

8. Ethiktag der Universitätsmedizin Magdeburg

Patientengerechte Medizin?

Vom Umgang mit Verletzlichkeit und Stigma

im Gesundheitswesen

07.11.2023

Ethische Überlegungen zur Berücksichtigung sozialer Vulnerabilitäten in der Krebstherapie

Christine Mainka, M.A.

Arbeitsbereich Medizinethik, Institut für Experimentelle Medizin

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

Christine.Mainka@uksh.de

Inhalt

- I. Das KUSS-Projekt**
- II. Was bedeutet ‚Vulnerabilität‘?**
- III. Risiken**
- IV. Literatur

I. Das KUSS-Projekt

KUSS-Projekt

Etablierung eines **kultur-** und diversitätssensiblen **Screening-Instruments** zur Erfassung sozialer Vulnerabilitäten und Einflussfaktoren (KU**SS**) auf die gemeinsame Therapiezielfindung in der Onkologie

Finanzierung:

3-jährige Förderung
durch die Deutschen Krebshilfe



KUSS-Projekt

Mitwirkende:

Prof. Dr. Claudia Bozzaro (Medizinethik)

Prof. Dr. Anne Letsch (Hämatologie/Onkologie)

Dr. Katrin Liethmann (Psychoonkologie)

Dr. Claudia Schmalz (Strahlentherapie)

Prof. Dr. Tina Spies (Soziologie)

KUSS-Projekt

Forschungshypothese:

Die unzureichende Berücksichtigung sozialer Rahmenbedingungen gefährdet den Erfolg onkologischer Behandlungskonzepte

Methoden – Phase I:

- Konzeptionelle Analyse und ethisches Framework
- Tiefeninterviews mit Expert*innen + Fokusgruppen für die Item-Bildung
- Identifizierung möglicher diskriminierender Faktoren

II. Was bedeutet ‚Vulnerabilität‘?

Ursprünge des Vulnerabilitätsbegriffs

Medizin:

Anfälligkeit best. Organe u. Strukturen für best. Krankheiten oder Verletzungen (vgl. Ten Have 2016: 3)

Forschungsethik:

eingeschränkt autonomiefähige Personengruppen
(z. B. Belmont Report (1979), CIOMS-Guidelines (1982),
Deklaration von Helsinki (ab 2000))

Aktueller Vulnerabilitätsdiskurs

Geprägt von doppeltem Vulnerabilitätsverständnis:

**Conditio humana / Grundverletzlichkeit +
spezielle, kontextabhängige Vulnerabilität**

So z. B. bei Fineman 2008, Hurst 2008, Lange et al. 2013, Mackenzie 2014, Martin et al. 2014, Ten Have 2016.

Spezifische Vulnerabilität

Vulnerabilität wird im Folgenden als **erhöhte Wahrscheinlichkeit** verstanden, **innerhalb eines bestimmten Kontextes Schaden oder Nachteile zu erleiden** (vgl. Hurst 2008: 195; vgl. Ten Have 2016: 8, 14).

Potentialität von Vulnerabilität

„Vulnerabilität“ als die Möglichkeit, Schaden / Nachteile / Erschwernisse zu erfahren (vgl. Ten Have 2016: 8, 14)

- *möglicher* Eintritt *negativer* Erfahrungen
- lässt Spielraum für schützende Eingriffe

Anwendung im KUSS-Projekt

Lunas Konzept der „**layers of vulnerability**“ (2009: 123):

- Überschneidung verschiedener Schichten möglich (vgl. 2009: 124)
- kontextabhängiges Auftreten der Schichten (vgl. 2009: 129)

→ hilfreich zur feineren Analyse konkreter Anwendungsfälle

Mögliche Schichten von Vulnerabilität

Z. B.

- geographische Verfügbarkeit bzw. schwere Erreichbarkeit der Versorgungsangebote
- fehlende Betreuungsangebote für Angehörige
- soziokulturelle und sprachliche Missverständnisse zwischen Behandelnden bzw. Pflegenden und Patient*innen
- Unkenntnis oder Fehlinformation über Bedarfe und Leistungen
(vgl. Ruger 2010: 151).

Mögliche Hilfsangebote

Kinderbetreuung, Haushaltshilfen, bezahlte Taxifahrten in die Klinik

Selbsthilfegruppen

Psychoedukative Kurse, z. B. der Krebsgesellschaften

Hospizdienste / SAPV

Pflegedienste

Fachberatungsstellen (Versicherungen / Finanzen / Wohnungen)

Kulturmittler*innen und Dolmetscher*innen

Psychoonkolog*innen, ambulant +stationär

Lebensberatungsstellen

Psycholog*innen, Pädagog*innen / Sozialpädagog*innen

Sozialdienste, Sozialberatung

Gesetzliche Betreuer*innen

vgl. Ruger 2010: 152

III. Risiken

Risiken

Neue Vulnerabilitätsschichten durch Anwendung des KUSS-Fragebogens möglich (vgl. Mackenzie et. al. 2014: 9)

- Stigmatisierung, Verantwortungsverschiebung (vgl. Johnsen et al. 2022: 904-905).
- Datenschutzbedenken (vgl. Hamity et al. 2018: 3; vgl. Gottlieb et al. 2014: e1612).
- falsche Erwartungen (vgl. Garg et al. 2016: 813)
- (Zeit-)Druck und negativer Stress bei der Arbeit (vgl. Tallon et al. 2017: 54)

Risiken

Wie muss das Screening-Instrument in die Praxis implementiert werden, um neue Vulnerabilitäten zu vermeiden?

- partizipativ
- transparent
- adäquate Mittel und Wissen müssen vorhanden sein

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

IV. Literatur

Literatur

- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) (1982): Proposed International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects, Genf.
- Fineman, Martha Albertson (2008): The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition, *Yale Journal of Law & Feminism*, vol. 20, no. 1, S. 1-23.
- Garg A, Boynton-Jarrett R, Dworkin P (2016) Avoiding the Unintended Consequences of Screening for Social Determinants of Health. *JAMA* 316(8):813–814. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.9282>
- Gottlieb L, Hessler D, Long D, Amaya A, Adler N (2014) A randomized trial on screening for social determinants of health: the iScreen study. *Pediatrics* 134:e1611–e1618. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1439>
- Hamity C, Jackson A, Peralta L, Bellows J (2018) Perceptions and experience of patients, staff, and health care personnel with social needs assessment. *Perm J* 22(S4):18–105. <https://doi.org/10.7812/TPP/18-105>
- Hurst, Samia A. (2008): Vulnerability in Research and Health Care. Describing the Elephant in the room?, *Bioethics*, vol. 22, no. 4, S. 191-202.

- Johnsen A T, Flink C E, Winther K P, Markussen A R, Lund L, Pedersen I, Rix B A, Kehlet K H (2022) Promoting health equity in the health-care system: How can we identify potentially vulnerable patients? Scand. J. Public Health 50(7): 903–907. <https://doi.org/10.1177/14034948211059720>
- Lange, Margaret Meek / Rogers, Wendy / Dodds, Susan (2013): Vulnerability in research ethics: A way forward, Bioethics, vol. 27, no. 6, S. 333-340.
- Luna, Florencia (2009): Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels, International Journal of Feminist Approaches to Bioethics, vol. 2, no. 1, S. 121-139.
- Mackenzie, Catriona / Rogers, Wendy / Dodds, Susan (2014): What is Vulnerability, and why does it matter for moral theory?, in: dies. (Hrsg.), Vulnerability. New essays in ethics and feminist philosophy. New York: Oxford University Press, S. 1–29.
- Martin, Angela K. / Tavaglione, Nicolas / Hurst, Samia (2014): Resolving the Conflict: Clarifying ‘Vulnerability’ in Health Care Ethics, Kennedy Institute of Ethics Journal, vol. 24, no. 1, S. 51-72.

- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979): *The Belmont Report - Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*.
- Ruger, Jennifer Prah (2010): *Health and Social Justice*, New York: Oxford University Press.
- Tallon M M, Kendall G E, Priddis L, Newall F, Young J (2017)
Barriers to addressing social determinants of health in pediatric nursing practice: an integrative review.
J Pediatr Nurs 37:51–56. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.009>
- Ten Have, Henk (2016): *Vulnerability. Challenging bioethics*. London and New York: Routledge.
- World Medical Association (2000): *Declaration of Helsinki*, Fifth Revision.
([https:// www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/doh-oct2000/](https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/doh-oct2000/))

Ethik in der Medizin (2023) 35:377–387
<https://doi.org/10.1007/s00481-023-00770-w>



ORIGINALARBEIT

Soziale Vulnerabilität am Beispiel der Krebstherapie

Sollen lebensweltliche Faktoren bei Therapieentscheidungen berücksichtigt werden?

Christine Mainka · Anne Letsch · Claudia Schmalz · Claudia Bozzaro