

Tagungsheft

JAHRESTAGUNG 2019

DER AKADEMIE FÜR ETHIK IN DER MEDIZIN

Kollektivität im Gesundheitswesen

Ethische Theorien und Praxisfelder
von Gruppen als Akteuren

Göttingen, 26.–28. September 2019

ausgerichtet vom Institut für
Ethik und Geschichte der Medizin,
Universitätsmedizin Göttingen



www.aem-online.de

Gefördert durch:



Niedersächsisches Ministerium
für Wissenschaft und Kultur

Kollektivität im Gesundheitswesen



Ethische Theorien und Praxisfelder von Gruppen als Akteuren

In der aktuellen Medizin- und Pflegeethik steht üblicherweise das Individuum im Mittelpunkt. Der Fokus auf individuelle Interessen und Rechte wird vielfach als eine Errungenschaft der modernen Ethik und des modernen, liberalen Rechts angesehen. Diese Sichtweise verdeckt allerdings die ethische Bedeutung von Kollektiven, also Gruppen und Gemeinschaften, in Medizin und Gesundheitsversorgung. Gerade im klinischen Alltag sind es oft Kollektive, die mit moralischen Fragen ringen: So müssen Behandlungsteams

z.B. mit Patienten und Angehörigen gemeinsam eine Entscheidung in reproduktionsmedizinischen Fragen oder am Lebensende treffen. Im Bereich der Forschung entstehen neue Kollektive, etwa wenn Betroffene als Teilnehmer partizipativer Forschung zusammen mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern die Richtung und konkrete Durchführung mitbestimmen. Und schließlich agieren auf gesundheits- und biopolitischer Ebene neben dem Staat als übergeordneten Akteur vorrangig gesellschaftlich organisierte Gruppen, d.h. Kollektivakteure, wie bspw. Ärzteschaft, Industrieverbände, Patientenverbände, zivilgesellschaftliche Gruppen, Kirchen, Gewerkschaften, Interessensverbände von Pflegenden oder anderen Berufsgruppen.

Daraus ergeben sich grundsätzliche Fragen und Konfliktfelder, die insbesondere im Bereich von Gesundheitsethik und Public Health immer deutlicher werden: Was ist ein Kollektiv? Welche normativen Erwartungen sind mit verschiedenen Gruppentypen verbunden? Was unterscheidet Kollektive untereinander? Welche ethischen Konflikte zwischen Individual- und Kollektivinteressen bestehen aktuell in medizinischer Versorgung bzw. im klinischen Alltag? Welche Lösungsansätze gibt es? Welche Rolle soll Gruppensolidarität spielen, z.B. wenn es um die Aktivierung von Bürgerinnen und Bürgern zur Forschungsteilnahme, Organ- und Gewebespende o.ä. geht?

Neben der ärztlichen und pflegerischen Praxis sollen in den kommenden drei Tagen verschiedene wissenschaftliche Perspektiven, insbesondere der Ethik, Philosophie, Theologie, Medizin, Pflege- und Gesundheitswissenschaften, Soziologie, Politik-, Kultur- und Rechtswissenschaften das Thema beleuchten. Ziel ist es, den interdisziplinären Austausch über die normative Bedeutung von kollektiven Akteuren im Gesundheitswesen zu befördern und damit verbundene Herausforderungen für Theorie und Praxis kritisch zu reflektieren.

Ich heiße Sie, auch im Namen aller Mitwirkenden, herzlich willkommen auf der AEM Jahrestagung 2019 in Göttingen!

Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin Universitätsmedizin Göttingen (UMG)

Herzlich Willkommen!



Grußwort

Prof. Dr. Wolfgang Brück

Vorstand Forschung und Lehre der Universitätsmedizin Göttingen (UMG)

Sprecher des Vorstandes der UMG

Dekan der Medizinischen Fakultät

Meine sehr geehrten Damen und Herren,
sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer,
die Sie zu der Jahrestagung der AEM beitragen,

ich freue mich sehr, Sie alle noch recht zu Beginn meiner Amtszeit als Dekan der Medizinischen Fakultät der Universitätsmedizin Göttingen auf der Jahrestagung der Akademie Ethik in der Medizin hier in Göttingen in den historischen Gemäuern der Alten Mensa herzlich begrüßen zu dürfen.

Wir stehen in dieser Zeit vor großen ethischen und gesellschaftlichen Herausforderungen. Die aktuelle Transformation der Gesundheitsversorgung durch den vermehrten Einsatz von Digitalisierung und Künstlicher Intelligenz, aber auch der demographische Wandel und die sich verändernde multikulturelle Zusammensetzung sowohl der Gruppe kranker Menschen als auch der Gruppe der Behandelnden ist eine große Aufgabe und wird uns noch einige Zeit intensiv beschäftigen. Die in Göttingen vor fast 40 Jahren (1986) gegründete Akademie für Ethik in der Medizin steht als interdisziplinäre Fachgesellschaft für die wissenschaftliche, systematische Bearbeitung dieser Herausforderungen und hat in den letzten Jahren zur Entwicklung einer sachlichen und lösungsorientierten Herangehensweise wesentlich beigetragen.

Die diesjährige Jahrestagung widmet sich dem Thema „Kollektivität im Gesundheitswesen: Ethische Theorien und Praxisfelder von Gruppen als Akteuren“. Die Universitätsmedizin Göttingen steht mit ihrem integrativen Konzept der Zusammenführung der Medizinischen Fakultät der Georg-August-Universität und des Universitätsklinikums in einem Hause („Integrationsmodell“) sinnbildlich für die Versammlung und Begegnung von Individuen, Gruppen und Kollektiven aus Forschung, Lehre, Krankenversorgung und Administration. Unter unserem Dach begegnen sich eine Vielzahl von Individuen: Menschen, die forschen, die lehren, die studieren, unsere Ärztinnen und Ärzte, unsere Studierenden und unser Pflegepersonal, die sich um Patientinnen und Patienten aber auch um Angehörige kümmern, und viele mehr. Wie passt hier das Primat der „Individualisierten Präzisionsmedizin“ in dieses Gefüge? – Hinzu kommt die große Gruppe der Personen, die in der Administration arbeiten; denken Sie dabei nur an den Prozess der Digitalisierung in vielen Bereichen der Krankenversorgung. Das alles betrifft Ihre und unsere tägliche Arbeit und kann nur im „Kollektiv“ gelöst werden.

Denn Sie alle nicht nur als Individuen im Forschungs- und Handlungsfeld der Medizin und der Gesundheitsversorgung, sondern auch unter dem Aspekt ihrer prinzipiellen oder organisierten Teilhabe an solchen „Kollektiven“, also an zusammengehörigen Gruppen, zu betrachten, ist eine spannende wie notwendige Perspektive. Kollektivität drückt sich auch in den vielen Forschungs- und Studienkooperationen aus, die die UMG mit anderen Kliniken und medizinischen Fakultäten in Deutschland und international eingeht.

Derzeit steht die UMG mitten in einem spannenden Prozess grundlegender Maßnahmen und wichtiger Entscheidungen, allen voran der Umsetzung des Neubaus des Klinikums und der Digitalisierung. In der Entscheidungsfindung geht es stets darum, sowohl einzelne Kollektivinteressen als auch die Interessen der Allgemeinheit zu berücksichtigen und in einen Dialog zu bringen. Die UMG befindet sich dadurch gerade umso mehr im Spannungsfeld der kollektiv geführten Entscheidungsprozesse. Das Thema der Jahrestagung rückt damit einen zentralen Aspekt der gelebten klinischen Krankenversorgung und Forschung, aber auch der generellen fakultären und institutionellen Praxis und Gestaltung in den Fokus der ethischen und interdisziplinären Betrachtung.

Ich wünsche Ihnen hier in der Universitätsstadt Göttingen neben einem angenehmen Aufenthalt fruchtbare und impulsgebende Vorträge und Diskussionen im wissenschaftlichen Austausch!

Inhaltsverzeichnis

Tagungsprogramm	4
Raumplan	11
Lagepläne	14
Öffentliche Podiumsdiskussion	16
Keynote-Vortrag	18
Plenumsveranstaltungen	20
Parallel-Sektionen & Workshops	24
Poster	39
Präkonferenz-Workshops	44
Personenverzeichnis	46
Danksagung	49

Veranstaltungsort: „Alte Mensa“, Wilhelmsplatz 3, 37073 Göttingen

Donnerstag, 26. September 2019

10:00 – 14:00

Präkonferenz-Workshops (eigene Anmeldung erforderlich)

Klinikseelsorgende als medizinethische Akteure

Prof. Dr. Ruth Albrecht¹, Pn. Hildegard Emmermann², P. Florian-Sebastian Ehler³, Prof. Dr. Christof Mandry⁴, Gwendolin Wanderer, M.A.⁴

¹Arbeitsstelle Ethik im Gesundheitswesen des Kirchenkreisverbands Hamburg; ²Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; ³Krankenhaus Reinbek St. Adolf-Stift;

⁴Fachbereich Katholische Theologie, Moraltheologie/Sozialethik, Goethe-Universität Frankfurt

Forschungsverantwortung junger Medizinethiker_innen

10:00 – 12:00 Veranstaltung nach Voranmeldung: Forschungsverantwortung und Fehlerkultur in der Medizinethik, Durchführung in Kooperation mit Prof. Dr. Tanja Henking⁵ und Dr. Katharina Beier⁶

12:30 – 14:00 Offene Veranstaltung: Arbeitsbedingungen junger Wissenschaftler_innen

Regina Müller, M.A.¹, Dr. Robert Ranisch², Dr. Lilian Marx-Stölting³, Dr. Solveig Lena Hansen⁴ (Junge Medizinethik)

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald; ²Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Eberhard Karls Universität Tübingen; ³Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften; ⁴Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen; ⁵Hochschule für angewandte Wissenschaften Würzburg-Schweinfurt; ⁶Ombudsstelle für gute wissenschaftliche Praxis der Georg-August-Universität Göttingen

15:00 – 17:30

Mitgliederversammlung der Akademie für Ethik in der Medizin

18:00 – 20:00

Eröffnungsveranstaltung

Begrüßung

Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Öffentliche Podiumsdiskussion

Impfpflicht als Dilemma: Darf im Interesse der Gemeinschaft in Individualrechte eingegriffen werden?

In Kooperation mit dem Zentrum für Medizinrecht (Georg-August-Universität Göttingen)

Prof. Dr. Gerhard A. Müller

Klinik für Nephrologie und Rheumatologie, Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. Ute Sacksofsky, M.P.A.

Institut für Öffentliches Recht, Fachbereich Rechtswissenschaft, Goethe-Universität Frankfurt

Dr. Stefan Schmidt-Troschke

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Berlin

Prof. Dr. Bettina Schöne-Seifert

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Universitätsklinikum Münster

Moderation: Prof. Dr. Claudia Wiesemann

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

20:00 – 20:30

Empfang mit Brezeln und Wein

Freitag, 27. September 2019

ab 08:30

Aufbau der Poster (alle Poster sind Freitag und Samstag einsehbar)

9:00 – 9:30

Begrüßung und theoretische Einführung ins Thema

Prof. Dr. Ulf Diederichsen

Vizepräsident Forschung der Georg-August-Universität Göttingen

Prof. Dr. Georg Marckmann, MPH

Präsident der AEM; Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München

Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

9:30 – 11:00

Plenum

Einführende Betrachtungen: Kollektive im Gesundheitswesen

Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, MPH

Institut für Community Medicine, Universität Greifswald

Prof. Dr. Stefan Huster

Lehrstuhl für Öffentliches Recht, Sozial- und Gesundheitsrecht und Rechtsphilosophie, Ruhr-Universität Bochum

Dr. Sonja Sailer-Pfister

Bistum Limburg, Dezernat Kinder, Jugend und Familie

Prof. Dr. David P. Schweikard

Interdisziplinäres Institut für Umwelt-, Sozial- und Humanwissenschaften, Europa-Universität Flensburg

Prof. Dr. Paula-Irene Villa Braslavsky

Institut für Soziologie, Ludwig-Maximilians-Universität München

Moderation: Dr. Solveig Lena Hansen und Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

11:00 – 11:30

Kaffeepause

11:30 – 12:00

Postersession mit moderierter Posterbegehung

Moderation: Prof. Dr. Georg Marckmann

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München

12:00 – 13:30

Parallel-Sektionen I

Sektion 1: Kollektivität in der medizinischen Praxis und Forschung

Notfallalgorithmen als Instrument kollektiven Handelns

Dr. Nadia Primc, Dr. Giovanni Rubeis

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

In der Gruppe immer besser? Zwischen Verantwortungsteilung und Verantwortungsabgabe bei Kollektiventscheidungen

Prof. Dr. Tanja Henking¹, Dr. Robert Ranisch²

¹Hochschule für angewandte Wissenschaften Würzburg-Schweinfurt; ²Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Eberhard Karls Universität Tübingen

Codizes als Ausdruck kollektiver moralischer Ansprüche? Eine Analyse zum ärztlichen Rollenkonflikt zwischen Primat des Patientenwohls und der Verantwortung für die Finanzierbarkeit des Medizinsystems

Dr. Katja Mehlis¹, Dr. Lena Woydack¹, Prof. Dr. Jan Schildmann, M.A.², Prof. Dr. Stefan W. Krause³, Prof. Dr. Dr. Eva Winkler¹

¹Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT); ²Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg;

³Universitätsklinikum Erlangen

Moderation: Christin Zang, M.A.

Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen

Sektion 2: Komplexität von Gruppenzuordnungen – normative Herausforderungen und epistemische Hintergrundannahmen

Bürger und Patienten als Kollektiv in partizipativer Forschung – wer sind die Teilnehmenden, wie werden sie ausgewählt und welche Rolle spielt Repräsentativität?

Jonas Lander, M.A.

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover

Collective Epistemic Responsibilities in the Era of Complex Biomedical Research: Open Science perspectives for Research Ethics

Merlin Bittlinger, M.A.

Charité – Universitätsmedizin Berlin

In den Schnittmengen der Kollektive: Zur Bedeutung der Intersektionalität für eine kollektivitätssensible Medizin- und Bioethik

Prof. Dr. Mark Schweda, Dr. Merle Weßel

Abteilung Medizinische Ethik, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Moderation: Dr. Katharina Beier

Göttingen

Workshop I: Sprache und Kollektive

Elsa Romfeld, M.A.¹, Dr. Alice Schwab² / AG „Sprache und Ethik“

¹Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin Mannheim; ²St.-Franziskus Hospital, Münster

13:30 – 14:30

Mittagessen

14:30 – 16:00

Parallel-Sektionen II

Sektion 4: Patientenkollektive – Was zeichnet sie aus, welche medizinethische Bedeutung kommt ihnen zu?

Nachteilige Behandlung aufgrund von Gruppenzugehörigkeit? Selbstbestimmungsfähigkeit, stellvertretende Entscheidungsfindung und Diskriminierung von Menschen mit psychischen Störungen

Dr. Matthé Scholten, Dr. Jakov Gather, M.A., Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann

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

Der Kampf um Anerkennung beim chronischen Schmerz

Dominik Koesling, M.A., Dr. Claudia Bozzaro

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

„Do-it-Ourselves“-Communities: Wie digitale Diabetestechnologien und soziale Netzwerke das Diabetes Typ 1-Selbstmanagement verändern

Bianca Jansky, M.A., PD Dr. Verina Wild, Dr. Bettina Schmietow

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München

Moderation: Manuel Schaper, M.A.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Sektion 5: Freie Sektion

Informeller Zwang statt geschlossenen Türen? Konzeptionelle und ethische Überlegungen zu offenen Unterbringungsformen in der Psychiatrie

Dr. Jakov Gather, M.A.¹, Dr. Matthé Scholten¹, Prof. Dr. Tanja Henking², Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann¹, Prof. Dr. Georg Juckel³

¹Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum; ²Hochschule für angewandte Wissenschaften Würzburg-Schweinfurt;

³Westfälisches Zentrum Bochum, Psychiatrie – Psychotherapie – Psychosomatik, Klinik der Ruhr-Universität Bochum

Ist die Uterustransplantation ethisch rechtfertigbar?

Melanie Weismann, Dr. Franziska Krause, Dr. Claudia Bozzaro

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Wissenssynthesen empirischer Literatur in der Medizinethik – Ergebnisse einer Meta-Übersichtsarbeit

Dr. Marcel Mertz, PhD Héléne Nobile, Dr. PH Hannes Kahrass

Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover

Moderation: Dr. Karin Jongmsma

Department of Public Health, Healthcare Innovation & Evaluation and Medical Humanities (PHM), University Medical Center Utrecht (Niederlande)

Workshop II: Zur Relevanz der Beteiligung von Patientenorganisationen an gesundheitspolitischen Entscheidungen am Beispiel der personalisierten Medizin

Dr. Sabine Wölke, Julia Perry, M.A., Carolin Rauter, cand. med.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

16:00 – 16:30

Kaffeepause

16:30 – 17:45

Internationaler Keynote-Vortrag

What are the roles and limits for public involvement in bioethics?

Prof. Dr. Michael M. Burgess

W. Maurice Young Centre for Applied Ethics | School of Population and Public Health, The University of British Columbia, Vancouver (Kanada)

Moderation: Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

17:45 – 18:30

Verleihung des Nachwuchspreises „Ethik in der Medizin“

Kurzvortrag nach der Laudatio

Laudatio: Prof. Dr. Annette Riedel

Vizepräsidentin der AEM, Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege, Hochschule Esslingen

19:30

Konferenzdinner (eigene Anmeldung erforderlich)

Restaurant FREIgeist Göttingen, Berliner Str. 30

Samstag, 28. September 2019

09:00 – 10:00

Plenumsdiskussion

Konfliktfeld Solidarität in der Medizin: wer mit wem und warum?

Zur Rolle von Solidarität in aktuellen gesundheits-/medizin-/ forschungsethischen Debatten

Prof. Dr. Barbara Prainsack

Institut für Politikwissenschaft, Universität Wien

Kommentar

Prof. Dr. Ralf Stoecker

Abteilung Philosophie, Universität Bielefeld

Moderation: Prof. Dr. Mark Schweda

Abteilung Medizinische Ethik, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

10:00 – 10:30

Kaffeepause

10:30 – 11:30

Parallel-Sektionen III

Sektion 1: Kollektive Verständigungs- und Beteiligungsverfahren

Partizipation und Pluralität: Herausforderungen von Beteiligungsverfahren zu medizinethischen Fragen

Dr. Robert Ranisch¹, Dr. Julia Diekämper, M.A.²

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Eberhard Karls Universität Tübingen; ²Museum für Naturkunde, Leibniz-Institut für Evolutions- und Biodiversitätsforschung, Berlin

Stakeholder-Beteiligung als Methode: eine Reflexion

Julia Perry, M.A.¹, apl. Prof. Dr. Scott Stock Gissendanner², Benjamin Herten, M.A.³, Prof. Dr. Silke Schicktanz¹

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen, ²Institut für Politikwissenschaft, Georg-August-Universität Göttingen; ³Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft GmbH, Berlin

Moderation: Dr. Sabine Wöhlke

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Sektion 2: Kollektive zwischen Schutznormen und Verantwortungsübernahme

Prekäre Kollektive? „Vulnerable Gruppen“ zwischen Fürsorge und (Selbst-)Ermächtigung

Prof. Dr. Michael Coors¹, Prof. Dr. Mark Schweda², Dr. Claudia Bozzaro³

¹Ethik-Zentrum – Institut für Sozialethik, Universität Zürich; ²Abteilung Medizinische Ethik, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg; ³Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Zwischen Kommunitarismus und Segregation: Zur Bedeutung des Gemeinschaftsgedankens in der ethischen Diskussion um „Demenzdörfer“

Tobias Doeubler, cand. med.¹, Prof. Dr. Mark Schweda²

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen; ²Abteilung Medizinische Ethik, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Moderation: Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Joerden

Lehrstuhl für Strafrecht, Internationales Strafrecht, Strafrechtsvergleichung und Rechtsphilosophie, Europa-Universität Viadrina Frankfurt (Oder)

Sektion 3: Kollektive Werte

Im Spannungsfeld kollektiver Werte und individueller Freiheiten – Argumente der Schiefen Ebene in der Medizinethik

Dr. Nikolai Münch

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin Mainz

Can Collective Interests Outweigh Individual Interests? Considering Dignity's Function and Autonomy's Significance in Organ Selling Debate

Dr. Zümrüt Alpınar Sencan

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Moderation: Lorina Buhr, M.A.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Sektion 4: Freie Sektion

Odysseus-Verfügungen von Menschen mit bipolaren Störungen – Plädoyer für ihre Anwendung in der klinischen Praxis

Dr. Astrid Gieselmann, Dr. Matthé Scholten, Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann

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

Trennung, gegenseitige Bezugnahme oder Gleichsetzung? Anspruch und Praxis der Unterscheidung ethischer und sozialer Aspekte im Health Technology Assessment

Ilvie Otto, Antje Schnarr, Dr. PH Hannes Kahrass, Dr. Marcel Mertz

Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover

Moderation: Ragna Ruhaas, Ärztin, B.A.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

11:30 – 12:00

Postersession mit moderierter Posterbegehung

Moderation: Dr. Gerald Neitzke

Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover

12:00 – 13:15

Plenum

Wie repräsentiert man Bürger- und Patientenperspektiven in Beratungsgremien für die Gesundheitspolitik?

Dr. Karin Jongma

Department of Public Health, Healthcare Innovation & Evaluation and Medical Humanities (PHM), University Medical Center Utrecht (Niederlande)

Hannelore Loskill

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)

Dr. Ulrich Siering

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, Köln

Dr. Martina Wenker

Präsidentin der Ärztekammer Niedersachsen, Vizepräsidentin der Bundesärztekammer; Helios Klinikum Hildesheim

Moderation: Prof. Dr. Alfred Simon

Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen

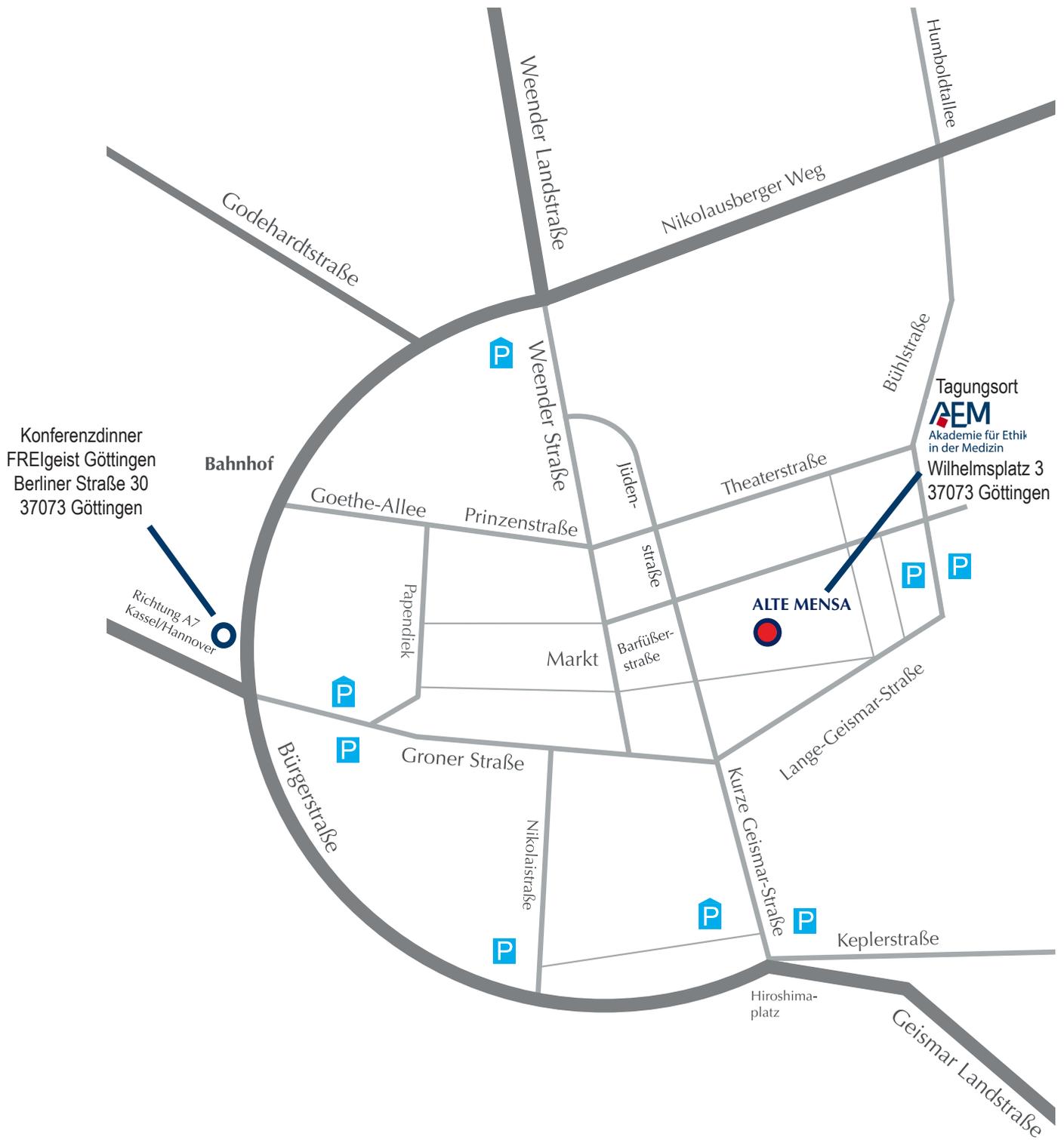
13:15 – 13:30

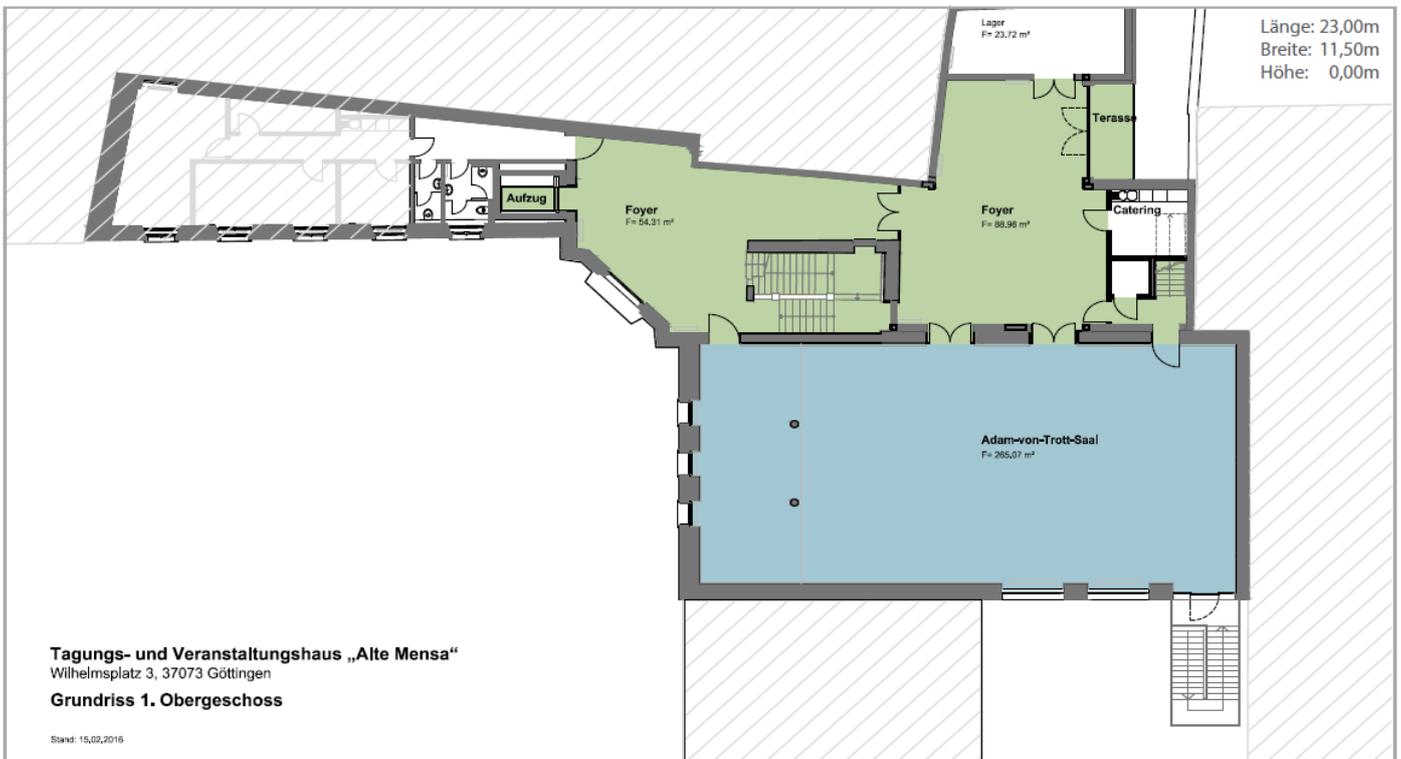
Schlusswort und Ausblick auf die AEM Jahrestagung 2020 Abschluss der Tagung & Verabschiedung durch die Tagungspräsidentin

Zeit	Veranstaltungsart	Titel und Referent_innen	Raum
Donnerstag, 26. September			
ab 10:00	Anmeldung		Foyer EG
10:00-14:00	Präkonferenz-Workshop	Klinikseelsorgende als medizinethische Akteure	Hannah-Vogt-Saal
	Präkonferenz-Workshop	Forschungsethik junger Mediziner_innen	Emmy-Noether-Saal
15:00-17:30	Mitgliederversammlung der AEM		Adam-von-Trott-Saal
18:00-20:00	Eröffnungsveranstaltung	Begrüßung Öffentliche Podiumsdiskussion Impfpflicht als Dilemma: Darf im Interesse der Gemeinschaft in Individualrechte eingegriffen werden?	Adam-von-Trott-Saal
20:00-20:30	Empfang mit Brezeln und Wein		Foyer 1. OG
Freitag, 27. September			
08:30-09:00	Aufbau der Poster		Foyer 1. OG
09:00-09:30	Grußwort		Adam-von-Trott-Saal
	Begrüßung und theoretische Einführung		
09:30-11:00	Plenumsveranstaltung	Kollektive im Gesundheitswesen	Adam-von-Trott-Saal
11:00-11:30	Kaffeepause		Foyer 1. OG
11:30-12:00	Postersession mit moderierter Posterbegehung		Foyer 1. OG
12:00-13:30	Sektionsvorträge I	Sektion 1: Kollektivität in der medizinischen Praxis und Forschung	Emmy-Noether-Saal
	Sektionsvorträge I	Sektion 2: Komplexität von Gruppenzuordnungen – normative Herausforderungen und epistemische Hintergrundannahmen	Taberna
	Workshop	Workshop I: Sprache und Kollektive (S 3)	Hannah-Vogt-Saal
13:30-14:30	Mittagessen		Foyer 1. OG
14:30-16:00	Sektionsvorträge II	Sektion 4: Patientenkollektive – Was zeichnet sie aus, welche medizinethische Bedeutung kommt ihnen zu?	Emmy-Noether-Saal
	Sektionsvorträge II	Sektion 5: Freie Sektion	Taberna
	Workshop	Workshop II: Zur Relevanz der Beteiligung von Patientenorganisationen an gesundheitspolitischen Entscheidungen am Beispiel der personalisierten Medizin (S 6)	Hannah-Vogt-Saal
16:00-16:30	Kaffeepause		Foyer 1. OG

16:30-17:45	Vortrag	Internationaler Keynote-Vortrag What are the roles and limits for public involvement in bioethics?	Adam-von-Trott-Saal
17:45-18:30	Preisverleihung	Verleihung des Nachwuchspreises „Ethik in der Medizin“	Adam-von-Trott-Saal
ab 19:30	Konferenzdinner		Hotel FREIgeist
Samstag, 28. September			
09:00-10:00	Plenumsveranstaltung	Konfliktfeld Solidarität in der Medizin: wer mit wem und warum?	Adam-von-Trott-Saal
10:00-10:30	Kaffeepause		Foyer 1. OG
10:30-11:30	Sektionsvorträge III	Sektion 1: Kollektive Verständigungs- und Beteiligungsverfahren	Emmy-Noether-Saal
	Sektionsvorträge III	Sektion 2: Kollektive zwischen Schutznormen und Verantwortungsübernahme	Adam-von-Trott-Saal
	Sektionsvorträge III	Sektion 3: Kollektive Werte	Hannah-Vogt-Saal
	Sektionsvorträge III	Sektion 4: Freie Sektion	Taberna
11:30-12:00	Postersession mit moderierter Posterbegehung		Foyer 1. OG
12:00-13:15	Plenumsveranstaltung	Wie repräsentiert man Bürger- und Patientenperspektiven in Beratungsgremien für die Gesundheitspolitik?	Adam-von-Trott-Saal
13:15-13:30	Abschluss	Schlusswort und Ausblick auf die AEM Jahrestagung 2020	Adam-von-Trott-Saal

Lagepläne





Öffentliche Podiumsdiskussion: Impfpflicht als Dilemma

Darf im Interesse der Gemeinschaft in Individualrechte eingegriffen werden?

Donnerstag, 26.09., ca. 18:30–20:00 Uhr • Alte Mensa • Adam-von-Trott-Saal

Moderation: Prof. Dr. Claudia Wiesemann

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

In Kooperation mit dem Zentrum für Medizinrecht (Georg-August-Universität Göttingen)

Prof. Dr. Gerhard Anton Müller

Klinik für Nephrologie und Rheumatologie, Universitätsmedizin Göttingen

Die Diskussion über eine gesetzlich verordnete Impfpflicht zum Schutz vor Masern wurde und wird noch immer in der Bundesrepublik Deutschland sehr heftig geführt. Insbesondere Impfgegner warnen vor erheblichen gesundheitlichen Schäden bei den Impfungen. Diese sind aber wegen des sehr verträglichen Impfstoffes mit abgeschwächten Viren nachweislich sehr gering und stehen in keinem Verhältnis zum Nutzen der Impfung. Die Impfung dient dazu, das Immunsystem des Körpers in seiner Abwehrfunktion gegen die Infektionskeime bei Kontakt zu stärken. Bei der Impfung wird die körperliche Integrität des einzelnen Individuums zwar verletzt, dies dient aber dem Schutz des Individuums wie auch der gesamten Bevölkerung. Ein solcher sog. Herdenschutz wird bei Erreichen einer Impfquote von ca. 95% der Individuen einer Bevölkerung erzielt. Die neuerdings in der deutschen Bevölkerung absinkende Masern-Impfquote von ursprünglich 97% auf 92% steht in Zusammenhang mit dem in den letzten Jahren zu beobachtendem Wiederaufflammen der Masern an verschiedenen Orten in der Bundesrepublik. In den letzten Jahren nahm auch die Zahl der Erkrankten weltweit durch Reisetätigkeit, Migrationsbewegungen („Völkerwanderungen“, etc.) um nahezu 30% nach fast völligem Abfall wieder zu. Dies ist alarmierend. Hierbei sind Kinder unter 5 Jahren und nicht geimpfte abwehrgeschwächte Erwachsene besonders gefährdet. Masernviren führen zu einer hochansteckenden, fieberhaften, meldepflichtigen Virusinfektion, die mit einem typischen Masern-Ausschlag der Haut einhergeht. Dabei kann es auch zu einer Mittelohrentzündung, Lungenentzündung, sowie zu der sehr gefürchteten Gehirnhaut- und Gehirnentzündung (Meningitis, Enzephalitis) kommen. Die Mortalität ist mit einer tödlichen Infektion auf 1000 Erkrankte hoch. Das Masernvirus selbst führt zu einer persistierenden Infektion in Nervenzellen und soll auch später zu verschiedenen Autoimmunerkrankungen beitragen. Impfungen im Allgemeinen trugen nach ihrer ersten Einführung vor allem durch die Ärzte Emil v. Behring, Paul Ehrlich und Robert Koch, als einfache und sichere medizinische Maßnahme wesentlich dazu bei, schwere in der Bevölkerung häufige Infektionskrankheiten im Kindes- und Jugendalter zu verhindern. Dadurch konnten Infektionskrankheiten mit schweren Verläufen wie z.B. Diphtherie (es droht der Erstickungstod), Wundstarrkrampf, Pocken, Keuchhusten und Kinderlähmung, um nur einige Erkrankungen zu nennen, nahezu völlig ausgerottet werden. Auch die Pocken wurden durch eine Impfung und verbesserte hygienische Verhältnisse weltweit zum Verschwinden gebracht. Ähnliches gilt auch für die Poliomyelitis (Kinderlähmung). Dieses Ziel wird durch eine konsequente Schutzimpfung auch für die Maserninfektion durch die Weltgesundheitsbehörde (WHO) angestrebt. Von 1980 bis 2013 konnte die Zahl der an Masern Erkrankten weltweit um ca. 95% reduziert werden. In letzter Zeit ist allerdings zu beobachten, dass der Anteil der Bevölkerung, der einen ausreichenden Impfschutz besitzt, rückläufig ist. Es ist daher zu befürchten, dass sich ausgehend von einzelnen Fällen wieder Masern-Epidemien mit entsprechenden Mortalitätsraten entwickeln. Eine objektive, sachorientierte, nicht ideologisch getriebene Aufklärung der Bevölkerung über Risiken und Vorteile der Impfung ist zwingend geboten. Erfreulicherweise hat nun der Gesetzgeber diesem Problem Rechnung getragen und eine Impfpflicht gegen Masern im Juli 2019 erlassen. Die Impfpflicht gilt vom März 2020 an und betrifft künftig Kinder und Mitarbeiter in Kitas und Schulen sowie Personal in medizinischen Einrichtungen. Auch Menschen in sogenannten Gemeinschaftseinrichtungen müssen geimpft sein. Darunter fallen auch Asylbewerberheime, Flüchtlingsunterkünfte und auch Ferienlager.

Prof. Dr. Ute Sacksofsky, M.P.A.

Institut für Öffentliches Recht, Fachbereich Rechtswissenschaft, Goethe-Universität Frankfurt

Im freiheitlichen Staat sind Eingriffe in Grundrechte der Einzelnen nur dann zulässig, wenn sie verfassungsrechtlichen Vorgaben genügen. Bei der Anordnung einer Impfpflicht wird in ein ganz zentrales Grundrecht eingegriffen: das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit, gewährleistet in Art. 2 Abs. 2 Grundgesetz (GG). Bei der Anordnung einer Impfpflicht von Kindern ist zudem das elterliche Erziehungsrecht betroffen (Art. 6 Abs. 2 GG). Eingriffe in Grundrechte verlangen eine verfassungsrechtlich valide Rechtfertigung. Relevanter Maßstab ist die Verhältnismäßigkeit der Maßnahme, d.h. der Eingriff muss geeignet, erforderlich und verhältnismäßig im engeren Sinne sein. Angesichts des hohen Stellenwerts, den das Grundgesetz dem Individuum einräumt, müssen Gemeinwohlinteressen, die in so zentrale Rechte wie die körperliche Unversehrtheit des Einzelnen eingreifen, eindeutig vorrangig sein. Die Rechtfertigung einer Impfpflicht stößt damit auf erhebliche Probleme.

Prof. Dr. Bettina Schöne-Seifert

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Universitätsklinikum Münster

Als dieses Podium geplant wurde, war nicht absehbar, wie rasant die aus guten Gründen angestoßene gesundheitspolitische Debatte zum Thema Impfpflicht gegen Masern in Deutschland an Fahrt aufnehmen und Fakten schaffen würde. Gleichwohl bleibt es wichtig, für diese und zukünftige Impf-Debatten die genuin ethischen Dissense – im Gegensatz zu unterschiedlichen empirischen oder pragmatischen Einschätzungen – zu analysieren und zu diskutieren. Rezente ethische Stellungnahmen (wie die des Deutschen Ethikrats) bieten dafür einen fruchtbaren Hintergrund. Mein Beitrag soll also klärende Denkanstöße dazu liefern, wie im vorliegenden Kontext mit (i) den Grenzen individueller Selbstbestimmung, (ii) der Pflicht zur Solidarverantwortung, (iii) einem Free-Riding und schließlich (iv) dem Problem der zunehmend politisch instrumentalisierten Impfskepsis umzugehen ist. Im Kern vertrete ich die Ansicht, dass eine rechtliche Impfpflicht unter bestimmten Umständen ethisch gut zu rechtfertigen ist.

Dr. Stefan Schmidt-Troschke

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Berlin

Die Frage nach der ethischen Rechtfertigung einer Impfpflicht erfordert eine differenzierte Auseinandersetzung mit den individuellen, gesellschaftlichen, sozialen und ökologischen Auswirkungen von Impfungen und mit der Charakteristik jeder einzelnen impfpräventablen Erkrankung. Die am Gesunden vorgenommenen Impfungen stellen einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit dar und müssen höchsten wissenschaftlichen Anforderungen genügen, sollen sie allgemein empfohlen oder gar verbindlich gesetzlich vorgeschrieben werden. Die derzeit diskutierte Verpflichtung zur Masernimpfung für bestimmte Bevölkerungsgruppen wird diesen Anforderungen nicht gerecht und muss daher abgelehnt werden. Stattdessen wären Maßnahmen zu fordern, die das Vertrauen in Impfungen verbessern helfen. Dazu gehört eine transparente und ernst gemeinte Beteiligung der betroffenen Zivilgesellschaft.

Internationaler Keynote-Vortrag

Freitag, 27.09., 16:30–17:45 Uhr • Alte Mensa • Adam-von-Trott-Saal

What are the roles and limits for public involvement in bioethics?

Prof. Dr. Michael M. Burgess

W. Maurice Young Centre for Applied Ethics | School of Population and Public Health, The University of British Columbia, Vancouver (Kanada)

In general, the public are usefully engaged when there is a pressing policy issue, reasonable people disagree about what is in the public interest, and the field of public debate is dominated by vested interests. There is a risk that participants will aggregate in ways that do not reflect considered perspectives. The structure and facilitation of the engagement is therefore very important. Examples such as the Citizens Assembly on abortion in Ireland push the limits of how public engagement can help move past balkanized interests. However, there are some issues, often those involving human rights, where public input is not helpful and may open the door to inequity or injustice.

Involving the public requires careful and rigorous attention to the role that the public will serve. The knowledge or skills needed in the engagement must be those that people will have developed in their lives as “public.” It is also important to decide what aspect of experience is important. For example, people may draw on different experiences and knowledge as patients as opposed to as members of public. Both are important, but it is important to be clear what aspect of life experience is useful for the issues. As the group representing the wider public is defined and recruited, it is important to be clear about the concepts of diversity and inclusiveness that underlie different approaches, and to select an approach that is appropriate to the issues.

Properly supported, the public have demonstrated the capacity to understand technical issues, diverse perspectives and work toward civic minded conclusions. In areas of rapid change, a new partnership is possible and perhaps advisable in which public advisories respond to changing circumstances. The goal of such a partnership between public and policy makers is trustworthy governance, and there are proposals for global approaches.

Plenum: Einführende Betrachtungen

Kollektive im Gesundheitswesen

Freitag, 27.09., 09:30–11:00 Uhr • Alte Mensa • Adam-von-Trott-Saal

Moderation: Dr. Solveig Lena Hansen und Prof. Dr. Silke Schicktanz

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. David P. Schweikard

Interdisziplinäres Institut für Umwelt-, Sozial- und Humanwissenschaften, Europa-Universität Flensburg

Die Beschäftigung mit Kollektiven – oder auch „(sozialen) Gruppen“ – in der Theoretischen Philosophie zielt zum einen auf Fragen nach ihrer Existenz und ihrer Struktur, zum anderen auf Fragen nach den Bedingungen, unter denen bestimmte Kollektive als Akteure aufzufassen sind. Einschlägig sind hierbei differenzierte Erwägungen zu Kollektiven, die als strukturierte Ganzheiten beschreibbar sind, und zu solchen, die als soziale Arten über Gemeinsamkeiten in den Eigenschaften ihrer Mitglieder bestimmt werden. In der Praktischen Philosophie wird darauf aufbauend insbesondere den Fragen nachgegangen, inwiefern es sich bei Kollektiven um moralische Akteure handeln könnte und in welchem Verhältnis die etwaigen Pflichten und Verantwortlichkeiten von Kollektiven zu den Pflichten und Verantwortlichkeiten ihrer Mitglieder stehen. Relevant ist hierbei auch zu klären, welcher moralische Status Kollektiven zukommt, die nicht als Akteure formiert sind, aber dennoch spezifische kollektive Rechte oder Ansprüche haben könnten. – Das Inputreferat wird neben einer kurzen Übersicht zu diesen vielfältigen Problemstellungen die Skizze eines Ansatzes vorlegen, der strukturierte wie unstrukturierte Kollektive als Entitäten mit spezifischem moralischen Status verständlich macht. Es wird gezeigt, dass insbesondere im Gesundheitswesen eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Kollektive interagiert, deren teils konträren Ansprüchen Rechnung zu tragen ist.

Prof. Dr. Stefan Huster

Lehrstuhl für Öffentliches Recht, Sozial- und Gesundheitsrecht und Rechtsphilosophie, Ruhr-Universität Bochum

Die Gesetzliche Krankenversicherung als maßgebliches System der deutschen Gesundheitsversorgung ist gekennzeichnet durch seinen Selbstverwaltungscharakter und die Integration zahlreicher kollektiver Akteure in die Entscheidungsprozesse. Der Vortrag untersucht Vor- und Nachteile dieser korporatistischen Struktur.

Prof. Dr. Paula-Irene Villa Braslavsky

Institut für Soziologie, Ludwig-Maximilians-Universität München

Kollektive zwischen Emanzipation, Konstruktion und Illusion: Wer kommt in der Medizin wie vor?

Humandifferenzierungen und die darauf basierenden Kollektive wirken, wissenschaftlich wie alltagsweltlich, objektiv und als seien sie ontologisch gegeben - Männer und Frauen, Kinder und Alte, schwarze oder weiße Menschen usw. Soziologisch betrachtet sind diese biosozialen Gruppierungen im Wesentlichen ein immer vorläufiger Effekt komplexer sozialer Aushandlungs- und Herstellungsprozesse. Diese Prozesse sind zudem historisch geworden und politisch außerordentlich umkämpft. Auf diese Form der Biopolitik wird der Input eingehen: Wer kommt in der Medizin wie vor und warum ist dies so wichtig wie problematisch? Die leitende These ist dabei, dass biosoziale Kollektive für die Medizin so notwendig wie problematisch sind, denn sie erzeugen in sinnvoller und ‚guter‘ Diversitäts-Absicht empirisch wenig belastbare und politisch/ethisch problematische Fundamentalismen („weiße Körper“, „die Frauen“ usw.). Ich plädiere angesichts dieser unauflösbaren Ambivalenz für eine forschende Analyse solcher Dynamiken und für eine ethisch motivierte Ambiguitätstoleranz im praktischen, auch klinischen, Umgang.

Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, MPH¹ (in Zusammenarbeit mit Dr. Bernhard Michalowsky²)

¹Institut für Community Medicine, Universität Greifswald; ²Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen Rostock / Greifswald

Der informierte Patient ist keine Insel – das Beispiel der Dyade aus pflegendem Angehörigen und Menschen mit Demenz

Hintergrund: Etwa 1,7 Mio. Menschen mit einer Demenz (MmD) leben in Deutschland. Leider existieren bis heute keine kurativen Behandlungsmöglichkeiten. Bleiben diese weiterhin aus, soll sich, Schätzungen zufolge, die Zahl der MmD bis zum Jahr 2060 mehr als verdoppeln. Aktuell bestehen die Herausforderungen im Management der Begleiterkrankungen und von deren Symptomen sowie in der Behandlung der Komplikationen der Demenz wie dem herausfordernden Verhalten. Die Hauptlast der Versorgung tragen sehr häufig die pflegenden Angehörigen, welche die MmD informell pflegen, unterstützen und beaufsichtigen - in vielen Fällen rund um die Uhr, was mit erheblichen Belastungen verbunden sein kann. Pflegende Angehörige sind für viele MmD eine entscheidende Determinante des Verbleibens in der eigenen Häuslichkeit und damit ihrer Lebensqualität und Alltagskompetenz sowie gleichzeitig ihrer gesundheitlichen und sozialen Versorgung. Umgekehrt ist die Sorge für den MmD für viele pflegende Angehörige ein zentraler Lebensinhalt. In dieser oft sehr eng verknüpften Lebensführung (Dyade), können Autonomie und Urteilsfähigkeit beider Beteiligten eingeschränkt sein.

Zielstellung: Ziel des Vortrages ist die Darstellung a) der sozio-demografischen und klinischen Charakteristika der MmD und Unterschiede in deren Lebens- und Versorgungssituation, b) des Einflusses pflegender Angehöriger auf die Einwilligungsbereitschaft der MmD in die Teilnahme an klinischen Studien und die Einwilligungsbereitschaft pflegender Angehöriger selbst, sowie c) der ungedeckten Versorgungsbedarfe von MmD und pflegenden Angehörigen. Unterschiede in der Wirksamkeit und Kosten-Effektivität innovativer Interventionen zur Versorgung von MmD mit vs. ohne einen pflegenden Angehörigen werden aufgezeigt und innovative Versorgungsansätze zur Unterstützung pflegender Angehöriger diskutiert.

Diskussion: Die Ergebnisse sollen vor dem forschungsethischen Hintergrund der gruppennützigen Forschung mit nicht einwilligungsfähigen Personen eingeordnet werden. Vor- und Nachteile der Studienteilnahme bzw. des Ausschlusses von MmD und deren Angehörigen aus der Forschung sollen diskutiert werden. Welche Änderungen im Leistungsrecht für die pflegenden Angehörigen notwendig sind, um langfristig die Versorgung von Menschen mit Demenz sicher zu stellen und Angehörige bei ihrer wichtigen Aufgabe angemessen zu unterstützen, soll ebenfalls Inhalt der Diskussion sein.

Dr. Sonja Sailer-Pfister

Bistum Limburg, Dezernat Kinder, Jugend und Familie

Gesundheit ist nicht nur ein individueller Zustand, sondern ein gesellschaftliches Gut und spiegelt die soziale Gleichheit bzw. Ungleichheit einer Gesellschaft wider, d.h. der Gesundheitszustand wird immer vom Kollektiv bestimmt, in dem man sich gerade befindet. Unsere Lebenserwartung hängt nach wie vor von unserem Geburtsort ab, ebenso spielen Bildung und Einkommen eine große Rolle. Daher ist gesundheitliche Ungleichheit ein Problem der sozialen Gerechtigkeit. Eine gerechte Gesellschaft ist eine gesunde Gesellschaft, so meine These. Ausgangspunkt meiner Überlegungen ist ein soziologischer Gesundheitsbegriff, d.h. Krankheit und Gesundheit sind als Prozesse zwischen Individuen und ihrer Umwelt zu verstehen und die sog. Social Determinants of Health (SDh's), gesellschaftliche und ökonomische Faktoren, die den Gesundheitszustand der Mitglieder einer Gesellschaft beeinflussen, werden in die Definition mit einbezogen. Es geht um die Frage, was Menschen befähigt und welche Rahmenbedingungen sie brauchen, um einen möglichst guten Gesundheitszustand zu erreichen und diesen auch halten zu können. Dabei spielt nicht nur die Quantität der ihnen von der Gesellschaft und dem Gesundheitssystem zur Verfügung stehenden Ressourcen eine Rolle, sondern auch deren Qualität. Zu diesen Ressourcen gehören z.B. Zugang zu Einkommen und Bildung, Arbeitsbedingungen, Qualität der Ernährung und der Wohnung oder ein tragfähiges soziales Netzwerk. Aus der Perspektive einer Sozialethik ist daher Gesundheitsgerechtigkeit einzufordern und die Perspektive einer Care-Ethik in den Blick zu nehmen. Nicht nur Gerechtigkeit, sondern auch „Sorge“ im Sinne einer Caring Community ist in den Blick zu nehmen. Aus der Perspektive einer theologischen Sozialethik ist aufgrund einer ganzheitlichen Sicht des Menschen als Gottes Ebenbild und einer Vorstellung des Menschen, die Autonomie und Beziehungshaftigkeit verbind-

det sowie aus der von ihr eingenommenen Perspektive für die Schwächeren einer Gesellschaft im Sinne der „Option für die Armen“, nicht nur ein gerechtes Gesundheitssystem zu fordern, sondern auch die Verringerung gesundheitlicher Ungleichheit.

Plenumsdiskussion: Konfliktfeld Solidarität in der Medizin: wer mit wem und warum?

Samstag, 28.09., 09:00–10:00 Uhr • Alte Mensa • Adam-von-Trott-Saal

Moderation: Prof. Dr. Mark Schweda

Abteilung Medizinische Ethik, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Zur Rolle von Solidarität in aktuellen gesundheits-/medizin-/forschungsethischen Debatten

Prof. Dr. Barbara Prainsack

Institut für Politikwissenschaft, Universität Wien

Bezugnahmen auf den Solidaritätsbegriff in der Medizin- und Bioethik scheinen im letzten Jahrzehnt zugenommen zu haben, auch außerhalb Europas. Manche Autor*innen sehen dies als Reaktion auf eine voranschreitende Entsolidarisierung im Gesundheits- und Wirtschaftssystem. Andere sehen diese Entwicklung im Kontext einer „relationalen Wende“ (Jennings 2016) in der Bioethik, die einen Kontrapunkt zu bisherigen, individualistisch orientierten Autonomiekonzepten setzt. Dem letzteren Verständnis folgend sind Bezugnahmen auf den Solidaritätsbegriff in der Medizin- und Bioethik nicht als Fortsetzung kommunitaristischer Traditionen zu sehen, sondern als neuer Ansatz, der durch sein relationales Autonomieverständnis dabei helfen kann, das Spannungsverhältnis zwischen individuellen und kollektiven Interessen zumindest konzeptionell aufzulösen. Nach einer kurzen Übersicht über rezente Entwicklungen im interdisziplinären Feld der Solidaritätsstudien möchte ich in meinem kurzen Vortrag anhand eines konkreten Beispiels – der Verwendung digitaler Daten im Gesundheitsbereich – zeigen, wie ein solidaritätsbasierter Ansatz zu einer Neuformulierung bestehender ethischer Herausforderungen führen und zu neuen Lösungsansätzen beitragen kann.

Kommentar

Prof. Dr. Ralf Stoecker

Abteilung Philosophie, Universität Bielefeld

Plenum: Wie repräsentiert man Bürger- und Patientenperspektiven in Beratungsgremien für die Gesundheitspolitik?

Samstag, 28.09., 12:00–13:15 Uhr • Alte Mensa • Adam-von-Trott-Saal

Moderation: Prof. Dr. Alfred Simon

Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen

Dr. Karin Jongasma

Department of Public Health, Healthcare Innovation & Evaluation and Medical Humanities (PHM), University Medical Center Utrecht (Niederlande)

Der Großteil der Debatte über Patienten- und Bürgerbeteiligung konzentriert sich auf die Frage, wie man Patienten und Bürger in die Gesundheitswissenschaften einbindet und wie man die Effekte der Einbindung messen und deren Einfluss erhöhen kann. Der Frage, warum Patienten- und Bürgerbeteiligung notwendig ist, wird erstaunlich wenig Aufmerksamkeit geschenkt. In meinem Impulsvortrag werde ich skizzieren, warum es wichtig ist eine klare Antwort auf die „Warum?“-Frage zu geben, bevor wir uns mit verschiedenen Verfahrensweisen und deren Einfluss beschäftigen. Die Gründe für die Einbeziehung der Patienten und Bürger und die Frage, wer sie am besten vertreten kann, beeinflussen

in entscheidender Weise, welche Beteiligung erforderlich ist und wie diese gestaltet werden sollte. Erst wenn Antworten auf die Ursprungsfrage gegeben wurden, können Forscher und Geldgeber eine Einbindung realisieren, die sinnvoll und repräsentativ ist, anstatt einer Beteiligung zum Selbstzweck nachzugehen.

Dr. Ulrich Siering

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, Köln

Health Technology Assessment (HTA) ist eine Methodik zur systematischen und transparenten Bewertung medizinischer Verfahren und Technologien unter medizinischen, ökonomischen, sozialen, ethischen und weiteren Aspekten. Der Anspruch von HTA ist es, gesundheitspolitische Entscheidungen zu unterstützen. Wie aber können Bürgerinnen und Bürger an der Themenfindung für HTA-Berichte und deren Bearbeitung beteiligt werden? Beim ThemenCheck Medizin, der im Jahr 2016 in Deutschland am Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) etabliert wurde, können Bürgerinnen und Bürgern Themen für HTA-Berichte einreichen. Bürgerinnen und Bürger sind an der Themenfindung, der Themenauswahl und der Erstellung der HTA-Berichte beteiligt: Versicherte und interessierte Einzelpersonen können beim IQWiG Themen für HTA-Berichte vorschlagen. Ein mit Patientenvertreterinnen und -vertretern sowie Bürgerinnen und Bürger besetzter Auswahlbeirat nominiert aus den Themenvorschlägen 15 für HTA-Berichte geeignete Themen. Aus dieser Vorauswahl werden jährlich bis zu fünf Themen für die Erstellung von HTA-Berichten ausgewählt. Im Zuge der Berichterstellung werden Betroffene zudem zu patientenrelevanten Endpunkten befragt sowie ethische, rechtliche, soziale und organisatorische Aspekte erörtert. Dabei stellen sich verschiedene Fragen: Welche Faktoren fördern oder behindern die Eingabe von Themenvorschlägen für HTA-Berichte? Welche Legitimation besitzt der mit Patientenvertreterinnen und -vertretern sowie Bürgerinnen und Bürgern besetzte Auswahlbeirat? In welcher Form kann eine Beteiligung der Öffentlichkeit an der Erstellung der HTA-Berichte erfolgen? Diesen und weiteren Fragen soll im Beitrag für das Plenum nachgegangen werden.

Dr. Martina Wenker

Präsidentin der Ärztekammer Niedersachsen, Vizepräsidentin der Bundesärztekammer; Helios Klinikum Hildesheim

Die Ärztekammern als Körperschaften des öffentlichen Rechts haben die gesetzlich zugewiesene Aufgabe, im Einklang mit den Interessen der Allgemeinheit die gemeinsamen beruflichen Belange aller Ärztinnen und Ärzte zu wahren und auf eine ausreichende gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung hinzuwirken. Eine stets an den Stand der medizinischen Erkenntnisse aktualisierte fachärztliche Weiterbildung, die Gewährleistung einer lebenslangen fachärztlichen Fortbildung, sowie eine kontinuierliche Qualitätssicherung ärztlicher Berufsausübung obliegen der ärztlichen Selbstverwaltung in den Ärztekammern und repräsentieren als Teil der funktionalen Selbstverwaltung zugleich Bürger- und Patientenperspektiven. Die Überwachung der Berufspflichten aller Ärztinnen und Ärzte und die Beratung in berufsrechtlichen Fragen dienen vor allem auch der Patientensicherheit in der medizinischen Versorgung der Bevölkerung. In Erfüllung ihres gesetzlichen Auftrags veranstaltet die Ärztekammer Niedersachsen zudem regelmäßig Gesundheitstalks und Bürgerforen in ihren 11 Bezirksstellen und informiert auf ihrer Homepage www.aekn.de sowie mit Podcasts über allgemeine gesundheitsrelevante Themen wie beispielsweise Patientenverfügung, Gripeschutzimpfung, Sonnenschutz zur Vermeidung von Hautschäden, Gefährdung durch Luftschadstoffe, chronische Atemwegserkrankungen durch Nikotinrauch und vieles mehr.

Hannelore Loskill

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)

Parallel-Sektionen I

Sektion 1: Kollektivität in der medizinischen Praxis und Forschung

Freitag, 27.09., 12:00–13:30 Uhr • Alte Mensa • Emmy-Noether-Saal

Moderation: Christin Zang, M.A.
Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen

Notfallalgorithmen als Instrument kollektiven Handelns

Dr. Nadia Primc, Dr. Giovanni Rubeis
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

In unserem Vortrag stellen wir die konzeptuellen Grundlagen des ersten Teilprojekts einer längsschnittlichen Interventionsstudie vor. Im Rahmen dieses interdisziplinären Verbundprojekts sollen unter Beachtung medizinischer, pflegerischer, ethischer und rechtlicher Fragen Notfallalgorithmen entwickelt und implementiert werden. Diese sollen in Situationen, die eine medizinische Entscheidung erfordern, als Handlungsanleitung für Pflegenden in Form einer Vorausdelegation ärztlichen Handelns dienen. Somit stellen Notfallalgorithmen ein zentrales Instrument kollektiven, sektorenübergreifenden Handelns dar. Hintergrund des Projekts ist, dass in Einrichtungen stationärer Langzeitpflege aus Notfallsituationen häufig Handlungs- und Rechtsunsicherheit auf Seite der Pflegenden resultieren. Der Entscheidungsdruck in Notfallsituationen führt oft zu vermeidbaren Rettungsdiensteinsätzen und anschließenden Krankenhauszweisungen. Zum einen führt der Transfer von der Pflegeeinrichtung in ein Krankenhaus häufig zu einer Desorientierung und Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Dadurch ist das Patientenwohl beeinträchtigt. Zum anderen erfolgen viele Rettungsdiensteinsätze und Krankenhauszweisungen entgegen dem erklärten oder vermuteten Patientenwillen. Um diese Konflikte zu vermeiden, ist ein sektorenübergreifendes kollektives Handeln erforderlich. Notfallalgorithmen sind dazu geeignet, ärztliches und pflegerisches Handeln zu koordinieren. Die Erarbeitung und Implementierung von Notfallalgorithmen dient somit der Sicherung des Patientenwohles und Patientenwillens. Wichtige Ziele dieser Notfallalgorithmen sind, zeitkritischen Behandlungsbedarf in potenziellen Notfallsituationen schnell zu erfassen und die vom Patienten gewünschten Maßnahmen einzuleiten. Daraus ergeben sich ethische Anforderungen an die Struktur- und Prozessqualität bei der Entwicklung und Implementierung von Notfallalgorithmen, die wir in unserem Vortrag behandeln werden. Zudem wird auf die im ersten Teilprojekt zu erarbeitende Typologie pflegeethischer Konflikte in Notfallsituationen eingegangen. In der ersten Projektphase soll mittels einer qualitativen pflegeethischen Erhebung (semistrukturierter Leitfadenterviews) in mehreren Pflegeeinrichtungen ermittelt werden, in welchen Fällen Pflegekräfte ihrer Erfahrung nach auf Schwierigkeiten hinsichtlich der Abwägung zwischen Patientenwillen, Patientenwohl und ihrer berufsethischen Verpflichtung stoßen. Im Vortrag wird erläutert, wie diese Typologie in die Entwicklung von Notfallalgorithmen eingespeist werden kann.

In der Gruppe immer besser? Zwischen Verantwortungsteilung und Verantwortungsabgabe bei Kollektiventscheidungen

Prof. Dr. Tanja Henking¹, Dr. Robert Ranisch²

¹Hochschule für angewandte Wissenschaften Würzburg-Schweinfurt; ²Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Eberhard Karls Universität Tübingen

Es ist nahezu zu einem medizinethischen Dogma geworden, das Zusammenbringen einzelner Akteure zur Gruppe, idealiter als interdisziplinäre, zu propagieren. Entscheidungen Einzelner erwecken schnell den Eindruck eines Alleingangs, bei dem wichtige Stimmen nicht Berücksichtigung fanden, womit die Grundlage der Entscheidung in Frage gestellt wird. Diskursiv im Team gefundene Lösungen und getroffene Entscheidungen erscheinen per se als besser. Doch sind diese Entscheidungen wirklich „besser“ und führen sie zu besseren Ergebnissen? Oder fühlen sich die einzelnen Akteure (nur) besser, weil sie sich im Kollektiv äußern, Mehrheiten bilden konnten, aber damit letztlich auch einen Teil der Verantwortung abgeben können. Viele Entscheidungsprozesse in der Klinik sind heute in ihrer Struktur so angelegt: beginnend bei der morgendlichen Teambesprechung und Behandlungsplanung, über spezielle Behandlungsentscheidungen wie Therapiezieländerungen, Tumorboards oder

schließlich bei Ethikberatungen und ethischen Fallbesprechungen. Gemeinsam getroffene Entscheidungen erscheinen hier richtig(er). Doch nach welchen Kriterien wird hier beurteilt? Leitet sich die „Richtigkeit“ von Kollektiventscheidungen aus einer legitimatorischen Funktion oder einer epistemischen Überlegenheit ab? Im Rahmen des Vortrags sollen unterschiedliche Entscheidungsprozesse analysiert werden. Ein besonderer Fokus gilt der Frage, nach welchen Kriterien bei ethischen Fallbesprechungen die Qualität der Entscheidung beurteilt werden kann. Hierzu soll auf bestehende Studien Bezug genommen und zugleich die dort hinterlegten Kriterien kritisch hinterfragt werden. Ungeklärt bleibt überdies, ob die intuitive Annahme der besseren Teamentcheidung nicht zugleich einen möglichen Verantwortungsverlust des Einzelnen kaschiert. Verantwortung an die Gruppe abzugeben, kann schließlich auch negative Effekte nach sich ziehen – im schlimmsten Fall ein Verstecken hinter der gemeinsamen Entscheidung. Zudem mag die Gruppenentscheidung zu einer geringeren Verantwortlichkeit gegenüber dem Patienten führen, der am Ende von diesem Entscheidungsprozess betroffen ist. Schließlich muss so auch aus Patientenperspektive gefragt werden, ob kollektive Entscheidungsverfahren die besten Ergebnisse zeitigen oder ob diese nicht auch für Patienten nachteilig oder intransparent sein können. Der Vortrag wird einen normativen Rahmen zur Diskussion stellen, der das Spannungsverhältnis von Kollektiventscheidung und -verantwortung des Einzelnen beleuchtet sowie das Verhältnis zum Patienten untersucht.

Codizes als Ausdruck kollektiver moralischer Ansprüche? Eine Analyse zum ärztlichen Rollenkonflikt zwischen Primat des Patientenwohls und der Verantwortung für die Finanzierbarkeit des Medizinsystems

Dr. Katja Mehlis¹, Dr. Lena Woydack¹, Prof. Dr. Jan Schildmann, M.A.², Prof. Dr. Stefan W. Krause³, Prof. Dr. Dr. Eva Winkler¹

¹Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT); ²Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg;

³Universitätsklinikum Erlangen

Fragestellung: Ärzte sehen sich zunehmend durch ökonomische Erwägungen in ihrem Handeln beeinflusst. Dies kann sich negativ auf die Arzt-Patienten-Beziehung und Behandlungsqualität auswirken. Ziel des Beitrags ist die Reflexion ethischer Konflikte zwischen Individual- und Kollektivinteressen, die sich für Ärzte vor dem Hintergrund der Ökonomisierung im Medizinsystem z.B. bei Rationierungsentscheidungen ergeben können. Dabei soll diskutiert werden, inwieweit organisationsethische Konzepte als Lösungsansatz fungieren können. Methodik: Auf Grundlage der Ergebnisse einer Befragung von 345 Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinischen Onkologie zu Strategien im Umgang mit limitierten finanziellen Ressourcen erfolgt eine ethische Analyse zum einen mit Blick auf gerechtigkeits-theoretische Kriterien der Mittelverteilung und zum anderen hinsichtlich der organisationsethischen Rahmenbedingungen. Ebenso wird die Rolle, die Codizes – wie z.B. der Klinik Codex „Medizin vor Ökonomie“ der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin – dabei spielen können, betrachtet. Ergebnis: Mit 59% gibt die Mehrheit der befragten Ärzte an, schon einmal Patienten aus Kostengründen nutzbringende medizinische Maßnahmen vorenthalten zu haben, also zu rationieren. Anhand der Freitextangaben wird deutlich, dass einige Onkologen einen Rollenkonflikt bezüglich der Entscheidungsverantwortung über das Anbieten indizierter, jedoch teurer Therapien erleben: Insbesondere die Ambivalenz zwischen dem Ziel, das Wohl des einzelnen Patienten zu fördern und dem zugleich gesellschaftlich geforderten angemessenen Umgang mit begrenzten Mitteln wird als problematisch wahrgenommen. Während ökonomische Überlegungen zu begrüßen sind, wenn sie der Vermeidung unnötiger Leistungen im Gesundheitssystem dienen (Effizienzsteigerung), ist die Unterversorgung aus Kostengründen (Rationierung) ethisch nicht zu rechtfertigen, wenn sie implizit auf der Arzt-Patienten-Ebene stattfindet. Vielmehr sollte der organisationsethische Rahmen in den Blick genommen werden, da Kostenerwägungen primär auf der Makro- und Mesoebene transparent diskutiert und verantwortet werden sollten. Schlussfolgerung: Den genannten Rollenkonflikten bei der Entscheidungsverantwortung bezüglich nutzbringender, aber teurer Therapien kann durch einen organisationsethischen und damit kollektivverantwortlichen Lösungsansatz begegnet werden, der die Fokussierung des individuellen ärztlichen Handelns auf das Patientenwohl sichert. Codizes sind hierbei Möglichkeiten, ethische Orientierungs- und Argumentationshilfe beispielsweise bei Kostenerwägungen bereitzustellen.

Parallel-Sektionen I

Sektion 2: Komplexität von Gruppenzuordnungen – normative Herausforderungen und epistemische Hintergrundannahmen

Freitag 27.09., 12:00–13:30 Uhr • Alte Mensa • Taberna

Moderation: Dr. Katharina Beier

Göttingen

Bürger und Patienten als Kollektiv in partizipativer Forschung – wer sind die Teilnehmenden, wie werden sie ausgewählt und welche Rolle spielt Repräsentativität?

Jonas Lander, M.A.

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover

Hintergrund: International hat Bürger- und Patientenbeteiligung („PPI“) in medizinischer Forschung stark an Bedeutung gewonnen, etwa um Forschungsfragen deutlicher an gesellschaftlichen Präferenzen zu orientieren. Es bestehen aber weiterhin zahlreiche konzeptionelle und praktische Fragen: welche ‚Bürger‘ und ‚Patienten‘ werden beteiligt? Welche Rationalen gibt es für die Beteiligung einiger Bürger/Patienten, während andere nicht beteiligt werden? Wie wichtig ist die Unterscheidung von „Bürgern“ und „Patienten“ in PPI? In wie fern ist es für PPI Aktivitäten relevant, dass die Teilnehmenden repräsentativ gegenüber der Gesamtbevölkerung sind? Ziel: Ziel war es zu analysieren, wie die o.g. Fragen von Forschenden bzw. Autoren publizierter PPI Aktivitäten umgesetzt werden und welche Ansprüche/Auswirkungen sich dadurch für kollektives Handeln in PPI ergeben. Methodik: Autoren von international publizierten PPI Aktivitäten wurden mit einer systematischen Suche in fünf Datenbanken identifiziert und anhand eines elektronischen Surveys befragt (Rücklauf n=127; 40%). Die Ergebnisse wurden quantitativ (deskriptive Statistik, Kreuztabellen) und qualitativ (Kategorisierung offener Antworten) ausgewertet. Ergebnisse: Unter allen Optionen wurden ‚Laien-Bürger‘ und ‚Laien-Patienten‘ am häufigsten für PPI Aktivitäten ausgewählt, meist ohne Unterscheidung zwischen einzelnen Beteiligungszielen. Oft (56%) wurden mehr als eine Art von Beteiligten für ein und dieselbe PPI Aktivität rekrutiert, z.B. Teilnehmende (TN) mit und ohne thematische Vorerfahrungen. Repräsentativität wurde oft als ein (sehr) wichtiges Ziel bewertet (71%), wobei nur 43% der Autoren die Rekrutierung ‚passender‘ TN als (sehr) einfach bewerteten. Auch wurde oft angegeben, dass es (sehr) schwierig (69%) ist, Repräsentativität zu erreichen. Die Autoren nannten viele Kritikpunkte bezüglich der Planung und Durchführung von PPI, v.a. fehlende Rationalen für die TN-Auswahl, unklare Differenzierungen einzelner TN-Gruppen, konzeptionelle und definitorische Differenzen zwischen ‚Repräsentativität‘ und ‚Repräsentation‘, und die Machbarkeit von Repräsentativität speziell für PPI Aktivitäten. Diskussion: Die Auswahl von Teilnehmenden und der Umgang mit Repräsentativität in PPI sind aktuell mit einer hohen Diversität in der Umsetzung verbunden. Die Kontroversen hinsichtlich der Relevanz von Repräsentativität verdeutlichen den nötigen Konsensus über Ziele und Rationalen von PPI. Damit PPI als kollektives, wirksames Handeln von Forschenden und Bürgern/Patienten verstanden werden kann, müsste die Planung und Durchführung deutlicher als bislang systematisiert, begründet und transparenter gestaltet werden.

Collective Epistemic Responsibilities in the Era of Complex Biomedical Research: Open Science perspectives for Research Ethics

Merlin Bittlinger, M.A.

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Science is a collective enterprise. To guarantee ethical procedures, research ethics must deal with increasingly complex questions and assessments. The transformation of biomedicine into a sophisticated data science challenges the existing ethical frameworks of prospective risk-benefit assessment. The speed of innovation in the field of big data and Artificial Intelligence and the complex combination of research technologies aggravates the challenge to adapt the frameworks. If ethical oversight falls short of the required level of expertise in any particular scientific field due to ‘asymmetrical access to evidence’, then the respective assessments risk blind expert reliance, especially, in case of

conflicting expert testimonies on complex uncertainty-prone subject matters. In the worst case diffusion of epistemic responsibilities can tacitly occur. Thus, the scientific community as a whole has a duty to maximize the evidence, its quality, and reliability. This is an inherently collective epistemic responsibility. The talk presents new innovative pathways in research ethics. The aim is to motivate quantitative meta-research on important normative questions using accessible pharmacovigilance, trial registry or target validation data. At the heart is the call for open science and open data for all phases of biomedical research. This account paves the way for assuming the collective responsibilities arising from the division of epistemic labor and a paradigm shift from a culture of “trust me” to a culture of “show me”. Independent bioethical meta-research can take the form of systematic reviews but also of data-intensive cross-sectional studies of whole research fields. Available methods of data science allow to map a research hypothesis through all phases of research and to compare a given evidence-state in the translational space in relation to potential competing hypotheses. “Translational trajectory mapping” in bioethics is exemplified by use-cases from pharmaceutical and biotechnological research in psychiatry. The approach applies relevant concepts from Normative Epistemology that have started to penetrate into biomedicine. In particular, the implications of ‘culpable ignorance’ and the corresponding normative expectations of the public back-up the call for opening the ethical justification processes of research rationales. Taking up these collective epistemic responsibilities will benefit the translation from bench-to-bedside. However, prior to that, the first step is to translate the recent insights offered by Normative Epistemology from the ivory tower to the research that actually informs regulatory decision-making.

In den Schnittmengen der Kollektive: Zur Bedeutung der Intersektionalität für eine kollektivitätssensible Medizin- und Bioethik

Prof. Dr. Mark Schweda, Dr. Merle Weßel

Abteilung Medizinische Ethik, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Die Berücksichtigung des Kollektivitätsaspekts kann einen wichtigen Beitrag zur medizinethischen Theoriebildung leisten. Sie hat insbesondere das Potenzial, für die ethische Bedeutung kollektiver Identitäten und struktureller Benachteiligungen bzw. Diskriminierungen aufgrund von Gruppenzugehörigkeiten zu sensibilisieren. Dabei ist es jedoch entscheidend, einen angemessenen Begriff von Kollektivität und den damit verbundenen ethischen Fragen zu entwickeln. Der Vortrag plädiert dafür, dazu den Gesichtspunkt der Intersektionalität (Crenshaw 1990) stark zu machen, der auf die Analyse der Verschränkung und Wechselwirkung verschiedener Gruppenzugehörigkeiten und resultierender Ungleichheitsdimensionen abzielt. Dabei besteht die besondere Pointe darin, dass die Zugehörigkeit zu mehreren benachteiligten Gruppen nicht nur zur additiven Akkumulation von Diskriminierungseffekten führen, sondern auch neuartige Formen der Diskriminierung hervorbringen kann. Zunächst erläutern wir die theoretischen Implikationen von Intersektionalität. Dabei gehen wir vor allem auf die feministische Problematisierung der Kollektivbildung durch Intersektionalität und den Ansatz zur Heterogenisierung der Subjektgruppe bei gleichzeitiger Homogenisierung von Vergleichsgruppen ein (McCall 2005). Im Anschluss wird an drei anhand von Literatur und eigenen Studien entwickelten fiktiven Fallbeispielen aus Medizin und Gesundheitsversorgung exemplarisch die medizinethische Relevanz der Intersektionalität herausgearbeitet: (a) der Interaktion von Gender und Sexualität in der Reproduktionsmedizin, (b) dem Zusammenspiel von Behinderung und Ethnizität/Race bei der Ressourcenverteilung und (c) der Wechselwirkung von Klasse und Lebensalter bei Entscheidungen am Lebensende. Vor diesem Hintergrund werden die theoretischen Potenziale von Intersektionalität für die Medizinethik zusammengefasst und ausblickhaft Probleme und offene Fragen erörtert, speziell mit Blick auf die bereichsangemessene Auswahl relevanter sozialer Kategorien. Dabei zeigen wir, dass die medizinethische Perspektive mit ihrer Aufmerksamkeit für biologische Zusammenhänge („Biosozialitäten“, Spezieszugehörigkeit) und körperliche Aspekte (Krankheit, Behinderung, Reproduktion) auch ihrerseits wichtige Anregungen für den Intersektionalitätsdiskurs bietet.

Crenshaw K. “Mapping the Margins. Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Colour.” *Stanford Law Review* 43 (1990-1991), 1241-99

McCall L. “The Complexity of Intersectionality.” *Signs* 30 (2005), 1771-1800

Parallel-Sektionen I:

Sektion 3: Workshop

Freitag, 27.09., 12:00–13:30 Uhr • Alte Mensa • Hannah-Vogt-Saal

Workshop I: Sprache und Kollektive

Elsa Romfeld, M.A.¹, Dr. Alice Schwab² / AG „Sprache und Ethik“

¹Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin Mannheim; ²St.-Franziskus Hospital, Münster

Denken und Sprechen in Kollektiven macht die Welt begreifbarer: Es soll zu klaren Strukturen führen, auf diese Weise etwa das medizinische Handeln vereinfachen, Abläufe objektivieren und ökonomisieren, Identität stabilisieren etc. Bei begrenzten Ressourcen im Gesundheitswesen scheint ein Arbeiten ohne eine Kollektivierung kaum möglich zu sein.

Wie überall findet die Kollektivbildung im Gesundheitswesen nicht zuletzt über Sprache statt; diese kann sowohl eine gruppenbildende Funktion erfüllen als auch ausgrenzend wirken. Inklusion und Exklusion haben wiederum auf verschiedenen Ebenen Konsequenzen für die moralischen Akteur*innen außer- und innerhalb des Kollektivs: Kollektivbegriffe beeinflussen Haltungen und wirken sich auf das Selbstbild sowie Handlungen aus. Das zeigen insbesondere stigmatisierende Begrifflichkeiten, die unbewusst oder unreflektiert im medizinischen Alltag zur Sprache kommen.

Anhand von vier Unterthemen – „Schwierige“ Patient*innen, Kollektiv dement?, Digitale Patient*innenkollektive und LGBTI-Community – möchten wir im Workshop exemplarisch die konstruktive und destruktive Macht von Sprache für Kollektive im Gesundheitswesen mit den Teilnehmenden an Beispielen erarbeiten, reflektieren und kritisch diskutieren. Zu klären ist dazu zunächst, was wir mit „Kollektiv“ meinen, welche Akteure ein Kollektiv bilden und ob es primär von innen oder außen geformt wird. Die gemeinsame Zielsetzung des Workshops besteht vor allem in der Sensibilisierung für Kollektivbildung bzw. Ingroup-Outgroup-Phänomene durch Sprache und das Sammeln von Ideen für eine bessere Sprachpraxis.

Parallel-Sektionen II

Sektion 4: Patientenkollektive – Was zeichnet sie aus, welche medizinethische Bedeutung kommt ihnen zu?

Freitag, 27.09., 14:30–16:00 Uhr • Alte Mensa • Emmy-Noether-Saal

Moderation: Manuel Schaper, M.A.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Nachteilige Behandlung aufgrund von Gruppenzugehörigkeit? Selbstbestimmungsfähigkeit, stellvertretende Entscheidungsfindung und Diskriminierung von Menschen mit psychischen Störungen

Dr. Matthé Scholten, Dr. Jakov Gather, M.A., Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann

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

Hintergrund: Selbstbestimmungsfähigkeit, rechtliche Einwilligungsfähigkeit, ist eine notwendige Voraussetzung für eine informierte Einwilligung. Ist ein Patient in Bezug auf eine bestimmte medizinische Entscheidung nicht selbstbestimmungsfähig, muss eine stellvertretende Entscheidungsfindung erfolgen. Folgt man jedoch dem Kommentar des Fachausschusses der UN-BRK, beinhaltet Artikel 12 UN-BRK, dass „Vertragsstaaten verpflichtet sind, Stellvertretern nicht zu gestatten, eine Einwilligung für Menschen mit Behinderungen zu erteilen“ (2014, par. 41). Der Fachausschuss der UN-BRK begründet diese Forderung damit, dass das Konzept der Selbstbestimmungsfähigkeit inhärent diskriminierend gegenüber Menschen mit psychischen Störungen sei: „Vertragsstaaten müssen bestehende Rechtsvorschriften reformieren, um eine diskriminierende Verweigerung der Rechtsfähigkeit aufgrund von status-, fähigkeits- oder

ergebnisbasierten Modellen [von Selbstbestimmungsfähigkeit] zu unterbinden“ (2018, par. 49).

Ziel: In dem Vortrag soll untersucht werden, inwiefern die Anwendung eines fähigkeitsbasierten Modells von Selbstbestimmungsfähigkeit diskriminierend ist.

Methode: Empirisch informierte konzeptionelle Analyse. Wir knüpfen an eine philosophische Auffassung von Diskriminierung an, nach der Diskriminierung Bezug nimmt auf Handlungen, Praktiken oder Regeln, die Personen aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu einer bestimmten sozialen Gruppe relativ benachteiligen. Diese Konzeption wenden wir unter Berücksichtigung von empirischer Evidenz auf die Frage an, ob die Anwendung eines fähigkeitsbasierten Modells von Selbstbestimmungsfähigkeit diskriminierend ist.

Ergebnisse: Wir vertreten die Auffassung, dass eine sorgfältige Anwendung eines fähigkeitsbasierten Modells von Selbstbestimmungsfähigkeit nicht diskriminierend ist, da sie keine ungleiche Behandlung aufgrund der Zugehörigkeit zu einer bestimmten sozialen Gruppe impliziert und Personen mit psychischen Störungen dadurch keinem relativen Nachteil ausgesetzt sind. Abschließend werden praktische Empfehlungen formuliert, wie Mitarbeiter der verschiedenen Gesundheitsberufe im Prozess der informierten Einwilligung der Diskriminierung von Menschen mit psychischen Störungen vorbeugen können.

Der Kampf um Anerkennung beim chronischen Schmerz

Dominik Koesling, M.A., Dr. Claudia Bozzaro

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Patientin Anna Wagner: „Ein Aspekt [...] das trifft wahrscheinlich zu für jede Art von chronischer Krankheit – so doch die Erfahrung, dass Gesunde und Kranke doch in verschiedenen Welten leben.“

Derartige Berichte von PatientInnen mit chronischen Schmerzen zeigen, dass Ihre Leidenserfahrung maßgeblich durch Formen von Unverständnis, Zurückweisung sowie Stigmatisierung geprägt ist, was häufig zu sozialer Ausgrenzung und Isolation führt. Diese Ausgrenzungs- und Isolationserfahrungen machen sie in unterschiedlichen sozialen Konstellationen: Sowohl im eigenen Nahumfeld bei der Familie, im Freundeskreis oder auf der Arbeit, als auch auf institutioneller Ebene, u.a. durch Ärzte und TherapeutInnen, und auf gesamtgesellschaftlicher Ebene, wo sie, z.B. durch ihre eingeschränkte Leistungsfähigkeit gängigen Normen und Erwartungen nicht mehr entsprechen können. Hieraus resultiert eine soziale Ausgrenzungsproblematik, die eine scharfe Trennung zwischen Schmerzkranken und Schmerzgesunden einführt und aus Sicht der Betroffenen wesentlicher Teil ihres Leidens darstellt. Mit den in der Medizinethik gängigen Prinzipien der Autonomie, Fürsorge und Gerechtigkeit lässt sich diese Problematik jedoch nur bedingt greifen, da diese die Vielschichtigkeit und Verwobenheit des Sozialen nicht ausreichend fassen können. Um diesem Defizit zu begegnen und Lösungsvorschläge für die adressierte Problematik formulieren zu können, erscheinen andere genuin sozialphilosophische Ansätze vielversprechender. Axel Honneths Begriffspaar der Missachtung und Anerkennung ermöglicht hierbei nicht nur einen adäquateren Zugriff auf diese negativen Erfahrungen des Sozialen, sondern liefert zugleich auch die Grundlage zur Formulierung positiver Verpflichtungen auf den unterschiedlichen sozialen Ebenen. Um dies aufzuzeigen, möchten wir im Rahmen unseres Vortrages zunächst die Erlebnis-Perspektive der Betroffenen mittels Berichten aus der Ersten-Person-Perspektive schildern. In einem zweiten Schritt werden wir anhand der Honnethschen Unterscheidung zwischen drei Typen der moralischen Verletzung, die geschilderten Erlebnisse als Missachtungserfahrungen auf verschiedenen sozialen Ebenen ausweisen. Anschließend möchten wir Axel Honneths drei Sphären der Anerkennung ‚Liebe‘, ‚Respekt‘ und ‚Solidarität‘ einführen, um auf dieser Basis jeweils Vorschläge zu formulieren, wie durch Anerkennung, einerseits Haltungen kultiviert und andererseits ethische Verpflichtungen abgeleitet werden können, die zur gesellschaftlichen Inklusion und Integration von Menschen mit chronischen Schmerzen führen und so deren Leiden reduzieren können.

„Do-it-Ourselves“-Communities: Wie digitale Diabetestechnologien und soziale Netzwerke das Diabetes-Typ-1-Selbstmanagement verändern

Bianca Jansky, M.A., PD Dr. Verina Wild, Dr. Bettina Schmietow

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München

Digitale Technologien sind zunehmend allgegenwärtig. Auch der Umgang von Individuen mit Gesundheit und Krankheit verändert sich. Patient*innen sind nicht mehr bloß passive Empfänger*innen von Care, sondern sie übernehmen eine aktivere Rolle in ihrer Krankheitsversorgung. Patient*innen nutzen zunehmend das Internet als Informationsquelle und vernetzen sich über soziale Netzwerke. Hier treffen Patient*innen mit ähnlichen Erfahrungen aufeinander und können sich in einer globalen Gleichzeitigkeit unabhängig von Raum und Zeit austauschen. Es entstehen neue Formen von Expertise außerhalb traditioneller Gesundheitsversorgung und neue Formen von Wissensgemeinschaften.

Dieser Beitrag beschäftigt sich mit dem Herausbilden neuer „Do-it-yourself“ (DIY)-Kollektive im Kontext von Diabetes Typ 1 Selbstmanagement. Hierzu haben wir eine qualitative Interviewstudie durchgeführt. DIY bedeutet dabei das Modifizieren, Verbessern oder Anpassen von Diabetestechnologien durch Patient*innen. Die kollektiven DIY Praktiken geschehen auf verschiedenen Ebenen – z.B. Verschönerung der Technologie, Verbesserung der Hautverträglichkeit, oder auch technisch aufwändigere Prozesse wie das Umprogrammieren von Insulinpumpen. Entscheidend scheint jedoch die Existenz eines Online-Kollektivs: alle Interviewpartner*innen verweisen auf Hilfe, Ratschläge oder Erfahrungsaustausch innerhalb der „Community“. Trotz der Betonung von do-it-yourself ist eine Abhängigkeit vom Online-Kollektiv charakteristisch: sei es durch den Wissens- und Erfahrungsaustausch, oder die Zusammenarbeit an Anleitungen. Do-it-yourself Modifizierungen von Diabetestechnologie kann also viel mehr als „Do-it-ourselves“ (DIO) beschrieben werden. DIO-Strategien verbinden Patient*innen mit Diabetes global; nationalstaatliche Regulierungen, sowie Ratschläge von medizinisch Geschulten scheinen dabei einen geringen Einfluss auf die Entscheidungsfindung zu haben. Wir diskutieren ethisch relevante Aspekte dieser Entwicklungen: So scheint es in den neuen Online-Kollektiven einerseits eine Zunahme von „empowerment“, Solidarität, niedrigschwelligen Informations- und Austauschmöglichkeiten zu geben. Unterschiede basierend auf z.B. Gender, sozialem Status, Sprache, Bildung können nivelliert werden. Andererseits kann die Verlagerung von Krankenversorgung in die DIO-Community auch einen Verlust an Professionalität, Inklusion und Schutz gerade vulnerabler Gruppen bedeuten. Es entstehen zudem Fragen zu Risiken, Haftung und Verantwortung. Insgesamt ist es aus ethischer Sicht noch eine offene Frage, wie die neuen globalen Online-Kollektive außerhalb traditioneller Gesundheitsversorgungstrukturen zu bewerten sind.

Parallel-Sektionen II

Sektion 5: Freie Sektion

Freitag, 27.09., 14:30–16:00 Uhr • Alte Mensa • Taberna

Moderation: Dr. Karin Jongma

Department of Public Health, Healthcare Innovation & Evaluation and Medical Humanities (PHM), University Medical Center Utrecht (Niederlande)

Informeller Zwang statt geschlossener Türen? Konzeptionelle und ethische Überlegungen zu offenen Unterbringungsformen in der Psychiatrie

Dr. Jakov Gather, M.A.¹, Dr. Matthé Scholten¹, Prof. Dr. Tanja Henking², Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann¹, Prof. Dr. Georg Juckel³

¹Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum; ²Hochschule für angewandte Wissenschaften Würzburg-Schweinfurt;

³Westfälisches Zentrum Bochum, Psychiatrie – Psychotherapie – Psychosomatik, Klinik der Ruhr-Universität Bochum

In der Psychiatrie wird in den letzten Jahren verstärkt darüber diskutiert, rechtlich untergebrachte Patienten auf offenen statt auf geschlossenen Stationen zu behandeln. Auch ethische Stellungnahmen haben die Förderung offener Unterbringungsformen gefordert, und manche Landesgesetzgebungen zur öffentlich-rechtlichen Unterbringung erwähnen die Möglichkeit zur Unterbringung auf offenen Stationen mittlerweile explizit. Ziel offener Unterbringungsformen ist, die Behandlung psychisch Erkrankter zu verbessern und ihre Freiheit dabei so wenig wie möglich einzuschränken. Ver-

richtet eine Klinik im Rahmen von offenen Unterbringungsformen auf geschlossene Stationstüren, ist sie verpflichtet, durch alternative Strategien zu verhindern, dass untergebrachte Patienten die Klinik ohne Erlaubnis verlassen. Dabei stellt sich in der klinischen Praxis die Frage, wie der Ersatz von geschlossenen Stationstüren durch formelle Zwangsmaßnahmen wie z.B. Fixierungen oder sog. informelle Zwangsmaßnahmen wie z.B. Androhungen ethisch zu bewerten ist. Im ersten Teil unseres Vortrags möchten wir konzeptionelle Grundlagen der unterschiedlichen Formen von Zwang vermitteln. Insbesondere im Hinblick auf sog. informelle Zwangsmaßnahmen sollen dabei auch konzeptionelle Schwächen in der aktuellen Diskussion herausgearbeitet werden, die eine ethische Beurteilung erschweren. Ferner werden noch zu klärende empirische Fragen identifiziert, die für eine ethische Beurteilung der unterschiedlichen Maßnahmen von Relevanz sind. Abschließend wird dafür argumentiert, dass der Ersatz einer geschlossenen Stationstür durch individuelle formelle Zwangsmaßnahmen in der Regel ethisch problematisch ist. Bezüglich des Einsatzes von sog. informellen Zwang wird die Auffassung vertreten, dass die verschiedenen Maßnahmen nicht in jedem Fall das mildere Mittel zum Türschluss darstellen, sondern es einer ethischen Bewertung des konkreten Einzelfalls mit seinen jeweiligen Umständen bedarf.

Ist die Uterustransplantation ethisch rechtfertigbar?

Melanie Weismann, Dr. Franziska Krause, Dr. Claudia Bozzaro

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Die Uterustransplantation (UTx) ist ein neuartiges Verfahren an der Schnittstelle von Reproduktions- und Transplantationsmedizin. Es ermöglicht Frauen mit einer absoluten uterinen Infertilität, die durch das Fehlen oder durch fehlende Funktionalität der Gebärmutter bestehen kann, eine Schwangerschaft mit biologisch eigenem Kind. Das neuartige experimentelle Verfahren weckt Hoffnungen, wirft jedoch zugleich eine Reihe von ethischen Fragen auf. Im Rahmen unseres Vortrags möchten wir zunächst eine kurze Darstellung der medizinischen Aspekte vornehmen. Darauf folgend möchten wir einige relevante ethische Problemkonstellationen, die im Kontext der UTx entstehen, überblicksartig darlegen. Als systematischen Rahmen der Darstellung wenden wir die vier Prinzipien der Medizinethik Autonomie, Nicht-Schaden, Wohltun und Gerechtigkeit nach Beauchamp und Childress an. Wir werden zeigen, dass sich verschiedene Probleme bei der Ermöglichung einer autonomen Entscheidung der Spenderin und der Empfängerin stellen und dass die Schaden-Nutzen-Abwägung bei der UTx keineswegs eindeutig zugunsten des Einsatzes dieser Maßnahme ausfällt. Auch in Bezug auf das Prinzip der Gerechtigkeit zeigt sich, dass die UTx eine Reihe von ethischen Problemen aufwirft, die zum großen Teil bislang kaum adressiert wurden, so zum Beispiel Fragen rund um den Schutz potentieller vulnerabler Spenderinnen. Vor diesem Hintergrund werden wir abschließend die Legitimität der Indikationsstellung für die UTx kritisch hinterfragen. Die medizinische Indikation stellt die Grundlage dafür dar, dass medizinische Behandlungen von ärztlicher Seite überhaupt angeboten werden dürfen. Wir werden aufzeigen, weshalb die Indikationsstellung für die UTx, die sich primär auf die Linderung des Leidens am unerfüllten Kinderwunsch bezieht, nicht als Legitimationsgrundlage ausreicht. Dabei werden wir zeigen, dass das Leiden am unerfüllten Kinderwunsch in diesem Fall präziser als ein Leiden an der mangelnden Erfahrung der Austragung zu verstehen ist. Ein Leiden dem, wie wir zeigen werden, kein starker moralischer Stellenwert, vor allem im Angesicht der sehr hohen Risiken für die Beteiligten, eingeräumt werden kann.

Wissenssynthesen empirischer Literatur in der Medizinethik – Ergebnisse einer Meta-Übersichtsarbeit

Dr. Marcel Mertz, PhD Hélène Nobile, Dr. PH Hannes Kahrass

Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover

Hintergrund: In der Medizinethik werden nicht nur systematische Übersichtsarbeiten bzw. Wissenssynthesen von normativ-ethischer Literatur durchgeführt, sondern auch zu empirischer Literatur – so z.B. zu Werteinstellungen oder Erfahrungen von Stakeholdern hinsichtlich bestimmter ethischer Fragestellungen, aber auch zu Faktoren, die die ethische Entscheidungsfindung beeinflussen. Gegenwärtig gibt es noch keine Übersicht darüber, welches Wissen mit welchen Methoden in solchen Übersichtsarbeiten analysiert und zusammengefasst wird. Die vorzustellende Arbeit

versucht diese Lücke zu schließen.

Methode: Eine Literatursuche wurde ursprünglich 2015 in PubMed, PhilPapers und Google Scholar durchgeführt und 2017 aktualisiert. Es wurden Übersichtsarbeiten mit quantitativen, qualitativen oder gemischten Ansätzen eingeschlossen. Mittels qualitativer Inhaltsanalyse wurde untersucht, wie die Übersichtsarbeiten bei Suche, Selektion, Analyse und Synthese vorgegangen sind. Auch wurden die Themen und die Charakteristika (z.B. Anzahl, Nationalität und akademisches Feld der Autor_innen) der Übersichtsarbeiten quantitativ analysiert. Zudem wurde die Berichterstattungsqualität bewertet.

Ergebnisse: Es wurden 77 Übersichtsarbeiten ausgewertet, welche im Einzelnen Studien mit quantitativen (n=24), qualitativen (n=11) oder gemischten (n=42) Ansätzen zusammenfassten. Gegenstand der Analysen waren u.a. Haltungen/Meinungen (n=15), Erfahrungen (n=11) oder Faktoren bei der Entscheidungsfindung (n=7), aber auch die in empirischen Studien genannten ethischen Herausforderungen oder Aspekte (n=7). Insgesamt wurden 15 verschiedene Themen, wie bspw. „Entscheidungen am Lebensende“ (n=13), „ethische Kompetenz von Pflegenden“ (n=12) und „informierte Zustimmung“ (n=8), aber auch „Publikationsethik“ (n=4) oder „Organspende“ (n=3) bearbeitet. Die Synthesemethode wurde von einer Mehrheit (n=49) beschrieben; bei anderen Aspekten der Berichterstattung bestand eine größere Varianz innerhalb der untersuchten Übersichtsarbeiten.

Diskussion: Die Ergebnisse zeigen, dass bestimmte Themen besonders Gegenstand von Übersichtsarbeiten werden, was möglicherweise an deren ethischen Brisanz und gesellschaftlichen Diskussion liegt (z.B. Lebensende). Insbesondere geht es dabei um Meinungen, Ansichten, Erfahrungen oder Einschätzungen von Stakeholdern oder Bürgern. Im Vortrag wird zudem diskutiert werden, welche Implikationen die Ergebnisse für die zukünftige Erstellung entsprechender Wissenssynthesen haben und welche Bedeutung diese für die medizinethische Diskussion haben können.

Parallel-Sektionen II:

Sektion 6: Workshop

Freitag, 27.09., 14:30–16:00 Uhr • Alte Mensa • Hannah-Vogt-Saal

Workshop II: Zur Relevanz der Beteiligung von Patientenorganisationen an gesundheitspolitischen Entscheidungen am Beispiel der personalisierten Medizin

Dr. Sabine Wölke, Julia Perry, M.A., Carolin Rauter, cand. med.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

In der Debatte um biotechnologische Neuerungen wird immer häufiger gefordert, die Perspektiven von Betroffenen und weiteren Stakeholdern in die Erarbeitung von Regelungen und Gesetzen einzubeziehen (Leopoldina 2014). Stakeholder lassen sich dabei als Personen, Gruppen oder Institutionen verstehen, die einen normativen Anspruch auf Beteiligung und Mitbestimmung haben (Hansen et al. 2018). Formen der Beteiligung reichen dabei von einem einfachen Anspruch auf Information bis zu einem aktiven Mitentscheidungsrecht. Vor diesem normativen Hintergrund wollen wir uns im Rahmen unseres Workshops mit den Kollektivinteressen ausgewählter Stakeholder befassen. Partizipative Ansätze spielen in medizinischen Entscheidungsprozessen eine wichtige Rolle. Mittels partnerschaftlichen Arzt-Patient-Beziehungen, Shared-Decision-Making Konzepten, Public Patient Involvement (PPI) und Participant-Centered Initiatives (PCI) hat auf individueller Ebene die Teilhabe in medizinischen Bereichen stetig zugenommen. Auch auf kollektiver Ebene nimmt die Beteiligung an Bedeutung zu. Patientenorganisationen wollen mit ihren Forderungen aktiv den gesundheitspolitischen Diskurs beeinflussen, indem sie die spezifischen Bedürfnisse, Erfahrungen und Werte ihrer Mitglieder kollektiv vertreten (Beier et al. 2016).

Bei der Partizipation von Patientenorganisationen im Bereich der personalisierten Medizin werden ethische Herausforderungen benannt (Deutscher Ethikrat 2018), die im Workshop genauer beleuchtet und diskutiert werden sollen. Das Engagement von Patientenorganisationen im Bereich der personalisierten Medizin findet durchaus auf vielfältigen Ebenen der Partizipation statt. Ziel des Workshops: Anhand veröffentlichter Stellungnahmen wollen wir uns drei exemplarischen Positionen von Patientenorganisationen als kollektive Akteure widmen und deren aktuelle Beteiligungsformen bei der Diskussion um personalisierte Medizin reflektieren: Welche zentralen, ethisch relevanten Themen lassen

sich identifizieren; welche normativen Implikationen sind damit verbunden? Welche Risiken und ethischen Probleme durch die Einbindung von Patientenorganisationen sind zu bedenken? Welchen Nutzen hat und welche Voraussetzung bedarf eine Patientenorganisation, um unter Berücksichtigung ihrer gestellten Ziele zu partizipieren?

Parallel-Sektionen III

Sektion 1: Kollektive Verständigungs- und Beteiligungsverfahren

Samstag, 28.09., 10:30–11:30 Uhr • Alte Mensa • Emmy-Noether-Saal

Moderation: Dr. Sabine Wöhlke

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Partizipation und Pluralität: Herausforderungen von Beteiligungsverfahren zu medizinischen Fragen

Dr. Robert Ranisch¹, Dr. Julia Diekämper, M.A.²

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Eberhard Karls Universität Tübingen; ²Museum für Naturkunde, Leibniz-Institut für Evolutions- und Biodiversitätsforschung, Berlin

Nicht erst seit der Meldung von der Geburt der ersten gentechnisch veränderten Menschen, sind flankierende Fachdebatten durch die Forderung gekennzeichnet: Ethik und Governance der Genomeditierung dürfe kein reiner Expertendiskurs sein. Vielmehr brauche es eine breite Beteiligung von Akteuren außerhalb der Wissenschaft. Mit Keimbahnintervention verbinden sich schließlich nicht nur vertraute Aspekte der Medizinethik wie Autonomie oder Wohlergehen von PatientInnen. Hier werden vielmehr dezidiert Menschen- und Naturbilder herausgefordert. Damit sind ethische Dimensionen adressiert, die nicht allein in Fachdiskursen bewertet und reguliert werden dürfen, sondern die stattdessen auf gesellschaftlich situierte Werte und Normen rekurrieren. Das macht einen weiten Begriff der Teilhabe an Fragen von Governance unerlässlich und verlangt in einem deliberativen Sinn ein Einbeziehen derjenigen, die in der Welt leben, um deren Ausgestaltung es geht.

Mit welcher Zielsetzung genau Teilhabe im Kontext ethischer Urteilsfindung in Kollektiven erfolgen kann, bleibt dabei oftmals allerdings offen. Schließlich wurde trotz einer erkennbaren Konjunktur partizipativer Formate bislang kaum reflektiert, wie genau die Vielfalt an moralischen Überzeugungen in einer ausdifferenzierten Gesellschaft in eine gemeinsame Urteilsbildung überführt werden kann. Entsprechende Bemühungen stehen in diesem Sinn regelmäßig in der Kritik: Sie würden nicht der gemeinsamen Entscheidungsfindungen dienen, sondern sollen lediglich Konflikte reduzieren, Vertrauen in die Forschung aufbauen und den Weg für neue Innovationen ebnen. Die offene Frage der Zielsetzung korrespondiert mit einer bislang unzureichenden Konkretisierung der Zielgruppen. Wen genau gilt es zu involvieren? Zufällig ausgewählte BürgerInnen? Diejenigen mit besonderem Interesse oder Wissen, mit (oder ohne) starken Vorurteilen, oder hochgradig Betroffene, wie etwa Patientengruppen?

Ausgehend von diesen Fragen werden wir in unserem Vortrag methodische Überlegungen zur Partizipation und kollektiven Entscheidungsverfahren in der Medizinethik am Beispiel von Keimbahninterventionen ausführen. Diese basieren auf unserem Partizipationsprojekt NewMEMES (New Measures for Engaging with Medical Ethics). Im Rahmen dieses Projekts werden ab Herbst 2019 neue Beteiligungsformate zur Aushandlung der keimbahnverändernden Genomeditierung am Museum für Naturkunde in Berlin exploriert, die als offene, partizipative Situationen gegenseitigen Lernens gedacht werden.

Stakeholder-Beteiligung als Methode: eine Reflexion

Julia Perry, M.A.¹, apl. Prof. Dr. Scott Stock Gissendanner², Benjamin Herten, M.A.³, Prof. Dr. Silke Schicktanz¹

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen; ²Institut für Politikwissenschaft, Georg-August-Universität Göttingen; ³Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft GmbH, Berlin

Hintergrund: Stakeholder-Beteiligung in der Gesundheitsforschung bietet einen Ansatz zur kollektiven Teilhabe an gesundheitspolitischen Entscheidungen. Damit wird die Möglichkeit von Austausch und Diskursbeteiligung gegeben, obwohl nicht unbedingt politisch bindend oder repräsentativ für die gesamtgesellschaftliche Meinung. Dabei hat der Begriff „Stakeholder“ kontinuierlich an Popularität gewonnen. Die Beschreibung bleibt oftmals aber sehr diffus und oberflächlich, einige Verfahren bieten weniger tatsächlich demokratische Chancen der Beteiligung als vielmehr akzeptanzschaffende, vom Kompromiss getragene Maßnahmen. Eine gängige Kritik ist, dass Stakeholder-Beteiligung methodisch schwach sei und wenig Neues zur Lösung von bioethischen Problemen beitrage. Dabei werden oft methodische und inhaltliche Kritik nicht ausreichend voneinander getrennt.

Zielstellung: Um ein Rahmenkonzept für gelungene Stakeholder-Beteiligungen im Bereich bioethischer Forschung (weiter) zu entwickeln, bietet dieser Beitrag eine konzeptionelle Auseinandersetzung mit deren Hintergrundprämissen und Umsetzungsmethoden.

Diskussion: Unser Ansatz geht davon aus, dass es der Etablierung von methodischen Kriterien zur Stakeholder-Beteiligung bedarf, die die ethischen Hintergrundprämissen transparent und überprüfbar machen. Dafür werden wir am konkreten Beispiel einer Stakeholder-Konferenz die folgenden sechs Punkte diskutieren und aufzeigen, welche ethischen Herausforderungen sich auf Verfahrensebene stellen und welche Aspekte ggf. auf inhaltlicher Ebene zu bedenken sind:

- a) Auswahl der Stakeholder-Vertreter: Wie kann kollektive Repräsentation erreicht werden und verhindert werden, dass Einzelne letztlich nur Eigeninteressen vertreten? Welche Modelle kollektiver Autonomie oder Repräsentation sind hierbei zielführend?
- b) Kapazitäten und Kompetenzen: Welche Rolle sollen Informiertheit, Betroffenheit und Interessenskonflikte spielen?
- c) Heterogenität in der Zusammensetzung vs. Konsensfähigkeit: Wie ist die Abbildung von Pluralität bei noch offenen, neuen bioethischen Fragen möglich?
- d) Zeitrahmen: Welchem Umfang bedarf es in einem Diskurs um als gelungen zu gelten oder zumindest von den Beteiligten akzeptiert zu werden?
- e) Zielsetzung: Welche ethischen Unterschiede ergeben sich, wenn als Ergebnis ein Kompromiss, Konsens oder Dissens akzeptiert wird?
- f) Welche Rolle müssen Organisatoren/Moderatoren erfüllen, um einen ergebnisorientierten und zugleich fairen, gleichberechtigten Diskurs unter strukturellen Restriktionen (wie Budget- und Zeitbeschränkungen) durchzuführen?

Parallel-Sektionen III

Sektion 2: Kollektive zwischen Schutznormen und Verantwortungsübernahme

Samstag, 28.09., 10:30–11:00 Uhr • Alte Mensa • Adam-von-Trott-Saal

Moderation: Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Joerden

Lehrstuhl für Strafrecht, Internationales Strafrecht, Strafrechtsvergleichung und Rechtsphilosophie, Europa-Universität Viadrina Frankfurt (Oder)

Prekäre Kollektive? „Vulnerable Gruppen“ zwischen Fürsorge und (Selbst-)Ermächtigung

Prof. Dr. Michael Coors¹, Prof. Dr. Mark Schweda², Dr. Claudia Bozzaro³

¹Ethik-Zentrum – Institut für Sozialethik, Universität Zürich; ²Abteilung Medizinische Ethik, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg; ³Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Der Begriff der Vulnerabilität wurde ursprünglich im Zusammenhang forschungsethischer Standards geprägt (z.B. Belmont Report). Er verweist auf eine erhöhte Gefährdung bestimmter Individuen für Schädigung und Missachtung und ist mit besonderen moralischen Schutzpflichten ihnen gegenüber verbunden. In der Folge etablierte sich die Rede von „vulnerablen Gruppen“, mit der die betreffenden Individuen unter dem Gesichtspunkt ihrer (besonderen) Vulnerabilität zusammengefasst und dabei mitunter zu einem eigenen Kollektiv hypostasiert werden. In bestimmten Kontexten wird die Fremdzuschreibung auch von den Betroffenen selbst angeeignet. Vulnerabilität wird so zu einem konstitutiven Merkmal kollektiver Identität. Diese Selbstzuschreibung kann mit politischen Forderungen nach Schutz und Unterstützung einhergehen, die gesellschaftlich durchgesetzt werden sollen. Insofern ist die ethische Bedeutung des Begriffs der vulnerablen Gruppe ambivalent und changiert zwischen professionellen Fürsorgepflichten gegenüber schutzbedürftigen Individuen und deren kollektiver politischer (Selbst-)Ermächtigung und Interessenvertretung.

Vor diesem Hintergrund zielt der Vortrag auf eine kritische Analyse des Begriffs „vulnerable Gruppen“ sowie den mit ihm verbundenen Kollektivitätskonstruktionen und moralischen Ansprüchen ab. Zu diesem Zweck zeichnen wir zunächst die oben umrissene Entwicklung des Begriffs nach. Auf dieser Grundlage entwickeln wir im Anschluss anhand ethisch relevanter Unterscheidungen eine systematisierende Typologie vulnerabler Gruppen. Besondere Bedeutung kommt dabei zum einen unterschiedlichen theoretischen Vulnerabilitätskonzepten (z.B. autonomie- versus fürsorgebasiert) sowie zum anderen den damit verbundenen verschiedenen Kollektivierungsformen und -stufen (klassifikatorische Fremdzuschreibung – identifikatorische Selbstzuschreibung – soziale und politische Selbstorganisation bzw. Selbstrepräsentation) zu, die gerechtigkeits-theoretisch zu reflektieren sind. Wir erläutern und diskutieren die entwickelte Systematik unter Bezug auf einschlägige Beispiele aus den Bereichen der medizinischen Forschung, der Selbsthilfe sowie der Patientenorganisationen und Interessenverbände und ziehen abschließend Schlussfolgerungen für den medizinethischen Diskurs. Wie sich zeigen wird, sind insbesondere die mit Vulnerabilitätszuschreibungen verbundenen Deutungs- und Machtansprüche und die einhergehenden Stigmatisierungs- und Instrumentalisierungspotenziale einer kritischen Reflexion zu unterziehen.

Zwischen Kommunitarismus und Segregation: Zur Bedeutung des Gemeinschaftsgedankens in der ethischen Diskussion um „Demenzdörfer“

Tobias Doeubler,¹ cand. med., Prof. Dr. Mark Schweda²

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen; ²Abteilung Medizinische Ethik, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Im Zeichen des demographischen Wandels, der Veränderung familiärer Sorgestrukturen sowie der Probleme der professionellen Pflege wird über alternative Möglichkeiten der Versorgung von Menschen mit Demenz nachgedacht. Ein innovatives, aber auch kontrovers diskutiertes Konzept sind so genannte Demenzdörfer. Es handelt sich um stationäre Pflegeeinrichtungen, deren bauliche Anlage einer kleinen Ortschaft nachempfunden ist. Sie bestehen aus mehreren getrennten Wohneinheiten und schließen auch Einrichtungen des öffentlichen Lebens wie Supermarkt, Kino oder Restaurant ein. Die Bewohnenden können sich auf dem Gelände frei bewegen, es jedoch nicht ohne Aufsicht verlassen. In der Debatte um „Demenzdörfer“ werden u.a. ethische Fragen von Lüge und Täuschung, Freiheit und Freiheitseinschränkung sowie gesellschaftlicher Teilhabe angesprochen. Wenig beachtet blieb der Gedanke einer Kollektivierung von Menschen mit Demenz nach dem Muster einer (Dorf-)Gemeinschaft.

Der Vortrag stellt erste Ergebnisse einer Untersuchung zum Thema vor. Übergreifendes Ziel ist es, die Einstellungen von Betroffenen, beruflich involvierten Personen sowie der breiteren Öffentlichkeit in den ethischen Fachdiskurs einzubeziehen. Im Mittelpunkt steht die Frage nach dem Gemeinschaftscharakter von „Demenzdörfern“: Inwieweit wird dem Leben in derartigen Einrichtungen ein gemeinschaftlicher Zug zugeschrieben? Welche Bedeutung kommt dem Gemeinschaftsgedanken für die Vorstellung einer angemessenen Unterbringung von Menschen mit Demenz zu? Und

wie wird das Verhältnis der „Dorfgemeinschaft“ zur näheren Umgebung sowie der Gesellschaft insgesamt beurteilt? Zur Beantwortung dieser Fragen wurden sechs Fokusgruppen mit Angehörigen von Menschen mit Demenz, professionell Pflegenden sowie Studierenden ohne persönlichen Themenbezug durchgeführt und ausgewertet (n=33). Dabei lassen sich divergierende Deutungen des Gemeinschaftsbegriffs unterscheiden. Insbesondere wird diskutiert, unter welchen Bedingungen sich innerhalb des Demenzdorfs eine solidarische Gemeinschaft herausbilden kann. Problematisiert wird zudem die Spannung zwischen Integration in eine „Dorfgemeinschaft“ und gesellschaftlicher Exklusion. Wir erörtern die Ergebnisse im Licht der ethischen Fachdebatte und ziehen Schlussfolgerungen für einen inklusiven Ansatz der Versorgung von Menschen mit Demenz.

Parallel-Sektionen III: Sektion 3: Kollektive Werte

Samstag, 28.09., 10:30–11:30 Uhr • Alte Mensa • Hannah-Vogt-Saal

Moderation: Lorina Buhr, M.A.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Im Spannungsfeld kollektiver Werte und individueller Freiheiten – Argumente der Schiefen Ebene in der Medizinethik

Dr. Nikolai Münch

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin Mainz

In der Auseinandersetzung um medizinethische Fragen tauchen sogenannte Argumente der schiefen Ebene oder Slippery-Slope-Argumente (SSA) regelmäßig auf. Dabei geht es in der Regel um Fragen der gesetzlichen Regelung medizinischer Optionen sowie darum, inwiefern eine Beschränkung individueller Freiheiten gerechtfertigt werden kann. Das vermutete Abgleiten auf der schiefen Ebene bezieht sich zumeist auf die Option einer (weitgehenden) rechtlichen Freigabe und den vermuteten gesellschaftlichen Veränderungen, die dadurch ausgelöst würden – insbesondere einer Veränderung kollektiver bzw. gesellschaftlich geteilter Werte. Genauso regelmäßig, wie SSA in bioethischen Debatten angeführt werden, werden sie als Argumentationstyp grundsätzlich in Frage gestellt. Oft ist der Vorwurf zu hören, SSA seien konservative Totschlagargumente. Unter Hinweis auf die Schwierigkeit von gesicherten oder empirisch abgestützten Prognosen wird den SSA jegliche argumentative Kraft abgesprochen. Ausgehend von dieser Ausgangslage wird der Vortrag in vier Schritten vorgehen:

- (1) Es soll gezeigt werden, dass die philosophische Rekonstruktion der SSA einer klassischen Handlungstheorie und einer individualethischen Betrachtungsweise verhaftet bleibt.
- (2) In einem zweiten Schritt soll der philosophischen Rekonstruktion von SSA die konkrete Verwendungsweise dieser Argumente in medizinethischen Debatten gegenübergestellt werden. Es wird argumentiert, dass insbesondere Mechanismen des kollektiven Wertewandels, die in SSA vielfach anklingen, durch die Standardrekonstruktion und -kritik unzureichend erfasst werden.
- (3) Daher wird in einem dritten Schritt eine praxistheoretische Rekonstruktion von SSA vorgeschlagen, durch die diese kollektive Dimension der SSA besser in den Blick kommt. Gestützt auf einen Begriff von „Praxis“, der Handlungen als sinnhaftes Verhalten im größeren Kontext zusammengehöriger Aktivitäten erfasst und Bündel von Aktivitäten in ihrer Interdependenz untersucht, lassen sich SSA theoretisch fundieren.
- (4) Ausgehend von dieser praxistheoretischen Rekonstruktion stellt sich die Frage, welchen Stellenwert man SSA in der medizinethischen Diskussion zugestehen kann. Insbesondere stellt sich die Frage, wie über die ethische Legitimität und Wünschbarkeit bestimmter sozialer und kollektiver Wandlungsprozesse im strikt moralischen Sinn zu urteilen ist.

Can Collective Interests Outweigh Individual Interests? Considering Dignity's Function and Autonomy's Significance in Organ Selling Debate

Dr. Zümrüt Alpınar Sencan

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

The demand for organs and the scarcity of transplantable organs lead to seek for alternative ways to obtain organs. Apart from differing systems of post-mortem and living donations, the ethical acceptability of buying and selling human organs is discussed on a theoretical level. Whereas the arguments offered by opponents of a market for human organs mostly are founded on the claims that are supported by the principles of biomedical ethics as well as the plausible moral concerns, proponents of a market for human organs offer arguments favoring one's autonomy especially. This raises important questions when considering the ethical acceptability of having a (legal) human organ market: If someone autonomously decided to offer one of her kidneys for sale, why would she not be allowed to do so? Can autonomy outweigh other (socio-ethical) considerations? A prominent reply is driven by dignity, although the concept has different meanings and supporting different kinds of arguments. Dignity, very generally, might refer to a value enhancing people's autonomous choices and supporting their claims of self-determination. By holding this understanding of dignity, one can argue in favor of organ selling as long as the action does not harm the third parties. Underlying assumption of this approach is a view of persons as isolated individuals having individual interests and responsible for their own decisions and actions. In contrast to this approach, dignity is also referred to as a value which constraints persons' autonomous choices. Such understanding frame the concern about what autonomous persons are morally allowed to do with their bodies or parts of them. This latter understanding is based on an intuitive notion of dignity as a constitutive social value. Its restrictive function raises a social concern and supports a collective interest: the practice of organ selling would jeopardize a highly promoted social value, which in turn would shake the pillars of mutual respect. It is a social value, in this sense, that should be protected. The emphasis on the social relevance of dignity is quite important. In light of these two differing approaches of dignity, this presentation will draw attention to the conflicts between individual and collective interests, and aims to discuss how one can be justified over the other. To do this, the practice of organ selling will be referred to as an important context providing us with the reasons to question how constraint on one's autonomy can be justified.

Parallel-Sektionen III: Sektion 4: Freie Sektion

Samstag, 28.09., 10:30–11:30 Uhr • Alte Mensa • Taberna

Moderation: Ragna Ruhaas, Ärztin, B.A.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Odysseus-Verfügungen von Menschen mit bipolaren Störungen – Plädoyer für ihre Anwendung in der klinischen Praxis

Dr. Astrid Gieselmann, Dr. Matthé Scholten, Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann

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

Patientenverfügungen und Behandlungsvereinbarungen werden seit längerem als eine Möglichkeit zur Stärkung der Patientenselbstbestimmung in der Psychiatrie angesehen und zunehmend auch in der Praxis eingesetzt. Eine spezielle, bislang im deutschsprachigen Raum vergleichsweise selten diskutierte Art von Vorausverfügung stellt die sog. „Odysseus-Verfügung“ oder „self-binding directive“ dar. Das Besondere an dieser Verfügung ist, dass Betroffene darin für bestimmte zukünftige Situationen im Voraus selbst bestimmen können, wann sie ein Eingreifen anderer Personen (z.B. von Angehörigen oder psychiatrischen Professionellen) in ihr Handeln wünschen. Derartige Odysseus-Verfügungen könnten insbesondere für Menschen mit bipolaren Störungen relevant sein, da sich Betroffene in manischen Episoden manchmal selbst Schaden zufügen oder Entscheidungen treffen, die sie in stabileren Phasen so nicht hätten treffen wollen. In solchen Situationen hätten sich manche Betroffene möglicherweise rückblickend gewünscht, dass

früher – ggf. sogar unter Anwendung von Zwang – eingegriffen worden wäre.

In unserem Vortrag möchten wir zunächst darlegen, inwiefern Odysseus-Verfügungen zu einer Schadensbegrenzung in manischen Episoden beitragen und gleichzeitig eine Möglichkeit darstellen könnten, den selbstbestimmten Patientenwillen in Phasen der Einwilligungsunfähigkeit zu respektieren. Danach wenden wir uns Einwänden gegen Odysseus-Verfügungen zu. Ethische Einwände betreffen beispielsweise die Frage, wie mit dem Konflikt zwischen vorausverfügtem und natürlichem Willen bei Einwilligungsunfähigkeit umzugehen ist, der sich bei Odysseus-Verfügungen in besonderer Weise stellt. Aus rechtlicher Sicht wird unter anderem eingewendet, dass ungeklärt sei, ob der Widerruf einer Patientenverfügung bei Einwilligungsunfähigkeit ausgeschlossen ist, und dass eine eingeforderte Maßnahme gegen den natürlichen Willen aus rechtlicher Sicht weiterhin eine Zwangsmaßnahme darstellt.

Abschließend werden wir argumentieren, dass die Anwendung und Verbindlichkeit von Odysseus-Verfügungen trotz der genannten Einwände für Patienten mit bipolaren Störungen sinnvoll ist, und dabei auf Erfahrungen aus anderen europäischen Ländern wie den Niederlanden oder Großbritannien Bezug nehmen. Zudem werden wir Vorschläge benennen, in welcher Form Odysseus-Verfügungen stärker in die Praxis implementiert werden könnten. Eine konkrete Möglichkeit ist, dass Patienten in Odysseus-Verfügungen darlegen, was sie subjektiv als erheblichen gesundheitlichen Schaden betrachten, sodass in bestimmten Konstellationen die Eingriffsschwelle für Zwangsmaßnahmen gegen den natürlichen Willen herabgesetzt werden könnte.

Trennung, gegenseitige Bezugnahme oder Gleichsetzung? Anspruch und Praxis der Unterscheidung ethischer und sozialer Aspekte im Health Technology Assessment

Ilvie Otto, Antje Schnarr, Dr. PH Hannes Kahrass, Dr. Marcel Mertz

Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover

Hintergrund: Health Technology Assessment (HTA) untersucht eine Gesundheitstechnologie um gesundheitspolitische Entscheidungen zu unterstützen. Dabei wird, neben medizinischen und ökonomischen Aspekten, auch die Bearbeitung von ethischen und sozialen Aspekten in eigenen Kapiteln gefordert. Bei Letzteren drängt sich die Frage auf, ob und wie sie sich unterscheiden, und damit auch, welche medizinethischen und sozialwissenschaftlichen Methoden wie zur Anwendung kommen sollen. Um diese Fragen zu beantworten, muss die methodologische Diskussion um ethische und soziale Aspekte wie auch die praktische Durchführung von HTA eingehender betrachtet werden.

Methode: Es wurde in Pubmed, Google Scholar und JStore nach Methodenartikeln gesucht und ein Standardwerk zu HTA berücksichtigt. Anschließend wurden explorativ in der DAHTA-Datenbank HTA-Berichte, die thematisch eine besondere ethische und soziale Relevanz haben, gesucht und analysiert.

Ergebnis: Es wurden 12 Artikel und 10 HTA-Berichte als relevant eingestuft. Darin enthalten sind internationale Methodenorientierungen wie das HTA-Core Model. Dabei wurde deutlich, dass keine Einigkeit darüber besteht, wie ethische und soziale Aspekte unterschieden und bearbeitet werden sollen. Obwohl keine Publikation sich explizit mit der Unterscheidung der Aspekte beschäftigt, wird in einigen Artikeln eine strikte Trennung gefordert. Andere erachten eine Abgrenzung der Aspekte weder als möglich noch wünschenswert, da diese in der Praxis ohnehin nicht getrennt beurteilt würden. Die Bezeichnung der Aspekte wird zumeist selbstverständlich übernommen und nicht weiter erklärt. Die Problematik der Unterscheidung der Aspekte wird selten erwähnt und in keinem Artikel weiter diskutiert. Die methodologische Unklarheit spiegelt sich auch bei den HTA-Berichten wieder, bei denen die Aspekte häufig ohne erkennbare Systematik vermischt werden.

Diskussion: Die Unklarheit, ob ethische und soziale Aspekte getrennt, aufeinander bezogen oder sogar gleichgesetzt werden sollen, birgt die Gefahr einer Beliebigkeit bei der Durchführung von HTA. Dadurch kann es zu unnötigen Dopplungen und Ressourcenverschwendung kommen, welche letztlich das Ziel von HTA untergraben. Es ist zu prüfen, ob unklare Konzepte, fehlende etablierte Methoden und redundante Beschreibungen der Aspekte selbst in den internationalen Methodenorientierungen hierfür mit verantwortlich sind und zu verbessern wären. Der Beitrag wird die Zusammenhänge zwischen fachspezifischen Methoden und der Unklarheit ihrer Anwendung im HTA vertiefen und thematisieren, inwiefern diese Debatte über HTA hinaus Bedeutung für die Medizinethik und ihr Verhältnis zu den Sozialwissenschaften aufweist.

Alle Poster sind während des gesamten Veranstaltungszeitraums einsehbar.

Poster-Session I

Freitag, 27.09. • Alte Mensa (Foyer 1. OG)

Moderation: Prof. Dr. Georg Marckmann, MPH

Moralische Pflichten in der „Dreiecksbeziehung“ häuslicher Pflege. Eine empirisch-ethische Analyse

Anna-Henrikje Seidlein, M.Sc.¹, Dr. Ines Buchholz², Maresa Buchholz, M.Sc.², JProf. Dr. Dr. Sabine Salloch¹

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Ernst-Moritz-Armdt-Universität Greifswald; ²Institut für Community Medicine, Universität Greifswald

Hintergrund: Den Auswirkungen von Pflegeübernahme im häuslichen Setting wird zunehmende Aufmerksamkeit in Wissenschaft und Gesellschaft gewidmet. Das wachsende Interesse resultiert nicht zuletzt auch daraus, dass sie die Gesundheit der Betroffenen beeinträchtigt und damit nicht nur deren Wohlergehen, sondern auch die Aufrechterhaltung der Langzeitpflegearrangements gefährdet. Belastungen werden bisher zumeist mit Hilfe von standardisierten Messinstrumenten und dem Fokus auf spezifische Erkrankungen untersucht. Normativ-ethische Überlegungen finden sich in den bisherigen empirischen Arbeiten kaum. Die vorliegende Arbeit möchte dazu beitragen, aus qualitativ-empirischer Sicht zu verstehen, was eine Pflegesituation für die Betroffenen in der „Dreiecksbeziehung“ Pflegebedürftige/r (PB) – pflegende/r Angehörige/r (PA) – professionell Pflegende/r (PP) mehr oder weniger belastend macht. Zudem werden in empirisch-ethischer Perspektive Fragen der moralischen Verantwortung der beteiligten Akteure analysiert.

Methoden: Qualitative Leitfadeninterviews mit 10 PB, 8 PA und 10 PP in häuslichen Langzeitpflegearrangements in Deutschland wurden inhaltsanalytisch nach Mayring ausgewertet. Ausgehend von Friths „symbiotic empirical ethics“-Ansatz werden Perspektiven auf subjektive Wahrnehmungen von Belastungen, die mit dem Ausüben und Empfangen häuslicher Langzeitpflege assoziiert sind, dargestellt und analysiert. Als ethisch-theoretische Hintergründe dienen hierbei Konzepte des „professionalism“ sowie die „special goods theory“ kindlicher Pflichten gegenüber ihren Eltern.

Ergebnisse: Die hohe Belastung durch häusliche Pflege wird von allen drei Gruppen gleichermaßen betont. Die mit der Pflegesituation verbundenen Belastungsgefühle entstehen durch vielfältige Anforderungen und Erwartungen, die mit den Bemühungen um Sinngebung unter den gegebenen Lebensumständen verwoben und tief in Beziehungen verwurzelt sind. Die Pflegebeziehungen sind durch gegensätzliche Interessen, moralische Verpflichtungen und gegenseitige Erwartungen gekennzeichnet. Aus ethischer Sicht ergibt sich die Notwendigkeit einer Explikation der Grenzen moralischer Ansprüche, um die langfristige Aufrechterhaltung der häuslichen Langzeitpflegearrangements zur gewährleisten.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Es zeigt sich, dass die aktuelle Situation in häuslichen Langzeitpflegearrangements nicht nur eine Entlastung der einzelnen Gruppen verhindert, sondern auch die professionelle Weiterentwicklung der Pflege behindern kann und Gefühle, eine Last für andere Menschen zu sein, verstärkt. Künftige Interventionen sollten sich daher gezielter an die spezifischen Entlastungsbedürfnisse jedes einzelnen Betroffenen richten.

„Bei Pflegefragen – Pflege fragen“. Vorstellungen von Pflege als kollektivem Akteur

Dr. Julia Inthorn

Zentrum für Gesundheitsethik (ZfG) an der Evangelischen Akademie Loccum, Hannover

Nicht nur medial, sondern auch im alltäglichen Sprechen ist viel von „der Pflege“ zu hören. Mit zunehmender Akademisierung von Pflege und der Entstehung von Pflegekammern steigt dabei der Anspruch, dass die gegenwärtigen Veränderungsprozesse wie Digitalisierung, Ökonomisierung, Umgang mit Personalmangel etc. von Pflegenden partizipativ mit gestaltet werden. Der Beitrag geht am Beispiel der Gruppe der Pflegeschüler*innen der Frage nach, welche Annahmen an Pflege als Kollektiv in Partizipationsprozessen eine Rolle spielen und wie diese wiederum Vorstellungen von Partizipation beeinflussen.

Grundlage bilden die Evaluationsergebnisse aus dem BMBF geförderten Diskursprojekt Moderne Medizintechnik im Altenheim. Dabei wurden Workshops mit Pflegeschüler*innen zu Fragen der Digitalisierung durchgeführt. Die Schüler*innen erstellten dabei eigene Medienprodukte mit denen sie sich direkt am Diskurs beteiligten. Die Workshops

wurden anschließend mit einem Mix aus quantitativen und qualitativen Methoden evaluiert.

Die Ergebnisse der Evaluation zeigen, dass unter den Pflegeschüler*innen ein starker Anspruch besteht, bei pflegerelevanten Fragen aktiv als Pflege eingebunden und gefragt zu werden. Dies geschieht mit dem Hinweis auf eine spezifische Perspektive der Pflege sowie die Bedeutung des Wissens der Pflege um die Belange der Pflegebedürftigen. Gleichzeitig verstehen sich die Pflegeschüler*innen selbst aber nicht von sich aus als aktive Beteiligte in einem Diskurs. Die gemeinsame Repräsentation von Positionen gehört für sie nicht zum eigenen professionellen Selbstverständnis. Darüber hinaus grenzen sie sich inhaltlich von Positionen von langjährig im Beruf tätigen im Sinne eines Generationenunterschieds ab. Dadurch wird Partizipation in sehr spezifischer Form eingefordert. Im Beitrag werden verschiedene Dimensionen aus der Evaluation wie persönliche Erfahrungen in den Praxiseinrichtungen oder mit (politischer) Beteiligung, und Verständnis von beruflichen Aufgaben hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Vorstellung von Pflege als Kollektiv untersucht. Die Ergebnisse zeigen unter anderem, dass das Verständnis von Pflege als Kollektiv aber ohne direkte gesellschaftliche Gestaltungsaufgabe dadurch verstärkt wird, dass die Mehrheit der Schüler*innen auf Grund ihrer Staatsangehörigkeit kein aktives Wahlrecht in Deutschland besitzen, d.h. politische Beteiligung als Bürger*innen für sie beschränkt bleibt.

Abschließend geht der Beitrag der Frage nach, wie durch Ausbildung von Pflegeschüler*innen zu gelingenden Partizipationsprozessen beigetragen werden kann.

Trust in Organ and Tissue Donation: an Ethical Analysis

Dr. Solveig Lena Hansen¹, Dr. Katharina Beier²

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen; ²Göttingen

When institutions are involved in dubious practices, media reports often respond to them by referring to a “loss of trust.” These institutions, in turn, take corrective measures in order to regain or maintain trust. One example is the UK Human Tissue Act. It was enacted after the unauthorized retention of organs from deceased patients in the period 1988 to 1995; practices that became publicly known in 1999. Another example are the organ allocation irregularities in Germany in 2012. After this disruptive event, new control and monitoring bodies should help to increase trust.

With such corrective measures, proponents of bodily donations also expect to promote people’s willingness to donate their materials. However, this approach tends to ignore that more factors than trust are significant for the (un)willingness of donors and that trust is not only a rationalistic calculation, but also has an emotional dimension. A trusting person (trustor) must assume that another person or institution (trustee) is acting in his sense. Mistrust arises when the trustor expects or has already experienced that the trustee is not acting in her sense, e.g. by disregarding her values and interests. For bodily donations, these aspects of trust and mistrust are of great relevance: Tissue donors must trust that the goals promised by research can be achieved. Organ donors must trust that both the medical community and their relatives will respect their preferences at the end of life. In both cases, relevant actors and institutions function as gatekeepers to trust. Moreover, the professional actors, the recipients, and the donors relatives need to trust the system of transplantation or research.

Our contribution reconstructs the concept of trust by looking at pertinent philosophical and applied ethics discourses. Thereby, we critically point out how both theoretical inquiries and practical actions could profit from a broader perspective on the independencies of trust, mistrust, and the willingness to donate. We distinguish morally rich references to trust from primarily strategically motivated uses in media, institutional self-representations, and scientific discourses. We conclude that measures are needed which take the emotional dimension of trust into account and strengthen the commitment of the actors / institutions involved to act in the sense of donors. Not least, a critical discourse needs to reflect the multiple addressees of appeals for “more trust.”

Ethische Bestandteile der Fachausbildung medizinischer Teams und ihre Anwendbarkeit im klinischen Berufsalltag

Andreas Mues, M.A., Dr. Tobias Weise

DHGS Deutsche Hochschule für Gesundheit und Sport GmbH, Berlin

Die grundständigen medizinethischen Ausbildungsbestandteile der ärztlichen und pflegerischen Fachausbildungen sollen sicherstellen, dass ethische Reflexions- sowie korrespondierende Analyse- und Bewertungskompetenzen vermittelt werden, die ein ethisches Handeln im Berufsalltag ermöglichen. Die moralische Reflexion beginnt dabei, in der Regel nach einem entsprechenden Impuls aus der beruflichen Tätigkeit, mit der persönlichen ethischen Frage des medizinischen Personals an sich selbst „Was soll ich tun?“. Für die Beantwortung dieser zentralen Frage sind neben medizinischer Fachexpertise sowohl analytische, als auch theoretisch fundierte ethische Bewertungskompetenzen unabdingbar, die in unterschiedlichsten Vermittlungsformen erlangt werden können. Diese Kenntnisse sind dabei zum einen die zentrale Voraussetzung für medizinethisch verantwortbare Entscheidungen innerhalb des klinischen Berufsalltages und zum anderen Grundlage des persönlichen Sicherheitsempfindens der Entscheidungsträger im Umgang mit diesen Herausforderungen. Sie leisten dadurch nicht nur einen Beitrag zur Effizienzsteigerung im Gesundheitssystem, sondern reduzieren zugleich die mitunter hohen psychischen Belastungen, die durch moralische Herausforderungen sowohl bei den beiden Berufsgruppen, als auch bei den Patientinnen und Patienten entstehen können. Das Poster beschreibt ein Projekt des Berliner Forschungszentrums Ethik am Unfallkrankenhaus Berlin. Dabei wurden im Zeitraum von Mai bis September 2017 insgesamt 1785 Mitarbeiter, davon 364 der ärztlichen Profession und 652 aus dem Pflegebereich, hinsichtlich der Bedeutung ihrer jeweiligen Regelausbildungen für ihre medizinethische Kompetenzentwicklung befragt, sodass die professionsspezifische Wahrnehmung der eigenen Kompetenzentwicklung im Rahmen der jeweiligen Regelausbildung Eingang in die Diskussion finden kann. Das Ziel dieses Praxisprojektes war es dabei auf Basis einer Befragung aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des ukb eine Serie maßgeschneiderter Fortbildungsveranstaltungen im Bereich der Medizinethik zu konzipieren und durchzuführen, die zielgruppenspezifisch, berufsgruppenübergreifend und kompetenzorientiert die verschiedenen Leistungserbringer auf ihre jeweils tätigkeitsorientierten medizinethischen Herausforderungen vorbereiten.

Poster-Session II

Samstag, 28.09. • Alte Mensa (Foyer 1. OG)

Moderation: Dr. Gerald Neitzke

Die klinische Anwendung von humanen induzierten pluripotenten Stammzellen: Ergebnisse und Empfehlungen des interdisziplinären Forschungsverbunds ClinhiPS

Dr. Solveig Lena Hansen¹, Sara Gerke, Dipl.Jur.²; Prof. Dr. Jochen Taupitz³; Prof. Dr. Claudia Wiesemann¹

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen; ²Petrie-Flom-Center, Harvard Law School; ³IMGB Universitäten Mannheim/Heidelberg

Seit einigen Jahren ist es möglich, humane induzierte pluripotente Stammzellen (hiPS-Zellen) im Labor zu erzeugen. Die Forschung auf diesem Gebiet hat in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht, weshalb klinische Anwendungen in greifbare Nähe rücken. Es wird etwa diskutiert, hiPS-Zellen für zukünftige Zelltherapien zu nutzen, um nach zellzerstörenden Krankheiten oder Unfällen, beispielsweise nach Herzinfarkt oder Verbrennungen, Ersatz zu schaffen. In der öffentlichen Debatte wurde dieser Zelltyp im Unterschied zu humanen embryonalen Stammzellen (hES-Zellen) oft als moralisch unproblematische Alternative zur verbrauchenden Forschung mit Embryonen dargestellt. Doch bei genauerer Betrachtung wird klar, dass insbesondere die klinische Translation der Forschung mit hiPS-Zellen und davon abgeleiteten Produkten eigene ethische und rechtliche Probleme aufwirft, die sowohl Empfehlungen zum technisch-praktischen Umgang mit diesen Zellen und Produkten als auch angemessene ethische Vorgaben sowie die Schaffung geeigneter rechtlicher Rahmenbedingungen dringend erforderlich machen. Zu diesem Zweck wurde im Rahmen einer Förderung durch das deutsche Bundesministerium für Bildung und Forschung ein Forschungsverbund von deutschen und österreichischen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern aus Naturwissenschaft, Medizinethik und Recht (ClinhiPS) gegründet. Im Rahmen dieses Verbunds wurden in zweijähriger gemeinsamer Arbeit die spezifischen, mit der klinischen Translation von hiPS-Zellen und davon abgeleiteten Produkten verbundenen Probleme er-

fasst und analysiert. Des Weiteren wurden die naturwissenschaftlichen Herausforderungen für Qualität und Sicherheit im Kontext der klinischen Anwendung am Menschen untersucht sowie aktuelle Lücken in der ethischen und rechtlichen Regulierung identifiziert. Der Forschungsverbund entwickelte darauf aufbauend naturwissenschaftliche, ethische und rechtliche Empfehlungen zur klinischen Translation der Forschung mit hiPS-Zellen und davon abgeleiteten Produkten. Die Analysen der Teilprojekte wurden in einem strukturierten Verfahren durch die Perspektiven von Stakeholdern der hiPS-Zellforschung ergänzt. Die vorliegenden Empfehlungen richten sich entsprechend an alle Stakeholder, die mit individuellen und kollektiven Interessen in die Entwicklung und Anwendung hiPS-Zell-basierter Produkte involviert sind. Hierzu zählen insbesondere Forscher, Kliniker, Unternehmer, Spender, Patienten, Ethikkommissionen und Regierungsbehörden. Darüber hinaus richten sich die Empfehlungen an den deutschen, österreichischen und europäischen Gesetzgeber.

Anerkennung und Korporation. Sozialphilosophische Schlaglichter auf Kollektivität in der medizinischen Handlungssphäre im Anschluss an Hegel

Lorina Buhr, M.A.

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Der Beitrag behandelt die Fragestellung: Wie kann Kollektivität in der medizinischen Praxis und im medizinethischen Diskurs einerseits methodologisch und systematisch und andererseits für eine Analyse normativer und politischer Implikationen der Kollektivität konzeptualisiert werden? Im Lichte der Notwendigkeit Kollektivität dem vorherrschenden methodologischen und moralphilosophischen Individualismus zur Seite zu stellen, verfolgt der Beitrag die Idee, zentrale Aspekte der hegelschen Sozialphilosophie für eine systematische methodologische wie normative Betrachtung der Kollektivität(en) in der medizinischen Handlungssphäre fruchtbar zu machen.

Untersuchungsleitende These ist, dass sich insbesondere die Konzepte der Anerkennung (in der Kurzformel: Das Individuum bedarf eines anderen, gleichgestellten Individuums zu seiner Selbst[bewusst]werdung) und Korporation (als Vermittlungsinstitution zwischen Individualwille und Staat/sittlicher politischer Ordnung) – und mit ihr das Konzept der bürgerlichen Gesellschaft – für eine Untersuchung der medizinischen Handlungssphäre (Medizin als soziale Praxis) gewinnbringend einsetzen lassen. Der Mehrwert der Anwendung der hegelschen Konzepte liegt darin, dass sie eine Modellierung der kollektiven/sozialen Einheiten sowohl in ihrer internal und external interdependenten ontologischen Konstitution als auch der normativen Implikationen der Interdependenzkonstellation anbieten und aus einer politisch-theoretisch und ethisch orientierten Perspektive zu beleuchten vermögen. Ein weiterer Vorzug in der Aufbereitung der Konzepte Hegels für die Betrachtung der medizinischen Handlungssphäre liegt in dem Angebot einer dritten Position jenseits der Standardpositionen im Bioethikdiskurs von Liberalismus vs. Kommunitarismus, Vertragstheorie vs. Utilitarismus (hier schließe ich mich der Argumentation von Michael Quante an). Die individuelle und kollektive Autonomie der Akteure können in ihrer sozialen Konstitutionsbedingung erfasst und Diskrepanzen in der Gewährleistung von Autonomie und Freiheit auf der Ebene der sozialen, politischen und ökonomischen Ordnung aufgezeigt werden (z. B. hinsichtlich der Rolle von IT-Konzernen und deren korporative Organisation in der Medizin). Die Interpretation der Konzepte der hegelschen Anerkennung und Korporation greift auf die Auslegungen von Michael Quante und Axel Honneth zurück.

Moralischer Stress – eine Frage der Haltung?

Nele Röttger, M.A.

Abteilung Philosophie, Universität Bielefeld

In Situationen pflegerischer und medizinischer Versorgung und Behandlung entsteht für die professionell Beteiligten unter bestimmten Umständen moralischer Stress. Moralischer Stress tritt dann auf, wenn Betroffene aus bestimmten Gründen nicht in der Lage sind, ihren moralischen Ansprüchen Genüge zu tun. Es gibt verschiedene Faktoren, die moralischen Stress begünstigen und eine Untersuchung des Phänomens aus philosophischer Perspektive ratsam erscheinen lassen. In meinem Vortrag möchte ich Überlegungen darüber anstellen, inwiefern die Haltungen von Personen dazu beitragen können, moralischen Stress zu verringern.

Ein wesentlicher Grund für moralischen Stress besteht darin, dass sich jemand aufgrund bestimmter Bedingungen,

anderer Personen o.ä. aufgefordert sieht, anders zu handeln, als er es selbst in der jeweiligen Situation angemessen fände. Dies allein scheint jedoch für das Phänomen des moralischen Stresses nicht hinreichend zu sein. Hinzu kommt, dass es explizit um moralisch relevante Handlungen geht: Wenn man in moralischer Hinsicht nicht von dem überzeugt ist, was man tut, dann kann man leicht in einen Konflikt mit sich selbst geraten. Solche Konflikte sind den meisten Menschen vertraut. Moralischer Stress, wie er im Versorgungskontext erlebt wird, zeichnet sich darüber hinaus dadurch aus, dass es um moralisch gewichtige Entscheidungen geht, bei denen oft Grundüberzeugungen, zentrale Werte und starke Intuitionen eine Rolle spielen. Sieht sich jemand gezwungen, regelmäßig die eigenen Überzeugungen hintanzustellen, ist dies unter Umständen mit dem Wunsch nach moralischer Integrität nicht vereinbar. Dies betrifft auch das moralische Selbstverhältnis einer Person, genauer gesagt die Haltung der Selbstachtung, die darin besteht, für sich selbst einzustehen. Das bedeutet allerdings nicht, dass die Entscheidungen, die man mittragen kann, stets den eigenen moralischen Überzeugungen entsprechen müssen. Um eine Entscheidung mittragen zu können, ist es einerseits wichtig, die eigenen moralischen Überzeugungen möglichst klar erkennen und formulieren zu können, sodass sie gegenüber anderen vermittelbar sind. Denn je genauer die eigenen Bedenken formuliert werden können, desto leichter ist es möglich, diese Aspekte innerhalb einer Entscheidungsfindung zu berücksichtigen.

Andererseits ist es wichtig, Bedingungen zu schaffen, unter denen die Beteiligten eine gut informierte, gemeinsame Entscheidung treffen können. Diese Bedingungen bestehen in strukturellen Voraussetzungen, aber auch darin, dass die Beteiligten bereit sind, sowohl die eigenen Einschätzungen und Bedenken als auch die der anderen Personen nachzuvollziehen und ernst zu nehmen.

Best-Practice-Leitlinie: Wenn Forschungsteilnehmer ihre genomischen Rohdaten anfordern

Dr. Irina Idler, Dr. Christoph Schickhardt, Prof. Dr. Dr. Eva Winkler

Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT)

Hintergrund: Studienteilnehmer und Patienten in Deutschland verlangen heute häufig Zugang zu ihren genomischen Rohdaten, die vornehmlich bei der Teilnahme an Sequenzierungsstudien erzeugt werden. Damit sind zwei Fragestellungen verbunden, die über eine individuelle ethische Dimension hinaus auf die Rolle von Gruppen wie Forschern und forschende Ärzten sowie auf die Rolle von Institutionen verweisen: Die Frage, wie die Herausgabe genomischer Rohdaten an Patienten und Probanden auf eine ethisch zufriedenstellende Weise durchgeführt werden sollte, veranschaulicht die Komplexität von Verantwortungsstrukturen. Unsere Empfehlung einer guten Praxis für die Herausgabe genomischer Rohdaten bietet ein Beispiel für arbeitsteilige Zusammenhänge, in denen verschiedene Personen mit ihren Verantwortlichkeiten, Rechten nur durch ein mehrstufiges Vorgehen berücksichtigt werden können.

Methoden: Klärung zentraler Konzepte: z.B. Begriff „genomische Rohdaten“. Es wurde deutsches und internationales Recht analysiert. Eine Best-Practice-Richtlinie wurde in Zusammenarbeit mit einer interdisziplinären Expertengruppe (EURAT) entwickelt.

Ergebnisse: Teilnehmer an Sequenzierungsstudien haben das Recht, ihre Rohdaten zu erhalten (Art. 15 GDPR). Außergewöhnliche Umstände gestatten es, das Recht auf Datenzugriff einzuschränken, um dieses Recht mit der Forschungsfreiheit in Einklang zu bringen. Das Recht auf Autonomie und informationelle Selbstbestimmung sind zwingende rechtliche und ethische Gründe für die Zugangsberechtigung. Um jedoch eine best-practice Leitlinie für die Weitergabe genomischer Rohdaten zu entwickeln, müssen andere Aspekte berücksichtigt und die Teilnehmer, die Zugang wünschen, von der Institution über die Auswirkungen der Daten informiert werden, insbesondere in Bezug auf die begrenzte Nutzbarkeit und Gültigkeit von Rohdaten und Datenschutzbelange.

Diskussion: Das Recht auf Autonomie und informationelle Selbstbestimmung sind zwingende rechtliche und ethische Gründe, um den Zugang zu Rohdaten zu ermöglichen. Allerdings gibt es sowohl inhärente Ungenauigkeiten bei Rohdaten als auch Datenschutzrisiken im Zusammenhang mit dem Nutzen von Rohdaten.

Wir schlussfolgern, dass die Teilnehmer von der herausgebenden Institution klar über Auswirkungen und die Art der Daten informiert werden müssen. Forschungseinrichtungen müssen vor möglichen Vorwürfen durch die Teilnehmer im Falle negativer Folgen geschützt werden.

Präkonferenz-Workshops

(eigene Anmeldung erforderlich)

Präkonferenz-Workshop I

Donnerstag, 26.09., 10:00–14:00 Uhr • Alte Mensa • Hannah-Vogt-Saal

Klinikseelsorgende als medizinethische Akteure

Prof. Dr. Ruth Albrecht¹, Pn. Hildegard Emmermann², P. Florian-Sebastian Ehler³, Prof. Dr. Christof Mandry⁴, Gwendolin Wanderer, M.A.⁴

¹Arbeitsstelle Ethik im Gesundheitswesen des Kirchenkreisverbands Hamburg; ²Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; ³Krankenhaus Reinbek St. Adolf-Stift;

⁴Fachbereich Katholische Theologie, Moraltheologie/Sozialethik, Goethe-Universität Frankfurt

Medizinethische Beratung ist im Alltag von Krankenhäusern in mannigfaltiger Weise gefragt und in unterschiedlichen Weisen etabliert, in Klinischen Ethikkomitees und anderen Strukturen klinischer Ethikberatung. Klinikseelsorgerinnen und Klinikseelsorger sind darin oftmals involviert.

Aber auch jenseits der klinischen Ethikberatung sind Seelsorgerinnen und Seelsorger im Krankenhaus vielfach mit ethischen Fragen befasst, die sich aus der Begleitung von Patientinnen und Patienten aber auch Klinikangestellten in ihren jeweiligen existentiellen Situationen heraus ergeben. Auch in Gesprächen am Krankenbett, in der Krankenhaus-Cafeteria, auf dem Stationsflur und in der Klinikkapelle ergeben sich Aspekte, die einer professionsspezifischen (medizin-) ethischen Reflexion bedürfen.

Klinikseelsorgende sind somit als medizinethische Akteure im Krankenhaus tätig. Die Rollenvielfalt, die sich daraus ergibt, ist nicht ohne Spannungen und bleibt nicht ohne Anfragen aus den übrigen Professionen.

Im Rahmen einer partizipativen Interviewstudie an der Goethe-Universität Frankfurt wurde untersucht, wo und in welcher Weise Klinikseelsorgerinnen und Klinikseelsorger medizinethische Funktionen ausüben, welche Kompetenzen dabei gefragt sind sowie welche Veränderungen Klinikseelsorgende im medizinethischen Feld wahrnehmen. Die Ergebnisse dieser Studie werden im Rahmen des Präkonferenzworkshops vorgestellt werden.

Das spezifische medizinethische Profil der Krankenhausseelsorge wird aus der Perspektive der katholischen Theologie (Arbeitsstelle Medizinethik in der Klinikseelsorge an der Goethe-Universität Frankfurt) und aus evangelischer Perspektive (Arbeitsstelle Ethik im Gesundheitswesen des Kirchenkreisverbandes Hamburg) beleuchtet und diskutiert werden.

Der Workshop soll in Form eines Podiumsgesprächs und unter Publikumsteilnahme die Erfahrungen mit medizinethischen Herausforderungen im Krankenhaus aus der Perspektive der Klinikseelsorge diskutieren. Ferner sollen die ethischen Kompetenzen näher bestimmt werden, die sich zur erfolgreichen Bewältigung solcher Situationen und zur Schärfung des Profils der Klinikseelsorgenden als medizinethische Akteure als wichtig herausgestellt haben.

Präkonferenz-Workshop II

Donnerstag, 26.09., 10:00–14:00 Uhr • Alte Mensa • Emmy-Noether-Saal

Forschungsverantwortung junger Mediziner_innen

10:00–12:00 Teil I - Veranstaltung nach Voranmeldung: Forschungsverantwortung und Fehlerkultur in der Medizinethik, Durchführung in Kooperation mit Prof. Dr. Tanja Henking⁵ und Dr. Katharina Beier⁶

12:30–14:00 Teil II - Offene Veranstaltung: Arbeitsbedingungen junger Wissenschaftler_innen

Regina Müller, M.A.¹, Dr. Robert Ranisch², Dr. Lilian Marx-Stölting³, Dr. Solveig Lena Hansen⁴ (Junge Medizinethik)

¹Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald; ²Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Eberhard Karls Universität Tübingen; ³Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften; ⁴Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen; ⁵Hochschule für angewandte Wissenschaften Würzburg-Schweinfurt; ⁶Ombudsstelle für gute wissenschaftliche Praxis der Georg-August-Universität Göttingen

Teil I: Unter Forschungsverantwortung lassen sich ethische-normative Dimensionen wissenschaftlicher Praxis verstehen. Forschende können diese Verantwortung als Individuen, als Kollektive und in Organisationen wahrnehmen. Dabei rechtfertigen sie ihr Handeln sowohl gegenüber sich selbst, als auch gegenüber der eigenen Community. Sie tragen Sorge für den Umgang miteinander, für den Einsatz öffentlicher Gelder und für ihre Forschungsagenda. Der Umgang mit Fehlern und Fehlverhalten ist ein weiterer Bestandteil verantwortungsvollen Forschens: Er ist ethisch relevant, da er Kompensation und Interessensausgleich ermöglicht und sich auf die wissenschaftliche Arbeitsweise und somit auf die Qualität der Forschung auswirkt.

Der Workshop richtet sich an fortgeschrittene Promovierende und Postdocs. Im Workshop wird gefragt, wie junge Wissenschaftler_innen mit Fehlern umgehen und welche Verantwortung sie für die Fehlerkultur im eigenen Fach tragen. Die eigenen Erfahrungen der Teilnehmenden werden hinsichtlich einer produktiven Fehlerkultur erörtert. Dadurch möchte der erste Teil des Workshops eine Selbstreflexion der eigenen Forschungsverantwortung fördern.

Für verantwortungsvolles Forschen ist eine individuell reflektierte Haltung allein allerdings nicht ausreichend. Der zweite Teil des Workshops fokussiert sich deshalb auf die Arbeitsstrukturen junger Mediziner_innen.

Teil II: Die Arbeitsbedingungen für Wissenschaftler_innen sind in der deutschen Wissenschaftslandschaft insofern schwierig, als es kaum Karrierewege jenseits der Professur gibt. Fehlende Mittelbaustellen oder das Hochschulrahmengesetz erschweren beispielsweise eine dauerhafte Tätigkeit und führen bei jungen Wissenschaftler_innen oft zu Druck, der sich auf die Übernahme von Forschungsverantwortung auswirken kann.

Um zu erörtern, wie diese Rahmenbedingungen verbessert werden können, werden verschiedene Initiativen vorgestellt, die sich mit Blick auf wissenschaftliche Arbeitsbedingungen engagieren. Durch eine gemeinsame Diskussion soll ein Bewusstsein für die Rahmenbedingungen und deren aktive Gestaltung entwickelt werden.

Personenverzeichnis

A

- Albrecht**, Ruth; Prof. Dr. S. 44
Alpinar Sencan, Zümrüt; Dr. S. 37

B

- Beier**, Katharina; Dr. S. 26, 40, 45
Bittlinger, Merlin; M.A. S. 26
Bozzaro, Claudia; Dr. S. 29, 31, 35
Buchholz, Ines S. 39
Buchholz, Maresa, M.Sc. S. 39
Buhr, Lorina; M.A. S. 36, 42
Burgess, Michael M.; Prof. Dr. S. 18
Brück, Wolfgang; Prof. Dr. S. 2

C

- Coors**, Michael; Prof. Dr. S. 35

D

- Diederichsen**, Ulf; Prof. Dr. S. 5
Diekämper, Julia; M.A. S. 33
Doeubler, Tobias; cand. med. S. 35

E

- Ehlert**, Florian-Sebastian, P. S. 44
Emmermann, Hildegard; Pn. S. 44

G

- Gather**, Jakov; Dr., M.A. S. 28, 30
Gerke, Sara; Dipl.-Jur. S. 41
Gieselmann, Astrid; Dr. S. 37

H

- Hansen**, Solveig Lena; Dr. S. 20, 40, 41, 45
Henking, Tanja; Prof. Dr. S. 24, 30, 45
Herten, Benjamin; M.A. S. 35
Hoffmann, Wolfgang; Prof. Dr. S. 21
Huster, Stefan; Prof. Dr. S. 20

I

- Idler**, Irina; Dr. S. 43
Inthorn, Julia; Dr. S. 42

J

- Jansky**, Bianca; M.A. S. 30
Joerden, Jan; Prof. Dr. Dr. h.c. S. 34
Jongsma, Karin; Dr. S. 22, 30
Juckel, Georg; Prof. Dr. S. 30

K

- Kahrass**, Johannes; Dr. PH S. 31, 38
Koesling, Dominik; M.A. S. 29
Krause, Franziska; Dr. S. 31
Krause, Stefan W.; Prof. Dr. S. 25

L

- Lander**, Jonas; M.A. S. 26
Loskill, Hannelore S. 10, 23

M

- Mandry**, Christof; Prof. Dr. S. 44
Marckmann, Georg; Prof. Dr., MPH S. 39
Marx-Stölting, Lilian; Dr. S. 45
Mehlis, Katja; Dr. S. 25
Mertz, Marcel; Dr. S. 31, 38
Mues, Andreas, M.A. S. 41
Müller, Gerhard A.; Prof. Dr. S. 16
Müller, Regina; M.A. S. 45
Münch, Nikolai; Dr. S. 36

N

- Neitzke**, Gerald; Dr. S. 41
Nobile, Hélène; PhD S. 31

O

- Otto**, Ilvie S. 38

P

Perry , Julia; M.A.	S. 32, 34
Prainsack , Barbara; Prof. Dr.	S. 22
Primc , Nadia; Dr.	S. 24

R

Ranisch , Robert; Dr.	S. 24, 33, 45
Rauter , Carolin; cand. med.	S. 32
Riedel , Annette; Prof. Dr.	S. 8
Romfeld , Elsa; M.A.	S. 28
Röttger , Nele, M.A.	S. 39
Rubeis , Giovanni; Dr.	S. 24
Ruhaas , Ragna; B.A., Ärztin	S. 37

S

Sacksofsky , Ute; Prof. Dr.	S. 17
Sailer-Pfister , Sonja; Dr.	S. 21
Salloch , Sabine, JProf. Dr. Dr.	S. 39
Schaper , Manuel; M.A.	S. 28
Schickhardt , Christoph, Dr.	S. 43
Schicktanz , Silke; Prof. Dr.	S. 1, 20, 34
Schildmann , Jan; Prof. Dr.	S. 25
Schmidt-Troschke , Stefan; Dr.	S. 17
Schmietow , Bettina; Dr.	S. 30
Schnarr , Antje	S. 38
Scholten , Matthé; Dr.	S. 28, 30, 37
Schöne-Seifert , Bettina; Prof. Dr.	S. 17
Schwab , Alice; Dr.	S. 38
Schweda , Mark; Prof. Dr.	S. 22, 27, 35
Schweikard , David P.; Prof. Dr.	S. 20
Seidlein , Anna-Henrikje; M.Sc.	S. 39
Siering , Ulrich; Dr.	S. 23
Simon , Alfred; Prof. Dr.	S. 22
Stock Gissendanner , Scott; apl. Prof. Dr.	S. 34
Stoecker , Ralf; Prof. Dr.	S. 22

T

Taupitz , Jochen; Prof. Dr.	S. 41
------------------------------------	-------

V

Villa Braslavsky , Paula-Irene; Prof. Dr.	S. 20
Vollmann , Jochen; Prof. Dr. Dr.	S. 28, 30, 37

W

Wanderer , Gwendolin; M.A.	S. 44
Weise , Tobias, Dr.	S. 41
Weismann , Melanie	S. 31
Wenker , Martina; Dr.	S. 23
Weßel , Merle; Dr.	S. 27
Wiesemann , Claudia; Prof. Dr.	S. 4, 16, 41
Wild , Verina; PD Dr.	S. 30
Winkler , Eva, Prof. Dr. Dr.	S. 25, 43
Wöhlke , Sabine; Dr.	S. 32, 33
Woydack , Lena; Dr.	S. 25

Z

Zang , Christin; M.A.	S. 24
------------------------------	-------

Danksagung

Wir möchten uns herzlich bei folgenden Institutionen und Personen bedanken, die uns in der Planung, Vorbereitung und Durchführung unterstützt haben.

Unser Dank gilt insbesondere dem wissenschaftlichen Beirat der AEM Jahrestagung 2019:

Prof. Dr. Susanne Beck

Prof. Dr. Bernice S. Elger

Dr. Karin Jongmsa

Prof. Dr. med. Ralf Jox

Dr. Christoph Schickhardt

Prof. Dr. Micha Werner

Prof. Dr. Gabriele Werner-Felmayer

PD Dr. med. Verina Wild

Prof. Dr. Markus Zimmermann-Acklin

dem Vorstand der AEM:

Prof. Dr. Georg Marckmann

Prof. Dr. Annette Riedel

Dr. Gerald Neitzke

Prof. Dr. Jan C. Joerden

Prof. Dr. Ralf Stoecker

Prof. Dr. Dr. Eva Winkler

Prof. Dr. Alfred Simon

Prof. Dr. Claudia Wiesemann

Lorina Buhr

Niedersächsisches Ministerium für Wissenschaft und Kultur

Veranstaltungsmanagement des Tagungs- und Veranstaltungshaus „Alte Mensa“

Herzlichen Dank!

**Tagungsheft zur AEM Jahrestagung 2019
Kollektivität im Gesundheitswesen
Ethische Theorien und Praxisfelder von Gruppen und Akteuren**

**Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Universitätsmedizin Göttingen
Humboldtallee 36
37073 Göttingen
Telefon: +49-(0)551-39-9006
Telefax: +49-(0)551-39-9554
egmed.uni-goettingen.de**

Umsetzung:

Lorina Buhr, Carolin Rauter, Benjamin Söchtig, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit Universitätsmedizin Göttingen