



TA-P 5/2004 d

Bericht eines Mitwirkungsverfahrens

PubliTalk

Jugendliche diskutieren Forschung am Menschen

www.ta-swiss.ch



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega cancro svizzera
swiss cancer league



Bundesamt
für Gesundheit
Office fédéral
de la santé publique
Ufficio federale
della sanità pubblica
Swiss Federal Office
of Public Health

Technologiefolgen-Abschätzung (TA - Technology Assessment) hat zum Ziel, die möglichen Folgen einer neuen Technologie umfassend und unter verschiedenen Standpunkten darzustellen sowie politische Optionen zu entwickeln.

TA-SWISS, das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung ist dem Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat angegliedert und richtet seine Aktivitäten vor allem auf Technologiefelder und -anwendungen, die im Mittelpunkt der öffentlichen Diskussion stehen oder stehen werden. Gegenwärtig sind dies insbesondere die thematischen Schwerpunkte „Biotechnologie und Medizin“, „Informationsgesellschaft“ sowie „Mobile Gesellschaft“. In diesen Themenbereichen erstellt TA-SWISS Studien auf wissenschaftlicher Basis. Ausserdem wendet es sogenannte partizipative Verfahren an, welche es ermöglichen, die breite Bevölkerung an technologiepolitischen Diskussionen zu beteiligen.

Als partizipative Verfahren gelten hauptsächlich PubliForen, publifocus, PubliTalk, Szenarien-Workshops und Zukunftswerkstätten. Die Publikationsreihe „TA-Partizipation“ (TA-P) enthält die Ergebnisse von Mitwirkungsverfahren, die im Rahmen von TA-SWISS durchgeführt wurden.

Die materielle Verantwortung für den Bericht liegt bei TA-SWISS.

Text und Redaktion:

Dr. Lucienne Rey, Bern und Erfurt.

Herausgeber TA-SWISS
Zentrum für Technologiefolgen-
Abschätzung
Birkenweg 61
CH-3003 Bern

Telefon +41 (0) 31 322 99 63
Fax +41 (0) 31 323 36 59
E-Mail ta@swtr.admin.ch
Internet www.ta-swiss.ch

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
beim Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat
Centre d'évaluation des choix technologiques
auprès du Conseil suisse de la science et de la technologie
Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche
presso il Consiglio svizzero della scienza e della tecnologia
Centre for Technology Assessment
at the Swiss Science and Technology Council



PubliTalk

Jugendliche diskutieren Forschung am Menschen

Umfassende Information, Mitbestimmung und externe Beratung ganz oben auf der Wunschliste

Lucienne Rey



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega cancro svizzera

Umfassende Information, Mitbestimmung und externe Beratung ganz oben auf der Wunschliste

Ergebnisse des PubliTalk „Jugendliche diskutieren Forschung am Menschen“

Inhalt:

1	Hintergrund und Kontext des PubliTalk "Jugendliche diskutieren Forschung am Menschen"	2
	PubliForum und ...	2
	... PubliTalk	2
	Keine Vergleichbarkeit angestrebt	3
	Emotionen erwünscht	3
2	Die drei Runden des PubliTalk im Überblick	4
	Die drei Gesprächsrunden im Überblick	4
	Vorbereitung	5
	Drei verschiedene Krankengeschichten	5
	Unterschiede im Verlauf der Diskussion	6
3	Die Ergebnisse des PubliTalk	7
	Frage 1a:	7
	Frage 1b:	8
	Frage 2:	9
	Frage 3:	10
	Was kaum zur Sprache kam	10
	Die Schlussdiskussion	11
	Fazit	11
	Anhang A)	13
	Niederschrift der Gruppen-Protokolle (Folien und Flipcharts)	13
	Anhang B)	16
	Beteiligte Personen und Institutionen:	16
	Anhang C)	17
	Profile der verschiedenen partizipativen TA-SWISS-Methoden	17
	Anhang D)	18
	Die Organisatoren stellen sich vor	18

1 Hintergrund und Kontext des PubliTalk "Jugendliche diskutieren Forschung am Menschen"

Medizinischer Fortschritt beruht nicht zuletzt auf Forschung am Menschen. Weil pharmazeutische Wirkstoffe je nach Alter der behandelten Kranken unterschiedlich wirken können, ist es nicht immer möglich, die Erkenntnisse, die an Erwachsenen gewonnen werden, auf Kinder und Jugendliche zu übertragen. Forschung an jungen Menschen ist erforderlich, um etwa die kindgerechte Dosierung bestimmter Mittel zu ermitteln. Da sich kleine Kinder nicht äussern können und Jugendliche generell in einem Abhängigkeitsverhältnis zu ihren Eltern (oder einem Vormund) stehen, stellen Versuche mit Kindern und Jugendlichen ein ethisch und rechtlich besonders heikles Problem dar. Mit dem PubliTalk hat TA-SWISS versucht, gezielt die Meinungen und Haltungen einzufangen, die junge Menschen der Forschung am Menschen und insbesondere an Jugendlichen entgegenbringen.

Im Jahr 1998 betraute der Bundesrat die Verwaltung mit der Aufgabe, ein Bundesgesetz zur Forschung am Menschen auszuarbeiten. Zurzeit entwirft das Bundesamt für Gesundheit eine erste Fassung dieses neuen Gesetzes, und es ist vorgesehen, den Vorschlag Ende 2004 in die Vernehmlassung zu geben.

PubliForum und ...

Das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS begleitet den Schaffungsprozess des neuen Bundesgesetzes mit verschiedenen Aktivitäten. Im Mittelpunkt steht dabei das PubliForum "Forschung am Menschen". Dieses Mitwirkungsverfahren zielt darauf ab, einer heterogen zusammengesetzten Gruppe von Bürgerinnen und Bürgern Gelegenheit zu geben, sich in die Materie zu vertiefen und Fragen zu definieren, die sie besonders interessiert. Nach zwei Vorbereitungs-Wochenenden findet der Höhepunkt des PubliForum statt: Die Bürgerinnen und Bürger befragen Fachleute, die sie zuvor selber ausgewählt haben und verfassen anschliessend einen Bericht. Darin fassen sie ihre Wahrnehmung und Beurteilung der Problematik zusammen und formulieren Empfehlungen zuhanden der Personen, welche die politische Verantwortung für den behandelten Gegenstand (in diesem Fall: für das Gesetz zur Forschung am Menschen) übernehmen müssen.¹

¹ Ein weiteres Mitwirkungsverfahren stellt der *publifocus* dar. Hier werden eine Reihe von Gesprächsrunden

Die Vorbereitungs-Wochenenden zum PubliForum „Forschung am Menschen“ fanden im Spätherbst und Winter 2003/04 statt. Die Ergebnisse wurden Ende Januar 2004 anlässlich der Schlussveranstaltung der Öffentlichkeit vorgestellt. Das behandelte Thema betrifft alle Bürgerinnen und Bürger und ist deshalb von allgemeinem Interesse.

... PubliTalk

Geforscht wird allerdings nicht nur an mündigen Erwachsenen, sondern auch an besonders schutzbedürftigen Personen – darunter auch Kinder und Jugendliche. Zwar nehmen im Bürgerpanel des PubliForum auch jüngere Menschen Einsitz: Das Bürgerpanel umfasst Frauen und Männer sämtlicher Altersgruppen, mit unterschiedlichem beruflichem Hintergrund und aus allen Sprachregionen. TA-SWISS war jedoch der Ansicht, dass die Thematik der Forschung an Kindern und Jugendlichen gesondert behandelt werden müsste – und zwar unter Berücksichtigung der potentiell Betroffenen selbst, der Jugendlichen. Dazu entwickelte das Zentrum einen eigenen Ansatz: den PubliTalk. Er gelangte im

den mit zufällig ausgewählten Bürgerinnen und Bürgern durchgeführt, die während gut zwei Stunden unter der Leitung eines/einer professionellen Moderators/-in über ein bestimmtes Thema diskutieren. Die Moderation folgt dabei einem vorgegebenen Leitfaden, und die Organisatoren verfassen einen vergleichenden Schlussbericht über die verschiedenen Diskussionsrunden. Der PubliTalk stellt so gesehen eine etwas „schlankere“ und speziell auf Auszubildende/Schülerinnen zugeschnittene Form des *publifocus* dar. Vgl. Anhang C.

Rahmen der Auseinandersetzung mit Forschung am Menschen zum ersten Mal zur Anwendung und stellt insofern ein Experiment dar.

Der PubliTalk richtete sich an Schülerinnen und Schüler bzw. an Auszubildende. Während eines Nachmittags erhielten Jugendliche Gelegenheit, mit Personen zu diskutieren, die selber von der medizinischen Forschung unmittelbar betroffen sind: es sind dies je ein Patient, der sich einer neuartigen Therapie unterzieht oder unterzogen hat, die Ärztin oder der Arzt, welche die kranke Person begleiten und eine Fachperson für Ethik, die sich mit Forschung am Menschen befasst. Nach den kurzen Impulsreferaten und einer Diskussion zwischen den Auszubildenden zogen sich diese zu Gruppendiskussionen zurück, um eine Reihe von Fragen zu besprechen, die von TA-SWISS vorgegeben worden waren. Die Ergebnisse wurden abschliessend im Plenum diskutiert und von den Organisatoren im vorliegenden Bericht zusammengefasst. Der Bericht wird dem Bürgerpanel des PubliForum als Informationsmaterial zur Verfügung gestellt.

Keine Vergleichbarkeit angestrebt

Der PubliTalk umfasste drei Diskussionsrunden, und zwar in Zusammenarbeit mit folgenden Schulen:

- Realgymnasium Rämibühl, Zürich
- Scuola superiore in cure infermieristiche, Lugano

- Haute école pédagogique BEJUNE, Biel

Dieser Aufbau stellte sicher, dass Jugendliche aus den drei grossen Schweizer Sprachräumen berücksichtigt wurden und dass sich junge Menschen äussern konnten, die in unterschiedlichen Ausbildungsphasen stehen. Der Vergleichbarkeit zwischen den Gruppen sind damit allerdings Grenzen gesetzt. Sie steht aber auch nicht im Zentrum des PubliTalk, der sich eher als Instrument versteht, um die Meinungsvielfalt einzufangen denn als Mittel, um Gruppen zu vergleichen. Dass aus sprachlichen Gründen an jeder Gesprächsrunde andere Fachleute teilnahmen, stellt eine weitere Hürde für die direkte Gegenüberstellung der Gruppen dar.

Emotionen erwünscht

Der Erfahrungsbericht betroffener Patienten stellte sicher, dass die SchülerInnen eine gefühlsmässige Beziehung zum Thema aufbauen konnten und dadurch zusätzlich motiviert wurden, sich an der Diskussion und am Mit-Denken zu beteiligen. An die betroffenen Patienten stellte die Veranstaltung hohe Ansprüche bezüglich ihrer Offenheit und der Fähigkeit, ihre Krankengeschichte mit einer gewissen Distanz zu reflektieren. Die Rückmeldungen von Seiten der Schülerinnen und der Patienten lässt darauf schliessen, dass sich das Wagnis gelohnt hat.

2 Die drei Runden des PubliTalk im Überblick

Lebhaft und angeregt wurde in allen drei PubliTalk-Runden diskutiert. Dass die Patienten, die sich als Ansprechpartner zur Verfügung gestellt hatten, unterschiedlichen Alters waren, mag dazu geführt haben, dass sich nicht überall die gleiche emotionale Nähe zwischen den SchülerInnen und den Auskunftspersonen entwickelte. Der Unmittelbarkeit und Offenheit im Austausch tat dies aber keinen Abbruch.

Die ursprüngliche Zielsetzung war anspruchsvoll: Den jungen Teilnehmenden sollte die Gelegenheit gegeben werden, über das heikle Thema der Forschung am Menschen zu diskutieren, nachdem sie den Erfahrungsbericht eines gleichaltrigen Patienten und/oder einer Versuchsperson gehört hatten. Leider war es nur für die Gesprächsrunde in der deutschen Schweiz möglich, eine Auskunftsperson im Jugendalter zu finden. Im Tessin stand ein rund 60jähriger Leukämiepatient Rede und Antwort, in der Romandie nahm ein ca 40jähriger Patient mit einem Neuroblastom am Anlass teil.

Die Gesprächsrunden unterschieden sich auch mit Blick auf die jungen Diskussteilnehmenden. Da der PubliTalk keinen Anspruch auf sprachgruppenspezifischen Vergleich erhebt, sondern vielmehr die Meinungsvielfalt einfangen will, erwachsen dem Verfahren aus der Heterogenität der Diskussionsgruppen keine Nachteile.

Die drei Gesprächsrunden im Überblick

Die Gesprächsrunde in der **deutschen Schweiz** fand am 24. November 2003 im Realgymnasium Rämibühl (ZH) statt. Es nahmen teil:

- 20 Jugendliche zwischen 18 – 20 Jahren
- ein Patient mit Morbus Hodgkin (Krebs des lymphatischen Systems) unter 25 Jahren²
- der medizinische Experte PD Dr. med. Ilja Ciernik, UniversitätsSpital Zürich
- die Ethikexpertin Dr. Andrea Arz de Falco, Bundesamt für Gesundheit, Bern
- die Moderatorin Dr. Rosmarie Waldner

- der Lehrer der Schulklasse, Herr Prof. Dr. Bruno Lüönd
- die Organisatoren von TA-SWISS

Eine gute Woche später, am 2. Dezember 2003, fand die Gesprächsrunde in der **italienischen Schweiz** statt, und zwar mit AbsolventInnen der Scuola superiore in cure infermieristiche in Lugano. Hier diskutierten angehende KrankenpflegerInnen und SozialarbeiterInnen unter einander – junge Menschen also, die aus Neigung und von Berufs wegen der Thematik Interesse entgegen bringen. Es beteiligten sich:

- 23 Jugendliche zwischen 19 – 23 Jahren
- ein rund 60jähriger Patient mit Leukämie (Blutkrebs)
- die medizinische Expertin Dr. med. Christiana Sessa, Istituto Oncologico Svizzera Italiana, Bellinzona
- der Ethikexperte Alejandro Avilés, pro juventute, Viganello
- Lehrpersonen: Maurizio Belli, Patrick Morger, Schuldirektor, und Gianmarco Petrini, Kantonales Amt für Berufsbildung
- die Moderatorin Carla Ferrari
- die Organisatoren von TA-SWISS

Die Diskussionsrunde in der **Romandie** fand als letzte statt, und zwar am 10. Dezember 2003 in Biel. Es diskutierten hier angehende Unterstufenlehrerinnen aus der Haute Ecole Pédagogique BEJUNE. Folgende Personen nahmen am Anlass teil:

- 18 angehende Lehrpersonen zwischen 19-20 Jahren
- ein rund 40jähriger Patient mit einem Neuroblastom (Krebs der unangereiften Nervenzellen)
- der medizinische Experte Dr. Jean Bauer, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne

² Um ausreichende Diskretion zu wahren, werden nur allgemeine Angaben über die „betroffenen Auskunftspersonen“ veröffentlicht.

- der Ethikexperte Prof. Denis Müller, Universität Lausanne
- der Klassenlehrer Guy Lévy als Kontaktperson der Schulklasse. Er hat an der Diskussionsrunde selber nicht teilgenommen.
- die Moderatorin Dr. Francine Pelaud
- die Organisatoren von TA-SWISS

Vorbereitung

Zur Vorbereitung erhielten alle beteiligten Jugendliche zum Voraus die Informationsblätter zum Thema Forschung am Menschen.³ Ebenso einen kurzen Beschrieb über den Sinn und Zweck der PubliTalk Veranstaltung und die Liste der zu diskutierenden Fragen. In Zürich setzte der Biologielehrer zusätzlich eine Lektion zur inhaltlichen Vorbereitung ein. In Biel präsentierten die Organisatoren von TA-SWISS vorläufig den Jugendlichen das geplante Vorhaben und standen für Fragen und Auskünfte zur Verfügung.

Auch mit den anderen Beteiligten (Ärzten/in, Patienten und Ethiker/innen) fanden vorgängig Vorbereitungstreffen statt.

Drei verschiedene Krankengeschichten

Die Erlebnisberichte der drei betroffenen Auskunftspersonen stellten den Ausgangspunkt für die Diskussionen dar. Allen drei Krebspatienten war gemeinsam, dass ihre je unterschiedlichen Behandlungsarten durch schwere Chemotherapie unterstützt worden waren – mit den entsprechenden Nebenwirkungen (Übelkeit, Schwäche) und den erforderlichen Begleitmassnahmen wie die mehrwöchige Isolierung in steriler Umgebung, um das Risiko von Infektionen zu vermeiden. In den Einzelheiten unterschieden sich indes die Krankengeschichten beträchtlich.

Der in Zürich auftretende junge Krebspatient berichtete mit grosser Offenheit von

einer nach wie vor nicht abgeschlossenen Kranken- und Leidensgeschichte. Nach mehreren Chemotherapien, Stammzell-Transplantationen und diversen Rückfällen hat er sich gewissermassen in eigener Regie zu einem „Versuch“ entschlossen: er therapiert sich nun mit einer radikalen Umstellung der Ernährung (viel Gemüsesaft), mit biochemischen Substanzen und mit psychologischer Betreuung.

Die rund 60jährige Auskunftsperson aus dem Tessin hingegen gilt heute als geheilt und bringt der Wissenschaft grosse Dankbarkeit entgegen. Die akute Leukämieform, an welcher der Patient litt, ist bei älteren Menschen sehr selten, und entsprechend wurde für die Behandlung eine relativ neuartige Behandlungsform gewählt. In Europa haben sich erst drei Erwachsene dieser modernen Therapie unterzogen; sie alle nahmen an einem klinischen Versuch teil. Kernelement dieser Behandlung ist die Transplantation von blutbildenden Zellen aus dem Knochenmark, sogenannten Stammzellen (die im besagten Fall vom Bruder des Patienten gespendet wurden) und die anschliessende Behandlung mit einer relativ neuen chemotherapeutischen Substanz.

Der Patient, der sich in der Romandie als Auskunftsperson zur Verfügung stellte, erholt sich zur Zeit immer noch von einer schweren Chemotherapie. Er leidet an einem Neuroblastom – einer Tumorerkrankung, die praktisch ausschliesslich bei kleinen Kindern auftritt. In der ersten Phase der Behandlung wurden Fehler begangen – der Patient versah seinen Allgemeinpraktiker mit dem Übernamen „Gaston Lagaffe“ (zu Deutsch: Gaston, das Missgeschick/der Fehler). Denn neben dem nahezu 4 kg schweren Tumor entfernte man dem Kranken auch eine Niere, die Milz und einen Teil der Bauchspeicheldrüse, obschon diese Organe nicht vom Tumor befallen waren. Erfahrungswerte für die Neuroblastom-Behandlung Erwachsener fehlen nahezu völlig. Insofern stellt die angewendete Therapie (Transplantation eigener Stammzellen nach einer Chemotherapie jenseits der Toxizitätsgrenze) eine Art „Versuch“ dar. Die gegenwärtigen Ergebnisse der Blutanalysen stimmen zuversichtlich, die Werte (u.a. Anzahl weisser Blutkörperchen) werden langsam besser.

³ Deutsch: http://www.publiforum.ch/www-superport/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_dt_DEF.pdf;
 Französisch: http://www.publiforum.ch/www-superport/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_fr_DEF.pdf;
 Italienisch: http://www.publiforum.ch/www-superport/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_it_DEF.pdf

Unterschiede im Verlauf der Diskussion

Während der Gruppendiskussionen verteilten sich die Auskunftspersonen auf die beiden Gruppen, um für allfällige Fragen zur Verfügung zu stehen (Ethikfachperson in der einen, Arzt/Ärztin und Patient in der anderen Gruppe). Vorgesehen war, dass die Fachpersonen etwa in der Hälfte der Diskussionszeit Gruppe wechselten. Da aber die ModeratorInnen ausdrücklich dar-

auf hingewiesen hatten, der Wechsel sei bloss vorzunehmen, wenn dadurch der Diskussionsablauf nicht gestört werde, fand einzig in der Gesprächsrunde der Roman die ein Gruppenwechsel statt. Inwiefern die Jugendlichen durch die ständige Anwesenheit der gleichen Experten beeinflusst wurden – z.B., indem sie sich unter Beisein von Arzt und Patient eher zu Gunsten von Versuchen am Menschen aussprachen – muss offen bleiben.

3 Die Ergebnisse des PubliTalk

Die drei Gesprächsrunden des PubliTalk folgten einem einheitlichen Schema (s. dazu auch das Programm im Anhang). Nach den drei Impulsreferaten des Betroffenen, der/des behandelnden Ärztin/Arztes und der/des Ethikspezialisten/In hatten die Jugendlichen Zeit, Fragen zu stellen. Für die Gruppenarbeiten hatten die Organisatoren von TA-SWISS einen Leitfaden mit vier Hauptfragen formuliert. Die Jugendlichen hielten das Ergebnis ihrer Gespräche auf Folien oder Flip-Charts fest, die sie im abschliessenden Plenum präsentierten. Die nachfolgende Darstellung orientiert sich am Ablauf der Gesprächsrunden: zunächst werden summarisch die einleitenden Plenumsdiskussionen dargestellt. Anschliessend werden die im Leitfaden festgehaltenen Hauptfragen abgehandelt. Am Ende folgt die Wiedergabe der abschliessenden Plenumsdiskussionen.

Die Diskussionen zwischen den Jugendlichen und den Auskunftspersonen – namentlich mit den betroffenen Patienten – waren durchwegs geprägt durch Offenheit und grosses Interesse. Die Spannweite der Fragen reichte vom sehr Persönlichen bis zum Technisch-Medizinischen. Dass in der Romandie zu Beginn Fragen nach dem Wohlbefinden des Patienten im Vordergrund standen, mag darauf zurück zu führen sein, dass hier der Genesungsprozess bei weitem noch nicht abgeschlossen, bzw. dass eine Heilung nicht mit Sicherheit vorausgesagt werden kann. Er befinde sich eher in einer Phase des „suspense“ als der Heilung, charakterisierte der Patient aus der Westschweiz seinen Zustand.

Die medizinisch-technischen Fragen standen mehrheitlich im engen Zusammenhang mit den jeweiligen Krankengeschichten: die Jugendlichen interessierten sich für die Details der Krebserkrankungen, wollten genaue Prozentangaben zur Heilungs- bzw. Sterbewahrscheinlichkeit bei verschiedenen Therapiearten kennen, erkundigten sich nach der Qualität der Information und Ähnlichem. Vom Einzelfall abstrahierende Fragen, etwa zur Durchführung von systematischen Versuchen am Menschen generell, wurden praktisch keine gestellt – obschon die Auskunftspersonen (namentlich die ÄrztInnen) teilweise von sich aus Informationen zu diesem Themenkomplex lieferten.

Im Anschluss an die einleitende Frage- und Diskussionsrunde teilten sich die Jugendlichen in je zwei Gruppen auf, um Antworten auf die von TA-SWISS gestellten Fragen zu finden.

Frage 1a:

„Wären Sie bereit, (als gesunde Person) an einem Diagnoseexperiment in der Krebsforschung zugunsten künftiger PatientInnen mitzumachen?“

Für die Mehrzahl der Gruppen war die Frage zu offen und abstrakt formuliert. Die Jugendlichen hätten sich **detailliertere Informationen** gewünscht – etwa zum Ziel des Versuchs und über seine möglichen Nebenwirkungen. Eine Zürcher Gruppe warf in diesem Zusammenhang auch die Problematik der Verflechtungen zwischen forschenden Kliniken/ÄrztInnen und der pharmazeutischen Industrie auf; „vollständige Aufklärung“ müsste aus Sicht dieser Gruppe auch auf solche Hintergrundinformationen eingehen.

In der Folge beantworteten die meisten Jugendlichen die Frage nach einer Teilnahme an einem Versuch mit „wenn-dann-Formulierungen“: „Ja, bei genügend Information würde ich mitmachen“. Oder: „Ja, mit den notwendigen Vorsichtsmassnahmen“. Oder „Wenn die negativen Reaktionen einzig darin bestehen, etwas Fieber und Hautrötungen zu bekommen, würde ich mitmachen“.

In allen Gruppen kam während der Diskussion das **Spannungsverhältnis zwischen Egoismus / Altruismus** bzw. individuellen Wünschen und den Anliegen der Gesellschaft zur Sprache. Teilweise brachten die Voten unterschwellig zum Ausdruck, dass sich die Jugendlichen des kollektiven Drucks und der Erwartungshaltungen sehr bewusst sind: „Es wäre wohl sehr egoistisch, «nein» zu sagen“, meinte eine Schülerin aus Biel.

Wie sich die Einzelnen in diesem Spannungsverhältnis zu verhalten hätten, wurde durchaus unterschiedlich beurteilt: Die Jugendlichen aus einer der Tessiner Gruppen etwa sprachen sich mehrheitlich dagegen aus, als Gesunde an Versuchen teilzunehmen – und deklarierten eine eigennützige Haltung ausdrücklich als legitim: „Als Gesunde habe ich auch mein eigenes Leben, das ich lieben muss. Um in einen Versuch einzuwilligen, macht es einen totalen Unterschied, ob ich krank oder gesund bin. ... Als Gesunde möchte ich an einem Versuch nicht teilnehmen, ehrlich.“ In der anderen Tessiner Gruppe hingegen kam die Mehrheit der Teilnehmenden zum Schluss, sie würden sich als Gesunde für einen Versuch zur Verfügung stellen.

Teilweise versuchten die Jugendlichen das Spannungsverhältnis zwischen Individuum und Kollektiv aufzubrechen, indem sie die Entscheidung in einen persönlicheren Zusammenhang stellten. Namentlich in der einen Zürcher Gruppe fanden mehrere Jugendliche, als Gesunde würden sie eher an einem Versuch teilnehmen, wenn nahe Angehörige oder Freunde von der betreffenden Krankheit betroffen wären: „Bei einem persönlichen Bezug, z.B. wenn jemand aus der Familie erkrankt ist, wäre ich eher bereit, mich zur Verfügung zu stellen“. In einer der Bieler Runden wurde vorgeschlagen, potentielle Versuchspersonen sollten andere Kranke treffen oder Personen, die ihr Leiden überwunden hätten: „Vielleicht sollte man andere Kranke treffen um zu sehen, wem genau man helfen kann“. Auch dies ist eine Möglichkeit, durch persönliche Betroffenheit den Gegensatz zwischen eigennützigem Interessen und kollektiven Anliegen abzuschwächen.

Frage 1b:

„Wären Sie als kranke Person, die selbst von einem neuen Verfahren kaum mehr profitieren könnte, bereit, bei einem solchen Experiment mitzumachen?“

In sämtlichen Gruppen stellt es für die Mehrzahl der diskutierenden Jugendlichen einen wesentlichen Unterschied dar, ob ein Mensch als Gesunder oder als Kranker zur Teilnahme an einem medizinischen Versuch angefragt wird. Die grundlegende Schwierigkeit besteht aus Sicht der jungen Menschen darin, unterschiedliche **Risiken** gegen einander abzuwägen und mit **Unsi-**

cherheit umgehen zu müssen: Verschlechtert etwa die neuartige Therapie verglichen mit herkömmlichen Behandlungsformen die Lebensqualität der Kranken? Wie ist es möglich, Risiken abzuwägen, wenn ein Versuch ja gerade dazu dienen soll, Informationen zu erheben, die man für die angemessene Risikoabschätzung benötigen würde?

In den Diskussionen wurde nicht immer strikt zwischen therapeutischer Behandlung und medizinischem Versuch unterschieden – und die in der Frage enthaltene Präzisierung, wonach die Versuchsperson keinen Nutzen aus dem Experiment zieht, ging teilweise unter (zumal einer der medizinischen Experten wiederholt darauf hinwies, dass sich namentlich für Patienten im Kindesalter die Chance auf Genesung erhöhe, wenn sie an Versuchen teilnahmen).

Indes wurden auch mit Blick auf das Spannungsverhältnis zwischen bekannten und unbekanntem Risiken unterschiedliche Schlüsse gezogen. Übers Ganze gesehen, lassen sich zwei Argumentationslinien unterscheiden: Die eine geht davon aus, Kranke hätten ohnehin „nichts mehr zu verlieren“ und könnten allenfalls künftigen Patienten schwere Leiden ersparen, wenn sie an medizinischen Versuchen teilnahmen. Die andere Argumentationskette setzt bei der Überlegung an, dass Kranke psychisch besonders belastet seien und es daher nicht angebracht sei, die Qualität der verbleibenden Lebenszeit zusätzlich zu mindern: „Wenn ich nur noch wenige Monaten leben könnte, möchte ich diese Zeit für mich nutzen“, bringt eine Bieler Teilnehmerin diese Einstellung auf den Punkt.

Sowohl die Haltung, ein Kranker habe „nichts mehr zu verlieren“ als auch die Einstellung, ein Patient solle die ihm verbliebene Zeit für sich nutzen, fand in sämtlichen Gruppen ihre Befürworterinnen und Befürworter. Eine beträchtliche Anzahl der Jugendlichen wies indes auch darauf hin, dass es ihnen unmöglich sei vorauszusagen, ob sie als Kranke an einem Versuch teilnehmen würden. Denn gerade Leidende seien erheblichen Stimmungsschwankungen unterworfen, und die jeweiligen Umstände (Vertrauen zum Arzt, Vertrauen in die erhaltenen Informationen, bisheriger Verlauf der Krankengeschichte etc.) könnten die Entscheidung zur Teilnahme an einem Versuch massgeblich beeinflussen.

Frage 2:

„(Wenn Kinder und Jugendliche angefragt werden, an einem Versuch teilzunehmen) – wer soll die Einwilligung geben? Die Kinder und Jugendlichen selber oder ihre Eltern?“

In sämtlichen Diskussionsgruppen wurde darauf hingewiesen, dass die Frage nach der Entscheidungsbefugnis nicht pauschal beantwortet werden könne. Auf jeden Fall sei es angemessen, **je nach Alter und Reife** der betroffenen Kinder und Jugendlichen **unterschiedliche Vorkehrungen** zu treffen und altersgerechte Regeln einzuhalten. Während einige Jugendliche (etwa in einer Bieler Gruppe) es tendenziell ablehnten, Altersgruppen zu definieren, weil die psychische und physische Entwicklung individuell vonstatten gehe, kamen in den meisten Gruppen die Teilnehmenden zum Schluss, es sei sinnvoll, zumindest zwischen Kleinkindern, Kindern und älteren Jugendlichen zu unterscheiden. Bei welchem Alter etwa die Grenze zu ziehen sei, wurde in den verschiedenen Gruppen allerdings unterschiedlich beantwortet: teilweise wurde das einsichtsfähige Alter über sechs Jahren, teilweise erst ab zehn Jahren angesetzt. Andere wiederum fanden, auch Fünfjährige seien bei altersgerechter Information in der Lage, eigene Entscheidungen zu treffen. Eine der Zürcher Gruppen schlug vor, mit einem Fragebogen die persönliche Reife und die Einsichtsfähigkeit der Kinder zu ermitteln.

Zwar waren sich die PubliTalk-Teilnehmenden darüber einig, dass die Mitsprachemöglichkeit der betroffenen Kinder und Jugendlichen je nach Alter variieren müsse. Die Frage, wie genau indes das Mitspracherecht der verschiedenen Betroffenen (Kinder, aber auch Eltern, ÄrztInnen etc.) auszugestalten sei, wurde unterschiedlich beantwortet.

Im Fall von **Kleinkindern** (bis 3 Jahren) ist es für nahezu alle Jugendliche klar, dass die Entscheidungsbefugnis bei den Eltern zu liegen hat. Einzelne Diskussionsteilnehmerinnen und -teilnehmer wiesen allerdings darauf hin, dass angesichts der heutigen Verhältnisse mit zahlreichen Ein-Eltern-Familien eine gemeinsame Beschlussfindung des Paares unter Umständen schwierig sein kann. Doch sogar mit Blick auf die jüngste Altersgruppe wurden abweichende Voten vorgebracht: so gaben Einzelne (in Zürich, Lugano und Biel) zu bedenken, möglicherweise seien nicht alle Eltern in der

Lage, im Interesse ihrer Kinder zu entscheiden; es sei bereits vorgekommen, dass Sektenmitglieder Bluttransfusionen an ihrem Kind abgelehnt und seinen Tod in Kauf genommen hätten. In einem solchen Fall müsse dem/der behandelnden Arzt/Ärztin das letzte Wort zustehen. Einige machten sich auch dafür stark, dass eine unabhängige Instanz die Eltern beraten (und auch eine gewisse Kontrolle im Interesse des Kindes wahrnehmen) sollte.

Mit Blick auf die **sprachfähigen älteren Jugendlichen** gewann der Vorschlag an Gewicht, eine unabhängige Instanz solle die unmittelbar Betroffenen – also die Kinder und ihre Eltern – beraten. Teilweise wurde das Pflichtenheft dieser unabhängigen Instanz auch weit über die bloße Beratung ausgedehnt: so könnte diese Stelle auch dafür zuständig sein zu überwachen, dass das betroffene Kind auf altersgerechte, mithin verständliche Art und Weise und vollumfänglich über das Ziel und allfällige Vor- und Nachteile aufgeklärt wird. Die unabhängige Stelle könnte ferner auch dafür zu sorgen haben, dass das Kind nicht unzulässig beeinflusst und unter Druck gesetzt würde. Bei Meinungsverschiedenheiten zwischen Kind und Eltern könnte eine Drittstelle auch als Vermittlerin fungieren. Ob die Beratung und Begleitung durch eine unabhängige Stelle zur zwingenden Norm gemacht werden müsse oder auf fakultativer Basis zu erfolgen habe, wurde ebenfalls unterschiedlich beurteilt. Eine Gruppe (in Lugano) kam zum Schluss, bei Versuchspersonen bis 18 Jahren sei die Begleitung obligatorisch, bei älteren Versuchspersonen fakultativ.

Einzelne TeilnehmerInnen sprachen sich allerdings ausdrücklich gegen eine unabhängige Instanz aus: „Zu viele Meinungen sind nicht gut“, meinte ein Gruppenmitglied aus Zürich. Eine Teilnehmerin aus dem Tessin wehrte sich dagegen, die Vollmacht der Eltern durch eine Fremdinstantz zu beschneiden.

Weitgehend einig waren sich die PubliTalk-TeilnehmerInnen, dass im Fall der einsichtsfähigen älteren Kinder die abschließende Entscheidung bei den jungen Menschen selbst liegen müsse. Als ideal wird eine Entscheidung betrachtet, die von Kind und Eltern gemeinsam, im Dialog, gefunden wird. Im Konfliktfall hingegen soll der Wunsch des Kindes stärker gewichtet werden als jener der Eltern, bzw. dem Kind soll ein Vetorecht eingeräumt werden. Verein-

zelte warnende Stimmen (aus der Tessiner und Zürcher PubliTalk-Runde) machten allerdings in diesem Zusammenhang darauf aufmerksam, Jugendliche befänden sich mitunter in einer Trotzphase und könnten deshalb aus einer Laune heraus Beschlüsse fassen, die ihren eigentlichen Neigungen und Interessen widersprächen.

Auffällig ist, dass in sämtlichen Gesprächsgruppen die Anregung vorgebracht wurde, eine **unabhängige Beratung von dritter Stelle** könnte hilfreich sein. Während die Deutschschweizer und Tessiner Gruppen eine solche Begleitung ausdrücklich in den Katalog ihrer Forderungen an das neue Gesetz aufnahmen (s. Erläuterungen zur Frage 4), wurde sie in den Bieler Gesprächsrunden weniger deutlich ausgesprochen: „Eine assistance sociale, also eine etwas distanziertere Institution, wäre auch wichtig. Aber die Eltern sollen das letzte Wort haben“, meinte ein Mitglied einer Bieler Gruppe in diesem Zusammenhang.

Frage 3:

„Was wollen Sie aus Ihrer Sicht unbedingt im neuen Gesetz über die Forschung am Menschen festschreiben?“

Sämtliche Gesprächsgruppen waren sich darin einig, dass die **Information** allfälliger Versuchspersonen eine Schlüsselgrösse darstellt, die es im Gesetz angemessen festzuschreiben gilt. Denn nur mit vollständigen und ehrlichen Angaben über Ziel, Risiken und Chancen können die Vorteile eines Versuchs gegen seine möglichen Nachteile abgewogen werden. Kriterien und Anforderungen an eine solche vollständige und angemessene Information können der Niederschrift der Flip-Charts und Folien im Anhang entnommen werden.

Sowohl eine Gruppe aus Zürich als auch beide Tessiner Gruppen fordern im Gesetz Vorgaben für eine **unabhängige Beratung** von Kindern und Jugendlichen, die sich für Versuche zur Verfügung stellen. Während die Zürcher TeilnehmerInnen diese dritte Instanz nur dann vorsehen, wenn Konflikte zwischen Eltern und Kind entstehen, sprechen sich beide Tessiner Gruppen dafür aus, generell den Einsatz eines Mediators bzw. einer unabhängigen Stelle im Gesetz zu verankern.

Sowohl beide Bieler Gruppen als auch ein Zürcher Diskussionszirkel weisen dem **Datenschutz** ein grosses Gewicht zu – auch wenn die Folgerungen zwischen und innerhalb der Gruppen nicht einstimmig sind. Für eine Minderheit der GruppenteilnehmerInnen spielt es keine Rolle, für welche medizinische Forschung biologisches Material verwendet wird, das ihnen entnommen wurde. „Mir wäre es egal, Hauptsache, es geht um medizinische Zwecke. Ob Krebs oder Aids spielt keine Rolle“, fasst ein Bieler Gruppenmitglied diese Haltung zusammen. Die Mehrheit der PubliTalk-Teilnehmenden, die sich zu diesem Punkt geäussert hat, verwahrt sich hingegen ausdrücklich dagegen, dass „ihr“ Material ohne ihr Wissen und ihre Einwilligung für andere Forschungsarbeiten als die ursprünglich vorgesehene verwendet wird. Die eine Bieler Gruppe fordert in diesem Zusammenhang sogar, dass ein Patient informiert wird, wenn Forschungsarbeiten am ihm entnommenen Material zu einem (positiven oder negativen) Forschungsergebnis geführt haben.

Dass es den Versuchspersonen – auch in jugendlichem Alter – möglich sein sollte, jederzeit aus einem Versuch auszusteigen, wollte eine Zürcher Gruppe ausdrücklich im Gesetz verankert wissen. In die gleiche Richtung kann die Forderung nach einem „**Vetorecht**“ für Kinder und Jugendliche (Zürich und Lugano) interpretiert werden.

Versicherungsrechtliche und finanzielle Aspekte wurden von der einen Zürcher Gruppe ins Spiel gebracht. Sie fordert, die Frage nach der finanziellen Entschädigung im Gesetz anzusprechen und eine Versicherung von Folgeschäden vorzusehen.

Übergeordnete Ansprüche an das neue Gesetz formulierten zwei Gruppen. So wurde in der einen Bieler Diskussionsrunde die Forderung laut, das Gesetz müsse garantieren, dass Forschung am Menschen **der Allgemeinheit zu Gute** komme. Eine der Tessiner Gruppen sprach sich für ein Gesetz aus, das bei aller Liebe zum Detail genügend Freiraum offen lässt, um den Einzelfällen gerecht zu werden.

Was kaum zur Sprache kam

In der Öffentlichkeit geniesst pharmazeutische Forschung keinen durchwegs positiven Ruf. Vor diesem Hintergrund ist es bemerkenswert, dass die jugendlichen Dis-

kussionsteilnehmerinnen und –teilnehmer **kaum Misstrauen** gegen forschende Ärztinnen und Kliniken vorbrachten. Am skeptischsten äusserten sich einzelne TeilnehmerInnen aus einer Zürcher Diskussionsrunde: „(...) ich möchte nicht (bei einem Versuch) mithelfen, wenn es darum geht, dass sich einzelne Forscher profilieren können und ich ihnen zu Ruhm und Geld ver helfe. Das finde ich schlecht.“ Auch die Forderung, es sollten nur spezialisierte Zentren zur Forschung an Menschen befugt sein (Tessiner Gesprächsrunde), lässt Rückschlüsse auf gewisse Vorbehalte zu. Alles in allem scheinen die am PubliTalk beteiligten Jugendlichen der medizinischen Forschung beträchtliches Vertrauen entgegen zu bringen. Inwiefern diese positive Grundhaltung dem Umstand zuzuschreiben ist, dass die von einer schweren Krankheit betroffenen Auskunftspersonen die Legitimität und Notwendigkeit medizinischer Forschung unterstreichen, lässt sich kaum beantworten.

Sowohl in der deutschen als auch in der französischen Schweiz wiesen die betroffene Patienten in ihren Voten darauf hin, dass es für den Kranken belastend sein kann, sein **Einverständnis schriftlich** zu geben. „Mir wurden mehr Risiken als Chancen aufgezeigt. Das war deprimierend. Ich musste für alles immer unterschreiben“, erzählte die Zürcher Auskunftsperson, während der Patient aus der Romandie lakonisch festhielt: „Erst, wenn man unterzeichnen muss und die Informationen liest, merkt man, dass es wirklich schlimm um einen steht. Je mehr man unterschreiben muss, desto schlimmer ist die Situation.“ Beim Bieler PubliTalk wies der Ethikspezialist gar ausdrücklich darauf hin, dass der schriftliche „informed consent“ nach angelsächsischem Modell in erster Linie das medizinische Personal absichern und weniger die Kranken schützen soll. Dennoch ging keine einzige Gesprächsgruppe auf die Form ein, in welcher Versuchspersonen ihre Einwilligung erteilen sollen. Auf die entsprechende Nachfrage der Moderatorin in Biel meinte eine Teilnehmerin bloss, ein schriftliches Einverständnis sei wahrscheinlich angemessen.

Die Schlussdiskussion

Die abschliessende Plenumsdiskussion wurde hauptsächlich dazu verwendet, die Ergebnisse aus den jeweiligen Gruppenar-

beiten vorzustellen (s. Niederschrift der Folien und Flip-Charts im Anhang). Einzig bei der Zürcher Runde blieb genügend Zeit für ein gesamthaftes Feedback. Die anwesenden Jugendlichen begrüsst den Anlass, der sie gezwungen habe, sich selbst gewissen „Fragen aus dem Leben“ zu stellen und der ihnen die Gelegenheit gegeben habe, sich darüber mit Direktbetroffenen zu unterhalten. Diese Meinung teilten grundsätzlich auch die beteiligten Lehrer. Positiv wurde von den Jugendlichen weiter vermerkt, dass mit dem PubliTalk die Meinung junger Menschen zu aktuellen Fragen eingeholt werde. Bemängelt wurde der beschränkte Zeitrahmen, der zu wenig Raum für Diskussionen gelassen habe.

Fazit

So unterschiedlich wie die drei Schulen, die sich am PubliTalk beteiligt haben, so vielfältig ist das Spektrum an Meinungen und Bedürfnissen, die von Seiten der Jugendlichen geäussert wurden.

Viele der befragten Jugendliche können sich grundsätzlich vorstellen an Versuchen zur Forschung am Menschen teilzunehmen. Insbesondere dann, wenn sie dadurch ihren Angehörigen oder nahen Verwandten helfen könnten. Allerdings setzen die Jugendlichen in weitgehender Einigkeit folgende Anliegen voraus:

Das Selbstbestimmungsrecht war in allen PubliTalk Runden ein wichtiger Diskussionspunkt. Unter den teilnehmenden Jugendlichen herrscht Einigkeit darüber, dass Kinder und Jugendliche ihrem Alter und ihrer Reife entsprechend angemessen am Entscheid über die Teilnahme an klinischen Versuchen beteiligt werden sollten. Die geltende gesetzliche Altersgrenze von 18 Jahren, die die Trennlinie zwischen Mündigen und Unmündigen darstellt, wird diesem Anliegen ihre Meinung nach zuwenig gerecht. Vielmehr sollte im Hinblick auf die **Mitbestimmung** der betroffenen Kinder und Jugendlichen zwischen Kleinkindern und älteren Kindern und Jugendlichen unterschieden werden. Die Jugendlichen sind sich aber darin einig, dass im Fall der ein-sichtsfähigen älteren Kinder die abschliessende Entscheidung bei den jungen Menschen selbst liegen muss.

Die vollständige, ehrliche und altersgerechte **Information** der Versuchspersonen stellt eine Schlüsselgrösse dar, wenn es darum geht, Zulässigkeit und ethische Angemessenheit eines Versuchs zu garantieren.

Eine **unabhängige Instanz**, welche den Betroffenen beratend und vermittelnd zur Seite steht, ist aus Sicht einer Mehrzahl der PubliTalk-Teilnehmenden dringend empfehlenswert oder gar unabdingbar, um die Interessen jugendlicher Versuchspersonen zu wahren.

Anhang A)

Niederschrift der Gruppen-Protokolle (Folien und Flipcharts)

Zur Information und vollständigen Dokumentation folgen hier die Abschriften, der von den Jugendlichen selber verfassten Gruppen-Protokolle. Diese Unterlagen bestehen im Original aus Folien und Flipcharts und dienen der Präsentation der Gruppen-Diskussionen im Plenum.

Diskussion Zürich (Gruppe 1)

- *Risiken? Balance
eher mit persönlichem Bezug? bekannte Person
Nutzen grösser als Schaden, es muss sich „lohnen“
persönlicher Schaden? allgemeiner Nutzen*
- *Kann ein Kind selbst urteilen?
Ab welchem Alter?
Kann ein Kind die Konsequenzen abschätzen?*

*Kind? Jugendliche
Wer will das Beste für mich?
Kinder müssen in den Prozess der Entscheidung mit einbezogen werden, so dass sie sich nicht zu etwas gezwungen fühlen.
Bei Jugendlichen hat deren Meinung mehr Gewicht.
Gespräche ohne Eltern.*
- *Datenschutz
Darf man die Daten von einer Forschung für eine andere Forschung benutzen?
Einwilligung des Patienten: - anonym? befristet oder unbefristet? Jedes Mal anfragen?*

Diskussion Zürich (Gruppe 2)

Frage 1a und 1b

- *Risiken / Folgen genau wissen
? Alltag normal weiterführen*
- *ohne Angabe von Gründen abbrechen – Autonomer Entscheid*
- *jemandem gezielt helfen (Familienmitglieder)*

Kranke:

- *Reiz grösser für Selbsthilfe*
- *Ängste besser nachvollziehen*

Frage 2

- *Individuelle Reife / den Folgen bewusst sein*
 - *unter psychologischer Betreuung*
 - *im Zweifelsfall eine neutrale Person hinzunehmen*
- Minderheit: Elternentscheid genügt*

Frage 3:

- *eine dritte Instanz, wenn Eltern – Kinder nicht übereinstimmen*
- *Vetorecht für Kinder*
- *finanzielle Entschädigung*

Discussione Lugano (Gruppo 1)

1

Si ... se

- Informazione
 - persone competenti
 - centri specialistici (? Qualità: cure, cq, ...)
 - commissione di controllo
 - sostegno
- psiche "variata" ? non si può saperlo prima

in caso di malattia:

2

- divisione in fasce d'età ? ! Adolescente
- Ascolto, dialogo con bambino
- Scelta al Genitore, Medico, Bimbo ? supporto psicologico

3

condizioni stabilite sotto 1), +: elasticità nell'interpretazione dei casi

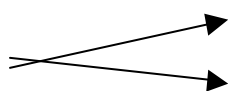
Discussione Lugano (Gruppo 2)

1 a) Saresti disposto a sottoporerti a un esperimento di diagnosi e ricerca contro il cancro?

Accettare

o

no?



compito sociale ? gesto d'amore per la società

Individualità ? lo farei per me

Richiediamo più informazioni: rischi, prognosi

Ogni individuo ha una propria storia sociale che lo porta a fare una scelta in una direzione o nell'altra.

16) quale persona afflitta dalla malattia ti sottoporresti a nuovi esperimenti, pur sapendo che probabilmente non potrai beneficiare dei risultati?

Probabilmente accetterei perché a questo punto ... " non ho più nulla da perdere" ...

2) chi, secondo te, deve dare il suo consenso alla partecipazione a questi esperimenti: i bambini, i giovani stessi o il loro genitori?

Bambino sotto i 3 anni: ? i genitori che devono disporre sempre del consenso informato

Bambino sopra i 3 anni (fino ai 18): ? il bambino + 1 esperto che accompagna nella decisione sempre

Sopra ai 18 anni: ? esperto facoltativo

3) Che cosa vorreste veder assolutamente ancorato nella nuova legge sulla ricerca sugli esseri umani?

UN MEDIATORE!

Discussion Bienne (Groupe 1)

1. - Garantir l'utilisation faite.
 - bien informé
 - réactions
2. question des enfants :
 - discussion entre l'enfant, les parents, médecins
 - si cela n'apporte rien à l'enfant :
certain droit à l'égoïsme
 - qui est ce « on » ?
(famille) parents avec un avis extérieur.
enlever l'autorité parentale s'ils portent atteinte à l'enfant
3. que le patient soit informé si son don a été utile
 - qu'il y ait une garantie que la recherche profite au bienfait de la population
 - qu'il n'y ait pas de changement de but.
 - consentement

- préparé au pire.
- informé à 100%

Discussion Bienne (Groupe 2)

1a)

Non, s'il y a présence de risques vitaux (gripes)

Oui, si un membre de notre entourage proche est atteint d'une maladie

Non pour des raisons financières

1b)

Si on est malade, ou ? autant sauver qqun.

2)

Cas par cas. Interaction entre les différentes personnes concernées. ? on ne peut pas généraliser l'âge de discernement.

3)

Garantie de confidentialité.

Informations claires et sincères données aux sujets.

Anhang B)

Beteiligte Personen und Institutionen:

Begleitgruppe:

Andrea Arz de Falco, Ethikerin, Bundesamt für Gesundheit, Bern

Sergio Bellucci, Geschäftsführer TA-SWISS, Bern

Ruedi Jörg-Fromm, Berufsschullehrer, Schweizerischer Gewerkschaftsbund, Zürich, Mitglied TA-SWISS Leitungsausschuss

Carla Ferrari, Media Reference, Zürich

Walter Grossenbacher, Projektverantwortlicher TA-SWISS, Bern

Rolf Marti, Leiter Forschungsförderung, Krebsliga Schweiz, Bern

Francine Pellaud, Faculté des sciences de l'éducation, Universität Genf, Mitglied TA-SWISS Leitungsausschuss

Alexia Stantchev, Projektleiterin PubliForum, TA-SWISS, Bern

Nicole Vouilloz, Praktikantin TA-SWISS, Bern

Rosmarie Waldner, Mitglied TA-SWISS Leitungsausschuss

Finanzielle Unterstützung:

TA-SWISS wurde bei diesem Projekt unterstützt durch:

Bundesamt für Gesundheit, Bern

Krebsliga Schweiz, Bern

Organisation des Projektes PubliTalk:



Redaktion Schlussbericht

Lucienne Rey, texterey, Bern und Erfurt

Anhang C)

Profile der verschiedenen partizipativen TA-SWISS-Methoden

	PubliTalk	publifocus	PubliForum
<i>Thema</i>	spezifisch	spezifisch	generell
<i>Ziel</i>	Was denken Jugendliche?	Was denken die Beteiligten?	Was wünschen die Beteiligten?
<i>Methode</i>	partizipativ	partizipativ	partizipativ
<i>Resultat</i>	Zusammenfassung durch Organisatoren	Bericht durch Organisatoren	Bürgerbericht
<i>Teilnehmende</i>	15-30 SchülerInnen, junge Erwachsene 1 bis 2 ExpertInnen mit Einführungsreferaten	10-15 BürgerInnen pro Diskussion 1 bis 2 ExpertInnen mit Einführungsreferaten	30 BürgerInnen ca. 20 Auskunftspersonen
<i>Einladung</i>	Gehen an Jugendliche und junge Erwachsene (15-25 J.) inkl. Lehrpersonen an Berufsschulen, Gymnasien, Fachhochschulen, LaborantInnen Schule, PflegerInnen Schule u.ä.	Gehen an zufällig ausgewählte BürgerInnen	Gehen an zufällig ausgewählte BürgerInnen
<i>Ablauf</i>	Je eine Gruppe in der deutsch, französisch- und italienischsprachigen CH Diskussion mit ModeratorIn	Mehrere Gruppen Diskussion mit ModeratorIn	Eine Gruppe Diskussion mit MediatorIn
<i>Behandelte Fragen</i>	vorgegeben	vorgegeben	selbstbestimmt
<i>Vorbereitungsunterlagen</i>	Informationsblätter	Informationsblätter	Informationsblätter
<i>Besonderes</i>	Medien werden zu den Veranstaltungen eingeladen Zentrale Medienkonferenz nach Abschluss	Veranstaltungen finden ohne Medienpräsenz statt Zentrale Medienkonferenz nach Abschluss	Medien werden zur Anhörung der Fachpersonen und zur Abschlussveranstaltung eingeladen Zentrale Medienkonferenz nach Abschluss

Anhang D)

Die Organisatoren stellen sich vor

BAG, Bundesamt für Gesundheit

Das Bundesamt für Gesundheit BAG ist auf Bundesebene die Fachbehörde für Gesundheitsfragen und vertritt die Schweiz hierzu auch auf internationaler Ebene. Ziel des BAG ist es, die Gesundheit der Bevölkerung zu fördern, zu schützen und zu bewahren. Es nimmt dabei drei Hauptrollen wahr: Als Gesundheitspolizei stellt das BAG sicher, dass die Gesundheit der Schweizerinnen und Schweizer nicht gefährdet wird. Als Anwalt für die Gesundheit vertritt das BAG Anliegen in anderen Bereichen, welche die Gesundheit beeinflussen. Als Vordenker hat das BAG den Blick immer in die Zukunft gerichtet, um mögliche Gesundheitsprobleme frühzeitig zu erkennen und rechtzeitig Massnahmen zu ergreifen.

Bei all seinen Aktivitäten geht das BAG von einem ganzheitlichen Gesundheitsansatz aus: Wer nicht krank ist, braucht noch lange nicht gesund zu sein. Gesundheit im umfassenden Sinne bedeutet auch Lebensqualität, die von unterschiedlichen Faktoren bestimmt ist. Das BAG fördert die positiven und bekämpft die negativen Faktoren. Darunter fallen eine enorme Anzahl von Themen wie zum Beispiel die Epidemien und Infektionskrankheiten, das Suchtverhalten (etwa Tabak-, Alkohol- oder Drogenkonsum), die Sicherheit bei Lebensmitteln, der Umgang mit der Biotechnologie und vieles mehr. Die Aufgaben verändern und entwickeln sich analog wissenschaftlicher oder politischer Entwicklungen. In allen Bereichen ist das BAG auch für die Gesetzgebungsarbeiten zuständig, wie zum Beispiel auch für die Forschung am Menschen. Mit seinen rund 400 Mitarbeitenden und einem Jahresbudget von CHF 150 Mio. ist das BAG eines der grossen Ämter im Eidgenössischen Departement des Innern.

Krebsliga Schweiz

Die Krebsliga Schweiz ist die einzige Non-Profit-Organisation in der Schweiz, die sich sämtlichen Aspekten einer Krebserkrankung annimmt: Sie lässt Ursachen klären, fördert die Krebsforschung, sensibilisiert für Vorbeugemassnahmen, entwickelt Weiterbildungskonzepte, engagiert sich für eine frühzeitige Diagnose und Behandlung, begleitet und berät Erkrankte und ihre Angehörigen und bietet soziale Unterstützung. Dies alles hat zum Ziel, dass weniger Menschen an Krebs erkranken, mehr Menschen von Krebs geheilt werden und mehr Menschen in allen Phasen ihrer Krankheit Zuwendung und Hilfe erfahren.

Viele unserer Tätigkeiten werden vor Ort durch die 70 Beratungsstellen der kantonalen Krebsligen wahrgenommen. Andere - wie etwa das kostenlose Krebstelefon - sind nationale Dienstleistungen der Krebsliga Schweiz. Möglich ist dies nur dank der zahlreichen Spenderinnen und Spender.

85 % der Angestellten sind Frauen. Die Geschäftsleitung setzt sich aus drei Frauen und vier Männern zusammen. Die Bezeichnung „Krebsliga“ besagt, dass hier Menschen zusammen nach einer Antwort auf Krebs und die damit verbundenen Ängste suchen. Das gibt Hoffnung.

TA-SWISS, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung

Neue Technologien bieten oftmals entschiedene Verbesserungen für die Lebensqualität. Zugleich bergen sie mitunter aber auch neuartige Risiken, deren Folgen sich nicht immer von vornherein absehen lassen. Das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung untersucht die Chancen und Risiken neuer technologischer Entwicklungen in den Bereichen «Biotechnologie und Medizin», «Informationsgesellschaft» und «Mobile Gesellschaft». Seine Studien richten sich sowohl an die Entscheidungstragenden in Politik und Wirtschaft als auch an die breite Öffentlichkeit. Ausserdem fördert TA-SWISS den Informations- und Meinungsaustausch zwischen Fachleuten aus Wissenschaft, Wirtschaft, Politik und der breiten Bevölkerung durch Mitwirkungsverfahren (PubliForum, publifocus, PubliTalk). Das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung verfügt über ein Jahresbudget von knapp 1 Mio. CHF und ist dem Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat angegliedert. Der SWTR berät den Bundesrat in wissenschafts- und technologiepolitischen Belangen.