

Deliberative Online-Bürgerforen als Partizipationsansatz für medizinethische Fragen

am Beispiel „Bürgerforum GPS-Tracking Systeme für Menschen mit Demenz“
Mai – Juni 2022

Ruben Andreas Sakowsky, Isabell Strobl - Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen
Kontakt: rubenandreas.sakowsky@med.uni-goettingen.de

1) Hintergrund

- Menschen mit Demenz (MmD) weisen häufig Hinlauftendenzen auf, die sie und andere in Gefahr bringen können
- Zur Ortung von MmD werden zunehmend GPS-Systeme eingesetzt^{1,2}
- Ethische Herausforderungen:
 - Balance zwischen Sicherheit und Privatsphäre,
 - Technische Ausgestaltung der Geräte
 - Art und Umfang der Zugriffsrechte³
- Zunehmender Einsatz partizipativ-deliberativer Methoden in der Bioethik zur Evaluation normativer Einstellungen von Laien
- Online-Methoden als kostengünstige Alternative, allerdings weitgehend unerforscht

2) Zielstellung

- Überführung deliberative-partizipativer Methoden in den Online-Raum, Evaluation von Struktur und Vorgehen
- Erprobung technologischer Hilfsmittel zur Unterstützung des Ablaufs
- Beantwortung der Frage: Sind Laien in der Lage, unter Online-Bedingungen komplexe ethische und technische Fragen zu durchdringen?

3) Vorgehen

Methodik Bürgerforen - Citizen Juries

- Citizen Juries (CJs):
 - Deliberativer Ansatz: 10-20 Laien entwickeln im Austausch gemeinsame Position zu ethischer Fragestellung⁴
 - Teilnehmende (TN) decken breites gesellschaftliches Spektrum ab
 - TN erhalten Informationen in Form von Informationspaketen und Expertenvorträgen
 - Entwicklung einer gemeinsamen Handlungsempfehlung

Teilnehmende

- 17 TN aus ganz Deutschland, Alter: 18 - 67
- Ausgeglichenes Geschlechterverhältnis
- Große Bandbreite beruflicher Hintergründe

Verwendete Technologien

- Videokonferenzsoftware (Zoom)
- Interaktive Whiteboard-Software (Miro)
- Cloud-Software (owncloud)

Ablauf

- Fünf Online-Sessions (insgesamt: 16 Stunden)
- Expertenpräsentationen zu allgemeinen Informationen, sowie zu Chancen und Risiken des Einsatzes von GPS-Systemen
- Moderierte und unmoderierte Diskussionsrunden im Plenum und in Arbeitsgruppen
- TN entwickelten eigenverantwortlich Struktur und Inhaltvorgaben der Handlungsempfehlung
- TN bestimmen Schreibgruppe um die Handlungsempfehlung auszuformulieren
- Die Handlungsempfehlung wurde im Juli 2022 einer Gruppe von Stakeholdern aus dem Gesundheitssektor und der Technikentwicklung präsentiert

Datenerhebung

- Kurzumfragen am Ende jeder Sitzung
- Semi-strukturierte qualitative Interviews mit TN im Anschluss an das Bürgerforum

4) Ergebnisse - Prozedural

1. Handlungsempfehlung

- Umfangreiche, 16-seitige Handlungsempfehlung
- Reflektierte Abwägungen zu ethischen und technischen Fragen
- Konsens der TN, weitgehend inhaltlich, als auch zur Darstellung von Meinungsunterschieden

2. Qualitative Interviews

- 13 TN nahmen an der Interviewstudie teil.
- Positive Bewertung des Formates: Einfacher Zugang, keine Anreise
- Der Zugang zu persönlichen Erfahrungen anderer TN im Umgang mit MmD war besonders ausschlaggebend für eigene Meinungsbildung.
- Einige TN meldeten Ermüdungserscheinungen aufgrund der Bildschirmarbeit

3. Kurzumfragen

- Abnehmender Rücklauf mit 17, 16, 15, 15 und 11 vervollständigten Umfragen für jede der 5 Sessions
- Mit Anzahl der besuchten Sessions stieg die Selbsteinschätzung über die Informiertheit unter TN
- Überwiegende Mehrheit der TN (>90%) gab am Ende der Veranstaltung an, durch die CJ neue Informationen und Denkanstöße erhalten zu haben
- Überwiegende Mehrheit der TN (>80%) gab am Ende der Veranstaltung an, dass sie sich im Rahmen der CJ ausreichend Gehör verschaffen konnten

5) Lessons learned

- Laiengruppen sind in der Lage, komplexe medizinische, technische und ethische Fragen zu evaluieren und gemeinsam zu einer differenzierten und reflektierten Position zu kommen
- Der deliberative Austausch von Positionen und Argumenten lässt sich auch in der Video-Telekommunikation beobachten
- Online-Veranstaltungen können zu einer Verbesserung der Informiertheit von TN führen
- Online-Veranstaltungen können dazu beitragen, dass Laien das Gefühl haben, sich Gehör verschaffen zu können
- Inklusion indirekt Betroffener besonders wertvoll für die Meinungsbildung
- Online-Bürgerforen erfordern straffes Zeitmanagement um Ermüdung zu vermeiden, es bieten sich eingegrenzte Fragestellungen an

6) Ergebnisse - Substantiell

- Und welche Ansichten vertraten unsere Teilnehmenden nun?
- Zum Inhalt der Handlungsempfehlung sowie weiteren Hintergrundinformationen zum Projektkontext, folgen Sie bitte dem folgenden QR-Code



Finanzielle Interessen in Zusammenhang mit dem wissenschaftlichen Beitrag: Keine
Sonstige für die Erklärung von Interessenkonflikten relevante Interessen: Keine

Referenzen

- 1) Schweda M., Kirste T, Hein A, Teipel S, & Schicktanz S (2019). The emergence of co-intelligent monitoring and assistive technologies in dementia care. *Bioeth.-Forum*, 12 (1/2), 29-37.
- 2) Howes J & Gastmans C (2021). Electronic tracking devices in dementia care. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 95.
- 3) Landau R & Werner S (2012). Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia. *Int. Psychogeriatr.*, 24(3).
- 4) Degeling, C., Rychetnik, L., Street, J., Thomas, R., & Carter, S. M. (2017). Influencing health policy through public deliberation: Lessons learned from two decades of Citizens'/community juries. *Soc. Sci. Med.*, 179.



Weiterführende Informationen
<http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de>