



Jürg C. Streuli

Ethischer Notfallkoffer für die Kinder- und Jugendmedizin

Ein praxisorientiertes Lehrbuch mit Werkzeugen
für ethische Herausforderungen



Ethischer Notfallkoffer für die Kinder- und Jugendmedizin

Ethischer Notfallkoffer für die Kinder- und Jugendmedizin

Jürg C. Streuli

Programmbereich Medizin

Jürg C. Streuli

Ethischer Notfall- koffer für die Kinder- und Jugend- medizin

Ein praxisorientiertes Lehrbuch mit Werkzeugen für ethische Herausforderungen

PD Dr. med. Jürg C. Streuli, PhD

Geschäftsführer und Institutsleiter

Stiftung Gesundheitskompass

Institut für praktische Gesundheitsethik

Plattenstrasse 10

CH-8032 Zürich

E-Mail: juerg.streuli@gesundheitskompass.ch

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Der Verlag weist ausdrücklich darauf hin, dass im Text enthaltene externe Links vom Verlag nur bis zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses eingesehen werden konnten. Auf spätere Veränderungen hat der Verlag keinerlei Einfluss. Eine Haftung des Verlags ist daher ausgeschlossen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

All rights, including for text and data mining (TDM), Artificial Intelligence (AI) training, and similar technologies, are reserved.

Alle Rechte, auch für Text- und Data-Mining (TDM), Training für künstliche Intelligenz (KI) und ähnliche Technologien, sind vorbehalten.

Verantwortliche Person in der EU: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Merkelstraße 3, 37085 Göttingen, info@hogrefe.de

Anregungen und Zuschriften bitte an den Hersteller:

Hogrefe AG

Lektorat Medizin

Länggass-Strasse 76

3012 Bern

Schweiz

Tel. +41 31 300 45 00

info@hogrefe.ch

www.hogrefe.ch

Lektorat: Susanne Ristea

Bearbeitung: Antje Merz-Schönpflug, Eitelborn

Herstellung: René Tschirren

Umschlagabbildung: Getty Images/skynesher

Umschlaggestaltung: Hogrefe AG Bern

Satz: Claudia Wild, Konstanz

Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s. r. o., Český Těšín

Printed in Czech Republic

Auf säurefreiem Papier gedruckt

1. Auflage 2026

© 2026 Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-96241-2)

(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-76241-8)

ISBN 978-3-456-86241-5

<https://doi.org/10.1024/86241-000>

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden. Davon ausgenommen sind Materialien, die eindeutig als Vervielfältigungsvorlage vorgesehen sind (z.B. Fragebögen, Arbeitsmaterialien).

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Die Inhalte dürfen nicht zur Entwicklung, zum Training und/oder zur Anreicherung von KI-Systemen, insbesondere von generativen KI-Systemen, verwendet werden. Das Verbot gilt nicht, soweit eine gesetzliche Ausnahme vorliegt.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Download-Materialien.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	15
Vorwort	17
<hr/>	
Teil I: Einführung wichtiger Begriffe und Konzepte	19
1 Theorien, Konzepte und Begriffe	21
1.1 Ethik und Moral	23
1.2 Von Fakten zu Vorschriften: Moralische Orientierung in der Ethik	24
1.2.1 Fakten	24
1.2.2 Werte	25
1.2.3 Sein-Sollen-Fehlschluss (naturalistischer Fehlschluss)	28
1.2.4 Sonderform: Technisch-therapeutischer Imperativ	30
1.3 Wichtige Theorien der normativen Ethik	31
1.3.1 Pflichtenethik (Deontologie)	32
1.3.2 Nutzenethik (Utilitarismus)	34
1.3.3 Tugendethik	35
1.3.4 Care-Ethik (Ethik der Fürsorge)	36
1.3.5 Fähigkeitenansatz (Capability Approach)	37
1.3.6 Weitere Moraltheorien	38
1.4 Prinzipien	40
1.4.1 Die vier Prinzipien der biomedizinischen Ethik nach Beauchamp und Childress [25]	41
1.4.2 Autonomieprinzip bei Kindern und Menschen mit Behinderung ..	42
1.5 Normen	43
1.6 Sitten	44
1.7 Recht und Gesetze	44
1.8 Menschenwürde	46
1.9 Der moralische Status und der Personenbegriff im Kindesalter und bei Ungeborenen	47

1.9.1	Unterschiedliche ethische Perspektiven	47
1.9.2	Historische Entwicklung des moralischen Status von Kindern ...	49
1.9.3	Kinder als moralische Subjekte heute	49
1.10	Moralische Überlegungen zu Ungeborenen	50
1.11	Patientenautonomie	51
1.12	Paternalismus	53
1.13	Informierte Einwilligung (Informed Consent)	54
1.13.1	Voraussetzungen für eine gültige informierte Einwilligung	54
1.13.2	Einwilligung bei Kindern und Jugendlichen	55
1.13.3	Einwilligungs- und Urteilsfähigkeit	55
1.14	Die Hierarchie der Entscheidungsfindung im medizinischen Kontext ...	56
1.15	Forschung im Kindes- und Jugendalter	57
1.15.1	Off-Label-Use/Compassionate Use im Kindesalter	59
1.15.2	Organspende bei Minderjährigen	59
1.16	Der Wille des Kindes und die moralische Entwicklung	61
1.17	Kindeswohl	64
1.18	Kinderrechte	65
1.18.1	Vom Objekt zum Subjekt	66
1.19	Shared Decision Making – gemeinsame Entscheidungsfindung	67
1.20	Ethische und rhetorische Fehlschlüsse (Eristik)	68
1.21	Wirkungs- und Aussichtslosigkeit einer Behandlung (Futility)	71
1.22	Moralisches Unwohlsein (moral distress) und moralische Verletzungen (moral injury)	72
1.23	Professionalität	73
1.24	Sterbehilfe	74
2	Fortschritt und Menschlichkeit im Gesundheitswesen	77
<hr/>		
	Teil II: Der Ethik-Notfallkoffer	81
3	Einleitung	83
4	Der Intuitionsspiegel	85
4.1	Einleitung	85
4.2	Indikation	86
4.3	Anwendung	86

5	Der Kindeswohl-Sauerstoff	89
5.1	Einleitung	89
5.2	Indikation	90
5.3	Anwendung	90
5.3.1	Kindeswohl aus vier verschiedenen Perspektiven	90
5.3.2	Kindeswohl als Prävention und Nachsorge	92
5.3.3	Kindeswohl im Alltag	92
6	Der 3-P-Kinderrechtsverband	93
6.1	Einleitung	93
6.2	Indikation	94
6.3	Anwendung	94
7	Das Werte-Fakten-Skalpell	97
7.1	Einleitung	97
7.2	Indikation	98
7.3	Anwendung	98
7.3.1	Vier Schritte der „gewaltfreien Ethik“ mithilfe des Werte-Fakten-Skalpells	98
7.3.2	Übung	99
8	Das Theorienlabor	101
8.1	Einleitung	101
8.2	Indikation	102
8.3	Anwendung	102
9	Die Prinzipienwaage	105
9.1	Einleitung	105
9.2	Indikation	106
9.3	Anwendung	107
9.3.1	Schrittweises Vorgehen	107
9.3.2	Ausbalancieren der Prinzipien	109
10	Der Gerechtigkeitshubschrauber	111
10.1	Einleitung	111
10.2	Indikation	112
10.3	Anwendung	112

11	Die Demutstropfen	115
11.1	Einleitung	115
11.2	Indikation	116
11.3	Anwendung	116
12	Das Shared-Decision-Making-Stethoskop	119
12.1	Einleitung	119
12.2	Indikation	119
12.3	Anwendung	120
13	Der transkulturelle Tupfer	123
13.1	Einleitung	123
13.2	Indikation	124
13.3	Anwendung	124
	13.3.1 Vorbereitung	125
	13.3.2 Das Gespräch führen	126
	13.3.3 Nachbereitung: Erkenntnisse in Handlung übersetzen	127
14	Das SOS-Kindeswohlmodell	129
14.1	Einleitung	129
14.2	Indikation	130
14.3	Anwendung	131
	14.3.1 Vorbereitung: Grundlage, Planung und Gesprächsrahmen	131
	14.3.2 Durchführung Teil 1: Werte, Fakten und Kontext aus drei Perspektiven (ca. 30 min)	132
	14.3.3 Durchführung Teil 2: Festlegung der Grenzlinien und des partizipativen Optimums (ca. 30 min)	133
	14.3.4 Kommunikation mit Eltern und Kind, rechtliche Bindung	135
<hr/>		
	Teil III: Konkrete ethische Probleme – Beispiele aus dem medizinischen und pflegerischen Alltag	137
15	Einleitung	139
16	Szenario 1: Vorgeburtliche Entscheidungsfindung und Wunsch nach Maximaltherapie trotz medizinischer Aussichtslosigkeit	141
16.1	Ausgangslage	141

16.2	Ethische Fragen	141
16.3	Anwendung des Notfallkoffers	142
	16.3.1 Werte-Fakten-Skalpell	142
	16.3.2 Shared-Decision-Making-Stethoskop	144
	16.3.3 Transkultureller Tupfer	145
16.4	Diskussion und Beurteilung	146
16.5	Fazit	146
17	Szenario 2: Schwere, aber stabile Situation mit Wunsch nach Therapieabbruch	147
17.1	Ausgangslage	147
17.2	Ethische Fragen	147
17.3	Anwendung des Notfallkoffers	148
	17.3.1 Intuitionsspiegel	148
	17.3.2 Werte-Fakten-Skalpell	149
	17.3.3 Shared-Decision-Making-Stethoskop	150
17.4	Diskussion und Beurteilung	152
17.5	Fazit	154
18	Szenario 3: Verlängerung von Leiden als Gotteswille?	155
18.1	Ausgangslage	155
18.2	Ethische Fragen	155
18.3	Anwendung des Notfallkoffers	156
	18.3.1 Intuitionsspiegel	156
	18.3.2 Theorienlabor	156
	18.3.3 Werte-Fakten-Skalpell	156
	18.3.4 Transkultureller Tupfer	157
	18.3.5 SOS-Kindeswohlmodell	158
18.4	Diskussion und Beurteilung	162
18.5	Fazit	163
19	Szenario 4: Verzicht auf individuellen Heilversuch (experimentelle Therapie) gegen den Willen der Eltern	165
19.1	Ausgangslage	165
19.2	Ethische Fragen	166
19.3	Anwendung des Notfallkoffers	166
	19.3.1 Demutstropfen	166

19.3.2	Shared-Decision-Making-Stethoskop	167
19.3.3	SOS-Kindeswohlmodell	169
19.4	Diskussion und Beurteilung	171
19.5	Fazit	173
20	Szenario 5: Veralteter Notfall- und Betreuungsplan	175
20.1	Ausgangslage	175
20.2	Ethische Fragen	175
20.3	Anwendung des Notfallkoffers	176
20.3.1	Kindeswohl-Sauerstoff	176
20.3.2	Shared-Decision-Making-Stethoskop	177
20.4	Diskussion und Beurteilung	178
20.5	Fazit	180
21	Szenario 6: „So tun, als ob“ (Show Code) und „faule Kompromisse“ (Halfway Measures) – zum Wohl des Kindes?	181
21.1	Ausgangslage	181
21.2	Ethische Fragen	182
21.3	Anwendung des Notfallkoffers	182
21.3.1	Prinzipienwaage	183
21.3.2	Shared-Decision-Making-Stethoskop	184
21.4	Diskussion und Beurteilung	185
21.5	Fazit	187
22	Szenario 7: Elterliche Wand des Schweigens	189
22.1	Ausgangslage	189
22.2	Ethische Fragen	189
22.3	Anwendung des Notfallkoffers	190
22.3.1	Demutstropfen	190
22.3.2	3-P-Kinderrechtsverband	190
22.4	Diskussion und Beurteilung	192
22.5	Fazit	193
23	Szenario 8: Entscheidungen mit schweren Folgen unter Ressourcenmangel	195
23.1	Ausgangslage	195
23.2	Ethische Fragen	195

23.3	Anwendung des Notfallkoffers	196
23.3.1	Prinzipienwaage	196
23.3.2	Gerechtigkeitshubschrauber	198
23.4	Diskussion und Beurteilung	200
23.5	Fazit	202
24	Szenario 9: Gegen den Willen – oder gegen den medizinischen Standard?	203
24.1	Ausgangslage	203
24.2	Ethische Fragen	203
24.3	Anwendung des Notfallkoffers	203
24.3.1	Demutstropfen	204
24.3.2	3-P-Kinderrechtsverband	204
24.4	Diskussion und Beurteilung	205
24.5	Fazit	206
25	Szenario 10: Gegen den Willen – bei „kleineren“ Eingriffen	207
25.1	Ausgangslage	207
25.2	Ethische Fragen	207
25.3	Anwendung des Notfallkoffers	208
25.3.1	3-P-Kinderrechtsverband	208
25.3.2	Shared-Decision-Making-Stethoskop	209
25.4	Beurteilung und Diskussion	210
25.5	Fazit	212
26	Szenario 11: Gegen den Willen – und mit schweren Folgen	213
26.1	Ausgangslage	213
26.2	Ethische Fragen	214
26.3	Anwendung des Notfallkoffers	214
26.3.1	Demutstropfen	214
26.3.2	SOS-Kindeswohlmodell	215
26.4	Beurteilung und Diskussion	218
26.5	Fazit	220
27	Szenario 12: Verhütung bei minderjährigem Mädchen ohne Wissen der Eltern	221
27.1	Ausgangslage	221

27.2	Ethische Fragen	221
27.3	Anwendung des Notfallkoffers	222
27.3.1	3-P-Kinderrechtsverband	222
27.4	Diskussion und Beurteilung	223
27.5	Fazit	225
28	Szenario 13: Gentests im Kindesalter und die Last des Wissens	227
28.1	Ausgangslage	227
28.2	Ethische Fragen	227
28.3	Anwendung des Notfallkoffers	228
28.3.1	Kindeswohl-Sauerstoff	228
28.3.2	SOS-Kindeswohlmodell	228
28.4	Diskussion und Beurteilung	229
28.5	Fazit	231
29	Szenario 14: Variation der biologischen Geschlechtsmerkmale (VSC/DSD/Zwischengeschlechtlichkeit)	233
29.1	Ausgangslage	233
29.2	Ethische Fragen	233
29.3	Anwendung des Notfallkoffers	234
29.3.1	Theorienlabor	234
29.3.2	SOS-Kindeswohlmodell	235
29.4	Diskussion und Beurteilung	238
29.5	Fazit	241
	Literatur	243
	Verzeichnis der Zitate	255
<hr/>		
	Anhang	257
	Autorenvita	259
	Hinweise zu digitalen Zusatzmaterialien	261
	Sachwortverzeichnis	263

Für meine Familie

Danksagung

Wie die Erziehung eines Kindes nicht nur Eltern, sondern ein ganzes Dorf braucht, so entspringt auch ein Buch nicht allein seinem Autor, sondern dem ganzen Umfeld, aus dem seine Erfahrungen, Begegnungen und Gedanken gewachsen sind.

Ich möchte daher in erster Linie den Menschen danken, die mich schon lange vor dem Medizinstudium gelehrt haben, was Demut im Umgang mit komplexen Situationen bedeutet. An erster Stelle stehen meine Großeltern und Eltern, meine Frau Nicole sowie unsere beiden Kinder Leo und Carla, die mich auf diesem Weg begleitet und das Buch während vieler Stunden und Ferientage mitgetragen haben.

Ein tiefer Dank gilt den Familien und Kindern, die ich im Verlauf meines beruflichen und persönlichen Lebens an entscheidenden Scheidewegen begleiten durfte. Sie haben mir gezeigt, dass Demut nicht Schwäche bedeutet, sondern die Fähigkeit, in schwierigen Momenten mit offenem Herzen und klarer Verantwortung zu handeln.

Von Herzen danke ich meinen Lehrern und Kolleg*innen, G. Ulrich Exner sowie den viel zu früh verstorbenen Kinderärzten Philippe Götschel und Ueli Bühlmann, die mich gelehrt haben, ethisches Denken und ärztliches Handeln untrennbar miteinander zu verbinden.

Ebenso gilt mein großer Dank meinen wundervollen Teams der Stiftung Gesundheitskompass, dem Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Zürich unter der Leitung von Nikola Biller-Andorno sowie dem Pädiatrischen Palliative Care Team des Ostschweizer Kinderspitals mit der Co-Leitung durch Ursi von Mengershausen. Sie bringen mir Tag für Tag die Praxis- und Theorieperspektive neu nahe und unterstützen mich im Brückenschlagen zwischen verschiedenen Berufswelten.

Ich danke auch den vielen engagierten Kolleginnen und Kollegen in den vielfältigen Helfernetzwerken – in Medizin, Pflege, Therapie, Sozialarbeit, Seelsorge, Pädagogik und vielen anderen Bereichen. Ihr Engagement, oft an der Grenze des Möglichen, und ihr unermüdlicher Einsatz für die Kinder und ihre Familien sind Ausdruck einer tiefen Menschlichkeit. Sie zeigen mir täglich, dass gute Medizin immer Teamarbeit ist – getragen von Vertrauen, Austausch und gegenseitigem Lernen. Es ist ein großes Privileg, mit euch gemeinsam die täglichen ethischen Fragen auszuhalten, sich daran zu reiben, sich gegenseitig zu stützen und zu tragen.

Ein besonderer Dank gilt Susanne Ristea vom Hogrefe Verlag und Antje Merz-Schönplflug für die redaktionelle Bearbeitung, Jean-Pierre Wils für die kenntnisreiche und sorgfältige Durchsicht der philosophischen Grundlagen sowie Raffael Guggenheim, der mich vor zwanzig Jahren zu meinem allerersten Vortrag über den ethischen Notfallkoffer eingeladen und damit den Grundstein für die Idee dieses Buches gelegt hat.

Allen, die mich auf diesem Weg begleitet, inspiriert und getragen haben, gilt mein aufrichtiger und tief empfundener Dank.

Vorwort

„Einem Menschen begegnen heißt, von einem Rätsel wachgehalten zu werden.“

(Emmanuel Lévinas)

Kinder- und Jugendmedizin ist weit mehr als die Behandlung von Krankheiten. Vielmehr ist es eine Wegbegleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien durch mehrere entscheidende Lebensphasen – mit dem Wachsen, Reifen und Entwickeln eines möglichst selbstständigen Menschen, eingebettet in seiner Umgebung und Gesellschaft. Im Kindesalter sind Wille, Werte und Vorstellungen von dem, was für einen wichtig und richtig ist, im Entstehen. Und doch verdienen sie – im Sinne der Kinderrechte und des Rechts auf Mitsprache – ein Gewicht, das neben den Wertvorstellungen der Eltern und den Möglichkeiten der Medizin in die Waagschale der Entscheidungsfindung gelegt werden muss und die Eltern und das Team bei komplexen Entscheidungen stark fordern kann. Dies trifft noch viel mehr auf Situationen zu, in denen schon am Beginn eines Lebens Fragen nach einem möglichen Versterben aufkommen oder in denen bleibende Beeinträchtigungen der Hirnfunktionen dazu führen, dass die Lebensqualität infrage gestellt wird und Willensäußerungen dauerhaft gedeutet werden müssen. Entscheidungen entstehen dann gemeinsam mit der Familie – manchmal unter der Last schwerer, unumkehrbarer Weichenstellungen, an denen sich kein Weg richtig anfühlt und doch eine Entscheidung unausweichlich ist – frei nach Watzlawick: Man kann nicht nicht entscheiden [1]. Und nicht selten geht es sogar darum, das Kind vor einem Zuviel oder Zuwenig zu schützen und dazu widersprüchliche Perspektiven gegeneinander abzuwägen und nötigenfalls zu überstimmen.

Spätestens hier wird deutlich, wie wichtig und gleichzeitig komplex Ethik in der Kinder- und Jugendmedizin sein kann.

Ethische Probleme berühren und bewegen uns. Sie rütteln an unserem Kompass, der uns hilft, uns durch eine immer komplexer werdende Welt zu navigieren. Im schlimmsten Fall können ethische Probleme uns sogar manövrierunfähig machen und unser Selbstverständnis als kompetente Fach- oder Bezugspersonen, die letztlich gut und richtig handeln möchten, erschüttern oder verletzen. Das Wichtigste gleich vorweg: Was richtig und gut ist, lässt sich nicht einfach in einem Buch nachschlagen. Ethik bedeutet nicht, Moral „abzulesen“, sondern über Moral nachzudenken. Sie lädt dazu ein, Werte, Intuition, Mitgefühl, Normen und Gesetze miteinander in Einklang

zu bringen. Diese Fähigkeit macht das Leben und Arbeiten im Gesundheitswesen manchmal schwer – aber gerade darin liegt auch unsere Menschlichkeit.

Ein gutes Buch zur Ethik soll Ihnen helfen, die richtigen Fragen zu stellen und den eigenen Weg Schritt für Schritt zu gehen. Das vorliegende Buch möchte darüber hinaus noch mehr bieten: einen sehr besonderen Aufbau. Im ersten Teil werden die grundlegenden Konzepte, Begriffe und theoretischen Überlegungen der Ethik vorgestellt – ähnlich wie in einem klassischen Lehrbuch. Der zweite Teil ist ungewöhnlicher: Hier wird ein „Notfallkoffer“ geöffnet, der konkrete Instrumente und Haltungen für den Alltag im Gesundheitswesen anbietet. Im dritten Teil schließlich werden diese Ansätze anhand von realitätsnahen Szenarien aus der Kinder- und Jugendmedizin praktisch angewendet.

Alle drei Teile können für sich gelesen werden, stehen aber zugleich in einem engen inneren Zusammenhang. Das Buch muss nicht von Anfang bis Ende durchgearbeitet werden – Sie als Leser*in können den Zugang wählen, der Ihren aktuellen Bedürfnissen entspricht: Theorie, Instrumente oder Beispiele.

Dieses Buch möchte eine praktische und konkrete Orientierung bieten. Es richtet sich an alle, die im Gesundheitswesen mit Kindern, Jugendlichen und ihren Familien arbeiten – und dabei in Situationen kommen, in denen nicht allein Fakten zählen, sondern auch Werte, Haltungen und die Frage nach dem richtigen Handeln. Die Texte sind bewusst praxisnah und verständlich, zugleich fachlich fundiert. Sie wollen helfen, Handlungen und Unterlassungen besser einschätzen zu können, Sicherheit zu geben und Mut zu machen. Und sie sollen zeigen, dass Ethik – trotz oft schwerer Themen – auch bereichernd, inspirierend und handlungspraktisch sein kann.

Ich wünsche Ihnen, dass dieses Buch Sie unterstützt – nicht nur beim Finden guter Entscheidungen, sondern auch dabei, Ethik als Orientierung und Motivation zu erleben und damit Mehrwert für alle Beteiligten zu schaffen.

Jürg Streuli, Juli 2026

Teil I: Einführung wichtiger Begriffe und Konzepte

1 Theorien, Konzepte und Begriffe

Ethische Fragen aus dem Alltag der Kinder- und Jugendmedizin: Die folgenden zwei kurzen Szenen („Kürzlich in der Praxis“ und „Kürzlich in der Klinik“) zeigen beispielhaft, wie alltäglich und zugleich komplex ethische Fragen im Gesundheitswesen sein können.

Beispiel

Kürzlich in der Klinik ...

Eltern: „Bitte, tun Sie alles für unser Kind!“

Fachperson 1: „Hat denn das Kind von der Therapie noch einen Nutzen? Das ist doch keine Lebensqualität!“

Fachperson 2: „Ohne künstliche Ernährung verhungern und ohne Atemunterstützung ersticken lassen, geht aber auch nicht!“

Fachperson 1: „Ist das denn noch ein Leben oder nicht schon vielmehr eine Verlängerung von Leiden?“

Fachperson 3: „Können die Eltern das nachher zu Hause stemmen? Das können wir ihnen doch nicht zutrauen?“

Fachperson 2: „Wir können das Kind doch nicht einfach umbringen. Was ist mit der Heiligkeit des Lebens? Jedes Leben hat doch ein Recht auf Leben, auch Leben mit geistiger und körperlicher Beeinträchtigung.“

Fachperson 4: „Letztlich dürfen doch Eltern für ihr Kind entscheiden, oder?“

Fachperson 3: „Wir überfordern diese Eltern aber mit einer Entscheidung für oder gegen einen Therapieabbruch.“

Fachperson 2: „Was will eigentlich das Kind? Es scheint noch zu kämpfen und noch weiterleben zu wollen.“

Fachperson 1: „Wir verlängern mit unseren Therapien nur noch das Leiden, unser Team hält das kaum noch aus!“

Eltern: „Sie scheinen unser Kind aufgegeben zu haben. Wenn Sie für unser Kind nicht alles tun, wechseln wir das Krankenhaus.“

Beispiel

Kürzlich in der Praxis ...

Abbildung 1-1 stellt ethische Fragen aus dem Alltag von Praxen für Kinder- und Jugendmedizin vor.



Abbildung 1-1: Ethische Fragen, die sich im Alltag in einer Praxis für Kinder- und Jugendmedizin stellen (gesammelt von medizinischen Praxisassistentinnen und der Kinderärztin, vorpubliziert in KIS News [2], mit freundlicher Genehmigung).

1.1 Ethik und Moral

Ethik ist ein Nachdenken über die moralischen Fragen, die sich in unserem Leben auftun – also über das, was für uns moralisch wichtig ist, aber sich nicht wie selbstverständlich beantworten lässt. Sie bietet eine Handreichung auf der Suche nach einer *richtigen* und *guten* Handlung. Ethik ist damit eine zentrale Voraussetzung, um einen Beruf im Gesundheitswesen gewissenhaft ausüben zu können.

Ob eine Handlung bzw. Therapie richtig und gut ist, folgt nicht nur aus vorhandenem Wissen und eingeübtem Können oder einer guten Absicht. Kurzfristig und unter Zeitdruck kann unser Bauchgefühl tatsächlich zur richtigen Entscheidung führen. Vielleicht geben unsere Intuitionen die richtige Richtung vor. Aber wie kommunizieren wir dieses Bauchgefühl in einem Team, wie weit tragen uns unsere Intuitionen im Umgang mit Patienten und Patientinnen und deren Familien? Eine fehlende Kommunikation und Diskussion über das, was uns richtig und falsch *erscheint*, kann zu Konflikten und moralischem Stress führen. Damit es nicht so weit kommt, gehört ethische Kompetenz zu den Grundvoraussetzungen professionellen Handelns im Gesundheitswesen [3, 4, 5, 6, 7].

Definition

Ethik ist eine Theorie der Moral und ermöglicht Nachdenken über Moral.

Moral umfasst all jene Handlungen, die wir als richtig und gut (bzw. als falsch und böse) qualifizieren. Sie umfasst die Gesamtheit der Werte, Normen und Gesetze, die für unser Leben, wenn wir dieses ernst nehmen, wichtig sind. Moral enthält also Vorschriften, sie verlangt von uns, dass wir bestimmte Handlungen ausführen oder unterlassen. Das Verb ‚sollen‘, das in vielen Sätzen der Moral vorkommt, drückt diesen vorschreibenden (= normativen) Charakter aus.

1.2 Von Fakten zu Vorschriften: Moralische Orientierung in der Ethik

Die Unterscheidung zwischen Vorschriften (= normative Aussagen oder Sollens-Aussagen) und Fakten ist in der Ethik elementar. Erst dank dieser Unterscheidung können wir verstehen, wie Entscheidungen *begründet* werden und wie aus Fakten und zugrunde liegenden Werten (unterschiedliche) Sollens-Aussagen und damit auch ethische Konflikte entstehen können. Wer Fakten und Werte nicht hinreichend unterscheidet, läuft Gefahr, Kurzschlüsse zu produzieren, d. h. Vorschriften aus bloßen Fakten abzuleiten.

1.2.1 Fakten

Definition

Fakten sind in Aussagen enthalten, welche die Realität bzw. Sachverhalte beschreiben. Diese Aussagen haben einen feststellenden Charakter, wie beispielsweise eine Prognose einer Krankheit. Eine solche Beschreibung nennt man eine *Deskription* oder *deskriptive Aussage*.

Die heutige Medizin ist eine Wissenschaft, die auf Fakten basiert, bekannt als „evidence-based medicine“. Eine Verständigung über Fakten ist für eine informierte Einwilligung (informed consent, siehe Kap. 1.13) unverzichtbar: Wenn ein Patient oder eine Patientin in eine Behandlung einwilligen soll, muss die betreffende Person bestimmte Sachverhalte verstehen. Typische Beispiele medizinischer Sachverhalte sind Röntgenbilder, Laborwerte, Fieberkurven und Therapieoptionen, die auf neuesten Studienergebnissen basieren. Auch die Aussage „Patient XY kann morgen operiert werden“ stellt eine faktenbasierte Aussage dar. Doch Fakten sind im Rahmen von medizinischen Handlungsoptionen nur bedingt aussagekräftig. Wie eine bestimmte Behandlung für und durch den Patienten oder die Patientin gewertet wird, hängt nicht von den Fakten, sondern von ethischen Überlegungen ab. An dieser Stelle kommt oft der Begriff „Wert“ auf [8].

1.2.2 Werte

Definition

Werte beschreiben in der Ethik, was wir als gut, wünschenswert oder erstrebenswert ansehen – z. B. *Gerechtigkeit*, *Fürsorge* oder *Wahrheit*. Sie geben eine Richtung vor, aber sie sagen noch nicht, was in einer konkreten Situation zu tun ist. Werte sind nötig, um aus Fakten (was *ist*) eine Sollens-Aussage bzw. Normen (was *sein soll* bzw. gemacht werden soll) zu formulieren.

Arten von Werten: Die Forschung unterscheidet dabei zwei Arten von Werten:

- Intrinsische Werte sind gut an sich, wie etwa das Leben oder die Wahrheit.
- Instrumentelle Werte sind gut, weil sie zu etwas anderem führen, z. B. Wissen als Mittel zu Gesundheit.

Werte-Realist*innen und Anti-Realist*innen: Es gibt unterschiedliche Auffassungen darüber, wie Werte überhaupt existieren. Einige Philosoph*innen, die sogenannten Werte-Realist*innen, betrachten Werte als objektive Eigenschaften der Welt, die unabhängig von uns bestehen und von uns entdeckt werden können [9]. Andere, die Anti-Realist*innen, sehen Werte dagegen als subjektive Einstellungen, die von unseren Gefühlen, Bedürfnissen und sozialen Kontexten geprägt sind [10].

Anti-Realist*innen neigen dazu, anzunehmen, dass in unterschiedlichen Kulturen auch unterschiedliche Wertvorstellungen existieren. Für radikale Relativist*innen unter ihnen können übergeordnete Werte – wie etwa die Menschenrechte – problematisch erscheinen, da sie als möglicher Eingriff in die Autonomie einer Kultur und Gesellschaft interpretiert werden.

Wie so oft liegt die Wahrheit wohl irgendwo dazwischen. Der Sozialpsychologe Shalom Schwartz hat untersucht, welche Werte Menschen in verschiedenen Kulturen teilen. Er identifizierte zehn grundlegende Werte wie Selbstbestimmung, Sicherheit oder Universalismus (Tabelle 1-1). Diese Werte lassen sich sogar messen und sind in allen Kulturen nachweisbar, auch wenn sie je nach Gesellschaft unterschiedlich stark gewichtet und interpretiert werden. Sie beeinflussen unser Verhalten, indem sie Orientierung und Motivation geben [11].

Werte als Motivationen: Auch wenn Schwartz gezeigt hat, dass viele Werte kulturübergreifend vorkommen, reicht das Wissen um gemeinsame Werte allein noch nicht aus, um konkrete Handlungen in schwierigen Situationen abzuleiten. Werte können Orientierung bieten und unser Denken prägen, aber sie sind oft zu allgemein, um als direkte Handlungsanweisungen zu dienen. Genau hier setzt die aktuelle ethische Debatte an: Werte werden zunehmend als Motivationen verstanden,

Tabelle 1-1: Grundlegende Werte und differenzierte Werte nach Schwartz [11].

Universelle Grundwerte	Differenzierte Werte
Selbstbestimmung	Kreativität, Neugier, Freiheit
Anregung/Stimulation	Abwechslung, Herausforderung
Hedonismus	Genuss, sinnliche Befriedigung
Leistung	Kompetenz, persönlicher Erfolg
Macht	soziale Macht, Einfluss, Autorität
Sicherheit	familiäre Sicherheit, gesellschaftliche Stabilität, wirtschaftliche Sicherheit
Konformität	Anpassung, Einhaltung sozialer Regeln
Tradition	Respekt und Akzeptanz kultureller oder religiöser Gepflogenheiten
Wohll wollen	Fürsorge und Verantwortungsgefühl gegenüber nahestehenden Personen
Universalismus	Gleichheit, soziale Gerechtigkeit, Toleranz, Naturschutz

die uns antreiben, jedoch noch nicht festlegen, was wir tun sollen. Die Philosophin Valerie Tiberius beschreibt sie als Haltungen, die unser Handeln beeinflussen, aber noch keine klaren Vorschriften liefern [12]. T.M. Scanlon betont, dass moralische Urteile auf Gründen basieren sollten, „die von anderen nicht vernünftigerweise abgelehnt werden können“ [13].

Medizinethik: Für die Medizinethik bedeutet dies:

- Eine Handlung oder Entscheidung ist moralisch nur dann gerechtfertigt, wenn die betroffenen Personen die zugrunde liegenden Gründe nachvollziehen und akzeptieren könnten.
- Es geht also um wechselseitige Rechtfertigung: Warum handle ich so? Könnten andere – Eltern, Patient*innen, das Behandlungsteam – diesen Grund verstehen und mittragen, selbst wenn sie anderer Meinung sind?

Auch deshalb ist das Shared Decision Making (SDM) in den letzten Jahren so wichtig geworden [14]. SDM schafft einen Raum, in dem medizinische Fakten, mögliche Optionen und die Wertvorstellungen aller Beteiligten zusammengeführt werden. In diesem Prozess können Gründe für eine Entscheidung transparent gemacht und gemeinsam abgewogen werden. So wird es möglich, dass Entscheidungen nicht nur medizinisch sinnvoll, sondern auch ethisch tragfähig sind, weil sie von allen Beteiligten verstanden und mitgetragen werden können.

Beispiel

Anna, ein Säugling mit Trisomie 18, einer komplexen und meist stark lebensverkürzenden Situation, hat zudem eine operable, also technisch korrigierbare Verengung der Speiseröhre (Ösophagusatresie) und ist für morgen auf dem Operationsplan aufgeführt.

Abwägen unterschiedlicher ethischer Vorstellungen: Das kurze Beispiel enthält mehrere Fakten zu Diagnose, Lebenserwartung, Therapiemöglichkeit und einer geplanten Handlung. Obwohl das Beispiel auf den ersten Blick nur die Situation beschreibt, sind in der vorgesehenen Behandlung bereits Wertungen wirksam, um die geplante Operation zu rechtfertigen. Sie bleiben im Beispiel jedoch ungenannt. Vielleicht verfügen Sie selbst schon über eigene Erfahrungen und über eine moralische Auffassung, welche diese Entscheidung womöglich kritisch hinterfragen lässt. Eine normative Aussage – wie etwa „das Kind soll operiert werden“ oder „das Kind soll bei seiner Familie zu Hause sein dürfen“ – basiert auf unterschiedlichen ethischen Vorstellungen. Diese könnten sein „wir möchten dem Kind eine Chance auf ein längeres Leben geben“ versus „wir möchten dem Kind nicht durch Operationen und Krankenhausaufenthalte die ohnehin kurze Lebenszeit zusätzlich erschweren“. Welche Option gewählt wird, ist nicht in den Fakten enthalten, die in obiger Darlegung des Falls vorkommen.

Vorschriften bzw. normative Aussagen ermöglichen ein „Werturteil“ über Fakten und machen eine bewertende (= normative) Aussage möglich, die uns anzeigt, was moralisch gut und richtig ist. Verbindet man Fakten mit einem ethisch begründeten Werturteil erhalten wir eine Sollens-Aussage.

Bei Anna mit Trisomie 18 könnte beispielsweise folgende Sollens-Aussage gemacht werden:

- „Das Kind mit Trisomie 18 und einem Verschluss der Speiseröhre soll doch in seinem höchstwahrscheinlich sehr kurzen Leben nicht mit einer komplikationsreichen Operation und einem langen Krankenhausaufenthalt zusätzlich belastet werden!“

Die Bewertung, die hier vorhanden ist, könnte lauten: Lebensqualität soll gefördert werden, ohne zusätzliches Leiden zu verursachen.

Aber auch ein anderer ethischer Standpunkt ist möglich:

- „Die Operation soll durchgeführt werden. Auch ein Kind mit Trisomie 18 hat ein Recht auf eine maximale Therapie, sofern eine gewisse Hoffnung auf Verlängerung des Lebens mit annehmbarer Lebensqualität besteht.“

Die Bewertung könnte hier lauten: Das Leben ist im Zweifelsfall zu schützen (lateinisch: „in dubio pro vita“) und auch eine komplexe schwere geistige und körperliche Mehrfachbeeinträchtigung darf nicht zu einer Diskriminierung führen. Das Recht auf eine Therapie darf nicht missachtet werden.

Beide Aussagen beruhen hier auf den gleichen Fakten, auf den gleichen Ausgangsbedingungen. Ob man aber für oder gegen eine Operation argumentiert, hängt demnach von den zugrunde liegenden Wertungen bzw. von den normativen Überzeugungen ab, die jeweils vertreten werden. Für beide Überzeugungen können wir plausible, also nachvollziehbare Gründe anführen. Aber nur eine von beiden wird den Durchschlag zugunsten der zu tätigenden Handlungsoption geben können. Während die Wissenschaft klärt, ob die Fakten stimmen und die Sachverhalte richtig sind, ist es Aufgabe der Ethik, über die Gründe der moralischen Ansichten nachzudenken und die verschiedenen, opponierenden moralischen Optionen gegeneinander abzuwägen. Es müssen verständliche und nachvollziehbare Gründe gefunden werden, die den Konflikt (zumindest vorläufig) beilegen. Was ist im Sinne Annas gut und richtig? Welche sind die geltenden rechtlichen Grundlagen, die zu respektieren sind? Was für Konsequenzen lassen sich aus dem Kindeswohl ableiten und welche Rolle nehmen die Eltern in diesem Entscheidungsfindungsprozess ein? Was sind ihre moralischen Ansichten? Mehr dazu später. Zunächst soll ein Hauptgrund für ethische Probleme und Konflikte noch etwas genauer beleuchtet werden.

1.2.3 Sein-Sollen-Fehlschluss (naturalistischer Fehlschluss)

Normative Ansichten können nur dann sinnvoll abgewogen und diskutiert werden, wenn sie auch offengelegt werden. Möchte jemand eine umstrittene Entscheidung möglichst rasch und unkompliziert durchsetzen, geschieht es nicht selten, dass er oder sie sich auf vermeintlich neutrale Fakten beruft – und daraus direkt ein moralisches Urteil ableitet. Aus dem „Sein“ der Fakten wird dann unmittelbar ein „Sollen“ konstruiert. In der Ethik spricht man in solchen Fällen von einem Sein-Sollen-Fehlschluss oder naturalistischen Fehlschluss, wie ihn bereits David Hume in seinem Treatise of Human Nature beschrieben hat [15]. Hume gilt dabei als Vertreter einer sentimentalistischen bzw. antirealistischen Position, nach der moralische Urteile nicht auf objektiven Eigenschaften der Welt beruhen, sondern auf Gefühlen, Neigungen und sozialen Praktiken (vgl. S. 25).

Fehlen argumentativer Zwischenschritte: Im Sein-Sollen-Fehlschluss werden aus naturhaften, deskriptiven Aussagen („Fakten“) ohne die notwendigen argumentativen Zwischenschritte moralische Handlungsanweisungen abgeleitet. Aus

einem Fakt wird direkt ein Handlungsgebot geschlussfolgert. Dabei wird übersehen, dass aus einer Beschreibung (Deskription) noch keine Vorschrift (Präskription) folgt.

Genau diese normative Ableitung ist in vielen Situationen – auch bei Übereinstimmung über die Fakten – Ausgangspunkt von Konflikten, da die Werte nicht offen diskutiert werden und Unverständnis bis hin zu moralischem Stress die Folge sind.

Beispiel

Naturalistischer Fehlschluss

- Fakt X: In der Natur überleben nur die Stärksten („survival of the fittest“).
- Fehlschluss Z: Die Schwachen soll man sterben lassen.

Der Ausdruck „survival of the fittest“ wurde erstmals 1864 vom Philosophen Herbert Spencer [16] in seinem Buch „Principles of Biology“ benutzt, um den in der Natur beobachteten Kampf ums Überleben zu beschreiben. Charles Darwin übernahm die Bezeichnung „survival of the fittest“ später für seine einflussreiche Evolutionstheorie [17]. Im Rahmen seiner Forschung wurden Fakten gesammelt, um eine Theorie aufzustellen, die bis heute dazu dient, die Natur und ihre Entstehung zu beschreiben. Die Bedeutung dieses wissenschaftlichen Ansatzes, der die Beschreibung von Fakten sowie das Entwickeln und Prüfen von Hypothesen umfasst, kann kaum überschätzt werden. Für die Medizin gilt dies ebenso. Die genaue Beobachtung und Interpretation von Fakten ermöglichte erst die medizinischen Fortschritte im 20. Jahrhundert und trug in Kombination mit einer verbesserten Hygiene und besseren Lebensbedingungen dazu bei, die Kindersterblichkeit von über 20 % auf weit unter 1 % zu senken [18].

Problematisch wird es jedoch, wenn Fakten vorschnell mit persönlichen Bewertungen, mit eigenen Interessen oder mit politischen Ansichten verknüpft werden, was dann zu einem „naturalistischen Fehlschluss“ führt. Ein Beispiel dafür ist Francis Galton, ein Cousin Darwins. Er verband seine politischen Ansichten mit der Evolutionstheorie und benutzte die Beobachtung des „survival of the fittest“, um „sozialdarwinistische“ Thesen zu entwickeln [19]. Er beging damit einen folgenschweren „naturalistischen Fehlschluss“. Auf diesem Fehlschluss basierend wurde im Nationalsozialismus die menschenverachtende und folgenschwere Bezeichnung „lebensunwertes Leben“ verwendet, um die Tötung unzähliger Menschen mit geistigen oder körperlichen Beeinträchtigungen zu rechtfertigen. Bezeichnenderweise wurden damals diese Anordnungen und Programme nicht in Gesetzen festgehalten, da dies möglicherweise eine Wertedebatte ausgelöst und kritische Fragen bis zu politischen Unruhen verursacht hätte [20].

Der Fehlschluss findet sich aber auch in alltäglichen und typischerweise gut gemeinten Aussagen in der Medizin. Auch alltägliche und auf den ersten Blick unproblematische Sätze, wie „wir nehmen den Patienten morgen auf die Operationsliste“ oder „wir verlegen das Kind jetzt auf die Intensivstation“, können diesen Fehlschluss enthalten. Typischerweise ist dahinter eine Sonderform des naturalistischen Fehlschlusses versteckt, der sogenannte „technisch-therapeutische Imperativ“.

1.2.4 Sonderform: Technisch-therapeutischer Imperativ

Der technisch-therapeutische Imperativ fordert eine Handlung einzig aus der Tatsache, dass sie technisch möglich ist. Was wir technisch machen können, sollten wir auch praktisch umsetzen.

Beispiel

Wir können bei einem Kind mit einer Spinalen Muskelatrophie (SMA) die Symptome lindern und die Progressionen deutlich verzögern. Deshalb sollten wir den Kindern diese Therapie nicht vorenthalten.

Das Kind mit einer schweren Krebserkrankung hat unter Chemotherapie ein Lungenversagen entwickelt, das vorübergehend mit einer venösen extrakorporalen Membranoxygenierung behandelt werden kann. Wir müssen eine Verlegung auf die Intensivstation vorbereiten.

In beiden Situationen kann die Therapie gut begründet sein und aus Sicht des Kindeswohls sogar eine hohe Dringlichkeit haben. Dennoch muss sichergestellt werden, dass nicht allein die Verfügbarkeit medizinischer Möglichkeiten im Vordergrund steht, sondern die konkrete Situation des einzelnen Kindes. Dazu gehören auch die Perspektiven und Werte der Familie sowie die Bedürfnisse des Kindes. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, braucht es einen familienorientierten Ansatz, der sowohl die Sichtweise der Eltern als auch – soweit möglich – die des Kindes einbezieht. Entscheidungen sollten deshalb gemeinsam vorbereitet und im Konsens getroffen werden.

Shared Decision Making: Das später vorgestellte Modell des Shared Decision Making (siehe Kap. 1.19) fördert einen ausgewogenen Ansatz: Es verbindet die medizinisch-technischen Möglichkeiten mit der menschlichen Dimension. So wird eine Entscheidung angestrebt, die im Einklang mit den moralischen Überzeugungen der

Familie und den Einschätzungen der beteiligten Fachpersonen steht. Dieses Vorgehen trägt dazu bei, dass das Kind nicht nur als Objekt medizinischer Maßnahmen gesehen wird, sondern als eigenständiges Subjekt und als Mitglied seiner Familie. Auch die moralischen Haltungen der beteiligten Gesundheitsfachpersonen sind ein wichtiger Bestandteil dieses Prozesses.

1.3 Wichtige Theorien der normativen Ethik

Fragen nach Gut und Böse, nach Sinn und gelingendem Zusammenleben begleiten die Menschheit seit ihren Anfängen. In frühen Kulturen wurden Antworten vor allem in Mythen, Religionen und Traditionen gesucht. Erst die Moralphilosophie macht diese Fragen selbst zum Gegenstand einer systematischen Reflexion. Moral kann dabei verstanden werden als ein Bündel geteilter Normen und Werte, das es Menschen ermöglicht, in größeren Gruppen jenseits bloßer Instinkte und biologischer Bindungen zu kooperieren. In diesem Sinne beschreibt Hanno Sauer Moral als eine spezifisch menschliche „Kooperations-Technologie“, die sich im Verlauf der Evolution herausgebildet hat [21]. Ernst Tugendhat betont, dass Moral die Institution von Verpflichtungen ist, die uns über persönliche Interessen hinaus bindet [22]. Und Peter Singer versteht Moral als eine schrittweise Ausweitung unseres „Kreises der Rücksichtnahme“ über die eigenen Verwandten und Gruppen hinaus [23].

Im Folgenden werden die wichtigsten Theorien kurz vorgestellt. Diese Theorien beinhalten jeweils eine eigene Perspektive mit unterschiedlichen Antworten auf verschiedene ethische Fragen. Ihr Ziel ist es, allgemeingültige Antworten zu formulieren und jede Theorie beansprucht für sich, richtig zu sein. In diesem Zusammenhang haben sie also eine große oder gar maximale Reichweite, denn sie schließen sich zunächst gegenseitig aus.

Definition

Reichweite einer Theorie

In diesem Buch wird zwischen Theorien maximaler Reichweite, Prinzipien mittlerer Reichweite und Vorschriften kurzer Reichweite unterschieden. Diese Staffelung erscheint sinnvoll, weil ethische Reflexion je nach Situation eine andere „Flughöhe“ braucht:

Theorien maximaler Reichweite (z. B. Utilitarismus, Pflichtenethik) bieten Orientierung in Grundsatzfragen, sind aber im Alltag oft zu abstrakt. Prinzipien mittlerer Reichweite (z. B. Gutes tun, Autonomie) helfen beim Abwägen, sind praxisnäher und nehmen eine

Mittel- und Vermittlerposition zwischen abstrakt und konkret ein. Vorschriften kurzer Reichweite (z.B. Leitlinien) geben konkrete Handlungsanweisungen für bestimmte Situationen, können aber ethische Reflexion nicht ersetzen und sind nicht verallgemeinerbar.

Es erstaunt nicht, dass widersprüchliche Sollens-Aussagen („wir müssen jetzt auf die Intensivstation“ vs. „dieser Patient gehört nicht mehr auf die Intensivstation“) in der Ethik oft mit verschiedenen Moralthorien maximaler Reichweite in Verbindung stehen. Man spricht von „maximaler Reichweite“, weil diese Theorien häufig den Anspruch haben, in ihrer Argumentationskette den Entscheidungsfindungsprozess bis zur konkreten Handlung vollständig – gewissermaßen „ohne Zwischenhalt“ – abzudecken. Grundlegende Theorien und Perspektiven wie jene der Pflichtenethik oder der Nutzenethik bieten Rahmenbedingungen, die darauf abzielen, konsistente und allgemeingültige Antworten auf ethische Fragen zu liefern, weitgehend unabhängig von individuellen oder kulturellen Perspektiven [24].

In der konkreten Praxis von Fachpersonen im Gesundheitswesen sind diese Theorien nicht unmittelbar anwesend. Dennoch basieren die Auffassungen von Fachpersonen nicht selten auf den Ansätzen, die in jenen Theorien vertreten werden. Wer über „Kinderrechte“ spricht, befindet sich in der Tradition des Kantianismus, wer über „Kindeswohl“ spricht, partizipiert eher an der Tradition des Utilitarismus. Im nicht so seltenen Fall können zwei Fachpersonen also aneinander vorbeiarargumentieren und sich schlicht nicht verstehen, obwohl beide Argumente aus Sicht der jeweiligen Theorie richtig sind. Es ist deshalb gerade im Gesundheitswesen, wo Argumente zu konkreten, folgenschweren und mitunter dringenden Handlungen führen, besonders wichtig, diese Theorien zunächst zu kennen. Wie wir noch sehen werden, lassen sie sich mithilfe zusätzlicher ethischer Techniken – wie Prinzipien mittlerer Reichweite – erweitern, um wieder eine gemeinsame Perspektive zu erlangen [25].

1.3.1 Pflichtenethik (Deontologie)

Die Pflichtenethik bzw. Deontologie (to deon, τὸ δέον, ist altgriechisch und bedeutet „das Erforderliche“ oder „das Gebotene“) ist eine ethische Theorie bzw. eine Sammlung von Theorien, die Handlungen anhand von Regeln, Geboten und Verboten bewerten, unabhängig von den Folgen oder Konsequenzen dieser Handlungen. Im Mittelpunkt steht die Frage, ob eine Handlung an sich moralisch richtig oder falsch ist. Eine Handlung gilt als moralisch gut, wenn sie aus einer normativen Pflicht heraus erfolgt, die allgemeingültig ist.

Beispiel

Eine Hebamme verweigert aus Gewissensgründen mit Verweis auf die Pflicht, nicht zu töten, eine Beihilfe bei einem späten Schwangerschaftsabbruch, ungeachtet der Konsequenzen für die Schwangere.

Kants kategorischer Imperativ: Ein prägender Denker der Deontologie war Immanuel Kant (1724–1804). Mit seinem Namen verbinden wir den sogenannten „kategorischen Imperativ“. „Kategorisch“ meint: „unbedingt gültig“, „ohne einschränkende Bedingung gültig“. Die Folgen einer Handlung oder das jeweilige Motiv des Handelnden spielen keine Rolle. Die erste und berühmteste Fassung des „kategorischen Imperativs“ aus dem Werk „Grundlegung zur Metaphysik der Sitten“ von 1785 lautet: „Handle nur nach derjenigen Maxime, durch die du zugleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde.“ Übersetzt: Die Grundsätze deines Handelns müssen verallgemeinerungsfähig sein. Sie unterliegen dem Kriterium der Rationalität („Gesetz“). Eine weitere und sehr wichtige Fassung des Imperativs ist die folgende: „Handle so, dass du die Menschheit, sowohl in deiner Person als in der Person eines jeden anderen, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel gebrauchst.“ In dieser zweiten Fassung haben wir es mit dem Instrumentalisierungsverbot zu tun. Selbstverständlich sind uns andere Menschen auch nützlich, aber wir müssen sie immer „zugleich“ als Zweck betrachten. Sie dürfen nicht zugunsten ihnen fremder Zwecke als „bloße“ Mittel missbraucht werden [26].

„Handle nur nach derjenigen Maxime, durch die du zugleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde.“

(Immanuel Kant)

Menschenwürde-Formel: Nicht unerwähnt bleiben sollte die wichtige Menschenwürde-Formel: „Im Reich der Zwecke hat alles entweder einen Preis oder eine Würde. Was einen Preis hat, an dessen Stelle kann auch etwas anderes als Äquivalent gesetzt werden; was dagegen über allen Preis erhaben ist, mithin kein Äquivalent verstattet, das hat eine Würde.“ Menschen haben demnach eine „Würde“, die nicht gegen etwas anderes, gegen ein „Äquivalent“ eingetauscht werden kann [26].

Kants Ethik hat eine überragende Bedeutung in allen späteren Debatten über die „Menschenwürde“ und bildet die philosophische Grundlage für die späteren „Menschenrechte“ und die in liberalen Verfassungen enthaltenen „Grundrechte“ (basic rights). Auch die „Kinderrechte“ gehen wirkungsgeschichtlich auf Kant zurück. Im Sinne Kants ist eine Handlung nur dann „gut“, wenn sie „richtig“ ist. In diesem

Zusammenhang spricht man heute von dem Vorrang oder der Priorität des „Rechten“ vor dem „Guten“.

1.3.2 Nutzenethik (Utilitarismus)

Die Nutzenethik bzw. der Utilitarismus ist eine ethische Theorie, die Handlungen anhand ihrer Konsequenzen bewertet und eine klassische Ausprägung des übergeordneten Konsequentialismus darstellt, der alle Ansätze umfasst, die moralische Urteile primär an den Folgen orientieren. Im Mittelpunkt steht die Frage, ob eine Handlung – im Vergleich zu anderen Handlungen – den „Nutzen“ oder das „Glück“, also das, was als das Gute betrachtet wird, für eine möglichst große Zahl von Menschen maximiert. Dabei kann der Einzelne mit seinen Vorlieben im Vordergrund stehen, wie dies im Präferenzutilitarismus der Fall ist, oder es handelt sich um den Nutzen oder das Glück einer größtmöglichen Zahl von Menschen. Eine Handlung gilt als moralisch gut, wenn ihre Konsequenzen das allgemeine Wohl fördern [24]: „Handle so, dass das Ergebnis deines Handelns die Gesamtsumme des Glücks oder Wohlbefindens der größtmöglichen Zahl maximiert“.

Beispiel

Ein Arzt entscheidet sich, einem schwerkranken Patienten ein experimentelles Medikament zu verabreichen, das möglicherweise lebensrettend ist. Obwohl das Medikament schwere Risiken birgt, wird die Entscheidung auf Basis des potenziellen größeren Nutzens für den Patienten und in der Hoffnung getroffen, dass die Ergebnisse zusätzlich zu zukünftigen wirksamen Behandlungen beitragen.

Bentham und Mill: Ein prägender Denker des Utilitarismus war Jeremy Bentham (1748–1832). Sein Grundsatz lautet, dass das größte Glück der größten Zahl die Richtschnur unseres Handelns sein soll. Bentham betonte, dass Handlungen anhand ihrer Fähigkeit bewertet werden sollten, Freude zu maximieren und Leiden zu minimieren. Damit stellte er die Konsequenzen von Handlungen in den Vordergrund für moralisches Handeln [27]. Welcher der Nutzen ist, der vermehrt werden sollte, ist nicht festgelegt: die „Lust“, das „Wohlbefinden“, das „Vergnügen“, die „Zufriedenheit“ etc.

„Der einzig und allein gerechte und allein zu rechtfertigende Endzweck des Staates ist: das größte Glück der größten Zahl.“

(Jeremy Bentham)

Gemäß John Stuart Mill (1806–1873), einem anderen bedeutenden Vertreter des Utilitarismus, zählt nicht die Quantität, sondern auch die Qualität des Glücks. Für ihn sind die intellektuellen und moralischen Freuden höherwertig als bloße physische Freuden. Von ihm stammt der (schwierige) Satz: „Es ist besser, ein unzufriedener Mensch zu sein als ein zufriedenes Schwein; besser ein unzufriedener Sokrates als ein zufriedener Narr.“ [28]

Präferenzutilitarismus: Die „Qualität des Glücks“ oder der „Nutzen“ hängt natürlich stark von individuellen Bedürfnissen ab, weshalb Peter Singer (*1946) eine Theorievariante „Präferenzutilitarismus“ – entwickelte. Er versucht, die unterschiedlichen Präferenzen und Interessen aller betroffenen Wesen, inklusive der Tiere, zu berücksichtigen [29]. Anders als in der deontologischen Ethik steht hier das „Gut“, also der jeweilige Nutzen, im Vordergrund. Das „Rechte“ leitet sich von ihm ab. In diesem Zusammenhang spricht man von dem Vorrang oder der Priorität des „Guten“ vor dem „Rechten“.

Strikt genommen kennt der Utilitarismus keine unveräußerlichen Rechte, wie dies in der deontologischen Ethik der Fall ist. Wenn die größtmögliche Zahl im Vordergrund steht, gibt es immer eine Minorität, die in der Nutzenmaximierung den Kürzeren zieht. Aber anders als in der Deontologie ist die Sensibilität für die Folgen einer Handlung deutlicher vorhanden.

1.3.3 Tugendethik

Die Tugendethik ist eine ethische Theorie, die den Charakter und die Haltung (Habitus) einer Person in den Mittelpunkt stellt, anstatt Handlungen nur anhand von Regeln oder Konsequenzen zu bewerten. Sie geht auf die Philosophie des antiken Griechenlands zurück, insbesondere auf Aristoteles (384–322 v. Chr.), der die Entwicklung eines guten Charakters und die Erreichung eines erfüllten Lebens (Eudaimonia) betonte [30]. Eine Handlung gilt als moralisch gut, wenn sie aus den Tugenden einer Person erfolgt und zum florierenden Leben beiträgt.

Beispiel

Eine Ärztin entscheidet sich, freiwillig in einem Krisengebiet zu arbeiten, nicht aus Pflicht oder wegen der Konsequenzen, sondern weil sie Mitgefühl und Mut als zentrale Tugenden ihres Charakters betrachtet.

Aristoteles: Aristoteles argumentierte, dass moralisches Handeln darin besteht, die richtige Mitte (Mesotes) zwischen den Extremen zu finden. So wird z.B. in der Tugend des Mutes zwischen den Extremen der Feigheit und Tollkühnheit nach der vernünftigen Mitte Ausschau gehalten. Diese Mitte ist jedoch nicht arithmetischer Natur. Sie kann nicht berechnet oder gemessen werden, sondern verlangt richtige Überlegungen und eine Entscheidung (prohaíresis) zur rechten Zeit. Ebenso gehört zur Tugendethik eine Zivilisierung der Gefühle. Ein Arzt bzw. eine Ärztin oder eine Pflegefachperson empfindet Wut, weil Eltern eine lebensrettende Therapie für ihr Kind ablehnen. Eine „zivilisierte“ Reaktion nach Aristoteles wäre, diese Emotion zu erkennen und in Geduld, Verständnis und respektvollen Dialog zu transformieren, statt aus Ärger zu handeln.

Die Tugendethik ist zwar auf den Einzelnen bezogen, aber schöpft aus den Quellen der Regeln und Grundsätze, die in der jeweiligen Gemeinschaft (polis) gültig sind. Dieses Regelwerk geht in die Bildung der Tugenden und in die auf die jeweilige Situation bezogene Entscheidungsfindung ein. Mit ihrer Betonung des Charakters und ihrem Augenmerk auf Gefühle bildet die Tugendethik ein wichtiges Korrektiv zu den auf Regeln und Gesetze fixierten Ethiken der Moderne [30, 31, 32].

1.3.4 Care-Ethik (Ethik der Fürsorge)

Die Ethik der Fürsorge, die insbesondere aus der Feder der Philosophin Carol Gilligan stammt, betont die Bedeutung von Beziehungen und die Rolle von Fürsorge und Anteilnahme in menschlichen Interaktionen. Gilligan kritisiert die traditionelle Moralphilosophie dafür, dass sie sich zu stark auf Prinzipien wie Gerechtigkeit und Autonomie konzentriert und dabei emotionale Bindungen und Relationen der Fürsorge vernachlässigt. In ihrer Arbeit argumentiert sie, dass moralische Entscheidungen oft auf dem Bedürfnis und auf der Fähigkeit beruhen, für andere zu sorgen, insbesondere in persönlichen Beziehungen. Die Care-Ethik betrachtet menschliche Beziehungen als zentral für ethisches Handeln und betont die moralische Bedeutung von Empathie, Mitgefühl und Fürsorge [33, 34, 35].

Beispiel

Eine Pflegefachperson, die sich intensiv um einen schwerkranken Patienten kümmert, legt nicht nur Wert auf die medizinische Behandlung, sondern auch auf die emotionale Unterstützung und das Wohlbefinden des Patienten. Sie sieht ihre Aufgabe darin, eine vertrauensvolle und unterstützende Beziehung aufzubauen, um das Wohl des Patienten zu fördern.

Brooke Ellison, die 2024 verstorbene Medizinethikerin, die aufgrund einer schweren Zerebralparese aus eigener Erfahrung schöpft, hat die Bedeutung der Care-Ethik für den Alltag im Gesundheitswesen folgendermaßen zusammengefasst [36]:

„Die richtige Diagnose und Therapie für einen Patienten gehen Hand in Hand mit dem Aufbau der optimalen, mitfühlenden und von Hoffnung geleiteten Beziehung zu einem Patienten.“

(Brooke Ellison)

Bedeutung im Gesundheitswesen: Im Gesundheitswesen nimmt die Fürsorge einen zentralen Platz ein. Die Care-Ethik stößt hier auf eine große Resonanz. Allerdings darf nicht vergessen werden, dass die Fürsorge als solche nicht immer und wie selbstverständlich zu richtigen Entscheidungen führt. Die Grenze zwischen Fürsorge und gut gemeinter, aber ungerechtfertigter Bevormundung muss stets im Auge behalten werden und darf nicht überschritten werden ohne ethische Abwägung (beispielsweise mit dem 3-P-Kinderrechtsverband, Kap. 6).

1.3.5 Fähigkeitenansatz (Capability Approach)

Eine weitere interessante Theorie ist der Fähigkeitenansatz von Martha Nussbaum und Amartya Sen, der die Entfaltung menschlicher Grundfähigkeiten als zentrales ethisches Ziel sieht. Der Fähigkeitenansatz hat seine Wurzeln in der Ethik des Aristoteles, in der die menschliche Natur eine wichtige Rolle spielt, ist aber – neo-aristotelisch – breiter angelegt, indem er wirtschaftliche, soziale und politische Dimensionen integriert. So analysiert er, welche gesellschaftlichen und institutionellen Bedingungen nötig sind, um Menschen die Entfaltung ihrer Fähigkeiten zu ermöglichen. Dieser Ansatz hat insbesondere in der Entwicklungs- und Wohlfahrtsökonomie Anwendung gefunden, indem er betont, dass die Förderung der Fähigkeit jedes Einzelnen, ein erfülltes Leben zu führen, das oberste Ziel ethischen Handelns sein sollte. Der Fähigkeitenansatz konzentriert sich darauf, was Menschen in der Lage sind zu tun und zu sein, und betrachtet deren Befähigungen als die wichtigsten Indikatoren für Wohlstand und Entwicklung.

Beispiel

In der Medizin bedeutet dies, dass eine Therapie nicht nur darauf abzielt, Krankheiten zu heilen oder Symptome zu lindern, sondern auch darauf, die individuellen Fähigkeiten des Patienten und die seiner Familie zu fördern. Ein konkretes Beispiel wäre eine

Inklusive Medizin mit Rehabilitation für ein Kind mit schwerer Mehrfachbeeinträchtigung, bei der nicht nur die körperliche Gesundheit, sondern auch die Fähigkeiten im Mittelpunkt stehen und so unter besonderen Voraussetzungen mit besonderen Fähigkeiten eine erfüllende Teilnahme am Leben angestrebt wird. Um dies zu erreichen, reicht ein Therapieplan nicht aus. Vielmehr braucht es soziale Strukturen und politische Kräfte, um ein Umfeld zu schaffen, in dem das Kind nicht in erster Linie gegen Strukturen ankämpft, von denen es zusätzlich in seiner Entfaltung „behindert“ wird, sondern in dem es mit seinen vorhandenen Fähigkeiten und Bedürfnissen am Leben teilhaben kann.

Grundfähigkeiten des Einzelnen: Martha Nussbaum [37] und Amartya Sen [38] betonen, dass es nicht ausreicht, nur die wirtschaftlichen Kennenzahlen wie das Bruttoinlandsprodukt, die Gesamtkosten des Gesundheitswesens oder die finanziellen Gewinne eines Krankenhauses zu messen. Vielmehr gilt es, die Fortschritte unserer Gesellschaft stets mit Blick auf die Freiheit, Würde und die Fähigkeiten aller Betroffenen zu prüfen. Armut bedeutet nicht nur Mangel an Einkommen, sondern Mangel an Verwirklichungschancen (capabilities), das eigene Leben nach eigenen Werten zu gestalten.

Menschen haben mehr oder weniger die gleichen Bedürfnisse. Solche Bedürfnisse müssen zu Fähigkeiten (Tabelle 1-2) heranreifen, sie auch zu erfüllen. Erst ab einer gewissen Schwelle können wir in diesem Zusammenhang von „Menschenwürde“ sprechen.

1.3.6 Weitere Moraltheorien

Neben diesen Hauptströmungen gibt es zahlreiche andere Theorien:

- der Kontraktualismus [40], der moralische Prinzipien aus dem Gedanken eines Vertrages zwischen allen Beteiligten ableitet,
- die Diskursethik von Jürgen Habermas, die Handlungsregeln aus einer Praxis der Verständigung bzw. der diskursiven Einigung zwischen den Betroffenen gewinnt [41],
- die Ethik des Multikulturalismus, welche die Berücksichtigung der kulturellen Eigenarten und Unterschiede verlangt [42] und
- viele andere Ethiken mehr.

Tabelle 1-2: Zehn zentrale Fähigkeiten, um ein würdiges Leben zu führen (nach Martha Nussbaum [39]).

Grundfähigkeit	Beschreibung
1. Leben	die Fähigkeit, ein volles Leben zu führen, das nicht vorzeitig endet oder so eingeschränkt ist, dass es nicht lebenswert ist
2. Körperliche Gesundheit	die Möglichkeit, den eigenen Körper gut zu ernähren, gesund zu bleiben und ein Dach über dem Kopf zu haben
3. Körperliche Unversehrtheit	Bewegungsfreiheit, Schutz vor Gewalt, sexuelle Selbstbestimmung
4. Sinneswahrnehmung, Vorstellungskraft und Denken	Zugang zu Bildung, Möglichkeit zur Selbstdarstellung, Fähigkeit zur Freude an Kunst und Wissenschaft
5. Emotionen	die Fähigkeit, Bindungen zu lieben, zu trauern, Freude und Mitgefühl zu empfinden
6. Praktische Vernunft	die Fähigkeit, über das eigene Leben zu reflektieren und selbst zu entscheiden, was gut und sinnvoll ist
7. Zugehörigkeit	soziale Beziehungen eingehen und Teil einer Gemeinschaft sein können
8. Andere Lebewesen	die Fähigkeit, mit der Natur und anderen Lebewesen in Beziehung zu treten und sie zu respektieren
9. Spiel	die Möglichkeit zu Erholung, Spiel und schöpferischer Tätigkeit
10. Kontrolle über die eigene Umwelt	politische Mitbestimmung, Besitz und Nutzung von Eigentum, Rechte am Arbeitsplatz

Kasuistik: Nicht unerwähnt bleiben sollte aber noch eine Tradition, die auf die frühe Neuzeit zurückgeht – die Methode der Kasuistik [43]. Hier steht der *besondere* Fall im Mittelpunkt und es wird nach Kriterien gefragt, die in einer ungewissen Situation die wahrscheinliche Richtigkeit der Beurteilung gewährleisten. Wie gewiss muss ein Urteil sein und welche Unsicherheit darf in Kauf genommen werden? Dabei werden Fallstudien bzw. Präzedenzfälle einbezogen, die einen Vergleich der aktuellen Situation mit Erfahrungen aus vorausgehenden ähnlichen Situationen ermöglichen. Die „Kasuistik“ hat in der medizinischen Ethik immer eine zentrale Rolle gespielt.

Im Anschluss an die skizzierten Theorien richten wir das Augenmerk auf einige Kategorien, die in der heutigen Ethik häufig vorkommen und uns in den Gesprächen über Ethik immer wieder begegnen.

1.4 Prinzipien

Definition

Prinzipien sind Grundsätze, fundamentale Richtschnüre für Normen, elementare Orientierungen in moralischen Angelegenheiten.

In der Ethik Kants („Handle nur nach derjenigen Maxime, durch die du zugleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde.“) und in der Ethik des Utilitarismus („Handle so, dass das Ergebnis deines Handelns die Gesamtsumme des Glücks oder Wohlbefindens der größtmöglichen Zahl maximiert.“) haben wir schon Beispiele für solche Prinzipien kennengelernt. Sie sind in der Regel ziemlich abstrakt, zeigen aber, welche die Grundannahmen der betreffenden Ethik sind. Für eine praktische Anwendung müssen sie schrittweise konkretisiert werden.

„**Mittlere Reichweite**“: Man spricht in diesem Zusammenhang von „Prinzipien mittlerer Reichweite“. Eine klassische Position findet sich in der Medizinethik von Tom L. Beauchamp und James F. Childress in ihrem einflussreichen Buch „Principles of Biomedical Ethics“ [25]. Die beiden Autoren unterscheiden vier solche Prinzipien:

- Autonomie (autonomy),
- die Pflicht, nicht zu schaden (non-maleficence),
- die Pflicht, Gutes zu tun (beneficence), und
- Gerechtigkeit (justice).

Ob diese vier tatsächlich „Prinzipien“ im strengen Sinn oder eher allgemeine moralische Topoi (Gemeinplätze) sind, wird diskutiert. Tatsächlich enthalten sie im Kern moralische Selbstverständlichkeiten, an deren Gültigkeit in der liberal-westlichen Medizinethik kaum jemand ernsthaft zweifelt [44].

Sie werden „mittlerer Reichweite“ genannt, weil sie zwischen sehr abstrakten moralischen Theorien maximaler Reichweite (wie „Handle so, dass das größte Glück der größten Zahl gefördert wird.“) und konkreten Handlungsanweisungen (wie „Vor einer Operation muss eine informierte Einwilligung vorliegen.“) angesiedelt sind [45].

Stärken und Schwächen: Die Mittellage zwischen maximaler Reichweite und konkreter Anweisung ist zugleich Stärke und Schwäche der Prinzipien:

- Ihre Stärke liegt darin, dass sie theorieübergreifend anschlussfähig sind. Sowohl Kantianer als auch Utilitaristen können sie in ihre jeweiligen Systeme integrieren. Auch Ansätze wie die Care-Ethik oder der Fähigkeitenansatz stehen diesen

Prinzipien offen gegenüber. So gelingt es, auf einer gemeinsamen Grundlage zu diskutieren, ohne sich sofort auf eine umfassende moralische Theorie einigen zu müssen.

- Ihre Schwäche besteht darin, dass sie so offen und interpretationsfähig sind, dass Vertreter*innen unterschiedlicher Theorien ihnen jeweils eigenen Inhalt geben. In neuen oder strittigen Situationen bieten sie daher keine einfachen Lösungen, sondern verlangen weitere Klärungen.

Gerade wenn etablierte Praxis hinterfragt wird oder neue medizinische Möglichkeiten neuartige ethische Probleme aufwerfen, reichen diese Prinzipien allein nicht aus. Sie bilden aber einen wertvollen Einstiegspunkt, um sich gemeinsam – mit denselben Begriffen – über die im Zentrum stehende Person und die für sie relevanten Werte auszutauschen.

1.4.1 Die vier Prinzipien der biomedizinischen Ethik nach Beauchamp und Childress [25]

Gutes tun: Das Prinzip „Gutes zu tun“ fordert, dass die Handlungen dem Patienten oder der Patientin bestmöglich nützen und sein oder ihr Wohlergehen fördern. Dazu müssen Krankheiten frühzeitig erkannt, verhindert oder rechtzeitig und angemessen behandelt werden.

Nichtschaden: Patient*innen soll „kein Schaden“ zugefügt werden, insbesondere nicht durch eine medizinisch-therapeutisch oder pflegerische Behandlung oder Maßnahme. In der Kinder- und Jugendmedizin müssen oft die Prinzipien „Gutes tun“ und „Nichtschaden“ gegeneinander abgewogen werden.

Gerechtigkeit: Das Prinzip der Gerechtigkeit verbindet die Ebene einzelner Patient*innen (Mikroebene) mit dem Niveau einer Institution (Mesoebene) und der Perspektive des gesamten Gesundheitswesens (Makroebene). Diese drei Niveaus müssen im Hinblick auf Gerechtigkeitsfragen ausbalanciert werden. Im Umgang mit Ressourcen stehen Fragen der Verteilungsgerechtigkeit (distributive Gerechtigkeit) an erster Stelle. Aber auch Diskriminierungsfragen oder Fälle versteckter Rationierung werden mit diesem Prinzip beleuchtet (vgl. Kap. 10).

Autonomie: Wünsche, Ziele und Wertvorstellungen sollen respektiert und dazu in der Entscheidungsfindung aktiv dargestellt und umgesetzt werden. Aufklärung und Einwilligungsprozess sollen gemäß dem Prinzip und Standard der informierten Einwilligung durchgeführt werden.

1.4.2 Autonomieprinzip bei Kindern und Menschen mit Behinderung

Relationale Autonomie: Klassische Autonomie bei Beauchamp und Childress ist primär individualistisch geprägt: Sie betont die Fähigkeit, eigenständig, informiert und frei von Zwang zu entscheiden. In der Kinder- und Behindertenethik wird oft vorgeschlagen, das Autonomieprinzip nicht binär („vorhanden oder nicht vorhanden“) zu denken, sondern in Abstufungen, analog zu dem Konzept der „evolving capacities“ (UN-Kinderrechtskonvention, Art. 5 und 12, [46], UN-Behindertenrechtskonvention [47]), welches die Möglichkeit der Teilhabe in unterschiedlicher Form respektiert und fördert [48]. Gleichzeitig wird zunehmend anerkannt, dass Entscheidungsfähigkeit in Beziehungen entsteht – also im Zusammenspiel mit Eltern, Betreuenden, Ärzt*innen und anderen Bezugspersonen. Autonomie wird also nicht mehr als rein individueller Akt verstanden, sondern als etwas, das durch unterstützende Strukturen, Kommunikation und Vertrauen gefördert werden kann und soll. Beauchamp und Childress haben in späteren Ausgaben ihres Standardwerks [25] selbst begonnen zu unterstreichen, dass Autonomie graduell und kontextabhängig ist.

Supported Decision Making: Im Rahmen der Behindertenrechtsdiskussion wurde zudem Supported Decision Making als Möglichkeit eingeführt, das Prinzip für Personen mit eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit anzuwenden. Verschiedene Autor*innen wie Claudia Wiesemann oder Priscilla Alderson argumentieren, dass Partizipation sowohl den Respekt vor der Person ausdrückt als auch die Qualität von Entscheidungen verbessert. Autonomie soll dabei nicht als isolierter individueller Akt verstanden werden (mit dem das Kind womöglich überfordert oder sogar gefährdet wird), sondern als etwas, das in vertrauensvollen Beziehungen und unterstützenden Strukturen wächst [49, 50, 51, 52]. Innerhalb des Beauchamp-und-Childress-Rahmens kann Autonomie bei Kindern und Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit daher relationale Elemente und Partizipationsaspekte enthalten, ohne das Prinzip selbst aufzugeben.

Partizipation als praktische Umsetzung: Das Recht auf Partizipation (participation) kann somit als praktische Umsetzung des Autonomieprinzips gelten: Kinder oder Menschen mit Behinderung werden so weit wie möglich einbezogen, ihre Präferenzen ermittelt und respektiert – auch wenn sie nicht im rechtlichen Sinn einwilligungsfähig sind.

Praktisch bedeutet das:

- **Autonomie** = so weit wie möglich unterstützte Selbstbestimmung mit beiden Funktionen als Schutz vor Überforderung und Schutz vor ungerechtfertigter Bevormundung

- **Partizipation** = alters- und fähigkeitsgerechte Einbindung in Entscheidungsprozesse
- **Relationale Dimension** = Anerkennung, dass Entscheidungen im Netzwerk von Beziehungen entstehen und oft gemeinsam getragen werden

Diese Lesart wird in der neueren Ethik für Kinder und Menschen mit komplexen Bedürfnissen zunehmend anerkannt, auch in Verbindung mit Shared Decision Making, wie es später mithilfe des Shared-Decision-Making-Stethoskops noch gezeigt wird.

1.5 Normen

Definition

Normen (lateinisch von „norma“ = Regel oder Richtschnur) sind konkrete Handlungsanweisungen oder Vorschriften für wiederkehrende Situationen. Sie übersetzen Prinzipien in Handlungsregeln bzw. sind das Resultat der Anwendung von Prinzipien auf konkrete Handlungssituationen.

Aber auch Auffassungen über die menschliche Natur wie im Fähigkeitenansatz von Nussbaum und Sen münden in Normen. Wenn wir anerkennen, dass alle Menschen das Potenzial zu Bildung, sozialer Teilhabe und emotionalem Ausdruck haben, folgt daraus die Verpflichtung, Kindern mit Behinderungen einen Zugang zu Bildung und sozialem Leben zu ermöglichen, statt sie lediglich medizinisch zu „versorgen“. Diese Überlegungen zeigen: Normen ergeben sich nicht nur aus abstrakten Theorien, sondern auch aus grundlegenden Vorstellungen davon, was ein gutes und gelingendes Leben ausmacht.

Bereits in den ältesten moralischen Traditionen finden wir solche Normen. „Du sollst nicht töten“, „Du sollst nicht lügen“, „Du sollst nicht stehlen“ sind uralte Verbote, die aus dem Dekalog, den Zehn Geboten des Alten Testaments stammen. Normen haben einen allgemeinverbindlichen Charakter: Sie sind konkreter als Prinzipien, weil sie spezifische Handlungen benennen, die geboten oder verboten sind. Gleichzeitig müssen auch sie im Licht der jeweiligen Situation interpretiert und auf konkrete Fälle angewandt werden [53].