



Projektskizze: Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“

Projektverantwortliche

Prof. Dr. rer. nat. Silke **Schicktanz**, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen
silke.schicktanz@medizin.uni-goettingen.de | 0551 39 33966

Dr. Scott **Stock Gissendanner**, Institut f. europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft Berlin/Bochum (IEGUS)
gissendanner@iegus.eu | 0160 715 0255

Hintergrund und Problemstellung

Neue Testverfahren mittels Biomarker¹ werden zukünftig Vorhersagen des persönlichen Demenzrisikos ermöglichen, lange vor jeglicher Symptommerscheinung. Das kann nützlich sein, aber auch rechtliche und ethische Probleme als Folge haben. Während höhere Gewissheit für die Lebensplanung und verbesserte Bedingungen für die Demenzbehandlungsforschung als vorteilig empfunden werden, rufen andere Aspekte Unbehagen hervor, wie z. B. psychische Belastung, Stigmatisierung und Diskriminierung. Darüber hinaus stellt das Demenz-Testergebnis eine statistische Wahrscheinlichkeit dar, was besonders hohe Herausforderungen an die Patientenberatung stellt.

Eine ethische, rechtliche und öffentliche Debatte zu diesen Themen fehlt bislang. Das vom BMBF geförderte Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ soll eine solche Debatte beleben und strukturieren.² Die Kernthemen verteilen sich auf drei Bereiche: Professionsethische Fragen der helfenden und heilenden Berufe bezüglich der *Ergebnismitteilung* einschließlich der informierten Aufklärung für Betroffene, Fragen des Gesundheitsrechts bezüglich der *Lebensplanung* einschließlich der Einwilligung in zukünftige Forschung sowie allgemeine *soziale Fragen* wie die Vermeidung von Stigmatisierung und Diskriminierung.

Projektziele

1. Eine ethische Orientierung und konkrete Kriterien für den Kommunikations- und Aufklärungsprozess (klinisch und öffentlich)
2. Lehrmaterial für Studiengänge und Ausbildungsprogramme in tangierten Professionen
3. Informationen für Beratungsstellen und Selbsthilfe
4. Ressourcen für die Weiterführung des Diskurses in der Öffentlichkeit

Projektführung

Das wissenschaftliche Projekt wird von zwei Partnerinstituten durchgeführt. Das IEGUS Institut (Berlin/Bochum) ist für die Projektsteuerung einschließlich Kommunikation und Logistik verantwortlich. Die wissenschaftliche Leitung übernimmt Frau Professor Silke Schicktanz, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen.

¹ Substanzen im Körper, deren Messung auf biologische Prozesse und Zustände hinweisen. Die Identifikation von Biomarkern, die mit Demenz in Zusammenhang stehen, ist Thema laufender Forschung.

² Projektförder-Kennzeichen 01GP1770A mit dem Projekttitel “Entscheidungskonflikt prädiktive Demenz-Diagnostik: Diskursverfahren zu Beratungs- und Ethikkompetenzen mit Stakeholdern und Studierenden.”

Projektbeirat

Das Projekt wird von einem interdisziplinären Projektbeirat kritisch-konstruktiv begleitet: Er verfolgt den Projektverlauf und reflektiert gemeinsam mit dem Projektteam Vorgehensweisen, mögliche Hürden und die Projektergebnisse bei jedem wichtigen Meilenstein. Im Projektbeirat sind:

- Dr. med. Frank Bergmann, Vorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Nordrhein und ehemaliger Vorsitzender des Berufsverbands Deutscher Neurologen
- Prof. Dr. Klaus Gerwert, Lehrstuhl Biophysik, Ruhr-Universität Bochum; Sprecher der Protein research Unit Ruhr within Europe (PURE)
- Dr. h.c. Jürgen Gohde, Vorsitzender des IEGUS-Beirats, ehemaliger Vorsitzender des Kuratoriums Deutsche Altershilfe (KDA)
- Prof. Dr. med. Hans Gutzmann, ehemaliger Präsident der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. (DGGPP)
- Prof. Dr. Stefan Huster, Lehrstuhl für Öffentliches Recht, Sozial- und Gesundheitsrecht und Rechtsphilosophie, Ruhr-Universität Bochum
- Sabine Jansen, Geschäftsführerin, Deutsche Alzheimer Gesellschaft
- Prof. Dr. Martina Roes, Standortsprecherin und Gruppenleiterin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Methode und Ablauf

Unser Diskursverfahren generiert schriftlichen und persönlichen Input von Stakeholdern und erstellt daraus einen Konsensus-Bericht in einem partizipativen Verfahren, der sowohl ethisch-praktische Hinweise als auch mögliche Konfliktfelder identifizieren soll. „**Stakeholder**“ bezeichnet Personen, Gruppen oder Institutionen, die durch gesellschaftliche Entscheidungen betroffen sind und somit einen Anspruch haben, in diesen Entscheidungen berücksichtigt zu werden. Da es hier um komplexe wissenschaftliche Entwicklungen geht, werden Experten bei Bedarf miteinbezogen.

Die Projektmethode ähnelt im Ablauf und Teilnehmerkreis einem Sanduhrmodell (siehe Abbild unten). In einem ersten Schritt bitten wir eine breite Auswahl an Stakeholdern, eine kurze Stellungnahme zu formulieren. Der Problemaufriss stellt aus der jeweiligen Sicht die zentralen Probleme dar, die vordringlich gelöst werden müssen und benennt Prinzipien, die bei der Diskussion oder der Lösung dieser Probleme eingehalten werden sollen. Die Stakeholder können zusätzlich eine praxisnahe Forderung formulieren. Aus diesen eingereichten Standpunkten heraus wird das Projektteam einen Problemaufriss zusammenstellen, der den circa 30 ausgewählten Stakeholdern während der **Stakeholder-Konferenz** (21.-23. Juni 2018 in Göttingen) zur Diskussion gestellt wird. Während der Stakeholder-Konferenz sollen im gemeinsamen Diskurs die eingegangenen Rückmeldungen diskutiert und gewichtet werden, um gemeinsam einen Konsensus-Bericht zu erstellen.

Intention dieser Methode ist, verschiedene und divergente Ansichten einer möglichst hohen Anzahl von Stakeholdern einzubeziehen und dennoch einen intensiven, tiefergehenden Diskurs zu ermöglichen. Das Projektteam verantwortet dem Beirat und der Öffentlichkeit gegenüber die Auswahl der Stakeholder und sorgt für Transparenz bezüglich des Prozesses.

Die Ergebnisse sollen neben den Entscheidungsträgern vor allem auch die zukünftige Gesundheitspraxis beeinflussen – daher setzen wir auf die Aus- und Weiterbildung relevanter Berufsgruppen. Die Ergebnisse des Stakeholder-Verfahrens sollen in einem weiteren Schritt (u. a. durch Kurz-Konferenzen mit Studierenden) in Beratungs- und Bildungsmaterialien für Bildungseinrichtungen, Beratungsstellen, Selbsthilfe und die Öffentlichkeit weiterentwickelt werden. In der didaktischen Aufbereitung werden wir circa 50 Studierende und Auszubildende an den Hochschulstandorten Bochum und Göttingen sowie Demenzberatungsstellen in einer Testphase einbeziehen. Die daraus weiterentwickelten Materialien werden kostenlos als Lehrmodule, Broschüren und Pressepakete online verbreitet.

Weitere Informationen und laufende Aktualisierungen finden Sie auf www.praediadem.de.

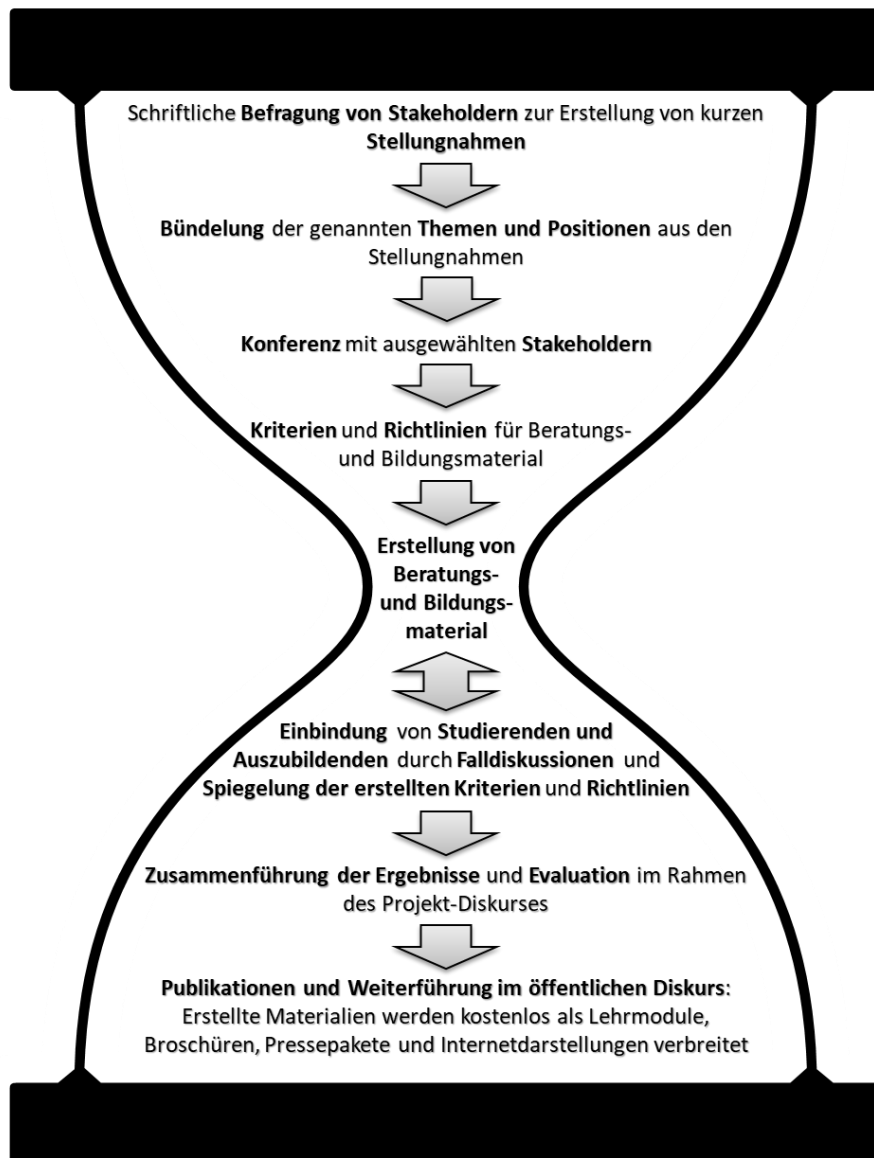
Projektablauf



Literaturempfehlungen

- Beck, S., Schicktanz, S. (2016). "Wer viel weiß, hat viel zu sorgen"? - Zur Prädiktion von Altersdemenz mittels Biomarker: ethische und rechtliche Fragestellungen. In: Jahrbuch für Recht und Ethik. Hruschka, J., Joerden, J. C. (Hrsg.), Duncker & Humblot: Berlin, 161-190.
- Kennedy, P. (2017). What if You Knew Alzheimer's Was Coming for You? Simple blood tests may soon be able to deliver alarming news about your cognitive health. Sunday Review, The New York Times, 17.11.2017, https://www.nytimes.com/interactive/2017/11/17/opinion/sunday/What-if-You-Knew-Alzheimers-Was-Coming-for-You.html?_r=0.
- Lohmann, H., Kulesa, F., Holling, H. et al. (2017). Umsetzung der S3-Leitlinie „Demenzen“ im klinischen Alltag: Wunsch oder Wirklichkeit? Nervenarzt 88, 895-904.
- Martin, S., Kelly, S., Khan, A. et al. (2015). Attitudes and preferences towards screening for dementia: a systematic review of the literature. BMC Geriatrics 15(66) doi: 10.1186/s12877-015-0064-6.
- Schicktanz S., Schweda M., Ballenger J. F. et al. (2014). Before it is too late: Professional responsibilities in late-onset Alzheimer's research and pre-symptomatic prediction. Frontiers in Human Neuroscience, 8(921), 1-6.

Projektmethode



Projektteam

Prof. Dr. rer. nat. **Silke Schicktanz & Julia Perry**, M.A.
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Dr. **Scott Stock Gissendanner & Benjamin Herten**, M.A.
Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft Berlin/Bochum