



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
Wohllollen	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.