

Gutachten Nr. 44 vom 23. Juni 2008 über die Wachstumsinhibition bei Kindern mit sehr schwerer geistiger Behinderung

**Antrag auf Gutachten vom 25. Januar 2007 von Herrn R. Demotte,
Minister für Volksgesundheit und Soziales, über die
Wachstumsinhibition bei Kindern mit sehr schwerer geistiger
Behinderung**

Inhaltsverzeichnis des Gutachtens

1. **Abgrenzung des Gegenstands des Gutachtens**
2. **Rechtfertigungen für die „Ashleybehandlung“¹**
3. **Argumente der Gegner der „Ashleybehandlung“**
 - 3.1. *Verletzung der körperlichen Unversehrtheit*
 - 3.2. *Missachtung des Kindesinteresses*
 - 3.3. *Irrelevanz des Interesses der Pfleger*
 - 3.4. *Verstoß gegen die Menschenwürde*
 - 3.5. *Unterbrechung eines natürlichen Vorgangs*
 - 3.6. *Risiko der schiefen Bahn oder des Missbrauchs der Behandlung*
4. **Ethische Überlegungen im sozialpolitischen Bereich zur „Ashleybehandlung“**
 - 4.1. *Nachteile der ausschließlichen Betreuung zu Hause*
 - 4.2. *Unerwünschte gesellschaftliche Folgen*
5. **Rechtlicher Rahmen**
 - 5.1. *Therapeutisches Ziel der Behandlung und Zustimmung des Patienten*
 - 5.2. *Menschliche Würde und Recht auf Achtung der körperlichen Unversehrtheit*
 - 5.3. *UN-Abkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*
 - 5.4. *Sonstige Bestimmungen*
6. **Besprechung**
 - 6.1. *Chirurgische Eingriffe dienen meistens nicht den Interessen des Kindes*
 - 6.2. *Hormonale Wachstumsinhibition kann in bestimmten Fällen akzeptabel sein*
 - 6.3. *Keine medizinische Lösung, wenn die Lebensqualität durch mehr Sozialdienstleistungen sichergestellt werden kann*
7. **Empfehlungen**

¹ Wir verwenden hier den Begriff « Behandlung » als neutralen deskriptiven Begriff, ohne suggerieren zu wollen, dass der „Ashleybehandlung“ ein legitimes therapeutisches Ziel zugrunde liegt.

1. Abgrenzung des Gegenstands des Gutachtens

Der Minister für Volksgesundheit und Soziales bittet den Beratenden Ausschuss um ein Gutachten über die chirurgische oder pharmakologische Wachstumsinhibition bei Kindern mit sehr schwerer geistiger Behinderung, um den Umgang mit diesen Kindern – Mädchen und Jungen – zu erleichtern, wenn sie erwachsen werden. Er stellt insbesondere die Frage, ob solche Vorgehensweisen mit der Pflicht zum Schutz dieser besonders anfälligen Kinder vereinbar sind.

Der Ausschuss erkennt in der vom Minister gestellten Frage die Problematik des sogenannten Ashleyfalles. Dieser Fall entstand aus der Anfrage von Eltern eines schwerbehinderten Mädchens an die Ärzte einer Kinderklinik in Seattle, USA. Den Fall beschrieben die behandelnden Ärzte im Jahre 2006 in einer wissenschaftlichen Publikation wie folgt²:

Ashley ist ein sechs Jahre und sieben Monate altes Mädchen, das ursprünglich wegen Hormonstörungen mit frühzeitigen Pubertätserscheinungen (*Pubertas praecox*) an die Abteilung für Kinderendokrinologie verwiesen wurde. Kennzeichnend für diese Krankheit sind das frühzeitige Auftreten sekundärer Geschlechtsmerkmale (Brustentwicklung und Schambein-behaarung) und ein frühzeitiger pubertärer Wachstumsschub, der letztendlich nicht so lange anhält wie eine normale Pubertät. Die Wachstumskorpelscheiben schließen sich nämlich früher als normal³. Nach ihrem ersten Lebensmonat fing sie an, Symptome von Hypotonie⁴, Ernährungsprobleme, choreotoide⁵ Bewegungen und einen allgemeinen Entwicklungs-rückstand zu zeigen. Es wurde eine statische Enzephalopathie⁶ diagnostiziert. Die Patientin entwickelte sich mental nie weiter als ein Säugling. Sie kann nicht gerade sitzen, nicht laufen und nicht sprechen, muss über eine Gastrostomie ernährt werden, reagiert aber auf Mitmenschen: Sie gibt Laute von sich und lächelt, wenn sie behandelt wird.

Zum Zeitpunkt ihrer Anmeldung bei der Abteilung für Kinderendokrinologie hatte sie seit einem Jahr Schamhaare entwickelt, und ihre Brustdrüsen hatten vor drei Monaten angefangen, sich zu entwickeln. Die Eltern waren vor allem wegen des beschleunigten Wachstums beunruhigt, da sich die Patientin innerhalb von 6

² DF Gunther, MS Diekema. Attenuating Growth in Children With Profound Developmental Disability. A New Approach to an Old Dilemma. Arch Pediatr Adolesc Med 2006; 160: 1013-1017.

³ Die verschiedenen Optionen bei Ashley waren 1. die *Pubertas praecox* behandeln - was in den meisten Fällen von *Pubertas praecox* getan wird -, um die frühzeitige Pubertät zu stoppen, aber die Pubertät letztendlich zu verlängern, 2. oder die in diesem Fall erwogene Hormonbehandlung, die die *Pubertas praecox* durch die Verabreichung zusätzlicher weiblicher Geschlechtshormone eigentlich noch verschärft, 3. oder nicht eingreifen und „der Natur ihren Lauf lassen“, was automatisch zu einer kleineren endgültigen Statur führt.

⁴ Eine Nervenkrankheit, die mit niedrigerer Muskelspannkraft (dem sogenannten „floppy child“ oder „floppy infant“-Merkmal) einhergeht.

⁵ Schnelle, kräftige Bewegungen, die scheinbar koordiniert sind, jedoch unfreiwillig zustande kommen.

⁶ Unveränderter oder dauernder Gehirnschaden

Monaten vom fünfzigsten zum fünfundsiebzigsten Perzentil für ihre Größe⁷ entwickelt hatte.

Sorgen machten sich die Eltern insbesondere über die Auswirkungen des beschleunigten Wachstums auf die Möglichkeit, das Kind weiter zuhause zu pflegen, über das Risiko, es der Pflege von Drittpersonen anzuvertrauen und über die Folgen der Pubertät, speziell über den nahenden Menstruationsbeginn.

Nach Rücksprache mit den Eltern stellten die Ärzte einen Behandlungsplan auf, um das Wachstum durch hohe Östrogendosen zu bremsen. Ferner wurde eine präventive Hysterektomie vorgeschlagen. Der Plan wurde von Ethikrat des Krankenhauses angenommen.

Die Internetseite von Ashleys Eltern⁸ gibt als weitere Teile der „Ashley-Behandlung“ an: die chirurgische Entfernung der Brustdrüsen und eine präventive Appendektomie⁹ vor Beginn der Hormonbehandlung.

Entsprechend der Frage des Ministers und angesichts der besonderen Merkmale des Ashleyfalles beschränkt der Beratende Ausschuss das Gutachten auf die chirurgische und pharmakologische, insbesondere hormonale, Behandlung zur Wachstumsinhibition bei Kindern mit sehr schweren, unumkehrbaren und kombinierten neurologischen und kognitiven Entwicklungsstörungen.

Die chirurgischen Eingriffe, die Teil dieser sogenannten Ashleybehandlung sind, beziehen sich nur auf Mädchen. Auf ähnliche Weise kann bei Jungen eine hormonale Wachstumsinhibition mit männlichen Geschlechtshormonen erwogen werden.

Das Gutachten beschränkt sich insbesondere auf geistig schwerstbehinderte Kinder, deren Behinderung so schlimm ist, dass sie kein Selbstbild oder Selbstbewusstsein aufbauen können. Dies bedeutet nicht, dass kein Bewusstsein vorhanden ist, sondern dass der/die Patient(in) nicht in der Lage ist, (1) sich vorzustellen, wie er/sie von anderen wahrgenommen wird, (2) die Selbstwahrnehmung auf die Erwartungen von Dritten abzustimmen. Dies beinhaltet, dass der/die Patient(in) nicht imstande ist, sich in der einen oder anderen Rolle selbst zu erkennen (in der Rolle des Kindes gegenüber Erwachsenen, des Kranken oder Behinderten gegenüber „normalen“ Personen, des Familienmitglieds gegenüber Unbekannten), und dass er/sie sich nicht nach diesem Muster definiert. Der/die Patient(in) ist sich seiner Krankheit, seiner Störungen, seiner besonderen Beziehung zu anderen, der Tatsache, dass er/sie klein bleibt, nicht bewusst.

⁷ Aus Statistiken über das Verhältnis Alter – Körpergröße kann man, bei einer bestimmten Population, Wachstumskurven berechnen, die die Körpergröße im Verhältnis zum Alter wiedergeben. Die Mittellinie ist zum Beispiel die Kurve, die wiedergibt, dass 50% der Kinder unter einer bestimmten Körpergröße bleiben. In Analogie zur Mittellinie (oder der fünfzigsten Perzentillinie) gibt die 5., die 10., die 15. etc. Perzentillinie das Verhältnis zwischen Körpergröße und Alter bei 5%, 10%, 15% etc. der Kinder wieder. Der Übergang eines Individuums zwischen einer Perzentillinie zur anderen spiegelt die Beschleunigung oder Verlangsamung des Wachstums wider. So war Ashley innerhalb von 6 Monaten von einem Punkt, bei dem 50% der Kinder kleiner waren als sie, zu einem Punkt übergegangen, bei dem 75% der Kinder kleiner waren als sie. Sie gehörte also zu den 25% größten Kindern ihres Alters.

⁸ Ashley's Mom and Dad. The "Ashley Treatment", Towards a Better Quality of Life for "Pillow Angels". http://ashleytreatment.spaces.live.com/blog/cns!E25811FD0AF7C45C!1837.entry?_c=BlogPar.

⁹ In der Gesamtbevölkerung liegt das Risiko einer Blinddarmentzündung bei 5%. Die Eltern befürchteten, Ashley sei nicht in der Lage, ihren Pflegern die Schmerzen einer Blinddarmentzündung mitzuteilen.

Angenommen wird, dass ein solches Selbstbewusstsein vor dem Entwicklungsalter von einem Jahr nicht besteht.

Die vom Ausschuss angehörten Experten betonen jedoch, dass das Fehlen eines solchen Selbstbewusstseins nicht ausschließt, dass eine neurologische und mentale Entwicklungsfähigkeit vorhanden ist, die mit der vom Patienten/von der Patientin empfundenen Lebensqualität zusammenhängt. Es können insbesondere verschiedene Formen von Fähigkeiten festgestellt werden, die heterophasisch vorkommen (z.B. ein Lernniveau von sechs Monaten, ein Kommunikationsniveau von anderthalb Jahren, und ein noch besseres Interaktionsniveau, das jedoch nie das Niveau der sprachlichen Interaktion erreicht) Festzustellen ist auch eine gewisse Evolution in der Wahrnehmung, die breiter wird, in dem Sinne, dass die Patienten beim Älterwerden anders auf Musik und visuelle Reize reagieren als vorher.

2. Rechtfertigungen für die „Ashleybehandlung“¹⁰

Die Standpunkte der Eltern und Ärzte von Ashley geben einen fast kompletten Überblick über die Standpunkte pro Wachstumsinhibition, die auf den folgenden Seiten aufgezählt werden. Obschon diese Pro-Argumente teils mit der besonderen amerikanischen Situation der Gesundheitsversorgung und mit der Person Ashley verbunden sind, haben sie eine allgemeine Tragweite und können – *mutatis mutandis* – ein Licht auf die Situation in Belgien werfen. Einige Befürworter machen einen Unterschied zwischen der Hormonbehandlung zwecks Wachstumsinhibition und den chirurgischen Eingriffen: Sie betrachten die eine als erlaubt, die andere als unerlaubt (ausführlichere Informationen zu diesem Unterschied in Paragraph 6 hier unten). Andere betrachten beide Eingriffsformen als gerechtfertigt.

Insbesondere folgende Argumente werden zur Verteidigung der Wachstumsinhibition durch Hormonbehandlung angeführt:

- Sie vereinfacht die – körperlich anstrengende - Pflege von geistig Schwerbehinderten zuhause oder in einer Einrichtung, besonders wenn diese ein hohes Körpergewicht erreichen.
Durch die Gewichtsverringerung fällt es den Eltern und anderen Personen im Pflegeumfeld leichter, die Verantwortung für die Hauspflege zu übernehmen.
- Vorteile des direkten und persönlichen Kontakts mit den Pflegern statt mit Maschinen.
- Die geringe Körpergröße ist kein Nachteil für Menschen, die nie als Erwachsene werden handeln können.
- Bessere Möglichkeit, die Patienten an einen anderen Ort zu bringen, was großen Einfluss auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden hat (Teilnahme an Aktivitäten und Treffen in der Gesellschaft, etc.).
- Geringeres Infektionsrisiko (Lungenentzündung) und weniger Dekubitus.
- Verlangsamung der Entwicklung einer Skoliose.

¹⁰ Wir verwenden hier den Begriff « Behandlung » als neutralen deskriptiven Begriff, ohne suggerieren zu wollen, dass der „Ashleybehandlung“ ein legitimes therapeutisches Ziel zugrunde liegt.

- Das Thromboserisiko bei Östrogenbehandlungen ist akzeptabel, denn es ist mit den Risiken der hormonellen Menstruations- und Schwangerschaftsüberwachung in der Gesamtbevölkerung vergleichbar.
- Bei Minderjährigen, die in der Lage sind, ihr Einverständnis zu geben, und die in der Pubertät Gefahr laufen „zu groß“¹¹ zu werden, wird die hormonale Wachstumsinhibition als Behandlung akzeptiert. Schätzungsweise gibt es jährlich 50 bis 100 solcher Fälle in Belgien¹². Mit der Wachstumsinhibition bei geistig schwerstbehinderten Kindern wird somit eine akzeptierte Praxis auf andere Fälle ausgedehnt.

Die Befürworter chirurgischer Eingriffe tragen folgende Argumente vor:

Bei der Hysterektomie:

- Die mit der Menstruation verbundenen Unannehmlichkeiten, Schmerzen, Krämpfe und Blutungen entfallen.
- Bei einer Hormonbehandlung verringert die Hysterektomie die Unannehmlichkeiten der mit dieser Behandlung verbundenen Blutungen.
- Dem Gebärmutterkrebsrisiko wird vorgebeugt.
- Schwangerschaftsverhütung bei Vergewaltigung.

Bei der Appendektomie:

- Präventive Behandlung des 5%-Risikos einer Blinddarmentzündung in der Gesamtbevölkerung.

Bei Entfernung der Brustdrüsen:

- Die Unannehmlichkeiten durch eine vollständig entwickelte Brust entfallen.
- Vorbeugung gegen sexuellen Missbrauch.

Nach Meinung der Befürworter sind diese Behandlungen im Interesse der Patienten. Zur Untermauerung ihres Standpunktes führen sie weitere allgemeine Argumente an, die sowohl für chirurgische als für hormonale Eingriffe gelten:

- Die Anpassung des Äußeren der Patienten an ihr geistiges Alter verschafft ihnen mehr Würde und Unversehrtheit als das Besitzen des Körpers eines erwachsenen Mannes/ einer erwachsenen Frau.
- Durch die Behandlung entsteht eine größere Übereinstimmung zwischen dem körperlichen Äußeren und dem geistigen Alter der Patienten, wodurch die sozialen Erwartungen der Erwachsenen besser auf ihre effektiven Fähigkeiten abgestimmt sind.

¹¹ Das durchgängig in Belgien akzeptierte Kriterium ist 1,80 Meter für Mädchen und 2 Meter für Jungen.

¹² Schätzung von Dr J. De Schepper, Kindermedizin, Endokrinologie und Diabetologie UZ-Brüssel.

Ashleys Eltern haben sich für diese unkonventionelle Behandlung entschieden, weil sie ihrem Kind die bestmöglichen Aussichten auf eine menschenwürdige Aufnahme geben wollten, wenn es älter wird. In den meisten Fällen sind die Eltern übrigens am besten in der Lage, im Interesse des Kindes zu handeln. Sie sind gesetzlich und moralisch hierzu verpflichtet.

3. Argumente der Gegner der „Ashleybehandlung“

Ashley ist faktisch (und auch rechtlich) willensunfähig, was bedeutet, dass sie zur Ausübung ihrer Rechte auf die Hilfe ihrer Vertreter, in diesem Fall ihrer Eltern, angewiesen ist. Aus der eingesehenen Fachliteratur und anhand der Expertenanhörungen wurde folgende Übersicht mit den wichtigsten Argumenten gegen die Art und Weise zusammengestellt, wie Ashleys Eltern ihre elterliche Gewalt ausgeübt und wie die Ärzte ihr medizinisches Fachwissen eingesetzt haben¹³:

3.1. Verletzung der körperlichen Unversehrtheit

Zahlreiche Beobachter merken an, dass die „Ashleybehandlung“ stark invasiv ist. Die Hormonbehandlung hat starke Auswirkungen auf Ashleys Aussehen und Gewicht. Die chirurgischen Eingriffe haben unumkehrbare, nach Auffassung einiger „entstellende“ Folgen.

3.2. Missachtung des Kindesinteresses

Einige argumentieren, dass Eltern und Ärzte Ashleys Interessen nicht oder ungenügend berücksichtigt haben. Man wisse zum Beispiel zu wenig über das Thromboserisiko bei langfristigen Hormonbehandlungen. Gunther und Diekema gehen in ihrem Artikel über Ashley schon ein auf die Frage nach dem Umfang des Risikos, geben aber eigentlich zu, dass darüber zu wenig bekannt ist, um verlässliche Schlussfolgerungen ziehen zu können.

Andere weisen auf den Nachteil hin, den geistig schwerstbehinderte Erwachsene empfinden können, wenn sie wie Kinder behandelt werden. Auch wenn sich die Patienten des Unterschieds zwischen einem Kind und einem Erwachsenen nicht bewusst seien, sei dieses Bewusstsein wohl vorhanden bei den Pflegern, die sich um sie kümmerten und ihr Handeln auf die eigene Wahrnehmung der Patienten abstimmten. Diesbezüglich dürfe nicht vergessen werden, dass es irreführend sei, von geistigem Alter zu sprechen. Nichts erlaube die Schlussfolgerung, dass die Bewusstseinszustände, die man klinisch als geistiges Alter eines einjährigen Kindes beschreibe, mit den Bewusstseinszuständen eines einjährigen Kindes übereinstimmen. Ferner gebe es gewisse Unterschiede in der Entwicklung geistig schwerstbehinderter Personen (siehe oben), sodass nicht ausgeschlossen werden könne, dass die „Ashleybehandlung“ bestimmte effektive, wenn

¹³ Einige Argumente werden auch im Artikel von Gunther und Diekema (siehe Fußnote 1) anerkannt.

auch begrenzte Entwicklungschancen stoppe und zu dem führe, was ein Autor „Identitätsdiebstahl“ (identity theft)¹⁴ nennt.

Andere wiederum meinen, es sei unmöglich, das Interesse einer geistig schwerstbehinderten Person genau einzuschätzen, sicherlich dann, wenn man die Behandlungsrisiken und die Ungewissheit über die weitere Entwicklung der Patienten und ihres Empfindens dieser Entwicklung berücksichtige. Man könne nicht wissen, wie jemand wie Ashley seinen Zustand zwanzig Jahre später empfinden werde. Angesichts solcher Wissenslücken und dieser Ungewissheit müsse die Wachstumsinhibition verboten sein.

3.3. Irrelevanz des Interesses der Pfleger

Viele Medienbeobachter befürchteten im Anschluss an den Ashleyfall, dass Bequemlichkeit („convenience“) der eigentliche Grund für Ashleys Behandlung ist. Die Frage ist, ob die Bequemlichkeit der Pflegepersonen die richtige Basis für eine qualitativ hochwertige Pflege geistig schwerstbehinderter Personen sein kann. Wenn ja, hindert uns nichts daran, „Ashleybehandlungen“ einzusetzen, um die hohen Zuhausepflegekosten der Eltern zu reduzieren, die Pflegekosten in einer Pflegeeinrichtung zu senken oder Gewaltakte durch aggressive geistig schwerstbehinderte Personen zu vermeiden.

3.4. Verstoß gegen die Menschenwürde

Wer jemanden durch einen chirurgischen Eingriff entstellt oder ihn endokrinologisch klein hält („infantilisiert“), beraubt ihn seiner menschlichen Würde. Dieses Argument kann sowohl von einem objektivistischen als von einem subjektivistischen Standpunkt aus formuliert werden. Im ersten Fall nimmt man an, dass „Würde“ eine objektive Gegebenheit ist, die sich aufdrängt, ohne dass beim Menschen weitere subjektive Bedingungen (wie Selbstbewusstsein, Sprachfertigkeit, Überlegungs- und Nachdenkvermögen, etc.) damit verknüpft werden. Dieser Standpunkt ist in der Rechtsliteratur stark vertreten, aber man findet ihn auch in der ethischen Literatur zurück. Die Idee ist hier, dass die menschliche Würde sich dem Betreffenden, der die Kategorie vertritt, der er angehört, aufdrängt; sie ist grundsätzlicher Bestandteil der menschlichen Natur und der sozialen Wahrnehmung¹⁵.

¹⁴ N. Gibbs, Pillow Angel Ethics. Part 2. *Time*. Dienstag, 09. Januar 2007.

¹⁵ Der bekannteste Fall in der Rechtsprechung, bei dem der Begriff der Menschenwürde benutzt wurde, ist der Fall des „Zwergwerfers“. Bei der Bewertung der Rechtmäßigkeit des Verbots dieser Attraktion hat der französische Staatsrat geurteilt, die Benutzung einer körperlich behinderten und als solcher vorgestellten Person als Projektil verstoße an sich schon gegen die Menschenwürde, auch wenn für den betreffenden Zwerg keine Verletzungsgefahr bestanden habe und er selbst seine Zustimmung dazu gegeben habe, weil er damit Geld verdienen und soziale Anerkennung erreichen konnte. Die Achtung seiner Würde (und die aller Zwerge, die er vertritt), drängt sich ihm auf; diese grundsätzliche Forderung setzt seine Zustimmung außer Kraft (CE fr, fr., ass., 27 octobre 1995, *D.*, 1996, jur., 177, note Lebreton, *J.C.P.*, 1996, II, 22630, note Hamon, *RFDadm.*, 1995, 1024, concl. Frydman, *Petites Affiches*, 24 janvier 1996, note Rouault). In die gleiche Richtung geht der Entscheid des Pariser Appellationshofes vom 28. Mai 1996 (*D.*, 1996, jur., 617, note Edelman) gegen eine Werbung von Benetton, die Teile des menschlichen Körpers mit dem Stempelaufdruck „HIV“ zeigte. In Ermangelung eines besonderen normativen Textes, mit dem diese Plakate hätten verboten werden können, hat der Appellationshof geurteilt, Benetton „habe

Im zweiten Fall, der subjektivistischen Betrachtungsweise, wird argumentiert, die Wachstumsinhibition zeige anderen generell ein Bild dessen, was es bedeute, in seiner menschlichen Würde verletzt zu sein. Angemerkt wird auch, Kinder mit einer sehr schweren geistigen Behinderung wie Ashley könnten nicht selbst in ihrer Würde getroffen werden, weil dieser Begriff außerhalb ihres Verständnisvermögens liege, aber andere könnten den Umgang mit der äußeren Erscheinung geistig behinderter Personen wohl als menschenverachtend empfinden. Beide Betrachtungsweisen können also zu dem Gedanken führen, die „Ashleybehandlung“ verletze die menschliche Würde. Wenn sich jemand eines Angriffs auf seine Würde nicht bewusst ist, bedeutet das noch lange nicht, dass dieser Angriff an sich oder in den Augen eines anderen nicht besteht.

3.5. Unterbrechung eines natürlichen Vorgangs

Einige argumentieren, die Entwicklung zur Pubertät und zum Erwachsenenalter sei ein natürlicher Vorgang, der – wegen dieser Natürlichkeit – am besten nicht unterbrochen wird. Zur Erinnerung: Speziell am Fall von Ashley ist, dass sie an „Pubertas praecox“ litt, einer Hormonstörung, bei der frühzeitige Zeichen von Pubertät auftreten.

Kennzeichnend für diese Krankheit sind das frühzeitige Auftreten sekundärer Geschlechtsmerkmale (Brustentwicklung und Schambeinbehaarung) und ein frühzeitiger pubertärer Wachstumsschub, der letztendlich nicht so lange anhält wie eine normale Pubertät. Die Wachstumsknorpelscheiben schließen sich nämlich früher als normal. Die verschiedenen Optionen bei Ashley waren 1. die Pubertas praecox behandeln - was in den meisten Fällen von Pubertas praecox getan wird -, um die frühzeitige Pubertät zu stoppen, aber die Länge der Pubertät letztendlich, 2. oder die in diesem Fall erwogene Hormonbehandlung, die die Pubertas praecox durch die Verabreichung zusätzlicher weiblicher Geschlechtshormone eigentlich noch verschärft, 3. oder nicht eingreifen und „der Natur ihren Lauf lassen“, was automatisch zu einer kleineren endgültigen Statur führt.

Der Standpunkt, wonach etwas „geschehen“ lassen, auch wenn man auf die Entwicklung des Vorgangs einwirken kann, gerechtfertigt ist, während etwas „tun“ mit demselben Ergebnis (oder um das Ergebnis noch zu verstärken) nicht erlaubt ist, war bei den angehörten Experten auch zu hören. Während einige die vorsätzliche Wachstumsinhibition bei geistig schwerstbehinderten Patienten ablehnten, würden sie im Falle von Pubertas praecox bei Kindern mit einer schweren geistigen Behinderung, die automatisch zu einer geringeren Körpergröße führt, den Lauf der Krankheit nicht unterbinden.

3.6. Risiko der schiefen Bahn oder des Missbrauchs der Behandlung

symbolisch Personen erniedrigt und stigmatisiert; dadurch werde die Würde dieser körperlich und seelisch bereits schwer gezeichneten Menschen angetastet, was zu ihrer Verstoßung aus der Gesellschaft oder zur Vergrößerung ihres Leids führen könne“, unabhängig davon ob die abgebildeten Personen ihre Zustimmung gegeben hätten oder nicht.

Das Zulassen der hormonalen Wachstumsinhibition bei geistig schwerstbehinderten Kindern mit Pubertas praecox oder das Zulassen präventiver chirurgischer Eingriffe würde die Ausweitung auf Fälle ermöglichen, die nicht unter die ursprünglichen strikten Auflagen fallen. Das Argument wird meistens zusammen mit dem Argument vorgebracht, die Bequemlichkeit des Pflegepersonals dürfe nicht als Rechtfertigung für Eingriffe wie die „Ashleybehandlung“ dienen. Aus Bequemlichkeit („convenience“) kann die Grenze schnell nach unten, auf geistig weniger stark Behinderte verlagert werden. Das Endziel besteht darin, die Patienten nach den Möglichkeiten und Problemen des Pflegers zurechtzuschneiden. Darum ist die strenge Eingrenzung der Anfangsdiagnose so wichtig.

4. Ethische Überlegungen im sozialpolitischen Bereich zur „Ashleybehandlung“

4.1. Nachteile der ausschließlichen Betreuung zu Hause

Ashleys Eltern und Ärzte dementieren de facto, dass die Verringerung von Ashleys Körpergewicht um schätzungsweise 40% ihnen eigentlich gelegen kommt. Sie argumentieren nämlich, diese Verringerung komme Ashley zugute, weil eine qualitativ hochwertige Betreuung zuhause dadurch erst möglich werde. Einige der vom Ausschuss angehörten Experten aus dem Gesundheitssektor führten ein wichtiges Argument dagegen an, das bislang in der Fachliteratur über die Wachstumsinhibition nicht vorgekommen ist. Die ausschließliche Betreuung zu Hause könne manchmal nachteilig für geistig schwerstbehinderte Patienten sein: Ihnen wäre mit einer multidisziplinären Pflege mehr geholfen. Teilzeitbetreuung zu Hause, Teilzeitaufenthalte in einer Pflegeeinrichtung, ambulante Pflege und stationäre Pflege müssten sich die Waage halten. Diese Kombination würde nicht nur die Aufgabe des Pflegeumfelds erleichtern, sondern wäre auch eine Antwort auf die Besorgnis um die Zukunft des behinderten Kindes, wenn das Umfeld nicht mehr in der Lage ist, sich um das Kind zu kümmern. Wenn die Wachstumsinhibition auf eine ausschließliche Betreuung zu Hause hinausläuft, kann sie langfristig den Interessen des behinderten Kindes schaden.

4.2. Unerwünschte gesellschaftliche Folgen

Verschiedene Beobachter führen als Argument die gesellschaftlich unerwünschten Folgen einer Verallgemeinerung der „Ashleybehandlung“ ins Feld. Die „Ashleybehandlung“, eine für die Patienten invasive und belastende Methode, ist aus dieser Warte eine problematische Antwort auf die Frage nach der Ausweitung der gesellschaftlichen Pflege. Die Medizin trägt auf diese Weise dazu bei, die Verantwortung für die Pflege von der Gesellschaft oder Gemeinschaft auf die Patienten und ihr direktes Pflegeumfeld zu verlagern. Chirurgie und Hormonbehandlung ersetzen dann die Ausdehnung und Verbesserung der Pflegekapazitäten auf großgesellschaftlicher Ebene.

Das Zulassen der „Ashleybehandlung“ könnte auch zu einer paradoxen Verschärfung der Auswirkungen der finanziellen Ungleichheit zwischen Patienten führen. Dort, wo die Geldmittel vorhanden sind und die Betreuung zuhause somit wahrscheinlicher ist, könnte die körperliche Unversehrtheit der Kinder schneller verletzt werden als in dem Fall, wo

die Kinder aus finanziellen Gründen eher auf Pflege in einer Pflegeeinrichtung angewiesen sind.

Eine andere unerwünschte gesellschaftliche Folge, die manchmal genannt wird, ist, dass die „Ashleybehandlung“ einer gesellschaftlichen und politischen Tendenz zur Emanzipation der Behinderten zuwiderläuft. Diese Tendenz besteht darin, Behinderte und Nichtbehinderte möglichst gleich zu behandeln, außer dort, wo dies nicht möglich ist. Die „Ashleybehandlung“ hingegen erlaubt bei geistig behinderten Personen die Anwendung von Praktiken, die bei Nichtbehinderten als unzumutbar gelten. Dies könnte eine unerlaubte Form von Diskriminierung beinhalten.

5. Rechtlicher Rahmen

5.1. Therapeutisches Ziel der Behandlung und Zustimmung des Patienten

Keine einzige Rechtsvorschrift lässt die untersuchten Praktiken zu oder verbietet sie, weder ausdrücklich noch implizit. Da es um einen ärztlichen Eingriff geht, muss die rechtliche Analyse auf den Vorschriften und Grundsätzen des Medizinrechts beruhen. In diesem Zusammenhang sind zwei Aspekte zu beachten.

Erstens das Erfordernis eines therapeutischen Ziels, das selbstverständlich eine der Voraussetzungen für das Zulassen eines ärztlichen Eingriffs darstellt¹⁶. Dieses Ziel muss beim behinderten Kind selbst angestrebt und geprüft werden, das der Behandlung unterzogen wird, und nicht bei seinen Eltern, selbst nicht implizit. Dies scheint der wichtigste Punkt zu sein.

Anerkannt wird, dass der Begriff „therapeutisches Ziel“ im weitesten Sinne zu verstehen ist und alle Formen körperlichen und psychischen Wohlbefindens umfassen kann. Die Beurteilung dieses Erfordernisses scheint angesichts der untersuchten Praktiken jedoch besonders heikel zu sein, da sich die betroffenen Kinder nicht ausdrücken können und große Ungewissheit herrscht über die potenziellen Risiken und Folgen einer mittelfristigen oder langfristigen Behandlung. Es kann nicht allgemein behauptet werden, dass solche Behandlungen notwendigerweise heilsam sind für das Kind, das sie erhält. Der Arzt und das Team, die prüfen müssen, ob ein therapeutisches Ziel vorliegt, müssen äußerst vorsichtig sein. Aus rechtlicher Sicht darf nicht das Interesse der Eltern im Vordergrund stehen, sondern der für das Kind selbst effektiv erwartete Vorteil, der so gut wie möglich beurteilt werden muss, auch wenn das Wohlbefinden der Eltern aus menschlicher Sicht direkte Auswirkungen auf das des Kindes hat.

Zweitens die vorrangige Bedeutung der Zustimmung des Patienten (Artikel 8 Absatz 1 des Gesetzes vom 22. August 2002 über die Patientenrechte; im Folgenden als „Gesetz“ bezeichnet). Typisch für diesen Fall ist, dass der Patient nicht in der Lage ist, sich auszudrücken, und dies auch nie sein wird. Als Kind unterliegt er der elterlichen Gewalt,

¹⁶ Leleu Y.-H. et Genicot G., *Le droit médical*, Bruxelles, Larcier/De Boeck, 2001, 18, n° 12; Dorsner-Dolivet A., *La responsabilité du médecin*, Paris, Economica, 2006, 28-139, *passim*; Swennen F., Juridische grondslagen voor de strafrechtelijke immuniteit van de geneesheer i.h.b. de vereiste van het therapeutische oogmerk, *Rev. dr. santé*, 1997-1998, 3.

und seine Eltern sind die Gesprächspartner der Ärzte: Sie sprechen für ihn (Artikel 12 Absatz 1 des Gesetzes). Später fällt er aller Wahrscheinlichkeit unter den Status der verlängerten Minderjährigkeit (Artikel 487bis ff. des Bürgerlichen Gesetzbuches), m.a.W. wegen seines schweren geistigen Rückstandes¹⁷ bleibt er einem Minderjährigen gleichgestellt, was seine Person und sein Vermögen angeht; folglich wird er auch unter der elterlichen Obhut bleiben, unter anderem im medizinischen Bereich (Art. 13 Absatz 2 des Gesetzes). Beim Tod der Eltern werden die Rechte dieses Patienten unter Hinweis auf Artikel 14 Absatz 2 des Gesetzes ausgeübt – es sei denn, es gibt einen Vormund. Falls es keine nahen Familienangehörigen gibt, „beherzigt der Arzt selbst, gegebenenfalls in multidisziplinärer Absprache, die Interessen des Patienten“. Die Bedeutung einer solchen multidisziplinären Absprache in allen Krankheitsstadien kann im Rahmen der beabsichtigten Behandlung nicht genug betont werden. Diese Konzertierung wird übrigens in Artikel 4 des Gesetzes empfohlen.

5.2. Menschliche Würde und Recht auf Achtung der körperlichen Unversehrtheit

Darüber hinaus sind die untersuchten Praktiken aus der Warte des Rechts des schwerbehinderten Kindes auf Achtung seiner menschlichen Würde einerseits und auf Achtung seiner körperlichen Unversehrtheit andererseits zu beurteilen.

Die Würde der menschlichen Person ist ein „Rahmenbegriff“, mit dem angesichts des vagen und a priori nichtjuristischen Inhalts umsichtig umzugehen ist. Jeder Patient hat Recht auf Achtung seiner menschlichen Würde (Art. 5 des Gesetzes), die außerdem durch Artikel 23 der Verfassung garantiert wird: „Jeder hat das Recht, ein menschenwürdiges Leben zu führen“, jedoch im expliziten und spezifischen Kontext der wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte. Die Verfassung betrachtet dies also als ein Recht politischer Natur und nicht als ein Recht der Person, das durch konkrete Vorschriften im Hinblick auf Eingriffe am Körper beschnitten werden kann¹⁸. Die Menschenwürde kommt im Europäischen Vertrag über die Rechte des Menschen (EVRM) nicht vor, obschon sie alle darin vorgesehenen Garantien prägt, aber wohl im Internationalen Abkommen über

¹⁷ Den Art. 487bis des Bürgerlichen Gesetzbuches definiert als „eine angeborene oder in den ersten Kindheitsjahren aufgetretene geistige Schwäche, die gekennzeichnet ist durch eine unzureichende Entwicklung sämtlicher Geistes-, Gefühls- und Willensfähigkeiten“. Über den Status der verlängerten Minderjährigkeit, siehe Leleu Y.-H., *Droit des personnes et des familles*, Bruxelles, Larcier, 2005, 190-197.

¹⁸ In Frankreich hingegen schreibt Artikel 16 des Code civil (eingefügt durch das erste Gesetz über Bioethik Nr. 94-653 vom 29. Juli 1994) als Grundsatzregel Folgendes vor: Das Gesetz garantiert den Vorrang der Person, verbietet jegliche Verletzung seiner Würde und garantiert die Achtung des menschlichen Wesens ab dessen Lebensbeginn. Die Garantie der Würde der menschlichen Person gegen jede Form von Unterwerfung und Erniedrigung ist ein Grundsatz von verfassungsrechtlicher Bedeutung. (Cons. const. fr., 27 juillet 1994, *D.*, 1995, jur., 237, note Mathieu, *D.*, 1995, somm., 299, obs. Favoreu). Der Begriff « menschliche Würde » wird als fundamentale Quelle des Medizinrechts betrachtet, wobei die Informationspflicht des Arztes seinem Patienten gegenüber auf dem Erfordernis der Achtung des verfassungsrechtlichen Grundsatzes der Garantie der Würde der menschlichen Person beruht (Cass. fr., 1^o civ., 9 octobre 2001, *D.*, 2001, 3470, rapport Sargos, note Thouvenin, *J.C.P.*, 2002, II, 10045, note Cachard, *Petites Affiches*, 6 décembre 2001, note Clément et 13 mars 2002, note Marmoz, *RTDciv.*, 2002, 176, obs. Libchaber).

Bürgerrechte und politische Rechte¹⁹, insbesondere in Artikel 10. Sie wird ausdrücklich erwähnt im Vertrag über den Schutz der Menschenrechte und der Würde des menschlichen Wesens hinsichtlich der Anwendung der Biologie und der Medizin²⁰. Bei der Bewertung der untersuchten Praktiken kann der Begriff der menschlichen Würde sowohl von den Befürwortern dieser Praktiken als von ihren Gegnern ins Feld geführt werden, was zeigt, dass es sich um einen mehrdeutigen Begriff. Da der konkrete rechtliche Effekt – von einigen besonderen Hypothesen abgesehen – gering ist, ist es schwierig, diesen allgemeinen Begriff zu verwenden, um die Rechtmäßigkeit der untersuchten Praktiken zu beurteilen, zumindest aus juristischer Sicht.

Das höhere Recht auf Schutz der körperlichen Unversehrtheit, das ein rein persönliches und absolut fundamentales Recht der Person ist, d.h. dass auch Demenzkranke, schwer behinderte Menschen, Menschen im Koma oder in chronisch vegetativem Zustand es haben, wobei ihre Rechte wahrgenommen und ihre Garantien von Dritten verteidigt werden, die unweigerlich eine heikle Rolle spielen und Augenmaß und Vorsicht walten lassen müssen. Dies kommt im positiven Recht auf verschiedene Weise zum Ausdruck, aber der Ursprung muss in erster Linie in diversen supranationalen Instrumenten²¹ gesucht werden.

Die wichtigste allgemeine Quelle dieses Rechtes ist Artikel 3 der Europäischen Konvention zum Schutz der Menschenrechte²², der besagt, dass niemand gefoltert oder unmenschlich oder erniedrigend behandelt werden darf. Zusammen mit dem Recht auf Leben, das Artikel 2 garantiert, beinhaltet diese Bestimmung eine beschützende Dimension, ein Recht auf Widerstand²³. Dem Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte zufolge bekräftigt dieser Artikel 3 einen der fundamentalen Werte der demokratischen Gesellschaften und enthält ein absolutes Verbot²⁴.

¹⁹ Unterzeichnet am 19. Dezember 1966 in New York und ratifiziert durch das Gesetz vom 15. Mai 1981. Dieser Text hat keine unmittelbare Wirkung; obschon er manchmal präziser formuliert ist, hat er nicht die Ausstrahlung des Europäischen Vertrages über die Rechte des Menschen, der im Allgemeinen Vorrang hat und aus dem er die meisten Bestimmungen übernimmt. Art. 10 betrifft die Rechte von Personen, die ihrer Freiheit beraubt sind, und besagt, dass diese „mit Menschlichkeit und Achtung vor ihrer Würde, die der menschlichen Person inne ist“ zu behandeln sind.

²⁰ Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Biomedizin, unterzeichnet am 4. April 1997 in Oviedo. Dieses Übereinkommen ist nicht bindend für Belgien, das es nicht ratifiziert hat. Artikel 1 besagt, dass der Unterzeichnerstaat die Würde und Identität der Menschen schützen muss und jedem – ohne Diskriminierung – garantieren muss, dass seine Unversehrtheit und seine sonstigen fundamentalen Rechte und Freiheiten hinsichtlich der Anwendungen der Biologie und der Medizin gewahrt werden.

²¹ Eine Auflistung dieser Texte finden Sie bei Delfosse M.-L. et Bert C., *Bioéthique, droits de l'homme et biodroit*, Bruxelles, Larcier, 2005.

²² Unterzeichnet am 4. November 1950 in Rom und per Gesetz ratifiziert am 13. Mai 1955.

²³ Artikel 7 des Internationalen Abkommens über Bürgerrechte und politische Rechte spiegelt diese Bestimmung wider, mit dem Zusatz: „Insbesondere darf niemand ohne seine in Freiheit gegebene Zustimmung medizinischen oder wissenschaftlichen Versuchen unterzogen werden“. Das Recht auf Schutz des Privat- und Familienlebens, das durch Artikel 8 des EVRM und durch die Verfassung garantiert wird, hat auch eine physische und eine psychische Dimension.

²⁴ Im Gegensatz zu anderen Bestimmungen, die unter gewissen Umständen abgegrenzte, kontrollierte Ausnahmen vorsehen. Daraus ergibt sich, dass auf den Staaten die (positive) Pflicht ruht, Maßnahmen zu treffen, die verhindern sollen, dass Personen, die unter ihre Rechtshoheit fallen, Behandlungen erfahren, die als unmenschlich oder erniedrigend bezeichnet werden können, selbst dann, wenn sie von Privatpersonen angewandt werden (EGMR,

Der Kassationshof hat in einem bedeutenden Entscheid vom 14. Dezember 2001²⁵ daran erinnert, dass jede Person diese Rechte genießt und dass diese das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit umfassen²⁶. Dieses Recht beinhaltet, dass der Patient – und nur er allein – die Zustimmung geben muss, die erforderlich ist, um eine medizinische Behandlung anzuwenden, die seine körperliche Unversehrtheit verletzt. Der Kassationshof entschied, dass die Verpflichtung des Arztes, diese Zustimmung einzuholen, nichts mit der Vereinbarung zu tun hat, die die Parteien bindet; daraus wird sofort deutlich, warum der Arzt verpflichtet ist, den Patienten ausreichend über den Eingriff zu informieren, den er auszuführen beabsichtigt.

5.3. UN-Abkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Am 13. Dezember 2006 wurde am Sitz der Vereinten Nationen in New York ein *Abkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* geschlossen, das Belgien am 30. März 2007 unterzeichnet hat und das am 3. Mai 2008²⁷ auf internationaler Ebene wirksam geworden ist. Dieser Text beleuchtet in 50 Artikeln verschiedene allgemeine Grundsätze, unter anderem „die Achtung vor der Entwicklung der Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und die Achtung des Rechtes von Kindern mit Behinderungen auf die Wahrung ihrer eigenen Identität“ (Artikel 3, h). Dieser Text hat als solcher keinen „automatischen“ rechtlichen Effekt, ersucht aber die Unterzeichnerstaaten, „sich dazu zu verpflichten, zu garantieren und zu fördern, dass alle behinderte Personen alle Menschenrechte und Grundfreiheiten voll und ganz ausüben können“ und sich insbesondere dazu zu verpflichten, „alle relevanten gesetzgeberischen, administrativen und sonstigen Maßnahmen für die Umsetzung der in diesem Abkommen anerkannten Rechte zu treffen“ und „alle relevanten Maßnahmen (...) zu treffen, um bestehende Gesetze, Vorschriften und Praktiken, die Menschen mit Behinderungen diskriminieren, zu ändern oder abzuschaffen,“ (Artikel 4).

Dieses bedeutende Abkommen verbietet nicht ausdrücklich die untersuchten Praktiken, stellt aber den Maßstab dar, mit dem die rechtliche und soziale Situation behinderter Personen fortan gemessen werden muss. In Bezug auf die Kinder besagt Artikel 7, dass

Große Kammer, 10. Mai 2001, Z. gegen das Vereinigte Königreich, req. Nr. 29392/95 über den Schutz schwer misshandelter Kinder).

²⁵ Kass., 14. Dezember 2001, *Pas.*, 2001, 2129, Schluss. Du Jardin, *J.L.M.B.*, 2002, 532, Eingabe Leleu und Genicot, *J.T.*, 2002, 261, Eingabe Trouet, *R.G.A.R.*, 2002, Nr. 13.494, *R.G.D.C.*, 2002, 328, Schluss. Du Jardin, Eingabe Trouet, *Rev. dr. santé*, 2001-2002, 239, Eingabe Fagnart.

²⁶ Über die Rechte der Person, insbesondere das Recht auf Leben und das Recht auf Achtung der körperlichen Unversehrtheit, siehe – als Teil einer ausgedehnten Bibliographie – die Synthesen von Leleu Y.-H., *op. cit.*, 95-126; Terré F. et Fenouillet D., *Droit civil. Les personnes, la famille, les incapacités*, Paris, Dalloz, 7^e éd., 2005, 54-95; Cabrillac R., *Le corps humain*, in *Libertés et droits fondamentaux*, oben genannt, 157-169.; Velu J. et Ergéc R., *R.P.D.B.*, v^o Convention européenne des droits de l'homme, compl. t. VII, Bruxelles, Bruylant, 1990, 207-233.

²⁷ Dieser Text und diverse ergänzende Informationen dazu sind auf der Internetseite <http://www.un.org/disabilities> zu lesen. Er richtet einen Ausschuss für die Rechte behinderter Personen ein (Artikel 34 bis 39), dem ein fakultatives Zusatzprotokoll gewidmet wird, das Belgien ebenfalls unterzeichnet hat und das am selben Datum in Kraft getreten ist.

die Unterzeichnerstaaten „alle erforderlichen Maßnahmen treffen müssen, um sicherzustellen, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Kindern alle Menschenrechte und Grundfreiheiten voll und ganz genießen“, dass „bei allen Entscheidungen über behinderte Kinder die Interessen des Kindes oberste Priorität haben“ und dass die Unterzeichnerstaaten „sicherstellen müssen, dass Kinder mit Behinderungen das Recht haben, ihre Meinung in allen sie berührenden Angelegenheiten gleichberechtigt mit anderen Kindern frei zu äußern, wobei ihre Meinung angemessen und entsprechend ihrem Alter und ihrer Reife zu berücksichtigen ist, und behindertengerechte sowie altersgemäße Hilfe zu erhalten, damit sie dieses Recht verwirklichen können.

Artikel 15 des Übereinkommens erinnert daran, dass „niemand der Folter oder grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe unterworfen werden darf“, und fügt hinzu, ganz im Sinne von Artikel 7 des Übereinkommens der Vereinten Nationen über Bürgerrechte und politische Rechte, dass insbesondere niemand ohne seine freiwillige Zustimmung medizinischen oder wissenschaftlichen Versuchen unterworfen werden darf.“ Artikel 17 schützt das Recht von Menschen mit Behinderungen auf „Achtung, gleichberechtigt mit anderen, seiner körperlichen und geistigen Unversehrtheit“.

Artikel 25 über die Gesundheit anerkennt „das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das für sie erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit ohne Diskriminierung auf Grund ihrer Behinderung“ und ersucht die Unterzeichnerstaaten, „alle geeigneten Maßnahmen zu treffen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu Gesundheitsdiensten, einschließlich der gesundheitlichen Rehabilitation, zu gewährleisten. Insbesondere geht es darum, „Menschen mit Behinderungen dasselbe Angebot, dieselbe Qualität und denselben Standard an kostenloser oder bezahlbarer Gesundheitsversorgung zur Verfügung zu stellen wie anderen Menschen“ und „Gesundheitsdienste anzubieten, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, einschließlich der Früherkennung und der Frühintervention, sowie Dienste, um weitere Behinderungen möglichst gering zu halten oder zu vermeiden, insbesondere bei Kindern und älteren Menschen“. Die Angehörigen der Gesundheitsberufe müssen Menschen mit Behinderung „Betreuung von gleicher Qualität wie anderen Menschen erbringen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung. Um dieses Ziel zu erreichen sollen die Staaten „durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen erhöhen.“

5.4. Sonstige Bestimmungen

Darüber hinaus scheinen zwei weitere Texte von besonderer Bedeutung für das rechtliche Verständnis der untersuchten Problematik. Erstens enthält unsere Verfassung einen Artikel 22bis, der wie folgt lautet: „Jedes Kind hat ein Recht auf Achtung seiner moralischen, körperlichen, geistigen und sexuellen Unversehrtheit.“ Dieses Recht muss per Gesetz oder Dekret sichergestellt werden. Anzumerken ist, dass die Verfassung das

Recht auf körperliche Unversehrtheit nicht ausdrücklich für alle schützt, aber wohl für Kinder. Die Vereinbarkeit der untersuchten Praktiken mit dieser höheren Rechtsnorm wirft Fragen auf, obschon der durch die Verfassungsänderung vom 23. März 2000 eingefügte Artikel an sich keine direkte Wirkung oder keine direkten Folgen hat. Bis heute scheint dieser Artikel keinen Anlass zu spezifischen Kommentaren gegeben zu haben, und in der Rechtsprechung scheint er nur auf Rechtsstreite im Zusammenhang mit dem Bleiberecht eines minderjährigen Ausländers angewandt worden zu sein, der sich mit seinen Eltern illegal im Land aufhielt, oder um gesellschaftliche oder materielle Hilfe für diesen Ausländer²⁸. Dieses Recht könnte auch bei Minderjährigen geltend gemacht werden; die Straftaten begangen haben, und im Rahmen des strafrechtlichen Kinderschutzes, unter anderen gegen sexuelle Ausbeutung.

Zweitens enthält das New Yorker Übereinkommen über die Rechte des Kindes²⁹ eine Reihe Garantien, die für das Verständnis des Kindes im medizinischen Bereich nützlich sind, unter anderem Artikel 23 über geistig oder körperlich behinderte Kinder. Diese müssen „ein vollwertiges und angemessenes Leben haben – unter Umständen, die die Würde des Kindes sicherstellen, seine Selbstständigkeit fördern und seine aktive Teilnahme am Gesellschaftsleben erleichtern“ und haben ein Recht auf besondere Fürsorge. Der Staat muss ermutigen und sicherstellen, dass den Kindern und denen, die sich um sie kümmern, eine angemessene, auf den Zustand des Kindes und auf die Lage der Eltern oder derjenigen, die für das Kind sorgen, ausgerichtete Hilfe geleistet wird; diese Hilfe „soll sicherstellen, dass das behinderte Kind effektiv Zugang zum Unterricht, zur Ausbildung, zu den Einrichtungen für Gesundheitspflege und Rehabilitation, zur Vorbereitung auf einen Beruf und zu Erholungsmöglichkeiten hat, und zwar auf eine Weise, die dazu beiträgt, dass das Kind eine möglichst vollständige Integration in die Gesellschaft und eine persönliche Entwicklung erreicht, einschließlich seiner kulturellen und intellektuellen Entwicklung“.

²⁸ Es wurde geurteilt, dass minderjährige Kinder, die sich illegal in unserem Land aufhalten, wegen der menschlichen Würde und gemäß den Bestimmungen des New Yorker Übereinkommens vom 20. November 1986 über die Rechte des Kindes ein Recht auf Sozialhilfe haben, die über dringende medizinische Hilfe hinausgeht und darin besteht, dass sie ordentlich gekleidet, ernährt und untergebracht werden (Gericht Antwerpen, 24. Mai 2004, *T. Vreemd*, 2004, 365). Diese Verfassungsbestimmung wurde auch auf den Fall einer somalischen Familie angewandt, die nachwies, dass geschlechtliche Verstümmelung bis heute den allermeisten jungen Mädchen zugefügt wird und dass dieses Risiko, das durch die lokalen Bräuche bereits sehr groß ist, durch die kritische Situation des Landes noch verschärft wird, sodass dort ein allgemeines Klima der Unsicherheit herrscht. Hinzu kommt, dass etwaige abgeschobene Flüchtlinge von ihrer Umgebung gezwungen werden, ihre „Reintegration“ zu beweisen, indem sie die lokalen Bräuche einhalten. Nach Auffassung des Gerichts ist unbestritten, dass solche Praktiken eine erhebliche unmenschliche und erniedrigende Behandlung darstellen, gegen die das Kind nach Artikel 22bis der Verfassung und Art. 3 des EVRM geschützt werden muss und die rechtfertigt, dass das somalische Mädchen wegen höherer Gewalt nicht in sein Land abgeschoben werden kann, weil das Recht auf ein ruhiges Familienleben dort nicht gesichert ist. Die Ablehnung einer Aufenthaltsgenehmigung oder die Abschiebung der Mutter (die nicht zusammen mit ihrer Tochter in ihr Land zurückkehren kann, weil diese dort stark gefährdet wäre) wäre ein Verstoß gegen ihr Recht auf Achtung ihres Familienlebens, das unverhältnismäßig wäre im Vergleich zu dem vom belgischen Staat angestrebten gerechtfertigten Ziel, nämlich der Eindämmung der Einwanderung. Die Mutter braucht daher der ihr zugestellten Aufforderung zum Verlassen des belgischen Hoheitsgebietes wegen höherer Gewalt nicht nachzukommen und hat auch Anrecht auf Sozialhilfe (Arbeitsgericht Brüssel, 17. Februar 2005, J.D.J., 2006, 44).

²⁹ Unterzeichnet am 20. November 1989 New York, ratifiziert per Gesetz vom 25. November 1991. Von einigen Bestimmungen dieses Textes, die präzise genug sind, wird angenommen, dass sie unmittelbare Auswirkungen auf die interne Rechtsordnung haben, wengleich dieser Punkt umstritten ist.

Diese zwei Texte erhöhen, wenngleich auf allgemeine und wenig effiziente Weise, den Schutz des Rechts des schwer behinderten Kindes auf Achtung seiner körperlichen Unversehrtheit und seiner Würde. Die Rechtfertigung der untersuchten Praktiken muss nach diesen vorrangigen Anforderungen und im Rahmen des ehrgeizigen Übereinkommens der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 beurteilt werden.

6. Besprechung

Obschon der Beratende Ausschuss in diesem Gutachten eine Reihe kritischer Bemerkungen zur sogenannten Ashleybehandlung im Allgemeinen macht, hat er auf keinen Fall die Absicht, den konkreten Fall Ashley selbst zu bewerten. Der Ausschuss hat vollen Respekt vor der Entscheidung der Eltern und vor dem Gutachten, das der zuständige Ethikrat diesbezüglich abgegeben hat.

Der Ausschuss hat in der vorliegenden Frage einen weitreichenden Konsens erreicht. Bezüglich der „Ashleybehandlung“ muss seines Erachtens ein Unterschied gemacht werden zwischen der Hormonbehandlung und den chirurgischen Eingriffen. Letztere sind in der Tat präventive invasive Techniken. Sie schützen das Kind vor möglichen künftigen Nachteilen, z.B. vor Schwangerschaft, Gebärmutterkrebs, Appendizitis, Brustproblemen, sexueller Aggression durch Dritte usw. Die Hormonbehandlung ist hingegen die einzige Methode, mit der die Wachstumsinhibition erreicht werden kann. Diese Wachstumsinhibition richtet sich auf den Erhalt oder die Verbesserung des derzeitigen Wohlbefindens des individuellen Kindes. Eine weniger invasive Alternative dazu gibt es nicht.

6.1. *Chirurgische Eingriffe dienen meistens nicht den Interessen des Kindes*

Die Indikationen für chirurgische Eingriffe bei geistig schwer behinderten Menschen müssen dieselben sein wie bei anderen Patienten. Sie müssen Standardkriterien erfüllen, und die Vorteile müssen die Risiken und Nachteile aufwiegen. Falls sie als präventive Maßnahme erwogen werden, muss zuerst untersucht werden, ob keine weniger invasive Alternative besteht, die folglich vorzuziehen ist. So hat das American College of Obstetrics and Gynaecology (ACOG) erklärt, eine Hysterektomie zur Behandlung von Menstruationssymptomen und hygienischen Menstruationsproblemen bei geistig behinderten Mädchen oder Frauen dürfe nur dann erwogen werden, wenn alle anderen vernünftigen Alternativen unzureichende Ergebnisse zeigen³⁰.

Der Beratende Ausschuss schließt invasive Behandlungen sicher nicht aus bei willensunfähigen Personen mit einem Intelligenzalter von weniger als einem Jahr. Generell müssen solche Eingriffe ein gerechtfertigtes und dem Mittel angemessenes Ziel verfolgen, will man Verletzungen der körperlichen Unversehrtheit vermeiden. In diese Richtung ging der Standpunkt des Beratenden Ausschusses zur Sterilisation willensunfähiger Menschen, die nicht imstande sind, ihre Meinung auszudrücken,

³⁰ http://www.acog.org/from_home/publications/ethics/co371.pdf

wenngleich dieser Grundsatz nicht ausdrücklich formuliert³¹ wurde. Nach diesem Gutachten ist eine Sterilisation in solchen Fällen manchmal gerechtfertigt, um die Familieninteressen und die Erziehungschancen der Kinder, die aus der Schwangerschaft einer geistig behinderten Person hervorgehen können, zu schützen. Mutatis mutandis könnte man neben der Sterilisation auch andere invasive Eingriffe erlauben, unter der Bedingung, dass sie ausreichend im Interesse der geistig behinderten Person sind.

Hervorzuheben ist, dass die Interessen geistig schwerbehinderter Menschen in großem Maße spezifisch sind. Mit Ausnahme der Interessen, die jeder hat, wenn es um den Schutz seines Lebens, seine Ernährung, seine Sicherheit geht, hängen die individuellen Interessen auch eng mit den Wünschen, Nöten und Fähigkeiten zusammen, die man hat. So hat eine geistig schwerstbehinderte Person kein Interesse daran, ihren Zugang zum Arbeitsmarkt, zur Hochschule oder zur freien Partnerwahl sicherzustellen. Im Falle von Ashley haben die Eltern und die Ärzte angegeben, da sie nicht wissen könne, dass sie ein Mädchen sei, noch was „normal“ ist für eine erwachsene Frau, werde ihr auch nicht geschadet, wenn ihr gewisse sekundäre Geschlechtsmerkmale entfernt würden oder wenn sie absichtlich klein gehalten werde. Weil sie mit anderen Worten nicht die intellektuelle und emotionale Fähigkeit besitze, sich selbst als Mitglied einer Gruppe zu erleben oder um Vergleiche zwischen ihrem eigenen Aussehen und dem von anderen Personen aus derselben Gruppe anzustellen, sei es auch nicht in ihrem Interesse, wie eine erwachsene Frau auszusehen.

Die Frage, ob chirurgische Eingriffe den Interessen einer geistig schwerstbehinderten Person dienen oder nicht, kann also nur zufriedenstellend beantwortet werden, wenn Klarheit besteht über den Umfang der Fähigkeiten, Wünsche und Empfindungen geistig schwerstbehinderter Menschen. Generell gesehen, besitzen diese Menschen nicht die Fähigkeit, über sich selbst nachzudenken, und haben nicht das Selbstbewusstsein anderer Menschen. Aber welche Erfahrungsniveaus bestimmen dann, welche Interessen sie haben³²? Klar ist, dass sie Empfindungen haben („sentient beings“) und mindestens in der Lage sind, Gefühle von Lust und Unlust zu empfinden. Wegen dieser Fähigkeit kann ihnen durch eine Behandlung schon erheblich geschadet werden: Ihre Interessen müssen also respektiert werden, indem unnötiges körperliches und seelisches Leid vermieden wird. Ihre Fähigkeit, Lust und Unlust zu empfinden, zeigt sich unter anderem dadurch, dass besagte Kinder zum Beispiel wissen, dass sie berührt wurden und dass dies ihnen beim Älterwerden mehr Spaß bereitet. Durch Betonungen in den Lauten, die sie von sich geben, verraten sie, was sie als angenehm empfinden und was nicht.

Aber es scheinen auch komplexere kognitive Funktionen vorhanden zu sein als nur die Fähigkeit, Lust und Unlust zu empfinden. So sind geistig schwerstbehinderte Kinder eindeutig in der Lage, eine Beziehung zu ihren Pflegern zu entwickeln. Diese Kinder sind, wie es ein vom Ausschuss angehörter Experte ausdrückte „über ihren Körper mit der Welt

³¹ Gutachten Nr. 8 vom 14. September 1998 über die Problematik der Sterilisation geistig behinderter Menschen (siehe www.health.fgov.be/bioeth, links auf „Gutachten“ klicken).

³² Der Fächer der Standpunkte über Ethik ist breit : Für die einen kann nur jemand Interessen haben und Rechte beanspruchen, wenn er (sich seiner) bewusst ist, für die anderen beruhen diese Interessen und Rechte auf der simplen Tatsache, dass sie zur Spezies Homo sapiens gehören.

verbunden“³³. Dieser Erfahrungsmodus kann stimuliert werden und zu stabilen Formen von Propriozeption³³ und Erfahrung des anderen führen.

Festzuhalten ist auch, dass der physische Zustand dieser Patienten oft das geringe Entwicklungspotenzial, das sie besitzen, verdeckt. Meistens sind sie mehrfach behindert, und die geistige Rückständigkeit geht einher mit Epilepsie (in 50% der Fälle), einer motorischen Behinderung (Quadriplegie, Hemiplegie), Herzproblemen, Unsauberkeit, der fehlenden Sprachentwicklung, usw. ... Trotzdem gibt es erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und einem Intelligenzalter von weniger als einem Jahr, die Fahrrad fahren. Manche bettlägerige Kinder können sich mit einem elektrischen Rollstuhl fortbewegen, indem sie auf einen Knopf drücken. Wenn die Sonne zu heiß wird, reagieren sie, indem sie den Rollstuhl in den Schatten fahren. Früher hatte man nicht die heutigen Mittel, um zum Beispiel das Seh- und Hörvermögen dieser Kinder angemessen zu testen. Kürzlich hat sich herausgestellt, dass z.B. eine einfache Korrektur durch eine Brille ihnen eine neue Welt eröffnen kann.

Auch die Zugehörigkeit zu einer Gruppe (zum Beispiel zur Schule gehen oder die Aufnahme in eine Einrichtung, was bei den meisten Kindern die Regel ist, wenn sie älter werden) fördert das Wohlbefinden und die Entwicklung dieser Kinder.

Aus diesen Beobachtungen kann man ableiten, dass die Interessen geistig schwerstbehinderter Menschen weiter reichen als die bloße Fähigkeit, Empfindungen zu haben. Sie erleben auch eine gewisse, wenn auch sehr bescheidene Entwicklung, weswegen es wichtig ist, das zu sichern, was diese Entwicklung ermöglicht: gesellschaftliche Kontakte, Hilfsmittel, die körperliche Behinderungen korrigieren, Aufnahme in eine Einrichtung usw. Weil es wenig verlässliche Angaben darüber gibt, welche Entwicklung genau diese Kinder durchlaufen können, ist gewisse Vorsicht geboten, ehe man schlussfolgert, dass die vorgeschlagenen Eingriffe ihren Interessen nicht schaden.

Diese Fakten zeigen, dass die mit der „Ashleybehandlung“ verbundenen chirurgischen Eingriffe – es sei denn, dass besondere medizinische Gründe vorliegen – meistens ungenügend im Interesse von geistig schwerstbehinderten Kindern sind. In der Tat kann die Beziehung der Patienten zu ihrem Körper auch durch invasive Chirurgie, die mit Narbenbildung und Schmerz verbunden ist, gebremst oder verändert werden.

Dass geistig schwerstbehinderte Menschen fast immer mehrfach behindert sind, bedeutet auch, dass sie sich vielen Eingriffen unterziehen müssen (zum Beispiel im Magen-Darm-Bereich, Operationen am Rückgrat und an den Adduktoren) und meistens ängstlich auf die Krankenhausumgebung reagieren. Eine chirurgische Behandlung verursacht ihnen somit viel zusätzlichen Stress; dabei ist bekannt, dass geistig schwerstbehinderte Menschen besonders stressanfällig sind. Hinzu kommen die körperliche Belastung, die durch diese Eingriffe entsteht, und die Tatsache, dass wiederholte Immobilisierungen nachteilig für ihre motorische Entwicklung sind.

³³ Die Fähigkeit eines Organismus, die Position des eigenen Körpers und von Körperteilen wahrzunehmen.

Der Ausschuss ist der Auffassung, dass all diese negativen Erfahrungen bei dem Patienten selten den Vorteil aufwiegen, dass bestimmte Risiken durch die chirurgischen Eingriffe vermieden werden. Die Vorteile eines präventiven Eingriffs (z.B. einer Appendektomie) sind begrenzt, weil die Chance reell ist, dass diese Kinder, weil sie Schmerzen empfinden, die Aufmerksamkeit von Erwachsenen wecken. Eine präventive Entfernung des Blinddarms scheint daher nicht wirklich gerechtfertigt. Trotzdem sind Fälle denkbar, in denen der Vorteil echt ist. Eine Hysterektomie kann eventuell erwogen werden, wenn die psychologischen oder hygienischen Probleme bei der Menstruationsblutung eine zu schwere Belastung darstellen.

6.2. Hormonale Wachstumsinhibition kann in bestimmten Fällen akzeptabel sein

Bei der Hormonbehandlung sind die Dinge komplizierter. Wir haben bereits darauf hingewiesen, dass Wachstumsinhibition bei rechtsfähigen Minderjährigen angewandt wird. Nach dem Vorbild der bestehenden Praxis kann die Wachstumsinhibition mit den dort geltenden Einschränkungen und Vorbehalten auch auf geistig schwerbehinderte Kinder angewandt werden.

So ist es zum Beispiel annehmbar, dass die Wachstumsinhibition in bestimmten Fällen erwogen wird, wenn der erwartete Wachstumsschub viel zu groß ist, nicht nur im Interesse der Patienten und ihrer größtmöglichen Mobilität, ihres Kontakts zu anderen usw., sondern auch aus reinen Gesundheitsgründen

Möglich ist auch, dass das Gewicht der Patienten so steigt, dass die gängigen Normen für den Umgang mit den Patienten in den Pflegeeinrichtungen überschritten werden. In solchen Fällen ist die Anwendung der Wachstumsinhibition nach Auffassung einiger Ausschussmitglieder aus Bequemlichkeitsgründen annehmbar. Für sie ist das Mittel „Wachstumsinhibition“ erlaubt, um das Ziel „Gewichtsreduzierung“ zu erreichen.

Wenn die Wachstumsinhibition bei Kindern erwogen wird, bei denen kein überdurchschnittliches Wachstum erwartet wird, ist sorgfältig abzuwägen, ob die Entscheidung wirklich im Interesse des Kindes ist.

Einige Mitglieder akzeptieren, dass nicht eingegriffen wird in einen natürlichen Prozess wie die Pubertas praecox, der letztendlich zu geringerer Körpergröße führt, und sind gegen aktive Wachstumsinhibition, um dieses Ziel zu erreichen.

Andere Mitglieder sehen einen Widerspruch darin, dass man „natürlichen“ Hormonvorgängen, die letztendlich zu geringerer Körpergröße führen, freien Lauf lässt, obschon man ihre Auswirkungen bremsen kann, und sich weigert, dieselben Auswirkungen durch ähnliche Hormonvorgänge absichtlich auszulösen.

Die hormonale Wachstumsinhibition muss auf jeden Fall von Fall zu Fall gerechtfertigt werden³⁴. Die Behandlung kann angezeigt sein, wenn bestimmte Gesundheitsrisiken für die Patienten erheblich größer sind als für andere Personen ein und derselben Population.

Bei jeder Behandlung muss das Interesse des Patienten im Vordergrund stehen. Die Bequemlichkeit des Pflegepersonals kann nicht der ausschlaggebende Grund für eine Wachstumsinhibition sein. Sollte dies wohl der Fall sein, würde man schnell zu unannehmbaren Schlussfolgerungen kommen. Eine Gewichtsreduzierung kann übrigens nicht nur dadurch erreicht werden, dass man der Natur (manchmal) freien Lauf lässt oder eine Hormonbehandlung verabreicht, sondern zum Beispiel auch durch die Amputation

³⁴ S. Matthew Liao, J. Savulescu, M. Sheehan, The Ashley treatment: Best Interests, Convenience and Parental Decision-Making. Hastings Center Report 2007, 2; 37: 16-20

von Gliedmaßen. Der irreversibel unbewegliche Patient, so könnte man argumentieren, braucht seine Beine sowieso nicht: Die können somit amputiert werden. Das Argument könnte auf nicht geistig, sondern rein körperlich behinderte Menschen ausgedehnt werden. Diese Praxis der Körperveränderung zum Zwecke der Bequemlichkeit des Pflegepersonals würde selbstverständlich von der sachkundigen Zustimmung der betreffenden Person abhängen. Eine zweite Voraussetzung ist, dass sich das Wohlbefinden des Patienten dadurch verhältnismäßig verbessert. Diese könnte darin bestehen, dass der Patient leichter in einer Pflegeeinrichtung und/oder zuhause zu pflegen wäre.

Die hormonale Wachstumsinhibition kann auch andere Ziele haben: finanzielle Einsparungen und die Prävention von Gewalttaten behinderter Menschen.

Einige Mitglieder finden jedoch, dass Körperveränderung an sich kein Mittel sein kann, das eine Verringerung der Finanzkosten oder die Verbesserung der Sicherheit des Pflegepersonals rechtfertigt. Würde man dies dennoch erlauben, so entstünde eine weitreichende Instrumentalisierung des Körpers der Patienten zu Zwecken, die nichts mit den Interessen der Patienten selbst zu tun haben, was gegen die menschliche Würde verstoßen würde.

Falls eine hormonale Wachstumsinhibition erwogen wird, verweist der Ausschuss auf Anregungen für die Zusammensetzung eines interdisziplinären Teams – unter Einbeziehung der Eltern/gesetzlichen Vertreter der Patienten – im Gutachten Nr. 8. vom 14. September 1998. Laut diesem Gutachten besteht das interdisziplinäre Team mindestens aus einem Arzt (Hausarzt oder Kinderarzt), einem Sozialarbeiter oder einer Pflegeperson und einem Pädagogen oder Psychologen. Das Team müsste in diesen Fällen am besten mit Spezialisten aus anderen Fachbereichen erweitert werden, z.B. mit einem Psychiater und/oder einem Endokrinologen. Der zuständige Ethikrat könnte bei dieser Abwägung eine wichtige Rolle spielen.

Schließlich weist der Ausschuss darauf hin, dass das Argument des Identitätsdiebstahls (Variante in Punkt 3.2.) möglicherweise unbegründet ist. Es herrscht Einigkeit darin, dass bei einem Intelligenzalter von weniger als einem Jahr kein Selbstbewusstsein oder ein Bewusstsein für seine persönliche Identität aufgebaut werden kann. Das bedeutet, dass man diese Kinder nicht „verletzen“ kann, wenn man sie als Kinder behandelt; aus diesem Grund könnten sie auch nicht persönlich verletzt werden, wenn ihnen bestimmte sekundäre Geschlechtsmerkmale entfernt würden. Andererseits merken bestimmte Spezialisten an, dass Erwachsene mit einem klinischen Intelligenzalter von einem Jahr nicht notwendigerweise die Bewusstseinszustände eines einjährigen Kindes haben, sodass mit der Interpretation der Erlebnismöglichkeiten dieser Menschen umsichtig umzugehen ist.

6.3. Keine medizinische Lösung, wenn die Lebensqualität durch mehr Sozialdienstleistungen sichergestellt werden kann

Für den Ausschuss besteht jedoch ein Zusammenhang zwischen der relativen Akzeptanz der Bequemlichkeitsargumente und dem gesellschaftlichen und politischen Kontext der Pflegeleistungen.

Ashleys Eltern hatten ihre Entscheidung teilweise mit den begrenzten Möglichkeiten begründet, die sie hatten, um ihr Kind später – wenn es größer sein würde – ständig zuhause zu pflegen; diese Situation kann oft vorkommen. Im Kontext der amerikanischen Gesundheitsfürsorge³⁵ scheint die „Ashleybehandlung“ eine Notlösung zu sein, wenn es an besserer und abwechslungsreicherer Pflege fehlt. In einem solchen Kontext scheinen Bequemlichkeitsargumente ethisch nicht so kritikanfällig zu sein. Die mangelnde Gesundheitsfürsorge erfordert nämlich ein Abwägen zwischen mehreren Übeln, sodass das „Kleinhalten“ des Patienten als geringeres Übel empfunden werden kann im Vergleich zu den Nachteilen, die dem Kind durch mehr Körpergröße und mehr Gewicht entstehen würden.

Der Ausschuss anerkennt generell, dass Pflegeleistungen eingeschränkt werden können, damit die Mittel der Gesellschaft gerecht und gleichmäßig auf die gesamte Gesundheitsfürsorge verteilt werden können. Trotzdem ist er der Meinung, dass die zur Verfügung gestellten Mittel speziell bei geistig schwerstbehinderten Kindern den Eltern ausreichende Alternativen bieten müssen, damit sie nicht gezwungen sind, sich für eine Wachstumsinhibition zu entscheiden, um eine zufriedenstellende Pflege zu ermöglichen.

Als allgemeine Richtlinie empfiehlt der Ausschuss daher, dass invasive medizinische Eingriffe und Wachstumsinhibition bei einem Kind, das nicht übermäßig groß zu werden droht, ausgeschlossen sind, wenn die Lebensqualität des Patienten durch die Erhöhung der Anzahl Pflegedienste genauso gut oder sogar noch besser geschützt werden kann. Dabei wurde die Nebenbedingung berücksichtigt, dass die gesellschaftlichen Kosten der Ausdehnung der Pflegeleistungen bezahlbar bleiben müssen. Es geht hier sowieso um eine ziemlich kleine Gruppe, wobei die Zusatzkosten für die Aufrechterhaltung der Pflege auf einem Niveau, auf dem medizinische Eingriffe in den Körper überflüssig sind, eher gering sind.

Zulassen, dass Behandlungen wie die Ashleybehandlung zur gängigen Praxis werden, würde außerdem die Verantwortung für die Pflege geistig schwerstbehinderter Kinder von der politisch-gesellschaftlichen Ebene zur Ebene der individuellen Entscheidung der direkten Pflegedienstleister verlagern. Das ist gesellschaftlich nicht erwünscht. Die angehörten Experten haben speziell zur Hauspflege auch darauf hingewiesen, dass die vollständige Verlagerung der Pflege hin zur Hauspflege für das unmittelbare Pflegeumfeld meistens unzumutbar ist. Sowohl die Eltern als die etwaigen Brüder und Schwestern des geistig schwerstbehinderten Kindes haben durchweg nicht das Stehvermögen, um die Pflege langfristig allein zu gewährleisten. Wie bereits oben gesagt, ist eine Mischung aus Pflegesituationen – zuhause und in der Pflegeeinrichtung – erwünscht.

³⁵ Die Verlagerung der Pflege behinderter Kinder vom Pflegeheim hin zur Hauspflege ist eine Zielsetzung, die nach der American Academy of Pediatrics um 2010 verwirklicht sein soll (Johnson, C.P., Kastner, T.A., Committee/Section on Children With Disabilities, American Academy of Pediatrics, Clinical Report – Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care, PEDIATRICS, vol. 115, n° 2 February 2005, 507-511).

7. Empfehlungen

7.1.

Der Ausschuss rät von Behandlungen wie der Ashleybehandlung als allgemeine Richtlinie für den Umgang mit geistig schwerstbehinderten Kindern ab, insbesondere weil die erwarteten Vorteile für die Patienten in keinem Verhältnis zur Invasivität der Behandlung stehen. Dies gilt insbesondere für die chirurgischen Eingriffe, die Teil dieser Behandlung sind. Wenn spezifische Indikationen für medizinische Eingriffe vorliegen, ist der Ausschuss der Auffassung, dass diese erlaubt sind, dass aber weniger invasive Methoden den Vorzug vor stärker invasiven Methoden erhalten müssen. Wenn es schwierig ist, die erwarteten Vorteile genau gegenüber den Risiken abzuwägen, und insbesondere, wenn Letztere unbekannt sind, ist mit äußerster Vorsicht zu handeln. Der Ausschuss ist gegen präventive Chirurgie aufgrund von Risiken, die in der Bevölkerung im Allgemeinen vorkommen.

7.2.

Der Ausschuss meint, dass hormonale Wachstumsinhibition in Ausnahmefällen gerechtfertigt sein kann; diese müssen von Fall zu Fall sorgfältig geprüft werden, wobei an erster Stelle vom Interesse des Kindes ausgegangen wird.

7.3.

Die Entscheidung hierüber hat ein multidisziplinäres Team zu treffen. Die Stellungnahmen der Ethikräte in den Krankenhäusern sind hierbei sehr wichtig.

7.4.

Der Ausschuss ist der Auffassung, dass die Pflege behinderter Menschen ein kollektives gesellschaftliches Gut und folglich eine Verantwortung der Gesellschaft ist. Es ist wichtig, darüber zu wachen, dass die Eltern, die als Erste für das Wohlbefinden ihres Kindes sorgen, und andere Personen aus dem unmittelbaren Pflegeumfeld ausreichend von der Gesellschaft unterstützt werden, sodass sie nicht zu medizinischen Lösungen Zuflucht nehmen müssen.

Das Gutachten wurde im verkleinerten Ausschuss 2007/1 vorbereitet, der wie folgt zusammengesetzt war:

Vorsitzende	Berichterstatter	Mitglieder	Vorstandsmitglied
M. Hiele	F. Mortier	E. Eggermont	M. Dupuis
G. Genicot	G. Genicot	E. Heinen	
		G. Verdonk	
		M.- G. Pinsart	
		M. Roelandt	

Mitglied des Sekretariats

L. Dejager

Angehörte Experten

- Paul De Cock, Prof. Dr., Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen - UZ Leuven
- Jean De Schepper, D. Endokrinologe, Kinderabteilung - UZ Brussel
- Gi Lagrain, Orthopädagogin, Direktor des Dienstencentrum St.-Oda - Overpelt
- Claire Morelle, Dr. und Psychologin, Gastdozentin an der « Université Catholique de Louvain » (UCL), Leiter des « Groupe Handicaps » in Chapelle-aux-Champs - UCL.

Zu Rate gezogene Experten

- Mark Vandeweghe, Endokrinologe, Prof. em. - Uni Gent

Die Arbeitsunterlagen des verkleinerten Ausschusses 2007/1 - Fragen, persönliche Eingaben der Mitglieder, Sitzungsprotokolle, eingesehene Dokumente werden als „Annexes n° 2007/1“ im Dokumentationszentrum des Ausschusses aufbewahrt, wo sie eingesehen und kopiert werden können.