aktiv einen Zusatzverdienst gesucht haben.

² Bei Humanforschungsstudien, die einen direkten Nutzen für die Person bringen, untersagt das Gesetz die finanzielle Abgeltung (vgl. Art.14, HFG).

G8 Kanäle, über welche die Bevölkerung mit der Humanforschung oder dem Humanforschungsgesetz in Berührung gekommen ist (in % der Bevölkerung)

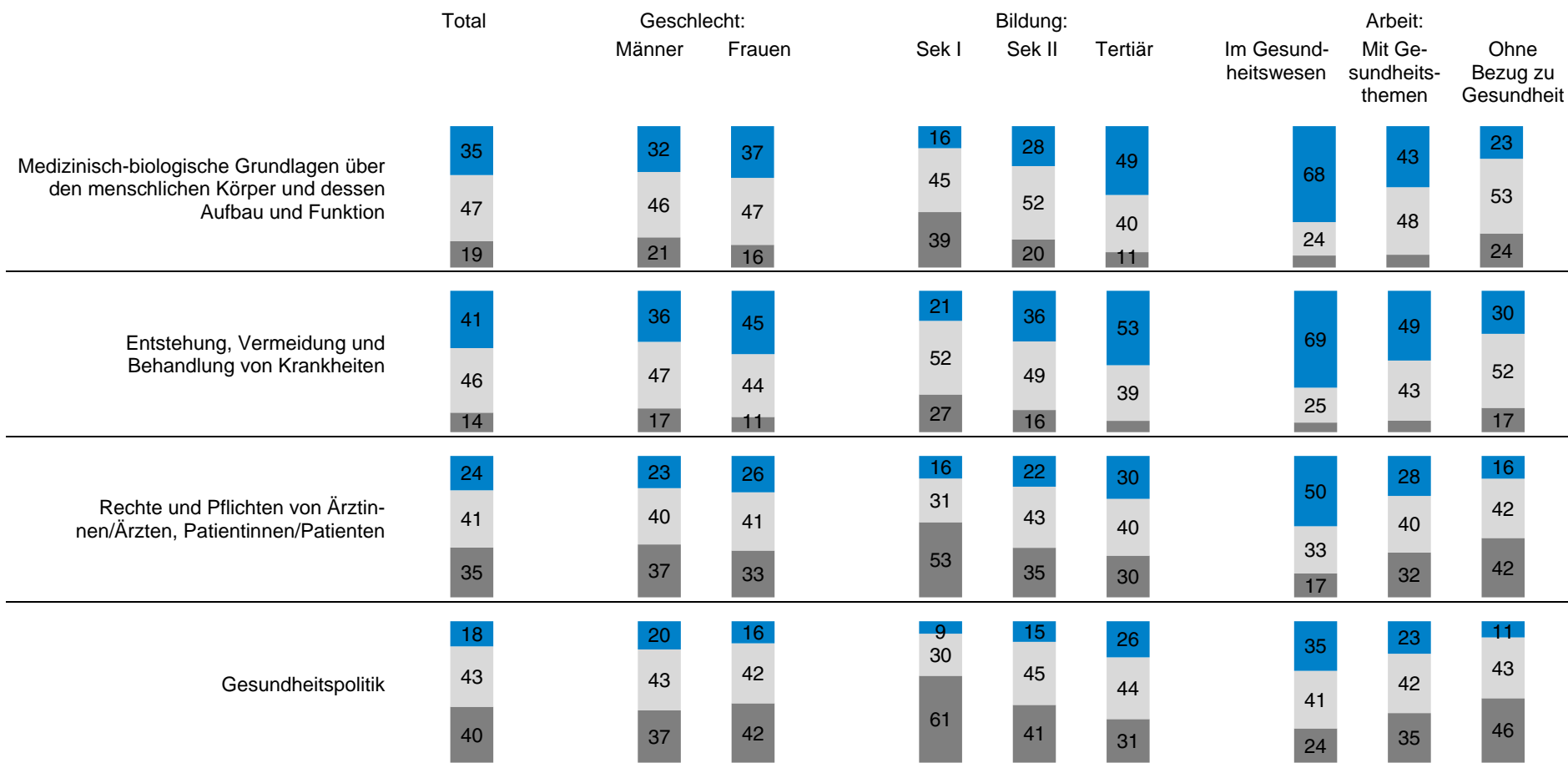


Fragestellung: Bitte geben Sie an, über welche Kanäle Sie sich schon mit der Humanforschung oder dem Humanforschungsgesetz befasst, davon gelesen oder gehört haben. (n=892)

Um den Wissensstand in der Bevölkerung noch etwas genauer zu eruieren, wurden die Befragten gebeten, ihren eigenen Wissensstand zu verschiedenen Themen einzuschätzen. Dazu wurden sie gefragt, ob sie sich ihrer Meinung nach in diesen Themen besser oder weniger gut auskennen als der schweizerische Durchschnitt. Dabei gibt es deutliche Unterschiede nach Geschlecht, Bildung und Bezug zum Gesundheitswesen, wie Grafik G9 zeigt.

Grundsätzlich hat unabhängig von Geschlecht, Alter und Bezug zum Gesundheitswesen eine Mehrheit der Bevölkerung das Gefühl, hinsichtlich medizinischer Grundlagen über den Körper, hinsichtlich Krankheiten, Rechten und Pflichten von Ärztinnen und Patienten sowie bezüglich Gesundheitspolitik mindestens über durchschnittliches Wissen zu verfügen. Einzige Ausnahme bilden Personen ohne nachobligatorische Ausbildung: Sie schätzen ihr Wissen auch in Bezug auf die Gesundheitspolitik und Rechte sowie Pflichten von Ärztinnen und Patienten mehrheitlich unterdurchschnittlich ein. Frauen halten sich in der Tendenz für kompetenter als Männer in Bezug auf medizinische Grundlagen über den Körper und Krankheiten. Männer schätzen dafür ihr Wissen betreffend Gesundheitspolitik etwas höher ein als Frauen. Zudem zeigt sich, je höher der Bildungsabschluss und je grösser die Nähe zum Gesundheitswesen, desto grösser auch das Wissen, dass sich die Teilnehmenden zuschreiben.

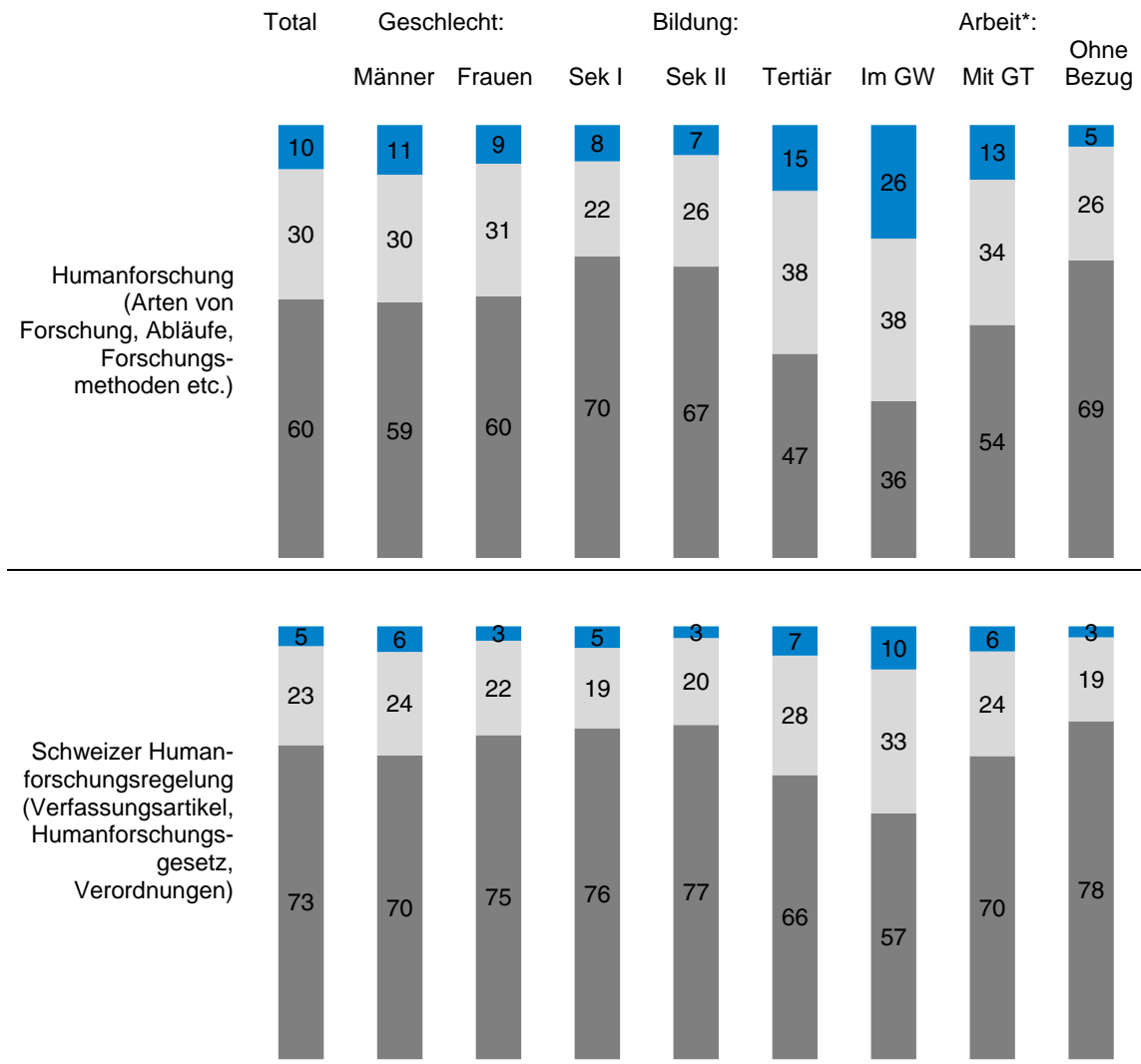
G9 Selbsteingeschätzter Wissensstand zu verschiedenen Themen (in % der Bevölkerung)



Ich kenne mich im Vergleich zu einer durchschnittlichen Person in der Schweiz ■ überdurchschnittlich ■ durchschnittlich ■ unterdurchschnittlich aus.

Fragestellung: Wie hoch schätzen Sie Ihr Wissen zu den folgenden Punkten im Vergleich zu einer durchschnittlichen Person in der Schweiz ein? Ich kenne mich... (n=1773-1930)

G10 Selbsteingeschätzter Wissensstand zur Humanforschung und der Schweizer Humanforschungsregelung



Ich kenne mich im Vergleich zu einer durchschnittlichen Person in der Schweiz...
 ■ überdurchschnittlich ■ durchschnittlich ■ unterdurchschnittlich aus.

* Im GW = Im Gesundheitswesen Mit GT = mit Gesundheitsthemen
 Ohne Bezug = ohne Bezug zu Gesundheitsthemen

Fragestellung: Wie hoch schätzen Sie Ihr Wissen zu den folgenden Punkten im Vergleich zu einer durchschnittlichen Person in der Schweiz ein? Ich kenne mich... (n=1773-1930)

Anders sieht es aus beim Thema Humanforschung und den gesetzlichen Regelungen in der Schweiz wie Grafik G10 zeigt. Hier schätzt die Mehrheit ihr Wissen als unterdurchschnittlich ein: Bei der Humanforschung gehen 60% der Bevölkerung davon aus, dass ihr Wissen unterdurchschnittlich ist, in Bezug auf die gesetzlichen Regelungen sind es sogar 73%. Die Unterschiede zwischen den Geschlechtern sind in Bezug auf die Humanforschung nicht signifikant, bei der Humanforschungsregelung halten Frauen ihr Wissen aber tendenziell häufiger für unterdurchschnittlich als Männer.

Bei der Bildung zeigen sich vor allem Unterschiede zwischen den Personen mit und ohne Abschluss auf Tertiärstufe. So gehen immerhin 53% der Personen mit einem Tertiärabschluss davon aus, dass ihr Wissen zur Humanforschung durchschnittlich oder

überdurchschnittlich ist, während dies nur 33% der Personen mit einem Sek II-Abschluss bzw. 30% der Personen ohne nachobligatorische Ausbildung das Gefühl haben. Geht es um die Humanforschungsregelung sind die Unterschiede etwas geringer, aber auch hier erachten Personen mit einem Tertiärabschluss ihr Wissen häufiger für immerhin durchschnittlich (35%) als Personen mit einem tieferen Bildungsabschluss.

Auch ob jemand im Gesundheitswesen oder mit Gesundheitsthemen arbeitet, spielt eine Rolle. Personen, die in der Gesundheitsforschung oder im Gesundheitswesen arbeiten, erachten sich deutlich häufiger als überdurchschnittlich kompetent hinsichtlich Humanforschung als Personen, die bei der Arbeit mit Gesundheitsthemen zu tun haben, aber nicht direkt im Gesundheitswesen tätig sind. Jedoch erachten trotzdem 36% der Personen, die im Gesundheitswesen oder der Gesundheitsforschung arbeiten ihr Wissen zur Humanforschung als unterdurchschnittlich und sogar 57% dieser Personen erachten ihr Wissen zu den Humanforschungsregelungen in der Schweiz als unterdurchschnittlich.

4.1.3 Informationsbedürfnis und Kenntnis des Informationsangebots des Bundes

Eine Mehrheit der Bevölkerung gibt an, dass sie sich mehr Informationen zur Humanforschung wünschen würde. Wie Grafik G11 zeigt, wünschen sich 61% der Bevölkerung generell mehr Informationen zur Humanforschung. Weitere 16% würden sich nur im Fall, dass sie für eine Humanforschungsstudie angefragt würden, mehr Informationen wünschen. In Bezug auf die gesetzlichen Regelungen ist der Anteil jener etwas grösser, die nur im Fall einer konkreten Teilnahme mehr Informationen erhalten möchten. Dies zeigt sich noch etwas stärker bei den Informationen zu den eigenen Rechten im Falle einer Teilnahme. Hier wünschen sich 42% im Allgemeinen mehr Informationen und 35% möchten nur im Fall einer Teilnahme mehr Informationen erhalten (vgl. Grafik G11). In allen drei Bereichen hat rund ein Viertel der Bevölkerung keinen Informationsbedarf. Der Informationsbedarf in der Bevölkerung scheint also sehr hoch zu sein. Bei der Interpretation dieser Resultate ist allerdings zu berücksichtigen, dass in der Fragestellung explizit festgehalten war, dass den befragten Personen aufgrund Ihrer Antworten kein Informationsmaterial zugestellt wird. Es wurde also das allgemeine (eher abstrakte) Informationsbedürfnis abgefragt und nicht der konkrete Wunsch, direkt Informationen zu erhalten.

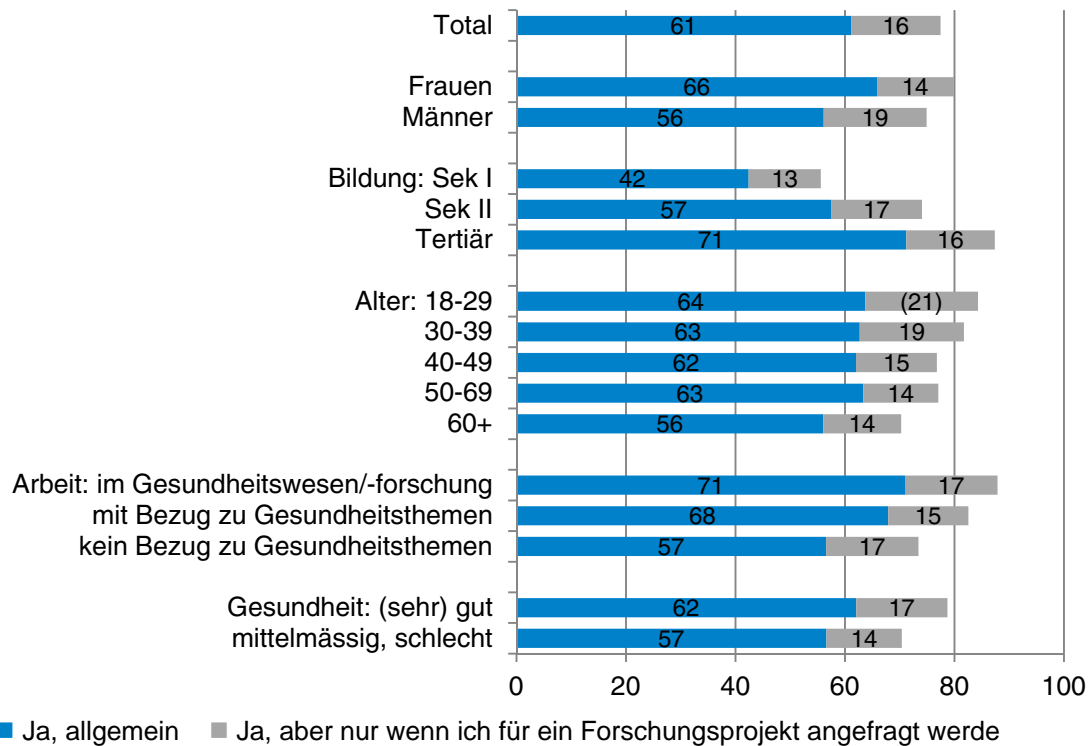
Frauen haben in der Tendenz ein höheres Informationsbedürfnis als Männer, jüngere Menschen ein höheres als ältere Menschen und Personen mit einem höheren Bildungsabschluss wünschen sich mehr Informationen als Menschen mit einem niedrigen Bildungsabschluss. Zudem wünschen sich Menschen, die ihren Gesundheitszustand selber als gut oder sehr gut einschätzen, eher mehr Informationen als Menschen, die ihren Gesundheitszustand als mittelmässig bis schlecht angeben. Die in diesem Abschnitt konstatierten Muster zeigen sich beim Informationsbedürfnis in allen drei abgefragten Kategorien (vgl. Grafik G11).

Wir haben ausserdem getestet, ob es signifikante Unterschiede zwischen Stadt und Land gibt. Gezeigt hat sich, dass die Bevölkerung auf dem Land ein leicht geringeres Informationsbedürfnis hat als die Bevölkerung in der Stadt und den Agglomerationen in

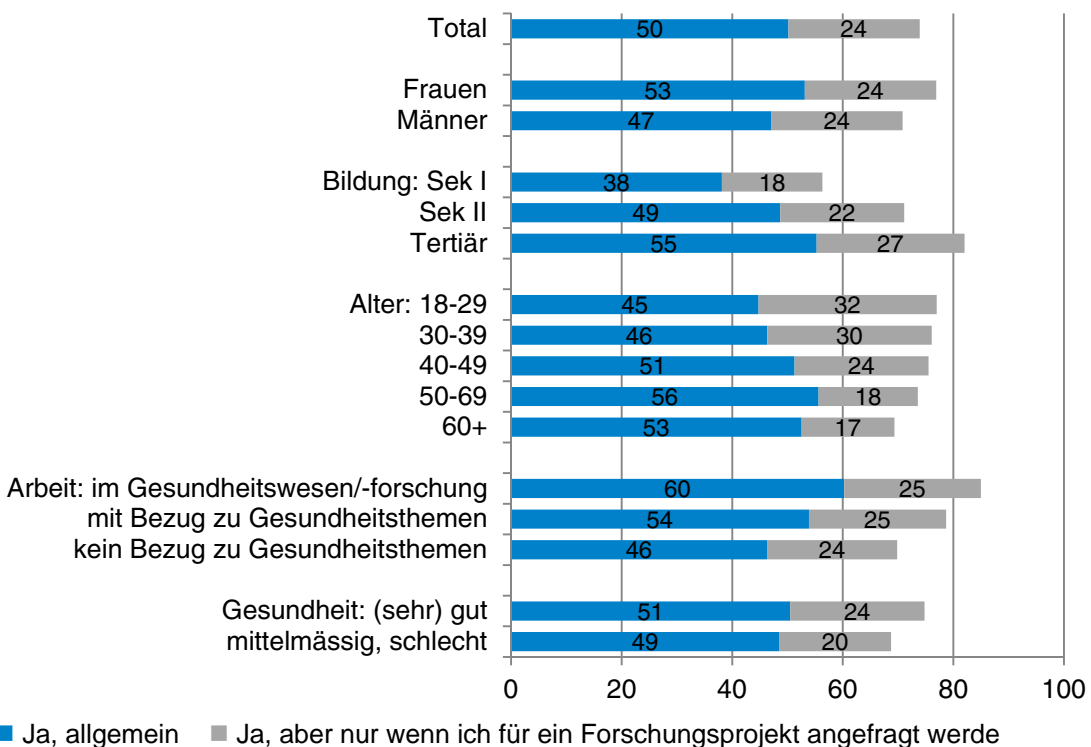
Bezug auf die Humanforschung allgemein. Hinsichtlich gesetzlicher Grundlagen sowie bezüglich ihrer Rechte bei einer Teilnahme an einer Humanforschungsstudie gibt es jedoch keine signifikanten Stadt-Land-Unterschiede.

G11 Anteil der Personen, die sich mehr Informationen zur Humanforschung wünschen (in % der Bevölkerung)

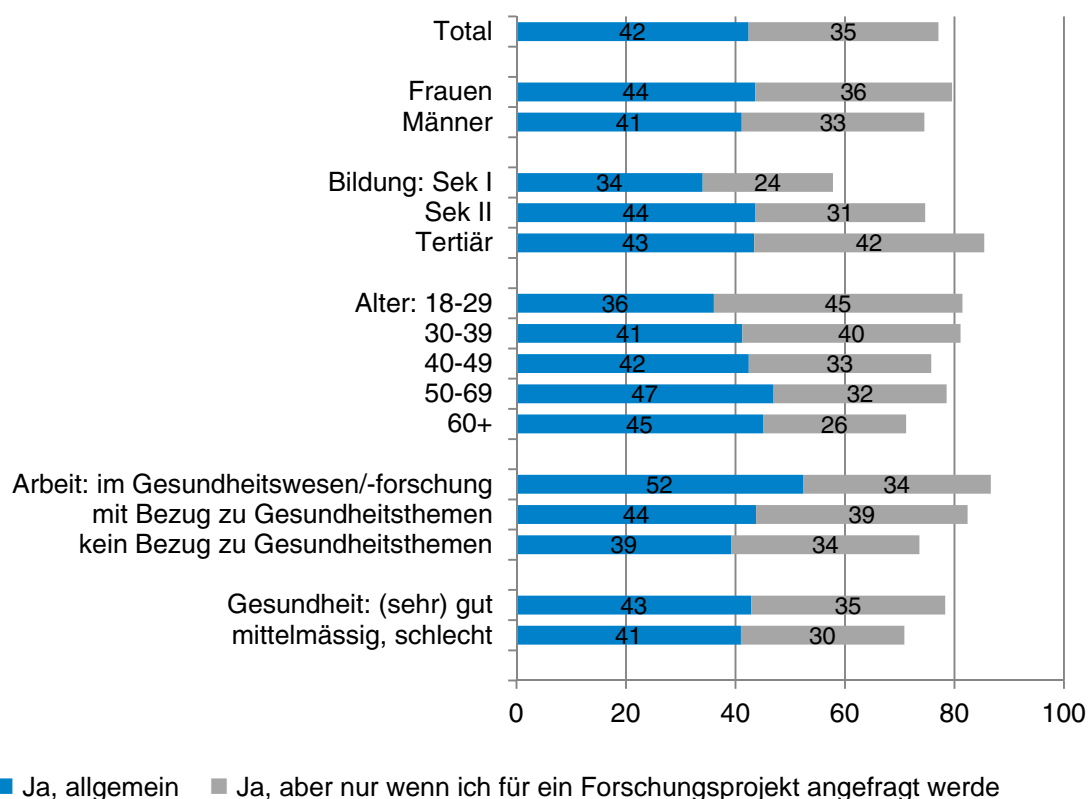
...zur Humanforschung in der Schweiz



...zu den gesetzlichen Regelungen zur Humanforschung in der Schweiz



...zu Ihren Rechten bei der Teilnahme an Humanforschungsstudien

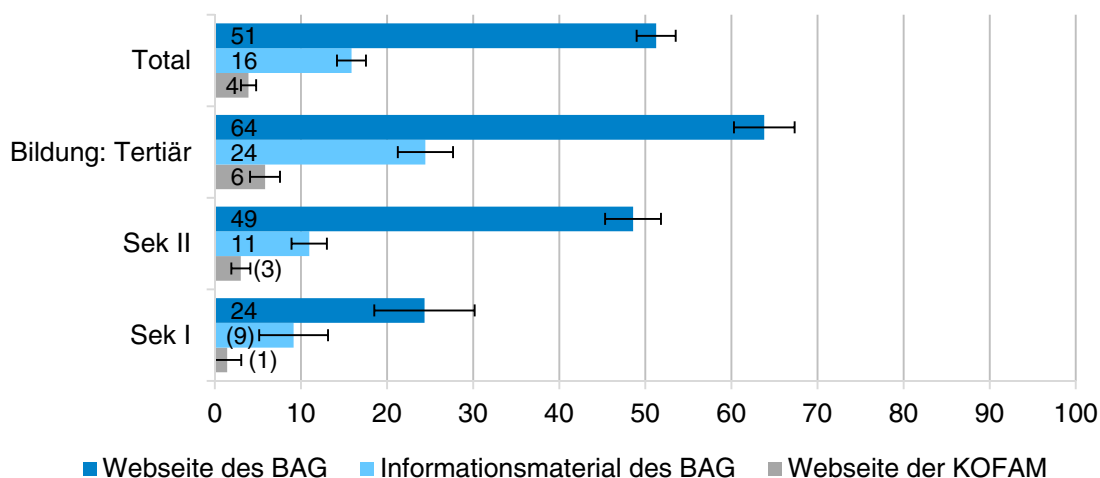


Fragestellung: Würden Sie sich mehr Informationen zur Humanforschung wünschen? Sie wünschen sich mehr Informationen...(Es geht uns nur darum Ihr Interesse zu kennen, wir werden Ihnen KEIN Informationsmaterial schicken.) (n=1750-1797)

Betreffend Kenntnis des Informationsangebots zeigt sich, dass rund die Hälfte der Bevölkerung die allgemeine Webseite des Bundesamts für Gesundheit (BAG) zumindest kennt oder sogar schon einmal genutzt hat (Grafik G12). Ob sie dabei die Unterseiten der Fachstelle zur Forschung am Menschen besucht haben, wurde nicht abgefragt. Die Webseite der Koordinationsstelle Forschung am Menschen (kofam) ist allerdings nur 4% der Bevölkerung ein Begriff.

Da die Humanforschung mehrheitlich in den städtischen Zentren der Schweiz angesiedelt ist, wurde getestet, ob das Informationsangebot auf dem Land weniger bekannt ist als in der Stadt. Dies ist aber nicht der Fall, es gibt keine signifikanten Unterschiede. Allerdings gibt es Unterschiede nach Bildungsschichten. So wurden alle drei abgefragten Informationsangebote eher von Personen mit einem hohen Bildungsabschluss bereits genutzt. Während die Webseite der Koordinationsstelle Forschung am Menschen (kofam) bei allen drei Bildungsgruppen weitgehend unbekannt ist, haben 64% der Bevölkerung mit einer Tertiärausbildung schon einmal die allgemeine Webseite des BAG genutzt, während dies nur bei 24% der Bevölkerung ohne nachobligatorische Ausbildung der Fall ist.

G12 Anteil der Bevölkerung, der die folgenden Informationsangebote bereits genutzt hat (in %)



Fragestellung: Haben Sie von folgenden Informationsangeboten schon gehört oder Informationen bezogen? (n=1791-1873)

4.2 Stimmung und Einstellungen in der Bevölkerung

Es hat sich bei der Erarbeitung des Fragebogens gezeigt, dass sich die Konzepte *Stimmung* und *Einstellung* teilweise überschneiden, weshalb die Ergebnisse zu den beiden Konzepten zusammen in diesem Kapitel präsentiert werden. Dabei geht es einerseits um das Vertrauen in verschiedene Akteure in der Humanforschung und die Einschätzung der Notwendigkeit von medizinischer Forschung, andererseits um konkrete Ängste und Ansichten zur Humanforschung und dem Humanforschungsgesetz.

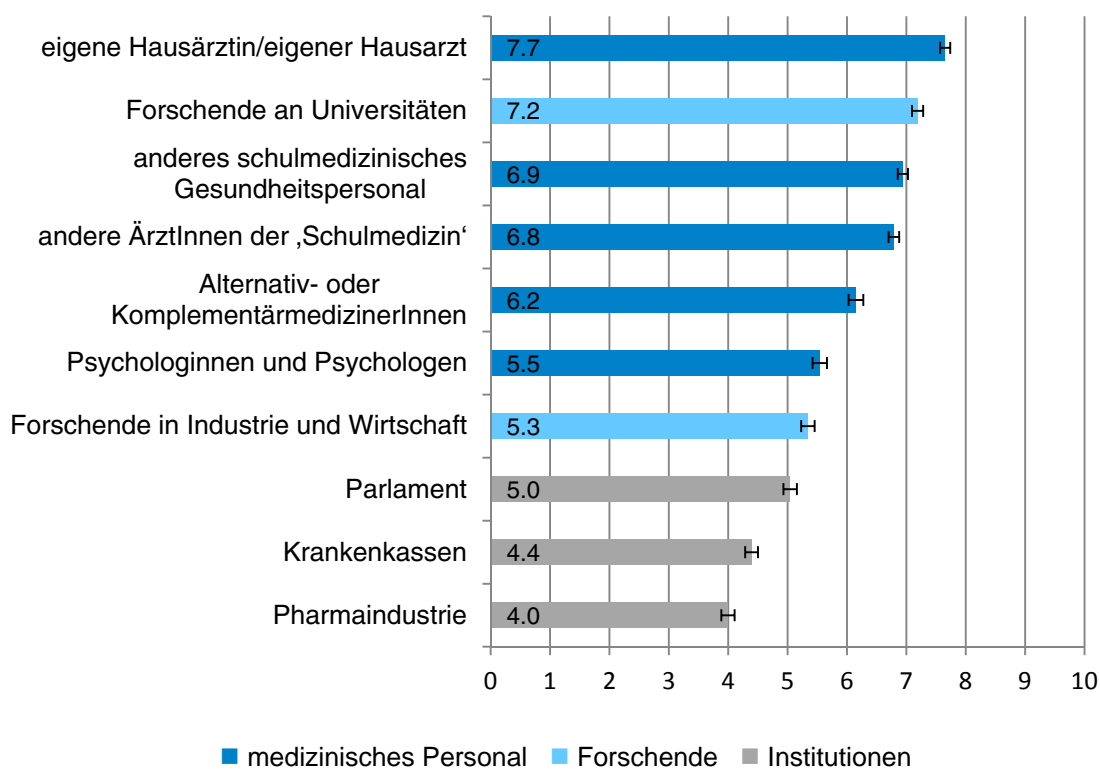
Grundsätzlich genießt die medizinische Forschung in der Bevölkerung eine hohe Legitimation, insbesondere die Forschung zur Entwicklung wirksamerer Medikamente gegen schwerwiegende Krankheiten wird als sehr notwendig erachtet (vgl. Grafik G15). Gleichzeitig macht der Fortschritt in der Humanforschung der Hälfte der Bevölkerung in der Schweiz manchmal Angst, und sie findet, dass die Entwicklung neuer Technologien gestoppt werden sollte, wenn die Risiken nicht bekannt sind. Frauen sind hier etwas ängstlicher und restriktiver als Männer (vgl. Grafik G16).

Das Vertrauen in Forschende und medizinisches Personal ist aber durchaus vorhanden. Insbesondere Forschende an Universitäten geniessen ein hohes Vertrauen und neun von zehn Personen in der Schweiz – unabhängig vom Geschlecht – vertrauen darauf, dass Teilnehmende in Humanforschungsprojekten durch das Humanforschungsgesetz gut geschützt sind (vgl. Grafiken G13 und G16). Rund die Hälfte der Befragten bestätigt, dass das Wissen um die Existenz des Humanforschungsgesetzes ihre Bereitschaft, selber an einer Humanforschungsstudie teilzunehmen, erhöht (vgl. Grafik G16). Die Mehrheit der Bevölkerung findet es auch in Ordnung, dass ihre Daten und ihr biologisches Material ohne ihre Einwilligung für die Forschung verwendet werden dürfen, wenn sie anonymisiert sind (vgl. Grafiken G13, G16 und G18).

Allerdings gibt es auch kritische Punkte. So ist einerseits nur ein Drittel der Bevölkerung überzeugt, dass Patienten immer informiert werden, wenn sie Teil einer Humanforschungsstudie sind, sprich das Vertrauen in die Offenheit der Forschenden gegenüber Patientinnen und Patienten ist nicht sehr gross (vgl. Grafik G14). Andererseits ist wiederum rund ein Drittel der Bevölkerung der Meinung, dass das Humanforschungsgesetz unnötige Bürokratie verursacht und dadurch den medizinischen Fortschritt in der Schweiz behindert (vgl. Grafik G16).

4.2.1 Vertrauen in Institutionen und Personengruppen aus dem Bereich Medizin und Gesetzgebung

G13 Vertrauen in verschiedene Institutionen und Personengruppen aus den Bereichen Medizin und Gesetzgebung (Mittelwerte auf einer Skala von 0-10, 0=gar kein Vertrauen, 10=sehr grosses Vertrauen)



Fragestellung: Wie stark vertrauen Sie den folgenden Institutionen oder Personengruppen auf einer Skala von 0 bis 10? (0=gar kein Vertrauen, 10=sehr grosses Vertrauen) (n=1726-1880)

Das Vertrauen in Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachrichtungen sowie in das Gesundheitspersonal scheint in der Schweiz intakt. Einen besonderen Status genießt die eigene Hausärztin bzw. der eigene Hausarzt. Diesem vertraut die Schweizer Bevölkerung signifikant stärker als dem anderen medizinischen Personal. Dem eigenen Hausarzt vertraut die Bevölkerung auch stärker als Forschenden an Universitäten, welche ihrerseits aber wieder ein deutlich höheres Vertrauen genießen als Forschende in Industrie und Wirtschaft wie Grafik G13 zeigt.

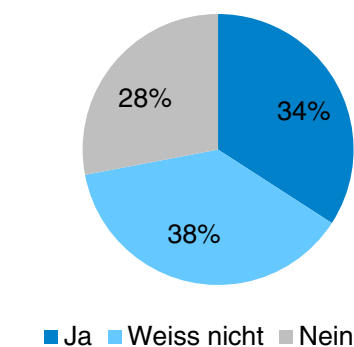
Ein geringeres Vertrauen wird dem Parlament, also dem Gesetzgeber im Bereich der Humanforschung, sowie den Krankenkassen und der Pharmaindustrie ausgesprochen, die im Bereich der Humanforschung wichtige Akteure sind und auch politische Interes-

sengruppen darstellen. Das Vertrauen der Schweizer Wohnbevölkerung in das Parlament wird auch in anderen Erhebungen abgefragt. So zeigt sich beispielsweise in den Daten des European Social Survey, dass das Vertrauen in das Parlament in der Schweiz zwischen 2002 und 2016 auf einer Skala von 0-10 zwischen 5.5 und 6.3 variiert³. Verglichen damit, wird das Vertrauen in das Parlament in der vorliegenden Befragung eher tiefer beurteilt. Ob dies mit dem spezifischen Kontext der Humanforschung zusammenhängt, kann allerdings nicht beurteilt werden. Auf jeden Fall vertraut die Schweizer Bevölkerung dem Parlament stärker als den Krankenkassen und der Pharmaindustrie, aber weniger als den Forschenden und dem medizinischen Personal.

Männer und Frauen haben grundsätzlich ein ähnliches Vertrauen in die genannten Institutionen und Personengruppen. Männer haben ein geringfügig höheres Vertrauen in Forschende, dafür geniessen Psychologinnen und Psychologen sowie die Komplementärmedizinerinnen und -mediziner bei Frauen ein etwas höheres Vertrauen als bei Männern.

Hinsichtlich der Vertrauenswerte ist einschränkend anzumerken, dass deren Interpretation nicht ganz einfach ist. Einerseits ist die absolute Beurteilung eines Vertrauenswertes schwierig, andererseits ist denkbar, dass abstrakte Institutionen wie das Parlament von den Befragten anders beurteilt werden als konkrete Personen wie beispielsweise der eigene Hausarzt. So zeigt beispielsweise auch die Studie von Kettis-Lindblad et al. (2005:435) für Schweden, dass in einer ähnlich gestellten Frage das Vertrauen in das Parlament am geringsten ausfällt, während Forschenden in Spitälern und Universitäten das höchste Vertrauen ausgesprochen wird. Auf jeden Fall interessant ist jedoch der Vergleich innerhalb verschiedener Personengruppen oder Institutionen.

G14 Denken Sie, dass Patienten in der Schweiz manchmal Teil eines Humanforschungsprojekts sind, ohne dass es ihnen mitgeteilt wird? (in % der Bevölkerung)



n=1972

Neben der Bewertung des Allgemeinen Vertrauens wurde den Befragten eine sehr spezifische Frage gestellt, um einen Eindruck bezüglich des Vertrauens in die Medizin und die Forschung zu erhalten (Grafik G14). Sie wurden gefragt, ob sie davon ausgehen, dass Patientinnen und Patienten in der Schweiz manchmal Teil einer Humanforschungsstudie sind, ohne dass es ihnen mitgeteilt wird. Rund ein Drittel der Bevölkerung geht davon aus, dass dies der Fall ist, und ein weiteres Drittel der Bevölkerung ist sich diesbezüglich unsicher. Damit drücken rund zwei Drittel ein gewisses Misstrauen gegenüber Medizin und Forschung aus, zumindest was die Offenheit der Forschenden gegenüber Patientinnen und Patienten anbelangt.

³ Quelle: European Social Survey 2002-2016, eigene Auswertungen. Der European Social Survey erhebt Daten zu Werten, Einstellungen und dem sozialen Verhalten der Bevölkerung in Europa. Die Erhebung wird seit 2002 alle zwei Jahre durchgeführt.

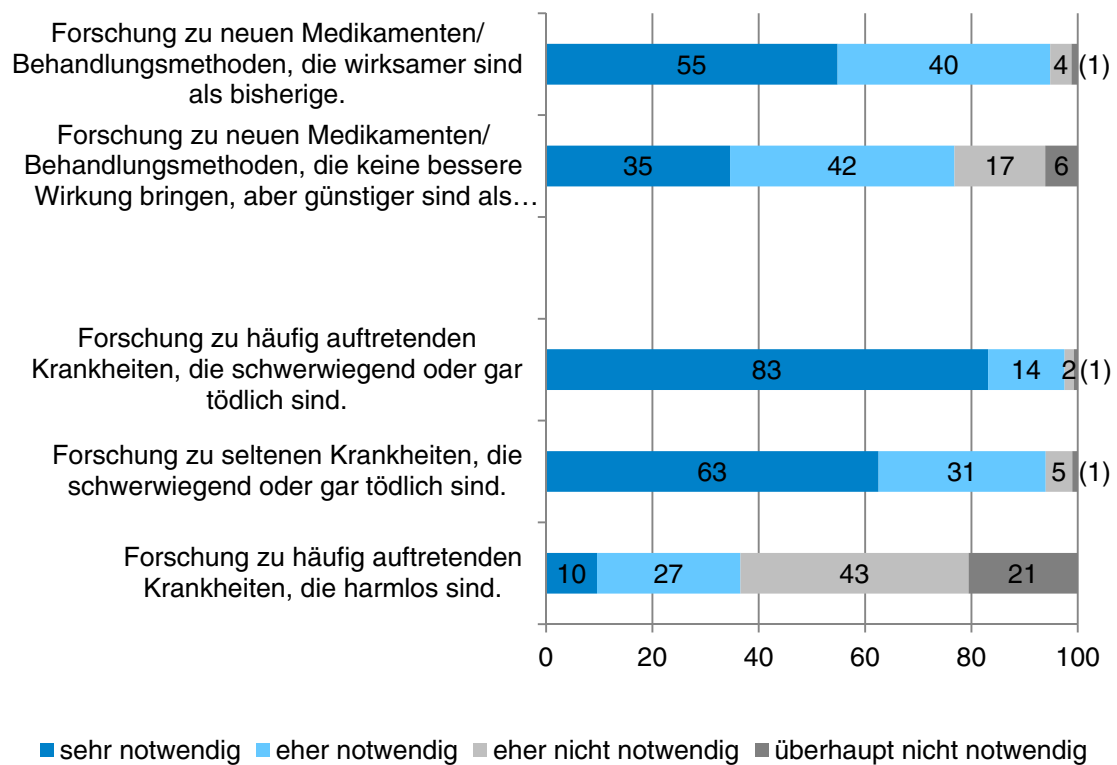
4.2.2 Einschätzung der Notwendigkeit von Forschung

Die Bevölkerung in der Schweiz erachtet sowohl Forschung zur Entwicklung von wirksameren als auch von günstigeren Medikamenten als notwendig. 95% finden es eher oder sehr notwendig, dass die Forschung nach wirksameren Medikamenten beziehungsweise Behandlungsmethoden sucht und 77% finden auch die Forschung nach Medikamenten, die zwar nicht wirksamer aber günstiger sind als bisherige, notwendig (Grafik G15).

Auch die Erforschung von schwerwiegenden, aber nur selten auftretenden Krankheiten findet Unterstützung. 94% finden diese Forschung sehr notwendig oder eher notwendig. Fast ebenso viele finden die Forschung zu schwerwiegenden, häufig auftretenden Krankheiten sehr oder eher notwendig. Unterscheidet man aber noch zwischen sehr oder eher notwendig bei der Forschung zu schwerwiegenden Krankheiten, zeigt sich doch ein deutlicher Unterschied. Die Forschung zu den häufig auftretenden Krankheiten finden 83% der Bevölkerung sehr notwendig, jene zu seltenen Krankheiten hingegen nur 63%.

Forschung zu häufig auftretenden, aber harmlosen Krankheiten finden hingegen rund zwei Drittel der Bevölkerung nicht notwendig. Hier zeigt sich ein Geschlechterunterschied. Während 41% der Männer diese Forschung als notwendig erachten, sind es bei den Frauen nur 32%.

G15 *Einschätzung der Notwendigkeit verschiedener Arten von medizinischer Forschung (in % der Bevölkerung)*



Fragestellung: Wie hoch schätzen Sie die Notwendigkeit von Forschung in folgenden Bereichen ein? (n=1864-1895)

4.2.3 Ängste und Einstellungen zur Humanforschung und ihren gesetzlichen Regelungen

Aufgrund der Ergebnisse der Befragung im Nachgang zur Abstimmung zum Verfassungsartikel im Jahr 2010, wurde davon ausgegangen, dass der Kenntnisstand in der Bevölkerung bezüglich Humanforschung und ihren gesetzlichen Regelungen eher gering ist (vgl. Kapitel 2). Deshalb wurde entschieden, die Ängste und Einstellungen auf einer eher generellen Ebene zu messen.

Dazu wurden die Befragten gebeten, zu verschiedenen Aussagen Stellung zu nehmen. Einerseits wurden ihnen drei Aussagen vorgelegt, die sich auf die Erforschung neuer Technologien generell und die Humanforschung im Spezifischen beziehen, andererseits wurden drei Aussagen zur Gesetzgebung in diesem Bereich formuliert. Es wurde versucht, Aussagen zu formulieren, die die Beurteilung der Ängste und des Vertrauens sowie einiger genereller Einstellungen in der Bevölkerung ermöglichen. Natürlich gäbe es hier eine Vielzahl weiterer Möglichkeiten und die hier getroffene Auswahl folgte keinen strikten Kriterien, sondern wurde in Absprache mit der Auftraggeberin vorgenommen.

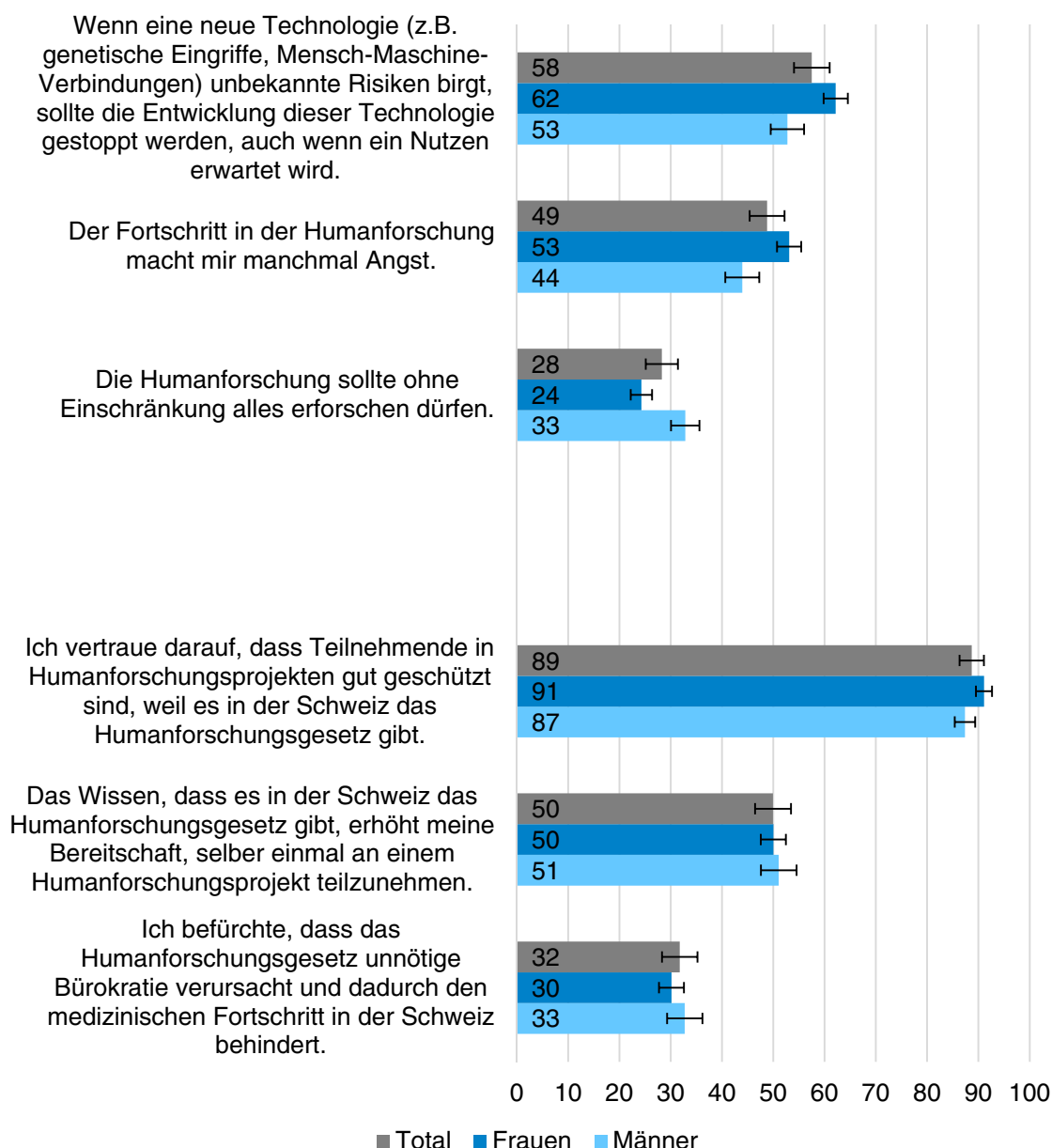
Grafik G16 zeigt, dass 58% der Bevölkerung die Entwicklung einer neuen Technologie lieber gestoppt sehen möchten, wenn diese unbekannte Risiken birgt, und knapp der Hälfte der Bevölkerung macht der Fortschritt in der Humanforschung manchmal Angst. Nur gerade 28% stimmen der Aussage zu, dass die Humanforschung alles erforschen dürfen soll. Dabei zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Während Frauen die Entwicklung neuer Technologien und der Fortschritt in der Humanforschung etwas häufiger Angst macht, sind Männer eher der Meinung, dass die Humanforschung alles erforschen dürfen soll.

Geringer sind die Unterschiede zwischen Männern und Frauen, wenn es um die gesetzlichen Regelungen geht. Nur gerade hinsichtlich Schutz der Teilnehmenden in Humanforschungsstudien gibt es einen signifikanten Unterschied zwischen den Geschlechtern, wobei die Frauen hier etwas mehr Vertrauen zeigen.

Allgemein ist das Vertrauen in der Bevölkerung da, dass Teilnehmende in Humanforschungsstudien gut geschützt sind, weil es in der Schweiz das Humanforschungsgesetz gibt. Fast 90% der Bevölkerung stimmen dieser Aussage zu. Nur die Hälfte der Bevölkerung gibt hingegen an, dass das Humanforschungsgesetz ihre eigene Bereitschaft, an einem Humanforschungsprojekt teilzunehmen, erhöht. Die eigene Bereitschaft zur Teilnahme an einem Humanforschungsprojekt scheint also nicht nur vom Schutz durch das Humanforschungsgesetz abzuhängen (siehe dazu auch Bedingungen und Gründe für die Teilnahme an Humanforschungsprojekten in Kapitel 4.3)

Ein Drittel der Bevölkerung fürchtet aber auch, dass das Humanforschungsgesetz unnötige Bürokratie verursacht und dadurch den medizinischen Fortschritt in der Schweiz behindert. Diese Aussage hängt auch mit der politischen Gesinnung, dem Ausbildungsniveau und dem Alter zusammen. So wird diese Aussage von älteren Personen, die sich selber politisch rechts positionieren und einen tiefen Bildungsabschluss haben, deutlich häufiger befürwortet als von jüngeren, höher gebildeten, politisch links stehenden Personen.

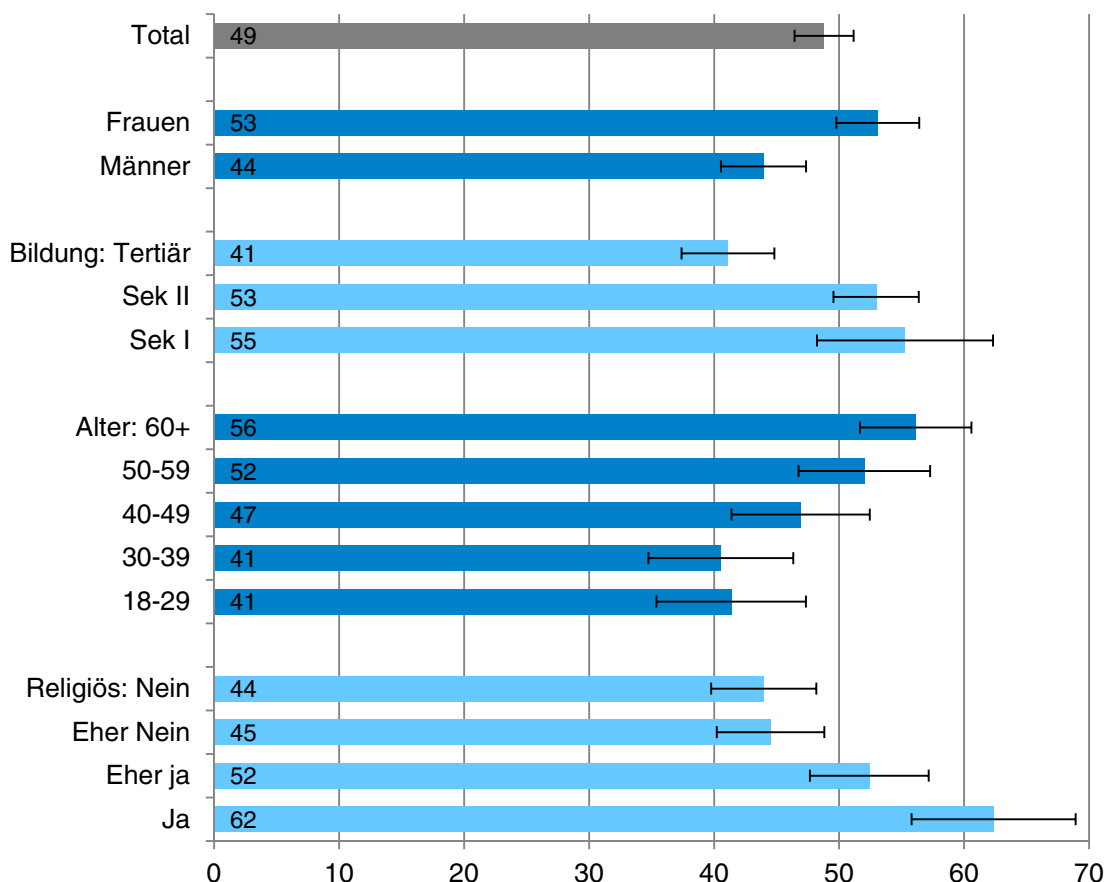
G16 Anteil Personen, die den folgenden Aussagen zustimmen (in % der Bevölkerung)



Fragestellung: Inwiefern stimmen Sie den folgenden Aussagen zu? (n=1394-1777)

Da ein beträchtlicher Teil der Bevölkerung angibt, dass ihnen der Fortschritt in der Humanforschung Angst macht und sich zudem ein deutlicher Geschlechterunterschied zeigt, geht Grafik G17 noch etwas genauer auf diese Aussage ein und zeigt die Resultate nach verschiedenen sozio-demografischen Merkmalen. Es zeigt sich, dass die Angst vor dem Fortschritt in der Humanforschung weiter verbreitet ist bei Personen, die sich selber als religiös bezeichnen, und bei solchen mit niedrigerem Bildungsabschluss als bei nicht religiösen Personen und solchen mit einem tertiären Bildungsabschluss. Auch älteren Personen macht die Humanforschung eher Angst als jüngeren Personen. Dabei sind die einzelnen Merkmale nicht unabhängig voneinander. So sind beispielsweise religiöse Personen in der Tendenz auch älter. Um genauer zu bestimmen wie die einzelnen Merkmale zusammenhängen, wären weiterführende multivariate Analysen notwendig.

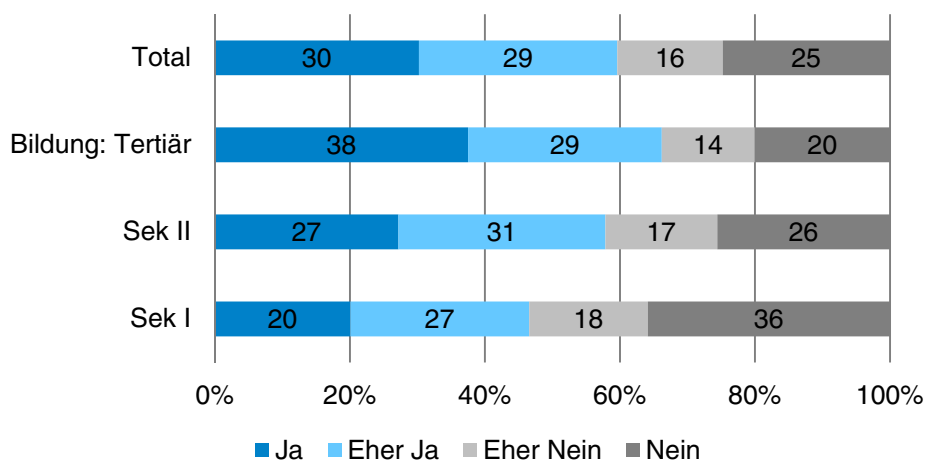
G17 Zustimmung zur Aussage „Der Fortschritt in der Humanforschung macht mir manchmal Angst“ (in % der Bevölkerung)



n=1689-1696

Schliesslich wurde noch eine bestimmte Regelung zum Umgang mit anonymisierten Daten aus dem Humanforschungsgesetz herausgegriffen und den Befragten zur Beurteilung vorgelegt (Grafik G18). Konkret wurden Sie gefragt, ob Sie es in Ordnung finden, dass anonymisierte medizinische Daten und anonymisierte Körpersubstanzen (z.B. Gewebe, Blut, Urin) gemäss Humanforschungsgesetz ohne Einverständnis der betroffenen Person für die Forschung verwendet werden dürfen. Eine Mehrheit der Bevölkerung stimmt dieser Regelung zu, jedoch wird sie von 40% der Bevölkerung eher oder gänzlich abgelehnt. Dabei zeigen sich Unterschiede nach Bildungsniveau. Während Personen mit einer tertiären Bildung dieser Regelung eher zustimmen, findet mehr als die Hälfte der Personen mit Bildungsabschlüssen auf Ebene Sek I und II diese Regelung (eher) nicht in Ordnung.

G18 Finden Sie es in Ordnung, dass anonymisierte medizinische Daten und Körpersubstanzen ohne Einwilligung weitergegeben werden dürfen? (in % der Bevölkerung)



Fragestellung: Anonymisierte medizinische Daten und anonymisierte Körpersubstanzen (z.B. Gewebe, Blut, Urin) dürfen gemäss Humanforschungsgesetz ohne Einverständnis der betroffenen Person für die Forschung verwendet werden. Finden Sie das in Ordnung? (*Anonymisiert = können nicht mehr einer Person zugeordnet werden) (n=1864-1896)*

4.3 Teilnahme an Humanforschungsprojekten

Dieses Kapitel befasst sich mit der bisherigen Teilnahme und der zukünftigen Teilnahmebereitschaft an Humanforschungsprojekten in der Schweiz. Ein besonderes Augenmerk wird dabei auf die Gründe für beziehungsweise gegen eine Teilnahme gelegt.

Insgesamt hat rund ein Viertel der Bevölkerung in der Schweiz schon einmal an einer Humanforschungsstudie teilgenommen und rund die Hälfte von ihnen würde wieder teilnehmen, die meisten weil sie das Forschungsprojekt sinnvoll fanden, es ihrer Gesundheit genützt hat oder eine positive Erfahrung war. Die Teilnahme an Humanforschungsprojekten, in denen es um die Beantwortung von Gesundheitsfragen, die Bereitstellung von biologischem Material oder um Untersuchungen ging, war dabei einiges häufiger als die Einnahme von Testmedikamenten oder die Erprobung neuer Behandlungsmethoden. Dass mit der Teilnahme an Humanforschungsstudien unter Umständen ein Entgelt generiert werden kann, war nur für einen verschwindend kleinen Teil der Teilnehmenden ausschlaggebend (vgl. Grafiken G19, G21 und G22).

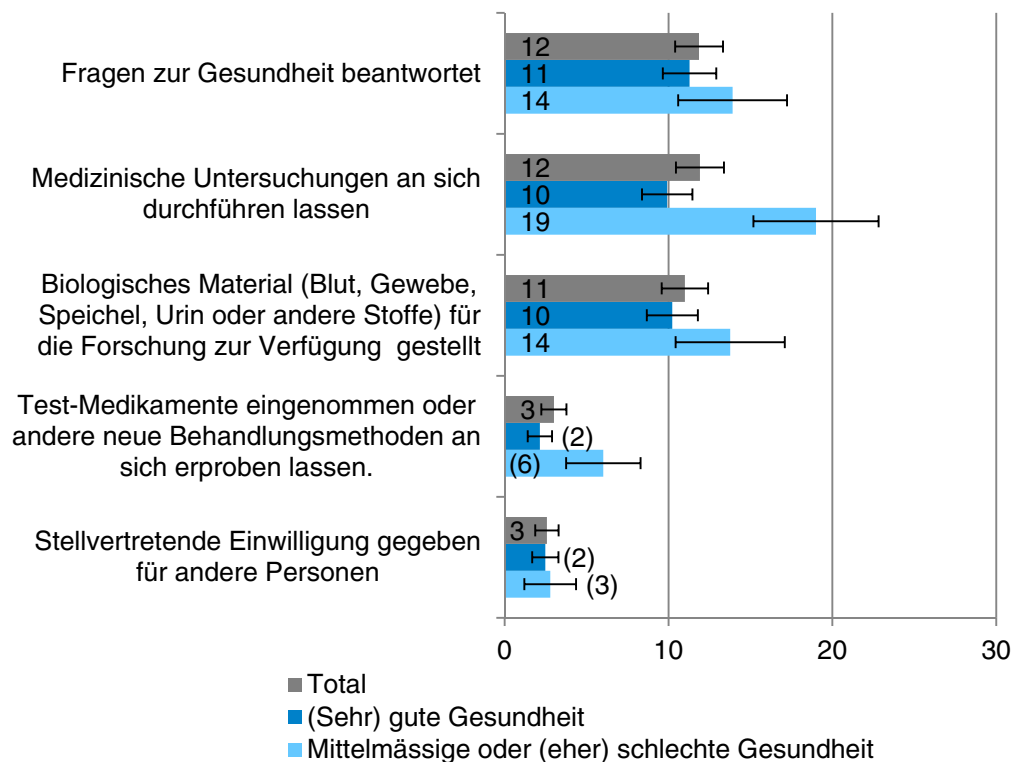
Allgemein wäre rund die Hälfte der Bevölkerung bereit, an einer Humanforschungsstudie teilzunehmen, solange es nur um die Beantwortung von Fragen zu ihrem Gesundheitszustand, medizinische Untersuchungen oder die Bereitstellung von biologischem Material geht. Allerdings nur, wenn das Forschungsprojekt nicht gefährlich für die Gesundheit ist und keine Belastungen und Schmerzen verursacht. Zentrale Bedingungen wären zudem, dass jederzeit aus dem Projekt ausgestiegen werden kann und die Teilnehmenden über die Einzelheiten des Forschungsprojekts sowie ihre persönlichen Ergebnisse informiert werden. Dass der Datenschutz gewährleistet ist, ist vor allem jungen Personen wichtig (vgl. Grafiken G23 und G28).

Ob jemand bereit wäre, ein Testmedikament einzunehmen, hängt stark von der konkreten Situation ab. So fielen die Antworten sehr unterschiedlich aus, je nach dem ob nach der allgemeinen Teilnahmebereitschaft gefragt wurde oder konkrete Szenarien vorgelegt wurden. Wichtige Faktoren sind dabei die eigene Betroffenheit von einer Krankheit sowie die mit dem Test verbundenen Risiken (vgl. Abschnitt 4.3.2).

4.3.1 Bisherige Teilnahme

22% der Bevölkerung haben gemäss eigenen Angaben bereits einmal an einer Humanforschungsstudie teilgenommen und 2.6% haben schon einmal stellvertretend für eine andere Person ihre Einwilligung zur Teilnahme an einer Humanforschungsstudie gegeben (Grafik G19). Jeweils zwischen 11 und 12% der Bevölkerung haben im Rahmen eines Forschungsprojekts Fragen zu ihrer Gesundheit beantwortet, medizinische Untersuchungen an sich durchführen lassen oder biologisches Material wie zum Beispiel Blut, Gewebe, Speichel oder Urin für die Forschung zur Verfügung gestellt. Weit seltener ist die Teilnahme an Medikamententests: 3% der Bevölkerung haben schon einmal ein Medikament getestet. Personen, die ihren eigenen Gesundheitszustand als mittelmässig oder schlecht bezeichnen, haben in der Tendenz schon eher an einer Humanforschungsstudie teilgenommen als Menschen mit einem guten Gesundheitszustand. Das ist wohl auch der Fall, weil sie durch ihre Krankheiten oder Gebrechen eher für Humanforschungsstudien von Interesse sind und schon eher mit jenen Institutionen in Berührung gekommen sind, die Humanforschungsstudien durchführen.

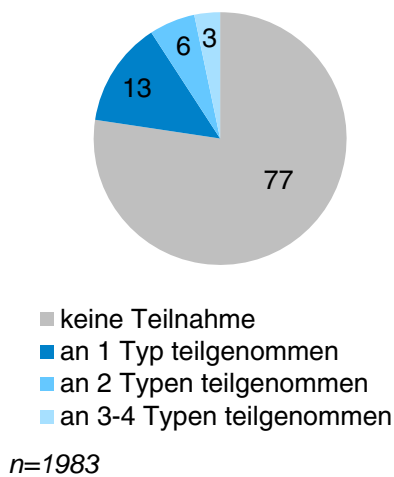
G19 Bisherige Teilnahme an Humanforschungsstudien (in % der Bevölkerung)



Fragestellung: a) Haben Sie selber schon an einem Humanforschungsprojekt teilgenommen? b) Haben Sie schon einmal für Ihr/e Kind/er oder stellvertretend für andere Personen die Einwilligung zur Teilnahme an einem Humanforschungsprojekt erteilt? (n=1873-1917)

Rund 40% der Personen, die schon einmal an einer Humanforschungsstudie teilgenommen haben, haben entweder schon an verschiedenen Arten beziehungsweise Typen von Humanforschungsstudien teilgenommen oder innerhalb desselben Projekts nicht nur etwas gemacht, sondern beispielsweise Fragen zur Gesundheit beantwortet und biologisches Material zur Verfügung gestellt (vgl. Grafik G20⁴).

G20 Bisherige Teilnahmen an verschiedenen Typen von Humanforschungsprojekten pro Person (in % der Bevölkerung)



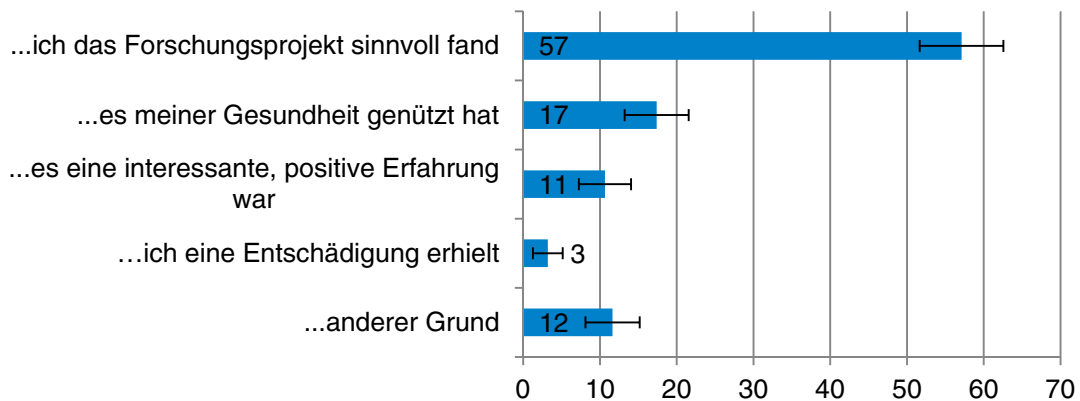
Von den Personen, die schon einmal an einer Humanforschungsstudie teilgenommen haben, würden 51% erneut teilnehmen, 25% lehnen eine erneute Teilnahme ab und 24% sind unentschlossen. Die Personen wurden dann gefragt, welches für sie der wichtigste Grund wäre, erneut teilzunehmen, bzw. welches der wichtigste Grund wäre, nicht mehr teilzunehmen. Der grösste Teil würde wieder teilnehmen, weil das Forschungsprojekt als sinnvoll empfunden wurde (siehe Grafik G21). Nur gerade 3% würden wieder teilnehmen, weil sie dafür eine Entschädigung erhalten haben. Bei den Gründen, die gegen eine erneute Teilnahme sprechen, ist die Interpretation etwas schwieriger (siehe Grafik G22). Einerseits sind es nur 176 Personen, die schon einmal an einer Humanforschungsstudie teilgenommen haben und eine erneute Teilnahme ablehnen oder diesbezüglich

unsicher sind, was eine Generalisierung der Resultate schwierig macht. Andererseits scheinen bei der Auswahl der angegebenen Gründe wichtige Gründe zu fehlen, da fast die Hälfte der Personen angegeben hat, dass sie aus einem anderen Grund nicht mehr teilnehmen würden. 22% würden nicht mehr teilnehmen, weil ihnen der Zeitaufwand zu gross war. 16% würden nicht mehr teilnehmen, weil sie mehr Nachteile als Nutzen davon hatten oder weil sie sich von den Forschenden schlecht behandelt fühlten (z.B. weil sie sich nicht richtig informiert oder ausgenutzt gefühlt haben). Allgemein sind die Resultate in den Grafiken G21 und G22 aber mit Vorsicht zu interpretieren, weil die Fallzahlen eher klein sind.

⁴ Typen = Arten von Humanforschungsprojekten, wie sie in Grafik G19 abgefragt wurden (ohne stellvertretende Einwilligung).

G21 *Der wichtigste Grund für eine erneute Teilnahme (in % der Befragten, die schon einmal teilgenommen haben).*

Ich würde erneut teilnehmen, weil...*

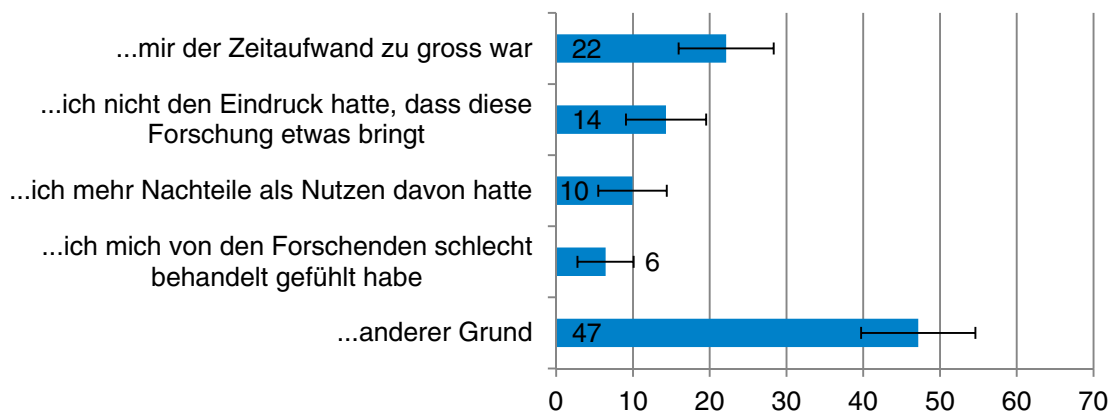


*Diese Frage wurde allen Personen gestellt, die schon einmal an einer Humanforschungsstudie teilgenommen hatten und bei der Frage nach einer erneuten Teilnahme mit *Ja* oder *Weiss nicht* geantwortet haben.

Fragestellung: *Welches ist für Sie der wichtigste Grund, warum Sie noch einmal einwilligen würden? Ich würde noch einmal einwilligen, weil... (Bitte nur eine Antwort ankreuzen.) (n=320)*

G22 *Der wichtigste Grund gegen eine erneute Teilnahme (in % der Befragten, die schon einmal teilgenommen haben).*

Ich würde nicht erneut teilnehmen, weil...**



**Diese Frage wurde allen Personen gestellt, die schon einmal an einer Humanforschungsstudie teilgenommen hatten und bei der Frage nach einer erneuten Teilnahme mit *Nein* oder *Weiss nicht* geantwortet haben.

Fragestellung: *Welches ist für Sie der wichtigste Grund, warum Sie nicht noch einmal einwilligen würden? Ich würde nicht noch einmal einwilligen, weil... (Bitte nur eine Antwort ankreuzen.) (n=176)*

4.3.2 Gegenwärtige Teilnahmebereitschaft

Um die gegenwärtige Teilnahmebereitschaft zu eruieren, wurden zum einen dieselben Kategorien abgefragt, wie bei der bisherigen Teilnahme. Zum anderen wurden den Befragten zwei konkrete Szenarien von Medikamententests vorgelegt:

Szenario 1: *Stellen Sie sich vor, Sie würden selber an Diabetes erkranken. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin teilt Ihnen mit, dass ein neues Medikament zur Behandlung von Diabetes im Moment in der Testphase ist, und schlägt Ihnen vor, an einem Test teilzunehmen. Das neue Medikament kann Diabetes auch nicht heilen, aber es kann möglicherweise Ihre allgemeine Lebenssituation verbessern. Wären Sie bereit, an diesem Test teilzunehmen?* Als Zusatzinformation wurde die folgende Definition von Diabetes im Fragebogen angegeben: *Diabetes ist eine chronische Stoffwechselerkrankung, die durch einen dauerhaft erhöhten Blutzuckerspiegel gekennzeichnet ist. Man nennt sie häufig auch Zuckerkrankheit.*

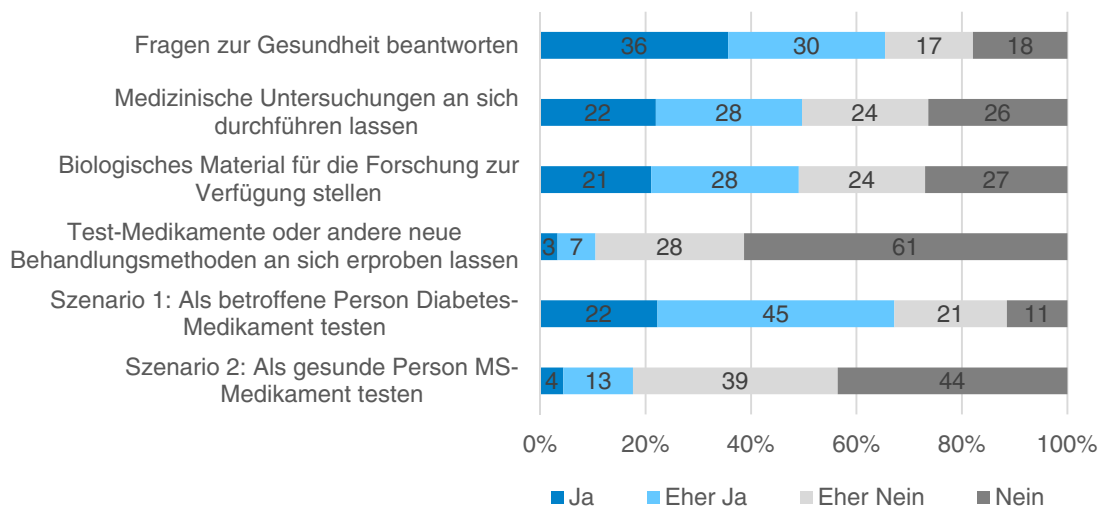
Szenario 2: *Stellen Sie sich vor: Sie haben erfahren, dass gesunde Testpersonen für den Test eines neuen Medikamentes zur Therapie von Multipler Sklerose (MS) gesucht werden. Das Medikament hat erfolgsversprechende Resultate in Tierversuchen erzielt und wird nun zum ersten Mal am Menschen getestet. Wären Sie als gesunde Person bereit, an diesem Test teilzunehmen?* Als Zusatzinformation wurde eine Begründung angegeben, warum Medikamente an gesunden Menschen getestet werden, sowie eine Definition von Multipler Sklerose: *Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische, fortschreitende, entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems (Gehirn und Rückenmark). Die Krankheit verläuft meist in Schüben und kann zu unterschiedlichen Einschränkungen und schweren Behinderungen führen. Der Test von Medikamenten an gesunden Personen ist in der Forschung ein gängiges Verfahren, um Dosierung und Verträglichkeit zu prüfen, bevor an kranken Personen getestet wird.*

Für die Szenarien wurden Krankheiten gewählt, die nicht unmittelbar lebensbedrohlich sind und bei denen davon ausgegangen werden kann, dass sie den meisten Personen in der Schweiz bekannt sind.

66% der Bevölkerung wären unter Umständen bereit, Fragen zu ihrer Gesundheit zu beantworten (Ja oder eher Ja in Grafik G23), rund 50% würden medizinische Untersuchungen an sich durchführen lassen oder biologisches Material für die Forschung zur Verfügung stellen, aber nur 10% wären tendenziell bereit, an einem Medikamententest teilzunehmen. Sprich, je stärker das Forschungsprojekt auf die Person einwirkt, desto weniger Personen sind bereit teilzunehmen.

Dass die Bereitschaft zur Teilnahme an einer Humanforschungsstudie aber sehr stark von der konkreten Situation abhängt, zeigt der Blick auf die Szenarien. So sagen 68% der Bevölkerung *Ja* oder *eher Ja*, wenn es um den Test eines Diabetesmedikaments geht und sie selber von der Krankheit betroffen sind. Nur gerade 11% ziehen die Teilnahme gar nicht in Betracht. Im zweiten Szenario, in dem es um den Test eines MS-Medikaments geht und die Personen selber nicht von der Krankheit betroffen sind, fällt die Zustimmungsrate wieder ähnlich niedrig aus, wie bei der generellen Frage zur Bereitschaft ein Testmedikament einzunehmen.

G23 Grundsätzliche Bereitschaft an einer Humanforschungsstudie teilzunehmen (in % der Bevölkerung)



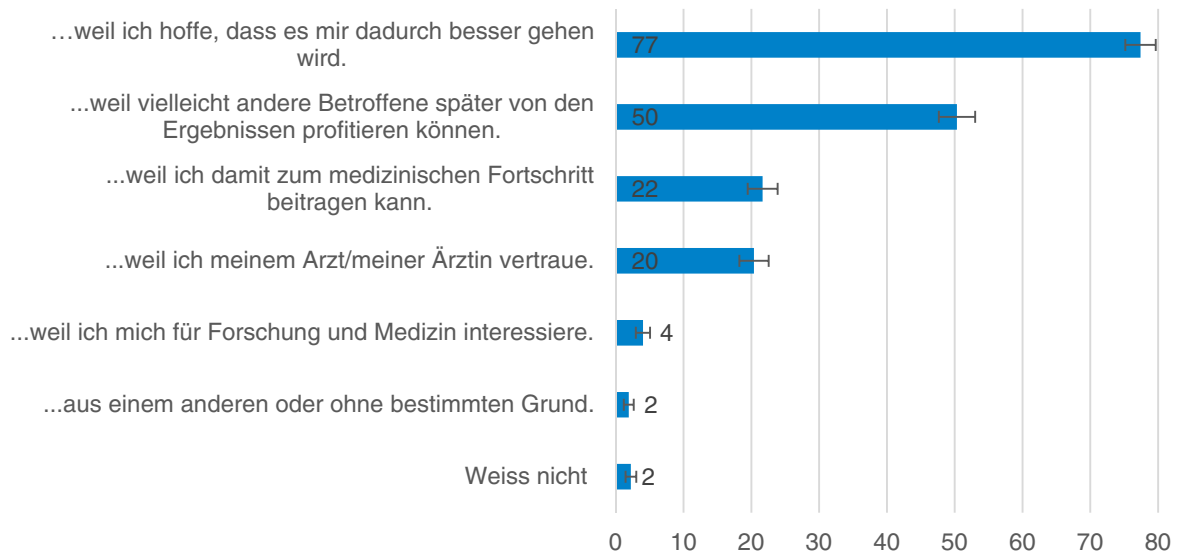
Fragestellung: a) Unabhängig von einer bisherigen Teilnahme: Wären Sie grundsätzlich bereit an einem Humanforschungsprojekt teilzunehmen? Ich wäre bereit.... Sie haben später die Möglichkeit, Bedingungen anzugeben. b) Fragen zu Szenarien siehe Lauftext. (n=1962-1975)

Neben dem Ausmass der Einwirkung auf die teilnehmende Person scheint demnach auch die eigene Betroffenheit entscheidend zu sein. Dies bestätigt der Blick auf die Gründe, die für oder gegen eine Teilnahme am einem der Szenarien sprechen. Der mit Abstand meistgenannte Grund für den Test des Diabetesmedikaments ist die Hoffnung, dass es einem dadurch besser gehen könnte. Drei von vier Personen geben dies als Grund an. Insgesamt konnten maximal zwei Gründe gewählt werden. Dass vielleicht andere Betroffene später von den Ergebnissen profitieren können, ist für die Hälfte der Befragten ein wichtiger Grund. Die weiteren Gründe sind jeweils nur für eine Minderheit von Bedeutung (vgl. G24). Auch beim zweiten Szenario stehen dieselben Gründe im Vordergrund. Hier ist allerdings wiederum zu beachten, dass nur 17% der Befragten überhaupt bereit wären, am Test teilzunehmen. Davon geben 60% an, dass für sie vor allem der Nutzen für betroffene Personen für eine Teilnahme spricht und 51% nennen als zentralen Grund, dass sie selber oder eine ihnen nahestehende Person in Zukunft von der Krankheit betroffen sein könnte. Für 35% der Befragten spricht zudem ihr Beitrag zum medizinischen Fortschritt für eine Teilnahme. Von einem möglichen Zusatzverdienst lassen sich nur 11% motivieren.

Bei den Gegenargumenten stehen bei beiden Szenarien ganz klar die Angst vor möglichen Risiken wie Schmerzen, Stress und Nebenwirkungen im Vordergrund sowie, dass die Personen kein Testobjekt sein möchten (Grafiken G25 und G27).

G24 Gründe für die Teilnahme am Test des Diabetesmedikaments (in % der Personen, die angegeben haben, dass sie (eher) teilnehmen würden)

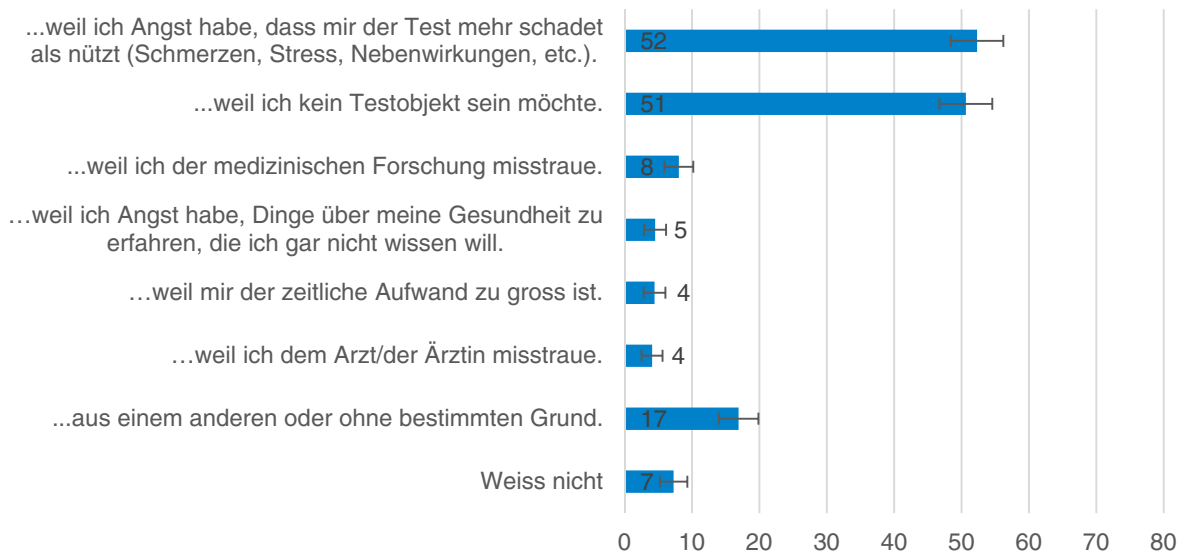
Ich würde teilnehmen...



Fragestellung: Was wären für Sie die wichtigsten Gründe, am genannten Medikamententest teilzunehmen? Ich würde teilnehmen,... (Bitte maximal zwei Antworten ankreuzen.) (n=1345)

G25 Gründe gegen die Teilnahme am Test des Diabetesmedikaments (in % der Personen, die angegeben haben, dass sie (eher) nicht teilnehmen würden)

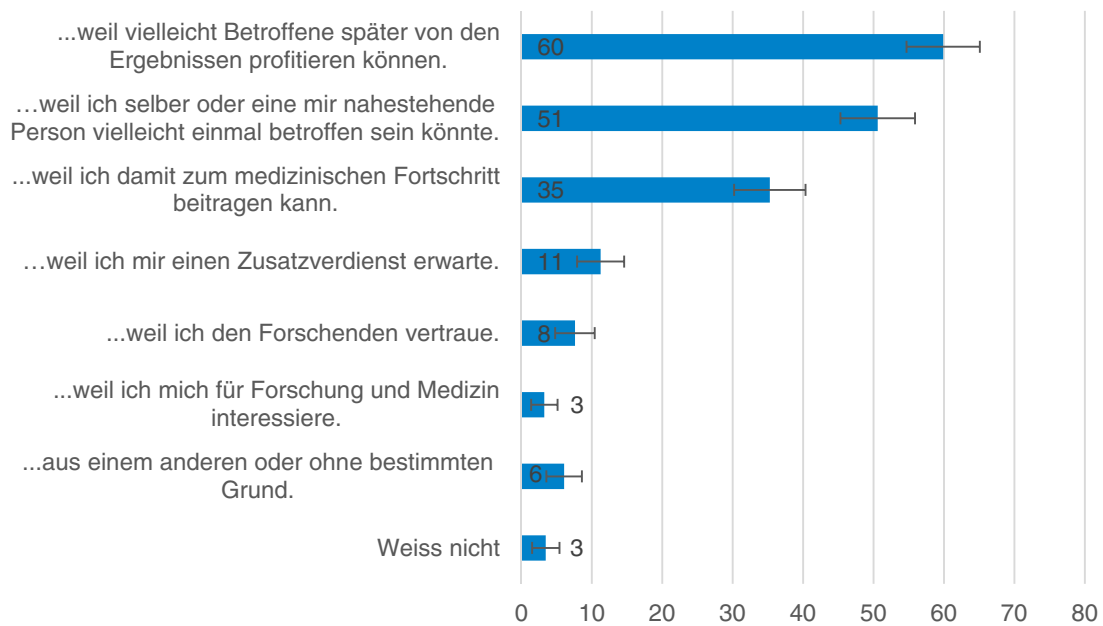
Ich würde nicht teilnehmen...



Was wären für Sie die wichtigsten Gründe, nicht am genannten Medikamententest teilzunehmen? Ich würde nicht teilnehmen,... (Bitte maximal zwei Antworten ankreuzen.) (n=628)

G26 Gründe für die Teilnahme am Test eines MS-Medikaments (in % der Personen, die angegeben haben, dass sie (eher) teilnehmen würden)

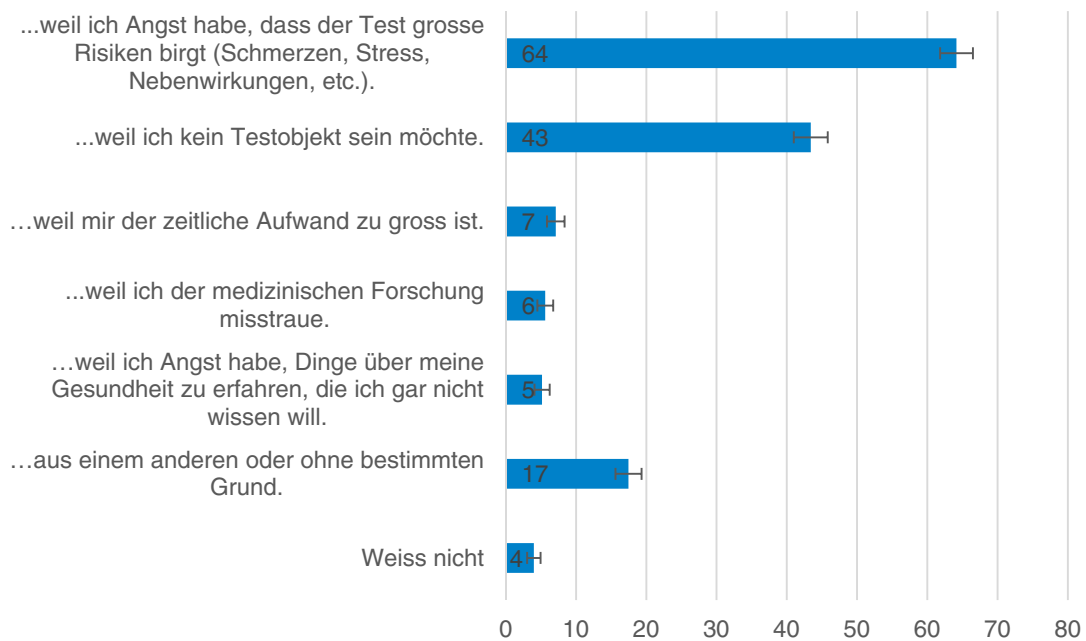
Ich würde teilnehmen...



Fragestellung: Was wären für Sie die wichtigsten Gründe, am Test des Medikamentes zur Therapie von Multipler Sklerose teilzunehmen? Ich würde teilnehmen,... (Bitte maximal zwei Antworten ankreuzen.) (n=345)

G27 Gründe gegen die Teilnahme am Test eines MS-Medikaments (in % der Personen, die angegeben haben, dass sie (eher) nicht teilnehmen würden)

Ich würde nicht teilnehmen...



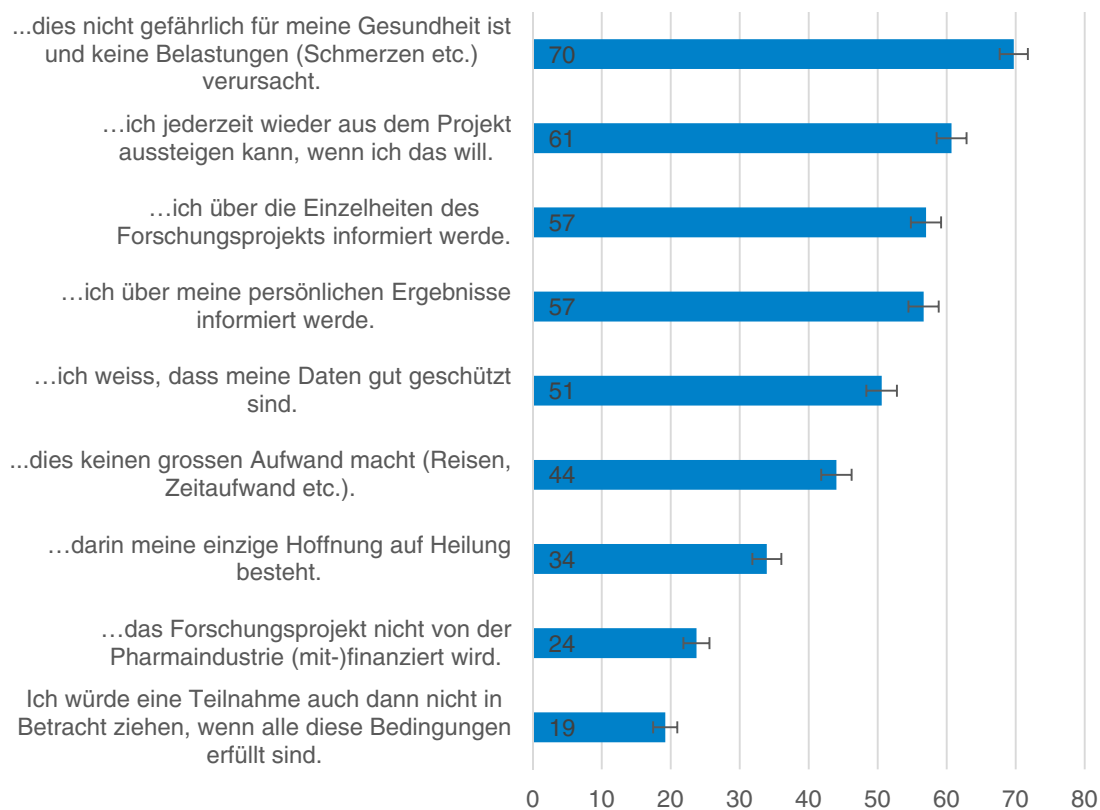
Was wären für Sie die wichtigsten Gründe, nicht am Test des Medikamentes zur Therapie von Multipler Sklerose teilzunehmen? Ich würde nicht teilnehmen,... (Bitte maximal zwei Antworten ankreuzen.) (n=1615)

In Bezug auf ihre Teilnahme an den verschiedenen Arten von Humanforschungsstudien wurde die Bevölkerung ausserdem gefragt, welche Bedingungen für sie erfüllt sein müssten, damit sie eine Teilnahme an einer Humanforschungsstudie in Betracht ziehen würde. Grafik G28 zeigt, dass 19% der Bevölkerung auch dann nicht teilnehmen würden, wenn alle genannten Bedingungen erfüllt wären. Das deckt sich in etwa mit jenen 18%, die bei der Frage zur allgemeinen Bereitschaft zur Teilnahme an verschiedenen Typen von Humanforschungsprojekten bereits die Beantwortung von Fragen zu ihrer Gesundheit abgelehnt haben (Grafik G23).

Von den verbleibenden Personen nennen fast alle als Bedingung, dass die Teilnahme am Forschungsprojekt nicht gefährlich ist für die Gesundheit und keine Belastungen verursacht. 34% der Bevölkerung würden aber nur teilnehmen, wenn darin ihre einzige Hoffnung auf Heilung bestünde. Auch möchte mehr als die Hälfte der Bevölkerung sowohl über die Einzelheiten des Forschungsprojekts informiert werden als auch über ihre persönlichen Ergebnisse. Erstaunlicherweise erachtet nur die Hälfte der Bevölkerung die Gewährleistung des Datenschutzes als unabdingbar. Zudem zeigt sich hier ein Alterseffekt: Während von den 18 bis 29-Jährigen 62% den Datenschutz als zentrale Bedingung erachten, sind es bei den über 60-Jährigen nur 40%.

G28 Bedingungen für die Teilnahme an einer Humanforschungsstudie (in % der Bevölkerung).

Ich würde eine Teilnahme nur in Betracht ziehen, wenn...



Fragestellung: Wenn Sie für ein Humanforschungsprojekt angefragt würden: Welche Bedingungen müssten für Sie erfüllt sein, damit Sie eine Teilnahme daran in Betracht ziehen? Ich würde eine Teilnahme nur in Betracht ziehen, wenn... (Kreuzen Sie bitte alle zutreffenden Antworten an.) (n=1950)

5 Fazit

An der vorliegenden Bevölkerungsbefragung haben zwischen März und Mai 2018 1'983 von 3'673 kontaktierten Personen teilgenommen. Dies entspricht einer Antwortquote von 53%, was im Vergleich mit anderen Bevölkerungsbefragungen sehr hoch ist. 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 durch die 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 die Resultate noch besser auf die Wohnbevölkerung von 18 Jahren und mehr in der Schweiz übertragen werden können.

5.1 Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse

Ziel der Befragung war die Ermittlung der Stimmung, des Wissensstandes und der Einstellungen der Bevölkerung bezüglich Humanforschung und Humanforschungsgesetz sowie der Bereitschaft, selber an einer Studie im Bereich der Humanforschung teilzunehmen. Die Forschungsfragen wurden denn auch entlang dieser vier Bereiche formuliert und können nun wie folgt beantwortet werden:

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 Themen⁵, 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.

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

⁵ 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.

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.

5.2 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.

5.3 Kritische Betrachtung und Ausblick

Die Befragung hat sich erstmalig mit den Einstellungen und dem Wissen der Bevölkerung in der Schweiz bezüglich Humanforschung und den gesetzlichen Regelungen in diesem Bereich befasst und liefert vielfältige Einblicke. Der vorliegende Bericht gibt einen Überblick über die Ergebnisse und hat einzelne Aspekte etwas genauer betrachtet, bleibt allerdings deskriptiv. Weiterführende multivariate Analysen der Daten könnten weitere Zusammenhänge zwischen den einzelnen Themen und für verschiedene Bevölkerungsgruppen aufzeigen.

Sollte eine Wiederholung oder Vertiefung dieser Befragung in Betracht gezogen werden, wäre eine Optimierung des Fragebogens sinnvoll. So hat sich gezeigt, dass ein grösserer Teil der Bevölkerung schon einmal etwas von Humanforschung und den gesetzlichen Regelungen gehört hat als vorgängig angenommen wurde. Es wäre interessant hier noch genauer nachzufragen in welchem Kontext und wie die Bevölkerung mit dem Thema konfrontiert wurde.

Auch hat rund ein Fünftel der Befragten angegeben, schon einmal an einer Humanforschungsstudie teilgenommen zu haben. Dieser Wert ist höher als im Vorfeld angenommen wurde. Diese Gruppe wäre also durchaus gross genug, um hier noch genauer

abzufragen und anschliessend generalisierte Aussagen machen zu können, inwiefern sich die Personen in der Lage gefühlt haben, informierte Entscheidungen zu treffen in Zusammenhang mit ihrer Teilnahme. Dieser Bereich wurde in der vorliegenden Befragung nicht genügend beantwortet, weil wie gesagt, vorgängig davon ausgegangen wurde, dass nur eine kleine Gruppe der Befragten überhaupt schon einmal mit der Humanforschung in Berührung gekommen ist.

Ausserdem könnten Einstellungen und Vorurteile in der Bevölkerung noch etwas ausführlicher abgefragt werden. Dafür könnten die Szenarien und die Gründe für eine Teilnahme unter Umständen etwas gekürzt werden. Diese erlaubten interessante Rückschlüsse, nahmen im Fragebogen aber auch relativ viel Platz ein. Zudem scheinen bei der Erfassung der Gründe nicht immer alle relevanten Antwortkategorien erfasst worden zu sein.

In Anbetracht des hohen Informationsbedürfnisses in der Bevölkerung sowie der hohen Relevanz dieses Themas für die Auftraggeberin, wäre es ausserdem wünschenswert noch mehr und differenziertere Angaben zum Informationsbedürfnis zu haben, um dieses noch besser einschätzen zu können.

Insgesamt hat die vorliegende Befragung aber vielfältige Erkenntnisse ermöglicht und die Wiederholung der Befragung in einigen Jahren wäre auf jeden Fall interessant, um zu sehen, ob sich der Wissensstand und die Einstellungen der Bevölkerung hinsichtlich Humanforschung und ihren gesetzlichen Regelungen verändern oder ob die hier konstatierten Befunde stabil bleiben.

Anhang

Anhang 1:

Bibliographie

- AAPOR. 2016. Standard Definitions: Final Dispositions of Case Codes and Outcome Rates for Surveys. 9th edition. The American Association for Public Opinion Research AAPOR.
- Burns, Karen E. A., Nora Magyarody, Depeng Jiang und Ron Wald (2011). Attitudes and views of the general public towards research participation. *Internal Medicine Journal* 531-540, doi:10.1111/j.1445-5994.2011.02433.x
- Catania Chiara, Tommaso De Pas, Aron Goldhirsch, Davide Radice, Laura Adamoli, Marta Medici, Elena Verri, Cristina Marenghi, Filippo de Braud und Franco Nolè (2008). Participation in Clinical Trials as Viewed by the Patient: Understanding Cultural and Emotional Aspects Which Influence Choice. *Oncology* 74, 177-187.
- Ernst Stähli, Michèle und Joye, Dominique. 2016. Incentives as a possible measure to increase response rates. *The SAGE handbook of survey methodology*, Hrsg. Christof Wolf, Dominique Joye, Tom E. C. Smith, Yang Chih Fu. 425–440. Sage Publications Ltd.
- European Union. 2014. Special Eurobarometer 419 “Public perceptions of science, research and innovation”. Report. doi: 10.2777/95599.
- Hoeyer, Klaus, Bert-Ove Olofsson, Tom Mjörndal und Niels Lynøe (2004). Informed consent and biobanks: a population-based study of attitudes towards tissue donation for genetic research. *Scandinavian Journal of Public Health* 32, 224-229, doi: 10.1080/14034940310019506
- Kettis-Lindblad, Asa, Lena Ring, Eva Viberth und Mats G. Hansson (2007). Perceptions of potential donors in the Swedish public towards information and consent procedures in relation to use of human tissue samples in biobanks: A population-based study. *Scandinavian Journal of Public Health* 35, 148–156, doi: 0.1080/14034940600868572
- Lipps, Oliver, Francesco Laganà, Alexandre Pollien und Lavinia Gianettoni (2013). Under-representation of foreign minorities in cross-sectional and longitudinal surveys in Switzerland. In Joan Font & Mónica Méndez (Hrsg.): *Surveying Ethnic Minorities and Immigrant Populations: Methodological Challenges and Research Strategies*: Amsterdam University Press : 241-267.
- Lipps, Oliver und Pekari, Nicolas. 2016. Sample representation and substantive outcomes using web with and without incentives compared to telephone in an election survey. *Journal of Official Statistics* 32(1): 165–186.
- Longchamp, Claude, Adrian Vatter, Thomas Widmer, Pascal Sciarini, Lukas Golder: Vox 102 - Votation du 07.03.2010 [Dataset]. gfs.bern, Universität Zürich - Philosophische Fakultät - Institut für Politikwissenschaft - IPZ - Lehrstuhl für Vergleichende Politikwissenschaft, Universität Bern - Departement Sozialwissenschaften - Institut für Politikwissenschaft - IPW, Université de Genève - Faculté des Sciences de la Société - SdS - Département de science politique et relations internationales. Distributed by FORS, Lausanne.
- Madsen, Soeren M., M.R. Mirza, Soren Holm, Karen Lisa Hilsted, K. Kampmann und P. Riis (2002). Attitudes towards clinical research amongst participants and non-participants. *Journal of Internal Medicine* 251, 156-168.

- Madsen, Soeren M., Soren Holm, B. Davidsen, Pia Munkholm, P. Schlichting und P. Riis (2000). Ethical aspects of clinical trials: the attitudes of participants in two non-cancer trials. *Journal of Internal Medicine* 248, 463-474.
- Messer, Benjamin L. und Dillman, Don A. 2011. Surveying the general public over the internet using address-based sampling and mail contact procedures. *Public Opinion Quarterly* 75(3): 429–457.
- Toccaceli, Virgilia, Corrado Fagnani, Antonella Gigantesco, Sonia Brescianini, Cristina D'Ippolito und Maria Antonietta Stazi. 2014. Attitudes and Willingness to Donate Biological Samples for Research Among Potential Donors in the Italian Twin Register. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 9(3), 39–47.
- Trauth, Jeanette M., Donald Musa, Laura Siminoff, Ilene Katz Jewell und Edmund Ricci (2000). Public Attitudes Regarding Willingness to Participate in Medical Research Studies. *Journal of Health & Social Policy*, 12:2, 23-43, doi: 10.1300/
- Universität Zürich. 2016. WissensCHAftsbarometer Schweiz 2016. Tabellenband. URL: <http://www.wissenschaftsbarometer.ch> – download am 25.07.2018.
- Wissenschaft im Dialog. 2017. Wissenschaftsbarometer 2017. URL: <https://www.wissenschaft-im-dialog.de> – download am 25.07.2018.
- Wu, Elizabeth, Tianyi Wang, Tammy Lin, Xisui Chen, Zhe Guan, Claudia Cao, Huiying Rao, Ming Yang, Bo Feng, Sandra Pui, Melvin Chan, Sherry Fu, Andy Lin, Lai Wei, und Anna S. Lok (2015). A Comparative Study of Patients' Attitudes Toward Clinical Research in the United States and Urban and Rural China. *Clinical and Translational Science* 8, 123–131, doi: 10.1111/cts.12254.
- Wulf, Falk (2014). Teilnahmebereitschaft an klinischen Studien vor dem Hintergrund von Wissen und Einstellungen bezüglich medizinischer Forschung Ergebnisse einer Befragung von Studierenden der Medizin und der Gesundheitswissenschaften. Dissertation am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Anhang 2:

Fragebogen

Beim folgenden Fragebogen handelt es sich um den deutschen Papierfragebogen. Der Fragebogen enthält Filter, das heisst nicht alle Fragen müssen von allen Befragten beantwortet werden. Während im Onlinefragebogen nicht zu beantwortende Fragen für die jeweiligen Befragten ausgeblendet wurden, ist dies im Papierfragebogen nicht möglich und wurde mittels grau unterlegten Anweisungen gelöst.



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Dipartimento federale dell'interno DI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Office fédéral de la santé publique OFSP
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, an dieser Befragung teilzunehmen!

Ihre Antworten werden streng vertraulich behandelt und personenbezogene Daten vollständig anonymisiert. Die erhobenen Daten dienen ausschliesslich der Forschung. Es gibt keine richtigen und falschen Antworten. Wichtig ist nur, dass Sie die Fragen ehrlich beantworten.

Ihre Teilnahme an der Befragung wird keine weiteren Folgen haben. Sie erhalten kein Informationsmaterial und werden nicht für eine weitere Studie angefragt.

Falls Sie sich für die Ergebnisse der Befragung interessieren, haben Sie am Ende des Fragebogens die Möglichkeit, Ihre E-Mailadresse anzugeben. Wir werden Ihnen dann gerne den Schlussbericht zustellen.

Bern, Lausanne, 13.04.2018

Befragung zur medizinischen Forschung

Fragebogen

Wie muss ich den Fragebogen ausfüllen?

- Bitte benutzen Sie einen Kugelschreiber.
- Kreuzen Sie das zutreffende Kästchen neben der gewählten Antwort an: oder
- Wenn Sie versehentlich das falsche Kästchen angekreuzt haben, so füllen Sie dieses mit dem Kugelschreiber ganz aus und kreuzen Sie dann das zutreffende Kästchen an.
- Kreuzen Sie bitte pro Frage nur eine Antwort an, ausser wenn Sie ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass Mehrfachnennungen möglich sind.
- Bitte beantworten Sie die Fragen der Reihe nach. Überspringen Sie keine Fragen, ausser wenn Sie ausdrücklich dazu aufgefordert werden.



FORS

explore.understand.share.

Bitte lesen Sie die folgenden Informationen sorgfältig durch:

In dieser Befragung geht es um die Forschung am Menschen, auch Humanforschung genannt. Humanforschung wird vor allem in der Medizin durchgeführt, um Krankheiten besser verstehen und heilen zu können. Dazu gehört beispielsweise die Entwicklung neuer Medikamente.

Seit 2014 gibt das Bundesgesetz über die Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz) vor, unter welchen Bedingungen solche Forschung in der Schweiz durchgeführt werden darf.

Der Zweck des Gesetzes ist in erster Linie, die Personen, die an Projekten der Humanforschung teilnehmen, vor Datenmissbrauch und gesundheitlichen Risiken zu schützen. Ausserdem soll es zu günstigen Rahmenbedingungen für die Forschung beitragen und die Qualität und Transparenz der Forschung gewährleisten.

F1 Ganz allgemein: Wie stark interessieren Sie sich für Gesundheitsthemen?

- Gar nicht
- Eher wenig
- Eher stark
- Stark
- Weiss nicht

F2 Wenn Sie über ein Gesundheitsthema mehr wissen möchten: Wie wichtig sind folgende Informationsquellen für Sie?

	Überhaupt nicht wichtig	Eher nicht wichtig	Eher wichtig	Sehr wichtig
Zeitungen oder Zeitschriften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bücher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fernseh- oder Radiosendungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internet (auch ‚Soziale Medien‘ wie z.B. Facebook)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gespräche mit Verwandten oder Freunden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gespräche mit Fachpersonen (z.B. Arzt/Ärztin, Apotheker/Apothekerin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informationen von Fachverbänden (z.B. Patientenorganisationen, Berufsverbänden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F3 Bevor wir Sie für die Befragung kontaktiert haben: Haben Sie sich jemals mit der Humanforschung befasst, etwas davon gelesen oder gehört?

- Ja
- Nein

F4 Bevor wir Sie für die Befragung kontaktiert haben: Haben Sie sich jemals mit den gesetzlichen Regelungen zur Humanforschung in der Schweiz befasst, etwas davon gelesen oder gehört?

- Ja
- Nein

Falls Sie Frage **F3** und **F4** mit NEIN beantwortet haben → direkt weiter zu Frage **F6**. Ansonsten mit Frage **F5** weitermachen.

F5 Bitte geben Sie an über welche Kanäle Sie sich schon mit der Humanforschung oder dem Humanforschungsgesetz befasst, davon gelesen oder gehört haben. Kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an.

- Aus den Medien (z.B. Internet, Zeitung/Zeitschrift, Bücher, Fernsehen, Radio).
- Wegen der Abstimmung zum Verfassungsartikel über die Forschung am Menschen im Jahr 2010.
- Jemand aus Ihrem persönlichen Umfeld hat davon erzählt.
- Über Ihre Arbeitsstelle.
- Durch Informationen von Fachpersonen (z.B. Ärztin, Apotheker) oder Fachverband (z.B. Patientenorganisationen, Berufsverbände).
- Sie selber oder Ihnen nahestehende Personen wurden für ein Humanforschungsprojekt angefragt.
- Sie selber oder Ihnen nahestehende Personen wurden angefragt, Ihre Gesundheitsdaten (z.B. Patientendossier) oder biologisches Material (z.B. Blut, Gewebe) für die Forschung zur Verfügung zu stellen.
- Sie haben aktiv Informationen gesucht, da Sie oder Ihnen nahestehende Personen an einer besonderen Krankheit leiden.
- Sie haben aktiv nach Informationen gesucht, weil Sie mit einer Studienteilnahme einen Zusatzverdienst suchen.
- Weiss nicht

F6 Wie hoch schätzen Sie Ihr Wissen zu den folgenden Punkten im Vergleich zu einer durchschnittlichen Person in der Schweiz ein? Ich kenne mich...

	...viel weniger gut aus	...eher weniger gut aus	...durchschnittlich aus	...eher besser aus	...viel besser aus	Weiss nicht
Medizinisch-biologische Grundlagen über den menschlichen Körper und dessen Aufbau und Funktion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entstehung, Vermeidung und Behandlung von Krankheiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rechte und Pflichten von Ärztinnen/Ärzten, Patientinnen/Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gesundheitspolitik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Humanforschung (Arten von Forschung, Abläufe, Forschungsmethoden etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schweizer Humanforschungsregelung (Verfassungsartikel, Humanforschungsgesetz, Verordnungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F7 Haben Sie selber schon an einem Humanforschungsprojekt teilgenommen?

	Ja	Nein	Weiss nicht
Ich habe im Rahmen eines medizinischen Forschungsprojektes Fragen zu meiner Gesundheit beantwortet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
An mir wurden für die Forschung medizinische Untersuchungen durchgeführt (z.B. Ultraschall-, Röntgenuntersuchungen, Blutdruckmessungen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe für die Forschung Blut, Gewebe, Speichel, Urin oder andere Stoffe zur Verfügung gestellt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Test-Medikamente eingenommen oder andere neue Behandlungsmethoden wurden an mir erprobt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Falls Sie bei Frage F7 mindestens einmal JA angekreuzt haben → Weiter mit F8
Ansonsten direkt weiter zu Frage F11.

F8 Würden Sie auf der Grundlage Ihrer Erfahrungen heute noch einmal an jenem Forschungsprojekt teilnehmen?
Falls Sie an mehreren Forschungsprojekten teilgenommen haben, denken Sie bitte an jenes, das am wenigsten lang zurückliegt.

Ja → Weiter mit Frage F9 und dann F10 auslassen und direkt zu F11 gehen.
 Nein → Weiter mit Frage F10
 Weiss nicht → Weiter mit Frage F9 und dann F10

F9 Welches ist für Sie der wichtigste Grund, warum Sie noch einmal einwilligen würden? Ich würde noch einmal einwilligen, weil...
Nur eine Antwort ankreuzen.

...es meiner Gesundheit genützt hat.
 ...es eine interessante, positive Erfahrung war.
 ...ich eine Entschädigung erhielt.
 ...ich das Forschungsprojekt sinnvoll fand.
 ...anderer Grund

F10 Welches ist für Sie der wichtigste Grund, warum Sie nicht noch einmal einwilligen würden? Ich würde nicht noch einmal einwilligen, weil...
Nur eine Antwort ankreuzen.

...ich mehr Nachteile als Nutzen davon hatte.
 ...weil mir der Zeitaufwand zu gross war.
 ...ich mich von den Forschenden schlecht behandelt gefühlt habe (ich wurde nicht richtig informiert, habe mich ausgenutzt gefühlt etc.).
 ...ich nicht den Eindruck hatte, dass diese Forschung etwas bringt.
 ...anderer Grund

- F11 **Unabhängig von einer bisherigen Teilnahme: Wären Sie grundsätzlich bereit an einem Humanforschungsprojekt teilzunehmen? Ich wäre bereit....**
Sie haben später die Möglichkeit, Bedingungen anzugeben.
- | | Ja | Eher Ja | Eher Nein | Nein |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ...im Rahmen eines medizinischen Forschungsprojektes Fragen zu meiner Gesundheit zu beantworten. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ...für die Forschung medizinische Untersuchungen (z.B. Ultraschall-, Röntgenuntersuchungen, Blutdruckmessungen) an mir durchführen zu lassen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ...für die Forschung Blut, Gewebe, Speichel, Urin oder andere Stoffe zur Verfügung zu stellen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ...für ein Forschungsprojekt Test-Medikamente einzunehmen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- F12 **Wenn Sie für ein Humanforschungsprojekt angefragt würden: Welche Bedingungen müssten für Sie erfüllt sein, damit Sie eine Teilnahme daran in Betracht ziehen? Ich würde eine Teilnahme nur in Betracht ziehen, wenn...**
Kreuzen Sie bitte alle zutreffenden Antworten an.
- ...dies nicht gefährlich für meine Gesundheit ist und keine Belastungen (Schmerzen etc.) verursacht.
- ...dies keinen grossen Aufwand macht (Reisen, Zeitaufwand etc.).
- ...ich über die Einzelheiten des Forschungsprojekts informiert werde.
- ...ich weiss, dass meine Daten gut geschützt sind.
- ...ich über meine persönlichen Ergebnisse informiert werde.
- ...ich jederzeit wieder aus dem Projekt aussteigen kann, wenn ich das will.
- ...das Forschungsprojekt nicht von der Pharmaindustrie (mit-)finanziert wird.
- ...darin meine einzige Hoffnung auf Heilung besteht.
- Ich würde eine Teilnahme auch dann nicht in Betracht ziehen, wenn alle diese Bedingungen erfüllt sind.

- F13 **Haben Sie schon einmal für Ihr/e Kind/er oder stellvertretend für andere Personen die Einwilligung zur Teilnahme an einem Humanforschungsprojekt erteilt?**
- Ja
- Nein
- Weiss nicht

- F14 **Denken Sie, dass Patienten in der Schweiz manchmal Teil eines Humanforschungsprojekts sind, ohne dass es ihnen mitgeteilt wird?**
- Ja
- Nein
- Weiss nicht

- F15 **Stellen Sie sich vor, Sie würden selber an Diabetes erkranken. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin teilt Ihnen mit, dass ein neues Medikament zur Behandlung von Diabetes im Moment in der Testphase ist, und schlägt Ihnen vor, an einem Test teilzunehmen. Das neue Medikament kann Diabetes auch nicht heilen, aber es kann möglicherweise Ihre allgemeine Lebenssituation verbessern. Wären Sie bereit, an diesem Test teilzunehmen? Diabetes ist eine chronische Stoffwechselerkrankung, die durch einen dauerhaft erhöhten Blutzuckerspiegel gekennzeichnet ist. Man nennt sie häufig auch Zuckerkrankheit.**
- Ja → Weiter mit Frage F16
- Eher Ja → Weiter mit Frage F16
- Eher Nein → Weiter mit Frage F17
- Nein → Weiter mit Frage F17

F16 Was wären für Sie die wichtigsten Gründe, am genannten Medikamententest teilzunehmen? Ich würde teilnehmen, ...
Bitte maximal zwei Antworten ankreuzen.

- ...weil ich hoffe, dass es mir dadurch besser gehen wird.
- ...weil vielleicht andere Betroffene später von den Ergebnissen profitieren können.
- ...weil ich meinem Arzt/meiner Ärztin vertraue.
- ...weil ich damit zum medizinischen Fortschritt beitragen kann.
- ...weil ich mich für Forschung und Medizin interessiere.
- ...aus einem anderen oder ohne bestimmten Grund.
- Weiss nicht

→ Weiter mit Frage F18

F17 Was wären für Sie die wichtigsten Gründe, *nicht* am genannten Medikamententest teilzunehmen? Ich würde *nicht* teilnehmen, ...
Bitte maximal zwei Antworten ankreuzen.

- ...weil ich kein Testobjekt sein möchte.
- ...weil ich dem Arzt/der Ärztin misstraue.
- ...weil ich der medizinischen Forschung misstraue.
- ...weil ich Angst habe, dass mir der Test mehr schadet als nützt (Schmerzen, Stress, Nebenwirkungen, etc.).
- ...weil mir der zeitliche Aufwand zu gross ist.
- ...weil ich Angst habe, Dinge über meine Gesundheit zu erfahren, die ich gar nicht wissen will.
- ...aus einem anderen oder ohne bestimmten Grund.
- Weiss nicht

F18 Stellen Sie sich vor: Sie haben erfahren, dass gesunde Testpersonen* für den Test eines neuen Medikamentes zur Therapie von Multipler Sklerose gesucht werden. Das Medikament hat erfolgsversprechende Resultate in Tierversuchen erzielt und wird nun zum ersten Mal am Menschen getestet. Wären Sie als gesunde Person bereit, an diesem Test teilzunehmen?

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische, fortschreitende, entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems (Gehirn und Rückenmark). Die Krankheit verläuft meist in Schüben und kann zu unterschiedlichen Einschränkungen und schweren Behinderungen führen.
*Der Test von Medikamenten an gesunden Personen ist in der Forschung ein gängiges Verfahren, um Dosierung und Verträglichkeit zu prüfen, bevor an kranken Personen getestet wird.

- Ja → Weiter mit Frage F19
- Eher Ja → Weiter mit Frage F19
- Eher Nein → Weiter mit Frage F20
- Nein → Weiter mit Frage F20

F19 Was wären für Sie die wichtigsten Gründe, am Test des Medikamentes zur Therapie von Multipler Sklerose teilzunehmen? Ich würde teilnehmen, ...
Bitte maximal zwei Antworten ankreuzen.

- ...weil ich mir einen Zusatzverdienst erwarte.
- ...weil ich selber oder eine mir nahestehende Person vielleicht einmal betroffen sein könnte.
- ...weil vielleicht Betroffene später von den Ergebnissen profitieren können.
- ...weil ich den Forschenden vertraue.
- ...weil ich damit zum medizinischen Fortschritt beitragen kann.
- ...weil ich mich für Forschung und Medizin interessiere.
- ...aus einem anderen oder ohne bestimmten Grund.
- Weiss nicht

→ Weiter mit Frage F21

F20 Was wären für Sie die wichtigsten Gründe, *nicht* am Test des Medikamentes zur Therapie von Multipler Sklerose teilzunehmen? Ich würde *nicht* teilnehmen,...

Bitte maximal zwei Antworten ankreuzen.

- ...weil ich kein Testobjekt sein möchte.
- ...weil ich der medizinischen Forschung misstraue.
- ...weil ich Angst habe, dass der Test grosse Risiken birgt (Schmerzen, Stress, Nebenwirkungen, etc.).
- ...weil mir der zeitliche Aufwand zu gross ist.
- ...weil ich Angst habe, Dinge über meine Gesundheit zu erfahren, die ich gar nicht wissen will.
- ...aus einem anderen oder ohne bestimmten Grund.
- Weiss nicht

F22 Wie stark vertrauen Sie den folgenden Institutionen oder Personengruppen auf einer Skala von 0 bis 10?

0 = gar kein Vertrauen
10= sehr grosses Vertrauen

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Weiss nicht
dem Parlament	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
der Pharmaindustrie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
den Krankenkassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
den Forschenden an Universitäten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
den Forschenden in Industrie und Wirtschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F21 Wie hoch schätzen Sie die Notwendigkeit von Forschung in folgenden Bereichen ein?

Überhaupt nicht notwendig Eher nicht notwendig Eher notwendig Sehr notwendig Weiss nicht

- Forschung zu neuen Medikamenten/Behandlungsmethoden, die wirksamer sind als bisherige.
- Forschung zu neuen Medikamenten/Behandlungsmethoden, die keine bessere Wirkung bringen, aber günstiger sind als bisherige.
- Forschung zu seltenen Krankheiten, die schwerwiegend oder gar tödlich sind (z.B. seltene Lungenkrankheit).
- Forschung zu häufig auftretenden Krankheiten, die schwerwiegend oder gar tödlich sind (z.B. Krebs, Alzheimer, Herz-Kreislauferkrankungen).
- Forschung zu häufig auftretenden Krankheiten, die harmlos sind (z.B. Schnupfen).

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Weiss nicht
meiner Hausärztin/meinem Hausarzt (Schulmedizin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn Sie keine/h Hausarzt/Hausärztin haben, kreuzen Sie bitte nichts an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderen ÄrztInnen der ‚Schulmedizin‘	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderem schulmedizinischen Gesundheitspersonal (z.B. Pflege, Physiotherapeuten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
den Psychologinnen und Psychologen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
den Alternativ- oder KomplementärmedizinerInnen (z.B. Homöopathie, Osteopathie, Traditionelle Chinesische Medizin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F23 Inwiefern stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Weiss nicht
Der Fortschritt in der Humanforschung macht mir manchmal Angst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Humanforschung sollte ohne Einschränkung alles erforschen dürfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn eine neue Technologie (z.B. genetische Eingriffe, Mensch-Maschine-Verbindungen) unbekannte Risiken birgt, sollte die Entwicklung dieser Technologie gestoppt werden, auch wenn ein Nutzen erwartet wird.

Ich vertraue darauf, dass Teilnehmende in Humanforschungsprojekten gut geschützt sind, weil es in der Schweiz das Humanforschungsgesetz gibt.

Das Wissen, dass es in der Schweiz das Humanforschungsgesetz gibt, erhöht meine Bereitschaft, selber einmal an einem Humanforschungsprojekt teilzunehmen.

Ich befürchte, dass das Humanforschungsgesetz unnötige Bürokratie verursacht und dadurch den medizinischen Fortschritt in der Schweiz behindert.

F24 Anonymisierte* medizinische Daten und anonymisierte Körpersubstanzen (z.B. Gewebe, Blut, Urin) dürfen gemäss Humanforschungsgesetz ohne Einverständnis der betroffenen Person für die Forschung verwendet werden. Finden Sie das in Ordnung?
*Anonymisiert = können nicht mehr einer Person zugeordnet werden

- Ja
 Eher Ja
 Eher Nein
 Nein
 Weiss nicht

F25 Würden Sie sich mehr Informationen zur Humanforschung wünschen? Sie wünschen sich mehr Informationen...

Alle zutreffenden Antworten ankreuzen. Es geht uns nur darum Ihr Interesse zu kennen, wir werden Ihnen kein Informationsmaterial schicken.

	Ja, allgemein	Ja, aber nur wenn ich für ein Forschungsprojekt angefragt werde	Nein	Weiss nicht
...zur Humanforschung in der Schweiz (woran wird geforscht, von wem, wer bezahlt die Forschung, was kommt dabei heraus?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...zu den gesetzlichen Regelungen zur Humanforschung in der Schweiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...zu Ihren Rechten bei der Teilnahme an Humanforschungsprojekten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F26 Haben Sie von folgenden Informationsangeboten schon gehört oder Informationen bezogen?

	Ja	Nein	Weiss nicht
Webseite der Koordinationsstelle Forschung am Menschen (KOFAM) zur Humanforschung in der Schweiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Webseite des Bundesamts für Gesundheit BAG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informationsmaterial des BAG (z.B. Jahresbericht über die Tätigkeiten der Ethikkommissionen, Faktenblatt zur Forschung am Menschen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nun bitten wir Sie noch um einige Angaben zu Ihrer Person.

F27 Würden Sie sagen, Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist...

- Sehr schlecht
- Schlecht
- Mittelmässig
- Gut
- Sehr gut

F28 Haben Sie selber oder jemand in Ihrer Familie langwierige Gesundheitsprobleme, Krankheiten oder Behinderungen?

- Ja
- Nein
- Weiss nicht

F29 Was ist Ihr Geschlecht?

- Männlich
- Weiblich
- keine Angabe

F30 Was ist Ihr Jahrgang?

--	--	--	--

F31 Welche Staatsbürgerschaft haben Sie?

Kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an.

- Schweiz
- Italien
- Frankreich
- Deutschland
- Portugal
- Andere/zusätzliche:

--

F32 Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- mehr als 10

F33 Ist Ihr Haushalt ein...?

- Einpersonenhaushalt
- Paarhaushalt mit Kind/ern
- Paarhaushalt ohne Kinder
- Einelternhaushalt mit Kind/ern (Alleinerziehende/r)
- Eine erwachsene Person, die mit einem Elternteil oder mit den Eltern lebt
- Anderer Haushalt (z.B. Wohngemeinschaft oder Geschwisterhaushalt)

F34 Was ist Ihre höchste abgeschlossene Ausbildung?

- Keine oder bis 7 Jahre obligatorische Schule
- Obligatorische Schule (8 oder 9 Jahre), 10. Schuljahr / Vorlehre oder anderes Brückenangebot
- Berufliche Grundbildung (Anlehre, 2- bis 4-jährige Lehre oder Vollzeitberufsschule, Handelsdiplom, Lehrwerkstätte oder ähnliche Ausbildung)
- Allgemeinbildende Schule (Gymnasiale Maturität, Berufs- oder Fachmaturität, Lehrkräfte-Seminar, Diplom- oder Fachmittelschule, Verkehrsschule oder ähnliche Ausbildung)
- Höhere Fach- und Berufsausbildung mit eidg. Fachausweis, Diplom oder Meisterdiplom, Technikerschule, höhere Fachschule, HTL, HWV, HFG, HFS oder ähnliche Ausbildung
- Universität, ETH, pädagogische Hochschule, Fachhochschule

F35 Was ist Ihre jetzige Hauptbeschäftigung oder Situation?

Nur eine Antwort ankreuzen.

- Vollzeit erwerbstätig (40 Stunden und mehr pro Woche)
- Teilzeit erwerbstätig (5-39 Stunden pro Woche)
- In Ausbildung (Lehrlinge/Lernende, Schülerinnen und Schüler, Studierende)
- Hausfrau/Hausmann
- Rentner/in (AHV)
- Rentner/in (IV u.ä.)
- Arbeitslos
- Andere

F36 **Arbeiten Sie aktuell im Gesundheitsbereich oder haben Sie früher im Gesundheitsbereich gearbeitet?**

Nur eine Antwort ankreuzen.

- Ich bin/war in der Gesundheitsforschung tätig.
- Ich bin/war nie in der Gesundheitsforschung tätig, aber im Gesundheitswesen (Spital, Arztpraxis, Apotheke etc.).
- Ich bin/war nie in der Gesundheitsforschung oder im Gesundheitswesen tätig, aber in meiner Arbeit habe/hatte ich mit Gesundheitsthemen zu tun.
- Meine Arbeit hat/hatte nie mit Gesundheitsthemen zu tun.
- Weiss nicht

F37 **Wenn Sie das Einkommen aus allen Quellen zusammenzählen, wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen* Ihres Haushalts ungefähr?**

**Netto = Ausbezahlter Lohn (nach Abzügen für AHV, IV, Pensionskasse etc.), Alimente, Renten, Stipendien, Arbeitslosengeld etc.*

- Weniger als 2'000 Franken
- 2'001 - 4'000 Franken
- 4'001 - 6'000 Franken
- 6'001 - 8'000 Franken
- 8'001 - 10'000 Franken
- 10'001 - 12'000 Franken
- 12'001 - 14'000 Franken
- 14'001 - 16'000 Franken
- Mehr als 16'000 Franken
- Weiss nicht

F38 **In der Politik spricht man manchmal von "links" und "rechts". Wo würden Sie Ihren politischen Standpunkt auf einer Skala einordnen, bei der 0 "links" bedeutet und 10 für "rechts" steht.**

- | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Weiss nicht |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

F39 **Welches ist Ihre Konfession oder Religion?**

- Katholisch
- Protestantisch
- Andere christliche Konfession
- Jüdisch
- Muslimisch
- Buddhistisch
- Hinduistisch
- Andere Konfession oder Religion
- Konfessionslos/ohne Religion

F40 **Würden Sie sich selbst als eine religiöse Person bezeichnen?**

- Ja
- Eher ja
- Eher Nein
- Nein

F41 **Haben Sie noch Anmerkungen oder Kommentare?**

Vielen herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Falls Sie über die Ergebnisse dieser Befragung informiert werden möchten, geben Sie bitte hier Ihre E-Mailadresse an. Wir werden sie ausschliesslich zu diesem Zweck verwenden.

Weitere Informationen zur Humanforschung oder den gesetzlichen Regelungen in diesem Bereich finden Sie auf der Webseite der Koordinationsstelle Forschung am Menschen (www.kofam.ch).

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen so rasch wie möglich im frankierten Briefumschlag an folgende Adresse:

FORS - 5001
Université de Lausanne
Géopolis
1015 Lausanne