

Arbeitsgruppe 2

Ethik in der interdisziplinären Therapieforschung bei Kindern mit Entwicklungsstörungen

Moderation Svenja Ringmann

Abstract zur Arbeitsgruppe:

Vom 5.-9. März 2012 fand in Rostock die Klausurwoche „Ethik in der interdisziplinären Therapieforschung bei Kindern mit Entwicklungsstörungen“ statt. Diese wurde von Prof. Dr. Julia Siegmüller (Professur für Therapieforschung und Therapiemethodik) und Svenja Ringmann (komm. Professur für Spracherwerb und Sprachentwicklungsstörungen) ausgerichtet. Beide leiten das Logopädische Institut für Forschung (LIN.FOR) in Rostock, welches an den Fachbereich Angewandte Gesundheitswissenschaften der Europäischen Fachhochschule (EUFH) angegliedert ist. Die Klausurwoche wurde im Rahmen des Förderschwerpunktes „Ethische, Rechtliche und Soziale Aspekte der Modernen Lebenswissenschaften und der Biotechnologie“ vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanziert. Fünfzehn interdisziplinär besetzte Teilnehmerinnen und Teilnehmer kamen in Rostock zusammen, um zur Forschungsethik der Therapie bei Entwicklungsstörungen zu arbeiten. Referenten aus den Fächern Medizinethik, Theologie und Philosophie gaben Impulse für die Diskussion unter den TeilnehmerInnen.

In der Klausurwoche ging es um Therapiestudien bei Kindern mit Entwicklungsstörungen. Unterteilbar sind Entwicklungsstörungen der Sprache und des Sprechens, umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fähigkeiten, umschriebene Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen und kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen.

Anders als bei Störungen im Erwachsenenalter ist bei Kindern eine Eigendynamik gegeben, da sich diese noch in der Entwicklung befinden. Um die Effektivität einer Therapie im Bereich der Entwicklungsstörungen zu belegen, muss Evidenz erhoben werden, dass durch die Therapie größere Entwicklungsfortschritte ausgelöst werden, als durch den gleichzeitig stattfindenden eigendynamischen Prozess (Spontanverlauf). Einen solchen Beleg können Kinder mit vergleichbarem Störungsprofil erbringen, denen keine Therapie, bzw. eine Placebobehandlung, zugekommen ist. Es ergeben sich bei diesem Vorgehen jedoch ethische Probleme: In der Literatur wird immer wieder beschrieben, dass eine möglichst frühe Intervention bei Entwicklungsstörungen zu signifikant besseren Ergebnissen führt als ein späterer Therapiebeginn. Dies wird mit sensiblen Entwicklungszeitfenstern erklärt, in denen die Bedingungen für bestimmte Entwicklungsprozesse durch die neuronalen Gegebenheiten ideal sind. Im ungünstigsten Fall kann durch das Verbleiben in einer untherapierten Kontrollgruppe bzw. Placebogruppe das sensible Entwicklungszeitfenster verpasst werden. Es stellt sich deshalb die Frage nach dem Verfahren mit untherapierten Kontrollgruppen bzw. nach methodischen Alternativen. Die sensiblen Entwicklungszeitfenster bedürfen zudem klarerer empirischer Belege, um diese besser fassen zu können.

Es stellt sich für jede Therapiestudie die Frage nach dem Verhältnis von Nutzen (z.B. Kindeswohl) und Schaden (Risiko, Belastung). Gleichzeitig ist zu hinterfragen, ob Nutzen und Schaden direkt vergleichbar sind und gegeneinander aufgewogen werden können und wer

das Risiko für die Entscheidung zur Studienteilnahme eines Kindes trägt (der Forscher/ die Forscherin? die Eltern? der verordnende Arzt?).

Es ergibt sich auch die Frage, ob bei einem hinreichend großen Gesamtnutzen das Außerkraftsetzen individueller Abwehrrechte von kindlichen Probanden gerechtfertigt ist bzw. ob diese Gefahr minimiert werden kann.

Da Minderjährige oft noch nicht über die kognitiven, voluntativen und emotiven Fähigkeiten verfügen, um selbständig eine vollgültige Einwilligung zu einer Studienteilnahme zu erteilen, ist es wichtig, Settings und Formen der Information und Zustimmung zu finden und zu erproben, die den jeweiligen Kompetenzen der Kinder entsprechen. Dabei zählt für eine Teilnahme die individuelle Zustimmung des Kindes und Widerstand bzw. Ablehnung muss akzeptiert werden. Über die Art und Weise, wie Zustimmung von kindlichen Probanden eingeholt wurde (z.B. auch über nonverbale Zeichen) soll in Studien berichtet werden. Informed consent ist dabei als Prozess zu begreifen, in dem die Einwilligung der an einer Studien teilnehmenden Kinder regelmäßig aufs Neue überprüft werden soll.

Es ergaben sich während der Klausurwoche auch Fragen bezüglich des Menschenbildes, welches der Kindertherapie und ihrer Erforschung zugrunde liegt. Grundlagen sind zunächst die vorbehaltlose Annahme aller Probanden und die UN-Konvention für Kinderrechte. Das Menschenbild, z.B. die Frage danach, ob es eine Normalität gibt, unter der sich das Gros der Menschen wiederfindet oder nicht, hat Implikationen für Therapie- und Forschungsansätze. Eine Therapieindikation kann sich nicht nur aus einer Verletzung der Norm ergeben, sondern beinhaltet auch Kategorien wie Lebensqualität, Wohlbefinden und Autonomie. Dadurch ändern sich auch mögliche Ziele einer Therapie: Geht es um die maximale Optimierung der Leistung, oder geht es darum, ein Kind so zu begleiten, dass es an seiner Störung keinen Schaden nimmt? Eine Definition der Menschenbilder für die einzelnen Gesundheitsfachberufe ist notwendige Voraussetzung, um Sinn und Nutzen der Therapie (und Therapieforschung), ihren Inhalt und das methodische Vorgehen abzuleiten und zu begründen.

In diesem Vortragsblock wird zunächst der Fragenkatalog vorgestellt, der im Verlauf der Klausurwoche u.a. zu den oben dargestellten Themenkomplexen entwickelt wurde. Die weiteren Vorträge beziehen sich auf spezifische weitere Themenfelder, welche in der Klausurwoche zur Sprache kamen.

Beitrag 1

LENCK, BEATE (BUXTEHUDE) UND REICHEL, KATHRIN (BERLIN)

Thesenpapier und Diskussionsvorlage zur Ethik in der Forschung der Gesundheitsfachberufe für den Hochschulverband der Gesundheitsfachberufe (HVG e.V.)

Der Beitrag entstand im Rahmen der BMBF-Klausurwoche "Entwicklung einer Forschungsethik für die interdisziplinäre Therapieforschung bei Kindern mit Entwicklungsstörungen" vom 5.-9.3.2012 in Rostock

Abstract

Hintergrund:

Im März dieses Jahres fand eine interdisziplinäre Klausurwoche zum Thema *"Entwicklung einer Forschungsethik für die interdisziplinäre Therapieforschung bei Kindern mit Entwicklungsstörungen"* statt. Aus der besonderen Vulnerabilität von Kindern entstehen spezielle ethische Fragestellungen, wenn diese beforscht werden.

Im Zusammenhang mit der Akademisierung und Wissenschaftsentwicklung der therapeutischen Gesundheitsfachberufe in Deutschland¹ ist eine zunehmende Forschungstätigkeit aus diesen Disziplinen zu beobachten und weiter zu erwarten.

Wie in Deutschland Forschungsprojekte von Angehörigen der Gesundheitsfachberufe im Hinblick auf ethische Implikationen beraten und begutachtet werden, stellt sich derzeit heterogen dar: In Einzelfällen werden medizinische Ethikkommissionen in Anspruch genommen, so denn diese sich zuständig erklären. Zusätzlich haben sich in letzter Zeit entsprechende Gremien in Zusammenarbeit mit einem Berufsverband und an Hochschulen mit Studiengängen für Gesundheitsfachberufe gegründet.

Einen „üblichen“ Weg gibt es z.Zt. nicht. Ebenso wenig ist ein Konsens darüber, welchen Regeln bzw. Standards für die Forschung aus den Berufsgruppen zutreffen und wünschenswert sind.

Insbesondere für Nachwuchswissenschaftler/innen birgt dies u.U. große Unsicherheiten und Hürden.

Ziel und Fragestellung:

Als Abschluss der interdisziplinären Klausurwoche wurde ein Thesenpapier entwickelt, das in der Arbeitsgruppe, wie auch in anderen Zusammenhängen zur Diskussion gestellt werden soll. Ziel ist eine Positionsbestimmung,

Literatur:

Alice Salomon Hochschule. Ethikkommission. <http://www.ash-berlin.eu/forschung/ethikkommission/> [Zugriff 26.04.2012]

Centrala etikprövningsnämnden (Central ethical review board). Vetting the ethics of research involving humans: Regulations. Zugriff am 2.4.12 auf: <http://www.epn.se/start/regulations.aspx>

Department of Health (2011). Research Governance Framework for Health and Social Care. Zugriff am 10.04.2012 auf: <http://www.dh.gov.uk/en/Aboutus/Researchanddevelopment/Researchgovernance/index.htm>

Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft. Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft. Aktuelles. Zugriff am 10.4.2012 auf: <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/dgp/?cat=6>"Deutsche Gesellschaft für Soziologie (DGS)" und der "Berufsverband Deutscher Soziologen (BDS)". Ethikkommission. <http://www.sociologie.de/index.php?id=19> [Zugriff 26.04.2012]

Deutscher Verband für Physiotherapie – Zentralverband der Physiotherapeuten/Krankengymnasten (ZVK) e.V.. Ethikkommission. <https://www.zvk.org/bundesverband/patienten-interessierte/news/einzelansicht/artikel/Ethik-Kommission-des-ZVK-hat-sich-konstituiert.html> [Zugriff 26.04.2012]

Hochschule Idstein. Ethikkommission. <http://ethik.hs-fresenius.de/> [Zugriff 26.04.2012]

¹ Hier sind im engeren Sinne konkret die Ergotherapie, Logopädie und die Physiotherapie gemeint.

Kontaktadressen:

BEATE LENCK (BUXTEHUDE)

Prof. Dr. phil. Beate Lenck
Studiengang Physiotherapie
hochschule 21 gGmbH
Harburger Straße 6, 21614 Buxtehude
Tel.: 04161-648-218 Fax: - 123

lenck@hs21.de

KATHRIN REICHEL (BERLIN)

Ergotherapeutin, B.Sc., M.Sc.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Medizin-, Pflegepädagogik und Pflegewissenschaft
Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Tel. +49 (0)30 450 529-088 / Fax -900

Kathrin.Reichel@charite.de

Beitrag 2

WINTERHOLLER, CORDULA (WIENER NEUSTADT, ÖSTERREICH)

Ethik als neues Handlungsfeld im Kontext der Akademisierung der Logopädie

Beitrag entstand im Rahmen des Akademisierungsprozesses „Staatliche BFS für Logopädie – grundständiger Bachelor-Studiengang an der Medizinischen Fakultät der FAU Erlangen-Nürnberg

Abstract

Hintergrund:

Die Akademisierung der Logopädie birgt unterschiedliche Facetten in ihrer Ausgestaltung. Das Thema „Ethik“ ist in unterschiedlichen Kontexten verankert (Berufsethik; Medizinethik, etc). Einerseits findet man in nahezu allen Studiengängen der Logopädie das Fach „Ethik“ im Studienverlauf und in den konkreten Modulbeschreibungen. Ethik scheint in der Logopädie „angekommen“ zu sein.. Doch nicht nur die curriculare Einspeisung ist von Interesse sondern auch, wie Forschung in den Studiengängen geleistet werden kann. Berufspolitisch ist es von großer Wichtigkeit, die Wissenschaft der Logopädie und ihre Verhaftung und Notwendigkeit auf dem Gesundheitsmarkt darzustellen. An Studien, an Studienergebnissen und deren Veröffentlichungen wird das Fach gemessen und seine Legitimation innerhalb der Diskussionen zur Kostenverteilung im Gesundheitswesen wird davon abgeleitet werden.

Ziel und Fragestellung:

Folgende Fragen stellten sich innerhalb des Akademisierungsprozesses des BA – Studienganges/Erlangen:

- Welche Inhalte und welche Kompetenzen im Rahmen der Modulentwicklung zum Gebiet der „Ethik“ sind für das Berufsbild der LogopädIn notwendig?
- Ethik als Haltung in der Logopädie oder Ethik als „Add on“ aus unterschiedlichen Fachgruppen gelehrt (Medizin, Philosophie)?
- Wo findet Forschung statt und nach welchen Regeln?

Schlussfolgerung:

Das noch junge Forschungsgebiet der Logopädie steht vor einer entscheidenden und richtungsweisenden Phase: Forschungsräume und Regeln müssen in Ableitung von Wissenschaftsmethoden definiert und geklärt werden. Dies ist nicht nur ein forschungstheoretischer Auftrag sondern auch ein hochschuldidaktischer. Die Forschung der Logopädie darf nicht auf Bachelorebene aufgrund von noch fehlenden Master- und Promotionsstudiengängen ausgetragen werden. Der Ansatz, diese hochschuldidaktischen Fragen mit methodischen Diskussionen und ethischen Grundsätzen der Therapieforschung in einer Klausurwoche Interdisziplinär zu identifizieren und zu diskutieren, ist ein wichtiger, um gerade die Kinder als Forschungsklientel vor schnellen Aussagen bezüglich vager Entwicklungseinschätzungen zu schützen.

Literatur:

Bretschneider, F.: Niveau- und Profilagegrenzung von Bachelor und Master. In: Bretschneider, F. & Wildt, J. (Hrsg.), Handbuch Akkreditierung von Studiengängen (222-235). Bielefeldt 2007
Tesak, Jürgen (Hg.): An den Grenzen der Logopädie. Idstein 2007
Schäfer, G.E.: Was ist kindliche Bildung? In: Schäfer, G.E. (Hrsg.), Bildung beginnt mit der Geburt (15-74). Berlin 2007
Schickhardt, Christoph: Kinderethik: Der moralische Status und die Rechte der Kinder. Mentis Verlag 2012
Schulz, Kathrin & Iven, Claudia: Ethik in der Sprachtherapie. Idstein 2011
www.aerzteblatt.de/nachrichten/50900
www.wissenschaftsrat.de/download/archiv/2411-12.pdf

Kontaktadresse:

Cordula Winterholler, M.A.
Studiengangleitung Logopädie
FH Wiener Neustadt
Johannes-Gutenberg Str.3
A-2700 Wiener Neustadt
Tel.: 0043262289084550
Cordula.winterholler@fhwn.ac.at

Beitrag 3

ROSENKÖTTER, HENNING (LUDWIGSBURG)

Risikokind und Problemkind: Ethische Aspekte bei Screeningverfahren

Beitrag entstand im Rahmen der Arbeitsgruppe zu Fragen der medizinischen Forschungsethik, Rostock

Abstract

Hintergrund:

Kinder mit erhöhten Risiken für eine Entwicklungsstörung oder Behinderung sollten möglichst früh erkannt und behandelt werden. Zur Umsetzung dieses Grundsatzes werden in der Diagnostik immer häufiger Screeningverfahren angewandt. Unter ethischen Aspekten stellt sich die Frage, ob nicht der Nutzen solcher Suchtests durch potentielle Risiken und Nachteile wie z. B. Stigmatisierung und Selektion, Angst bei Kind und Eltern, unnötige Kosten durch Zeit- und Materialaufwand und Folgekosten aufgebraucht wird.

Ziel und Fragestellung:

An Hand der zur Zeit in Deutschland verfügbaren Screenings zur Früherkennung von Sprachstörungen und Lese-Rechtschreibstörungen wird diskutiert, ob nicht unter moralischen Gesichtspunkten die Prinzipien und Grundrechte Selbstachtung, Würde und Autonomie durch die hohe Zahl der falsch negativen und falsch-positiven Ergebnisse in Frage gestellt werden. Ferner: Ist der finanzielle Aufwand und die Belastung der Eltern und der Kinder angesichts der unsicheren Aussagen des Screenings und der notwendigen Folgediagnostik ethisch zu rechtfertigen?

Ergebnisse und Schlussfolgerung:

Konsequenzen ergeben sich für die Untersucher und die Forschung: Kein Screening isoliert anbieten ohne die Möglichkeit einer weiteren nachfolgenden Diagnostik, ohne ein gesichertes Angebot von Förderung und Therapie, wobei im Fall der Sprachentwicklungsstörung und der Lese-Rechtschreibstörung gar nicht abschließend geklärt ist, ob die zur Verfügung stehenden Präventionsmethoden wirklich wirksam sind. Kein Screening, wenn der Nutzen für das Kind und die Belastung von Kind und Eltern nicht abgewogen wurden und wenn ein intraindividueller Vergleich (Verlaufdiagnostik) nicht möglich ist. Weitere wichtige Aspekte gilt es zu berücksichtigen: Die Einwilligungsverfahren von Kind und Eltern, die Auswirkungen auf die Arzt-Patienten-Beziehung und die Auswirkungen auf die Eigenverantwortung und Entscheidungsbefugnis von Eltern und Kindern.

Literatur:

Allhoff, P.: Risikofaktoren der kindlichen Entwicklung, Definition, Probleme und Nutzen. In: Karch, D. (Hrsg.): Risikofaktoren der kindlichen Entwicklung. Klinik und Perspektiven, Darmstadt, 1994.

Coyne, I.: Accessing children as research participants: examining the role of gatekeepers. *Child: care, health and development*. 36, 452-454, 2010.

Glascoe, F. P.: The value of parents' concerns to detect and address developmental and behavioural problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 35, 1-8, 1999.

Grimm H. & Doil, H.: Elternfragebögen für die Früherkennung von Risikokindern (ELFRA), Göttingen, 2000.

Kany, W. & Schöler, H.: Fokus: Sprachdiagnostik. Berlin, 2007.

Karch D.: Prävention von kognitiven Entwicklungsstörungen und geistiger Behinderung. In: W. von Suchodoletz (Hrsg.): Prävention von Entwicklungsstörungen, Göttingen, 2007.

Marx, P. & Lenhard, W.: Diagnostische Merkmale von Screening-Verfahren zur Früherkennung möglicher Probleme beim Schriftspracherwerb. In: M. Hasselhorn & W. Schneider (Hrsg.): Frühprognose schulischer Kompetenzen, Göttingen, 2011.

Marx, P. & Weber, J.: Vorschulische Vorhersage von Lese- und Rechtschreibschwierigkeiten. *Zeitschrift für Pädagogische Psychologie*. 20, 251-259, 2006.

Michaelis, R. & Niemann, G.: Entwicklungsneurologie und Neuropädiatrie, Stuttgart, 2010.

Michaelis, R., Dopfer, R., Gerbig, W., Dopfer-Feller, W. & Rohr, M.: Die Erfassung obstetrischer und perinataler Risikofaktoren durch eine Liste optimaler Bedingungen. Monatsschrift für Kinderheilkunde. 127: 149-155, 1979.

Rosenkötter, H.: Studie zur Früherkennung von Legasthenie. Forum Logopädie. 18, 6-13, 2004.

Schöler, H.: Prognose schriftsprachlicher Leistungen und Risiken im Vorschulalter am Beispiel des Heidelberger Auditiven Screening in der Einschulungsuntersuchung (HASE). In: M. Hasselhorn & W. Schneider (Hrsg.): Frühprognose schulischer Kompetenzen, Göttingen, 2011.

Shickle, D. & Chadwick, R.: The ethics of screening: Is 'screeningitis' an incurable disease? Journal of Medical Ethics. 20: 12-18, 1994.

Siegmüller, J., Fröhling, A., Gies, J., Herrmann, H., Konopatsch, S & Pötter, G.: Sprachförderung als grundsätzliches Begleitelement im Kindergartenalltag. Logos Interdisziplinär, 15: 84-96, 2007.

Ullrich, K. & von Suchodoletz, W.: Früherkennung von Sprachentwicklungsstörungen bei der U7. Diagnostische Validität der Elternfragebögen SBE-2-KT und ELFRA-2. Monatsschrift für Kinderheilkunde. 159:461-467, 2011.

Von Kardoff, E.: Stigmatisierung, Diskriminierung und Exklusion von Menschen mit Behinderungen. In: V. Moser, D. Horster (Hrsg.): Ethik der Behindertenpädagogik, Stuttgart, 2012.

Von Suchodoletz, W.: Elternfragebogen zur Früherkennung von sprachgestörten Kindern (SBE-KT). <http://www.kjp.med.uni-muenchen.de/sprachstoerungen/SBE-3-KT.php>, 2012.

Kontaktadresse:

Dr. Henning Rosenkötter
Im Vogelsang 17
D - 74385 Pleidelsheim
Tel.: 0049 - 7144 - 817 368

Beitrag 4

KATHRIN SCHULZ

Ethik und Sprachtherapie

Ethik stellt die Frage nach dem für alle Menschen „Guten“. Ethik in Zusammenhang mit Sprachtherapie, fragt nach dem allgemein Guten der Sprachtherapie. Ein allgemein Gutes in der Sprachtherapie muss für *alle* vom Sprachlichen Betroffenen ein ethisches Gut sein, ob diese nun sprachlich eingeschränkt sind oder nicht. Dass und ob Sprachtherapie ein solches ethisches Gut darstellt, ist keineswegs selbstverständlich, sondern bedarf der Analyse und Reflexion. Sprachtherapie muss in diesem Fall ihr prinzipielles Gutsein aus sich selbst heraus begründen können. Ein reflektiertes Verhältnis zur menschlichen Sprachlichkeit zu entwickeln und offenzulegen bedeutet, dass die Sprachtherapie die menschliche Sprachlichkeit nicht als ein instrumentelles Mittel zu „anderen Zwecken“ versteht, sondern in der sprachlichen Verfasstheit des Menschen, ein wesentliches Moment der „Conditio Humana“ entdeckt. Nur so stehen Ethik und Sprachtherapie in einem sinnvollen Zusammenhang. Trotz der Abstraktheit der These lässt sich deren konkrete Verwirklichung, insbesondere in kinder-sprachtherapeutischen Settings, immer wieder beobachten.

Literatur:

Schulz, Kathrin: Ethik in der Sprachtherapie, Idstein, 2011.

Schulz, Kathrin: Logopädie zwischen Moderne und Spätmoderne. Sprache Stimme Glück, Marburg, 2008.

Kontaktadresse:

Dr. Kathrin Schulz

Hochschule Darmstadt (h_da)

Fachbereich Gesellschaftswissenschaften und soziale Arbeit

Haardtring 100

D-64295 Darmstadt

Tel. +49 6151 16-7907

kathrin. schulz@h-da.de