

Was bietet ein Stakeholder-Ansatz für die Bioethik?

Eine kurze Einführung

Dieser kurze Überblick will für ein breites Publikum in die Methode des Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenzvorhersage“ (2017-2019) einführen. Weiterführende Literatur und relevante Internetseiten finden Sie am Ende des Textes.

In Deutschland wurden bisher verschiedene Diskursverfahren mit Laien oder Experten zu aktuellen Themen aus Wissenschaft, Technik oder Medizin durchgeführt. Bioethische Themen wurde u.a. in Diskursverfahren Gendiagnostik (<https://www.springer.com/de/book/9783810036292>) und der Stammzellforschung (<https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/diskursoffensiven>; <http://imgb.de/Projekte/ClinhiPS/>) behandelt. Neue biologische Testverfahren mit dem Ziel einer Demenzvorhersage werfen ebenfalls wichtige bioethischen Fragen auf. (siehe den *Hintergrundtext des Projekts* für weitere Informationen). Zur Diskussion und Klärung dieser Fragen müssen unterschiedliche Perspektiven einbezogen werden. Ein strukturierter Diskurs der unterschiedliche Interessens- und Meinungsvertreter (sog. Stakeholder) aktiv beteiligt, erscheint hier angebracht. Diese Vorgehensweise ist partizipativ, d.h. es geht um aktive Beteiligung. Im Folgenden sollen die drei Kernbegriffe ,Stakeholder - Partizipation - Diskurs kurz erläutert werden.

Wer ist ein Stakeholder?

Stakeholder im weiteren Sinne umfasst Personen, Gruppen oder Institutionen, die durch gesellschaftliche Entscheidungen betroffen sind. Stakeholder verbindet der Anspruch, in diesen Entscheidungen berücksichtigt zu werden und bringen wichtige Erfahrungen oder Meinungen bezüglich der Handlungsbedarfe und der Ziele ein. Allerdings geht man davon aus, dass die Interessen verschiedener Stakeholder auch abweichen können. Daher ist eine ausgewogene Mischung verschiedener Stakeholder-Vertreter in einem Diskurs wichtig. Dabei geht es nicht nur darum zu verstehen wer von Entscheidung betroffen ist, sondern auch, wer deren Auswirkung beeinflussen kann.

Der Stakeholder-Ansatz kommt ursprünglich aus der Wirtschaft. In der Entwicklungs- sowie Gesundheitspolitik hat die Einbindung von Stakeholdern ebenfalls an Bedeutung gewonnen. Stakeholder im medizinischen Bereich sind sowohl Patientinnen und Patienten, pflegende Angehörige, medizinisches Personal oder Forschende. Stakeholder können kritische Perspektiven und neue Einblicke in komplexe Zusammenhänge der Gesundheitsversorgung einbringen.

Was meint Partizipation?

Partizipation beschreibt Formen der sozialen und politischen Beteiligung. Es geht um aktive und selbstbestimmte Teilhabe an einem Prozess oder an Entscheidungen. Von besonderer Wichtigkeit sind dabei Personen, die von Folgen bestimmter Entscheidungen betroffen sind, aber für gewöhnlich geringe Einflussmöglichkeiten haben. Durch partizipative Verfahren soll ein Ausgleich geschaffen werden. Partizipation kann sich auf verschiedene Phasen beziehen: Planung, Bewertung, oder Umsetzung bestimmter Maßnahmen. Die Ergebnisse partizipativer Ansätze sind nicht unbedingt politisch bindend oder repräsentativ für die gesamtgesellschaftliche Meinung. Sie stellen dennoch einen wichtigen Beitrag für demokratische Strukturen dar.

Bisher wurde die Auseinandersetzung über ethische und gesellschaftliche Fragen vor allem im Diskurs zwischen Wissenschaftlern geführt. Der Diskussionskreis soll in unserem Projekt erweitert werden. Verschiedene Positionen, auch die von Betroffenen oder Vertretern von zivilgesellschaftlichen Gruppen sollen beteiligt werden. Ziel ist eine echte interdisziplinärer bioethische Auseinandersetzung. Durch soziale Medien (Facebook und Twitter) wird zusätzlich die breite Öffentlichkeit beteiligt.

Was heißt Diskurs?

Unter **Diskurs** wird eine breiter ausgerichtete, oft kontroverse Auseinandersetzung zwischen verschiedenen Positionen verstanden. Diese zielt auf eine Einigung (Konsens) oder falls dies nicht möglich ist, auf eine Klärung, wo genau der Konflikt liegt (Konsens über Dissens). Beim ebenfalls oft verwendeten Begriff des Dialogs steht Austausch zwischen zwei („di-alog“) Gruppierungen im Vordergrund, z.B. zwischen Experten und Laien oder zwischen zwei unterschiedlichen Fachrichtungen. Der Diskurs-Begriff in der Ethik entstammt der Diskursethik, die u.a. durch den Philosophen Jürgen Habermas begründet wurde. Diskurs meint dann einen rational-argumentativen Prozess der gemeinsamen Urteils- und Willensbildung.

Diskursverfahren gelten als bewährte Instrumente um dem Ziel einer hierarchiefreien, partizipativen und umfassenden Auseinandersetzung nah zu kommen.

Eignung der Methode für die Thematik des Projekts „Konfliktfall Demenzvorhersage“

Das Ziel unseres mehrstufigen Diskursverfahrens besteht darin, während der Stakeholder-Konferenz zuvor eingereichte Stellungnahmen von Organisationen aus verschiedenen Bereichen zu diskutieren mit dem Ziel einer gemeinsamen Stellungnahme. Im Prozess sollen gemeinsame Interessen sowie Meinungsverschiedenheiten und offene Fragen zwischen verschiedenen Interessensvertretern in kleinen thematischen Arbeitsgruppen in einer Diskussion ausgelotet werden. Dabei sollen Konsense erreicht werden, jedoch stellen Feststellungen von Dissensen, die rational-argumentativ erreicht worden sind, gleichwertige Ergebnisse dar. Diese Diskussionsform ist gut zu rechtfertigen, da wir mit erfahrenen Sprechern und Experten arbeiten.

Eine ethische und öffentliche Debatte zu diesem Thema ist noch in den Anfängen. Die Vielzahl der offenen rechtlichen, ethischen und sozialen Fragen rechtfertigt eine vertiefte diskursive Auseinandersetzung.

In Zukunft werden Fachkräfte in den helfenden und heilenden Berufen und Lebenswissenschaftler zunehmend vor der schwierigen Situation stehen, dass sie im Rahmen der Entscheidungsfindung bezüglich einer Demenzvorhersage beraten sollen. Diese Personen, vor allem diejenigen der heranwachsenden Generation, stellen die vordergründige Zielgruppe des Diskursprojekts dar; letztlich aber liegen die versprochenen Vorteile des Diskursprozesses darin, dass Patienten und deren Angehörige besser beraten werden. Für die helfenden und heilenden Berufen, Wissenschaftler, Patienten und Angehörige verspricht das Diskursprojekt mehr Klarheit in den Bereichen Aufklärung, Einwilligung (klinische Diagnostik und Forschung) und Verfügungen. Das Projekt soll ethische Empfehlungen für diese Professionen entwickeln. Darüber hinaus wird es Hinweise und Empfehlungen für den Gesetzgeber formulieren. Eine Diskussion zu den allgemeinen, gesellschaftlich relevanten Spannungen, die Demenz, Identität, Selbstbestimmung und Autonomie betreffen, soll überzogene Ängste vor Demenz relativieren. Eine Rückkopplung an Forscher in diesem Feld wird durch den Einbezug des Projektbeirats und die Diskussionen gewährleistet.

Die Methode des Diskursverfahrens soll dem Zweck und der Sensitivität des Themas gerecht werden. Die Frage der verstärkten Einbindung von Stakeholdern in der frühen Eruiierung von ethischen Problemen und der Entwicklung von Lösungsstrategien ist gerade im Bereich der Demenz mehrfach gefordert worden. Eine ausführliche Recherche hat ergeben, dass es international bislang kein Diskursverfahren gab, welches sich vorrangig mit der Frühdiagnostik bzw. Vorhersage von Demenz beschäftigt hat.

Für den Diskurs zwischen erfahrenen Stakeholdern und jungen Menschen wird eine Methodenkombination aus zwei Verfahrensschritten eingesetzt, die eine strukturierte Zusammenarbeit auf Augenhöhe ermöglichen soll.

In einem ersten Schritt soll eine Stakeholder-Konferenz (Experten) die zentralen Problemfelder konkretisieren und eine gemeinsame Stellungnahme entwickeln.

In einem zweiten Schritt soll die Stellungnahme in Falldiskussionen¹ mit Auszubildenden und Studierenden in Bochum und Göttingen auf Praxisnähe und Anwendungseignung erprobt und

¹ entlang der Methode der Prinzipienorientierten Falldiskussion nach Marckmann und Mayer (2009).

verfeinert werden. Die Einbeziehung von Auszubildenden und Studierenden involviert zukünftige Personen in Schlüsselpositionen in der Kommunikation und Vermittlung ethischer Denkweisen.

Literatur:

Deutschsprachige Literatur

- Habermas, J. (1983). *Moralbewusstsein und kommunikatives Handeln*, Frankfurt a.M.
- Lesch, W., Schütt, A. (2017). *Gesundheitsforschung kommunizieren, Stakeholder Engagement gestalten. Grundlagen, Praxistipps und Trends*. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft: Berlin.
- Nennen, H.-U. (2000). *Diskurs – Begriff und Realisierung*, Würzburg
- Schicktanz, S. (2009). Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im Empirical Turn der Medizinethik. *Ethik in der Med*, 21(3), 223-34.
- Schicktanz, S., Naumann, J. (2003): *Bürgerkonferenz: Streitfall Gendiagnostik: Ein Modellprojekt der Bürgerbeteiligung am bioethischen Diskurs*, Opladen: Leske & Budrich.
- Schicktanz, S., Schweda, M. (2015). *Inklusive Deliberation: Die Einbeziehung von Bürger- und Betroffenenperspektiven in medizinethische und gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse*. In: O. Rauprich, R. Jox & G. Marckmann (Hrsg.), *Vom Konflikt zur Lösung. Ethische Entscheidungswege in der Biomedizin*, S. 365-379. Mentis.

Englischsprachige Literatur

- Daigneault, P. M., Jacob, S. et al. (2012). Measuring stakeholder participation in evaluation: an empirical validation of the Participatory Evaluation Measurement Instrument (PEMI). *Eval Rev.*, 36(4), 243-271. doi: 10.1177/0193841X12458103.
- Filipe, A., Renedo, A. et al. (2017). The co-production of what? Knowledge, values, and social relations in health care. *PLOS Biology* 15(5): e2001403.
- Freeman, R. E. (1984). *Strategic Management: A Stakeholder Approach*. Boston, MA: Pitman.
- MacLean, S., Burgess, M. M. (2010). In the public interest: assessing expert and stakeholder influence in public deliberation about biobanks. *Public Understanding of Science*, 19(4), 486-496.
- Pandi-Perumal, S. R., Akhter, S. et al. (2015). Project Stakeholder Management in the Clinical Research Environment: How to Do it Right. *Frontiers in Psychiatry*, 6(71) doi:10.3389/fpsy.2015.00071.
- Schicktanz, S., Schweda, M. et al. (2012). The ethics of “public understanding of ethics” – Why and how bioethics expertise should include public and patients’ voices. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15(2), 129-39.
- Schiller, C., Winters, M. et al. (2013). A framework for stakeholder identification in concept mapping and health research: a novel process and its application to older adult mobility and the built environment. *BMC Public Health*, 13(428) doi:10.1186/1471-2458-13-428.
- Reed, M. S., Graves, A. et al. (2009). Who’s in and why? A typology of stakeholder analysis methods for natural resource management. *Journal of Environmental Management*, 90(5), 1933-1949.

Internetseiten

<http://www.hag-gesundheit.de/uploads/docs/817.pdf>

<http://www.ethik-in-der-praxis.de/organisationsethik/>