

Tagungsprogramm

Mittwoch, 2. Oktober 2002

15.00 Uhr **Mitgliederversammlung der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.**

18.00 Uhr **Empfang mit Buffet / Begrüßung der Teilnehmer**
Christoph Meier, Studienleiter der Evangelischen Akademie Tutzing
Dietrich v. Engelhardt, Präsident der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.
Claudia Wiesemann, Tagungspräsidentin

19.00 Uhr **Verleihung des Nachwuchspreises „Ethik in der Medizin“**

anschl.: **Key note lecture: „Kinder und Kindheit in der Erwachsenengesellschaft. Ein Blick auf die Stellung des Kindes aus kindheitssoziologischer Sicht“**
Peter Büchner, Universität Marburg, Institut für Erziehungswissenschaft
Moderation: Claudia Wiesemann

Donnerstag, 3. Oktober 2002

8.00 Uhr Morgenandacht in der Schlosskapelle

8.15 Uhr Frühstück

9.00 Uhr **Key note lecture: „The autonomy of the child. Children and their decision-making capacity in the medical setting“**
(mit Simultanübersetzung)
Priscilla Alderson, University of London, Social Science Research Unit, Institute of Education
Moderation: Andrea Dörries

10.00 Uhr Stehkaffee/Tee

10.30 Uhr Freie Vorträge***Sektion 1: Aufklärung und Einwilligungsfähigkeit***

Moderation: Christoph Brochhausen

- *Juliane Ball*: Fragebogen zur Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten – Implikationen für die medizinische Praxis: Aufklärung und Einwilligungsfähigkeit von Kindern
- *Jochen Vollmann*: Zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit bei Kindern. Konzeptionelle und methodische Fragen
- *Michael Kölch, Jörg M. Fegert*: Aufklärung zu medizinischer Behandlung und bei klinischen Studien bei Kindern und Jugendlichen – Aspekte der Ethik und der altersadaptierten Autonomie im Aufklärungsprozess

Sektion 2: Rechte von Minderjährigen

Moderation: Gerlinde Sponholz

- *Sonja Rothärmel*: Einwilligung - Veto - Vetofähigkeit: Zu Mitbestimmungsrechten nicht einwilligungsfähiger Patienten
- *Elke Rampfl-Platte*: Minderjährigenschutz in Transplantationsmedizin und Transplantationsrecht – Fiktion oder Wirklichkeit?
- *Oliver Rauprich*: Soll Kindern eine privilegierte medizinische Versorgung zukommen? Zur Gerechtigkeit der Verteilung medizinischer Ressourcen zwischen Kindern und Erwachsenen

Sektion 3: Best-Interest Standards

Moderation: Matthias Dahl

- *Andrea Dörries*: Aspekte des Best-Interest Standards in der Pädiatrie
- *Dominik Groß*: Zahnsanierung sogenannter „behandlungsunwilliger“ Kinder in Intubationsnarkose – Ein ethisches Erfordernis oder eine grobe Mißachtung des informed consent?
- *Gisela Bockenheimer-Lucius, Petra Thorn*: Anonymität und Identität - Ethische Probleme um das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner genetischen und sozialen Herkunft
- *Peter Bürkli*: „Private Banking“ von Stammzellen aus Nabelschnurblut – Versicherung für das Kind oder Verführung der Eltern?

12.30 Uhr Mittagessen

14.00 Uhr **Posterpräsentationen**

Moderation: Klaus-Steffen Saturnus, Alfred Simon

- *Sandra Bartels, Stella Reiter-Theil*: Ethische Beratung in der Neonatologie dargestellt am Beispiel der Entwicklung einer „Policy“ zum Umgang mit verstorbenen Neugeborenen
- *Donata Dörfel*: Wenn das Leben mit dem Tod beginnt – Zum würdigen Umgang mit Fehl- und Totgeborenen
- *Michael Kölch, Jörg M. Fegert*: Aufklärung und Partizipation bei klinischen Studien – Möglichkeiten der Einschätzung der Zustimmungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen
- *Gerald Neitzke*: Ethikberatung in der Pädiatrie
- *Thorsten Wygold, Maren Berth, Elke Schröder, Andreas Entenmann*: Neonataler Drogenentzug – stellt das Lübecker Modell eine zuverlässige soziale Perspektive für die betroffenen Kinder her?

15.00 Uhr Stehkaffee/Tee

15.30 Uhr **Key note lecture: „Ethics of research with minors. The European Neonatal Research Study (EURICON): consent, ethics, committees and law“**

(mit Simultanübersetzung)

Peter Allmark, University of Leeds, Northern and Yorkshire Clinical Trials Research Unit

Moderation: Claudia Wiesemann

16.30 Uhr **Freie Vorträge**

Sektion 4: Forschung mit Minderjährigen

Moderation: Volker v. Loewenich

- *Christoph Brochhausen, Mathias Brochhausen, Hannsjörg Seyberth*: Klinische Forschung in der Pädiatrie im Spannungsfeld zwischen Akademie und Industrie
- *Matthias Dahl, Johannes Hoffmann, Marianthi Stylos, Claudia Wiesemann*: Arzneimittelforschung mit Säuglingen aus ethischer Perspektive: Ergebnisse einer qualitativen empirischen Untersuchung an Eltern, Ärzten und Pflegenden
- *Verina Wild, Nikola Biller-Andorno*: Mutter und Fetus als Teilnehmer an klinischen Studien? Ethische Aspekte zu Forschung an Schwangeren

Sektion 5: Nicht therapeutische u. fremdnützige Forschung

Moderation: Gerd Richter

- *Giovanni Maio, Charlotte Niemeyer, Matthias Brandis*: Die moralische Legitimität fremdnütziger Studien an Kindern in Theorie und Praxis
- *Matthias Dahl, Katrin Radenbach, Claudia Wiesemann*: Nicht therapeutische Forschung mit Kindern – Ergebnisse einer Befragung von Vorsitzenden deutscher Ethikkommissionen
- *Traute Schroeder-Kurth*: Die Verantwortung der Wissenschaftler und der Eltern für die nicht-therapeutische Krankheitsursachen-Forschung mit minderjährigen Fanconi Anämie-Patienten

Sektion 6: Genetische Diagnostik

Moderation: Marcus Düwell

- *Hille Haker*: Zwischen Fürsorge und Rechten: Gentests an Neugeborenen und Kindern
- *Elisabeth Hildt*: Prädiktive genetische Diagnostik bei Kindern im Konflikt zwischen Autonomie und Fürsorge
- *Giovanni Maio, Michael Ludwig, Annika Schröder, Klaus Diedrich*: Die soziale Wahrnehmung und moralische Bewertung der Pränataldiagnostik im Vergleich zur Präimplantationsdiagnostik – Ergebnis einer empirischen Studie

18.30 Uhr Abendessen

19.30 Uhr **Key note lecture: „Ärztliche Schweigepflicht bei Kindern und Jugendlichen“**

Christiane Wendehorst, Universität Göttingen, Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Medizinrecht, Internationales Privatrecht und Rechtsvergleichung

Moderation: Gabriele Wolfslast

Freitag, 4. Oktober 2002

8.00 Uhr Morgenandacht in der Schlosskapelle

8.15 Uhr Frühstück

9.00 Uhr **Freie Vorträge**

Sektion 7: Kind und Kultur

Moderation: Dietrich v. Engelhardt

- *Matthias Bormuth*: Kindliche Moralkonflikte. Eine literatur-ethische Skizze zu Alexander Solschenizyns „Krebsstation“
- *Ilhan Ilkilic*: Das kranke Kind muslimischer Eltern in Deutschland
- *Ulrich Diehl*: Was heißt es, die Würde von Kindern als Patienten zu verletzen?

Sektion 8: Therapiebegrenzung

Moderation: Dietrich Niethammer

- *Katharina Lindner, Stella Reiter-Theil*: Therapiebegrenzung in der Neonatologie. Eine klinisch-ethische Studie
- *Thorsten Wygold*: Therapieabbruch und -vorenthaltung auf einer pädiatrischen Intensivstation – Medizinische Ethik bei der Entscheidungsfindung im medizinischen Grenzbereich
- *Axel Weidtmann, Jochen Vollmann, Katalin Dittrich*: Therapiebegrenzung auf einer neonatologischen Intensivstation. Kasuistiken aus der klinischen Ethikberatung

Workshop:

Angela Brand, Peter Dabrock, Bernhard Gibis, Friedrich Heubel, Adelbert A. Roscher, Ruth Schimmelpfeng-Schütte: Neugeborenen-Screening auf angeborene Stoffwechselstörungen und Endokrinopathien – aktuelle ethische Fragen aus unterschiedlichen Perspektiven

11.00 Uhr Stehkaffee/Tee

11.30 Uhr **Key note lecture: „Das sterbende Kind“**

Dietrich Niethammer, Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin

Moderation: Marianne Rabe

12.30 Uhr Mittagessen

Geladene Referenten und Moderatoren

Geladene Referenten

Prof. Priscilla Alderson

University of London, Social Science Research Unit, Institute of Education, 18 Woburn Square, London W1H 0NR, UK

Dr. Peter Allmark

University of Leeds, Northern and Yorkshire Clinical Trials Research Unit, 17 Springfield Mount, Leeds LS2 9NG, UK

Prof. Dr. Peter Büchner

Universität Marburg, Institut für Erziehungswissenschaft, Wilhelm-Röpke-Straße 6B/II, 35032 Marburg

Prof. Dr. Dietrich Niethammer

Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Hoppe-Seylerstr. 1, 72070 Tübingen

Prof. Dr. Christiane Wendehorst

Universität Göttingen, Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Medizinrecht, Internationales Privatrecht und Rechtsvergleichung, Platz der Göttinger Sieben 6, 37073 Göttingen

Moderatoren

Dr. Christoph Brochhausen

Klinikum der Universität Marburg, Zentrum für Kinderheilkunde, Deutschhausstraße 12, 35037 Marburg

Dr. Matthias Dahl

Universität Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Humboldtallee 36, 37073 Göttingen

PD Dr. Andrea Dörries

Zentrum für Gesundheitsethik, Knochenhauerstraße 33, 30159 Hannover

Prof. Dr. Marcus Düwell

Universität Utrecht, Philosophische Fakultät, Heidelberglaan 8, NL-3584 CS Utrecht

Prof. Dr. Dietrich von Engelhardt

Medizinische Universität Lübeck, Institut für Medizin- und Wissenschaftsgeschichte, Königstraße 42, 23552 Lübeck

Prof. Dr. Volker v. Loewenich

Bruno Stürmer Str. 27, 60529 Frankfurt/M.

Prof. Dr. Dietrich Niethammer

Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Hoppe-Seylerstr. 1, 72070 Tübingen

Marianne Rabe

Universitäts-Klinikum Benjamin Franklin, Krankenpflegeschule, Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin

Prof. Dr. Gerd Richter

Universität Marburg, Zentrum Innere Medizin, Baldinger Straße 1, 35043 Marburg

Prof. Dr. Klaus-Steffen Saternus

Universität Göttingen, Institut für Rechtsmedizin, Windausweg 2, 37073 Göttingen

Dr. Alfred Simon

Akademie für Ethik in der Medizin, Humboldtallee 36, 37073 Göttingen

PD Dr. Dr. Gerlinde Sponholz

Universität Ulm, Arbeitskreis „Ethik in der Medizin“, Albert-Einstein-Allee 47, 89091 Ulm

Prof. Dr. Claudia Wieseemann

Universität Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Humboldtallee 36, 37073 Göttingen

Prof. Dr. Gabriele Wolfslast

Universität Gießen, Lehrstuhl für Strafrecht und Strafprozeßrecht, Hein-Heckroth-Straße 3, 35390 Gießen

Abstracts

I. Freie Vorträge

Fragebogen zur Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten – Implikationen für die medizinische Praxis: Aufklärung und Einwilligungsfähigkeit von Kindern

Juliane Ball

Dipl.-Psych. Juliane Ball
Universität Marburg, Fachbereich Psychologie
Gutenbergstraße 18, 35032 Marburg

Es wird über eine aktuelle Forschungsarbeit berichtet, die sich mit der Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter beschäftigt. Unter Konzepten wird dabei geordnetes Wissen über komplexe Sachverhalte verstanden. In Bezug auf kindliche Krankheitskonzepte werden Definitionen, Symptome und Ursachen von Erkrankungen, zeitlicher Verlauf, Behandlungsmöglichkeiten, die Rolle des medizinischen Personals, aber auch Vorsorgemaßnahmen hinsichtlich verschiedener Erkrankungen erfragt. Die bereits vorliegenden Arbeiten zu diesem Bereich stellen immer wieder die Wichtigkeit einer differenzierten entwicklungspsychologischen Erfassung von Krankheits- und Gesundheitskonzepten heraus und betonen die praktische Bedeutung und Anwendbarkeit der Forschungsergebnisse für die medizinische Praxis (beispielsweise in der Patientenaufklärung sowie im Rahmen der Feststellung der Einwilligungsfähigkeit von Kindern in der Arzneimittelforschung).

Trotz der großen Anzahl von Studien zu unterschiedlichen Problemen im Gesundheits- und Krankheitsbereich und der Betonung der Wichtigkeit der Ergebnisse für die medizinische Praxis werden die Erkenntnisse selten hinsichtlich ihrer tatsächlichen Relevanz für die Anwendungsfelder geprüft oder systematisch geordnet. Eine Ursache liegt möglicherweise in der aufwendigen Datenerhebung und Datenauswertung aufgrund der nicht- oder teilstandardisierten Interviews, die in diesem Forschungsfeld eingesetzt werden. Setzt man hier an, so erscheint es sinnvoll, ein Interview- oder Fragebogenverfahren zu entwickeln, welches eine standardisierte Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten ermöglicht. Durch eine solche diagnostische Ausgangsbasis wäre die Grundlage geschaffen, beispielsweise medizinische Aufklärung an den Entwicklungsstand des Kindes anzupas-

sen, um ihm die Aufnahme und Integration von neuen Informationen in bestehende Konzepte zu erleichtern bzw. eine Grundlage für die Entscheidung über die kindliche Fähigkeit zur Einwilligung bei klinischen Studien zur Arzneimittelprüfung zu erhalten. Entscheidend ist, dass ein solches Verfahren sowohl entwicklungsbezogenen als auch individuellen Unterschieden in den Krankheitskonzepten gerecht wird.

In der Forschungsarbeit, über die berichtet wird, wird der Umsetzung dieser Forderungen nachgegangen. Durch einen standardisierten Fragebogen wird das kindliche Wissen über den gesunden Körper und seine Funktionen sowie das kindliche Krankheitsverständnis erhoben und ausgewertet. Die untersuchte Altersgruppe umfasst das Grundschulalter (7 bis 10 Jahre), wobei eine Ausdehnung auf nachfolgende Altersabschnitte angestrebt wird. Zur Validierung des Verfahrens wurden verschiedene Validierungskriterien (Intelligenz, Sprachverständnis, Urteile von Ärzten und Pflegepersonal zum Krankheitsverständnis kindlicher Patienten) eingesetzt. Die praktischen Implikationen und mögliche weitere Forschungsperspektiven werden abschließend diskutiert.

„Private Banking“ von Stammzellen aus Nabelschnurblut – Versicherung für das Kind oder Verführung der Eltern?

Peter Bürkli

Peter Bürkli, lic. iur.

Nationales Forschungsprogramm 46 „Implantate, Transplantate“, Juristische Fakultät der Universität Basel, Maiengasse 51, 4056 Basel

Seit einigen Jahren können Stammzellen aus dem Nabelschnurblut des Neugeborenen gewonnen und konserviert werden. Nach der Gewinnung stehen verschiedene Formen der Einlagerung zur Verfügung: Das Nabelschnurblut kann ohne Kostenfolge für die Eltern in eine öffentliche oder aber gegen Bezahlung in eine private Bank eingelagert werden. Als Spezialfall gilt die gerichtete Nabelschnurblutspende („targeted banking“) zugunsten eines zum Zeitpunkt der Geburt des spendenden Kindes bereits erkrankten Familienmitgliedes.

Insbesondere die Form des von privaten Firmen mit kommerziellen Interessen angebotenen „Private Banking“ wirft zahlreiche Fragen auf. Der therapeutische Anwendungsbereich von Stammzellen aus Nabelschnurblut derzeit noch sehr beschränkt. Daher ist die Wahrscheinlichkeit, dass das spendende Kind oder eines seiner Familienmitglieder im Falle einer Erkrankung

auf die in der Form des „Private Banking“ eingelagerten Stammzellen zu Therapie Zwecken zurückgreifen könnte, sehr gering.

Aber nicht nur Fragen nach dem medizinischen Nutzen des „Private Banking“, sondern auch nach seinen ethischen und rechtlichen Implikationen stellen sich. So ist etwa unklar, ob das betreuende ärztliche Personal die Schwangere auf jede Form des Bankings aufmerksam machen muss, ob überhaupt in einen medizinisch nicht indizierten Eingriff eingewilligt werden kann und wer denn in eine Entnahme von Nabelschnurblut einwilligen könnte. Die im Anschluss an die Gewinnung durchgeführten Tests des Blutes lassen nicht nur Rückschlüsse auf die Gesundheit des Neugeborenen, sondern auch auf die Gesundheit seiner Mutter zu. Wie ist mit diesen Informationen umzugehen? Wer darf oder muss zu welchem Zeitpunkt von ihnen Kenntnis erlangen?

Können die schwangere Frau und gegebenenfalls ihr Partner überhaupt einen freien Entscheid treffen oder ist die Verführung durch die grossen mit der Stammzellmedizin verbundenen Hoffnungen zu gross? Ist die Entscheidung für das „Private Banking“ Ausdruck von Fürsorge oder vielmehr Beschneidung der Selbstbestimmung des Kindes?

Zusammenfassung: In einer rechtlichen und rechtsethischen Analyse sollen die Problemstellungen des „Private Banking“ von Stammzellen aus Nabelschnurblut aufgearbeitet werden und Lösungsansätze zu den aufgeworfenen Fragen entwickelt werden.

Anonymität und Identität - Ethische Probleme um das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner genetischen und sozialen Herkunft

Gisela Bockenheimer-Lucius, Petra Thorn

Dr. Gisela Bockenheimer-Lucius (✉)

Universitätsklinikum Frankfurt/M., Institut für Geschichte der Medizin
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main

Die öffentliche Diskussion um Babyklappen und anonyme Geburt hat in Deutschland das Augenmerk auf das Problem der Anonymität der genetischen und sozialen Herkunft eines Kindes gelenkt. Dabei werden vorrangig die Erfahrungen aus der Adoptionsforschung und der Betreuung von Paaren und ihren Kindern, die nach donogener Insemination gezeugt wurden, zum Vergleich herangezogen.

Zunächst garantiert Artikel 7 der UN-Kinderrechtskonvention ebenso wie ein Urteil des Bundesverfassungsgerichtes von 1988 das Recht des Kindes auf einen Namen von Geburt an und – soweit möglich – das Recht, seine

Eltern zu kennen. Aus der Adoptionsforschung ist zudem bekannt, dass die Anonymität bei der Freigabe des Kindes die Gefahr gravierender psychischer Belastungen in späteren Jahren verstärkt und viele Adoptierte unter biographischen Lücken leiden. Schließlich ist vor allem die donogene Insemination in den weitaus meisten Fällen mit der Geheimhaltung des Samenspenders zumindest gegenüber dem Kind verknüpft. Auch in diesem Bereich wird die Forderung nach einer gewissen Offenlegung des Spenders immer lauter, um das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner biologischen Abstammung zu gewährleisten und das psychologische Bedürfnis zu berücksichtigen, die eigene Identität durch Kenntnis der biologischen Wurzeln zu vervollständigen.

Kinder sind jedoch nicht ohne die Berücksichtigung der Lebenssituation und der Rechte ihrer leiblichen und/oder sozialen Eltern zu denken. Die Geheimhaltung der kindlichen Herkunft ist in Regel der Versuch, eine Balance zu finden zwischen Bedürfnissen und Rechten des Kindes und der involvierten Erwachsenen. Zugesicherte Anonymität für den Vater oder die Mutter soll denjenigen helfen, die Ängste und Scham erst überwinden müssen, bevor sie überhaupt Hilfsmaßnahmen anstreben und oder Offenlegung bewältigen können. Die Achtung ihrer Anonymität soll ein Zeichen sein für den Ernst, mit dem man sich ihrer Not annimmt, Aufschub und seelischen Freiraum gewährleisten.

Die Bereitstellung von Auskünften, vor allem sog. nicht-identifizierbarer Informationen in einer Behörde, über die ein dem Kind verheimlichter Vater, eine Mutter oder ein Samenspender gegebenenfalls identifiziert werden kann, bleibt jedoch nach Abwägung aller Interessen und Rechte eine wesentliche ethische Forderung. Dies erfordert allerdings eine breite - bei uns noch nicht einmal eingeleitete - öffentliche Debatte, um Kinder sowie ihre genetischen und/oder sozialen Väter bzw. Mütter vor Diskriminierung zu schützen und ihnen die notwendige gesellschaftliche Anerkennung zuzusichern, auch dann, wenn die entstandene Familie nicht dem traditionellen und konventionellen gesellschaftlichen Bild entspricht.

Zu einer stabilen Identitätsbildung kann Vieles in der Geschichte und dem Erleben eines Kindes beitragen. Der vorliegende Beitrag wird die ethischen Aspekte unterschiedlicher Bedingungen und Konsequenzen von Anonymität (Adoption, anonyme Geburt, Samenspende) darlegen, den internationalen Diskussionsstand vorstellen und Möglichkeiten diskutieren zugunsten einer gelingenden kindlichen Identitätsfindung.

Kindliche Moralkonflikte. Eine literaturethische Skizze zu Alexander Solschenizyns „Krebsstation“

Matthias Bormuth

Dr. Matthias Bormuth

Universität Tübingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Keplerstraße 15, 72074 Tübingen

Literaturethische Betrachtungen sind aus drei Gründen für die Medizinethik von Interesse. Die Literatur bietet (1) idealtypische Verdichtungen von medizinethisch brisanten Lebenssituationen. Die ästhetische Form vermag (2) die damit verbundenen moralischen Konflikte und Überzeugungen durch ihren suggestiven Charakter besonders eindrücklich zu machen. Und (3) erlaubt ein literarisches Werk, sofern es zum weltliterarischen Kanon gehört, das ethische Phänomen innerhalb eines universalen Bezugsrahmens für alle Betroffenen zu präsentieren. So können die idealtypisch und ästhetisch ausgezeichneten Handlungssituationen und -protagonisten medizinethisch bedeutsame Symbole darstellen und zur genauen Interpretation der klassischen Fragestellungen anregen.

Alexander Solschenizyns Roman „Krebsstation“, der fraglos zur Weltliteratur zählt, verdichtet die Wirklichkeit des Krankenhauses in der sowjetischen Provinz. Die mit Leiden und Tod verbundene „Grenzsituation“ der Krebserkrankung provoziert bei Patienten und medizinischem Personal innere und äußere Konfliktlagen, von denen viele klar medizinethisch zu charakterisieren sind. Als zentral schildert der Autor in suggestiver Dialogform drei Problemfelder: (1) die Spannungen zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Fürsorge und (2) den ärztlichen Konflikt zwischen Forschen und Heilen und (3) die Bedeutung des Lesens für die Patienten als aufklärerischer Handlung; sei es für Fragen des „Informed Consent“ oder der persönlichen moralischen Überzeugungen.

Unter den Patienten befinden sich auch Jugendliche, deren Erlebens- und Verarbeitungsweise sich stark von der moralisch wesentlichen Gefühls- und Gedankenwelt der Erwachsenen unterscheidet. Die dialogisch verdichtete Romanform läßt die markanten Unterschiede zwischen den moralischen Welten der Erwachsenen und der Kinder plastisch hervortreten. Insbesondere das Konfliktfeld von Patientenautonomie versus Fürsorge und die Bedeutung des aufklärerischen Lesens zeigen deutliche Kontraste zwischen den beiden Altersgruppen der „Krebsstation“.

Hierbei ist Solschenizyns ästhetisch suggestive Verdichtung als fiktionaler Versuch zu lesen, die Wirklichkeit im Sinne eines „humanistischen Realismus“ darzustellen. Die kontrastierende Analyse der jugendlichen Mora-

lität gibt deshalb nicht objektive Auskünfte über die menschliche Wirklichkeit, sondern zeigt an, wie die kindliche Moralität aus dem Blickwinkel des Autors zu denken ist. Das von ihm eröffnete Spektrum an moralisch entscheidenden Überzeugungen enthält einen normativen Anspruch, der abschließend mit Überlegungen Jean Piagets zur Moralpsychologie des Kindes und ihren impliziten Prämissen ins Verhältnis gesetzt wird.

Klinische Forschung in der Pädiatrie im Spannungsfeld zwischen Akademie und Industrie

Christoph Brochhausen, Mathias Brochhausen, Hannsjörg Seyberth

Dr. Christoph Brochhausen (✉)

Klinikum der Universität Marburg, Zentrum für Kinderheilkunde
Deutschhausstraße 12, 35037 Marburg

Einleitung: Wissenschaft braucht Forschung, da sie zu überprüfbar und methodisch nachvollziehbaren Erkenntnissen führt. Um eine unabhängige Forschung zu gewährleisten, ist die Wissenschafts- und Forschungsfreiheit als Grundrecht verankert. Klinische Forschung steht in einer besonderen Verantwortung gegenüber Patienten bzw. Probanden, da hier Studien mit Menschen notwendig sind. Sie stellt einen entscheidenden Parameter dar für valide und nachvollziehbare diagnostische und therapeutische Maßnahmen. Damit leistet klinische Forschung einen Beitrag zur patientenorientierten Medizin. Die Generierung valider Daten bildet die Grundlage der „Evidence based Medicine“, einem wirkstarken Konzept moderner Medizin mit Konsequenzen für die Versorgung im Gesundheitssystem. Der zunehmende finanzielle Druck im Gesundheitssystem, und das industrielle Engagement bei klinischer Forschung, machen die Prüfung notwendig, in wie weit die Unabhängigkeit von Forschung uneingeschränkt Gültigkeit besitzt. Mögliche Einschränkungen könnten sich hier vor allem für kleine Patientengruppen, wie sie in der Pädiatrie vorhanden sind, auswirken.

Ziel der Analyse: In den vorliegenden Überlegungen soll überprüft werden, in wie weit externe Einflussgrößen auf klinische Forschung in der Pädiatrie wirken.

Analyse: Spätestens seit dem englischen Empirismus bedeutet das Aufstellen einer Hypothese und deren Prüfung im Experiment mit der daraus abgeleiteten Schlussfolgerung die Grundlage empirischen Erkenntnisgewinns. Die Forderung nach validen Daten wird in der „Evidence Based Medicine“ verfolgt und entspricht damit dem naturwissenschaftlichen Verständnis der Medizin. Klinische Forschung hat zum Ziel, auf dem Boden valider Daten

wissenschaftliche Erkenntnisse für den Patienten nutzbar zu machen. Klinische Forschung im Bereich der Arzneimitteltherapie wird zur Zeit zum großen Teil durch die Pharmaindustrie finanziert. Diese nach marktwirtschaftlichen Prinzipien organisierten Unternehmen müssen nach ökonomischen Gesichtspunkten agieren, um im Rahmen der Globalisierung weiter handlungsfähig zu bleiben. Dies hat Konsequenzen auf die Priorisierung von Arzneimittelstudien, so dass die Entwicklung von Therapeutika für die kleinen Patientengruppen in der Pädiatrie hintanstellen muss. Kriterien für die Weiterentwicklung sind hier nicht allein wissenschaftliche, sondern vor allem marktwirtschaftliche.

Diskussion: Die starke Abhängigkeit klinischer Forschung bezüglich der Arzneimitteltherapie von der Pharmaindustrie führt dazu, dass auf grund ökonomischer Sachzwänge innovative Entwicklungen behindert werden. Die aktuelle Situation trägt nicht nur dazu bei, Grenzen der „Evidence Based Medicine“ aufzuzeigen, sondern hat auch Konsequenzen für die Gesundheitsversorgung in der Pädiatrie, wenn lediglich geprüfte therapeutische Maßnahmen von den Kostenträgern ersetzt werden. In diesem Bereich sind Regulationsmechanismen notwendig, die Sponsor und Investigator zu gleichberechtigten Partnern machen und so eine patientenorientierte, rationale Therapie ermöglichen.

Arzneimittelforschung mit Säuglingen aus ethischer Perspektive: Ergebnisse einer qualitativen empirischen Untersuchung an Eltern, Ärzten und Pflegenden

Matthias Dahl, Johannes Hoffmann, Marianthi Stylos, Claudia Wiesemann

Prof. Dr. Claudia Wiesemann (✉)

Universität Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

Humboldtallee 36, 37073 Göttingen

Während die ethischen und rechtlichen Aspekte klinischer Arzneimittelprüfung im Kindes- und Jugendalter aus theoretischer Perspektive schon vielfach diskutiert worden sind, ist über die konkreten Erfahrungen von betroffenen Studienteilnehmern, Eltern, Ärzten und Pflegenden nur wenig bekannt. Bislang wurde in empirischen Studien vor allem der „informed consent“-Prozess untersucht. Argumentiert wurde dabei von einem ärztlichen Standpunkt aus, d.h. es wurde festgestellt, wie viele Anteile der Aufklärung von Eltern nicht verstanden wurden und wie das Verständnis der Eltern für Studien verbessert werden könne.

An der Universität Göttingen haben wir in Zusammenarbeit mit der Abteilung Pädiatrische Kardiologie ein Forschungsprojekt durchgeführt, das Sichtweisen sowohl von betroffenen Eltern wie auch Ärzten und Pflegenden ergründen soll. Wir führten halbstandardisierte Interviews mit Eltern durch, deren Säuglinge mit schwerer angeborener Herzinsuffizienz an einer randomisierten Medikamentenstudie teilgenommen hatten, bei der ein Beta-Blocker gegen Standardtherapie getestet worden war. Wir fragten die Eltern, wie sie die Studienteilnahme erfahren haben, wie sie den „informed consent“-Prozess erlebt haben, was für sie Randomisierung bedeutet hat und welche Einstellung sie zu Forschung mit Kindern haben. Ziel dieser Untersuchung war es nicht, festzustellen, was die Eltern nicht verstanden haben, sondern vielmehr welche Aspekte verstanden wurden und vor allen Dingen wie die Studienteilnahme erlebt und erfahren wurde, um daraus ein vollständigeres Bild elterlicher Wahrnehmung von Forschung an Kindern zu erhalten. Diese Ergebnisse konnten wir auf der Basis der durchgeführten Interviews mit den Erfahrungen der beteiligten Ärzte und des Pflegepersonals vergleichen.

Es zeigte sich, dass es nicht ausreicht, allein den „informed consent“-Prozess zu verbessern. Vielmehr erscheint es wichtig, dass Ärzte und Pflegende von den Erfahrungen der Eltern lernen, um einen angemesseneren Umgang mit Studien zu erreichen. Zudem zeigt die Studie Wege auf, wie Pflegende besser in die Durchführung von klinischen Studien einbezogen werden können.

Nicht therapeutische Forschung mit Kindern - Ergebnisse einer Befragung von Vorsitzenden deutscher Ethikkommissionen

Matthias Dahl, Katrin Radenbach, Claudia Wiesemann

Dr. Matthias Dahl (✉)

Universität Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Humboldtallee 36, 37073 Göttingen

Die gesetzliche Regelung von Forschung im Kindesalter in Deutschland wurde in der ethischen und rechtswissenschaftlichen Literatur wiederholt als unzureichend und uneindeutig kritisiert. Betroffen ist insbesondere die Unterscheidung in therapeutische und nicht therapeutische Forschung. Hier lässt sich eine deutliche Diskrepanz zwischen den gesetzlichen Rahmenbedingungen und der täglichen Entscheidungspraxis von Ethikkommissionen feststellen. Das hatte bislang zur Folge, dass Ethikkommissionen oftmals

über sehr sinnvolle Forschungsprojekte zu entscheiden haben, die bei strenger Auslegung der Gesetzestexte eigentlich unzulässig wären.

Bislang fehlt es an empirischen Daten zu diesem Themenkomplex. Diese sind aber Voraussetzung für eine Diskussion über Forschung mit Kindern. Wir haben in einem Forschungsprojekt die Vorsitzenden deutscher Ethikkommissionen angeschrieben und sie gebeten, zu konkreten Forschungsszenarien Stellung zu beziehen. Der Fragebogen umfasste sechs authentische Fallvignetten zu unterschiedlichen Bereichen der Kinder- und Jugendmedizin, die jeweils nicht therapeutische Forschungsanteile enthielten. Gefragt wurde nach der persönlichen Einschätzung hinsichtlich der grundsätzlichen Zulässigkeit des jeweiligen Forschungsvorhabens sowie nach dem Einwilligungsbzw. Ablehnungsspielraum der Kindes. Bei einem Rücklauf von 73% ergab sich ein vielschichtiges Antwortspektrum. In dem Vortrag werden die Ergebnisse vorgestellt und vor dem Hintergrund der theoretischen Debatte kritisch diskutiert.

Literatur:

1. Dahl M, Wieseemann C (2001): Forschung an Minderjährigen im internationalen Vergleich: Bilanz und Zukunftsperspektiven. *Ethik in der Medizin* 13:87-110.
2. Fröhlich, U (1999): *Forschung wider Willen? Rechtsprobleme biomedizinischer Forschung mit nichteinwilligungsfähigen Personen*. Berlin: Springer.
3. Taupitz, J (2001): Die neue Deklaration von Helsinki. Vergleich mit der bisherigen Fassung. *Dt Ärztebl* 98: A 2413 - 2420.
4. Töllner, R (Hg.) (1990): *Die Ethik-Kommission in der Medizin: Problemgeschichte, Aufgabenstellung, Arbeitsweise, Rechtsstellung und Organisationsformen medizinischer Ethik-Kommissionen*. Stuttgart: Gustav Fischer.
5. Wieseemann, C (2000): Die ethische Bewertung fremdnütziger Forschung in der Kinder- und Jugendmedizin. In: Wiesing, U; v. Engelhardt, D; Simon, A (Hg.) *Ethik in der medizinischen Forschung*. Stuttgart: Schattauer.

Was heißt es, die Würde von Kindern als Patienten zu verletzen?

Ulrich Diehl

Dr. Ulrich Diehl
Quinckestr. 34, 69120 Heidelberg

Auch wenn das ethische Prinzip der allgemeinen Menschenwürde allen Menschen ohne Ausnahme aufgrund ihres bloßen Menschseins zukommt, muss eine philosophische Rechtfertigung dieses Prinzips dennoch auf die potentielle Personalität des Menschen als Rechtfertigungsgrund für die prinzipielle Zuerkennung der allgemeinen Menschenwürde hinweisen. An-

denfalls gäbe es keinen haltbaren Grund dafür, warum man in Moral und Recht nicht auch anderen Lebewesen mit einem gewissen Bewusstsein, mit rudimentären Denkprozessen und einer gewissen praktischen Intelligenz, wie z.B. Schimpansen und Delphinen, nicht auch einen ähnlichen moralischen und rechtlichen Status zukommen lassen sollte. Potentielle Personnalitét und nicht etwa die jeweilige graduelle Aktualisierung bestimmter menschlicher Fähigkeiten und Persönlichkeitsmerkmale ist der prinzipielle philosophische Rechtfertigungsgrund der allgemeinen Menschenwürde.

Nun kommen aber diese Fähigkeiten und Persönlichkeitsmerkmale allen Menschen nicht von Natur aus zu, sondern nur aufgrund von gelungenen Prozessen der pränatalen und postnatalen Lebenserhaltung, des Spracherwerbs und der Erziehung, der Ausbildung und Bildung, der Sozialisation und der Persönlichkeitsentwicklung. Die ethischen Diskussionen über den genau bestimmbaren Gehalt des Prinzips der allgemeinen Menschenwürde und die philosophische Kontroverse, ob und inwieweit aus ihm überhaupt bestimmte moralische Handlungsnormen gewonnen werden können, gehen nicht nur in der Medizinethik, sondern auch in anderen Bereichen der speziellen bzw. angewandten Ethik (Wirtschaftsethik, Politische Ethik, Medienethik, etc.) nun aber in der Regel von erwachsenen Menschen als denjenigen Personen aus, deren Würde (1.) vom moralischen Standpunkt aus grundsätzlich zu achten ist, (2.) unter bestimmten sozialen und politischen Umständen gefährdet ist und (3.) in bestimmten Handlungssituationen mit anderen ethischen Prinzipien in Konflikt geraten kann.

Bei Erwachsenen ist es noch vergleichsweise leicht, ethische Intuitionen darüber, wann in bestimmten medizinischen Handlungssituationen Verletzungen der Menschenwürde tatsächlich vorliegen, genauer zu bestimmen. Denn bei Erwachsenen bringen wir sie in der Regel in einen engen Zusammenhang mit der Vernachlässigung verschiedener ethischer Forderungen: (a.) mit der Missachtung der Patientenautonomie, (b.) mit der Verletzung von Lebenschancen und persönlichen Werten, (c.) mit der fehlenden Anerkennung bestimmter menschlicher Grundbedürfnisse nach Anerkennung, Gegenseitigkeit, Intimität, Integrität, etc. sowie (d.) mit der Begegnung mit der unverwechselbaren Einmaligkeit eines Menschen. Die Angemessenheit und Erfüllbarkeit dieser ethischen Forderungen hängt nun aber von anthropologischen und psychologischen Gegebenheiten ab, die bei Kindern je nach Altersgruppe und individueller Ausprägung nicht in gleicher Weise gegeben sind. Deswegen lohnt es sich insbesondere im Bereich der Medizinethik einmal der Frage nachzugehen, was es heißt, die Würde von Kindern als Patienten zu verletzen. Der Vergleich mit der Würdeverletzung von Erwachsenen als Patienten soll dabei als ein instruktiver Leitfaden dienen. Dabei wird sich unter anderem zeigen, dass eine genauere phänomenologische Untersuchung der Frage nach der Verletzung der Wür-

de von Kindern als Patienten nicht nur für die Medizinethik, sondern überhaupt für die philosophischen Ethik besonders lehrreich ist.

Aspekte des Best-Interest Standards in der Pädiatrie

Andrea Dörries

Dr. Andrea Dörries
Zentrum für Gesundheitsethik
Knochenhauerstr. 33, 30159 Hannover

In der Pädiatrie treten aufgrund der sich erst entwickelnden Einwilligungsfähigkeit des Kindes und der Fürsorgepflicht der Eltern spezifische Probleme bei der klinischen Entscheidungsfindung auf. Die ärztliche Betreuung und Behandlung von Kindern ist dabei einerseits geleitet von dem Schutzbedürfnis des Kindes, andererseits hat sich in der klinischen Praxis die Einbeziehung der Kinder in die Entscheidungsfindung bewährt. Diese Beteiligung spielt besonders bei chronisch kranken Kindern und bei langwierigen akuten Erkrankungen, wie beispielsweise der Leukämie, eine entscheidende Rolle.

Werden Kinder als nicht oder nur teilweise einwilligungsfähig eingeschätzt, wird in der Diskussion über Behandlungsalternativen häufig argumentativ der Best-Interest-Standard angeführt. In diesem Beitrag soll deshalb einerseits untersucht werden, ob und wie der Best-Interest-Standard definiert worden ist. Andererseits wird der Versuch unternommen, anhand von Krankengeschichten die Anwendung des Best-Interest-Standards in der klinischen Praxis darzustellen. Eine besondere Rolle spielt dabei das teilweise ungeklärte Verhältnis des Best-Interest-Standards zur kindlichen Selbstbestimmung.

Zahnsanierung sogenannter „behandlungsunwilliger“ Kinder in Intubationsnarkose – Ein ethisches Erfordernis oder eine grobe Mißachtung des informed consent?

Dominik Groß

PD Dr. Dominik Groß
Universität Würzburg, Institut für Geschichte der Medizin
Oberer Neubergweg 10a, 97074 Würzburg

Dem behandlungsunwilligen kindlichen Patienten kommt in der zahnärztlichen Praxis aus mehreren Gründen eine besondere Bedeutung zu: Zum ersten ist der Gang zum Zahnarzt im alltäglichen Sprachgebrauch negativ konnotiert und gelegentlich sogar Gegenstand erzieherischer Maßnahmen („Wenn Du Dir die Zähne nicht ordentlich putzt, muß ich mit Dir zum Zahnarzt...“), zum zweiten erwarten den Patienten in der Praxis eine Reihe furchteinflößender Gerüche und Geräusche, und zum dritten ist der eigentliche Eingriff bisweilen tatsächlich mit Schmerzen verbunden, die gerade für das Kind eine erhebliche physische und psychische Herausforderung darstellen können.

Vor diesem Hintergrund wird bei diagnostizierter „Behandlungsunwilligkeit“ seitens des Zahnarztes und der Erziehungsberechtigten nicht selten der Entschluß gefaßt, eine Zahnsanierung in Intubationsnarkose (ITN) durchzuführen – unbeschadet der Tatsache, daß eine ITN nicht dazu dient, Behandlungsunwilligkeit abzubauen, sondern diese vielmehr gezielt unterläuft.

Befürworter eines solchen Vorgehens argumentieren, daß es nicht nur ein medizinisches, sondern gerade auch ein ethisches Erfordernis sei, die Zahngesundheit eines erkrankten Kindes wieder herzustellen bzw. zu erhalten, zumal der kindliche Patient die Folgen einer möglichen „Verweigerungshaltung“ keinesfalls absehen könne.

Gegner jenes Verfahrens verweisen demgegenüber auf die bewußte bzw. vorsätzliche Mißachtung des informed consent sowie auf das bestehende Narkoserisiko und rücken zudem die Vorteile für Zahnarzt und Begleitpersonen – namentlich die mit einer ITN verbundene Zeiterparnis – in den Vordergrund.

Angesichts des bestehenden Dilemmas kann es nicht überraschen, daß bislang verbindliche Handlungsanweisungen fehlen. Auch die ‚Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde‘ (DGZMK) redet Fall-zu-Fall-Entscheidungen das Wort, ohne eindeutige Kriterien zu benennen. So heißt es in ihrer derzeit gültigen wissenschaftlichen Stellungnahme:

„Gewinnt der Zahnarzt bei behandlungsunwilligen Kindern während Vorbehandlungen (z. B. Diagnostik, zahnärztliche Behandlungsversuche unter Zuwendung, psychologisch geschickte Ablenkung, Einbindung der Eltern, Prämedikation usw.) den Eindruck, daß eine weitere und adäquate Versorgung unter Lokalanästhesie nicht möglich ist, kann sich hieraus [...] eine Indikation für die Durchführung einer Intubationsnarkose ergeben [...] Generelle Bedenken gegen eine Allgemeinanästhesie im speziellen Fall müssen mit den Risiken der nicht oder nur eingeschränkt durchgeführten zahnärztlichen Behandlung abgewogen werden.“ [1]

Wie schwer aber wiegen in diesen Fällen die in der zitierten Stellungnahme ausgesparten Aspekte der kindlichen Autonomie und Selbstbestimmung?

Wie steht es um die Einwilligungsfähigkeit eines Kindes, in welcher Weise ist ein kindlicher Patient in einen derartigen Entscheidungsprozeß einzubinden bzw. wie hat ggf. eine adäquate Vertretung der kindlichen Interessen auszusehen? Der vorgesehene Beitrag geht diesen Fragen nach und liefert zudem als Diskussionsgrundlage einen Entwurf altersabhängiger ethischer Guidelines.

Literatur:

1. Die zahnärztliche Behandlung von Kindern in Intubationsnarkose, Stellungnahme der DGZMK 6/95, Stand 11/94

Zwischen Fürsorge und Rechten: Gentests an Neugeborenen und Kindern

Hille Haker

Dr. Hille Haker
Universität Tübingen, Kath.Theol. Fakultät, Abt. Ethik/Sozialethik
Liebermeisterstr. 12, 72076 Tübingen

Gentests and Neugeborenen und Kindern sind aus zwei Gründen Thema der ethischen Reflexion: Zum einen muss geklärt werden, nach welchen Kriterien Gentests entwickelt und durchgeführt werden dürfen und wie die Verfahren (v.a. Einverständniserklärung) verbessert werden können. Diese Frage nimmt die allgemeine Beurteilung der Gentests auf und konkretisiert sie im Hinblick auf Säuglinge und Kinder. Dabei kommen vor allem Fragen der Rechte der Kinder und der Grenzen der (Entscheidungs-)Rechte von Eltern zum Tragen.

Auf der anderen Seite ist das Thema der Gentests aber für die Theoriebildung innerhalb der Feministischen Bioethik relevant. Für diese sind nämlich asymmetrische Beziehungen, insbesondere aber die Beziehung zwischen Mutter und Kind, Modell einer feministischen Ethik, die sich zunächst als Care-Ethik verstand, in den vergangenen zehn Jahren aber im Hinblick auf die normative Dimension transformiert wurde. Mich interessiert nun, ob die Care Ethik, etwa in der Version von Eva Kittay, der Beurteilung der Gentests an Säuglingen und Kindern eine neue Perspektive verleihen kann oder ob es ausreicht, von den Rechten der Kindern und den Pflichten der Eltern bzw. der Ärzte zu sprechen. Ich erhoffe mir neue Einsichten für den größeren Komplex der „Verantwortlichen Elternschaft“ und werde in dem Vortrag mein eigenes Konzept vorstellen, das auf einer Verbindung von Fürsorge- und Rechte-Ethik basiert. Im Hintergrund meiner

eigenen Version stehen dabei Arbeiten von Onora O’Neill zu Kinderrechten und dem Begriff der Elternschaft.

Literatur:

1. Eva Feder Kittay: Love’s Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency, New York 1999
2. Onora O’Neill: Tugend und Gerechtigkeit. Eine konstruktive Darstellung des praktischen Denkens, Berlin 1996
3. Hille Haker: Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Ethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, Paderborn 2002 (im Druck).

Prädiktive genetische Diagnostik bei Kindern im Konflikt zwischen Autonomie und Fürsorge

Elisabeth Hildt

Dr. Elisabeth Hildt

Universität Tübingen, Lehrstuhl für Ethik in den Biowissenschaften
Sigwartstraße 20, 72076 Tübingen

Der Einsatz prädiktiver genetischer Diagnostik bei Kindern, anhand derer Wahrscheinlichkeitsaussagen über das künftige Auftreten von Erkrankungen getroffen werden können, ist allgemein sehr umstritten. Zumeist wird er von ärztlicher Seite generell abgelehnt, solange sich aufgrund der Diagnostik nicht geeignete präventive oder therapeutische Handlungsoptionen ergeben, die bereits im Kindesalter einzusetzen sind.

Während es im medizinisch-therapeutischen Kontext allgemein üblich ist, dass Eltern Entscheidungen für ihre Kinder treffen und in stellvertretender Weise den Informed consent geben, gilt eine solche Stellvertreter-Entscheidung im Zusammenhang mit prädiktiven Gentests zumeist als nicht zulässig.

Man mag bei dieser Vorgehensweise den großen Gegensatz zum therapeutischen Bereich anprangern, und hierin eine unzulässige Einschränkung des Rechts auf Wissen und der Möglichkeit zu selbstbestimmter Lebensgestaltung der Familien sehen – eine Kritik, die u.a. von betroffenen Eltern, Kindern und Jugendlichen, die gerne den genetischen Status wissen würden, um hiervon ausgehend entsprechende Entscheidungen treffen zu können, vorgebracht wurde.

Hierdurch wurde verstärkt die Frage nach der Angemessenheit dieser paternalistischen Haltung aufgeworfen, die in erster Linie den Schutz des Kindes sowie klassische medizinische Gesichtspunkte wie Therapierbarkeit

bzw. Präventionsmöglichkeit in den Vordergrund stellt, aber Autonomie-Gesichtspunkte zu vernachlässigen scheint.

Im Rahmen des Beitrags soll dieser Frage nachgegangen werden. Vor dem Hintergrund des Prinzipien-orientierten Ansatzes von Beauchamp und Childress sollen dabei Überlegungen über die Bedeutung von Autonomie und Fürsorge im Zusammenhang prädiktiver genetischer Diagnostik bei Kindern durchgeführt werden. Verschiedene Aspekte spielen hierbei eine Rolle, insbesondere der besondere Status prädiktiven genetischen Wissens, Fragen der selbstbestimmten Lebensgestaltung, das Recht auf Wissen, das Recht auf Nichtwissen, das auf Joel Feinberg zurückgehende „open future“-Argument, der Schutz der Privatsphäre des Kindes, die Gefahr einer frühzeitigen Stigmatisierung, sowie der Umgang mit Unsicherheit und das elterliche und kindliche Wohlbefinden.

Hierbei wird deutlich, dass sowohl die auf Autonomie als auch die auf Fürsorge Bezug nehmenden Argumente, die sich gegen ein entsprechendes Testen bei Kindern aussprechen, wesentlich stärker sind als die – ebenfalls durch Rekurs auf das Autonomie- und das Benefizienzprinzip erzielbaren – Argumente zugunsten prädiktiver Gentests bei Kindern.

Das kranke Kind muslimischer Eltern in Deutschland

Ilhan Ilkilic

Dr. (TR) Dr. Ilhan Ilkilic

Universität Tübingen, Interfakultäres Zentrum f. Ethik i.d. Wissenschaften
Keplerstraße 17, 72074 Tübingen

Eltern müssen bis zur Volljährigkeit ihrer Kinder unzählige Entscheidungen von unterschiedlichem Gewicht über sie treffen. Diese aus der elterlichen Verantwortung heraus getroffenen Entscheidungen sind von den kulturellen und sozialen Werten der jeweiligen Gesellschaft nicht zu trennen. Auch der islamische Glaube entfaltet mit seinem holistischen Charakter einige Rechte und Verpflichtungen im Eltern- Kind-Verhältnis. Daraus entsteht der Anspruch des Kindes auf körperliche Unversehrtheit und die präventive und kurative Gesundheitsfürsorge als Pflicht der muslimischen Eltern für ihre Kinder. Nicht nur die aus dem islamischen Recht ableitbaren Verpflichtungen und Ansprüche, sondern auch die Glaubensbegriffe wie qadar/kismet (Schicksal), tawakkul (Gottvertrauen), sabir (Geduld) u.a. prägen die elterliche Wahrnehmung und Verarbeitung der Krankheit ihrer Kinder und beeinflussen somit ihre Entscheidungsfindung über medizinische Maßnahmen für ihr Kind. Die daraus resultierenden spezifischen Ein-

stellungen können sich in Grenzfällen - wie Behandlung nicht heilbarer Krankheiten (Krebstherapie) und Organtransplantation - von den in Deutschland üblichen elterlichen Sichtweisen und Handlungen unterscheiden und somit eine Herausforderung für die Medizinethik darstellen.

Im Vortrag werden aus dem islamischen Glauben ableitbare Eltern-Kind-Beziehungsformen in Krankheitsfällen skizziert und die Begriffe kindliche Autonomie bzw. Einwilligungsfähigkeit des Kindes konkretisiert. Anhand einiger Fallbeispiele werden relevante Argumentationsformen dargestellt. Aus dieser Sachlage resultierende medizinethische Konflikte werden diskutiert und ethisch reflektiert.

Aufklärung zu medizinischer Behandlung und bei klinischen Studien bei Kindern und Jugendlichen – Aspekte der Ethik und der altersadaptierten Autonomie im Aufklärungsprozess

Michael Kölch, Jörg M. Fegert

Michael Kölch (✉)

Uniklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
Steinhövelstr. 5, 89075 Ulm

Kinder werden derzeit im Vergleich zu erwachsenen Patienten im Gesundheitssystem entgegen dem Ethos einer besonderen Fürsorgepflicht gegenüber Minderjährigen aufgrund fehlender medizinischer Studien weniger fundiert und deshalb schlechter versorgt. Nachdem inzwischen weitgehend Konsens herrscht, dass weniger eine bestimmte experimentelle medizinische Behandlung von Kindern und Jugendlichen unethisch ist, sondern das Behandeln ohne medizinisch-wissenschaftlich fundiertes Wissen, oder sogar das Nicht-Behandeln, herrscht jedoch auch Konsens, dass bei der Behandlung von Kindern und bei Studien an Kindern diese am Entscheidungsprozess altersadaptiert partizipieren müssen.

Der Beitrag soll sich mit dem Problem der alters- und störungsspezifischen Aufklärung als Grundvoraussetzung einer angemessenen Partizipationsmöglichkeit von Kindern und Jugendlichen an ihrer ureigensten Gesundheit auseinandersetzen. Entwicklungspsychologische Aspekte der kindlichen Zustimmungsfähigkeit werden beleuchtet. Dabei wird insbesondere aus kinder- und jugendpsychiatrischer Sicht auf das, im Bereich der Erwachsenenmedizin breit diskutierte Problem der Einwilligung- oder Zustimmungsfähigkeit, die störungsspezifischen Besonderheiten und die daraus folgenden Implikationen für die Praxis eingegangen. Grenzen des Paradigmas des „informed consent“ werden hinsichtlich ethischer, juristischer und

kinderpsychiatrischer Standpunkte erläutert. Es sollen Methoden aufgezeigt werden, wie Aufklärung gelingen kann, welche Voraussetzungen für eine autonomiefördernde und ethisch vertretbare Praxis der Aufklärung notwendig sind. So soll über Instrumente zur Abschätzung der Einwilligungsfähigkeit, die in den letzten Jahren u.a. im Bereich der Erwachsenenpsychiatrie entwickelt wurden, berichtet werden. Adaptationen für den Kinderbereich werden anhand der Ergebnisse qualitativer Forschung aus dem Hause vorgestellt. Kinderbedürfnisse und -erwartungen sollen anhand von Ergebnissen aus laufenden Studien und kinderpsychiatrischen Erkenntnissen erläutert werden.

Therapiebegrenzung in der Neonatologie. Eine klinisch-ethische Studie

Katharina Lindner, Stella Reiter-Theil

Prof. Dr. Stella Reiter-Theil (✉)

Universität Basel, Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik

Missionsstrasse 21, CH-4055 Basel

Fragestellung: Begrenzung und Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen bedeuten besonders in der Intensivbetreuung Neu- und Frühgeborener ethische und praktische Herausforderungen. Trotz ethischer Konflikte ist bislang wenig systematische Forschung geleistet worden, die medizinische und ethische Fragestellungen integriert. Die Literaturrecherche weist vor allem Fragebogenerhebungen oder Interviewstudien anhand konstruierter Fälle auf [1,2]. Entscheidungsprozesse sind jedoch häufig nur im Kontext nachvollziehbar, und die direkte Befragung von Klinikern zu Therapieentscheidungen hat eine höhere Validität als anonyme Einstellungsbefragungen.

Ziel der DFG-geförderten Studie (Re 701/4-1 und 4-2) war deshalb die realistische Darstellung der klinischen Situation und des Verlaufs neonataler Patienten, bei denen die Frage einer Therapiebegrenzung auftrat. Der Prozess der Entscheidungsfindung innerhalb des Behandlungsteams und gemeinsam mit den Eltern wurde anhand einer Stichprobe von 40 Patienten eingehend untersucht, um eine empirische Grundlage für die tiefergehende ethische Analyse und klinisch-ethische Beratung zu schaffen. Die Studie ist mit weiteren Projekten, z.B. zur Intensivmedizin, in einem Forschungsprogramm koordiniert

Methode: Als Instrument zur Erhebung valider klinisch-ethischer Daten wurde ein neuartiger, systematisch strukturierter Dokumentationsbogen entwickelt; dieser erfasst:

1. Die medizinische Krankengeschichte des neonatalen Patienten
2. Die Situation der Eltern als stellvertretende Entscheidungsträger für ihr Kind
3. Den Prozess der Diskussion und Entscheidungsfindung im Behandlungsteam.

Das Dokumentationsverfahren erfolgte *patientenbezogen* und *parallel* zur Behandlung der Patienten auf den kooperierenden Stationen. Eine wichtige methodische Voraussetzung war ein weitgehend neutraler Dokumentationsprozess, der nicht wertend in die Abläufe auf der Station eingreift.

Ergebnisse: Die Untersuchung umfasste 1) die deskriptiv-statistische Datenanalyse der Stichprobe sowie 2) kasuistische Untersuchungen von 40 Fällen in zwei Schritten: a) deskriptive Falldarstellung [4]. b) ethische Analyse [3]. Im Vortrag werden v.a. die ethisch relevanten Daten bezüglich der Rolle der Eltern und des Entscheidungsprozesses präsentiert und zur Diskussion gestellt. Zum Abschluss soll der methodische Ansatz kritisch evaluiert sowie seine Weiterentwicklung in einem neuen Forschungsvorhaben skizziert werden.

Literatur:

1. De Leeuw R et al for the EURONICS study group (2000) Treatment choices for extremely preterm infants: An international perspective. *Journal of Pediatrics* 137, 608-615
2. Saigal S et al (1999) Differences in Preferences for Neonatal Outcomes Among Health Care Professionals, Parents and Adolescents. *JAMA* 281, 1991-1997
3. Fahr U, Reiter-Theil S (im Druck) Von der Anekdote zur Methode. Wie können wir zu einem systematischen Vorgehen in der (medizin)ethischen Fallanalyse gelangen? In: Sass HM (Hrsg) *Tun und Unterlassen*.
4. Reiter-Theil S, Lenz G (1999) Probleme der Behandlungsbegrenzung im Kontext einer internistischen Intensivstation. *Zeitschrift für Medizinische Ethik* 45, 205-216
5. Saum B, Lindner K, Hentschel R, Herych E, Brandis M, Krüger M, Bauer J, Reiter-Theil S (2001) Ethik in der neonatologischen Intensivmedizin. Poster 68. Postersession IV. 27. Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, Lübeck, 21.-23.06.2001

Die soziale Wahrnehmung und moralische Bewertung der Pränataldiagnostik im Vergleich zur Präimplantationsdiagnostik – Ergebnis einer empirischen Studie

Giovanni Maio, Michael Ludwig, Annika Schröder, Klaus Diedrich

Priv-Doz. Dr. Giovanni Maio (✉)

Universität Freiburg, Zentrum für Ethik und Recht in der Medizin

Elsässer Strasse 2m, 1a, 79110 Freiburg

Fragestellung: Reproduktionsmedizinische Techniken (ART) werden sehr intensiv diskutiert. Die Diskussion erstreckt sich auch auf Techniken, welche in Deutschland aufgrund der gesetzlichen Rahmenbedingungen nicht zur Anwendung kommen können. Da von einer ungewollten Kinderlosigkeit Betroffene und nicht Betroffene die Situation unterschiedlich bewerten werden, wurde eine Fragebogenaktion durchgeführt.

Methodik: Es wurden prospektiv Fragebögen an verschiedene Gruppen Sterilitätspatientinnen [STE], Paare mit Anfrage einer Präimplantationsdiagnostik [PGD] und MedizinstudentInnen [MED]) ausgegeben. Neben Fragen zur Kinderwunsch- und Allgemein-Anamnese wurde die Einstellung zu verschiedenen Verfahren der ART abgefragt, wobei Ja-Nein-Fragen und Fragen mit einer Skala von 1-6 eingeschlossen wurden. Die Rücklaufquote lag zwischen 30% und 78% bei den verschiedenen Gruppen. Es standen für diese Zwischenauswertung Fragebögen von 27 [STE], 73 [PGD], und 51 [MED] Einzelpersonen zur Verfügung.

Ergebnisse: Die Gruppen unterschieden sich erheblich in demographischen Variablen (z.B. Alter). In der MED-Gruppe war niemand verheiratet oder hatte Kinderwunsch bzw. überhaupt eigene Kinder. Bei der Beurteilung eines Embryos in vitro gingen bei MED und PGD die Meinungen dahin, daß hier die Bewertung anders sein müsse, als bei intrauterinem Leben, während bei STE eher eine indifferente Haltung eingenommen wurde. Allerdings hielten Teilnehmer bei PGD und STE es für eher akzeptabel, einen Embryo zu verwerfen als eine Abortio durchzuführen – auch wenn auf der anderen Seite ein Schwangerschaftsabbruch nur bei PGD als weniger moralisch problematisch gewertet als das Verwerfen eines Embryos. Alle Gruppen lehnten eine Verwendung von Embryonen für Forschungszwecke oder Donation an andere Paare eher ab. Die Akzeptanz für gespendete Eizellen bzw. Embryonen war bei PGD noch am höchsten – sie wurde bei STE und MED abgelehnt. Aktiv selbst Leihmutter zu sein oder eine Leihmutter für sich in Anspruch zu nehmen käme für die meisten Befragten, unabhängig von der jeweiligen Gruppe, nicht infrage.

Schlußfolgerung: Die Auswertungen zeigen bisher deutliche Unterschiede der einzelnen Gruppen. Diese sind wohl ganz erheblich auf die Unmöglichkeit zurückzuführen, sich das Problem einer Kinderlosigkeit vorzustellen (MED). Von besonderer Relevanz sind die Wahrnehmungsmuster der Pränataldiagnostik im Vergleich zur Präimplantationsdiagnostik, da sich durch alle Untersuchungsgruppen hinweg eine grössere Akzeptanz der Pränataldiagnostik abzeichnet. Eine detaillierte Auswertung der Daten wird zu eruieren haben, aufgrund welcher Kriterien diese grössere Bereitschaft zur Akzeptanz zustande kommt.

Die moralische Legitimität fremdnütziger Studien an Kindern in Theorie und Praxis

Giovanni Maio, Charlotte Niemeyer, Matthias Brandis

Priv-Doz. Dr. Giovanni Maio (✉)

Universität Freiburg, Zentrum für Ethik und Recht in der Medizin
Elsässer Strasse 2m, 1a, 79110 Freiburg

Die Forschung an Kindern wird gemeinhin undifferenziert mit der Forschung an nicht einwilligungsfähigen Erwachsenen zusammengebracht. Der Vortrag möchte Argumente dafür liefern, dass die Forschung an Kindern eine Reihe an pädiatrispezifischer Probleme aufwirft, die sich nicht auf die Problemkonstellation der Forschung beispielsweise an Alzheimer-Patienten übertragen lassen. Als erste Schlussfolgerung wird dafür plädiert, die Forschung an Kindern als eigenständiges Problem zu betrachten.

In einem zweiten Teil des Vortrages werden drei unterschiedliche Bewertungsmöglichkeiten der Forschung an Kindern dargestellt und diese einer kritischen philosophischen Analyse unterzogen. Insbesondere werden die Begriffe der Fremdnützigkeit und des minimalen Risikos thematisiert und der Frage nachgegangen, unter welchen Bedingungen eine fremdnützige Studie nicht gegen das Kantsche Instrumentalisierungsverbot verstieße. Die Konstruktion einer hypothetischen Einwilligung wird als Lösungsoption zur Diskussion gestellt.

In einem dritten Teil wird das theoretisch Erarbeitete den ersten Ergebnissen einer empirischen Studie gegenübergestellt, die ein Kooperationsprojekt des ZERM mit dem Freiburger Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin darstellt. Inhalt dieser Studie ist die Eruiierung der Wahrnehmungsmuster fremdnütziger Studien von Seiten der Eltern und von Seiten der Kinder selbst. Es galt, zu eruieren, von welchen Kriterien die Beteiligten die moralische Legitimität fremdnütziger Studien abhängig machen. Zentrale Fragen sind auch für den empirischen Teil die Frage der Fremdnützigkeit und die Definition des minimalen Risikos.

Minderjährigenschutz in Transplantationsmedizin und Transplantationsrecht – Fiktion oder Wirklichkeit ?

Elke Rampfl-Platte

Elke Rampfl-Platte, Rechtsanwältin

Legal & Ethical Committee der European Transplant Coordinators Organisation

Nördliche Auffahrtsallee 1, 80638 München

Minderjährige sind in der Transplantationsmedizin Betroffene als potentielle Organspender, Wartelistenpatienten für ein postmortal gespendetes Organ und mögliche Empfänger eines lebend gespendeten Organs.

Ihr Schutz soll in jedem der Bereiche durch Regelungen im Transplantationsgesetz, ggf. ergänzt durch andere gesetzliche Regelungen gewährleistet sein. Dies wäre dann der Fall, wenn medizinisch mögliche, ethisch vertretbare und rechtlich zulässige Behandlung unter Beachtung des altersentsprechenden Selbstbestimmungsrechtes erfolgt oder unterbleibt.

1. Für potentielle Organspender wäre dies dann der Fall, wenn der tatsächliche oder mutmaßliche Wille pro oder contra Organspende in geeigneter Weise feststellbar wäre. Voraussetzung wäre die hinreichende und effiziente Information von 14-Jährigen über die Möglichkeit des Widerspruches gegen und von 16-Jährigen über die Möglichkeit der Zustimmung zur postmortalen Organspende. Die dazu vorgesehenen transplantationsgesetzlichen Mittel der Information sind hierzu ungeeignet. Für Minderjährige unter 14 Jahren wird schon kraft Gesetzes eine eigene Willensbildung für oder gegen eine postmortale Organspende ausgeschlossen.

2. Für minderjährige Organempfänger gelten keine ausdrücklichen Regelungen im Transplantationsgesetz, es sind hier die allgemeinen Grundsätze des Selbstbestimmungsrechtes Minderjähriger heranzuziehen, d.h. insbesondere zur „stufenweisen“ altersentsprechenden Aufklärung und Einwilligungsfähigkeit. Diese Grundsätze gelten vom Zeitpunkt der Behandlung vor, durch und nach der Transplantation einschließlich der erforderlichen Nachsorge.

3. Sie werden scheinbar ergänzt durch transplantationsrechtliche Schutzbestimmungen wie etwa die Beteiligung einer Kommission Lebendspende zur Frage der Freiwilligkeit der Lebendspende und etwaiger kommerzieller Aspekte im Sinne eines Organhandels. Die landesrechtlichen Ausführungsregelungen zu § 8 TPG sind indessen uneinheitlich hinsichtlich der Beteiligung Minderjähriger und der Form ihrer Beteiligung, sie stellen schon deswegen und auch aus weiteren Gründen keine effektive Kontrolle oder auch nur Hilfestellung bei der Frage der Freiwilligkeit und damit der Wil-

lensbildung des Minderjährigen dar und werden durchzogen von einer paternalistischen Orientierung einseitig zugunsten der Durchführung der Lebendspende, die im Widerspruch zu sonstigen Entscheidungsmöglichkeiten minderjähriger Patienten steht.

In Darstellung und Vergleich der allgemein und transplantationsrechtlich geltenden Regelungen und konkreter Fallkonstellationen werden die legalen Möglichkeiten und praktischen Grenzen ihrer bisherigen Umsetzung aufgezeigt.

Soll Kindern eine privilegierte medizinische Versorgung zukommen? Zur Gerechtigkeit der Verteilung medizinischer Ressourcen zwischen Kindern und Erwachsenen

Oliver Rauprich

Dr. Oliver Rauprich

Universität Erlangen-Nürnberg, Institut f. Geschichte u. Ethik der Medizin
Glückstraße 10, 91054 Erlangen

Kinder bekommen vielfach nicht nur eine spezifische, sondern auch eine privilegierte medizinische Versorgung, z.B. bei Organtransplantationen, in der Notaufnahme oder in der Onkologie. Dies kann zum Teil mit besonderen gesundheitlichen Gefährdungen oder Bedürfnissen gerechtfertigt werden, z.B. bei Erkrankungen, die mit Wachstums- und Entwicklungsstörungen verbunden sind. In anderen Fällen sind jedoch keine Sachverhalte ersichtlich, die aus medizinischer Sicht eine vordringliche Behandlung angezeigt erscheinen lassen. Die Begründung einer Bevorzugung kann dann nur anhand von Gerechtigkeitsüberlegungen erfolgen, die Kindern generell einen besonderen moralischen Status zuweisen. In der Praxis dürfte das besondere Wohlwollen und Mitgefühl, das Kindern naturgemäß entgegen gebracht wird, eine wesentliche Rolle spielen. Aus ethischer Sicht stellt sich die Frage, ob es über diese wirkmächtigen psychologischen Faktoren hinaus auch rationalen Gründe gibt, Kindern eine privilegierte medizinische Versorgung zu gewähren.

Der Vortrag geht dieser Thematik nach und prüft einige Argumente, die für eine Sonderbehandlung sprechen, insbesondere solche, die sich auf das unterschiedliche Lebensalter und die unterschiedliche noch verbleibende Lebenserwartung von Kindern und Erwachsenen stützen. Dabei wird im Anschluss an Derek Parfitts Konzeptionen der personalen Identität und Zeitrationalität (Reasons and Persons 1984) eine intrapersonale Perspektive eingenommen und untersucht, welche Verteilung einer gegebenen Menge

an medizinischen Ressourcen über die gesamte Lebensspanne einer Person als gerecht angesehen werden kann.

Einwilligung - Veto - Vetofähigkeit: zu Mitbestimmungsrechten nicht einwilligungsfähiger Patienten

Sonja Rothärmel

Sonja Rothärmel

Universität Gießen, Lehrstuhl für Strafrecht und Strafprozeßrecht

Hein-Heckroth-Str. 3, 35390 Gießen

Art. 12 der UN- Kinderrechtskonvention [1] sichert dem Kind, das zur Meinungsbildung in der Lage ist, das Recht zu, seine Meinung in allen persönlichen Angelegenheiten frei zu äußern und berücksichtigt zu wissen. Dieses Versprechen hat nicht nur im familienrechtlichen Schrifttum breite Anerkennung erfahren [2]. Auch in das medizinrechtliche Schrifttum hat neuerdings der Begriff des Vetorechtes Einzug gehalten. Neben der Frage der Einwilligungsfähigkeit Minderjähriger werden „Vetofähigkeit“ und „Vetomündigkeit“ des Kindes diskutiert.

Erstmals sprach *Amelung* 1998 von „Vetorechten beschränkt Einwilligungsfähiger in Grenzbereichen medizinischer Intervention“ [3]. *Laufs* und *Ulsenheimer* unterscheiden in ihren Lehrbüchern zum Arztrecht ganz am Rande die „Vetofähigkeit“ von der „Einwilligungsfähigkeit“ [4] und auch *Taupitz* geht in seinem Juristentagsgutachten auf ein „Vetorecht des nicht Einwilligungsfähige“ ein [5].

So einverständlich das allgemeine Wohlwollen gegenüber der Idee von Mitsprache, um so weniger geklärt erscheinen aber Bedeutung und Umfang eines „Vetorechtes“ des minderjährigen Patienten. *Amelung* referiert mit dem „Vetorecht“ vornehmlich auf einen „Würde“-Vorbehalt in Hinblick auf besonders schwerwiegende, „menschenwürde-relevante“ Eingriffe wie etwa Sterilisation und Schwangerschaftsabbruch.

Unter Berufung auf *Laufs* versteht *Ulsenheimer* und wie er auch *Koch*, die „Vetofähigkeit“ Jugendlicher dahingehend, dass bei „medizinisch indizierten, aber nicht zur Gefahrenabwehr dringlichen Behandlungsmaßnahmen“ eine der Einwilligungsfähigkeit im Lebensalter vorausgehende Phase der „Vetofähigkeit“ anerkannt werden müsse [6]. Es setze, so formuliert *Ulsenheimer* an anderer Stelle, die Vetomündigkeit früher als die Einwilligungsfähigkeit ein [7].

Eine „alternative (weitergehende) Möglichkeit der Wahrung des Selbstbestimmungsrechtes des nicht Einwilligungsfähigen“ erblickt *Taupitz* im

Vetorecht: Dem nicht Einwilligungsfähigen solle nicht nur eine Ablehnungsbefugnis gegenüber nicht gewollten Eingriffen zustehen, sondern zudem - „als eine Art 'Minus' zum informed consent- ein 'informed assent' im Sinne einer 'Billigung nach Aufklärung' [8].

Anliegen dieses Beitrages ist es, die im jüngeren medizinrechtlichen Schrifttum höchst unterschiedlich entworfenen Konzepte eines Vetorechtes minderjähriger Patienten zu analysieren und einander gegenüberzustellen. Vor dem Hintergrund positivrechtlicher Ausgestaltungen von Ablehnungsbefugnissen nicht Einwilligungsfähiger, etwa in Art. 17 II let. 5 der Bioethikkonvention des Europarates sowie verschiedenen europäischen Arzneimittel- Prüfrichtlinien, soll diskutiert werden,

1. ob ein Rechtsanspruch des Kindes auf Mitbestimmung im Rahmen einer Heilbehandlung neben der Einwilligungsbefugnis der Eltern überhaupt gedacht werden kann und
2. wie Mitbestimmungsrechte von Kindern und Jugendlichen im weiteren Sinne in das System des Arztrechtes implementiert werden können.

Literatur:

1. Convention of the Rights of the Child, G.A: Res. 44/25 U.N. GOAR, 44th Sess., Supp. No. 49. S. 166, U.N. Doc A/44/736 (1989).
2. Stempel, Zeitschrift für Rechtspolitik 1996, S. 81; Herdegen, FamRZ 1993, 374-384.
3. Amelung, Vetorechte im Grenzbereich medizinischer Intervention, Berlin 1998. schon 1978 hatte Steffen in einem Referat auf dem 52. DJT den Begriff des „Veto“ in Zusammenhang mit Minderjährigen verwandt, damit aber, wie sich aus dem Kontext erfahren lässt, noch eine von der Geschäftsfähigkeit zu unterscheidende Teilmündigkeit für die Erteilung der Einwilligung, also nichts anderes als die Einwilligungsfähigkeit, gemeint.
4. Laufs, Arztrecht S. 115, Fn. 128. Ulsenheimer, Arztstrafrecht Rn. 110, ders. in Dierks/Graf-Baumann/Lenard (Hrsg.) Therapieverweigerung S. 66, 88; wie Ulsenheimer auch Koch in: Lexikon Medizin, Ethik, Recht S. 604.
5. Taupitz, Gutachten zum 63. DJT S. A 75.
6. Ulsenheimer, Arztstrafrecht Rn. 110, ders. in Dierks/Graf-Baumann/Lenard (Hrsg.) Therapieverweigerung S. 66, 88; Ebenso Koch in: Lexikon Medizin, Ethik, Recht S. 604.
7. Laufs/Uhlenbruck (Hrsg.), Handbuch des Arztrechts, § 139 Rn. 31.
8. vgl. Taupitz, Gutachten A zum 63. DJT. S. A 75.

Die Verantwortung der Wissenschaftler und der Eltern für die nicht-therapeutische Krankheitsursachen-Forschung mit minderjährigen Fanconi Anämie-Patienten

Traute Schroeder-Kurth

Prof. Dr. Traute Schroeder-Kurth
Wilhelm-Doles-Str. 7, 97246 Eibelstadt

1. Einleitend werden die grundsätzlichen Schwierigkeiten erörtert, die in Deutschland mit nicht auf Therapie gerichteter Forschung an Minderjährigen bestehen. Die Notwendigkeit der Krankheitsursachenforschung wird überdeckt von der Sorge, dass es sich um Grundlagenforschung und damit fremdnützige Forschung handelt, die ethisch unzulässig ist. Am Beispiel der Fanconi Anämie(FA)-Ursachenforschung soll vorgestellt werden, um welche Probleme es sich handelt, damit Entscheidungsträger auf Grund dieser Information Regeln für diese Art der Forschung treffen können. Ein Blick ins Ausland besagt, dass die Einbeziehung nicht zustimmungsfähiger Minderjähriger überall problematisch ist und keine einfachen Lösungen vorhanden sind.
2. Unterscheidungen sind erforderlich, um die Probleme von Diagnostik und Diagnostik-Forschung sichten zu können. Die Praxis bei der FA zeigt, dass es Überschneidungen zwischen Diagnostik im Versorgungsbereich, kasuistischen Darstellungen und Forschungsprojekten durchaus gibt und dass klare Entscheidungen, welchen Zielen die Forschung dient, speziell welchen potentiellen Nutzen der einzelne Patient bei Teilnahme hat, nicht leicht fallen.
3. Die Verantwortungen der Ärzte und Wissenschaftler sowie der Eltern und der FA-Familienhilfe für die Entscheidungen zur Teilnahme an Forschung werden benannt.
4. Die ethischen Dilemmata, die unsicheren Aussichten auf Nutzen für Patienten, die Einbeziehung von Minderjährigen, die Instrumentalisierung von abhängigen Minderjährigen und das Veto-Recht zeigen, wie komplex das Problem ist.
5. Im letzten Abschnitt wird verdeutlicht, dass dieser Forschungszweig dringend eine ethische und rechtliche Absicherung durch Berufsrecht und Gesetz benötigt. Die verteilten Verantwortlichkeiten werden nochmals genannt und empfohlen, die Selbsthilfegruppen an Planungen für diese Forschung zu beteiligen.

Zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit bei Kindern. Konzeptionelle und methodische Fragen

Jochen Vollmann

Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann
Universität Erlangen-Nürnberg, Institut f. Geschichte u. Ethik der Medizin
Glückstr. 10, 91054 Erlangen

Das Konzept von Aufklärung und Einwilligung in der Medizin wurde zunächst bei erwachsenen Probanden und Patienten entwickelt und erst später im Bereich der Kinderheilkunde eingeführt. Während zu allgemeinen Fragen des Informed Consent bei Kindern zahlreiche Publikationen vorliegen, wurden konzeptionelle und methodische Fragen der Feststellung der Einwilligungsfähigkeit bei Kindern bisher wenig untersucht. Diese Forschungslücke ist bemerkenswert, da gerade bei Kindern die Fähigkeit zur Einwilligung in Therapie und Forschung als Voraussetzung für einen gültigen Informed Consent besonderer Beachtung bedarf.

Ausgehend von konzeptionellen Überlegungen und empirischen Studien zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit bei psychisch Kranken (Grisso und Appelbaum 1995, Vollmann et al. 2002), bei denen sich Einwilligungsunfähigkeit aufgrund der Natur ihrer Erkrankung ergibt, wird deren Übertragbarkeit auf Kinder diskutiert.

Die international etablierten Konzepte und Methoden zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit prüfen primär kognitive Funktionen, die Voraussetzungen für eine selbstbestimmte Willensäußerung sind. Im einzelnen werden Informationsverständnis, Urteilsvermögen, Krankheits- und Behandlungseinsicht mittels semistrukturierter Interviews in der jeweiligen Einwilligungssituation getestet, wobei ausreichende Fähigkeiten in allen Bereichen für die Einwilligungsfähigkeit vorausgesetzt werden. Kritiker dieses Vorgehens argumentieren, dass diese einseitig kognitive Konzeptionalisierung und Operationalisierung von Einwilligungsfähigkeit ethisch fragwürdig sei und schlagen vor, Ansätze aus der narrativen, hermeneutischen und feministischen Care-Ethik bei der Prüfung der Einwilligungsfähigkeit zu nutzen. Letzteres sei z.B. bei dementen Patienten geboten, die aufgrund ihrer degenerativen Gehirnerkrankung früh kognitive Kompetenzen verlieren, während emotionale und interaktive Fähigkeiten länger erhalten bleiben.

Während diese erwachsenen Patienten früher vorhandene Kompetenzen aufgrund einer Erkrankung verlieren, haben Kinder diese noch nicht voll entwickelt. Sprechen die Parallelen für die Übertragung von Konzept und Methodik der Einwilligungsfähigkeitsfeststellung bei Erwachsenen auf

Kinder? Oder müssen aufgrund der unterschiedlichen Entwicklungs- und Lebenssituation von Kindern (Kinder sind keine „kleinen Erwachsene“) neue Methoden zur Prüfung der Einwilligungsfähigkeit in der Kinderheilkunde entwickelt werden? Welche Rolle spielen dabei systemische Aspekte (Kind-Eltern, Kind-Krankenhaus) und Überlegungen der Care-Ethik? Im Vortrag werden konzeptionellen und methodischen Vorschläge dargestellt und offenen Forschungsfragen bei der Feststellung der Einwilligungsfähigkeit im Kindesalter formuliert.

Mutter und Fetus als Teilnehmer an klinischen Studien? Ethische Aspekte zu Forschung an Schwangeren

Verina Wild, Nikola Biller-Andorno

Dr. Nikola Biller-Andorno (✉)

Universität Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Humboldtallee 36, 37073 Göttingen

Die medizinische Wissensbasis für die Therapie schwangerer Frauen, die an schwangerschaftsspezifischen oder auch anderen Erkrankungen leiden, ist nach wie vor unbefriedigend. Dies gilt ebenso für die sich zunehmend entwickelnden intrauterinen Behandlungsmöglichkeiten des Fetus. Andererseits sind wissenschaftliche Studien während der Schwangerschaft in moralischer Hinsicht mit besonderer Vorsicht zu beurteilen. Aus medizinethischer Perspektive läßt sich somit folgendes Dilemma formulieren: Einerseits bedeutet das unzureichende therapeutische Wissen einen Nachteil für behandlungsbedürftige Patientinnen bzw. Feten, andererseits ist der Erwerb eben diesen Wissens mit zahlreichen moralischen Problemen behaftet, die mit der Durchführung klinischer Studien verbunden sind (darunter die Frage der freien und informierten Zustimmung angesichts der besonderen Umstände der Schwangerschaft, das Risiko für Schwangere und Fetus sowie spezifische Fragen des Forschungsdesigns wie Randomisierung etc.). Die Konstellation kann somit als komplexer Sonderfall des Themas „Das Kind in der Forschung“ aufgefaßt werden.

In diesem Beitrag soll der Frage nachgegangen werden, wie mit diesem Dilemma umgegangen wird, und zwar sowohl auf der wissenschaftlichen Ebene (medizinische und medizinethische Literatur), als auch der normativen Ebene (Richtlinien von Fachgesellschaften, gesetzliche Regelungen) und der praktischen Ebene. Dazu sollen erstens Ergebnisse einer ländervergleichenden Literaturrecherche vorgestellt werden, die den derzeitigen Diskussionsstand wiedergibt. In diesem Zusammenhang werden auch Pa-

rallen und Unterschiede zur medizinethischen Bearbeitung der Problematik „Forschung an Kindern“ dargestellt. Zweitens wird eine Synopsis nationaler und internationaler Regelungen und deren Rezeption präsentiert. Während in Deutschland das Thema bislang kaum problematisiert wurde, wird in den USA seit Jahren eine lebhaft Debatt geföhrt, in der es zentral um den diskriminierenden Effekt restriktiver Regelungen und die Möglichkeit einer Liberalisierung geht, die u.a. von den Leitlinien des American College of Obstetricians and Gynecologists gefordert wird. Auch in skandinavischen Ländern und auf der Ebene des Europarats existieren inzwischen Richtlinien bzw. entsprechende Entwürfe. Vor diesem Hintergrund werden schließlich in einem dritten Teil erste Ergebnisse einer empirischen Untersuchung zur Diskussion gestellt, die anhand von halbstrukturierten Interviews und Fragebögen die Wahrnehmung schwangerer Frauen bzw. junger Müttern, GynäkologInnen/Hebammen sowie der Pharmaindustrie erfassen.

Therapieabbruch und –vorenthaltung auf einer pädiatrischen Intensivstation – Medizinische Ethik bei der Entscheidungsfindung im medizinischen Grenzbereich

Thorsten Wygold

Dr. Thorsten Wygold

Universitätsklinikum Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck

Medizinische Ethik ist eine Ethik besonderer Situationen. Sie hat daher eine ganz besondere Bedeutung für Entscheidungsfindungen auf Intensivstationen. Bedingt durch wissenschaftlichen Fortschritt einerseits und kulturellem Wandel auf der anderen Seite wird dem Prinzip „Hoffnung“ das Prinzip „Verantwortung“ zur Seite gestellt. Dies bedeutet jedoch auch, dass die Entscheidung, eine lebensverlängernde Therapie vorzuenthalten oder abubrechen, auf einer Intensivstation nicht ausnahmsweise sondern regelmäßig vorkommt. Die Literatur zeigt, dass auf einer pädiatrisch/ neonatologischen Intensivstation der Therapieabbruch bzw. die Therapievorenthaltung mit 58% aller Todesfälle die häufigste Todesursache ist. Die Entscheidung dazu beruht zum einen auf den Konzepten der behandelnden Ärzte, die sich allerdings von ihren tatsächlichen Handlungen erheblich unterscheiden können. Zum anderen fließt jedoch auch der Wunsch von Patientenangehörigen mit ein, an dieser Entscheidungsfindung aktiv und partnerschaftlich beteiligt zu werden. Das wichtigste Entscheidungskriteri-

um im Falle von Frühgeborenen scheint dabei sowohl in der Ärzte- wie in der Angehörigengruppe die zu erwartende Lebensqualität zu sein.

Der Beitrag reflektiert die Motivation und die Ängste von Ärzten und Eltern, die zu der Entscheidung der Therapievorenthaltung oder des –abbruchs bei schwerkranken Kindern führen. Er stellt sie in Zusammenhang mit dem Phänomen, dass Sterben in unserer Zeit immer mehr zu einem Vorgang wird, der von den meisten Menschen, bis es sie selbst trifft, kaum noch konkret erfahren und auf das Ergebnis eines krankheits- oder altersbedingten körperlichen Verfalls reduziert wird.

Therapiebegrenzung auf einer neonatologischen Intensivstation. Kasuistiken aus der klinischen Ethikberatung

Axel Weidtmann, Jochen Vollmann, Katalin Dittrich

Dr. Axel Weidtmann

Universität Erlangen-Nürnberg, Institut f. Geschichte u. Ethik der Medizin
Glückstr. 10, 91054 Erlangen

Moderne intensivmedizinische Maßnahmen ermöglichen heute die erfolgreiche Behandlung von schwerkranken Früh- und Neugeborenen, die früher keine Überlebenschance hatten. In Einzelfällen können jedoch medizintechnische Möglichkeiten und das Primat des generellen Lebensschutzes mit individuellen Fragen der Lebensqualität und der medizinisch wie ethisch angemessenen Therapie in Konflikt treten.

In unserem Beitrag verdeutlichen wir diese ethische Problematik am Beispiel der Nierenersatztherapie (Dialyse) bei Neugeborenen. Neugeborenen, sogar Frühgeborene werden heute wegen eines akuten Nierenversagens dialysiert. Problematisch ist der Beginn einer Dauerdialyse bei Neugeborenen, da diese Behandlung für die Betroffenen und ihre Angehörigen physisch wie psychisch bis an die Belastungsgrenze geht. So lehnen viele Kindernephrologen die Dauerdialyse von Neugeborenen, die ohne ausreichende Nierenfunktion zur Welt kommen, grundsätzlich ab. Sie halten es, insbesondere wegen der schweren Belastung und den häufigen medizinischen Komplikationen für ethisch geboten, diese Kinder nicht zu therapieren, sondern sterben zu lassen. Auf der anderen Seite gibt es Fallberichte, bei denen trotz hoher Belastung und bei guter psychosozialer Unterstützung der Familie Kinder erfolgreich im zweiten Lebensjahr nierentransplantiert und damit gut behandelt werden konnten.

Anhand von klinischen Fallbeispielen aus der klinischen Ethikberatung am Universitätsklinikum Erlangen diskutieren wir konkrete Entscheidungsdi-

lemmata sowie ethische Konflikte und berichten über reale Entscheidungen und deren Auswirkungen für Kind, Familie und Behandlungsteam.

II. Posterpräsentationen

Ethische Beratung in der Neonatologie dargestellt am Beispiel der Entwicklung einer „Policy“ zum Umgang mit verstorbenen Neugeborenen

Sandra Bartels, Stella Reiter-Theil

Prof. Dr. Stella Reiter-Theil (✉)

Universität Basel, Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik

Missionsstrasse 21, CH-4055 Basel

In den letzten Jahren ist eine wachsende Auseinandersetzung mit ethischen Fragen in der Medizin allgemein, insbesondere aber auch in der Neonatologie zu beobachten. Bei allgemein zunehmendem Bewusstsein für ethische Dilemmata, lauter werdender Problemartikulation von Ärzten und Pflegekräften und steigender Nachfrage aus der Bevölkerung nach Berücksichtigung ethischer Aspekte in der medizinischen Versorgung, erscheint die Qualitätssicherung medizinisch-ethischen Handelns zwingend. Das zunehmende Interesse an ethischen Orientierungshilfen, beispielsweise Leitlinien, scheint eine Folge dieser Entwicklung zu sein.

Das Universitätskinderspital Basel – und insbesondere auch seine Neonatologie – hat eine Tradition des „ethischen Gesprächs“ entwickelt, um diesen ethischen Herausforderungen zu begegnen. Vor dem Hintergrund einer langjährigen Zusammenarbeit mit mehreren neonatologischen Abteilungen in Forschungsprojekten [1,2] und in der Ethik-Beratung weist das Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik in Basel einen Arbeitsschwerpunkt in diesem Bereich auf. Im folgenden wird aus der klinisch-ethischen Zusammenarbeit im Bereich der Neonatologie berichtet, in die das 2001 gegründete Institut eingebunden ist.

Ein Beispiel zeigt exemplarisch die Entwicklung von lokalen Leitlinien. Ausgangspunkt war ein ethisches Gespräch zum angemessenen Umgang mit verstorbenen Neugeborenen. Insbesondere ging es dabei um die Frage, ob bzw. unter welchen Bedingungen das Üben der Intubation an toten Neugeborenen überhaupt als vertretbar angesehen und toleriert werden kann. Des Weiteren sollte auf dem Wege der Beratung eine „Policy“ erar-

beitet werden, um für alle Mitglieder des Teams transparente und verlässliche Rahmenbedingungen im Umgang mit den verstorbenen Neugeborenen zu schaffen.

Folgende Themenbereiche der „Policy“ wurden eingehend bearbeitet:

1. Formulierung und Begründung des erarbeiteten Konsenses über die Sinnhaftigkeit von Intubationsübungen an verstorbenen Neugeborenen
2. Regeln, nach denen die Intubationsübung in der Praxis gehandhabt werden sollen
3. Handhabung des Vorgehens

Es werden an diesem Beispiel wesentliche Aspekte des Prozesses zur Entwicklung einer Leitlinie herausgearbeitet. Das Zusammenwirken zwischen verschiedenen Zugängen der ethischen Orientierungshilfe wird aufgezeigt und zur Diskussion gestellt.

Literatur:

1. EURICON: „Informed Consent in Neonatal Research“, gefördert durch die Europäische Kommission Brüssel
2. DFG-Projekt „Rahmenbedingungen passiver Sterbehilfe“, Teilprojekt „Neonatologie“, Re 701/4-1 u. Re 701/4-2

Wenn das Leben mit dem Tod beginnt – Zum würdigen Umgang mit Fehl- und Totgeborenen

Donata Dörfel

Dr. Donata Dörfel
 DIAKO, Referat für Ethik in Medizin und Pflege
 Roonstraße 7, 24939 Flensburg

Nach Schätzungen von Ärzten endet jede dritte Schwangerschaft vorzeitig durch eine Fehlgeburt. Zehn Prozent aller Schwangerschaften führen zu sogenannten Früh Fehlgeburten mit einer Größe des Kindes von rund 12 cm und einem Gewicht von ca. 45 Gramm. Bis zur öffentlichen Thematisierung des Umgangs mit diesen Früh Fehlgeburten durch aufsehenerregende Presseartikel im Sommer 1998 wurden totgeborene oder während der Geburt verstorbene Leibesfrüchte mit einem Gewicht unter 1000 Gramm wie Körperteile oder Organe behandelt und demzufolge juristisch als sogenannter „ethischer Abfall“ der Abfallgruppe E gemäß dem „Merkblatt über die Vermeidung und Entsorgung von Abfällen aus öffentlichen und privaten Einrichtungen des Gesundheitswesens“ über Krankenhaussondermüll-Entsorgungsgesellschaften abtransportiert und in der Regel verbrannt.

Angesichts des Umstandes, daß es sich bei den nicht zwingend zu bestatenden Fehl- und Totgeborenen oft um Kinder bis zu einer Größe von fast 40 cm handelt, die in der 24. bis 28. Schwangerschaftswoche versterben, kann eine rein juristische Betrachtung dieses Lebenssachverhaltes nicht überzeugen. Vielmehr sind die Krankenhäuser aufgefordert, ihre Position zu diesem Thema im Rahmen interner Leitliniendiskussionen selbst zu finden und betroffenen Elternpaaren Hilfen anzubieten.

Insbesondere konfessionelle Krankenhäuser stellen sich in ihren Leitlinien der Würde des werdenden und des sterbenden Menschen und wollen das menschliche Leben in allen seinen Phasen schützen und fördern. Diese ethische Bindung führt zu konkreten Ausgestaltungen: „Dem Leib des Verstorbenen bringen wir Ehrfurcht entgegen“ – ist die zentrale ethische Aussage, die weit über die juristischen Grenzen des Personenstandsgesetzes, der Ausführungsordnungen der Länder-Gesundheitsdienst-Gesetze und ihrer Verwaltungsvorschriften hinausragt. Krankenhäuser sollten deshalb konkret weitergehen als der normative Handlungsrahmen des Staates zu tun aufgibt und den gesetzliche eingeräumten Freiraum nutzen und ausgestalten. Dafür braucht es eine verantwortlich gewählte und unter den Beteiligten konsensfähige Definition des eigenen Handlungsrahmens, sowie praktische Umsetzungenhilfen für den Umgang mit Eltern und Angehörigen, den Umgang mit toten Föten in der Prosektur, für die Zusammenarbeit mit einer externen Pathologie und den örtlichen Friedhofsträgern, für die entsprechende Führung der Krankenakten und eine angemessene Schulung des Krankenhauspersonals.

Die Diakonissenanstalt (DIAKO) in Flensburg hat sich als konfessionelles Krankenhaus seit einiger Zeit dieser Thematik angenommen. Eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe aus Gynäkologen, Hebammen, Seelsorgerinnen und Mitarbeitenden aus der Verwaltung erarbeitet derzeit Leitlinien, Handreichungen und ein Fortbildungscurriculum für den angemessenen Umgang mit Fehl- und Totgeborenen in der DIAKO.

Aufklärung und Partizipation bei klinischen Studien – Möglichkeiten der Einschätzung der Zustimmungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen

Michael Kölch, Jörg M. Fegert

Michael Kölch (✉)

Uniklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
Steinhövelstr. 5, 89075 Ulm

Am Beispiel einer Pilotstudie sollen Methoden und Instrumente zur Einschätzung der Zustimmungsfähigkeit gezeigt werden.

Kindliche/jugendliche und elterliche Erwartungen einerseits, für Kinder und Eltern besonders problematische Entscheidungssituationen und Ängste andererseits sollen dargestellt werden. Es soll aber auch die ärztliche Praxis der Aufklärung und der Umgang mit dem Entscheidungs dilemma Arzt vs. Forscher untersucht werden.

Ethikberatung in der Pädiatrie

Gerald Neitzke

Dr. Gerald Neitzke

Med. Hochschule Hannover, Medizingeschichte, Ethik und Theoriebildung in der Medizin, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover

An der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) wurde im Dezember 2000 ein Klinisches Ethik-Komitee (KEK) eingerichtet. Es ist interdisziplinär besetzt und wird auf Antrag tätig. Das KEK dient laut Satzung vor allem der Beratung in ethischen Fragen, die im Zusammenhang mit der Krankenversorgung entstehen. Ein Arbeitsschwerpunkt lag von Beginn an bei Beratungen in den pädiatrischen Abteilungen der MHH. Vor dem Hintergrund dieser Erfahrungen sollen die unterschiedlichen Beratungsformen kategorisiert und anhand von Beispielen dargestellt werden.

Die Interventionsmöglichkeiten überstreichen ein weites Spektrum. Dazu gehören: individuelle Fallberatungen bei Konflikten; Stationsrunden zur Entscheidungsfindung bei den auf der Station behandelten Kindern; Stationsrunden zu Fragen des alltäglichen Umgangs miteinander, mit den kranken Kindern und mit den Eltern; institutionalisierte Elterngesprächsgruppen; die AG Pflege und Ethik; themenbezogene Weiterbildung für die in der Kinderheilkunde Tätigen; Arbeitsgruppen, die Handlungsleitlinien für konkrete, wiederholt auftretende ethische Konfliktsituationen erarbeiten. Im Rahmen der Leitlinienerarbeitung wurden bislang folgende Themen angeregt: Probleme der Lebendorganspende für Kinder; Fragen der Therapieplanung bei neu- und frühgeborenen Kindern mit schwersten Hirnblutungen; altersabhängiger Umfang der Einbeziehung von Kindern in die Therapieplanung und Entscheidungsfindung.

Die zu berichtenden Beispiele sollen in unterschiedlichen Beratungskategorien zusammengefasst werden. Diese Typologie von Beratungssituationen ließe sich dann auch auf andere Klinische Einrichtungen übertragen. Die Möglichkeiten und Grenzen der Beratungsformen werden anhand der ein-

zelen Kategorien dargestellt. Dabei wird insbesondere reflektiert, welche Vor- und Nachteile mit der Beratung in der Pädiatrie durch ein externes Gremium verbunden sind. Der Projektbericht ist als Orientierungshilfe gedacht für pädiatrische Einrichtungen, die ebenfalls eine professionelle Ethikberatung aufzubauen gedenken.

Neonataler Drogenentzug – stellt das Lübecker Modell eine zuverlässige soziale Perspektive für die betroffenen Kinder her?

Thorsten Wygold, Maren Berth, Elke Schröder, Andreas Entenmann

Dr. Thorsten Wygold (✉)

Universitätsklinikum Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck

Vor 2 Jahren wurde bezüglich der schlechten sozialen Perspektive das therapeutische Vorgehen bei Neugeborenen drogenabhängiger Mütter in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Lübeck neu definiert und vereinheitlicht. Demnach werden die Kinder bis zum Abschluss ihrer medikamentösen Entzugstherapie in der stationären Behandlung belassen. Bereits während ihres stationären Aufenthaltes wird das zuständige Jugendamt kontaktiert und zu gemeinsamen Helferkonferenzen in die Kinderklinik eingeladen. Ziel dieser Helferkonferenzen, an denen auch beide Eltern teilnehmen, ist es, den Eltern parallel zu der Entgiftung des Kindes den eigenen körperlichen Entzug in einer benachbarten Suchtklinik zu ermöglichen, um anschließend idealerweise die gesamte Familie in eine Familientherapie entlassen zu können. Zusätzlich werden die Eltern auf der Station in der Pflege und Versorgung ihres Kindes geschult und auf ihr Vermögen, Absprachen zuverlässig und verbindlich einzuhalten, hin überprüft. Dies geschieht zur Absicherung, dass die Entlassung des Kindes in die elterliche Obhut möglich ist. Zu dieser Entlassung werden von den Kinderärzten schriftlich Auflagen definiert, begründet und mit den Eltern besprochen, bei deren Nichteinhaltung von einer wahrscheinlichen medizinischen Gefährdung des Kindes ausgegangen werden muss. Den Jugendämtern wird damit ein Katalog zur Entscheidungshilfe an die Hand gegeben. Darüber hinaus wird eine Zusammenarbeit auch über die Entlassung des Kindes hinaus angeboten.

Mit dieser recht strengen Regelung wurden mittlerweile mehr als 20 drogenabhängige Eltern und ihre neugeborenen Kinder betreut. Dem Großteil der Eltern gelang es jedoch nicht, die vereinbarten Auflagen dauerhaft einzuhalten. Daher wurden in diesen Fällen die Kinder vom Jugendamt in

Pflegefamilien gegeben. Wir sind der Ansicht, dass dieses Ergebnis nicht unbedingt einen Misserfolg unserer Bemühungen darstellt, da es neben dem Unvermögen der Eltern, eine dauerhafte Änderung ihrer Lebensverhältnisse herbeizuführen, aber auch aufzeigt, dass in diesen Fällen die frühzeitigere Intervention des Jugendamtes die Kinder möglicherweise vor größerem Schaden bewahrt hat.

III. Workshop

Neugeborenen-Screening auf angeborene Stoffwechselstörungen und Endokrinopathien – aktuelle ethische Fragen aus unterschiedlichen Perspektiven

Angela Brand, Peter Dabrock, Bernhard Gibis, Friedrich Heubel, Adelbert A. Roscher, Ruth Schimmelpfeng-Schütte

Prof. Dr. Angela Brand (✉)
Nikolaus-Dürkopp-Str. 4, 33602 Bielefeld

In Deutschland wurde der sog. Guthrie-Test vor knapp 30 Jahren als Neugeborenen-Screening zum frühzeitigen Erkennen behandlungsbedürftiger angeborener Stoffwechselstörungen und Endokrinopathien flächendeckend eingeführt und als Früherkennungsmaßnahme gesetzlich verankert. Der Umfang der Screeninguntersuchungen richtet sich bislang nach den international gültigen Screeningkriterien von Wilson und Jungner. Mit Hilfe des Guthrie-Tests konnte der Schweregrad der untersuchten Erkrankungen in Deutschland durch frühzeitige Diagnosestellung und zielgerichtete rechtzeitige Behandlung erheblich reduziert und somit vielen Neugeborenen eine normale Lebensperspektive ermöglicht werden. Eine Vielzahl angeborener Stoffwechselstörungen und Endokrinopathien jedoch, die mit dem bisherigen Screening nicht erfasst werden, werden derzeit zu spät und mit einem unnötigen diagnostischen Aufwand unter Verursachung beträchtlicher finanzieller Kosten erkannt. Darüber hinaus haben vermehrte antibiotische Therapien und die zeitliche Vorverlagerung des Tests durch die Verkürzung der Krankenhausverweildauer nach unkomplizierter Geburt im Rahmen der Einführung von Fallpauschalen zu zunehmenden Ungenauigkeiten des Tests geführt. Die Zuspitzung der Problematik macht den Einsatz neuer Technologien erforderlich. Als Methodik der Zukunft gilt die Tandem-Massenspektrometrie. Mit dieser Technik können bis zu 34 unter-

schiedliche angeborene Stoffwechselstörungen gleichzeitig analysiert werden. Es entwickelt sich zur Zeit ein Markt für das Neugeborenen-Screening mit entsprechendem Wettbewerb unter den privaten Anbietern. Hierbei wird nicht zuletzt auch entscheidend sein, wie viele Analysen zu welchem Preis angeboten und nachgefragt werden. Private Laboratorien versuchen bereits, durch Preisunterbietung große Marktanteile zu gewinnen ohne Rücksicht auf regionale Kooperationsstrukturen zwischen Screening- und Behandlungszentren. Hierdurch wird eine sinnvolle Steuerung des Angebotsspektrums nahezu unmöglich. Es wird daher um so wichtiger, umfassend zu evaluieren, unter welchen Rahmenbedingungen nach welchen Kriterien und für welche ausgewählten Störungen ein Screening überhaupt durchgeführt werden sollte. Ferner wird bislang in Zusammenhang mit dem Neugeborenen-Screening nicht diskutiert, ob durch die derzeitige Entwicklung in Deutschland eine „DNA-Datenbank“, die die Daten nahezu aller Neugeborenen enthält, von der öffentlichen bzw. staatlichen Hand in private Hände „rutscht“ und welches Missbrauchspotenzial hierdurch entstehen könnte.

Im Rahmen des Veranstaltungsblockes werden in fünf Kurzstatements aus unterschiedlichen Perspektiven u.a. folgende ethische Fragestellungen zum Neugeborenen-Screening angesprochen: Sollten die international gültigen Screeningkriterien nach Wilson und Jungner angesichts der Entwicklungen des Neugeborenen-Screenings erweitert oder modifiziert werden? Sollte gefordert werden, z.B. basierend auf einem Health Technology Assessment einen tragfähigen Konsens darüber zu erreichen, für welche der 34 angeborenen Stoffwechselstörungen und Endokrinopathien ein erweitertes Screening überhaupt durchgeführt werden sollte? Birgt ein erweitertes Screening im Falle nicht behandelbarer Erkrankungen eine Stigmatisierungsgefahr? Könnte dies Konsequenzen für den Umgang mit Versicherungsträgern und Arbeitgebern haben? Wie hoch ist der moralisch-sittliche Verpflichtungsgrad, an einem Neugeborenen-Screening teilzunehmen? Kollidieren möglicherweise Prinzipien der informellen Selbstbestimmung und des Rechts auf Nichtwissen mit der Garantenstellung des Staates auch einem Individuum gegenüber und mit einer Solidaritätspflicht gegenüber anderen Versicherungsnehmern? Sollte daher die Beratung nondirektiver durchgeführt werden? Reicht das Argument der ärztlichen Schweigepflicht aus, um das Missbrauchspotenzial einer bevölkerungsbezogenen DNA-Datenbank in privater Hand zu minimieren? Welche Argumente sprechen für das Verbleiben des Screenings in staatlicher Hand? Welchen Regulierungsbedarf gibt es?

Herr Prof. Roscher wird in seinem Kurzstatement das derzeitige bayerische Modellprojekt vorstellen und die hierdurch aufgeworfenen ethischen Fragestellungen aus der Perspektive der Praxis heraus erörtern. Frau Prof.

Brand wird spezifische ethische Fragestellungen aus Public Health-Sichtweise diskutieren. Herr Dr. Gibis wird die Problematik aus Sicht der politischen Entscheidungsträger und Frau Schimmelpfeng-Schütte aus Sicht der Gesetzgeber darstellen. Herr Dr. Dabrock wird insbesondere sozialethische Fragestellungen zur Diskussion stellen. In der von Herrn PD Dr. Heubel moderierten Podiumsdiskussion sollen die Fragestellungen aus den Kurzstatements abschließend diskutiert und vertieft werden.