



Akademie für Ethik
in der Medizin

**1. Frühjahrstagung der
Akademie für Ethik in der Medizin**

Aktuelle Perspektiven der medizin- und gesundheitsethischen Forschung

Online, 24. April 2024

Frühjahrstagung der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.

Aktuelle Perspektiven der medizin- und gesundheitsethischen Forschung

24. April 2024, 09:00 – 18:00 Uhr

Online-Tagung

Organisation: Vorstand der Akademie für Ethik in der Medizin

Die erforderliche Anmeldung zur Frühjahrstagung ist über die Website der AEM möglich: <https://aem-online.de/anmeldung-fruehjahrstagung-2024/>

Deadline für die Anmeldung ist der 17.04.2024.

Die Veranstaltung ist kostenlos. Anmeldungen sind auch für Personen möglich, die keinen eigenen Beitrag vorstellen.

Der Link zur Frühjahrstagung wird wenige Tage vor Beginn per Mail zugesandt.

Bei Rückfragen hilft Ihnen die Geschäftsstelle gerne weiter:

Akademie für Ethik in der Medizin e. V.
Humboldtallee 36
D-37073 Göttingen

Tel.: +49-551/39-35344

Fax: +49-551/39-35342

E-Mail: info@aem-online.de

Web: www.aem-online.de

Grußwort

Ich freue mich sehr, dass zu unserer ersten Frühjahrstagung der AEM, die diesmal online stattfinden wird, sich so viele Wissenschaftler*innen mit Vorträgen beworben hatten.

Die Vielzahl an wissenschaftlichen Themen zeigt bereits im Vorfeld, wie engagiert und breit die medizin-, bio-, pflege- und gesundheitsethische Forschung bei uns aufgestellt ist.

Ich wünsche alle Tagungsteilnehmenden und Vortragenden einen anregenden Austausch.

Prof. Dr. Silke Schicktanz
Präsidentin der AEM



Tagungsprogramm

9:00-9:15	Begrüßung		
9:15-9:45	S. Wilhelmy et al. – Ethische Überlegungen zur veränderten medizinischen Versorgung von Patient*innen in Televisiten	E. Braun und M. Faissner - Gesundheitsversorgung von Sexarbeiter*innen	J. Schweer et al. - Zur ethischen Vertretbarkeit eines Opt-Out Ansatzes für die sekundäre Forschungsnutzung von Behandlungsdaten
9:45-10:15	M. Tretter und M. Hahn - Das Healthcare Metaverse. Ethische Perspektiven auf ein neues Feld in der Gesundheitsforschung	I. Marcinski-Michel und M. Weßel - Intersektionale Perspektiven auf die Ethik der Reproduktionsmedizin im Kontext reproduktiver Gerechtigkeit	J. Hinrichsen et al. - Kritische Betrachtung der breiten Einwilligung
10:15-10:45	M. Schweda et al. - Zur Bedeutung von Relationalität beim Einsatz von Pflegerobotik in der Häuslichkeit	A. Kolandt et al. - Versorgung von Ersttrimester-Schwangerschaftsabbrüchen in Deutschland	K. Korecky und S. Schicktanz - Von vergangenen Verbrechen zur gegenwärtigen Ethik?
10:45-11:00	Pause		
11:00-11:30	N. Sira et al. - Die Autonomie von Pflegeheimbewohner*innen während medizinischer Telekonsultationen	M.-L. Raters - Von der Tochter, die ihren Vater pflegt. Zur Abgrenzung von Supererogationen und Pflichten in der häuslichen Pflege	L. Stange und M. Schweda - Zur Bedeutung von Altersbildern in der Medizinethik– Ein narratives Review des akademischen Fachdiskurses der letzten 20 Jahre
11:30-12:00	G. Rubeis - Liquid Health. Medizin im Zeitalter des Surveillance Capitalism	C. Burmeister - Gibt es ein „Recht auf Irrtum“? Zur Autonomieverträglichkeit selbstverschuldeter Fehlüberzeugungen	N. Ellerich-Groppe et al. - Zur Bedeutung von Zeitlichkeit und Kollektivität für intergenerationale Perspektiven in der Gesundheitsethik
12:00-12:30	J. Haltaufderheide und R. Ranisch - Kann ChatGPT das nicht machen? – Ein Rapid Review zu Verwendung und ethischen Gesichtspunkten von Large Language Models im Gesundheitsbereich	K.-M. Kulaczewski - Dimensionen von Freiheit und Sicherheit in der stationären Versorgung von Menschen mit Demenz	C. Rehmann-Sutter - Janna Thompsons Ansatz zur intergenerationalen Gesundheitsethik
12:30-13:15	Mittagspause		
13:15-13:45	A. Wabro et al. - When time is of the essence– XAI in surgical environments	C. Mainka et al. - Ein Plädoyer für das Schichtenkonzept situativer Vulnerabilität im Kontext der onkologischen Behandlungsplanung	S. Gerhards und E. Buhr - Typenbildung als Methode für die empirisch informierte Medizinethik
13:45-14:15	E. Buhr und M. Schweda - Ethische Implikationen wissenschafts-theoretischer Annahmen des KI-Einsatzes in der psychiatrischen Forschung und Praxis	B. Bogaert - Ethical issues of prevention strategies for oral cancer: an important public health issue currently being ignored	A. Pichl - Embedded Ethics: a new panacea or site for subversion?
14:15-14:45	R. Sakowsky und I. Strobl - Should we use GPS technologies to track people with dementia?	O. Farke - Ethische Herausforderungen von Shared Decision Making beim Einsatz personalisierter Medizin bei Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen	K. Alex et al. - Genomisches Neugeborenencreening auf behandelbare Erkrankungen des Erwachsenenalters
14:45-15:00	Pause		
15:00-15:45	J. Christman - Autonomy, Delusions, and Religious Conviction: The Value of a Socio-Historical Perspective on Agency		
15:45-16:00	Pause		
16:00-16:30	U. Schuklenk - Rethinking Assisted Dying	M. Hauer und M. Schweda - „Und wer betreut die Oma jetzt?“ - Zur moralischen Bedeutung von Angst im Diskurs über Live-In Versorgung	N. Streeck - Gerechtigkeit für die vulnerablen Waisen: mehr als nur die Verteilung von Ressourcen
16:30-17:00	F. Apolloni - Suizidbeihilfe an der Grenze zur Therapiebegrenzung, Anstiftung zum Suizid und Tötung auf Verlangen	A.-E. Nebowsky - Die Bedeutung von Normen und Werten der Paarbeziehung für die Medizinethik	H. Mahdiani - Evaluating Proportional Shortfall as the answer to the problem of equity in healthcare allocations
17:00-17:10	Pause		
17:10-17:55	V. Ravitsky - Polygenic Embryo Screening. The Promise and Perils of Selecting Our Children's Traits		
17:55-18:00	Verabschiedung		

09:00-09:15

Plenum

Begrüßung

Silke Schicktanz

09:15-10:45

Zoom-Raum 1

Ethische Überlegungen zur veränderten medizinischen Versorgung von Patient*innen in Televisiten – die Sichtweise von Tele-Ärzt*innen

Saskia Wilhelmy, Nataliya Sira, Dominik Groß

Das Healthcare Metaverse. Ethische Perspektiven auf ein neues Feld in der Gesundheitsforschung

Max Tretter, Michael Hahn

Zur Bedeutung von Relationalität beim Einsatz von Pflegerobotik in der Häuslichkeit – Eine empirische Exploration und ethische Analyse von Stakeholder-Perspektiven

Mark Schweda, Tobias Krahn, Andreas Hein, Niklas Ellerich-Groppe

Zoom-Raum 2

Gesundheitsversorgung von Sexarbeiter*innen. Eine ethische Analyse auf Basis einer qualitativen Interviewstudie mit Sexarbeiter*innen und Berater*innen

Esther Braun, Mirjam Faissner

Intersektionale Perspektiven auf die Ethik der Reproduktionsmedizin im Kontext reproduktiver Gerechtigkeit

Isabella Marcinski-Michel, Merle Weißel

Versorgung von Ersttrimester-Schwangerschaftsabbrüchen in Deutschland: Eine qualitative Interviewstudie mit Expert*innen

Amelie Kolandt, Susanne Michl, Susanne Dettmer, Maika Böhm

Zoom-Raum 3

Zur ethischen Vertretbarkeit eines Opt-Out Ansatzes für die sekundäre Forschungsnutzung von Behandlungsdaten

Julie Schweer, Eva Winkler, Christoph Schickhardt

Kritische Betrachtung der breiten Einwilligung. Ergebnisse einer semi-strukturierten Interviewstudie zur Sekundärnutzung von medizinischen Daten

Jan Hinrichsen, Henk Jasper van Gils-Schmidt, Silke Schicktanz, Sabine Wöhlke

Von vergangenen Verbrechen zur gegenwärtigen Ethik? – Meilensteine der Entwicklung von Psychiatrieethik in Deutschland

Karina Korecky, Silke Schicktanz

11:00-12:30

Zoom-Raum 1

Die Autonomie von Pflegeheimbewohner*innen während medizinischer Telekonsultationen: vollständiger Verlust oder bewusste Entscheidung?

Nataliya Sira, Saskia Wilhelmy, Dominik Groß

Liquid Health. Medizin im Zeitalter des Surveillance Capitalism

Giovanni Rubeis

Kann ChatGPT das nicht machen? – Ein Rapid Review zu Verwendung und ethischen Gesichtspunkten von Large Language Models im Gesundheitsbereich

Joschka Haltaufderheide, Robert Ranisch

Zoom-Raum 2

Von der Tochter, die ihren Vater pflegt. Zur Abgrenzung von Supererogationen und Pflichten in der häuslichen Pflege

Marie-Luise Raters

Gibt es ein „Recht auf Irrtum“? Zur Autonomieverträglichkeit selbstverschuldeter Fehlüberzeugungen

Christiane Burmeister

Dimensionen von Freiheit und Sicherheit in der stationären Versorgung von Menschen mit Demenz

Kim Meilin Kulaczewski

Zoom-Raum 3

Zur Bedeutung von Altersbildern in der Medizinethik – Ein narratives Review des akademischen Fachdiskurses der letzten 20 Jahre

Lena Stange, Mark Schweda

Zur Bedeutung von Zeitlichkeit und Kollektivität für intergenerationelle Perspektiven in der Gesundheitsethik

Niklas Ellerich-Groppe, Claudia Bozzaro, Dominik Koesling, Christoph Rehmann-Sutter, Silke Schickanz, Mark Schweda

Janna Thompsons Ansatz zur intergenerationellen Gesundheitsethik

Christoph Rehmann-Sutter

13:15-14:45

Zoom-Raum 1

When time is of the essence – XAI in surgical environments

Andreas Wabro, Markus Herrmann, Eva Winkler

Ethische Implikationen wissenschaftstheoretischer Annahmen des KI-Einsatzes in der psychiatrischen Forschung und Praxis

Eike Buhr, Mark Schweda

Should we use GPS technologies to track people with dementia? Lay perspectives from an online citizen jury

Ruben Sakowsky, Isabell Strobl

Zoom-Raum 2

Ein Plädoyer für das Schichtenkonzept situativer Vulnerabilität im Kontext der onkologischen Behandlungsplanung

Christine Mainka, Claudia Bozzaro, Anne Letsch, Katrin Liethmann, Claudia Schmalz, Tina Spies, Esther van Lück, Ilka Ratjen

Ethical issues of prevention strategies for oral cancer: an important public health issue currently being ignored

Brenda Bogaert

Ethische Herausforderungen von Shared Decision Making beim Einsatz personalisierter Medizin bei Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen

Otto Farke

Zoom-Raum 3

Typenbildung als Methode für die empirisch informierte Medizinethik

Simon Gerhards, Eike Buhr

Embedded Ethics: a new panacea or site for subversion? Some thoughts on how (not to) integrate ethics into science and technology development

Anja Pichl

Genomisches Neugeborenencreening auf behandelbare Erkrankungen des Erwachsenenalters – Warum nicht?!

Karla Alex, Sascha Settegast, Eva Winkler

15:00-15:45

Keynote Lecture

Autonomy, Delusions, and Religious Conviction: The Value of a Socio-Historical Perspective on Agency

John Christman

16:00-17:00

Zoom-Raum 1

Rethinking Assisted Dying

Udo Schuklenk

Suizidbeihilfe an der Grenze zur Therapiebegrenzung, Anstiftung zum Suizid und Tötung auf Verlangen: ethische Analyse der italienischen Debatte zur Suizidbeihilfe.

Francesca Apolloni

Zoom-Raum 2

„Und wer betreut die Oma jetzt?“ - Zur moralischen Bedeutung von Angst im Diskurs über Live-In Versorgung

Matthias Hauer, Mark Schweda

Die Bedeutung von Normen und Werten der Paarbeziehung für die Medizinethik

Anna-Eva Nebowsky

Zoom-Raum 3

Gerechtigkeit für die vulnerablen Waisen: mehr als nur die Verteilung von Ressourcen

Nina Streeck

Evaluating Proportional Shortfall as the answer to the problem of equity in healthcare allocations

Hamideh Mahdiani

17:10-17:55

Keynote Lecture

Polygenic Embryo Screening. The Promise and Perils of Selecting Our Children's Traits

Vardit Ravitsky

17:55-18:00

Plenum

Verabschiedung

Silke Schicktanz

Vortragsabstracts

Keynote Lectures

Autonomy, Delusions, and Religious Conviction: The Value of a Socio-Historical Perspective on Agency

Prof. John Christman

Penn State Humanities Institute, Pennsylvania State University

In recent years, autonomy has come to be understood by many as a capacity that involves more than merely individual powers of judgment and self-control, but also interpersonal relations as well as diachronic, autobiographical factors. This “socio-historical” framework for understanding the self-governing agent can serve as a guide to some of the most vexing challenges in clinical settings dealing with patients whose capacity for self-government is in question, and for whom treatment protocols turn partially on respect for that capacity. For example, distinguishing mere irrationality (concerning treatment preferences) from incapacity, or distinguishing sincere religious experience from psychotic delusions, is essential in determining whether patients’ judgements about their own care need to be respected as autonomous or managed more paternalistically. In this paper, I argue that looking at autonomy through this socio-historical lens aids crucially in these clinical determinations.

Polygenic Embryo Screening. The Promise and Perils of Selecting Our Children’s Traits

Prof. Vardit Ravitsky

The Hastings Center, New York

xxx

Vortragsabstracts

Freie Vorträge

Ethische Überlegungen zur veränderten medizinischen Versorgung von Patient*innen in Televisiten – die Sichtweise von Tele-Ärzt*innen

Dr. rer. medic. Saskia Wilhelmy*, Nataliya Sira, Dominik Groß

*Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsklinikum RWTH Aachen

Die Interaktion zwischen Ärzt*innen und Patient*innen hat sich mit der Zunahme technischer Entwicklungen in der Medizin gewandelt, insbesondere wenn es um Mittel und Methoden geht, die in der Kommunikation zwischengeschaltet werden. Eingesetzte telemedizinische Systeme wie die Televisite, die eine Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen über eine räumliche Distanz hinweg ermöglichen, sind ein Beispiel für diese veränderte Interaktionssituation – sei es in Bezug auf die Kommunikation, aber auch – speziell aus Sicht der Ärzt*innen – aufgrund der veränderten Untersuchungs- und Behandlungssituation. Entwickelt, um verschiedenen Herausforderungen wie dem bestehenden medizinischen Fachkräftemangel, der Ressourcenverteilung oder Versorgungslücken effizienter begegnen zu können, schaffen telemedizinische Systeme gleichzeitig neue Herausforderungen. So stellt sich beispielsweise die Frage, ob telemedizinische Versorgungssysteme auch zu Lasten der Ärzt*innen-Patient*innen-Interaktion gehen. Dies bedarf einer ethischen Reflexion, insbesondere wenn es um die Versorgung vulnerabler Patient*innen geht.

Im Rahmen eines Forschungsprojektes wurden von November bis Dezember 2022 halbstandardisierte Interviews (90 Items) mit dem teleärztlichen Team (n= 6; ø ca. 30 Televisiten pro Tele-Ärzt*in) eines Klinikums durchgeführt, das Patient*innen mit akuten Gesundheitsproblemen in Pflegeeinrichtungen telemedizinisch versorgt hat. Ziel der empirischen Untersuchung war es, ethische Herausforderungen zu identifizieren, die durch den Einsatz von Televisiten in der Interaktion zwischen Patient*innen und Ärzt*innen entstehen. Hierzu wurden die Tele-Ärzt*innen u.a. zu ihren (Vor-)Erfahrungen mit Telemedizin und ihren Fähigkeiten im Umgang mit dem im Projekt eingesetzten telemedizinischen System, zu den für sie wahrnehmbaren Möglichkeiten und Hürden bei der Durchführung von Televisiten (bezogen auf Untersuchung, Diagnostik und Behandlung) sowie zur Interaktion mit den Patient*innen (und dem involvierten Pflegepersonal) innerhalb einer Televisite befragt.

Im Rahmen des Vortrags sollen die Ergebnisse der Interviewstudie vorgestellt und vier relevante Aspekte bezogen auf die Tele-Ärzt*innen ethisch reflektiert werden: (1) die Mehrdimensionalität von Verantwortung, (2) der individuelle Absicherungsanspruch, (3) die Technik als Einflussfaktor und (4) das Fehlen von standardisierten Abläufen.

Das Healthcare Metaverse. Ethische Perspektiven auf ein neues Feld in der Gesundheitsforschung

Max Tretter*, Michael Hahn

*Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Fachbereich Theologie. Lehrstuhl für Systematische Theologie II (Ethik)

Insbesondere während der Wintermonate verzeichnen Arztpraxen eine erhöhte Anzahl von Patient:innen, die eine umgehende medizinische Behandlung wünschen. Von jahreszeitentypischen Erkältungen bis hin zu allgemeinen Gesundheitschecks füllen sich die Wartezimmer mit Menschen, die auf ihre medizinische Versorgung warten. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, ob der Gang zum Arzt – mit der Möglichkeit der Ansteckung im überfüllten Wartezimmer – nicht durch eine komfortable Diagnose und Behandlung von zuhause aus ersetzt werden könnte. Das verspricht die Gesundheitsversorgung im Metaverse.

Der Begriff "Metaverse" bezieht sich hierbei auf die Vorstellung einer virtuellen, dreidimensionalen Welt, in der Patient:innen und Ärzt:innen in Form von Avataren miteinander interagieren können. In dieser virtuellen Umgebung könnten neben menschlichen auch KI-gesteuerte Ärzt:innen agieren, die bei der Diagnose und Behandlung unterstützen. Diese Aspekte würden nicht nur Patient:innen mit eingeschränkter Mobilität zugutekommen, sondern versprechen auch eine erhebliche Entlastung für das medizinische Personal vor Ort. Darüber hinaus birgt das Metaverse ein beträchtliches Potenzial für die Aus- und Weiterbildung im medizinischen Bereich. In Anbetracht dieser Aspekte wird das sogenannte "Healthcare Metaverse" von einigen Visionär:innen und Vordenker:innen als Schlüsseltechnologie der zukünftigen digitalen Gesundheitsversorgung erachtet.

Neben diesen Möglichkeiten, die von verschiedenen Disziplinen sowohl theoretisch als auch praktisch intensiv erforscht und erprobt werden, besteht jedoch bislang ein Mangel an dezidiert ethischer Begleitforschung zur Gesundheitsversorgung im Metaverse. Hierbei können Überlegungen aus dem Bereich der Digitalen Medizin als Ausgangspunkt dienen und entsprechend modifiziert werden, um den besonderen Aspekt der Immersion im Metaverse zu berücksichtigen und ethische Herausforderungen in der digitalen Gesundheitsversorgung zu adressieren.

In unserem Beitrag werden wir die ethischen Herausforderungen im Rahmen der Gesundheitsversorgung im Metaverse – exemplarisch sei auf Zugänglichkeit, Gerechtigkeit und Verantwortung verwiesen – reflektieren, um einen verantwortungsbewussten Umgang mit diesem neuartigen Feld zu gewährleisten. Wir werden Leitlinien erarbeiten, die es ermöglichen, die Potenziale auszuschöpfen und gleichzeitig etwaige Gefahren frühzeitig zu erkennen und zu minimieren. So können die Vorteile des Metaverse im Gesundheitswesen genutzt und gleichzeitig sichergestellt werden, dass ethische Prinzipien und Standards integraler Bestandteil dieses neuartigen Feldes sind.

Zur Bedeutung von Relationalität beim Einsatz von Pflegerobotik in der Häuslichkeit – Eine empirische Exploration und ethische Analyse von Stakeholder-Perspektiven

Prof. Dr. Mark Schweda*, Dr. Tobias Krahn, Prof. Dr. Andreas Hein, Niklas Ellerich-Groppe

*Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Department für Versorgungsforschung, Abteilung Ethik in der Medizin

Die Pflege kann als Tätigkeit gelten, die besonders von Relationalität und moralisch bedeutsamen Sorgebeziehungen geprägt ist. Diese werden jedoch durch den zunehmenden Einsatz von innovativen Technologien zur Unterstützung der pflegerischen Tätigkeit und zur Ermöglichung eines längeren Verbleibs im angestammten Lebensumfeld auf den Prüfstand gestellt. Das gilt besonders für die ambulante Pflege, in der das gesamte soziale Umfeld und die Häuslichkeit der gepflegten Personen relevant werden. Während die Implementierung und Nutzung von Technologien und deren Auswirkungen für die stationäre Pflege mittlerweile gut beforscht sind, fehlen empirische Einsichten und ethische Analysen mit Blick auf die ambulante Pflege weitgehend.

Ziel des Vortrags ist es, das Verhältnis von Relationalität und innovativen Technologien in der häuslichen Pflege besser zu verstehen, um Anhaltspunkte für eine Entwicklung, Implementierung und Nutzung innovativer Technologien in der ambulanten Pflege zu erhalten, die Relationalität und Sorgebeziehungen als Kern der pflegerischen Tätigkeit berücksichtigt und sicherstellt. Nach einer kurzen Einführung in die Arten, Funktionen und Zwecke innovativer Technologien in der häuslichen Pflege und die ethische Bedeutung von Sorgebeziehungen in diesem Kontext stellen wir Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie mit professionell Pflegenden und Pflegebedürftigen vor (n=20). Wir geben zunächst einen Überblick über die Wahrnehmung der wesentlichen Akteure im relationalen Netzwerk der häuslichen Pflege. Dann zeigen wir, wie dieses relationale Netzwerk von den Befragten als Bedingung, Ressource und Ort der Implementierung und Nutzung innovativer Technologien verstanden wird. Schließlich stellen wir fünf Interpretationen des möglichen Einflusses derartiger Technologien auf das relationale Netzwerk vor. Dabei reicht das Spektrum der Einschätzungen von Destruktivität und Obstruktivität bis hin zu Komplementarität oder gar Konstruktivität. Auf Grundlage einer kritischen ethischen Analyse dieser empirischen Erkenntnisse skizzieren wir schließlich, wie eine beziehungsorientierte Technologieentwicklung zu einer erfolgreichen und ethisch akzeptablen Entwicklung, Implementierung und Nutzung von technischen Systemen in der häuslichen Pflege beitragen kann.

Gesundheitsversorgung von Sexarbeiter*innen. Eine ethische Analyse auf Basis einer qualitativen Interviewstudie mit Sexarbeiter*innen und Berater*innen

Dr. med. Esther Braun*, M.A., Dr. med. Mirjam Faissner, M.A.

*Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum

Strukturelle Marginalisierung hat erhebliche Auswirkungen auf die Gesundheit verschiedener sozialer Gruppen und kann mit Ungleichheiten im Gesundheitswesen einhergehen. Sexarbeit ist mit sozialer Stigmatisierung und Marginalisierung verbunden, was sich nachteilig auf den Zugang von Sexarbeiter*innen zur Gesundheitsversorgung auswirkt. Ziel dieser explorativen qualitativen Studie war es, die Sichtweisen von Sexarbeiter*innen und psychosozialen Berater*innen zum

Zugang, den Bedürfnissen und den Barrieren in Bezug auf die Gesundheitsversorgung von Sexarbeiter*innen zu erheben. Dabei haben wir uns auf ein etabliertes Netzwerk medizinischer und sozialer Angebote in Bochum konzentriert, um zu untersuchen, welche der ambulanten und aufsuchenden Angebote als hilfreich wahrgenommen werden und welche Bedarfe bestehen.

Wir führten leitfadengestützte Interviews mit vier Berater*innen in medizinischen und sozialen Beratungsstellen für Sexarbeiter*innen durch, sowie mit drei Sexarbeiter*innen, die diese Angebote nutzen. Die Interviews wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

Es zeigte sich, dass Sexarbeiter*innen trotz gut koordinierter Angebote auf erhebliche Hürden im Kontext der Gesundheitsversorgung treffen. Neben verschiedenen bürokratischen Hürden wurde dabei insbesondere Diskriminierung im Gesundheitswesen beschrieben, vor allem aufgrund von Rassismus sowie der Stigmatisierung von Sexarbeit. Die in Bochum bestehenden kostenlosen und anonymen Gesundheitsangebote wurden positiv bewertet und es wurde Bedarf an weiteren ähnlichen Angeboten geäußert. Gleichzeitig stellten die Interviewpartner*innen einen Mangel an Angeboten fest, die über die Diagnose und Behandlung sexuell übertragbarer Infektionen hinausgehen, wie zum Beispiel im Bereich der psychischen Gesundheit. Insgesamt zeigte sich, dass viele der bestehenden Hürden für sozioökonomisch benachteiligte Frauen mit einer eigenen Migrationsgeschichte aus osteuropäischen Ländern besonders relevant sind.

In diesem Beitrag werden die Ergebnisse der Studie ethisch-normativ diskutiert. Dabei berücksichtigen wir insbesondere, welchen Einfluss strukturelle Faktoren wie Rassismus, Armut, die Stigmatisierung von Sexarbeit sowie die rechtliche Regulierung von Sexarbeit auf Praktiken innerhalb der Gesundheitsversorgung haben und leiten ethische Implikationen ab.

Intersektionale Perspektiven auf die Ethik der Reproduktionsmedizin im Kontext reproduktiver Gerechtigkeit

Dr. Isabella Marcinski-Michel*, Dr. Merle Weßel

* Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Das Konzept der Intersektionalität erhält in der internationalen bioethischen Forschung zur Reproduktionsmedizin zunehmend Aufmerksamkeit. Theorien der Intersektionalität verweisen darauf, dass Ungleichheit produzierende soziale Strukturkategorien - wie Gender, Schicht, Alter, Disability, Race/Ethnizität und LGBTQI+ - ineinander verschränkt sind und in einer Wechselwirkung stehen. Ansätze zur Intersektionalität ermöglichen eine umfassendere Analyse des Einflusses von historisch gewachsenen sozio-politischen Strukturen auf reproduktive Entscheidungen und damit verbundenen ethischen Konflikten.

In der deutschsprachigen Medizinethik stehen Überlegungen zur Reproduktionsmedizin, die mit dem Konzept der Intersektionalität arbeiten, noch am Anfang; hier besteht ein offensichtliches Forschungsdesiderat. Dies birgt das Risiko unvollständiger Analysen bezüglich Fragen der reproduktiven Gerechtigkeit. Das Konzept der Intersektionalität verweist auf die Frage, wer in den Debatten zur Ethik der Reproduktionsmedizin als reproduktives Subjekt adressiert wird - und wer nicht. Welche Vorstellungen guten Lebens und angemessener Zeitlichkeit bezüglich Fortpflanzung werden in der medizinethischen Literatur als Norm gesetzt? Wessen Vorstellungen guten Lebens werden ausgeschlossen, indem sie nicht thematisiert werden oder gar abgewertet?

Wir werden in unserem Vortrag bisherige Überlegungen zu intersektionalen Perspektiven als Beitrag zu einer Ethik der Reproduktionsmedizin mit einem Fokus auf Fragen des guten Lebens und reproduktiver Gerechtigkeit exemplarisch vorstellen. Es wird sich zeigen, dass über den Rückgriff auf intersektionale Perspektiven, Debatten in der Ethik der Reproduktionsmedizin und deren zentrale Hintergrundannahmen kritisch reflektiert werden können. So werden bisherige blinde Flecken sichtbar gemacht und neue Perspektiven eröffnet.

Versorgung von Ersttrimester-Schwangerschaftsabbrüchen in Deutschland: Eine qualitative Interviewstudie mit Expert*innen

Amelie Kolandt*, Prof. Dr. phil. Susanne Michl; Dr. phil. Susanne Dettmer; Prof. Dr. phil. Maika Böhm

*Institut für Geschichte der Medizin und Ethik in der Medizin, Charité Universitätsmedizin – Berlin

Hintergrund: In Deutschland werden jährlich knapp 100.000 Schwangerschaftsabbrüche im ersten Trimenon durchgeführt. Die deutsche Versorgungsstruktur ist dabei weitestgehend unerforscht. Eine quantitative Studie verweist auf eine bestehende Heterogenität der Versorgung in den verschiedenen Bundesländern. Die vorliegende Studie kann Antworten liefern auf die Fragen, warum sich die Versorgungssituationen teils so unterschiedlich gestalten und worin Expert:innen Herausforderungen und Potentiale der deutschen Versorgungslandschaft sehen.

Methodik: Für die vorliegende Studie wurden bundesweit 42 semi-strukturierte Expert:inneninterviews mit Versorger:innen aus Gynäkologie und Konfliktberatung geführt und einer qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen. Die Telefoninterviews wurden zwischen September 2020 und Mai 2021 durchgeführt.

Ergebnisse: Die Expert:innen beschreiben eine heterogene Versorgungssituation für Deutschland. Als größte Herausforderungen werden ein zunehmender Personalmangel und daraus folgende Hürden bezüglich der Zugänglichkeit (längere Distanzen und Wartezeiten) beschrieben. Auch bezüglich Annehmbarkeit und Qualität der Versorgung sehen die Interviewten Verbesserungsbedarfe. Mit als ursächlich für diese Herausforderungen werden die gesetzliche Kriminalisierung von Schwangerschaftsabbrüchen, die gesellschaftliche Stigmatisierung von Patient:innen und Gatekeeper:innen sowie die Einflussnahme christlicher Akteur:innen gesehen. Die Interviewten sahen als mögliche Lösungsansätze die Anpassung der rechtlichen und curricularen Rahmenbedingungen sowie eine Förderung von Aufklärungsprozessen in Gesundheitswesen und Gesellschaft, um die Anzahl der Versorger:innen und damit die Zugänglichkeit sowie die Annehmbarkeit und Qualität der Versorgung wesentlich zu verbessern.

Diskussion: Sowohl erste quantitative Auswertungen als auch die vorliegende Studie legen nahe, dass sich Verfügbarkeit, Zugang und Qualität der Versorgung bezüglich Schwangerschaftsabbrüchen im ersten Trimenon in Deutschland heterogen darstellen. Ein wesentlicher Schritt zur Verbesserung der deutschen Versorgungslandschaft scheint aus Expert:innensicht eine gesetzliche Reform zu sein. Dies entspricht den Empfehlungen der WHO und der Vereinten Nationen. Detailliertere Erhebungen, bspw. auf regionaler Ebene, sind dringend notwendig.

Zur ethischen Vertretbarkeit eines Opt-Out Ansatzes für die sekundäre Forschungsnutzung von Behandlungsdaten

Julie Schweer*, Eva Winkler; Christoph Schickhardt

* Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg, Universität Heidelberg, Medizinische Fakultät Heidelberg, Abteilung für Medizinische Onkologie, Sektion Translationale Medizinethik

Hintergrund

Vor dem Hintergrund der fortschreitenden Digitalisierung in der Medizin und des großen Potenzials der Forschung mit Daten aus der Behandlung von Patienten wurde bzw. wird vielerorts Infrastruktur für die systematische Sekundärnutzung von Behandlungsdaten aufgebaut. Zugleich wirft die Frage nach einem praktikablen und ethisch-rechtlich angemessenen Rahmen Herausforderungen auf. Während Ethiker und Juristen vielfach Modelle wie den Broad Consent diskutieren, weisen aktuelle Gesetzesentwicklungen in eine andere Richtung. Nach mehreren entsprechenden Stellungnahmen und Empfehlungen, u.a. seitens des Wissenschaftsrates, ist der deutsche Gesetzgeber mit dem Gesundheitsdatennutzungsgesetz dabei, die sekundäre Forschungsnutzung von Behandlungsdaten ohne Einwilligung, dafür mit einem Opt-Out Ansatz, zu ermöglichen. Auf EU-Ebene wird im Kontext des European Health Data Space Ähnliches diskutiert.

Fragestellung

Angesichts der aktuellen Gesetzesentwicklungen erfordert die folgende Frage besondere ethische Klärung: Ist die Sekundärnutzung von Behandlungsdaten zu Forschungszwecken auch ohne Einwilligung mit Opt-Out ethisch vertretbar? Und wenn ja, unter welchen Umständen?

Vorgehen

Ausgangspunkt dieser konzeptionellen, ethisch-normativen Untersuchung ist die Beobachtung, dass auch Modelle wie der Broad Consent oder Dynamic Consent praktisch-technische und ethische Schwierigkeiten mit sich bringen. Wir erörtern die Risiken der Sekundärnutzung von Behandlungsdaten für die betroffenen Patienten und insbesondere ihre informationelle Selbstbestimmung; sowie Überlegungen zu Gemeinwohl und Vertrauen. Weiterhin werden aber auch mögliche Vorteile für die Patienten, die Forschung und die Allgemeinheit diskutiert. Um diesbezüglich zum Zwecke der ethisch-abwägenden Analyse die Sorgen und Erwartungen von Patienten und anderen Stakeholdern konkreter zu erfassen, werden entsprechende empirische Studien berücksichtigt.

Ergebnisse und Diskussion

Die Sekundärnutzung von Behandlungsdaten mit Opt-Out ist unter bestimmten Voraussetzungen ethisch noch akzeptabel. Zentral sind unter anderem die Schaffung effektiver Governancestrukturen, eine Möglichkeit zur Eingrenzung der zu nutzenden Daten, die Niederschwelligkeit der Widerspruchsmöglichkeit, umfangreiche Transparenz- und Informationsangebote sowie die wirksame Förderung eines öffentlichen Verständnisses für die Datennutzung. Die Ergebnisse dienen abschließend als Basis für einen kritischen Blick auf die erwähnten Gesetzgebungsvorhaben.

Kritische Betrachtung der breiten Einwilligung. Ergebnisse einer semi-strukturierten Interviewstudie zur Sekundärnutzung von medizinischen Daten

Dr. rer. soc. Jan Hinrichsen*, Dr. phil. Henk Jasper van Gils-Schmidt, Prof. Dr. Silke Schicktanz, Prof. Dr. Sabine Wöhlke
* Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

In der Gesundheitsforschung gewinnen Datenbanken an Bedeutung. Als Form der Einwilligung, bei der spezifische Studienziele nicht definiert werden, wird breite Einwilligung von vielen als effiziente Alternative zur etablierten informierten Einwilligung der Teilnehmerinnen angesehen. Die Forschung zu Einstellungen der Adressaten zu breiter Einwilligung ist jedoch begrenzt. Eine Interviewstudie (Zarate et al., 2016) stellt eine starke Bereitschaft zur breiten Einwilligung im Kontext der Sekundärdatennutzung fest, welche in zwei Fragebogenstudien (Richter et al., 2017; 2019) bestätigt und um den Befund einer Zustimmung zur Abschaffung von Verfahren informierter Einwilligung ergänzt wurde. Um tiefere Einblicke in die Ansichten und (normativen) Einstellungen in Bezug auf breite Einwilligung zu gewinnen, führten wir unsere semi-strukturierte Interviewstudie mit Mitgliedern (N=13) und Vertretern (N=9) von Patient*innenorganisationen mit eigenem Datenregister durch und werteten das Material anschließend inhaltsanalytisch aus.

Die Ergebnisse lassen zunächst eine generelle Zustimmung zu breiter Einwilligung feststellen. Im Gegensatz zu Ergebnissen obengenannter Studien deckt unsere Analyse jedoch Einschränkungen hierbei auf: Positive Bewertungen beziehen sich weniger auf breite Einwilligung im Speziellen, sondern auf übergreifende, von breiter Einwilligung abweichende Regelungen der Sekundärdatennutzung. Breite Einwilligung wird für genau das kritisiert, was sie ursprünglich regeln sollte: reduzierter Informationsfluss, Fehlen eines konkreten und kommunizierten Forschungsziels und Abdeckung (zu) großer Zeiträume. Die Interviewpartner*innen formulierten häufig spezifische Vorstellungen und Wünsche über angemessene Verfahren für die Einwilligung in die Sekundärdatennutzung, d. h. spezifische Governance-Strukturen, womit (implizit) die „informierte Einwilligung“ als Goldstandard der Einwilligungsverfahren konzeptualisiert wird.

Die Interviewten halten die Datenabgabe für Sekundärnutzung wichtig für die Verbesserung von Behandlungsmethoden, die Forschungsfreiheit, und ethische Erwägungen wie Solidarität. Diese Werte werden in den Abwägungen der Stakeholdern jedoch an Bedingungen geknüpft und erscheinen damit weniger absolut und universal, denn bedingt und

situieren. Qualitative, empirisch-ethische Forschung kann diese inhärente Komplexität ethischer Einstellungen von Stakeholdern als Aushandlungsprozesse greifbar und für die medizinethische Praxis fruchtbar machen.

Von vergangenen Verbrechen zur gegenwärtigen Ethik? – Meilensteine der Entwicklung von Psychiatrieethik in Deutschland

Karina Korecky*, M.A., Prof. Dr. Silke Schicktanz

*Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Der Verweis auf nationalsozialistische Medizinverbrechen verfügt im bioethischen Diskurs über ambivalente Sprengkraft. Er wird entweder als empirisch nicht belegbares ‚slippery slope‘-Argument abgelehnt oder aber als Anstoß zur Diskussion gegenwärtiger ethischer Konflikte gepriesen. Die Frage nach dem Zusammenhang von historischem Wissen und medizinethischer Reflexion wird aktuell neu durch den Lancet-Report „Medicine, Nazism and the Holocaust“ (2023) gestellt, vor allem mit Blick auf das Medizinstudium. Aus Sicht eines reflektierten Selbstverständnisses der Medizinethik als Disziplin bleibt dabei offen, ob und wie die Integration historischer „Lehren“ in die Argumentation bzw. Lehre der Medizinethik einfließen soll.

Dieser Frage widmet sich ein interdisziplinäres Forschungsprojekt zur Entwicklung der Psychiatrieethik seit 1990 in Deutschland und Israel. Untersucht wird im Ländervergleich, wie der sich wandelnde Blick auf die NS-Medizinverbrechen psychiatrische Ethik-Debatten prägt: Welche Rolle spielen historische Referenzen für Konzepte informierter Einwilligung und Patientenautonomie in der Psychiatrie und für ethische Imperative der medizinischen Forschung an Menschen mit eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit aufgrund psychiatrischer Diagnosen? Im Vortrag werden erste Resultate zur Geschichte von Psychiatrieethik in Deutschland vorgestellt und historische Bezüge in der Diskursentwicklung rekonstruiert.

Die Resultate basieren auf einer Diskursanalyse bioethischer Dokumente, die mit der Auswertung einer qualitativen Interviewstudie mit Expert*innen für Psychiatrieethik verglichen wird. Die Konfrontation mit der NS-Psychiatrie einerseits und die Anfänge der Psychiatrieethik andererseits scheinen bis in die 1990er-Jahre zwei wenig verbundene Diskursstränge zu bilden, was der Annahme, es gäbe eindeutige Lehren aus der Aufarbeitung von Nazi-Medizin, widerspricht. Das ändert sich in der Phase der Institutionalisierung von Medizin- und Bioethik ab den 1990ern (vgl. DGPPN-Stellungnahme zur Bioethikrahmenkonvention 1996) und vollends seit den 2000ern (DGPPN „Psychiatrie im Nationalsozialismus“ 2010; DGPPN-Stellungnahme Selbstbestimmung 2014; Deutscher Ethikrat zu „Wohltätigem Zwang“ 2018). Der Vortrag argumentiert, dass der Zusammenhang von NS-Erbe und Selbstverständnis der Bioethik nicht linear-kausal verstanden werden kann, sondern auf der kontextabhängigen Neuinterpretation von Fehlverhalten sowie professioneller und historischer Verantwortlichkeiten basiert.

Die Autonomie von Pflegeheimbewohner*innen während medizinischer Telekonsultationen: vollständiger Verlust oder bewusste Entscheidung?

Nataliya Sira, M.A.*, Saskia Wilhelmy, Dominik Groß

*Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, RWTH Uniklinik Aachen

Die Achtung der individuellen Autonomie ist eines der zentralen Themen der medizinischen Ethik und erfordert die Einbeziehung der Patienten*innen in den Entscheidungsfindungsprozess, was Kenntnisse und Fähigkeiten zur autonomen Entscheidung voraussetzt. Autonomie kann sich hierbei auf die Entscheidungsfindung und auf individuelle Fähigkeiten beziehen.

Der Vortrag nimmt die Autonomie und Entscheidungsfähigkeit von Pflegeheimbewohner*innen innerhalb von Telekonsultationen in den Fokus. Basierend auf qualitativen Rückmeldungen, die im Rahmen eines Projekts gesammelt wurden, das Pflegeheimbewohner*innen medizinische Telekonsultationen in akuten Situationen anbietet, wurde untersucht, wie sich die Autonomie von Pflegeheimbewohner*innen in Bezug auf ihre Teilnahme an medizinischen Telekonsultationen verändern lässt.

Während unser Gesamtprojekt die ethische Akzeptabilität der Telekonsultation in Pflegeheimen untersucht, konzentriert sich dieser Vortrag auf ethische Aspekte der Autonomie im Rahmen der der Telekonsultation. Hierbei konnten – ausgehend von der informierten Einwilligung – verschiedene Schritte definiert werden, die eine Entscheidungsfindung erfordern und somit Einfluss auf die Autonomie der Pflegeheimbewohner*innen nehmen können. Darüber hinaus konnte festgestellt werden, dass Bewohner*innen während der Televisite vorwiegend Entscheidungen gemeinsam mit Pflegekräften treffen, wobei Letztere v. a. in der Kommunikation und bei Verständnisfragen unterstützen. Der Vortrag leuchtet aus, welche Bedarfe bei Pflegeheimbewohner*innen bestehen, um autonome Entscheidungen beim Einsatz von Telekonsultationen zu gewährleisten.

Liquid Health. Medizin im Zeitalter des Surveillance Capitalism

Univ.-Prof. Dr. Giovanni Rubeis

Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften

Digitale Gesundheitstechnologien transformieren Praktiken, Rollen und Beziehungen in der Medizin. Neue technische Möglichkeiten für die permanente und ortsungebundene Datengenerierung sowie Datenprozessierung in Echtzeit ermöglichen eine stärkere Personalisierung von medizinischen Leistungen. Zudem ermöglichen digitale Technologien User:innen aktiv am Behandlungsprozess oder an Präventionsmaßnahmen zu partizipieren. Somit kann sich potentiell auch die Rollenverteilung bzw. das asymmetrische Machtgefälle in der Arzt-Patienten-Beziehung wandeln. Der zentrale Antrieb dieser Entwicklungen ist die verstärkte Implementierung datenintensiver Überwachungs- und Monitoringtechnologien sowie Anwendungen des Self-Monitoring. Einige Kommentator:innen beschreiben den digitalen Transformationsprozess in der Medizin als eine Form der Demokratisierung, als eine Verwirklichung des Ideals personalisierter Medizin oder als eine umfassende Revolution in der Medizin. Der Fokus liegt dabei v.a. auf den technischen Möglichkeiten der Erfassung und Verarbeitung individueller Gesundheitsdaten, die eine auf das Individuum zugeschnittenes Angebot an medizinischen Leistungen ermöglichen und Individuen stärker als Akteure einbinden. Dabei wird oftmals vernachlässigt, dass mit dem digitalen Wandel auch eine Transformation des Gesundheits-Konzepts einhergeht. Um diese Transformation erfassen und einordnen zu können, bedarf es einer epistemischen Position, die sich nicht allein auf die technologischen Aspekte beschränkt, sondern die Nutzung digitaler Technologien als soziale Praxis begreift. Hierbei ist der ökonomische Kontext, in welchen diese Praktiken eingebunden sind, also das Business-Modell des Surveillance Capitalism, von zentraler Bedeutung. Dessen Wirkmechanismen, die datenintensiven Gesundheitstechnologien zugrunde liegen, überformen das Verständnis von Krankheit und Gesundheit, verschieben die Grenzen des medizinischen Verfügungsbereichs immer stärker ins Private und verflüssigen traditionelle Rollen in der Medizin. Angelehnt an das Konzept der Liquid Modernity von Zygmunt Bauman, interpretiere ich das sich herausbildende Konzept von Gesundheit als Liquid Health. Als epistemische Linse kann Liquid Health zur Analyse normativer Aspekte der sozialen Praktiken zu analysieren, die mit datenintensiven Gesundheitstechnologien verbunden sind. Daher möchte ich in meinem Vortrag das Konzept Liquid Health vorstellen und seine Anwendungsmöglichkeitenerläutern.

Kann ChatGPT das nicht machen? – Ein Rapid Review zu Verwendung und ethischen Gesichtspunkten von Large Language Models im Gesundheitsbereich

Dr. phil. Joschka Haltaufderheide*, Prof. Dr. Robert Ranisch

*Juniorprofessur für Medizinische Ethik mit Schwerpunkt auf Digitalisierung, Fakultät für Gesundheitswissenschaften Brandenburg, Universität Potsdam

Hintergrund

Mit der Einführung von ChatGPT haben Large Language Models (LLMs) enorme Aufmerksamkeit erfahren. Ihre leichte Zugänglichkeit und ihre Potenziale haben im Gesundheitsbereich einen regelrechten Hype ausgelöst. Der transformative Charakter dieser Technologie ist mit einer Vielzahl von ethischen Fragestellungen verbunden. Zugleich herrscht Unsicherheit über Funktionsweisen, Anwendungsmöglichkeiten und praktische Implikationen. Vor diesem Hintergrund entwickelt diese Arbeit einen umfassenden Überblick über die Entwicklung von Forschung, Anwendungsgebieten und ethischen Implikationen während der ersten 6 Monate der Einführung von ChatGPT.

Methode

In einer systematischen Übersichtsarbeit wurden alle Arbeiten mit Gesundheitsbezug eingeschlossen, die ethische Aspekte von (LLMs) adressieren. Normative Fragen bezüglich der Autorenschaft bei der Nutzung von LLMs wurden nicht berücksichtigt. Durchsucht wurden die Datenbanken PubMed, EMBASE und CINAHL, sowie gängige Preprint-Server (arXiv, MedRxiv, BioRxiv, TechRxiv, IEEEX, OSF). Screening und Extraktion erfolgten nach einem Rapid-Review-Verfahren. Die Synthese erfolgte meta-aggregativ.

Ergebnisse

Die Suche wurde im Mai 2023 durchgeführt und ergab 796 Datenbanktreffer. Insgesamt wurden 53 Volltexte final eingeschlossen. Neben ChatGPT wurde eine Vielzahl von LLMs und Derivaten identifiziert, über deren Anwendung und Erprobung in der Forschung und klinischen Versorgung sowie zur Unterstützung von Gesundheitsprofessionellen und Patienten berichtet wird. Aus ethischer Sicht werden potenzielle Arbeitserleichterungen betont, die gegenüber technologieinhärenten Problemen (Biases, Halluzinationen, Datenschutz) abgewogen werden müssen. Die Angemessenheit des Einsatzes wird dabei im Hinblick auf Patienten und Professionelle als Adressaten unterschiedlich bewertet.

Diskussion

Forschungslage und -qualität erweisen sich als äußerst heterogen. Eine kritischere Würdigung ethischer Problemlagen ist dringend erforderlich. Angesichts niedriger Zugangsschwellen, großer Experimentierfreude und Unsicherheit trägt die aktuelle Entwicklung Züge eines sozialen Experiments im Sinne eines gesellschaftlichen Prozesses der Technologieeinführung, in welchem Ort und Stellung dieser Technologie noch unbestimmt sind. Demgegenüber muss in einem sensiblen Bereich wie dem Gesundheitswesen auch an die ethische Verantwortung von Forschenden/Experimentierenden und professionelle Standards erinnert werden.

Von der Tochter, die ihren Vater pflegt. Zur Abgrenzung von Supererogationen und Pflichten in der häuslichen Pflege

apl. Prof. Dr. Marie-Luise Raters
Universität Potsdam

Häusliche Pflege wird auch heute noch überwiegend von Frauen geleistet. Für 2019 vermeldet das Statistische Bundesamt einen Gender-Gap von 52,4%; 2023 dürfte sich die Situation kaum geändert haben. Mit feministischer Stoßrichtung untersucht der Vortrag, ob bzw. unter welchen Umständen sich eine Pflicht zur Pflege rational rechtfertigen lässt. Am Beispiel einer Tochter, die ihren Vater pflegt, werden dazu drei mögliche Argumente diskutiert.

Die Frage geschlechtsspezifischer Pflichten wurde in der feministischen Ethik umfassend diskutiert. Deshalb kann schnell gezeigt werden, dass das weibliche Geschlecht kein rationaler Grund für eine Pflicht zu häuslicher Pflege ist.

Anschließend wird das Argument der Supererogation gegen das deutlich überzeugendere Argument des moralischen Werts häuslicher Pflege ins Spiel gebracht. Das soll diejenigen Frauen entlasten, die sich moralisch davon unter Druck setzen lassen, dass häusliche Pflege von anderen gewünscht und gebraucht wird. Supererogationen sind moralisch wertvolle Handlungen, bei denen es trotz ihres moralischen Werts Gründe gibt, aus denen sie keine Pflicht, sondern freiwillige Supererogation sein sollte. Mit dem Argument der Supererogation lässt sich zeigen, dass es Umstände geben kann, unter denen häusliche Pflege trotz ihres Nutzens für die pflegebedürftigen Angehörigen vernünftigerweise keine Pflicht, sondern moralisch freiwillige Supererogation sein sollte.

Der vorletzte Abschnitt wirkt dem möglichen Missverständnis entgegen, dass häusliche Pflege in denjenigen Fällen, in denen sie keine Pflicht ist, deshalb per se verdienstvolle Supererogation wäre. Damit wird der falschen Erwartung vieler Frauen entgegengewirkt, dass sie für häusliche Pflege unter allen Umständen mit besonderer moralischer Anerkennung rechnen können. Im letzten Abschnitt werden knapp Konsequenzen gezogen.

Gibt es ein „Recht auf Irrtum“? Zur Autonomieverträglichkeit selbstverschuldeter Fehlüberzeugungen

Christiane Burmeister, M.A.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Tübingen

Hintergrund: Eine der theoretisch komplexeren und zugleich praxisrelevantesten Diskussionen um die epistemischen Bedingungen des medizinethischen Prinzips „Respekt vor Selbstbestimmung“ ist die Frage nach der Autonomieverträglichkeit selbstverschuldeter Fehlüberzeugungen („false beliefs“). Wie Schöne-Seifert & Ach (2003) jüngst dargelegt haben, lässt das im liberalen „Standardmodell“ der Autonomie beschriebene Kriterium des ‚adäquaten Situationsverständnisses‘ offen, ob bspw. eine Patientin, die, obwohl sie eine tadellose ärztliche Aufklärung kognitiv durchdrungen hat, an einem abweichenden (Irr)Glauben über den relevanten Sachverhalt, festhält, in ihrer Entscheidung gegen die empfohlene Therapie als selbstbestimmt zu erachten ist. Die Autor*innen kamen zu dem Schluss, dass beide möglichen Antworten auf diese Frage entweder in (meta)ethische Sackgassen oder zu untragbaren praktisch-ethischen Konsequenzen führt, weshalb keine dieser Positionen zu überzeugen vermöge.

Ziel und Vorgehensweise: Der Vortrag möchte dieser These kritisch nachgehen und dafür eine philosophische Debatte fruchtbar machen, die der ethischen Frage nach den „false beliefs“ vorgängig ist. Denn wie in einem ersten Schritt gezeigt werden soll, liegt der Forderung, seine Überzeugungen an sachlicher Evidenz ausrichten, die Annahme zugrunde, dass man sich willentlich für oder gegen einen Glaubensinhalt entscheiden kann. Dass sich diese These jedoch gegen gewichtige Argumente behaupten muss, soll in einem zweiten Schritt eine kursorische Rekonstruktion der Debatte über das Für und Wider des „Doxastischen Voluntarismus“ bezeugen. Am Ende dieser Rekonstruktion wird unter Rückgriff auf sozialpsychologische Forschung, namentlich das Elaboration Likelihood-Modell (Petty & Cacioppo) Stellung für die -zwar indirekte und partielle, aber doch relevante- „Freiheit des Glaubens“ bezogen.

Die in diesem Schritt gewonnenen Erkenntnisse sollen drittens für den Versuch verwendet werden, eine differenzierte Antwort auf die eingangs aufgeführte Frage nach der Autonomieverträglichkeit selbstverschuldeter Irrtümer anzubieten. Abschließend wird mit Blick auf die klinisch-ethische Praxis eine Perspektive aufgezeigt, mit der sich paternalistische Konsequenzen für die individuelle Handlungsebene der medizinischen Aufklärungssituation vermeiden lassen, während besondere Anforderungen an die strukturelle Organisationsebene gestellt werden müssen.

Dimensionen von Freiheit und Sicherheit in der stationären Versorgung von Menschen mit Demenz

Kim Meilin Kulaczewski

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Viele Demenzerkrankungen gehen mit verstärktem Bewegungsdrang, räumlicher Desorientierung und Verwirrung einher, wodurch Betroffene vermehrt in Situationen geraten, in denen sie selbst und/oder andere Schaden nehmen können. In der stationären Versorgung kommen daher Maßnahmen zum Einsatz, die (nicht nur) für Menschen mit Demenz eine möglichst sichere Umgebung schaffen sollen, beispielsweise bewegungseinschränkende Maßnahmen. Diese Maßnahmen sind moralisch und rechtlich jedoch umstritten, da sie die individuelle Freiheit der Betroffenen einschränken. Bei der Umsetzung derartiger Maßnahmen kommt den Mitarbeitenden in den Einrichtungen eine bedeutende Rolle zu. Allerdings ist über ihre Sichtweisen bisher wenig bekannt. Vor diesem Hintergrund geht der Vortrag der Frage nach, wie Mitarbeitende in der stationären Versorgung von Menschen mit Demenz die Begriffe Freiheit und Sicherheit verstehen und wie sich diese Verständnisse auf die Praxis auswirken.

Im Rahmen einer explorativen Interview- und Beobachtungsstudie wurden professionelle Akteure in vier Pflegeeinrichtungen mit einem Demenzschwerpunkt zu ihrer Einschätzung der Freiheit der Bewohnenden der Einrichtung befragt. Die Ergebnisse zeigen, dass Freiheit häufig in direkte Relation zu Sicherheit gesetzt wird, aber die Bedeutungen beider Begriffe zwischen den Akteuren stark divergieren. Der Freiheitsbegriff wird verstanden im Sinne von Bewegungsfreiheit, Entscheidungsfreiheit und der Freiheit, die demenziellen Symptome so ungehindert wie möglich

auszuleben. Der Begriff der Sicherheit wird einerseits im Sinne einer geschützten Umgebung verstanden, wobei häufig der Unterschied zwischen einem geschützten Bereich innerhalb der Einrichtung und der Umwelt außerhalb herausgestellt wird. Andererseits wird Sicherheit auch als die vertraute, verlässliche und konstante Beziehung zwischen Pflegenden und Bewohnenden aufgefasst. Über unterschiedliche Begriffsverständnisse hinaus zeigen sich auch Konflikte zwischen Freiheit und Sicherheit. So weisen die Mitarbeitenden auf in der Praxis bestehende Spannungen zwischen dem Sicherheitsaspekt im Sinne einer geschützten Umgebung und dem Freiheitsbegriff als Bewegungs- und Entscheidungsfreiheit sowie der freien Auslebung der demenziellen Symptome hin. In der Diskussion werden die Tragweite und die ethischen Implikationen der unterschiedlichen Konzepte von Freiheit und Sicherheit dargelegt und Vorschläge zum praktischen Umgang mit diesen Implikationen unterbreitet.

Zur Bedeutung von Altersbildern in der Medizinethik – Ein narratives Review des akademischen Fachdiskurses der letzten 20 Jahre

Lena Stange*, Prof. Dr. Mark Schweda

*Abteilung Ethik in der Medizin, Department für Versorgungsforschung, Fakultät VI Medizin und Gesundheitswissenschaften, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Im medizinethischen Diskurs um alter(n)sbezogene medizinische Möglichkeiten kommt Altersbildern eine wichtige Bedeutung zu. Allerdings werden solche Vorstellungen des Alterns als Prozess, des höheren Alters als Lebensphase sowie älterer Menschen als Gruppe dabei selten klar formuliert und ausdrücklich diskutiert. Entsprechend fehlt es an systematischen Erkenntnissen dazu, wie genau sie sprachlich gefasst sind, in welchen thematischen Kontexten sie in Erscheinung treten und welche Funktionen sie für die medizinethische Argumentation übernehmen.

Zur Bearbeitung dieser Fragestellungen wurde ein narratives Review der medizinethischen Fachliteratur durchgeführt, das Altersbilder, ihre Darstellungsweise und ihre argumentative Bedeutung in der Medizinethik untersucht. Besondere Berücksichtigung fand dabei die Verbindung zu Aspekten der Zeit und des guten, gelingenden Lebens. Die Grundlage bildete eine PubMed- und BELIT-Suche mit relevanten Suchbegriffen für deutsch- und englischsprachige Originalarbeiten der Jahre 2002 bis 2021, die nach entsprechender Sichtung und Anwendung festgelegter Ein- und Ausschlusskriterien zu einem Datensatz von 100 Publikationen führte.

Die Analyse der Ergebnisse ergibt mehrere Befunde: 1. Alter wird weithin über das chronologische Lebensalter oder eine kontrastierende Abgrenzung zum „Jungsein“ beschrieben. 2. Dominante thematische Kontexte sind Diskussionen über Verteilungsgerechtigkeit und Altersrationierung. 3. In den betreffenden gerechtigkeitsethischen Argumentationen zeigen sich oft implizite Annahmen über die Zeitstruktur guten Lebens, etwa über den Umgang mit der Irreversibilität des Lebensverlaufs oder der Endlichkeit der individuellen Existenz in der Zeit. Wir ordnen diese Annahmen im Hinblick auf unterschiedliche Perspektiven guten Lebens sowie Ebenen menschlicher Zeitlichkeit ein und erörtern ihre Konsequenzen für die medizinethische Auseinandersetzung.

Zur Bedeutung von Zeitlichkeit und Kollektivität für intergenerationelle Perspektiven in der Gesundheitsethik

Niklas Ellerich-Groppe*, Prof. Dr. Claudia Bozzaro, Dominik Koesling, M.A., Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter, Prof. Dr. Silke Schicktanz, Prof. Dr. Mark Schweda

* Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Department für Versorgungsforschung, Abteilung Ethik in der Medizin

In der Erörterung aktueller gesundheitsethischer Fragestellungen werden zunehmend intergenerationelle Perspektiven aufgerufen, sei es mit Blick auf Folgeprobleme des übermäßigen Antibiotikaeinsatzes für künftige Patient*innen, die Zukunft biomedizinischer Forschung oder Public-Health-Maßnahmen in der Corona-Pandemie. Jedoch erweisen sich die dabei zugrunde gelegten Generationenbegriffe bei eingehenderer Betrachtung als heterogen und diffus. So sind einige an Geburtskohorten orientiert, andere eher an sozio-kulturellen Generationenverständnissen. Eine genauere Klärung des Generationenbegriffs ist notwendig, um das Potenzial intergenerationeller Perspektiven für die gesundheitsethische Analyse auszuschöpfen.

Der Beitrag entfaltet die These, dass ein theoretisch reflektiertes Verständnis von Zeitlichkeit und Kollektivität dazu beitragen kann, den Generationenbegriff in seiner ganzen Komplexität zu explizieren, zu systematisieren und zu reflektieren und ihn so für die gesundheitsethische Analyse anschlussfähig zu machen. Dazu zeigen wir nach einer ersten formalen Klärung des Begriffs der Intergenerationalität die grundlegenden Potenziale intergenerationaler Perspektiven für die Gesundheitsethik auf. Dabei wird deutlich, dass derartige Perspektiven v.a. die zeitliche und kollektive Dimension für gesundheitsethische Fragestellungen neu erschließen können. Sodann arbeiten wir heraus, welche Aspekte durch ein theoretisch reflektiertes Verständnis von Zeitlichkeit und Kollektivität im Rahmen von intergenerationalen Perspektiven in der Gesundheitsethik in den Blick geraten. Hinsichtlich der Zeitlichkeit erweisen sich etwa die Überwindung einer Fixierung ethischer Perspektiven auf Gegenwart und eine Berücksichtigung der ethischen Relevanz von Prozessualität als bedeutsam. Mit Blick auf Kollektivität sind v.a. die Unterscheidung zwischen freiwilligen und unfreiwilligen bzw. erzwungenen Kollektiven sowie Fragen der kollektiven Identität und Handlung entscheidend. Die Bedeutung derartiger Überlegungen für die Gesundheitsethik illustrieren wir anhand der Beispiele Nachhaltigkeit in der Antibiotikanutzung, Verantwortung im Rahmen biomedizinischer Forschung und solidarische Public-Health-Maßnahmen.

Auf dieser Grundlage skizzieren wir abschließend eine Forschungsagenda, die für die Verwendung von intergenerationalen Perspektiven in der Gesundheitsethik Desiderate in der klinischen Ethik, Forschungsethik und Public-Health-Ethik sowie metaethische Fragestellungen adressiert.

Janna Thompsons Ansatz zur intergenerationalen Gesundheitsethik

Prof. Dr. phil., dipl. biol. Christoph Rehmann-Sutter
 Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung, Universität zu Lübeck

Eine Begründung von Pflichten für den Gesundheitsschutz zukünftiger Personen aus universalen Grund- oder Menschenrechten bleibt in der Praxis schwach, auch wenn sie durch das Konstrukt der „Vorwirkung“ im Rahmen der Generationengerechtigkeit inzwischen theoretisch etabliert und in Deutschland sogar im Urteil über das Klimaschutzgesetz von 2021 höchstrichterlich anerkannt wurden.

Die australische Philosophin Janna Thompson (1942 – 2022) hat in einer Reihe von markanten Beiträgen eine politische Ethik der intergenerationalen Gerechtigkeit vorgelegt. Sie verbindet die Verantwortung Gegenwärtiger für das Unrecht früherer Generationen mit der Verantwortung Gegenwärtiger für das Unrecht an den Noch-nicht-Geborenen. Darin findet sich eine Argumentation zur Begründung der intergenerationalen Sorge und Verantwortung, die von der Verletzbarkeit und Abhängigkeit in intergenerationalen Praktiken in einem „intergenerationalen Kontinuum“ ausgeht. Sie kritisiert die Vorstellung von zukünftigen Generationen als mit uns unverbundene, noch nicht existierende Individuen und beschreibt die Gesellschaft stattdessen als ein diachrones Kontinuum von Angehörigen einander überlappender, miteinander verbundener Generationen, die voneinander abhängig sind und füreinander Care-Verantwortung haben.

In diesem Beitrag werde ich Janna Thompsons Argument für „temporale Vulnerabilität“, d.h. zur Begründung einer Verantwortung für das Wohl ungeborener Zukünftiger in vier Schritten rekonstruieren: (i) intergenerationelles Kontinuum, (ii) über die Lebenszeit hinausweisende Interessen und Vulnerabilitäten, (iii) deontologische Ethik im Kontext von Beziehungen, (iv) intergenerationale Verantwortung in vergangenheits- und in zukunftsorientierter Sicht.

Es zeigt sich, dass Generationen normativ stärker miteinander verbunden sind, als es eine abstrakte Konstruktion über Rechte und Pflichten aufweisen könnte.

When time is of the essence – XAI in surgical environments

Andreas Wabro, LL.M.*, PD Dr. Markus Herrmann, Prof. Dr. Dr. Eva Winkler
 * NCT Heidelberg, Translational Medical Ethics Section

Purpose: Explainable artificial intelligence (XAI) has the potential to provide valuable intraoperative decision support, likely augmenting surgical judgment, anticipating adverse events, and facilitating further treatment planning while retaining trust through transparency. In surgical environments, XAI could improve clinical decision-making by reducing surgery times and

unfavorable outcomes. Despite increasing calls for XAI on regulatory levels, inherent properties of surgical environments, such as time pressure and economic efficiency, are most often left unnoticed. The aim of this paper is to discuss the application of XAI in time-sensitive environments within the surgical field, and to provide an ethical assessment of clinicians' trust and accountability for their decisions reached.

Methods: We conducted a series of expert interviews with academic researchers currently in charge of designing XAI decision support systems (XAI-CDSS). We used a questionnaire created by including relevant aspects of ethics guidelines provided by supranational institutions. Transcripts were coded following Kuckartz' qualitative analysis.

Results: We identified relevant ethical implications to be further discussed in the context of surgical environments. XAI could facilitate intraoperative evaluation of resection margins, predict stitching patterns, and assess blood perfusion of anastomoses, among other types of beneficial applications. Yet, time-pressure constraints of surgical environments could essentially deter surgeons to properly consider the respective explanatory output. Additionally, requiring XAI in time-sensitive environments could counteract initial reasons for deploying the decision support system at hand.

Discussion: These findings have strong implications regarding the ascription of accountability, for psychological traits and time pressure constraints could alter the decision-making capacity of clinicians in such contexts.

Conclusions: In surgical environments, time-sensitivity requires more differentiated views of XAI and human accountability. Thus, especially time-sensitive surgical procedures comprising elements of XAI-CDSS call for increased metacognitive activities of clinicians involved.

Ethische Implikationen wissenschaftstheoretischer Annahmen des KI-Einsatzes in der psychiatrischen Forschung und Praxis

Eike Buhr*, Prof. Dr. Mark Schweda

*Universität Oldenburg

KI-basierte Ansätze finden zunehmend Eingang in die psychiatrische Forschung und Praxis. Neben einer präziseren Prädiktion, Diagnose und Therapie erhoffen sich Befürworter einer solchen Computationalen Psychiatrie (CP) insbesondere die Entwicklung neuartiger Klassifikationssysteme psychischer Störungen. Dabei werden bislang hauptsächlich Daten eingesetzt, die einer objektivierenden-quantifizierenden Perspektive auf psychische Störungen entsprechen, wie Hirnscans oder Biodaten. Für die Beschreibung und Klassifikation psychischer Störungen gelten allerdings vielfach auch Informationen als relevant, die hermeneutisch-sinnverstehend zu erfassen sind, beispielsweise bezüglich des subjektiven Erlebens von Traumata. Da bisher kein Konsens über das Konzept der psychischen Erkrankung existiert, besteht auch keine Einigkeit darüber, welche Art von Daten für die Klassifikation psychischer Störungen Relevanz beanspruchen dürfen. Entsprechend droht das Aufkommen von CP zu einer Verkürzung des Verständnisses psychischer Störungen zu führen, die auch in der klinischen Praxis problematische Konsequenzen haben kann.

Vor diesem Hintergrund geht der Beitrag der Frage nach, welche wissenschaftstheoretischen Annahmen unterschiedlichen CP-Ansätzen zugrunde liegen und welche ethisch relevanten Konsequenzen für die psychiatrische Versorgung damit verbunden sind. Zur Beantwortung dieser Fragestellungen dient eine literaturbasierte Auseinandersetzung mit verschiedenen CP-Ansätzen im Vergleich mit bestehenden wissenschaftstheoretischen Konzepten der Psychiatrie und psychischen Störungen, die wir mithilfe von 15 Experteninterviews überprüfen sowie hinsichtlich ethischer Konsequenzen ergänzen. Auf dieser Grundlage entwickeln wir eine heuristische Matrix, die eine Übersicht zentraler CP-Ansätze und ihrer wissenschaftstheoretischen Vorannahmen sowie der jeweils benötigten Arten von Daten liefert. Davon ausgehend erörtern wir ethisch relevante Implikationen für die psychiatrische Praxis und Versorgung und argumentieren vor diesem Hintergrund gegen eine übereilte Überarbeitung psychiatrischer Klassifikationssysteme und für eine Auseinandersetzung mit dem psychiatrischen Krankheitsbegriff und der Theorie einzelner Krankheitsentitäten.

Should we use GPS technologies to track people with dementia? Lay perspectives from an online citizen jury

Dr. Ruben Sakowsky*, Isabell Strobl

*Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

The challenge of aging populations with an increased prevalence of dementia is increasingly being met with technological solutions. Among them are GPS-tracking devices that aim at locating lost individuals with dementia. The extent to which this technology should be utilized, and how the delicate balance between safety and privacy should be struck, has been the subject of extensive scholarly debate and the question constitutes a pressing dilemma for professional care-givers and the family of patients alike. An investigation of the normative attitudes of laypersons offers the potential to ground this debate and orient it towards the preferences and intuitions of the population at large. So far, empirical research in this area has mainly focused on the attitudes of patients and their family as well as health professionals, while the considered perspectives of representatives of the general public have remained relatively unexplored. The latter's perspectives remain highly relevant, not only because the potential violation of the privacy of people with dementia is an ethical issue of broader societal concern, but also because most citizens constitute potential future patients or caregivers.

We conducted a deliberative online citizen jury with 17 German citizens with and without caregiving experiences between 18 and 67 years of age to assess considered, collective preference on GPS usage for people with dementia and to evaluate the range of normative viewpoints on the issue. The participants created a comprehensive policy proposal with nuanced views on ethical and technical aspects of the issue. The citizen jury was accompanied by qualitative semi-structured interviews and short surveys to assess preference shifts induced by peer interaction and elicit process-related attitudes. In this contribution, we present the utilized method of facilitated online-deliberation; discuss the substantive attitudes of participants with respect to utilizing tracking technologies for people with dementia, especially where moral trade-offs between security and patient autonomy are concerned; examine the reasons for shifts in participant perspectives; and explore the role participants with first-hand caregiving experiences played in influencing group attitudes. We reflect on methodological considerations and examine the contribution lay deliberation can provide to bioethical debates.

Ein Plädoyer für das Schichtenkonzept situativer Vulnerabilität im Kontext der onkologischen Behandlungsplanung

Christine Mainka*, Prof. Dr. Claudia Bozzaro, Prof. Dr. Anne Letsch, Dr. Katrin Liethmann, Dr. Claudia Schmalz, Prof. Dr. Tina Spies, Esther van Lück, Dr. Ilka Ratjen

*Institut für Experimentelle Medizin, Arbeitsbereich Medizinethik, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel (CAU) / Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) – Campus Kiel

Die Durchführung einer empfohlenen Krebstherapie kann durch verschiedene Faktoren beeinflusst werden – dazu zählen u. a. Betreuungsaufgaben, eingeschränkte Mobilität, fehlende Einbindung in unterstützende Beziehungen, herausfordernde finanzielle Umstände, Diskriminierungserfahrungen oder Sprachbarrieren. In diesem Vortrag werden diese Einflussfaktoren anhand des Schichtenkonzept der Vulnerabilität von Florencia Lunas diskutiert. Dies erfolgt in drei Teilen: Zuerst wird das zugehörige Projekt vorgestellt, zweitens wird eine Klärung des Begriffes der Vulnerabilität vorgenommen und drittens wird das Schichtenkonzept situativer Vulnerabilität im Kontext der Behandlungsplanung erläutert.

a) Projektvorstellung

Das Projekt zielt darauf ab, ein kultur- und diversitätssensibles Instrument für den klinischen Alltag in der Onkologie zu entwickeln: Unterstützungsbedarfe von Patient*innen sollen frühzeitig erfasst werden, um passende Hilfen zur Verfügung zu stellen, die die Durchführung notwendiger Therapien ermöglichen oder erleichtern können.

b) Vulnerabilitätsbegriff

Lebensweltliche Herausforderungen können als soziale Vulnerabilitäten verstanden werden. Neben einem breiten Verständnis von Vulnerabilität als *conditio humana* und einem engen Verständnis als eingeschränkt autonomiefähig, geht es bei einem situativen Vulnerabilitätsverständnis darum, unter Annahme der menschlichen Grundvulnerabilität anzuerkennen, dass manche Menschen in bestimmten Situationen mit höherer Wahrscheinlichkeit Schaden oder Nachteile erleiden als andere.

c) Schichten situativer Vulnerabilität

Zuschreibungen von Vulnerabilität können Leid verursachen, wenn die je individuelle Lage einzelner Menschen unbeachtet bleibt. Florencia Lunas Konzept kontextabhängiger Vulnerabilitätsschichten ermöglicht eine Ausdifferenzierung situativer Vulnerabilität, die darauf abzielt, essentialistische Zuschreibungen zu vermeiden und sprach- und handlungsfähig in Hinblick auf individuelle, situationsabhängige Risiken und Unterstützungsbedarfe zu machen.

Ethical issues of prevention strategies for oral cancer: an important public health issue currently being ignored

Brenda Bogaert, PhD

Institut des humanités en médecine, Lausanne, Switzerland

Oral cancer is the 6th most common cancer worldwide and a disease that has been significantly understudied and researched. It is a cancer caused by risk factors including heavy smoking and drinking, although many causes remain unknown due to lack of research funding. Oral cancer is a very aggressive cancer with high recurrence rates, with significant costs to the healthcare system once diagnosed. As there is low awareness among healthcare providers and patients, many cases are diagnosed during the advanced stage, dramatically decreasing survival rates. To make matters even worse, oral cancer tends to affect the most vulnerable in society, in particular those with socio-economic vulnerabilities. These persons are rarely engaged in their prevention and face stigma from healthcare providers and society given "bad healthcare behaviors." However, there are important reasons for these patients to be more actively involved in prevention, both at the level of primary prevention (reducing risk factors) but also secondary prevention (self-checks and participating in screening programs). Prevention strategies currently include campaigns geared toward specific groups or the general population, awareness raising and training of dentists and general practitioners, and the increasing use of AI tools to detect potentially malignant lesions. This contribution will discuss the ethical issues of these prevention strategies targeted for oral cancer from the patient perspective in order to analyze if they are realistic, feasible, and fair.

Ethische Herausforderungen von Shared Decision Making beim Einsatz personalisierter Medizin bei Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen

Otto Farke, B.Sc.

Zentrum für Gesundheitsethik an der Evangelischen Akademie Loccum

Hintergrund: Im Shared Decision Making (SDM) wirken Patient:innen aktiv und mitverantwortlich am Entscheidungsprozess mit. Maßgebend dafür sind wissenschaftliche Evidenz sowie die Werte, Wünsche und Vorstellungen der Patient:innen. Bei onkologischen Erkrankungen liegen oft mehrere Therapieoptionen vor, die mit unterschiedlichen Chancen und Risiken verbunden sind. Dieses verständlich den Betroffenen zu vermitteln, stellt bereits jetzt ein Problem dar, welches durch den Einzug personalisierter Medizin (PM) zunehmend erschwert wird. In der PM basieren Therapieempfehlungen auf statistischen Modellierungen genetischer Marker, was für die meisten ein zu abstraktes Konzept ist.

Ziel: In der Literatur genannte ethische Herausforderungen des Shared Decision Making unter Anwendung von PM in der Onkologie sollen herausgestellt werden. Anschließend sollen konzeptuelle Überlegungen angestellt werden, wie diesen Herausforderungen begegnet werden kann.

Methodik: Zur Identifizierung ethischer Herausforderungen wurde ein Scoping Review in den Datenbanken „PubMed“, „PhilPapers“ und „Web of Science“ durchgeführt. Die Ergebnisse der Recherche wurden anhand public-health-relevanter ethischer Kriterien extrahiert, kodiert und deskriptiv dargestellt. In dem (noch laufenden) Projekt sollen die daraus abgeleiteten Überlegungen auf individueller und organisationaler Ebene greifen.

Ergebnisse: Zur Beantwortung wurden 33 Artikel einbezogen. Ärzt:innen treffen bereits vor der Patient:innenkonsultation eine Vorauswahl an Therapieoptionen anhand medizinischer Kriterien wie Legitimität, Effektivität und Ressourcenallokation. Patient:innen verstehen und bewerten diese, aufgrund des fehlenden Fachwissens, anders. Dies wird gerade bei der PM deutlich, bei welcher es Patient:innen schwerfällt, den wesentlichen Kern der Therapie mit ihren Chancen und Risiken zu verstehen.

Diskussion: Damit SDM gelingen kann, sollten Patient:innen das Wesentliche einer Therapie verstehen. Doch es stellt sich bei PM die Frage, was das Wesentliche ist. Zu wenig Informationen führen zu einer Ungleichheit zwischen Patient:innen und Ärzt:innen. Zu viele Informationen können Patient:innen, die sich wegen der Krebserkrankung ohnehin in einer vulnerablen Situation befinden, zu Passivität und Überwältigung führen. SDM muss in einem stark durchstrukturierten Gesundheitssystem mehr Raum geboten werden, gerade bei zunehmend komplexen Therapien wie PM, damit sich das Bedürfnis Partizipation bei Patient:innen entwickeln kann.

Typenbildung als Methode für die empirisch informierte Medizinethik

Simon Gerhards*, Eike Buhr

*Abteilung für Ethik in der Medizin, Department für Versorgungsforschung, Fakultät VI - Medizin und Gesundheitswissenschaften, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Seit dem „Empirical Turn“ sind Ansätze empirischer Forschung in der Medizinethik etabliert und Methoden der qualitativen Sozialforschung nehmen einen wichtigen Stellenwert ein. Durch z.B. Interviews oder Gruppendiskussionen finden die Positionen relevanter Stakeholder Eingang in medizinethische Forschung. Eine zentrale Herausforderung ist hierbei die Verzahnung empirischer Daten und normativer Theorie unter Vermeidung von Fehlschlüssen und Kategorienfehlern. Eine Möglichkeit zur Ergebniserzeugung und -darstellung empirischer Daten stellen Typenbildungen dar: Aufgrund von Ähnlichkeiten und Unterschieden lassen sich Einzelfälle zu Typen zusammenfassen und darüber hinaus Aussagen über z.B. das Verhältnis der Typen untereinander treffen.

Vor dem Hintergrund einer Knappheit an systematischen Arbeiten zur Typenbildung erscheint die Methode der Typenbildung trotz ihrer vielfachen Verwendung wenig untersucht und wird häufig ohne explizite Methodenreflexion verwendet. Diesen Umstand adressieren wir in unserem Beitrag: Wie werden Typenbildungen in der Medizinethik verwendet und welche Ziele werden damit verfolgt? Welche Kriterien lassen sich für die Verwendung von Typenbildungen in der empirisch informierten Medizinethik formulieren? Inwiefern lässt sich mithilfe von Typologien eine Verzahnung von Empirie und Theorie erreichen?

Auf Grundlage einer Auswertung sozialwissenschaftlicher und medizinethischer Literatur beschreiben wir Ziele, Formen und Verwendungsweisen von Typenbildungen. Wir zeigen diese Aspekte beispielhaft anhand eigener Forschung auf, die die Umgangsweisen von Medizinstudierenden mit Rassismus und die Bewertung technischer Assistenzsysteme durch Stakeholder thematisiert. Wir zeigen, dass medizinethische Typenbildung zwischen empirischen Erkenntnissen und ethischer Theorie vermitteln kann. Typologien können einerseits einen Beitrag zur Explikation und Systematisierung lebensweltlicher moralischer Überzeugungen und Umgangsweisen leisten und zum Verständnis ethischer Probleme beitragen, wie z.B. in der Umsetzung professionsethischer Werte in der Praxis. Andererseits erlaubt Typenbildung die Evaluation normativer Theorien hinsichtlich ihrer tatsächlichen Verwendung durch Stakeholder, zum Beispiel des Begriffs der Privatheit im Kontext technischer Assistenzsysteme. Darauf aufbauend formulieren wir Kriterien für die Durchführung von Typenbildungen in der Medizinethik und diskutieren Herausforderungen und Limitationen der Methode.

Embedded Ethics: a new panacea or site for subversion? Some thoughts on how (not to) integrate ethics into science and technology development

Anja Pichl

Juniorprofessur für Medizinische Ethik mit Schwerpunkt auf Digitalisierung, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Potsdam

The call for an integration of ethics into science and technology development (STD) has been raised in various areas such as recently in organoid research and medical AI. In these contexts, different approaches have been developed such as embedded ethics, real-time ethics engagement, collaborative ethics etc. They are often presented as crucial steps towards opening up STD to societal concerns as well as promoting accountability and the public good. Increasing attention and different forms of integrating ethics and STD call for a critical assessment as to whether they can live up to their promise or even create problems. This talk critically explores forms and consequences of integrating ethics into STD. At first sight, it seems to be a step in the right direction of a much-needed practice turn for bioethics. However, a closer inspection reveals potential exacerbations of bioethics' existing challenges. These include narrow and a-political concepts of ethics and STD, as well as idealized notions of the relationship between science and society. Close collaboration with scientists and engineers, though relevant for some purposes, tends to further narrow the scope of ethical debate and strengthen the role of expert decisions on matters of public concern. Based on this critique, this talk explores conditions under which integrating ethics could lead to different outcomes or even become a site of subversion. I'll argue that, in addition to close interaction with scientists, resources from other disciplines such as philosophy of science and social and historical studies of science as well as public participation need to be incorporated. This enables a critical examination of STD practices and understanding them within broader historical and social contexts. Such an approach could also improve bioethics by broadening its epistemic basis, paying more thorough attention to the normative and political dimensions of science and ethics, and deepening the capacity for critique and reflexivity. Organoid ethics and other strands of ethical research should therefore go beyond a mere integration of ethics into STD.

Genomisches Neugeborenencreening auf behandelbare Erkrankungen des Erwachsenenalters – Warum nicht?!

Karla Alex*, Sascha Settegast, Eva Winkler

*Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), NCT Heidelberg, eine Partnerschaft zwischen DKFZ und dem Universitätsklinikum Heidelberg, Universität Heidelberg, Medizinische Fakultät Heidelberg, Abteilung für Medizinische Onkologie, Sektion Translationale Medizinethik

Hintergrund

Genomisches Neugeborenencreening (gNBS), das in Studien weltweit getestet wird, erweitert das NBS, eines der erfolgreichsten Public-Health-Programme, erheblich. Einer der aus ethischer Sicht vielleicht relevantesten Unterschiede zwischen verschiedenen gNBS-Studien liegt in der Frage, der sich dieser Vortrag widmet: Sollen Ergebnisse zu behandelbaren Erkrankungen des Erwachsenenalters (BEE) ebenfalls rückgemeldet werden?

Geprüft werden soll die Stichhaltigkeit des von gNBS-Projekten, die auch auf BEE testen (BabySeq&NC NEXUS in den USA), angeführten Grunds: gNBS auf BEE nutzt den Eltern, da sie ebenfalls von der im Kind gefundenen BEE betroffen sein können, die sonst unentdeckt bliebe. Das konfliktiert mit der generellen Orientierung von gNBS am Nutzen für das Kind.

Methode

Dieser Vortrag bewertet das Screening gesunder Neugeborener ohne bekanntes Familienrisiko auf BEE innerhalb eines gNBS ethisch. Im Fokus steht eine Frage, die aufgrund des für die Testung auch auf BEE angeführten Eltern-Nutzens naheliegt: Werden Neugeborene hier auf ethisch inakzeptable Weise zum Zweck Dritter instrumentalisiert? Dabei geht der Vortrag davon aus, dass die Gestaltung eines gNBS auf Kants kategorischem Imperativ beruhen soll: „Handle so, daß du die Menschheit, sowohl in deiner Person, als in der Person eines jeden andern, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel brauchest“ (Grundlegung zur Metaphysik der Sitten).

Ergebnisse

Ein Neugeborenes wird durch ein Screening auf BEE, das mit dem Ziel durchgeführt wird, den Eltern zu nützen, genau dann nicht nur als Zweck verwendet, wenn die Testung einen immerhin sekundären Nutzen für es hat, der nicht anders erreichbar ist. Wir zeigen in diesem Vortrag die Probleme auf, die damit verbunden sind, einen sekundären Nutzen für das Kind zu generieren. Insbesondere verweisen wir darauf, dass ein relevanter Gesundheitsnutzen für die Eltern zwar von sekundärem Nutzen für das Kind ist, dieser relevante Gesundheitsnutzen jedoch davon abhängt, ob die Eltern bei positivem Befund des Kindes der eigenen Testung und weiteren Maßnahmen der Sekundärprävention zustimmen. Den Eltern muss auch später noch die Möglichkeit zur autonomen Entscheidung dagegen gegeben werden.

Wir erhoffen uns von der Darstellung der Problematik, die mit gNBS auf BEE verbunden ist, eine aufgrund der Aktualität des Themas engagierte Diskussion, die wertvolle Ergebnisse für unsere ethische Forschung zu den Rahmenbedingungen von gNBS-Programmen liefern wird.

Rethinking Assisted Dying

Udo Schuklenk

Queen's University Kingston (Canada)

As more jurisdictions permit MAID, —and none of the jurisdictions that have introduced MAID has seen any serious attempts at reversing it— the focus of debate has turned to the question of what is a morally defensible threshold for access to medical assistance in dying. This permits us to rethink the moral reasons for the legalization of assisted dying. Unlike what is assumed in many legislative frameworks terminal illness-caused unbearable suffering isn't what oftentimes motivates decisionally capable people to request an assisted death. This matters when access thresholds are considered.

The argument advanced in this paper is that because MAID is less destructive to people's relationships and less harmful than medically unsupervised suicide, access to medical assistance in dying should be open to anyone who is legally capacitated and who persistently requests such assistance.

Suizidbeihilfe an der Grenze zur Therapiebegrenzung, Anstiftung zum Suizid und Tötung auf Verlangen: ethische Analyse der italienischen Debatte zur Suizidbeihilfe.

Francesca Apolloni

Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg/ Johannes- Gutenberg-Universität Mainz

Der in den Medien stark rezipierte Fall von Fabiano Antoniani hat in Italien zu einer anhaltenden und kontroversen Diskussion rund um die ethische und rechtliche Zulässigkeit der Suizidbeihilfe geführt. Nach einem schweren Verkehrsunfall im Jahre 2014, der zu Tetraplegie und dauerhafter beidseitiger kortikaler Blindheit geführt hat, hat Fabiano Antoniani sich 2017 dazu entschieden, in einer Schweizer Klinik assistierten Suizid in Anspruch zu nehmen. Der ihn begleitende Politiker und Aktivist Marco Cappato wurde im Anschluss wegen Anstiftung zum Suizid nach Artikel 580 des italienischen Strafgesetzbuches angeklagt und freigesprochen. In der Folge hatte das italienische Verfassungsgericht eine Neuregelung der Sterbehilfe gefordert, die assistierten Suizid in Einzelfällen und unter näher präzisierten Auflagen erlauben soll. Während ein neuer Gesetzesentwurf bereits 2022 durch das Parlament bestätigt wurde, steht die notwendige Zustimmung des Senates immer noch aus, so dass assistierter Suizid sich in Italien gegenwärtig immer noch in einer rechtlichen Grauzone bewegt, mit entsprechenden ethischen Herausforderungen für die Betroffenen und die sie begleitenden Personen.

Im Vortrag wird an Hand des Fallbeispiels von Fabiano Antoniani gezeigt, dass in der politischen und öffentlichen Debatte in Italien weiterhin keine hinreichend scharfe semantische Abgrenzung des assistierten Suizids von der Tötung auf Verlangen und weiteren Formen der Sterbehilfe vorgenommen wird. Insbesondere wird hierbei, orientiert am Fallbeispiel von Fabiano Antoniani, auf folgende Punkte eingegangen:

- 1) die unscharfe semantische Angrenzung und ethische Relevanz der Begriffe der Beihilfe und der Anstiftung zum Suizid in der öffentlichen und politischen Debatte in Italien
- 2) die ethische Bedeutung der auch vom Verfassungsgericht geforderten Einschränkungen des Artikels 580 des italienischen Strafgesetzbuches unter Berücksichtigung des Vorrangs der Autonomie der Betroffenen vor dem Prinzip des

Nichtschadens und Lebensschutzes

3) die Relevanz der genannten Punkte für die in der italienischen Debatte prominente Forderung nach einer humaneren Sterbekultur und Palliative Care als Alternative zu Suizidbeihilfe.

„Und wer betreut die Oma jetzt?“ - Zur moralischen Bedeutung von Angst im Diskurs über Live-In Versorgung

Matthias Hauer, M.A.*, Prof. Dr. Mark Schweda

*Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Fakultät VI - Medizin und Gesundheitswissenschaften, Department für Versorgungsforschung, Abteilung Ethik in der Medizin

Live-In Versorgung, also die häusliche Pflege durch meist osteuropäische Frauen, ist in den letzten Jahren zu einer nachgefragten, aber auch kontrovers diskutierten Form der Versorgung älterer Menschen in Deutschland geworden. So erscheint es wenig verwunderlich, dass der Diskurs über Live-In Versorgung auch von starken Emotionen wie insbesondere vielfältigen Ängsten geprägt ist. Diese führen teils zu Zuspitzungen im Diskurs, weshalb uns ein tieferes Verständnis dieser Ängste und der dahinterliegenden Problemstellungen relevant erscheint.

In diesem Beitrag soll der Leitmediendiskurs über Live-In Versorgung mit Fokus auf die moralische Bedeutung der Artikulation von Ängsten in den Blick genommen werden. Auf der Grundlage einer Diskursanalyse von Leitmedien im Zeitraum von 2017 bis 2023 können in einer qualitativen Inhaltsanalyse drei Arten von Ängsten herausgearbeitet werden: (a) die Angst pflegender Angehöriger vor einem Verlust der Kontrolle über die Situation durch das Abgeben der Pflege an eine Live-In-Kraft, in der sich innerfamiliäre Rollenerwartungen spiegeln; (b) zweitens die Angst der pflegenden Angehörigen sowie der Live-In-Kräfte vor rechtlichen Konsequenzen durch unklare Anstellungsverhältnisse als Verweis auf die Verortung der Live-In Versorgung in einer rechtlichen Grauzone; (c) drittens die Angst der pflegenden Angehörigen und politischer Akteure vor dem Zusammenbruch dieser Versorgungsform, beispielsweise während der Grenzschießungen in den Anfängen der Coronapandemie, die auf die Prekarität dieser Versorgungsform hindeutet.

Diese Arten von Ängsten werden aus einer ethischen Perspektive im Hinblick auf ihre moralischen Implikationen analysiert. Dabei gehen wir davon aus, dass Ängste meist sowohl auf deskriptive Annahmen über die (soziale) Wirklichkeit als auch auf moralische Bewertungen verweisen. So kommt in der Angst vor dem Verlust der Kontrolle über die Pflegesituation ein moralischer Konflikt zum Ausdruck: die Unsicherheit darüber, ob pflegende Angehörige ihren Pflichten hinsichtlich der Pflege ihrer auf Pflege angewiesenen Angehörigen gerecht werden. Insgesamt zeigt sich, dass Ängste im Live-In-Diskurs oft mit (möglichen) moralischen Verantwortungszuschreibungen zusammenhängen. Ausgehend von den Ergebnissen der Diskursanalyse diskutieren wir die moralische Bedeutung von Emotionen im Live-In-Diskurs kritisch und reflektieren theoretische und methodologische Implikationen für eine emotionssoziologisch informierte Medizin- und Pflegeethik.

Die Bedeutung von Normen und Werten der Paarbeziehung für die Medizinethik

Anna-Eva Nebowsky

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Department für Versorgungsforschung, Abteilung Ethik in der Medizin

Die Paarbeziehung nimmt in zahlreichen ethisch relevanten und sensiblen Kontexten in Medizin und Gesundheitsversorgung eine entscheidende Rolle ein. Nach dem deutschen Transplantationsgesetz ist eine Lebendorganspende nur zwischen einander nahestehenden Personen zulässig, darunter vor allem Ehegatt*innen, eingetragene Lebenspartner*innen und Verlobte. Dies kann jedoch erhebliche Auswirkungen auf das Wohlbefinden und die Beziehung der Partner*innen haben. Im Falle von Pflegebedürftigkeit sehen sich Partner*innen mit Erwartungen bezüglich der Übernahme von Sorgearbeit konfrontiert und tragen als pflegende Angehörige eine immense Verantwortung für das Wohlergehen der zu pflegenden Person. Bei Einwilligungsunfähigkeit treten Partner*innen oft im Sinne des Notvertretungsrechts, einer Bevollmächtigung oder einer gesetzlichen Betreuung als Stellvertreter*innen auf und müssen schwierige Entscheidungen im Sinne der anderen Person treffen, insbesondere am Lebensende.

Bisher fehlt jedoch in der Medizinethik eine systematische Reflexion über die Bedeutung der Paarbeziehung: Was genau ist eine Paarbeziehung bzw. welche Normen und Werte werden mit ihr verbunden? Welche Bedeutung hat sie für

medizinethische Analysen und Diskussionen, etwa bezüglich der Lebendorganspende, der familialen Pflege oder Entscheidungen am Lebensende?

Der Vortrag bietet einen systematisierenden Problemaufriss zur Bedeutung der Paarbeziehung in der Medizinethik und stellt erste theoretisch-methodologische Ansätze vor, um sie angemessen in medizinethischen Analysen und Diskussionen zu berücksichtigen. Zunächst soll der Begriff der Paarbeziehung ausgehend von philosophischen und sozialwissenschaftlichen Modellen theoretisch konzeptualisiert werden. Im Anschluss wird anhand ausgewählter empirischer Studien exemplarisch herausgearbeitet, welche sozial verinnerlichten und dyadisch inkorporierten evaluativen und normativen Anforderungen sich aus einer Paarbeziehung ergeben können und wie sie sich medizinethisch angemessen berücksichtigen lassen. Besonderes Gewicht wird dabei nicht nur auf die expliziten moralischen Vorstellungen von Partner*innen gelegt, sondern vor allem auch auf implizite habitualisierte Werte und Normen, deren Untersuchung einer interaktionistischen Perspektive und ethnographischer Methoden wie der teilnehmenden Beobachtung bedarf.

Gerechtigkeit für die vulnerablen Waisen: mehr als nur die Verteilung von Ressourcen

Dr. Nina Streck
Institut für Sozialethik, Universität Zürich

Mit Bezug auf den Begriff der Vulnerabilität befasst sich der Vortrag mit der Frage, inwiefern moralische Verpflichtungen gegenüber Menschen mit seltenen Krankheiten bestehen. Ein zentraler Diskussionspunkt in diesem Zusammenhang sind Fragen der gerechten Verteilung von Ressourcen: Sollen seltene Krankheiten priorisiert werden, obwohl Therapien häufig sehr teuer und nur wenige Menschen von den Erkrankungen betroffen sind? Der Vortrag zeigt auf, dass die Frage in dieser Form verkürzt gestellt ist und Gerechtigkeitspflichten infolgedessen missverstanden werden.

Die Argumentation nimmt ihren Ausgang bei der Entwicklung eines Begriffs von Vulnerabilität. Dabei werden drei Dimensionen unterschieden: (1) Die Offenheit für andere Menschen, (2) die Manifestationen von Vulnerabilität und (3) deren soziale Bedingungen. Das Augenmerk gilt im Folgenden den sozialen Strukturen, aufgrund derer sich die Vulnerabilität von Menschen mit seltenen Krankheiten in bestimmter Weise manifestiert. In einem zweiten Schritt wird dargelegt, inwiefern die Manifestationen von Vulnerabilität moralische Pflichten begründen. Dabei wird ausgeführt, weshalb es zu kurz greift, Gerechtigkeit bloß auf die Verteilung knapper Gesundheitsleistungen zu reduzieren. Vielmehr gilt es, weitere Aspekte des Lebens mit einer seltenen Krankheit einzubeziehen, um den Betroffenen gerecht zu werden. In einem dritten Schritt wird ein alternativer Ansatz, der das Verständnis von Gerechtigkeit weitet, mit Bezug auf Axel Honneths Anerkennungstheorie entwickelt. Auf diese Weise wird möglich, Fragen des guten Lebens in den Blick zu nehmen, vor allem aber steht ein Instrumentarium zur Verfügung, soziale Strukturen daraufhin zu untersuchen, ob sie vulnerablen Menschen mit seltenen Krankheiten ermöglichen, gut zu leben. Abschließend wird aufgezeigt, welche problematischen Formen von Vulnerabilität aus Gerechtigkeitsgründen nach einer Antwort verlangen.

Evaluating Proportional Shortfall as the answer to the problem of equity in healthcare allocations

Dr. phil. Hamideh Mahdiani
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsklinikum Mainz

In the face of both increasing demand and rising costs for health care, there is a corresponding need for prioritization in the healthcare sector. For a priority-setting principle to be considered fair, health policy must take into account both efficiency - defined as the maximum gain in health-related well-being for the minimum cost- and equity. Despite considerable inconsistency in definitions, 'equity in health implies that, ideally, everyone should have a fair chance of achieving their full health potential and, more pragmatically, that no one should be disadvantaged in achieving this potential if this can be avoided'. Currently, there is support for integrating equity into the evaluation of health services through the consideration of 'proportional shortfall' (PS). This concept refers to the proportion of expected quality-adjusted life years (QALYs) that an individual may lose due to a disease, which represents a portion of the remaining QALYs that they would normally expect to experience.

Despite criticisms, the use of PS as a measure of equity is gaining ground. Against this background, we need to evaluate the pros and cons of using PS to allocate health care resources, with a focus on the ethical dimensions of what may at first seem a rather technical approach. This focus on the ethics of equitable decision-making metrics such as PS seems overdue, as decision-making at the level of meso and meta-allocation in health care systems now seems to be moving in this direction. For example, the Dutch Health Care Institute (ZiN) already uses the criteria of necessity (or need), effectiveness (medical effect of the intervention) and efficiency (cost-effectiveness) to determine health care priorities in the Netherlands. It must at least be asked whether PS supports this strategy and whether health equity can be sufficiently implemented within this allocation framework.

This presentation, taking an ethical stand, reevaluates the standard cost-effectiveness analysis with that of the more recent justice-enhanced methods and concludes by pointing out the shortcomings of the current methodologies.