

## Gibt es eine ethisch legitime Forschung mit Kindern?

Giovanni Maio, Freiburg im Breisgau

Forschung mit Kindern tut not. Daran dürfte kein Zweifel bestehen, ist doch kaum ein Bereich der Medizin so unbefriedigend untersucht wie der Arzneimittelbereich für Kinder. Massnahmen zur Behebung dieses Defizits scheitern an der Annahme vieler, dass Kinder nicht nur vor der Pharmaindustrie, sondern auch vor der forschenden Medizin selbst geschützt werden müssten. Wie ist dieser gegenwärtige Zustand in ethischer Hinsicht zu bewerten? Ist die Forschung an Kindern tatsächlich so unmoralisch wie wir immer wieder hören und wie ist im Vergleich dazu die ärztliche Hilfeleistung für Kinder zu bewerten? Die zentrale ethische Frage lautet: Berechtigt uns dieser beschriebene unbefriedigende Zustand dazu, Kinder zu Forschungszwecken heranzuziehen, und zwar auch dann heranzuziehen, wenn die Kinder selbst und die Kinder heute noch keinen Vorteil aus dieser Forschung haben werden?

### Ethischer Grundkonflikt der Forschung mit Kindern

Diese Frage ist deswegen brisant, weil die Forschung am Menschen grundsätzlich ein moralisches Problem darstellt. Denn mit jeder Forschung geht eine Verobjektivierung und Instrumentalisierung des Menschen einher. Um zu allgemein gültigen Ergebnissen zu gelangen, muss die Individualität der Versuchsperson ausgeblendet und die Forschungsperson als Versuchsobjekt betrachtet werden. Nur so ist es möglich, interindividuell gültige Aussagen zu machen. Gleichzeitig wird die Versuchsperson instrumentalisiert, d. h. sie wird zu Forschungszwecken benutzt. Dieses Benutzen eines Menschen zu einem fremden Zweck ist grundsätzlich rechtfertigungsbedürftig. Eine Möglichkeit, diese Verzweckung des Menschen aufzuheben besteht darin, die Einwilligung einzuholen, denn durch die freie Einwilligung der Versuchsperson kann diesen Forschungszweck zu ihrem eigenen Zweck machen und die illegitime Instrumentalisierung dadurch aufheben.

Kinder können bis zu einem bestimmten Alter nicht einwilligen. Dadurch fällt die

für Erwachsene gültige zentrale Rechtfertigungsmöglichkeit bei Kindern bis zu einem bestimmten Alter aus. Wenn wir nun fremdnützige Forschung mit Kindern nehmen, also eine Forschung, die mit keinem individuellen Nutzen für das Kind einhergeht, so haben wir das Problem, dass wir fragen müssen, ob denn eine solche Forschung überhaupt im Sinne des Kindes ist.

Wir haben es mit einer ethischen Konfliktsituation zu tun. Forschung an Kindern vorzunehmen ist problematisch; auf Forschung verzichten ist aber auch problematisch. So lässt sich in der Tat eine Hilfeleistungspflicht für Kinder formulieren, aus der heraus die Notwendigkeit klinischer Studien resultieren könnte. Und gerade den Arzt kann diese Pflicht nicht unbekümmert lassen. Mit gutem Recht lässt sich sagen, dass auch medizinische Forschung als Dienst am kranken Menschen zu betrachten ist<sup>1)</sup>. Doch wenn das Kind selbst keinerlei therapeutischen Vorteil aus der Studienteilnahme hat, stellt sich der moralische Konflikt ja in der Weise dar, dass dem jetzigen Kind eine Studie zugemutet werden muss, die erst zukünftigen Kindern zugute kommen wird. Hier liegt ein Konflikt zwischen zwei konkurrierenden Verpflichtungen vor; auf der einen Seite die negative Verpflichtung zur Vermeidung einer unmittelbaren Instrumentalisierung des Menschen, auf der anderen Seite die positive Verpflichtung zur mittelbaren Hilfeleistung für zukünftige kranke Kinder. Philosophisch gesehen hat die unmittelbare negative Verpflichtung zur Vermeidung einer Instrumentalisierung Vorrang vor der mittelbaren positiven Verpflichtung zur Hilfe. Die Vermeidung der Instrumentalisierung ist deswegen wichtiger als die Hilfe, weil nur damit die Anerkennung fremder Grundrechte garantiert werden kann.

Daher ist es nicht möglich, jetzigen Kindern sozusagen ein Opfer dafür abzuverlangen, dass zukünftigen Menschen geholfen werde. So sehr es auch wünschenswert wäre, dass zukünftige Kinder unbedenkliche Medikamente bekämen, diese rein utilitaristische Argumentation erscheint mir nicht

haltbar, weil man damit die grundsätzlich unveräusserlichen Grundrechte des Kindes gegen Interessen Dritter abwägen müsste. Wenn der Forschungsnutzen nur gross genug wäre, müsste man dann auch ein grosses Opfer erwarten dürfen. Dass genau das nicht geschehen darf, ist sogar in der Deklaration von Helsinki und auch im Menschenrechtsabkommen des Europarates zur Biomedizin festgehalten worden. Hier heisst es in Artikel 2, dass die Interessen der Wissenschaft und der Nutzen für die Gesellschaft niemals Vorrang vor dem Wohlbefinden des Individuums haben dürfen. Schon hier ist festgeschrieben, dass die dringende Angewiesenheit anderer Patienten auf die Durchführung solcher Studien zu deren Legitimation allein noch nicht ausreichen kann.

### Kindorientierte statt Erwachsenenethik

Das ethische Problem der fremdnützigen Forschung mit Kindern lässt sich nicht allein durch den Verweis auf die positiven Folgen der Forschung lösen. Die entscheidende Frage lautet von daher nicht, ob sich Rechtfertigungsgründe für eine etwaig illegitime Verzweckung der Kinder finden lassen. Vielmehr hängt alles von der Frage ab, ob es sich bei der Verzweckung der Kinder im Kontext der Forschung tatsächlich um eine illegitime und rechtfertigungsbedürftige Verzweckung handelt. Kant hat in seiner Metaphysik der Sitten die Selbstzwecklichkeit des Menschen herausgestrichen und festgehalten, dass der Mensch einen anderen Menschen nicht bloss als Mittel zum Zweck benutzen darf. Dieses «bloss» ist hier ein entscheidendes Wort. Wir benutzen Menschen ständig im Alltagsleben, aber auch in der alltäglichen Benutzung reduzieren wir sie nicht zum reinen Mittel, sondern bringen ihnen trotz und in der Benutzung Respekt entgegen. Daher stellt sich die Frage, ob und wie dem Kind auch im Kontext der Forschung Respekt entgegengebracht werden kann.

Die Legitimität des Umgangs und damit auch des Forschungsumgangs mit Kindern steht und fällt damit, ob in diesem Umgang der Respekt vor der Einzigartigkeit des Kindes bewahrt. Jede pauschalisierte Beurteilung erscheint wenig überzeugend. Weder wird es möglich sein, eine risikoreiche fremdnützige Studie an Kindern für legitim

anzusehen, noch wird es überzeugen, wenn man pauschal jede Forschung mit Kindern als Verstoss gegen die Menschenwürde ansähe. Ob z. B. eine Urin- oder Speichelprobe abgenommen wird oder ob ein kurzer Ultraschall zu reinen Forschungszwecken gemacht wird – hier von einer Verletzung der Menschenwürde zu sprechen, erschiene mir nicht plausibel. Die Würde des Kindes im Kontext der Forschung wäre dann verletzt, wenn man sich die Wehrlosigkeit des Kindes zunutze machen würde und aufgrund seiner Schwäche es zu Forschungszwecken benutzte; wenn ein solches Denken, eine solche Grundhaltung die Forschung begleitete, dann wäre dieses Forschen eine illegitime Verzweckung von Menschen, weil der Mensch nicht in seiner grundsätzlichen Unverfügbarkeit respektiert werden würde.

### Die Frage nach dem «informed consent» ist die falsche Frage bei Kindern

Bei Erwachsenen können wir uns weitgehend darauf beschränken zu fragen, was der Erwachsene will, und wir beschränken uns auf die Gewährung dieser seiner Freiheit. Das für den Erwachsenen gültige Konzept der Freiheit lässt sich auf das Kind nicht in gleicher Weise anwenden, weil wir im Umgang mit dem Kind andere Verpflichtungen haben als allein auf das Gewähren von Freiheitsräumen zu setzen. Bei Kindern hilft die Frage nach der Freiheit nicht weiter, weil Kinder möglicherweise etwas wollen könnten, was für sie selbst und für ihre weitere Entwicklung sehr schädlich sein könnte. Daher muss der Schwerpunkt einer kindorientierten Ethik darin liegen, das Kind nicht vornehmlich als Freiheitsträger zu betrachten, sondern es vor allem als Interessensträger zu sehen, als ein Mensch, der als ein in sich wertvolles Wesen geachtet und damit in seinen Interessen – die nicht nur Freiheitsinteressen sind – wahrgenommen werden muss. Die zentrale ethische Frage im Umgang mit Kindern müsste daher lauten: Wie kann dem Kind als Kind die notwendige Achtung als ein in sich wertvolles Wesen entgegengebracht werden<sup>2)</sup>? Diese entscheidende Achtung des Kindes lässt sich nicht zuletzt durch die Sorge um das Wohl des Kindes, durch die Anerkennung des Kindes als eine unverwechselbare und einzigartige und zugleich unverfügbare Person realisieren. Vor diesem Hintergrund verlagert sich der Blickpunkt

ethischen Argumentierens vor allem auf die Definierbarkeit des Kindeswohls.

### Zentral ist das Wohl des Kindes

Um das Wohl des Kindes in ethischer Hinsicht definieren zu können, muss nach den spezifischen Merkmalen des Kindes gefragt werden. Was ist für das Kind spezifisch? Ein besonderes Spezifikum des Kindes ist 1. seine Ausrichtung auf Entwicklung. Daher ist der Schutz der Entwicklungsfähigkeit des Kindes sicher eine zentrale Grundlage für die Definierung des Kindeswohls. Damit verknüpft ist

2. die Verpflichtung, dem Kind die grösstmöglichen Chancen für die Zukunft zu gewähren. Jedes Kind hat ein Recht auf eine offene Zukunft.

3. ist das Kind wie kein anderes Wesen durch seine besondere Vulnerabilität charakterisiert. Das Kind ist verletzlich, weil es manipulierbar, verführbar und auch ausnutzbar ist. Daher muss eine kindorientierte Ethik gerade den Schutz vor der Ausbeutung des Kindes im Blick haben. Schliesslich ist 4. das Kind auf sein soziales Umfeld angewiesen wie kein anderes Wesen. Das Spezifische des Kindseins ist das Angewiesensein auf Beziehungen, das Angewiesensein auf ein Gegenüber, auf ein intaktes Beziehungsumfeld.

Daraus wird deutlich, dass die Achtung des Kindes als vulnerables Wesen vor allem dadurch gewahrt werden kann, dass das Kind in seinem sozialen Gefüge wahrgenommen und das Umfeld des Kindes als Teil seiner eigenen Identität und seines Wohlergehens betrachtet wird. Die Achtung realisiert sich dadurch, dass danach gefragt wird, wie man seinem Wohl in diesem Gefüge gerecht werden kann. Weil das soziale Gefüge des Kindes in der Regel die Eltern sind, kommt den Eltern eine entscheidende Rolle zu. Daher ist es vernünftig anzunehmen, dass in der Regel der beste Garant für das Wohl der Kinder die Eltern sind.

### Schlussfolgerungen

Schon dadurch, dass der Arzt die Eltern des Kindes vor jeder Behandlung oder Forschung fragt, bringt er zum Ausdruck, dass er die Selbstwecklichkeit des Kindes respektiert und nicht einfach willkürlich an ihm handelt. Schon über das Fragen respektiert der Arzt das Kind als wertvolles und

einmaliges Wesen, über das nicht einfach frei verfügt werden darf. Wenn die fremdnützige Forschung mit Kindern verboten wäre, würde dies bedeuten, dass der Staat den Eltern eine adäquate Vertretung der Kindesinteressen im Kontext der Forschung nicht zutraut. Ein solches Verbot würde nicht nur die Kinder, sondern auch die Eltern bevormunden und würde ihrer Verantwortung nicht gerecht werden, zumal den Eltern auch in anderen Lebensbereichen eine weitestgehende Definitionsmacht über das Wohl des Kindes zugetraut wird.

Mit der Forderung, dass jede fremdnützige Forschung mit Kindern verboten werden soll, wird man sowohl dem Kind als auch den Eltern nicht gerecht. Es dürfte eine bessere Lösung sein, hier im Gespräch mit den Eltern gemeinsam auszuloten, welche Studie dem Kind zuzumuten ist, als von vornherein ganze Studienkategorien über den Kopf der Eltern hinweg für unzulässig anzusehen. Erst bei begründetem Verdacht, dass die Eltern dieser Verantwortung nicht gerecht werden können, muss jemand anders die Garantspflicht für das Kind übernehmen. Gerade hier haben die Ärzte als Anwälte der Kinder eine besondere Verantwortung. Daher plädiere ich eher für eine ethische Sensibilisierung der Ärzte als für pauschale Verbote.

### Literatur:

- 1) Maio G. Ethik der Forschung am Menschen. Stuttgart: Frommann-Holzboog, 2002.
- 2) Maio G. Das Kind als Forschungsobjekt? Ethische Überlegungen zur fremdnützigen Forschung mit Kindern. Neue Zürcher Zeitung, 12./13. August 2006, Nr. 185, Zeitfragen, S. 67.
- 3) Feinberg J. Freedom and fulfillment. Philosophical essays. Princeton, N J: Princeton University Press, 1992, S. 76.

### Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Giovanni Maio  
Institut für Ethik und Geschichte  
der Medizin  
Albert-Ludwigs-Universität Freiburg  
Stefan-Meier-Strasse 26  
D-79104 Freiburg i. Br.  
[maio@egm.uni-freiburg.de](mailto:maio@egm.uni-freiburg.de)