

Briefwechsel: Forschung an Kindern



Christoph Rehmann-Sutter ist Ethiker an der Universität Basel und Präsident der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin. Er ist Vater von zwei Töchtern im Alter von 12 und 14 Jahren.

Basel, Mitte Oktober 2005

Sehr geehrte Frau Suter

Beim Thema «Forschung an Kindern» schrecken wir intuitiv zurück. Das hat seinen Grund darin, dass die betroffenen Kinder – zumal kleinere Kinder – Sinn und Zweck einer Forschungsuntersuchung gar nicht verstehen können. Sie können keine freie und informierte Zustimmung abgeben. Sie können sich aber auch nicht, weil sie abhängig sind, wirksam zur Wehr setzen. Kinder könnten als «Versuchskaninchen» benützt werden. Man kann zwar sagen, weshalb es beim Doktor eine Spritze gibt oder ein bisschen weh tut. Wenn eine Studie aber mit Untersuchungen, Unannehmlichkeiten oder Eingriffen verbunden ist, kann man einem kleinen Kind nur sehr schwer erklären, weshalb das gut und nötig ist. Denn die Forschung selbst hilft dem Kind nicht.

Deshalb sind Kinder eine besonders verletzbare Gruppe von Versuchspersonen, und sie bedürfen eines besonderen Schutzes. Dies ist in der heutigen Forschungsethik anerkannt. Es ist ein Ausdruck der Verantwortung, die Erwachsene für Kinder haben, dass sie die Abhängigkeit von Kindern nicht zu Forschungszwecken missbrauchen.

Es gibt aber auch eine andere Seite. Werden wir unserer ethischen Verantwortung gegenüber Kindern gerecht, wenn wir Forschung an Kindern einfach so weit wie möglich vermeiden? Das kann doch die Lösung auch nicht sein. Denn das würde gerade den Kindern die Vorteile vorenthalten, die durch die Forschung entstehen: wirksamere Behandlungen für Krankheiten der Kinder, die mit weniger Nebenwirkungen einhergehen.

Die Frage, die sich mir stellt, ist deshalb, ob es neben den Pflichten zum Schutz auch eine positive ethische Pflicht gibt, ausreichend Kenntnisse über Krankheiten von Kindern zu sammeln, um ihre Behandlung zu verbessern. Ist das Schutzprinzip zu ergänzen durch ein Forschungsgebot?

Ich möchte Sie als Ärztin fragen: Welches sind die medizinischen Gründe dafür, Forschung an Kindern zu betreiben? Gibt es Forschungsziele, die nicht mit anderen Versuchspersonen erreicht werden können? Falls es diese gibt: Was könnten dann die Kriterien sein, die eine Forschung den betroffenen Kindern gegenüber ethisch akzeptabel machen? Welches sind Ihre Erfahrungen, wie solche Studien durchgeführt werden können?

Eine Frage beschäftigt mich dabei. Man könnte ja sagen, Forschung an Kindern wäre nur erlaubt, sofern sie den Kindern keine Risiken zumutet, oder sofern diese Risiken zumindest nicht höher sind als ein «minimales» Risiko. Wie schätzen Sie das ein? Ist dieses Argument nicht zu einfach? Wissen wir denn überhaupt, was ein minimales Risiko ist?

Ich grüsse Sie freundlich und freue mich auf Ihre Antwort.

Christoph Rehmann-Sutter

Genf, Mitte November 2005

Sehr geehrter Herr Rehmann-Sutter

Wie gut, dass Sie das Thema Forschung an Kindern ansprechen! Für uns KinderärztInnen ist die Angst vor der Forschung an Kindern verständlich. Gleichzeitig wissen wir aber auch, dass das Fehlen von verlässlichen Forschungsergebnissen manchmal beim Einsatz neuer Medikamente bei Kindern zu schweren Nebenwirkungen führte, die man beim Erwachsenen nicht beobachtet. Ein extremes Beispiel ist das heute praktisch nicht mehr gebrauchte Antibiotikum Chloramphenicol, das bei neugeborenen Kindern sogar zu Todesfällen führte. Je jünger das Kind ist, desto unterschiedlicher reagiert sein Organismus auf ein Medikament. In den Vereinigten Staaten ist man sich dessen bewusst geworden. Es darf dort kein neues auch für Kinder nützliches Medikament auf den Markt gebracht werden, ohne dass es bei Kindern getestet worden wäre. Das war früher nicht der Fall, und man hat damit Kinder unnötigen Gefahren ausgesetzt.

Forschung an Kindern selber ist also notwendig, um diesen eine ebenso sichere, verlässliche Behandlung zukommen zu lassen wie den Erwachsenen.

Ist nun Forschung an kleinen Kindern, die nicht selber ihre Einwilligung zur Teilnahme geben können, ethisch tragbar? Wenn es sich um qualitativ hochstehende Forschung handelt, die bezüglich Kindern wichtige Erkenntnisse ergeben könnte, ist die Antwort Ja, wenn dabei das Risiko klein ist, und Massnahmen zur Vorbeugung von Schmerzen oder Angst mit Kompetenz garantiert werden. Das heisst, es gilt, alles kindgerecht zu planen und durchzuführen und auf die Qualität der Forschungsprojekte zu achten: Nur wenn Forschungsergebnisse mit hoher Wahrscheinlichkeit zu wichtigen Erkenntnissen führen, darf man Kinder in Forschungsprojekte einschliessen. Nur beste Forschung kann ethisch tragbar sein, wenn dabei die Abwägung zwischen Nutzen und eingegangenem Risiko stimmt. Wäre zum Beispiel nicht eine sehr grosse Zahl von Kindern mit Einwilligung der Eltern in weltweiten Studien zu Leukämie- und Tumorbehandlungen eingeschlossen worden, könnten wir heute nicht drei Viertel der Kinder mit Leukämien heilen.

Zum Risiko: In mehr als 30 Jahren Tätigkeit in einem Universitäts-Kinderspital kann ich mich an keine Studie erinnern, in welcher Kinder einem Risiko ausgesetzt worden wären, ohne dass sich für diese selber die Möglichkeit zu überleben oder geheilt zu werden ganz eindeutig verbessert hätte. Der Schweregrad einer Erkrankung bestimmt auch die Grösse des Risikos einer Behandlung, welches Eltern und ÄrztInnen, auch die Kinder, wenn sie schon urteilsfähig sind, akzeptieren können. Dass diese Behandlung auf einwandfreien Forschungsergebnissen beruhen muss, ist selbstverständlich.

Mit freundlichen Grüssen



Susanne Suter



Dr. med. Susanne Suter ist Professorin für Kinderheilkunde am Universitäts-Kinderspital Genf und Präsidentin des Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierates (SWTR).