

Kommentierung der gemeinsamen Stellungnahme der Stakeholder-Konferenz im Rahmen des Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenzvorhersage“ aus der Sicht von Studierenden

Autor*innen: Annika Becker, Lena Bielfeldt, Hannah Bräunig, Antonia Ette, Curd-Ole Klukkert, Carmen Löw, Sophie Pölcher, Celina Raschen, Juliane Schneider, Johanna Stickdorn, Jane Vonderschmitt, Anne Wäsch, Claudia Wetter
Erstellt von Johanna Stickdorn und Curd-Ole Klukkert



Hintergrund

Neue Testverfahren mittels Biomarker werden zukünftig Vorhersagen des persönlichen Demenzrisikos ermöglichen, lange vor jeglicher Symptomerkrankung. Dies wirft viele neue ethische, soziale und rechtliche Fragen auf, die zur Durchführung des Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenzvorhersage“ geführt haben. Das Projekt wurde gemeinsam vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen und vom IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft (Berlin/Bochum) ins Leben gerufen. Das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Diskursverfahren „Entscheidungskonflikt prädiktive Demenz-Diagnostik: Diskursverfahren zu Beratungs- und Ethikkompetenzen mit Stakeholdern und Studierenden“ läuft vom Oktober 2017 bis einschließlich September 2019. Am 22. und 23. Juni 2018 fand im Rahmen des Projekts in Göttingen eine Stakeholder-Konferenz mit 24 Expertinnen und Experten aus Deutschland statt. Es wurde über die Chancen und Risiken der neuen Biomarker-Technologie für die Vorhersage eines Risikos, an Demenz zu erkranken, diskutiert. Die Ergebnisse dieser Stakeholder-Konferenz wurden in einer gemeinsamen Stellungnahme (<http://praediadem.de/wp-content/uploads/2019/02/Gemeinsame-Stellungnahme.pdf>) festgehalten, die im Anschluss durch weitere Stakeholder kommentiert wurde. Im Rahmen des studienfachübergreifenden Wahlpflichtseminars (Sommersemester 2019, Dozentin: Julia Perry, M.A.) an der Georg-August-Universität Göttingen und der Universitätsmedizin Göttingen haben wir uns als Studierende umfangreich mit dem Thema Umgang mit Demenz und Demenzvorhersage beschäftigt und wollen nun unsere noch nicht gehörten Stimmen in den Diskurs miteinbeziehen. Dazu haben wir unsere Kritik und Unterstützung an der gemeinsamen Stellungnahme zu Implikationen der neuen Biomarker-Technologie im Folgenden zusammengefasst.



Ergebnisse der Kommentierung

Individuelle Aspekte

- Besonders positiv hervorzuheben ist die Berücksichtigung des möglichen persönlichen Schadens, der mit der Prädiktion einer Demenz einhergehen könnte.
- Das Recht auf Nichtwissen wird in der gemeinsamen Stellungnahme berücksichtigt und darf auch im weiteren Diskurs nicht vernachlässigt werden.
- Die Forderung nach höherer Zuverlässigkeit der Testergebnisse wirft die Frage auf, ab wann diese genau genug sind und wie bis dahin mit dem Einsatz von Biomarker-basierten Tests verfahren werden sollte.
- Der Datenschutz der Patient*innen muss zu jedem Zeitpunkt gewährleistet sein. Diese Forderung ist in der gemeinsamen Stellungnahme bereits angesprochen, bedarf jedoch weiteren, konkreteren Forderungen bezüglich der Gewährleistung.

Gesellschaftliche Aspekte

- Die Aufklärung über Demenz in den öffentlichen Medien ist durchaus positiv zu bewerten, jedoch fehlen klare Richtlinien für die Umsetzung.
- Die Thematik der Demenz in den Schulunterricht im Rahmen eines Wahlfachs oder in der Oberstufe fächerübergreifend zu behandeln, ist eine beispielhafte Möglichkeit die Thematik verstärkt in Familien zu tragen.
- „Wie wollen wir mit Demenz leben?“ - die zentrale Frage ist in der gemeinsamen Stellungnahme treffend formuliert und impliziert die Forderung nach Aufklärung.

Aspekte für die Beratung

- Die Inanspruchnahme von den Biomarkertests muss zu jedem Zeitpunkt freiwillig sein, jedoch sollte die Beratung verpflichtend erfolgen.
- Die in der gemeinsamen Stellungnahme genannte umfangreiche Aufklärung und Beratung vor, während und nach der Diagnostik der Untersuchung ist durchaus lobenswert, dennoch fehlen spezifische Richtlinien und Ansätze zur Umsetzung.
- Zusätzlich fehlt die konkrete Forderung nach zentraler auf Bundesebene festgelegter Rahmenbedingungen der Beratung.
- In der gemeinsamen Stellungnahme fehlt weiterhin die konkrete Forderung nach gesicherter Finanzierung der umfangreichen Beratung durch speziell geschultes Personal.

Aspekte für die Forschung

- Der identifizierte Forschungsbedarf benötigt grundsätzlich mehr Gewichtung und genaueren Ausführungen.
- „Forschen was die Forschung mit uns macht“ im Rahmen einer Begleitforschung mit Daten zur *Real World Evidence* sollte unterstützt werden.
- Der kontinuierliche Austausch der Forschungsergebnisse sollte unter Expert*innen in Form von *Open Science* und *Open Data* weltweit erfolgen um optimale Zusammenarbeit und gemeinsame Forschung zu ermöglichen.

Unsere weiterführenden Vorschläge

Im Rahmen des Wahlpflichtseminars haben wir Studierende weitere Ideen und konkrete Ansätze gesammelt, wie ein Leben mit der Diagnose Demenz besser gestaltet werden kann:

- Zum einen sind wir für die Bereitstellung einer Hotline für jegliche Fragen zu dieser Thematik. Dazu bedarf es speziell geschultes Personal, welches als erste Anlaufstelle für Beratung für Betroffene und Angehörige dienen soll. Auf diese Weise können bei Fragen und Unsicherheiten die Hausarztpraxen und Gedächtnisambulanzen entlastet werden.
- Ebenso sollte das Informationsangebot ausgeweitet und auf sämtlichen Medien zur Verfügung gestellt werden. So sollten es klare und öffentlich zugängliche Websites und Informationsbroschüren geben sowie für weitere Fragen auf die Hotline aufmerksam gemacht werden.