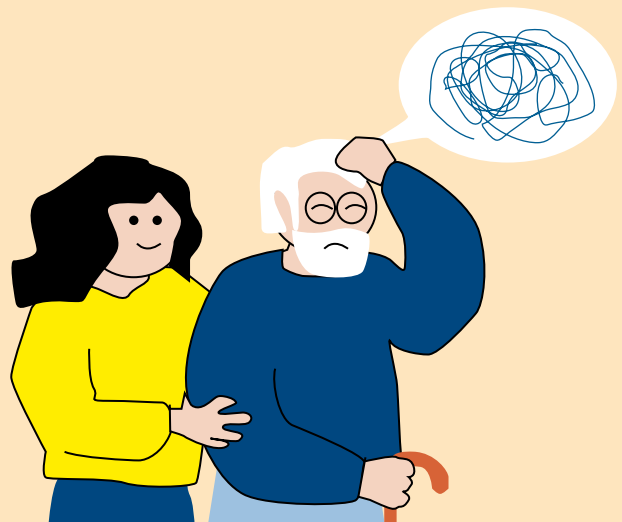


Ethische und soziale Aspekte der Demenzforschung und -versorgung

Materialien für Lehrende und Lernende in Lebens- und Humanwissenschaften



GEORG-AUGUST-UNIVERSITÄT
GÖTTINGEN



Julia Perry/Silke Schicktanz
Ethische und soziale Aspekte der Demenzforschung und -versorgung

erschienen im Universitätsverlag Göttingen 2021

Dieses Werk ist lizenziert unter einer
Creative Commons Namensnennung –
Weitergabe unter gleichen Bedingungen
4.0 International Lizenz.



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

IEGUS★
research for better
health and care



UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG
GÖTTINGEN : UMG

Ethische und soziale Aspekte der Demenzforschung und -versorgung

Materialien für Lehrende und Lernende in
Lebens- und Humanwissenschaften

Lehrmaterialien aus dem Diskursverfahren
Konfliktfall Demenzvorhersage

Julia Perry
Silke Schicktanz

Mitautoren:
Benjamin Herten
Scott Stock Gissendanner



Universitätsverlag Göttingen

2021

Bibliografische Information:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Autorenkontakt:

Julia Perry, M. A.

E-Mail: Julia.Perry@medizin.uni-goettingen.de

Prof. Dr. Silke Schicktanz

E-Mail: Silke.Schicktanz@medizin.uni-goettingen.de

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

Universitätsmedizin Göttingen, Humboldtallee 36, 37073 Göttingen

Benjamin Herten, M. A.

IEGUS - Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft

Gesundheitscampus-Süd 29, 44801 Bochum

Dr. Scott Stock Gissendanner

Sozialwissenschaftliche Fakultät, Georg-August-Universität Göttingen

Platz der Göttinger Sieben 3, 37073 Göttingen

Dieses Buch ist auch als freie Onlineversion über die Homepage des Verlags sowie über den Göttinger Universitätskatalog (GUK) bei der Niedersächsischen Staats- und Universitätsbibliothek Göttingen (<http://www.sub.uni-goettingen.de>) erreichbar.

Es gelten die Lizenzbestimmungen der Onlineversion.

Satz und Layout, Umschlaggestaltung:

Katja Töpfer, Freie Kunst & Grafik, 37186 Moringen

Bildnachweise:

Katja Töpfer (U1, U4, S.12, S. 17, S. 23, S. 28, S.34, S.36, S.38, S. 40, S. 44, S. 52, S. 58)

Lukas Kummer (S. 32, S. 50-51), Introwiz1/Shutterstock.com (S. 42)

© 2021 Universitätsverlag Göttingen

<https://univerlag.uni-goettingen.de>

ISBN: 978-3-86395-449-9

DOI: <https://doi.org/10.17875/gup2021-1599>

Inhalt

Einleitung.....	5
Erläuterungen zu Methoden und ihren Anwendungen im Lehrkonzept.....	11
Gruppendiskussionen.....	12
Pro-Contra-Diskussionen (Talkshow-Format).....	17
Ethische Fallbesprechungen.....	20
Spielfilme als Lehrmaterial: Ethische Aspekte im Kontext von Demenz.....	23
1. Sitzung Theoretische Herausforderungen / Medikalisierung des Alterns?.....	28
2. Sitzung Ethische Herausforderungen.....	32
3. Sitzung Gesellschaftliche Herausforderungen: Informelle Pflege/Belastung von Familienangehörigen/Stigma/Solidarität.....	34
4. Sitzung Institutionelle Pflege und innovative Versorgungsmodelle.....	36
5. Sitzung Ethische Aspekte der Forschung mit Demenzerkrankten.....	38
6. Sitzung Demenzprädiktion und Gentests im Kontext von Alzheimer.....	40
7. Sitzung Demenz und Prävention.....	42
8. Sitzung Simulation einer Stakeholder-Konferenz zum Thema Demenzvorhersage.....	44
9. Sitzung Kommentierung einer Stellungnahme.....	52
Lehreevaluation.....	58
Schlussbemerkung.....	60
Literatur.....	61
Demenzspezifische Literatur.....	61
Literatur zu Methoden.....	63
Weiterführende Literatur.....	65

Einleitung

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Projekts „Entscheidungskonflikt prädiktive Demenz-Diagnostik: Diskursverfahren zu Beratungs- und Ethikkompetenzen mit Stakeholdern und Studierenden“¹, haben wir vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen in Kooperation mit dem IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft in Bochum ein Lehrkonzept für Studierende und Auszubildende zum Thema Umgang mit Demenz und Demenzvorhersage entwickelt. Das Lehrkonzept richtet sich vorrangig an Lehrende und Lernende aus gesundheitsbezogenen Studiengängen und Ausbildungsprogrammen.

Eine Demenzerkrankung hat in der Regel eine starke Auswirkung auf das Leben der Betroffenen und ihr soziales Umfeld. Die Altersdemenz mit ihren zwei häufigsten Formen der Alzheimer-Krankheit und der Vaskulären Demenz gehört zu den Erkrankungen, die aus demografischer und gesundheitspolitischer Sicht für die Zukunft von besonderer Bedeutung sind (WHO²; OECD³). In Deutschland sind derzeit schätzungsweise 1,7 Mio. Menschen an Demenz erkrankt, wobei steigendes Alter der größte Risikofaktor ist. Frauen sind (hauptsächlich aufgrund einer höheren Lebenserwartung) signifikant häufiger von Demenz betroffen (Bickel 2018).

In der aktuellen Forschung zeichnet sich ein wichtiger Paradigmenwechsel bei der Prädiktion, Früherkennung und Diagnose von Demenz ab. Derzeit wird international und national die Früherkennung und Prädiktion mittels sogenannter Biomarker beforscht.⁴ Ein

1 Förderkennzeichen: 01GP1770 (A+B); Förderzeitraum: 1. Oktober 2017 – 30. April 2020.

2 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [Letzter Zugriff am 13.11.2020].

3 <http://www.oecd.org/health/health-systems/Renewing-priority-for-dementia-Where-do-we-stand-2018.pdf> [Letzter Zugriff am 14.11.2020].

4 Der Begriff der Frühdiagnostik bei fehlender Symptomatik ist nicht trennscharf von einer Risikoprädiktion (im Sinne einer statistischen Vorhersage für Krankheitseintritt und -verlauf) abzugrenzen. Sowohl die Frühdiagnostik als auch die Risikoprädiktion haben aber potentielle Nachteile. Im Folgenden verwenden wir den Begriff der Frühdiagnose der Demenz als Überbegriff für jede vorsymptomatische Diagnose, die damit immer einen prädiktiven Charakter hat.

Ziel ist es, anhand der Biomarker Demenzen mit hoher Wahrscheinlichkeit prädiktiv zu diagnostizieren (Zetterberg & Burnham 2019; Schmitz-Luhn et al. 2019; Khoury & Ghossoub 2019; Sperling et al. 2014).

Wenn in naher Zukunft kostengünstigere und weniger invasive Prädiktionstests zur Verfügung stehen, was erwartet wird (Jessen 2019), erhöht sich dementsprechend die Auswirkung auf unsere Gesellschaft enorm. Die klinische Anwendung solcher Testverfahren für Menschen ohne objektivierbare Symptome birgt, wie unser Diskursverfahren demonstrieren konnte, rechtliche, ethische und soziale Dilemmata, die weiter diskutiert und gelöst werden müssen.

Eine Frage steht dabei im Zentrum der Reflexion: Unter welchen Voraussetzungen wäre es für uns als Individuen und als Gesellschaft akzeptabel, eine Demenzvorhersage oder eine Demenzfrüherkennung durchzuführen? Um diese Frage sinnvoll zu beantworten, sollen verschiedene Argumente für oder gegen eine Demenzvorhersage oder -früherkennung von Demenz gegeneinander abgewogen und mögliche Lösungsansätze entwickelt werden. Vor diesem Hintergrund initiierte und moderierte das Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen gemeinsam mit dem IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft das BMBF-geförderte Diskursverfahren Prä-Diadem „Entscheidungskonflikt prädiktive Demenz-Diagnostik: Diskursverfahren zu Beratungs- und Ethikkompetenzen mit Stakeholdern und Studierenden“.

Für die diskursive Beteiligung aller relevanter Stakeholder wurde im Projekt ein iteratives, mehrstufiges Verfahren entwickelt (Abbildung 1). In vier aufeinander aufbauenden Phasen konnten sich Organisationen einzeln oder gänzlich in den Diskurs einbringen: schriftlicher Input, Konferenzteilnahme, Kommentierung und Kenntnisnahme. Dieser Prozess wurde durch die Projektleitung moderiert. Zum Auftakt des Projekts Anfang 2018 wurden 75 Verbände und Organisationen aufgefordert, mit einem einseitigen „Problemaufriss“ am Diskursverfahren teilzunehmen.⁵ 29 Organisationen reichten schriftliche Positionspapiere ein und 24 davon benannten eine Vertreterin oder einen Vertreter für eine zweitägige, intensive Stakeholder-Konferenz zur Konsentierung einer gemeinsamen Stellungnahme (22.–23. Juni 2018 in Göttingen). Diese gemeinsame Stellungnahme⁶ wurde in einer Endversion Ende Dezember 2018 auf der Projektwebseite (www.praediadem.de bzw. www.demenzvorhersage.de) veröffentlicht und von weiteren Organisationen sowie von Studierenden kommentiert. Über die gesamte Laufzeit wurde das Projekt durch eine intensive Öffentlichkeitsarbeit über die Projektwebseite mit Anbindung an Social Media Ka-

5 Die Bundesärztekammer veröffentlichte am 09.03.2018 unabhängig vom Diskursverfahren eine eigene Stellungnahme. Diese Stellungnahme wurde in das Verfahren eingespeist (daher „+1“ in Abbildung 1). „Stellungnahme zum Umgang mit prädiktiven Tests auf das Risiko für die Alzheimer Krankheit“. Berlin, 09.03.2018, Deutsches Ärzteblatt, Jg. 115, DOI 10.3238/arztebl.2018.sn_alzheimer01.

6 <https://praediadem.de/die-stellungnahme/> [Letzter Zugriff am 01.12.2020].

Dissemination & Ausblick des Diskursverfahrens

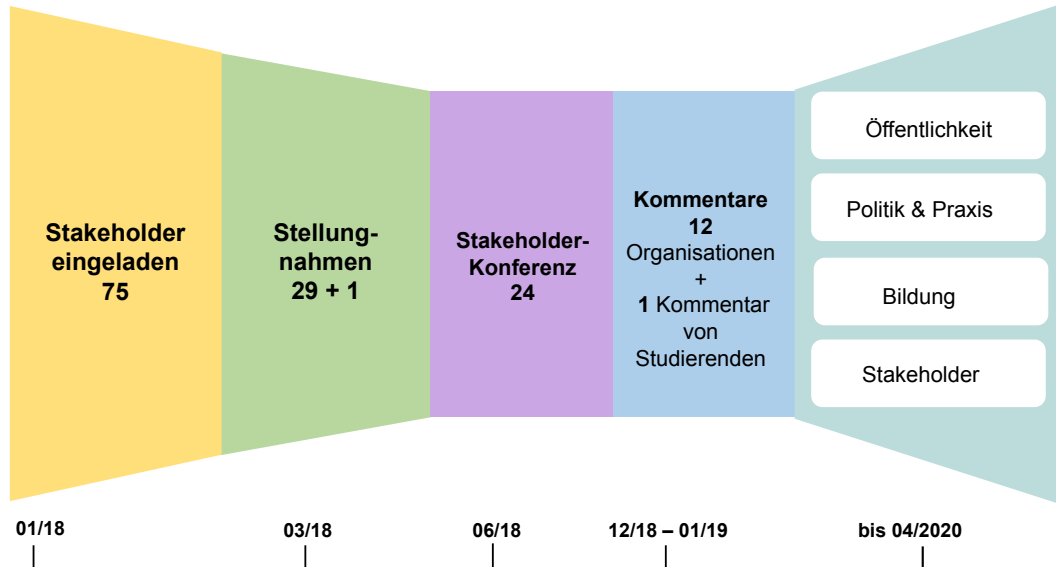


Abbildung 1: Phasen des Diskursverfahrens.

näle wie über unsere Facebook-Seite⁷, Pressemitteilungen, wissenschaftliche sowie öffentliche Veranstaltungen und wissenschaftliche Publikationen begleitet.

Während des Diskursprojekts fanden Seminare und Workshops mit Studierenden statt (im Rahmen des Projektziels „Bildung“). Die Standorte Göttingen und Bochum wurden zum Projektbeginn ausgewählt, weil sie bedeutende Standorte für die Forschung zu Demenzpräädiktion sind und über eine Ausbildungsinfrastruktur in den Stakeholder-Professionen Medizin, Pflege, Biophysik, Jura und Psychologie verfügen. Durch das Projekt wurden an diesen Standorten Forschung und Lehre in einer neuen Art und Weise produktiv verbunden – einerseits für die Stärkung der Ethik-Kompetenzen vor Ort, andererseits auch mit bundesweiter und internationaler Ausstrahlung. In diesem Kontext wurde die Vermittlung ethischer und praktischer Fragestellungen der Demenz und der Demenzvorhersage erprobt.

Mit dem Input der Studierenden wurden Lehr- und Lernbausteine hergestellt, die in verschiedenen Ausbildungswegen des Gesundheits- und Sozialwesens eingesetzt werden können. Das Ziel der zweiten Projektphase im Diskursverfahren war es, diese wichtige Zielgruppe für das Thema Demenz zusätzlich zu sensibilisieren und ihre Beratungskompetenz zu stärken. Somit zielte das Diskursprojekt auch auf die zukünftige Sicherung einer quali-

⁷ <https://www.facebook.com/Demenzvorhersage/> [Letzter Zugriff am 01.12.2020]; auf der Facebook-Seite wurde die Öffentlichkeit zu ihrer Meinung und Einschätzung zu Verfahren der Demenzvorhersage befragt und es wurde ein Forum zur Diskussion bereitgestellt.

tativ hochwertigen Beratung. Zurzeit fehlen allgemein zugängliche didaktische Mittel für die systematische, vorbereitende Auseinandersetzung mit den relevanten Themen der Demenz und der Demenzvorhersage.

In Bochum fanden zwei eintägige Workshops mit Studierenden der Pflegewissenschaft der Hochschule für Gesundheit in Bochum in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Anne Roll statt sowie ein interdisziplinärer Workshop für Nachwuchswissenschaftler*innen und Wissenschaftler*innen an der Ruhr-Universität Bochum in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Notburga Ott von der Fakultät für Sozialwissenschaft. In den eintägigen Workshops in Bochum fand eine kritische Auseinandersetzung mit der Methode der Stakeholder-Konferenz und der gemeinsamen Stellungnahme im Rahmen eines Planspiels statt, bei der eine Stakeholder-Konferenz simuliert wurde. Außerdem wurde in einem fiktiven Beratungsfall die Methode der Ethischen Falldiskussion eingeübt.

An der Universität und Universitätsmedizin Göttingen fanden drei semesterbegleitende Seminare für Studierende der Medizin, der Psychologie und aus den Sozialwissenschaften im Rahmen des Wahlpflichtfach-Moduls *Aktuelle Herausforderungen in Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin und des Gesundheitswesens* am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin statt. Im Sommersemester 2018, im Wintersemester 2018/2019 und im Sommersemester 2019 setzten wir uns gemeinsam mit den Studierenden interdisziplinär, fachlich und methodisch mit umfangreichen Themen der Demenz und Demenzvorhersage auseinander. Studierende aus Bochum und Göttingen fassten die Ergebnisse der Workshops und Seminare in der Projekt-Abschlussveranstaltung am 6. September 2019 in Bochum zusammen und gaben Einblick in ihre Auseinandersetzung mit dem Thema.

Bedingt durch den demografischen Wandel wird die Zahl der Menschen mit Demenz kontinuierlich steigen und damit dringt die weitreichende Bedeutung der Erkrankung zunehmend in das öffentliche Bewusstsein. Diese Entwicklungen geben Anlass, sich nicht nur medizinisch-wissenschaftlich mit dem Krankheitsbild zu beschäftigen, sondern auch mit der ethisch-moralischen Verantwortung der Gesellschaft gegenüber den Betroffenen. Die didaktische Aufbereitung der Lehrmaterialien ermöglicht eine systematische, vorbereitende Auseinandersetzung mit ethischen Aspekten der Demenz und der Demenzvorhersage schon in der Ausbildung. Das Lehrkonzept steht als papierbasiertes Buch sowie als frei verfügbare Quelle zur Verfügung und kann eingesetzt werden, um die Beratungskompetenz und das ethische Bewusstsein angehender Fachkräfte in Studiengängen und Ausbildungsprogrammen zu trainieren.

In diesem Lehrkonzept beschäftigten wir uns intensiv mit der Lektüre und Diskussion philosophischer, sozialwissenschaftlicher sowie medizinischer Texte bspw. zur Medikalisierung des Alterns, Solidarität im Gesundheitsweisen, Stigmatisierungs- und Diskriminierungsprozessen, Forschungsethik, aktuellen Entwicklungen in der Prädiktion und Prävention (siehe Abbildung 2).



Abbildung 2: Pressegespräch: Chancen und Risiken der Demenzvorhersage in Berlin, 5.4.2019.

Zu den Lehr- und Lernzielen gehören neben Kenntnissen in Medizingeschichte und aktuellen Entwicklungen und Innovationen im Bereich Demenz, Ethik und Wissenschaftstheorie auch Einstellungen, Haltungen sowie fachbezogene praktische Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie das Einüben unterschiedlicher sozialwissenschaftlicher Methoden zur Diskussion (Pro-Contra-Diskussionen, Gruppendiskussionen) und ethischer Reflexion und Bewertung (Ethische Fallbesprechungen, Situationsanalysen anhand von Filmsequenzen). Zudem richten sich zwei thematische Sitzungen auf die im Diskurverfahren durchgeführten Partizipationsmethoden Stakeholder-Konferenz und die Kommentierung der dort entstandenen gemeinsamen Stellungnahme.

Im Folgenden werden zunächst geeignete (sozialwissenschaftliche) Methoden für das Lehrkonzept erläutert, anschließend wird kurz in die jeweilige thematische Sitzung eingeführt. Jede thematische Sitzung enthält empfohlene Sitzungslektüre, vorbereitende Arbeitsfragen für Studierende und Auszubildende zu den Texten und weitere Hinweise für die Umsetzung. Das Lehrkonzept wird mit Bemerkungen zur möglichen Evaluation des Lehrkonzepts sowie Erkenntnissen aus unserer Evaluation ergänzt.

Übergreifend sollten für jede thematische Sitzung durch die Dozierenden kognitive, affektive und pragmatische Lernziele entsprechend den Bedürfnissen und Kompetenzen der Studierenden und Auszubildenden formuliert werden. Spezifische fachliche Kompetenzen können dann in der jeweiligen Sitzung zielgruppenspezifisch erworben werden. Im vor-

liegendes Lehrkonzept ist vorgesehen, dass teilnehmende Studierende und Auszubildende in der jeweiligen Sitzung unter Nutzung einer der vorgeschlagenen Methoden eine Diskussionsleitung übernehmen. Dazu sollten sie im Voraus zusammen mit den Dozierenden ihr Konzept für die Sitzung entwerfen und besprechen. Alternativ könnten auch Kurz-Inputs oder Kurzreferate zu den Sitzungsthemen vergeben werden.

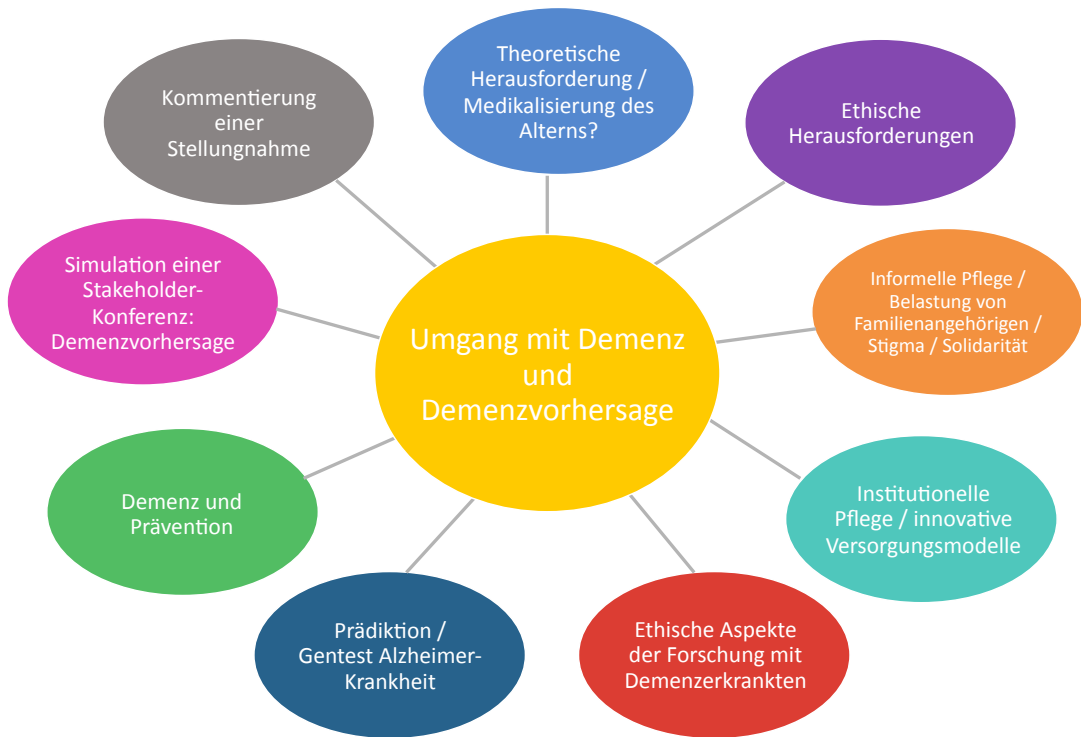


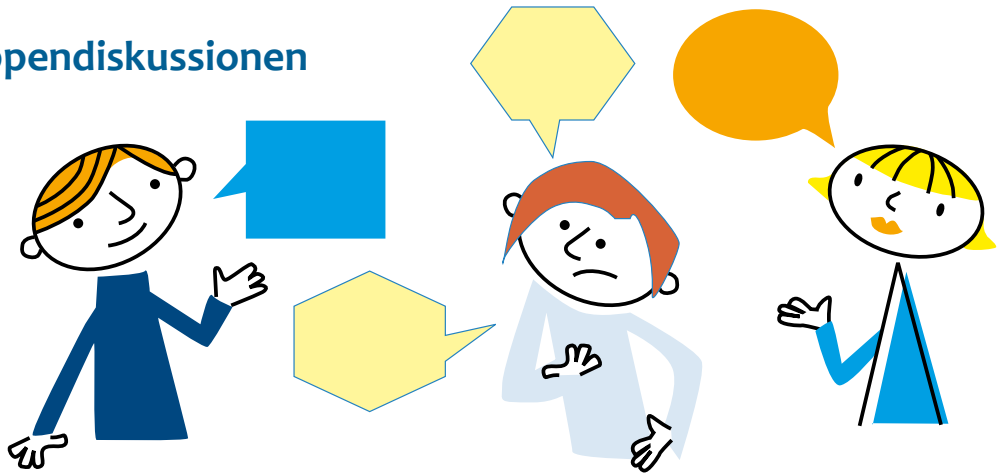
Abbildung 3: Themenschwerpunkte des Lehrkonzepts.

Erläuterungen zu Methoden und ihren Anwendungen im Lehrkonzept

Für die effektive Vermittlung der Lerninhalte sollte eine Kombination aus unterschiedlichen Methoden angewandt werden. Auf den folgenden Seiten werden verschiedene sinnvolle Diskussionsmethoden vorgestellt. Die Methoden dienen der Diskussion (medizin-)ethischer Fragestellungen sowie der ethischen Reflexion und Bewertung. Filmsequenzen können zusätzlich in die Diskussion eingebracht werden. Alternativ kann eine Diskussion ausschließlich auf Basis von Filmsequenzen oder eines kompletten Spielfilms erfolgen.

Zusätzlich zu den hier aufgeführten Diskussionsmethoden werden intensive Textlektüre, die Entwicklung kleiner Pilotprojekte (Simulation einer Stakeholder-Konferenz und Kommentierung einer Stellungnahme) sowie Teamarbeit eingeübt. Zur Unterstützung der Textlektüre wurden für jede thematische Sitzung Arbeitsfragen formuliert, die zur Vorbereitung der Sitzungstexte beantwortet werden sollen.

Gruppendiskussionen



Gruppendiskussionen sind aus didaktischer Sicht für die Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen besonders sinnvoll, da sie nicht nur das aktive Einbringen der Teilnehmenden in die Diskussion fordern und fördern, sondern zugleich das Zuhören als wichtige Kompetenz für das dialogische Aushandeln von Positionen und Argumenten schulen (Jacques 2003). Gleichzeitig stimmt diese Methode mit den Wünschen von Studierenden und Auszubildenden überein, die sich mehrheitlich vor allem interaktive Lehrformate bei der Vermittlung (medizin-)ethischer Fragestellungen, Probleme und Kompetenzen wünschen (Lehrmann et al. 2009).

Für eine gelingende Gruppendiskussion beachten Sie folgende Umsetzungshinweise:

Moderationshinweise

DIE MODERATION:

- nimmt mit ihrer Rolle eine entscheidende Funktion ein und trägt mit ihrem Verhalten dazu bei, die Gruppendiskussion anregend zu gestalten. Hier kann es sinnvoll sein, dass zwei Personen gemeinsam die Moderation übernehmen.
- sollte sicherstellen, dass die Arbeitsaufträge für die Gruppendiskussion für alle Studierenden klar formuliert sind und von den Teilnehmenden verstanden wurden.
- sollte alle für die Diskussion erforderlichen Materialien (z. B. Gruppendiskussionsleitfaden, Moderationskarten, Stellwände, Flipcharts, etc.) vorbereiten und mitbringen.

(nach Jacques 2003)

DER GESPRÄCHSVERLAUF:

- Die Begrüßung: Zunächst hat die Moderation die Aufgabe, die Teilnehmenden zu begrüßen, sich ihnen vorzustellen und eine lockere und angenehme Atmosphäre zu schaffen. Ohne Vertrauen und positive Beziehung öffnen sich die Teilnehmenden i. d. R. nicht. Auch unter den Teilnehmenden sollte eine entspannte Atmosphäre herrschen.
- Das Gesprächssetting klären: Sind alle Teilnehmenden anwesend, erfolgt ein kurzes Briefing, in dem erklärt wird, was eine Gruppendiskussion ist, und wie diese ablaufen wird. Dabei sollte darauf hingewiesen werden, dass es keine falschen Antworten gibt.
- Das Gespräch eröffnen: Zu Beginn sollte eine möglichst offene Einstiegsfrage zum Problemkontext gestellt werden, die den Befragten die Möglichkeit gibt, von persönlichen Erfahrungen zu sprechen.
Beispiel: „Ich möchte mit Ihnen eine Diskussion zum Thema X führen. Was fällt Ihnen dazu spontan alles ein?“
- Das Gespräch aufmerksam verfolgen: Um später Rückfragen stellen und den Teilnehmenden neue Inhalte vorlegen zu können, ist es erforderlich, wichtige Inhalte des Gesagten festzuhalten. Das sollte schriftlich geschehen. Mitunter drücken Teilnehmende etwas indirekt zwischen den Zeilen aus oder verwenden Ironie und Zynismus. Das sollte die Moderation bemerken und mit entsprechenden Verständnisfragen klären, sofern notwendig. Ein Übersehen oder Verlassen auf die eigene Interpretation ist hier verkehrt.
- Den Gesprächsfluss aufrechterhalten: Eine wichtige Funktion der Moderation besteht darin, durch ermutigende, zustimmende Bemerkungen wie „hm“, „ja“ oder auch durch Umschreibungen und Wiederholungen die Teilnehmenden zu weiteren oder neuen Äußerungen zu motivieren.
- Den Gesprächsverlauf aufzeigen: Es kann bei Gruppendiskussionen hilfreich sein, Ergebnisse und Ideen aufzuzeichnen (etwa auf einer Pinnwand). So kann sich gerade bei kreativen Gruppendiskussionen die Gruppe an dieser gemeinsamen Basis orientieren und ihre Gedanken weiterentwickeln.
- Das Gespräch steuern: Um Gespräche zu strukturieren und z. B. mehrere Fragen nacheinander in der Gruppe zu diskutieren, kommt es zum Einsatz eines Leitfadens. Der Leitfaden in der Gruppendiskussion dient vor allem der Moderation, einige Ankerpunkte im Verlauf des Gesprächs zu haben. Man beginnt mit einer allgemeinen Frage und kommt später zu spezifischeren Fragen. Läuft die Diskus-

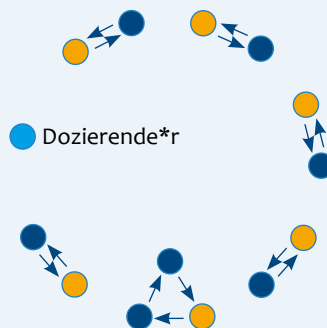
sion vom Thema ab, kann die Moderation die Diskussion wieder zurück zum Thema bringen.

- **Steuerung und Kontrolle der Gruppenentwicklung:** Es sollte darauf geachtet werden, dass alle Teilnehmenden zu Wort kommen. Dies beinhaltet auch die direkte Ansprache von denen, die sich wenig beteiligen und das Bremsen von viel redenden Personen.
Eine inhaltliche Einflussnahme sollte soweit möglich vermieden werden.
- **Das Gespräch beenden:** Hier ist ein ausdrücklicher Dank angebracht und die Erwähnung, dass ein wichtiger Beitrag geleistet wurde. Auch bietet sich die Chance, nochmals Informationen zu erhalten: „Fällt Ihnen sonst noch etwas ein in diesem Kontext?“

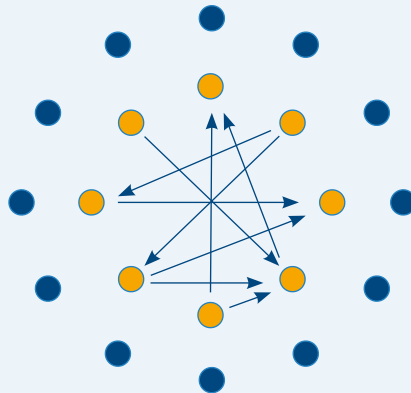
(nach Jacques 2003 und
<https://wpgs.de/fachtexte/fokus-gruppen/4-moderation-und-ablauf-von-gruppendifkussionen/>)
[Letzter Zugriff am 01.12.2020].

Alternative Gestaltungsoptionen für ein Gruppensetting zur Vorbereitung und Durchführung einer Diskussion

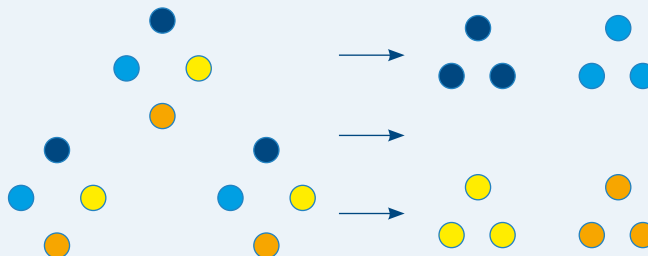
Buzzgroups: Ca. zwei 5-minütige Diskussionen in Zweier-/Dreiergruppen über inhaltliche Unklarheiten im Kontext der Aufgabenstellung, Erwartungen an den Verlauf der Veranstaltung, Austausch von Wissen etc. Der*die Dozierende kann sich durch Reinhören in die Diskussionen einen Eindruck vom Wissens- und Erfahrungsbestand der Studierenden und Auszubildenden machen, während Studierende mögliche Verständnisschwierigkeiten untereinander klären können.



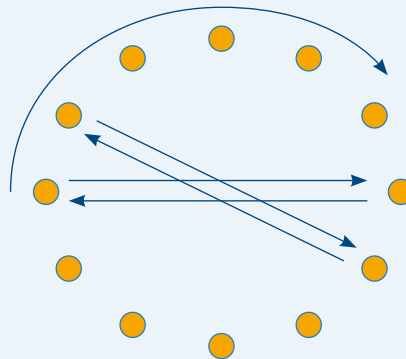
Fishbowls: Fishbowls setzen sich aus einer inneren und einer äußeren Gruppe zusammen. Während die innere Gruppe miteinander in Austausch und Diskussion tritt, beobachtet die äußere Gruppe und fertigt Notizen an, z. B. zu wiederkehrenden Themen innerhalb der Diskussion, der Formulierung von Argumenten oder dem Verhalten der Gruppenmitglieder. Im Anschluss können Plätze getauscht werden, sodass Teilnehmende der inneren Gruppe Plätze freimachen und sich Teilnehmende der äußeren Gruppe in die innere Diskussion setzen können.



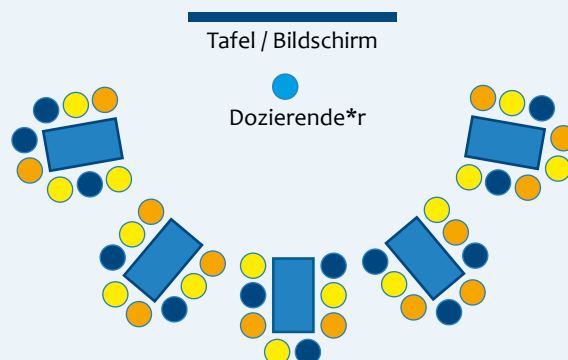
Crossover Groups: Studierende werden in Untergruppen eingeteilt. Alle Personen innerhalb dieser Untergruppen werden anschließend anhand eines ihnen zugewiesenen Merkmals, zum Beispiel einer Farbe oder einer Zahl, zu neuen Untergruppen zusammengesetzt, deren Mitglieder nun gleiche Merkmale aufweisen. Die Mitglieder der Untergruppen mit gleichen Merkmalen tauschen sich über das aus, was in der ersten gemischten Gruppenkonstellation diskutiert und besprochen wurde.



Circular Questioning: Studierende sitzen im Kreis. Eine Person stellt ihrem Gegenüber innerhalb des Kreises eine Frage. Die gefragte Person antwortet und stellt im Gegenzug der Person eine Frage, die rechts neben der Person sitzt, welche die Eingangsfrage gestellt hat. Das Frage-Antwort-Schema rotiert hierbei im Uhrzeigersinn.

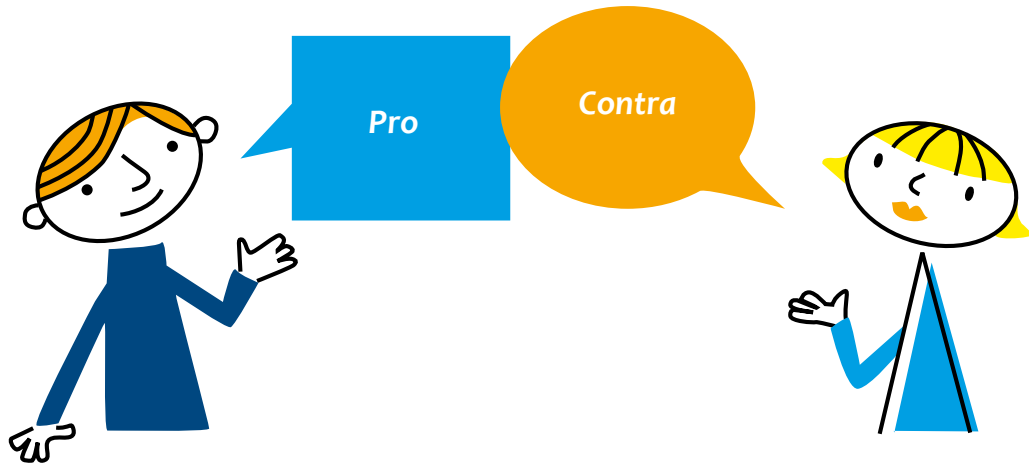


Horseshoe Groups: Studierende werden aufgeteilt und an Gruppentischen platziert. Das Sitzschema entspricht hierbei der Form eines Hufeisens. So kann ein Teil der Sitzung frontal gestaltet und in einem anschließenden Diskussionsteil ohne Zeitverlust in Kleingruppen weitergearbeitet werden.



(nach Jacques 2003)

Pro-Contra-Diskussionen (Talkshow-Format)



Pro-Contra-Diskussionen im Format einer Talkshow eignen sich insbesondere zur Diskussion kontroverser ethischer Themen. Üblicherweise werden hierfür vorbereitend verschiedene Rollen mit unterschiedlichen Standpunkten und Argumenten konzipiert, die ein breites Spektrum inhaltlich kontrastierender Positionen („Ja“ vs. „Nein“) gewährleisten sollen. Diese Rollen können auch von den Studierenden und Auszubildenden selbst erarbeitet werden, z. B. auf Basis von Positionspapieren oder Stellungnahmen verschiedener Personen und Institutionen (Heyward 2010). Vor diesem Hintergrund ist das in diesem Lehrkonzept verwendete Talkshow-Format als eine Simulation mit Elementen des Rollenspiels zu verstehen.

In der Literatur wird Rollenspielen besonderes Potenzial zugeschrieben, Gelerntes praktisch anzuwenden und das Interesse der Teilnehmenden auf bestimmte inhaltliche Schwerpunkte zu lenken (DeNeve & Heppner 1997). Die Verknüpfung von Inhalten mit Emotionen wirkt sich dabei positiv auf die Nachhaltigkeit des Gelernten aus (McIlvried et al. 2008; Heyward 2010).

Vorschlag zur Durchführung einer Pro-Contra-Diskussion als Talkshow

Die vier zentralen Planungsaspekte einer Talkshow:

1. Entwurf der Fragestellung und Konfrontation

- Die Fragestellung muss eine aktuell erfassbare und bedeutsame Kontroverse abbilden und sollte möglichst klar eingegrenzt sein. Sie sollte an grundlegende Fragestellungen oder Kontroversen im öffentlichen Diskurs anknüpfen und die Anwendung grundlegender Kenntnisse erlauben.
- Idealerweise geht die Fragestellung über die Problematisierung anhand eines Impulses (z. B. Karikatur, Schlagzeilen, provokante Positionierung, ...) hinaus und die Fragestellung wird auf Basis der Sitzungstexte sowie vorhergehende Sitzungen entwickelt.

2. Erarbeitung der Positionen

- Die Zuweisung der Teilnehmenden zu argumentativen Positionen in der simulierten Talkshow kann bspw. durch eigene Wahl, Los oder Zuweisung durch die Moderation erfolgen. Die Entscheidung für ein Verfahren sollte in Abhängigkeit von Fragestellung und individuellem Rahmen der Diskussion getroffen werden.
- Es folgt eine Zwischenbesprechung, in der beide Seiten in Kleingruppen ihre Argumente und Strategien zur Erwidern besprechen und ausarbeiten. Unter Umständen kann die Verschriftlichung der Argumente auf Textkarten zu Visualisierungszwecken hilfreich sein.
- Innerhalb der Positionsgruppen werden zwei Gruppensprecher*innen gewählt, welche die ihnen zugeordnete Seite („Ja“ oder „Nein“) in der folgenden Diskussion vertreten werden und nach der Eröffnung mit einem dreiminütigen Plädoyer beginnen.
- Die Rollen bzw. Ausgangspositionen sollten in der Diskussion durch Schilder o. ä. verdeutlicht werden.

3. Durchführung

- Die Gesprächsregeln sollten explizit und für alle verständlich formuliert werden.
- Während der Diskussionseinleitung sollte die Moderation die Kontroversität und Bedeutung des Themas herausstellen bzw. einleiten, evtl. bereits Aspekte der Diskussion benennen und mit einer Frage für die erste Runde abschließen.
- Während der Diskussion sollte auf folgende Aspekte der Gesprächsführung geachtet werden: Ausreden lassen, etwa gleiche Anteile aller Teilnehmenden, Bezugnahme auf vorherige Redebeiträge, Trennung von Aspekten des Themas.

- Die Durchführung bedarf eines klaren zeitlichen Rahmens, der allen bekannt sein muss.
- Die Moderation sollte vorab eine angemessene Aufforderung für eine Schlussrunde, evtl. mit einer eigenen Fragestellung (vgl. „Hart aber fair“) oder konkreten Vorgabe („2 Sätze“), entwickelt haben.

4. Reflexion

- Die Rolle des Publikums muss klar definiert sein. Dazu sollten konkrete Beobachtungsaufgaben definiert werden, um passives „Konsumieren“ zu vermeiden.
- Die Reflexion am Ende sollte sich auf inhaltlichen Verlauf, Qualität der Argumentationen und neue, während der Diskussion aufgekommene, Aspekte fokussieren.

Beispielhafte Fragen zur Reflexion der vorgebrachten Argumente

- Wie haben sich die Gruppensprecher*innen in ihren Rollen aus Sicht der Teilnehmenden verhalten?
- Wie haben sich die Gruppensprecher*innen in ihrer Rolle gefühlt?
- Wie beurteilen Sie die von Sprecher*innen vorgetragenen Argumente hinsichtlich ihrer Qualität?
- Wie plausibel und überzeugend waren die vorgebrachten Argumente?

(In Anlehnung an www.politikundunterricht.de/1_2_15/methoden.htm; <https://www.bpb.de/lernen/formate/methoden/46892/pro-contra-debatte>; https://www.sowi-online.de/praxis/methode/podiumsdiskussion_rollegebunden.html) [Letzter Zugriff am 01.12.2020].

Ethische Fallbesprechungen

Ethische Fallbesprechungen sind ein Instrument der klinischen Ethikberatung. Sie werden zur Klärung ethischer Fragestellungen bei der Patientenversorgung initiiert. Neben den Mitgliedern des klinischen Ethikkomitees nehmen Vertreter*innen aller an der Patientenversorgung beteiligten Berufsgruppen (Ärzt*innen, Pflegepersonal etc.) daran teil (Bannert 2012). Inhaltliche Schwerpunkte des Gesprächs bilden bei einer prinzipienorientierten Falldiskussion die vier medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp & Childress (2001): Wohltun, Nichtschaden, Respekt der Autonomie und Gerechtigkeit. Über eine strukturierte Gesprächsführung sollen alle ethisch relevanten Aspekte des jeweiligen Falls erfasst und dokumentiert werden. Auf dieser Basis kann durch alle Mitglieder der Fallbesprechungsgruppe eine Stellungnahme mit Handlungsempfehlungen erarbeitet werden (Bannert 2012). Abseits des klinischen Settings eignet sich das Modell einer ethischen Fallbesprechung ebenfalls für Diskussionen mit Studierenden (Dörries 2008), wobei die hierfür gewählten Methoden zur Gesprächsstrukturierung unterschiedliche normative Gewichtungen haben (Dörries et al. 2015).

In der Lehre verknüpfen sich bei dieser angewandten Methode Elemente des Rollenspiels mit einem ethischen Beratungsinstrument, das in der klinischen Praxis vielfach Anwendung findet. Aus didaktischen Gründen ist die Durchführung einer ethischen Fallbesprechung besonders geeignet, um die ethischen Argumente verschiedener in der Patientenversorgung tätiger Berufsgruppen auszuarbeiten und in der Diskussion miteinander abzuwägen. Da sich Ärzt*innen, Pflegenden und weitere Berufsgruppen Patient*innen auf Basis unterschiedlicher Zugänge nähern, erhöht die Vielfältigkeit ihrer Perspektiven einen umfassenden Zugang zu den Patient*innen (Marckmann & Mayer 2009). Auf diese Weise kann eine breite Fülle an möglichen Argumenten generiert und reflektiert werden. Gleichzeitig wird theoretisch erlangtes Wissen, darunter die vier medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp & Childress (2001), in die Praxis umgesetzt.

Für diese Methode muss ein konkreter Fall zur Diskussion entworfen werden.

Struktur einer prinzipienorientierten Falldiskussion

1. **Analyse:** medizinische Aufarbeitung des Falls
 - a) Beschreibung der Entscheidungssituation
 - b) (Be-)Handlungsoptionen oder Diagnostikmöglichkeiten mit ihren jeweiligen Chancen und Risiken

2. **Bewertung I:** *ethische Verpflichtungen gegenüber den Patient*innen*
 - a) Wohl der Patient*innen fördern; ihnen nicht schaden
 - b) Autonomie respektieren

3. **Bewertung II:** *ethische Verpflichtungen gegenüber Dritten*
Familienangehörige, andere Patient*innen, Versicherungsgemeinschaft (Gerechtigkeit)

4. **Synthese:** konvergieren oder divergieren die Verpflichtungen?
Im Konfliktfall → begründete Abwägung

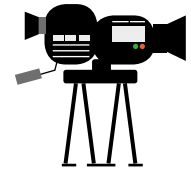
5. **Kritische Reflexion:**
 - a) Was ist der stärkste Einwand gegen die ausgewählte Option?
 - b) Wie hätte der Konflikt möglicherweise vermieden werden können?

(nach Marckmann & Mayer 2009)

Vorschlag zur Durchführung einer prinzipienorientierten Falldiskussion

- Arbeitsgruppen von je 3–4 Personen werden gebildet. In jeder Gruppe wird ein Meinungsbild erarbeitet.
- Im Plenum werden die Ergebnisse dargestellt und Gemeinsamkeiten und Unterschiede festgestellt.
- Gemeinsame Bewertung im Gespräch.

Spielfilme als Lehrmaterial: Ethische Aspekte im Kontext von Demenz



Demenzielle Erkrankungen und die mit ihnen einhergehenden Symptome sind für Nichtbetroffene oftmals schwer nachzuvollziehen und erschweren eine Annäherung an die Perspektive Betroffener. Für die Vermittlung und Sensibilisierung von demenzsensiblen Kompetenzen bedarf es spezieller Lernsituationen und -formen. Aufgabe sowohl der Ausbildung im Kontext von Pflege und Medizin, aber auch anderer Disziplinen sollte es dabei sein, Lernsituationen zu schaffen, in denen Vielfalt als Reichtum und nicht als Bedrohung erfahren werden kann. Das setzt voraus, dass an den Erfahrungen der Studierenden und Auszubildenden angeknüpft wird und diese wertgeschätzt werden. Die Vermittlung von gesellschaftlicher Vielfalt ist das implizite Lernen von Anderen bzw. Lernen durch Andere, sowie eine Selbstreflexion der eigenen Fremdbilder und die Fähigkeit, einen Perspektivwechsel einnehmen zu können. Ein solcher Perspektivwechsel kann speziell durch exemplarische und praxisnahe Beispiele eingeübt werden. Filmästhetische Perspektiven bieten vor diesem Hintergrund das Potenzial, Identifikationsmöglichkeiten mit Betroffenen selbst, aber auch mit Angehörigen, Freunden und anderen handelnden Personen aufzubauen (Schweda & Frebel 2015; Self et al. 1993). Auf dieser Basis entstehen insbesondere für Studierende und Auszubildende neue Möglichkeiten der moralischen Urteilsbildung (Self et al. 1993).

Fiktionen können demenzbezogene Themen, die im Verhältnis zur Würde, Autonomie, Fürsorge, Gerechtigkeit, Verantwortung und Dialog der Akteure stehen, praxisnah vermitteln. Filmausschnitte können als Fallbeispiele herangezogen werden und mit Bezugnahme auf aktuelle gesellschaftliche Problemlagen als Reflexionsmedium dienen. Film kann somit zum Verstehen einer komplexen Situation beigetragen. „Hierzu gehören die (bewegten) Bilder, die Filmmusik, Geräusche und Ton sowie der gezielte Einsatz von Licht“ (Kailer 2015: 11).

Die fiktiv dargestellten Situationen wirken dadurch real, dass sie von den Betrachtenden als ihre eigenen Erlebnisse und Erfahrungen empfunden werden können und somit als pädagogisch geeignete Gedankenexperimente funktionieren. Das Publikum kann sich mit bestimmten Charakteren identifizieren und durch die eigene Betroffenheit Empathie oder Verständnis für dargestellte Personen reflektieren (Frebel 2021; Wöhlke et al. 2015; Schweda & Frebel 2015). Trotz eines holistischen Empfindens, welches das Filmmedium erzielen kann, besteht eine gewisse Distanz, die eine reflektierte Beobachtung des Gezeigten erlaubt (Kailer 2015).

Als didaktisches Mittel ermöglicht Film durch die Schaffung von Zugänglichkeit eine besondere Form des Lernens, Vermittelns und der Reflexion von medizinethischen Themen. Filme können bioethische Themen allgemeinverständlich und emotional ansprechend veranschaulichen und zur Auseinandersetzung mit bestimmten Thesen und Argumenten beitragen, über die noch wenig Hintergrundwissen bestehen (Wöhlke et al. 2015). Durch die filmische Veranschaulichung konkreter demenzspezifischer Situationen können ethische Fragen aufgeworfen, ethische Probleme benannt und expliziert werden sowie mögliche Lösungsansätze für ethische Dilemma-Situationen erarbeitet werden (Kailer 2015) und so einen grundlegenden Lernprozess anregen. Kompetenzen wie Reflexion, Formulierung und Begründung der eigenen moralischen Orientierungen, sowie die Fähigkeit zum Erkennen von Problemen, die Fähigkeit zum Perspektivwechsel als Notwendigkeit für eine Diskursfähigkeit und die damit einhergehende Konflikt- und Kompromissfähigkeit (Rabe 2009).

Das didaktische, ethische Reflexionsmodell nach Marianne Rabe (2009) bietet für die ethische Reflexion am Film hilfreiche Analyseschritte für die Entwicklung von Argumentationsfähigkeiten. Nach Einnahme eines Perspektivwechsels wird nach diesem Modell das Erkennen relevanter Einflussfaktoren, das Bestimmen aller für diese Situation relevanten Akteure, das Formulieren des ethischen Problems sowie das selbstständige Formulieren und Begründen der Handlungsmöglichkeiten angeregt (Rabe 2009). Dabei ist die Erkenntnis notwendig, dass es in der ethischen Reflexion keine eindeutig richtige Lösung auf ein Dilemma gibt, sondern es viel häufiger um die Verhandlung und Auseinandersetzung diverser und alternativer Handlungsoptionen und Folgen für die Betroffenen geht. Die reflektierte Handlungsmöglichkeit sollte im Idealfall die Selbstbestimmung der betroffenen Person unterstützen bzw. zu ihrem Wohlbefinden beitragen (Hülken-Giesler & Wiemann 2015).

In den vergangenen Jahren hat die Anzahl von Spielfilmen, die sich in verschiedensten Genres auf die eine oder andere Weise mit dem Thema Demenz beschäftigen, deutlich zugenommen (Schweda 2019). Für die thematischen Sitzungen können kurze Filmsequenzen oder auch Filme im Ganzen gezeigt werden. Wenn Filmsequenzen gezeigt werden, eignet es sich, dass die Diskussionsleitung der Sitzung eine kurze Einführung in den Film gibt. Die Timecodes der ausgewählten Filmszenen sollten im Voraus notiert sein.

Zur Durchführung der ethischen Reflexion nach Rabe (2009) können konkrete Fragen formuliert werden, bspw:

- Was sehen Sie? Was empfinden Sie?
- Warum meinen Sie, reagieren die Protagonisten so und nicht anders?
- Welche ethisch relevanten Themen werden in der Szene angesprochen?
- Können konkrete ethische Konfliktsituationen identifiziert werden?
- ...

Ethische Reflexion am Spielfilm

1. Situationsanalyse

Formulierung persönlicher Reaktionen

Wahrnehmung der Sicht der anderen: Perspektive aller am Fall beteiligten Personen

2. Bewertung

Handlungsalternativen einzelner Protagonist*innen

3. Ethische Reflexion

Benennung des ethischen Problems

Formulierung der normativen Orientierungen und übergeordneten Prinzipien, die für diese Situation von Bedeutung sind

4. Transfer/kritische Reflexion

Eigenes Verhalten in der Situation

Einwände/Konsens/Dissens

(nach Rabe 2009; Frebel 2021)

Liste relevanter Spielfilme zum Thema Demenz⁸

Titel / Originaltitel	Regie	Land	Jahr
About Schmidt	Alexander Payne	USA	2002
Am Ende ein Fest <i>הבוט התימ, Mita Tova</i>	Tal Granit	Israel, Deutschland	2014
An ihrer Seite Away From Her	Sarah Polley	Kanada	2006
Dick Johnson Is Dead	Kirsten Johnson	USA	2020
Die Eiserne Lady The Iron Lady	Phyllida Lloyd	GB	2011
Die Geschwister Savage The Savages	Tamara Jenkins	USA	2007
Die Vergesslichkeit der Eichhörnchen	Nadine Heinze, Marc Dietschreit	Deutschland	2020
Eines Tages ...	Iain Dillthey	Deutschland	2009
Honig im Kopf	Til Schweiger	Deutschland	2014
Iris	Richard Eyre	GB, USA	2001
Liebe Amour	Michael Haneke	Frankreich, Deutschland, Österreich	2012
Mein Vater	Andreas Kleinert	Deutschland	2002
Planet der Affen: Prevolution Rise of the Planet of the Apes	Rupert Wyatt	USA	2011
Relic	Natalie Erika James	Australien	2020

⁸ Diese Liste ist eine überarbeitete Zusammenfassung aus: Lisa Frebel (2021); Mark Schweda (2019); <https://www.theguardian.com/film/2020/nov/05/cinema-dementia-relic-dick-johnson-is-dead-films> [Letzter Zugriff am 09.12.2020], die noch weitere Übersichten bieten. Diese zusammenfassende Liste soll dazu Inspiration geben, Filme zum Thema Demenz in der Lehre einzusetzen oder auch privat auf der Couch zu schauen.

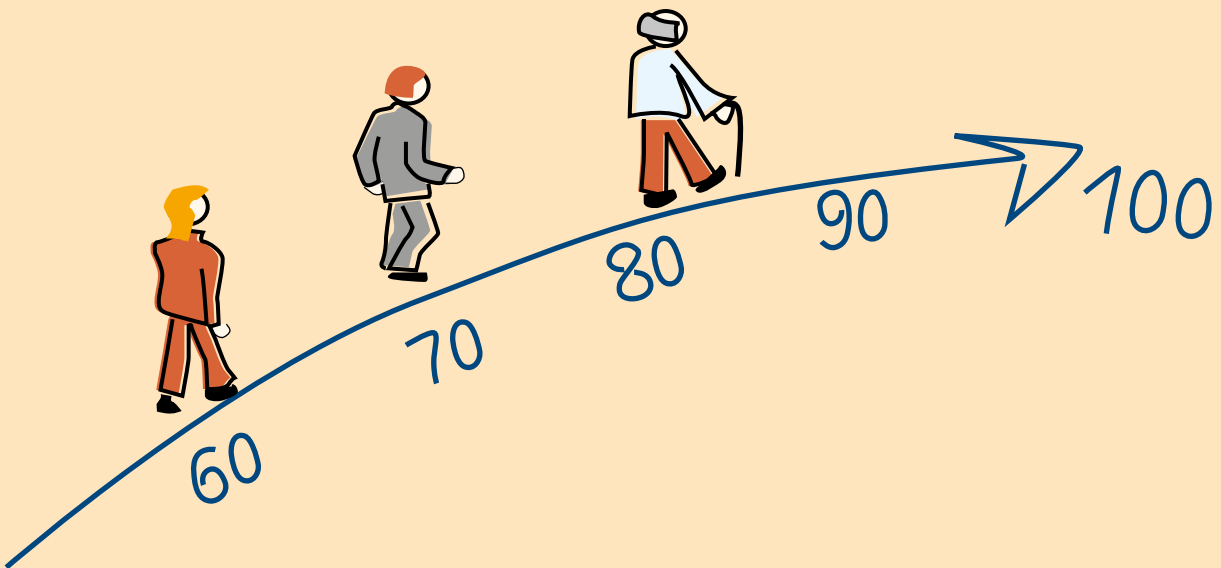
Titel / Originaltitel	Regie	Land	Jahr
Remember – Vergiss nicht, dich zu erinnern Remember	Atom Egoyan	Deutschland, Kanada	2015
Robot & Frank – Zwei diebische Komplizen Robot & Frank	Jake Schreier	USA	2012
Sein gutes Recht	Isabel Kleefeld	Deutschland	2014
Small World	Bruno Chiche	Frankreich, Deutschland	2011
Still Alice – Mein Leben ohne gestern Still Alice	Richard Glatzer, Wash Westmoreland	USA	2014
Supernova	Harry Macqueen	GB	2020
The Father	Florian Zeller	GB	2020
Totgemacht – The Alzheimer Case De Zaak Alzheimer	Erik van Looy	Belgien	2003
Vergiss mein nicht	David Sieveking	Deutschland	2012
Wie ein einziger Tag The Notebook	Nick Cassavetes	USA	2004

1

Sitzung

Theoretische Herausforderungen / Medikalisierung des Alterns?

Der medizinische Fortschritt und die mit ihm assoziierten Möglichkeiten haben zur Erschließung einer Lebensphase geführt, die als „Lebensabend“ lange Zeit mit zunehmender Gebrechlichkeit und der Vorbereitung auf den nahenden Tod verbunden wurde. „Gewonnene Jahre“ im Alter werden vor diesem Hintergrund zunehmend zu dem Ergebnis eines planvollen und selbstverantwortlichen Umgangs mit der eigenen Gesundheit. Wo kann vor diesem Hintergrund noch die Grenze zwischen einem „gesunden“ und „natürlichen“ Alterungsprozess und einem „krankhaften“ Verlauf gezogen werden? Wie viel Verantwortung können und sollen wir übernehmen, wenn es darum geht die Richtung unseres Alterns zu gestalten? In diesem Teil des Lehrkonzepts sollen aktuelle medizinethische Überlegungen zur Medikalisierung des Alterns reflektiert und besprochen werden. Hierbei liegt ein besonderer Fokus auf dem Verantwortungsbegriff, den Möglichkeiten und Grenzen der klinischen Vorausplanung, sowie den normativ-ethischen Implikationen des technisch-medizinisch Machbaren.





Empfohlene Gestaltung der Sitzung:

Gruppendiskussion

HINWEISE:

- Gruppe diskutiert untereinander
- Teilnehmende ausreden lassen, gerne auch kontrovers diskutieren lassen
- Moderation moderiert und mischt sich inhaltlich nicht ein
- Ca. 45–60 min, bzw. darauf achten, dass es genügend Zeit gibt, um die verschiedenen Themen anzuschneiden

Beispielhafte Leitfragen für eine Gruppendiskussion zum Thema Altern und Medikalisierung:

A. EINSTIEGSFRAGE (ca. 5 min)

- 1) Die Lebenserwartung in den westlichen Industrieländern steigt seit etwa hundert Jahren kontinuierlich an. Wir werden also im Schnitt immer älter. Menschen, die 2010 geboren wurden, werden (einigen Berechnungen zufolge) durchschnittlich schon weit über 90 Jahre alt werden. Was bedeutet das für unser Leben aus Ihrer Sicht?

B. DISKUSSION ZUM THEMA ALT WERDEN UND MEDIZIN (ca. 10 min)

- 2) Stellen Sie sich vor, in der Zukunft könnte man durch medizinisch-biologische Eingriffe den Alterungsprozess komplett verhindern, anhalten oder sogar rückgängig machen. Wäre das erstrebenswert? Warum bzw. warum nicht?
- 3) Einige Mediziner*innen forschen nach Möglichkeiten, die menschliche Lebensspanne durch medizinische Eingriffe radikal zu verlängern. Manche Forscher*innen sprechen z. B. davon, dass Menschen, die heute leben, aufgrund solcher medizinischen Fortschritte bereits bis zu 100 Jahre alt werden könnten.

Welche Chancen würde eine solche radikale Lebensverlängerung dem Einzelnen und der Gesellschaft bieten und welche Risiken wären damit verbunden?

C. PLANEN UND ANTIZIPIEREN (ca. 15 min)

- 4) Bisher haben wir darüber gesprochen, wie man die moderne Medizin nutzen kann, um das Altern hinauszuzögern und das Leben zu verlängern. Wenn Sie sich nun Ihr eigenes Altern vorstellen, was davon stimmt Sie freudig, worauf hoffen Sie – und was davon macht Ihnen eher Sorgen, vor was hätten Sie besonders Angst?
- 5) Nehmen wir an, ein*e nahe*r Verwandte*r wollte eine Patientenverfügung abschließen und würde Sie um Rat fragen, an was er*sie vor allem denken müsse und welche Entscheidungen er*sie treffen sollte.

Was würden Sie ihm *ihr empfehlen?

[Ggf. Nachfrage: Welche Probleme könnten sich beim Erstellen einer solchen Verfügung ergeben und wie kann man mit ihnen am besten umgehen?]

- 6) Inwieweit sollte man überhaupt alle medizinischen Angelegenheiten im Vorhinein regeln oder den Dingen eher ihren natürlichen Lauf lassen?
- 7) Welches Bild/Symbol fällt Ihnen spontan ein, wenn Sie an Ihr eigenes Altern denken?
Warum haben Sie dieses Bild gewählt?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

REFLEXIONSRUNDE (ca. 10 min)

- Wie haben Sie die Diskussion in der Gruppe wahrgenommen?
- Welche Vor- und Nachteile sehen Sie gegenüber dem individuellen Nachdenken?
- Was fiel Ihnen leicht, was fiel Ihnen schwer?



Empfohlene Literatur zur Sitzung:

Schweda, M., Schicktanz, S. (2012): Das Unbehagen an der Medikalisierung: Theoretische und ethische Aspekte der biomedizinischen Altersplanung, in: Schicktanz, S., Schweda, M. (Hrsg.), *Pro-Age oder Anti-Aging? Alter im Fokus der modernen Medizin*. Frankfurt am Main: Campus Verlag, S. 23–40.



Vorbereitende Arbeitsfragen zur Sitzung:

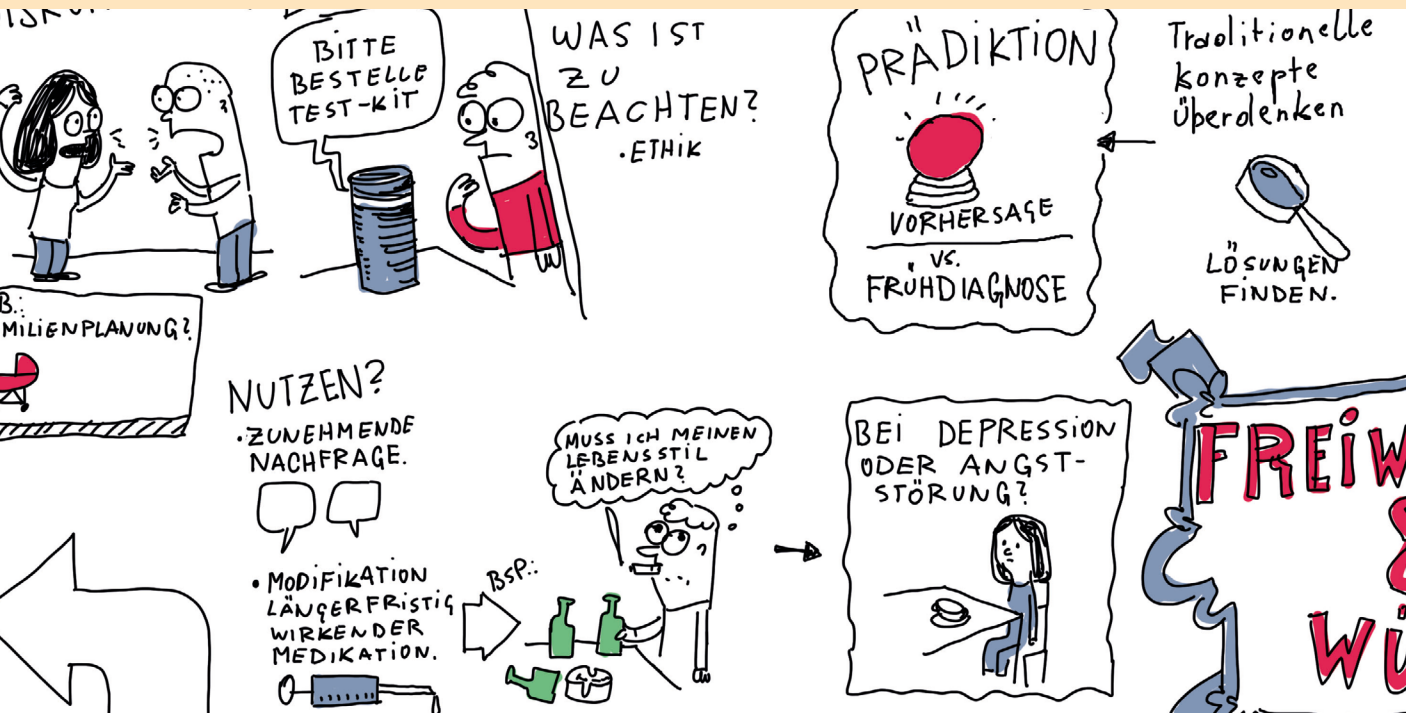
1. Welche gesellschaftlichen Veränderungen haben zu einem „neuen“, anderen Blick auf das Altern geführt?
2. Welche ganz generellen ethischen Fragen stellen sich für unseren Umgang mit dem Altern (dem eigenen und dem der anderen)?
3. Was meint „Medikalisierung“?

2

Sitzung

Ethische Herausforderungen

Mit dem zunehmenden Verlust von Orientierung und Erinnerung im Rahmen demenzieller Erkrankungen werden verschiedene Fähigkeiten, die Betroffenen eine autonome Lebensführung ermöglichen, zunehmend eingeschränkt. Dadurch entstehen zahlreiche Herausforderungen, darunter Fragen zur Gültigkeit von Patientenverfügungen, Möglichkeiten und Grenzen in der Ermittlung des mutmaßlichen Willens Betroffener durch betreuende Personen sowie die Möglichkeiten zur Gestaltung demenzsensibler Pflege. In diesem Teil des Lehrkonzepts sollen diese und weitere ethische Herausforderungen identifiziert und diskutiert werden. Ein Filmausschnitt kann hierbei als Einstiegshilfe dienen, um die multiperspektivische Reflexion ethischer Probleme aus der Perspektive Betroffener, sowie ihrer Angehörigen und professionell Pflegenden anzuregen.





Empfohlene Gestaltung der Sitzung:

Auswahl einer Diskussionsmethode und Zeigen einer Filmsequenz, z. B. aus „About Schmidt“ (2002).



Empfohlene Literatur zur Sitzung:

Nizzi, M.-C. (2015): Representation of Alzheimer's disease among non-specialists. A cross-cultural study between Paris and Boston, in: Swinnen, A., Schweda, M. (Hrsg.), *Popularizing dementia. Public expressions and representations of forgetfulness*. Bielefeld: transcript, S. 333–358.

Post, S. G. (2000): The Moral Challenge of Alzheimer Disease. Defining the Task, in: Post, S. G. (Hrsg.), *The Moral Challenge of Alzheimer Disease. Ethical Issues from Diagnosis to Dying*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, S. 1–19.



Vorbereitende Arbeitsfragen zur Sitzung:

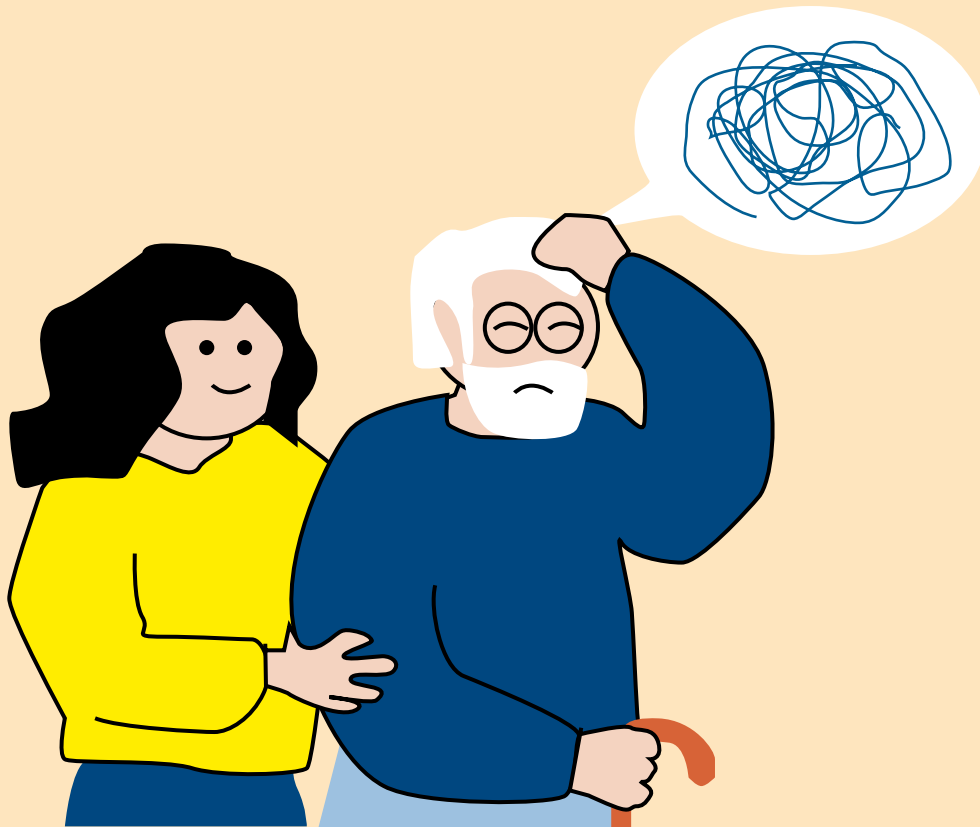
1. Was versteht man unter „hyperkognitiver“ Kultur?
2. Welche zentralen Prinzipien sind laut Post (2000) für eine „Ethik der Demenz“ zu beachten – und warum?
3. Wie unterscheiden sich Franzosen und Amerikaner in ihrer Wahrnehmung der Alzheimer Erkrankung (laut der Studie von Nizzi (2015))?
4. Das Kapitel von Post stammt aus dem Jahr 2000 und bezieht sich auf den US-amerikanischen Kontext. Gibt es Aspekte, die für den deutschen Kontext von stärkerer Relevanz sind bzw. gibt es ethische Herausforderungen, die im Text nicht angesprochen werden, aber aktuell wichtig sind?

3

Sitzung

Gesellschaftliche Herausforderungen: Informelle Pflege / Belastung von Familienangehörigen / Stigma / Solidarität

Fürsorgearbeit für Ältere und Pflegebedürftige, darunter auch demenziell Erkrankte, wird in Deutschland mehrheitlich von weiblichen Angehörigen geleistet. Diese Arbeit, auch Care-Arbeit genannt, birgt Herausforderungen, die insbesondere Fragen der (Geschlechter-)Gerechtigkeit und Solidarität aufwerfen. Eng verbunden mit diesen Aspekten ist der Begriff des Stigmas, der sowohl Betroffene selbst als auch ihre (pflegenden) Angehörigen betreffen kann. Die Vielschichtigkeit dieser Themen soll in diesem Teil des Seminars insbesondere vor dem Hintergrund kultureller und genderspezifischer Besonderheiten des „Tabuthemas“ Demenz untersucht und besprochen werden. Als Diskussionsgrundlage wird hierzu ein Filmausschnitt verwendet.





Empfohlene Gestaltung der Sitzung:

Auswahl einer Diskussionsmethode und Zeigen einer Filmsequenz, z. B. aus „Vergiss mein nicht“ (2012).



Empfohlene Literatur zur Sitzung:

- Werner, P., Goldstein, D., Buchbinder, E. (2010): Subjective Experience of Family Stigma as Reported by Children of Alzheimer's Disease Patients. *SAGE Journals* 20, S. 159–169.
- Ter Meulen, R. (2017): Solidarity and Family Care for an Aging Population, in: Schweda, S., Pfaller, S., Brauer, K., Adloff, F., Schicktanz, S. (Hrsg.), *Planning Later Life. Bioethics and Public Health in Ageing Societies*. Oxon/New York: Routledge, Kap. 15, S. 228–239.
- Kahn, P. V., Wishart, H. A., Randolph, J. S., Santulli, R. B. (2016): Caregiver Stigma and Burden in Memory Disorders: An Evaluation of the Effects of Caregiver Type and Gender. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, S. 1–5.



Vorbereitende Arbeitsfragen zur Sitzung:

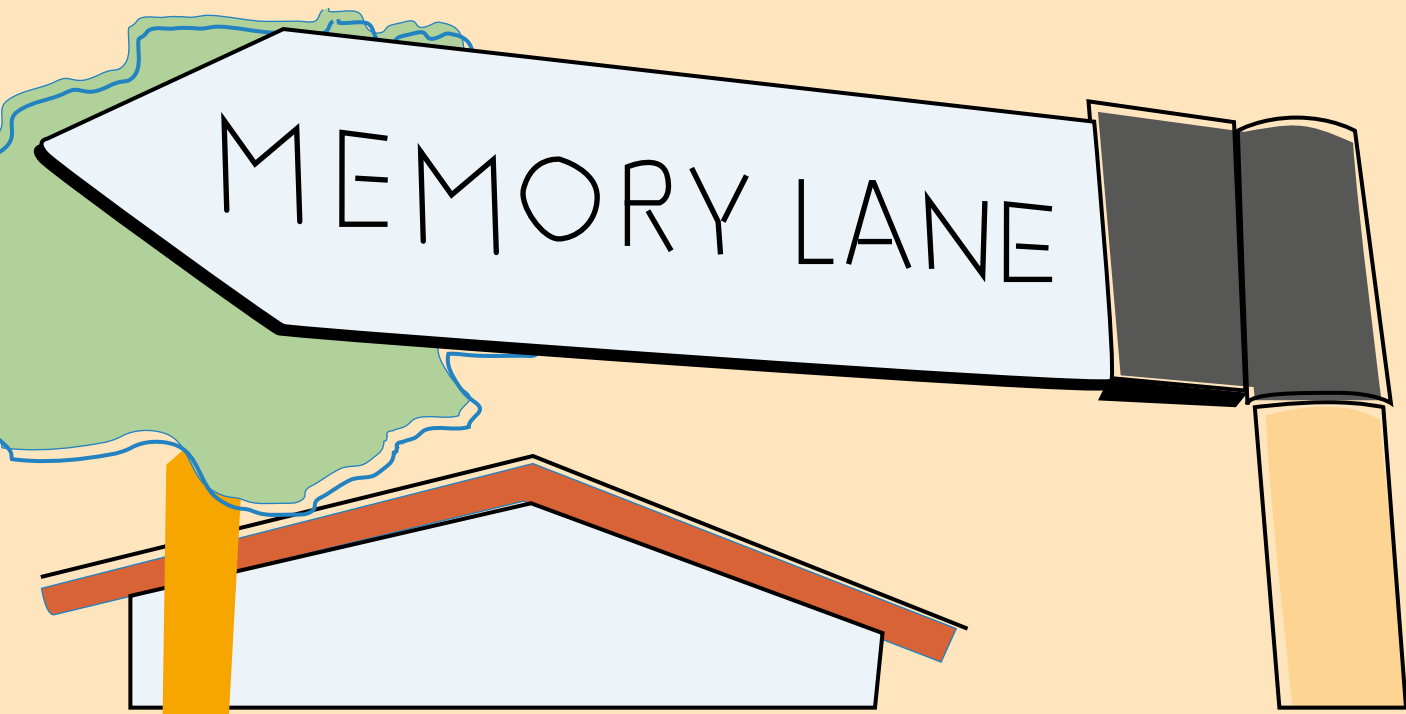
1. Welche zwei unterschiedlichen Verständnisse, wie Solidarität im Gesundheitswesen motiviert werden kann, gibt es laut Ter Meulen (2017)?
2. Welche Probleme stellen sich, wenn die Pflege von älteren Menschen vorrangig mit Familiensolidarität (anstelle von staatlich organisierter, sozialer Solidarität) geleistet werden soll?
3. Welche Formen des familiären Stigmas sind von erwachsenen Kindern, die sich um ihre demenzkranken Eltern kümmern, beschrieben worden?
4. Zu welchen Ergebnissen sind Kahn et al. (2016) bzgl. Stigma und Belastung einer Demenzerkrankung in ihrer Studie gekommen? Welche Rolle spielt dabei Gender?

4

Sitzung

Institutionelle Pflege und innovative Versorgungsmodelle

Die Zunahme demenzieller Erkrankungen in der Bevölkerung lässt Fragen nach neuen Versorgungsmodellen aufkommen. Abseits traditioneller Konzepte wie einer Heimbetreuung werden innovative Wohn- und Betreuungsformen diskutiert, die Betroffenen vor dem Hintergrund ihrer Fähigkeiten und Einschränkungen eine möglichst individuell angepasste Lebensführung ermöglichen sollen. Hierzu zählen auch sogenannte Demenzdörfer, deren Konzeption jedoch insbesondere vor dem Hintergrund räumlicher Fragen wie Integration vs. Aussonderung von Betroffenen sowie den ethischen Implikationen von Wirklichkeit und Täuschung neues Diskussionspotential aufwirft. Die Teilnehmenden sollen in diesem Teil des Seminars Anregungen erhalten, die ethischen Aspekte institutioneller (Demenz-)Pflege zu reflektieren.





Empfohlene Gestaltung der Sitzung:

Auswahl einer Diskussionsmethode und Internetrecherche nach anschaulichen Beispielen zu Demenzdörfern, z. B. Videos auf YouTube.



Empfohlene Literatur zur Sitzung:

Kamphof, I. (2017): Make-believe Matters. Online verfügbar unter: <https://dementia.stir.ac.uk/blogs/dementia-centred/2017-03-13/make-believe-matters> [Letzter Zugriff am 13.10.2019].

Haeusermann, T. (2018): The Dementia Village – Between Community and Society, in: Krause, F., Boldt, J. (Hrsg.), *Care in Healthcare: Reflections on Theory and Practice*. Cham: Palgrave Macmillan, S. 135–168.



Vorbereitende Arbeitsfragen zur Sitzung:

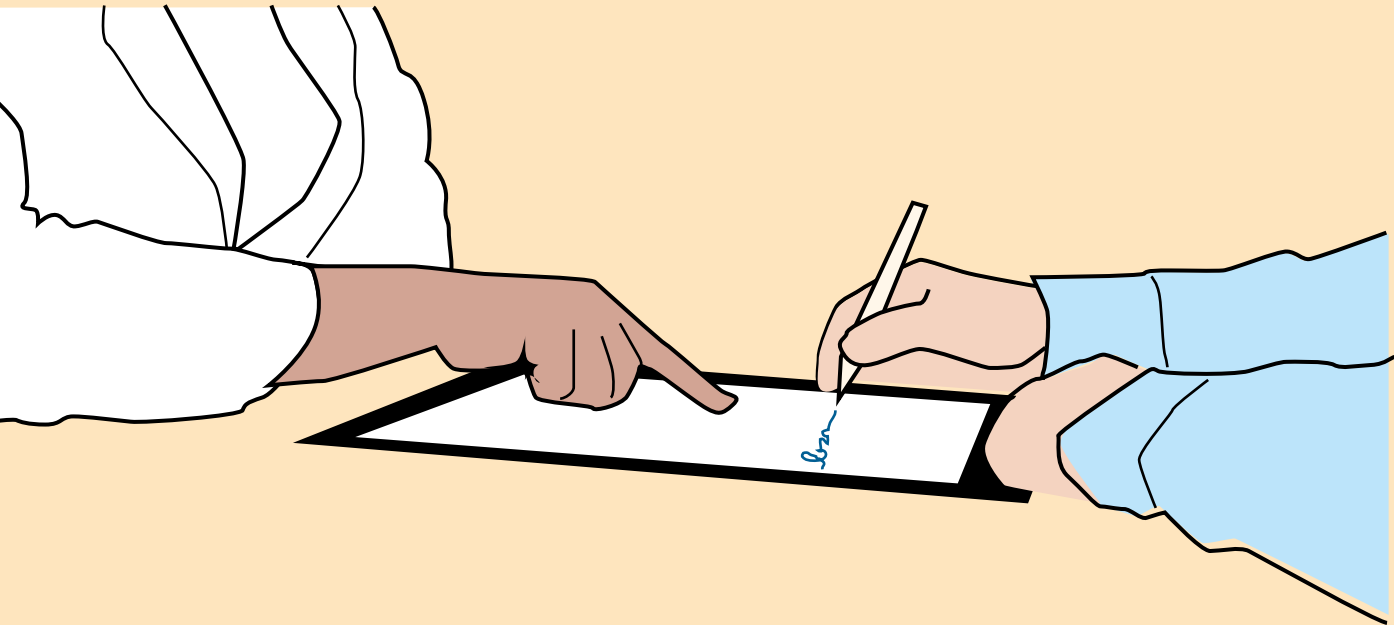
1. Warum sind Lügen, Täuschung oder (leichte) Manipulation aus ethischer Sicht generell problematisch?
2. Warum können Lügen, Täuschung oder (leichte) Manipulation in Bezug auf Personen mit Demenz speziell ethisch problematisch sein?
Und unter welchen Umständen könnten sie gerechtfertigt sein?
3. Welche Aspekte bzgl. des Konzepts „Demenzdorf“ empfinden Sie aus ethischer Sicht am überzeugendsten, welche am problematischsten?

5

Sitzung

Ethische Aspekte der Forschung mit Demenzerkrankten

Das Scheitern zahlreicher biomedizinischer Forschungsprojekte zur Entwicklung präventiver und kurativer Ansätze bei demenziellen Erkrankungen hat zu einem Umdenken in der Rekrutierung von Proband*innen geführt. Die Einbeziehung von Betroffenen in allen Stadien der Erkrankung wird zunehmend als essenzieller Schlüssel zum Verständnis von Krankheitsursachen und -verlauf, sowie der Entwicklung von wirksamen Medikamenten und anderen Interventionen betrachtet. Vor diesem Hintergrund werden neben Patientenverfügungen auch sogenannte Forschungsvorausverfügungen zur Dokumentation individueller Willensbekundungen immer relevanter. Dieser Teil des Seminars soll Teilnehmende an ethische Aspekte, die mit der Beteiligung von Erkrankten an Forschung verbunden sind, heranführen und zur Diskussion über die Möglichkeiten und Grenzen von *Advance Care Planning* auch abseits klinischer und versorgungsbezogener Fragestellungen anregen.





Empfohlene Gestaltung der Sitzung:

Auswahl einer Diskussionsmethode und Zeigen einer Filmsequenz, z. B. aus „Planet der Affen: Prevolution“ (2011).



Empfohlene Literatur zur Sitzung:

Jongsma, K. (2016): Advance directives in Dementia research. A medical ethical inquiry. Enschede: Gildeprint Drukkerijen, (vor allem S. 113–124).

Kim, S. Y. (2012): Patienteneinwilligung in der Alzheimerforschung. *Spektrum der Wissenschaft. Spezial Biologie – Medizin – Kultur* (3), S. 77–82.



Vorbereitende Arbeitsfragen zur Sitzung:

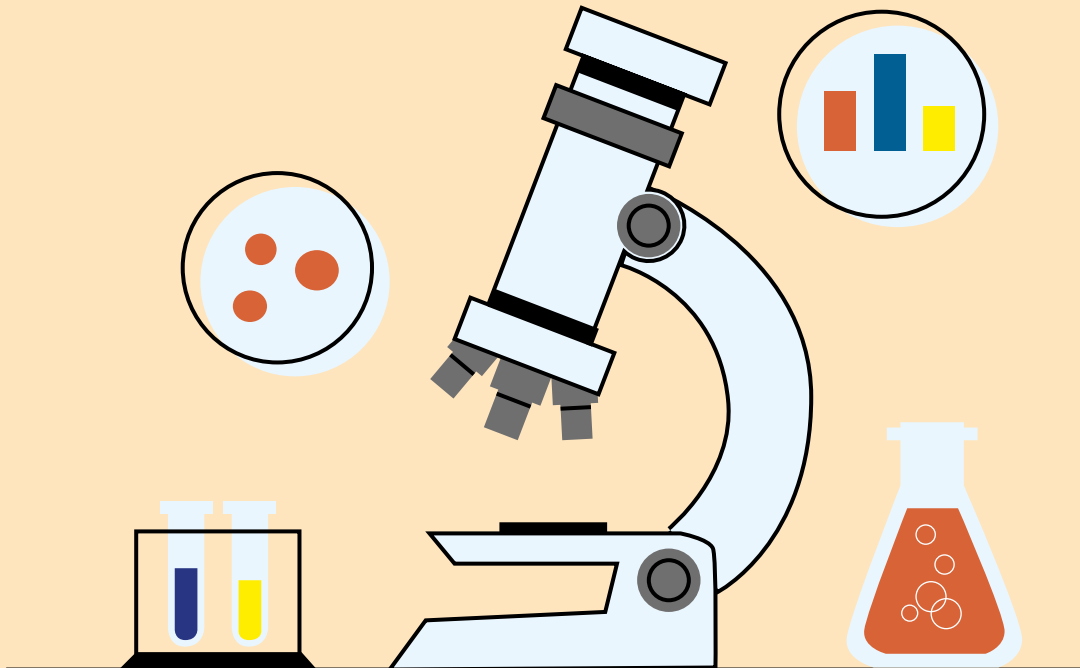
1. Wie unterscheiden sich Autonomie und Authentizität bei einer Person mit Demenz – wie kann man das in der Praxis messen?
2. Warum ist die Einwilligung in Forschung ein zentraler ethischer Standard und was gehört alles dazu?
3. Welche wichtigen Vor- und Nachteile bestehen laut aktueller Literatur an der Einführung von Forschungsvorausverfügungen (Engl. Advance Research Directives – ARDs)?

6

Sitzung

Demenzprädiktion und Gentests im Kontext von Alzheimer

Vor dem Hintergrund der hochkomplexen Pathophysiologie demenzieller Erkrankungen, deren Mechanismen bisher nur in Teilen erschlossen und verstanden sind, zielen zahlreiche Forschungsvorhaben auf die Identifizierung molekulargenetischer und Biomarker-basierter Faktoren ab, die maßgeblichen Einfluss auf den Erkrankungsverlauf und das Auftreten erster Symptome ausüben. In Zusammenhang mit der Demenz vom Alzheimer-Typ konnten bereits Genvariationen im APOE-2-Gen identifiziert werden, die mit dem Auftreten der Erkrankung in Verbindung stehen. Es ist anzunehmen, dass in naher Zukunft weitere Parameter hinzukommen werden, die einzeln oder in Kombination miteinander Risikovorhersagen für das Auftreten und den Verlauf einer demenziellen Erkrankung erlauben. Die Teilnehmenden erhalten im Rahmen dieser Sitzung zunächst einen Überblick über genetische Faktoren und ihre Assoziationen mit der Alzheimer Krankheit. Die Aussagekraft der hiermit verbundenen und verfügbaren Tests, sowie die ethischen Implikationen, die hieraus abgeleitet werden können, sollen eingehend besprochen und in das Konzept einer ethischen Fallbesprechung integriert werden.





Empfohlene Gestaltung der Sitzung:

Auswahl einer Diskussionsmethode, z. B. prinzipienorientierte Fallbesprechung und Zeigen einer Filmsequenz, z. B. aus „Still Alice – Mein Leben ohne gestern“ (2014).



Empfohlene Literatur zur Sitzung:

Ashida, S., Koehly, L. M., Roberts, J. S., Chen, C. A., Hiraki, S., Green, R. C. (2009): Disclosing the disclosure: factors associated with communicating the results of genetic susceptibility testing for Alzheimer's disease. *Journal of Health Communication* 14(8), S. 768–784.

Lock, M. (2013): Living with Embodied Omens, in: Margaret Lock (Hrsg.), *The Alzheimer Conundrum. Entanglements of Dementia and Aging*. Princeton: Princeton University Press, S. 175–206 (vor allem S. 180–183; S. 192–204).

Williams, R. (2012): Frühe Warnsignale. Schusseligkeit oder einsetzende Demenz? *Spektrum der Wissenschaft. Spezial Biologie – Medizin – Kultur* (3), S. 17–21.



Vorbereitende Arbeitsfragen zur Sitzung:

1. Nennen Sie mind. drei wichtige Erkenntnisse, die Wissenschaftler*innen aus den Sozialwissenschaften und der Anthropologie in ihren Studien zum Umgang von Betroffenen mit genetischen Tests bislang gemacht haben.
2. Welche wichtigen neuen Ergebnisse haben Lock (2013) und ihre Kolleg*innen aus der qualitativen Interviewstudie mit Betroffenen, die einen APOE4 Gentest gemacht haben, herausgefunden?
3. In vielen Ländern, inkl. Deutschland, rät die Ärzteschaft vom APOE4 Tests ab – welche Argumente liefern Locks (2013) Untersuchung, um diese kritische Haltung zu untermauern?

7

Sitzung

Demenz und Prävention

Das Scheitern zahlreicher Medikamentenstudien hat das Versprechen der Forschung auf eine zeitnahe Heilung demenzieller Erkrankungen zunehmend in die Ferne rücken lassen. Während für lange Zeit ein kurativer Anspruch vorherrschte, rücken zunehmend Maßnahmen zur Prävention von Demenz in den Fokus der Aufmerksamkeit von Forscher*innen, Ärzt*innen und Public Health Expert*innen. Insbesondere kardiovaskulären Risikofaktoren und ihrer Prävention, z. B. durch eine angepasste Ernährung, ausreichend Bewegung und Nikotinverzicht, werden in diesem Zusammenhang immer mehr Bedeutung beigemessen. Vor diesem Hintergrund stellen sich ethische Fragen nach den Möglichkeiten und Grenzen von Prävention sowie den Folgen einer möglichen Individualisierung von Verantwortung für Gesundheit und Krankheit. Diese und weitere Fragen sollen Studierende und Auszubildende gemeinsam auf Basis einer moderierten Diskussionsrunde miteinander erarbeiten.





Empfohlene Gestaltung der Sitzung:

Auswahl einer Diskussionsmethode, z. B. Pro-Contra-Diskussion.



Empfohlene Literatur zur Sitzung:

Jessen, F. (2019): Früherkennung der Alzheimer-Krankheit und Ansätze der Prävention. *Bundesgesundheitsblatt* 62, S. 255–260.

Leibing, A. (2014): The Earlier the Better: Alzheimer's Prevention, Early Detection, and the Quest for Pharmacological Interventions. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 38, S. 217–236.

Leibing, A., Schicktanz, S. (2021): Preventing Dementia? Critical Perspectives on a New Paradigm of Preparing for Old Age. New York/Oxford: Berghahn Books.



Vorbereitende Arbeitsfragen zur Sitzung:

1. Welche Gemeinsamkeiten bestehen im Forschungsdiskurs um Demenz/Alzheimer-Krankheit zwischen den beiden Perioden von 1993 und 2013 laut Leibing (2014)?
2. Wie hat sich in den letzten Jahren die Forschung um/über die Alzheimer-Krankheit verändert und wie wirkt sich das auf die Diskussion um Prävention aus?
3. Was sind die wichtigsten Punkte in den von Jessen (2019) beschriebenen Ansätzen zur Prävention der Alzheimer-Krankheit? Welche ethischen Implikationen lassen sich aus den beiden Ansätzen jeweils ableiten, d. h. welche Konsequenzen können diese Ansätze für Individuen haben?

8

Sitzung

Simulation einer Stakeholder-Konferenz zum Thema Demenzvorhersage

Als Stakeholder versteht man gemeinhin Individuen, Gruppen, Organisationen oder Institutionen, die ein direktes Interesse an dem Prozess und/oder dem Ausgang eines Projektes, einer Forschung oder eines anderweitigen Vorhabens bzw. politischer Entscheidungen geltend machen können oder davon direkt betroffen sind (Boaz et al. 2018; Deverka et al. 2012). Die Teilnehmenden übernehmen in einer simulierten Konferenzsituation die Positionen einer oder mehrerer bestimmter Stakeholder-Organisationen, die im Jahr 2018 an der Stakeholder-Konferenz im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ teilnahmen. Jeder dieser 24 Stakeholder-Organisation verfasste ein Positionspapier, die den Studierenden als Lehrmaterial für die Simulation zur Verfügung stehen. Dieses Rollenspielelement ermöglicht den Teilnehmenden die intensive Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Positionen sowie den strukturierten diskursiven Austausch über diese Rahmen von Diskussionen und dem Erstellen eines gemeinsamen Abschlusspapiers bzw. der Formulierung konkreter Forderungen. Dies ermöglicht die vertiefte Auseinandersetzung mit erlerntem



Wissen und kann als Form des aktiven Lernens einen nachhaltigen Lernerfolg sichern (De-Neve & Heppner, 1997).

Durch das Vertreten der jeweiligen Meinung der dargestellten Stakeholder, erlernen die Studierenden nicht nur den diskursiven Austausch von Sachargumenten in einem methodisch kontrollierten Setting, sondern auch das Hineinversetzen in Positionen, die möglicherweise nicht die eigenen sind (Rao & Stupans, 2012).

Auf Basis der in den vorherigen Sitzungen diskutierten und besprochenen Themen sollen die Studierenden in dieser Sitzung eine Stakeholder-Konferenz simulieren. Hierbei werden verschiedene Stakeholder, die gesundheitspolitische Entscheidungen zum Thema Demenzvorhersage aktiv mitgestalten wollen, im Rahmen eines Rollenspiels durch die Studierenden mit ihren jeweils rollenassoziierten Argumenten und Positionen vertreten. Ziel soll es sein, nicht nur eigene Positionen strukturiert und argumentativ im gemeinsamen Diskurs darzulegen, sondern auch gegensätzliche Positionen kennenzulernen und einzubringen. Konsens und Dissens hinsichtlich verschiedener Unterthemen sollen schriftlich festgehalten und am Ende der Sitzung zu einer gemeinsamen Stellungnahme bzw. der Formulierung konkreter Forderungen zusammengetragen werden.



Empfohlene Gestaltung der Sitzung(en) zur Simulation einer Stakeholder-Konferenz:

Vorarbeit:

- Es erfolgt im Voraus zur Sitzung eine Auswahl an Stakeholder-Gruppen, die in der simulierten Stakeholder-Konferenz teilnehmen sollen (siehe Tabelle 1). Hier sollte in Abhängigkeit der Gruppengröße der Lehrveranstaltung eine entsprechende Auswahl erfolgen (pro Teilnehmende*n eine Stakeholder-Position). Es sollte darauf geachtet werden, dass eine möglichst heterogene Auswahl der Stakeholder erfolgt.
- Für die ausgewählten Stakeholder werden kurze Hintergrundinformationen zur jeweiligen Organisation auf einem Handout oder Moderationskarten zusammengestellt (auf Basis einer Internetrecherche und der ersten Frage auf dem jeweiligen Positionspapier⁹).
- Es wird ein Entwurf eines zeitlichen Ablaufs der Stakeholder-Konferenz gestaltet inkl. thematischer Schwerpunkte, bspw. der Bearbeitung von medizinischen/diagnostischen, psychosozialen und ethisch-rechtlichen Fragen.

⁹ <https://praediadem.de/wp-content/uploads/2018/11/Positionspapiere.pdf> [Letzter Zugriff am 20.11.2020].

Während der Sitzung:

- Kurze Einführung in die Stakeholder-Methodik.
- Kurzer Überblick über aktuellen Stand der Demenz-Forschung und Biomarker.
- Die Teilnehmenden werden den teilnehmenden Stakeholdern zugewiesen und erhalten Hintergrundinformationen zur jeweiligen Organisation.
- Alle lesen das Positionspapier der zugeteilten Organisation.
- Bildung von Arbeitsgruppen (AGs) zu spezifischen Themenfeldern, bspw.: AG medizinische/diagnostische Fragen, AG psychosoziale Fragen, AG ethisch-rechtliche Fragen. Hier bietet sich an, konkrete Leitfragen zu entwerfen (siehe unten für Beispiele). Gruppen formulieren gemeinsam auf Basis ihrer jeweiligen Position konkrete Forderungen.
- Ergebnissicherung: Anschließend kommen die Studierenden wieder im Plenum zusammen und erarbeiten gemeinsam im diskursiven Austausch eine abschließende Stellungnahme bzw. die Formulierung konkreter Forderungen, die vordringlich gelöst werden sollten.

Beispielhafte Leitfragen:

A) AG MEDIZINISCHE/DIAGNOSTISCHE FRAGEN

- Wie kann die Autonomie einer Person bei der Entscheidung zur Demenzvorhersage gewahrt werden?
- Wer sollte die Beratung durchführen? Wo sollte sie stattfinden?
- Wie sollte die Unterstützung bei der Interpretation von Ergebnissen gestaltet werden? (Was passiert vor und nach der Testung?)

B) AG PSYCHOSOZIALE FRAGEN

- Wie können und sollten umfassende Informationen für Betroffene sowie für die Öffentlichkeit/Bevölkerung bereitgestellt werden?
- Wie und von wem können und sollten betroffene Personen sowie Angehörige und Haushalte besser unterstützt werden?
- Wie kann und soll einer Diskriminierung aufgrund von Demenzdiagnose oder einer Demenzvorhersage effektiv entgegengewirkt werden?

- Wie und in welchem Kontext kann und soll mit Depressionen und Suizidgedanken besser umgegangen werden?
- Wie kann und soll der Gefahr einer Pathologisierung von Noch-Nicht-Kranken entgegen gewirkt werden?

C) AG ETHISCH-RECHTLICHE FRAGEN

- Wer sollte Zugang zu Ergebnissen einer Demenzvorhersage haben?
- Wie können Stigmatisierung und Diskriminierung verhindert werden?
- Wie ist mit Datenschutz bei einer Demenzvorhersage umzugehen?
- Wie sollte eine Identifizierung/Ansprache von potentiellen Proband*innen für Forschungsvorhaben in der Praxis aussehen?



Empfohlene Literatur zur Sitzung:

- Boaz, A., Hanney, S., Borst, R., O'Shea, A., Kok, M. (2018): How to engage stakeholders in research: design principles to support improvement. *Health Research Policy and Systems* 16, 60, S. 1–9.
- Milne, R., Bunnik, E., Diaz, A. (2018): Perspectives on communicating biomarker-based assessments of Alzheimer's disease to cognitively healthy individuals. *Journal of Alzheimer's Disease* 62(2), S. 487–498.
- Mozersky, J., Sankar, P., Harkins, K., Hachey, S., Karlawish, J. (2017): Comprehension of an Elevated Amyloid Positron Emission Tomography Biomarker Result by Cognitively Normal Older Adults. *JAMA Neurology* 75, S. 44–50.
- Perry, J., Schicktanz, S., Herten B., Stock Gissendanner, S. (2018): Was bringt uns eine Demenzvorhersage? Eine kurze Einführung. Projekt-Hintergrundpapier im Rahmen des Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenzvorhersage“. Ethische Herausforderungen bei der prädiktiven Diagnostik von Demenz, Bochum/Göttingen. Online verfügbar unter: https://praediadem.de/wp-content/uploads/2018/05/20180529_Hintergrund_Was-bringt-uns-eine-Demenzvorhersage.pdf [Letzter Zugriff am 09.04.2021].
- Stites, S. D. (2018): Cognitively healthy individuals want to know their risk for Alzheimer's disease: what should we do? *Journal of Alzheimer's Disease* 62(2), S. 499–502.
- Woolf, S. H., Zimmerman, E., Haley, A., Krist, A. H. (2016): Authentic Engagement Of Patients And Communities Can Transform Research, Practice, And Policy. *Health affairs (Project Hope)* 35(4), S. 590–594.



Vorbereitende Arbeitsfragen zur Sitzung:

1. Welche Vor- und Nachteile einer Demenzprädiktion aber auch der Demenzfrüherkennung werden im *Projekt-Hintergrundpapier: Was bringt uns eine Demenzvorhersage?* ethisch reflektiert?
2. Welche Möglichkeiten bieten und welche Herausforderungen stellen Stakeholder-Ansätze laut Boaz et al. (2018)? Welchen Nutzen können Stakeholder-Ansätze Ihrer Meinung nach speziell für gesundheitsbezogene Forschung haben?
3. Mozersky et al. (2017) interviewten 50 gesunde Personen im Alter zwischen 65 und 85 Jahren, bei denen im Rahmen eines Hirn-Scans Amyloid-Ablagerungen entdeckt wurden. Die Teilnehmenden reagierten unterschiedlich auf die Frage, wie das Ergebnis ausfiel. Beschreiben Sie die Reaktionen der Probanden.
4. Welche Informationen werden von Mozersky et al. (2017) für kognitiv unbeeinträchtigte Personen bei der Mitteilung von Biomarker-Resultaten als wesentlich erachtet?

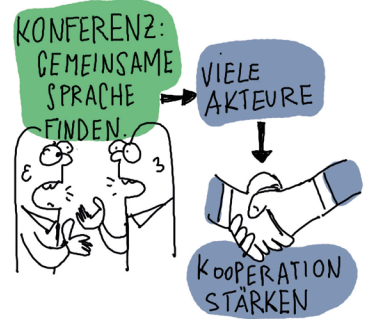
Tabelle 1:
Beteiligte Organisationen am Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“

Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) (AG Altern und Ethik / AG Ethik und Pflege II)
Arbeiterwohlfahrt (AWO) Bundesverband e.V.
Bundesapothekerkammer (BAK)
Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO)
Bundesinitiative Ambulante Psychiatrische Pflege (BAPP)
Demenz Support Stuttgart
Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG)
Deutsche Bischofskonferenz
Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit (DBSH)
Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM)
Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)

Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -Psychotherapie (DGGPP)
Deutsche Gesellschaft für Liquordiagnostik und Klinische Neurochemie e.V. (DGLN)
Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN)
Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP)
Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN)
Deutscher Gewerkschaftsbund (DGB)
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM)
Deutscher Pflegerat e.V.
Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG)
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) – Klinische Forschung
Diakonie Deutschland & Zentrum für Gesundheitsethik der Evangelischen Kirche in Deutschland
Dialog und Transferzentrum (DZD) Witten
Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP)
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS)
Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen
Spitzenverband ZNS
Verband der Ersatzkrankenkassen (vdek)
Verband der Privaten Krankenversicherung (PKV)
Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa)
Zentralrat der Muslime (ZMD)

KONFLIKTFALL DEMENTZVORHERSAGE SEITE 1

E4 - PROTEIN
BIO-MARKER
ZUR
DEMENTZVORHERSAGE



WAS SAGT
z.B. f ? :

BREITER
DISKURSS!!!

EMPFEHLBAR?
FEHLDIAGNOSE?
VORVERLAGERUNG
DER SORGE!



z.B. FAMILIENPLANUNG?

BITTE
BESTELLE
TEST-KIT

WAS IST
ZU
BEACHTEN?
-ETHIK

PRÄDIKTION
VORHERSAGE
V. FRÜHDIAGNOSE

z.B. Traditionelle
Konzepte
Überdenken



LÖSUNGEN
FINDEN.

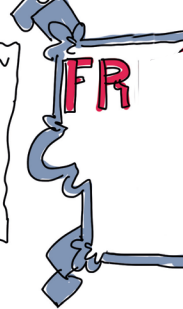
NUTZEN?
-ZUNEHMENDE
NACHFRAGE.

-MODIFIKATION
LÄNGERFRISTIG
WIRKENDER
MEDIKATION.

MUSS ICH MEINEN
LEBENSSTIL
ÄNDERN?



BEI DEPRESSION
ODER ANGST-
STÖRUNG?



PRÄDIKTION
WIRD KOMMEN



PSYCHOSOZIALE
KOMponente.
ANGEHÖRIGE.



WER WILL ES
WISSEN
UND AUS WELCHEN
BEWEGGRÜNDEN?

WER
KOORDINIERT
BERATUNG?
-DER PATIENT
SELBST?
(IST NOCH IN DER
LAGE DAZU DANK
PRÄDIKTION)



*ÄRZTLICHE KOMPETENZ
ERFORDERLICH. +

KOMMUNIKATION
ÜBER
WAHRSCHEINLICH-
KEITEN!



(ALLES IST MÖGLICH)
BZW. NIX GEHT MEHR

ZUGÄNGLICHKEIT DER
BERATUNG:



- *PRÄVENTIONS GEDANKEN
STÄRKEN.
- *MULTI PROFESSIONELLER
ANSATZ.
- *KOMPLIZIERT ALLE
KONSEQUENZEN AUS
TESTERGEBNIS
UMZUSETZEN?
- *SELBSTOPTIMIERUNG-
TREND?

WISSENSCHAFTSPAPIER
FÜR BREITE
ALLGEMEINHEIT.



DYSTOPIE:
TEST-KIT
AUS INTERNET



METHODIK:

1-1,5 Mio
DEMENTZKRANKE
IN
DEUTSCHLAND

MEDIKAMENTE
UNZULÄSSLICH.

FRÜHDIAGNOSTIK!!!

MIT BIO
MARKERN

VIELE
UNBEKANNTE!
???



ERGEBNISSE!

ZB. RECHT AUF
NICHTWISSEN



STAKEHOLDERKONFERENZ
2+ ORGANISATIONEN

KONFLIKT!

WO LIEGT DER
KONFLIKT?



EIWILLIGKEIT & WÜRDE

KONSEQUENZEN
FÜR UMFELD?
ANGEHÖRIGE?

SPRECHEN ÜBER:



MAN
SPRUCHT
OFT ERST,
WENN ES
ZU SPÄT
IST.
"AUFSCHB"?



QUALIFIZIERTE
BERATUNG!!!

WARUM WILL
PERSON
DAS WISSEN?
UMFELD?

BERATUNG
ALS
PROZESS?
BERUFS
ÜBER GREIFEND
WICHTIGER ALS
SPEZIFISCHE
QUALIFIKATION

MULTI
PROFESSIONELLE
EINRICHTUNGEN

GESUNDHEITS
KOMPETENZ
AN SCHULEN:
BSP. "ERNAHRUNG"

-AUFFÄLLIG:
KINDER +
JUGENDLICHE
KÖNNEN
KRANKHEITEN
NICHT EINSCHÄTZEN.



GESUNDHEITSÖKONOMISCHER PUNKT.



PRÄDIKTION DIAGNOSTIK

FLIESENDE ÜBERGÄNGE

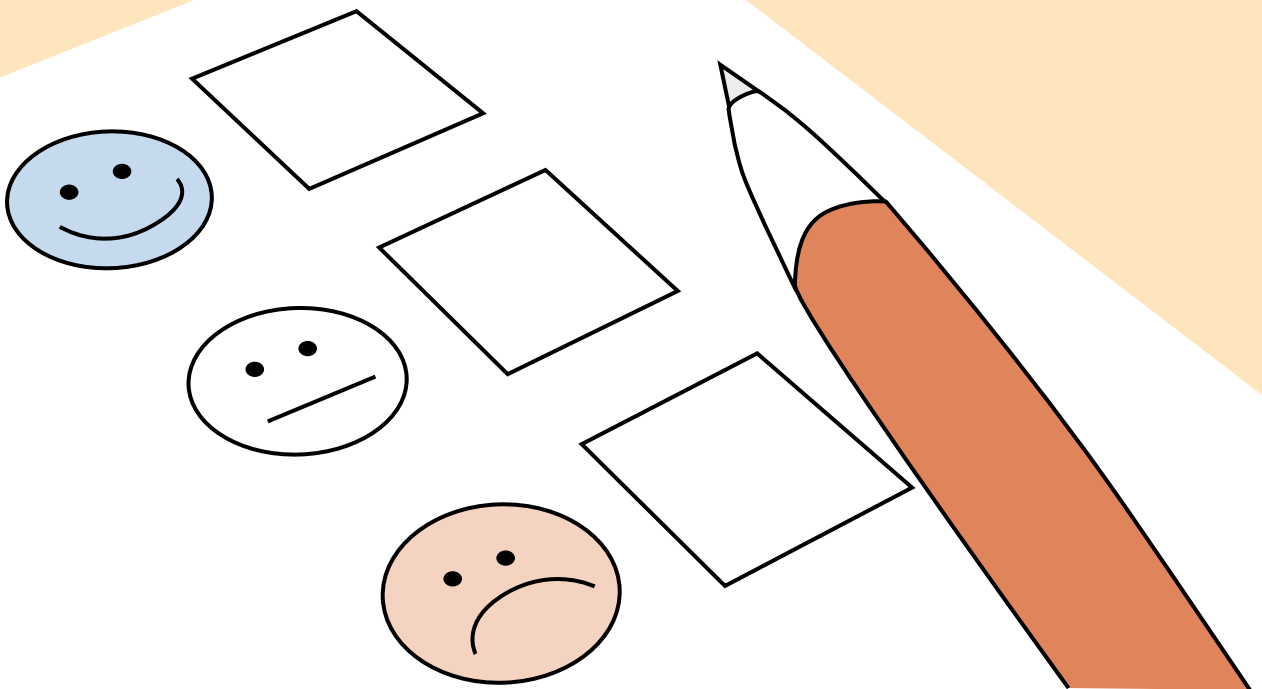
KEINE
DIAGNOSE.
SCHÄTZUNG?
VORHERSAGE?

9

Sitzung

Kommentierung einer Stellungnahme

Eine Kommentierung ist ein kurzer und thematisch begrenzter Beitrag von aktuellem Interesse, der explizit auf einen Artikel, eine Studie, eine Stellungnahme, ein bestimmtes Thema oder dergleichen Bezug nimmt. Die Kommentierung erörtert eher spezifische Fragen innerhalb eines Themenbereichs als das gesamte Feld und verortet diese im relevanten Kontext. Die Darstellung von Meinungen ist willkommen, sofern diese sachlich begründet sind. In der Kommentierung soll die vertretene Position fokussiert und pointiert dargelegt werden. So gestalten sich sowohl der Umfang der verwendeten Literatur als auch der der Kommentierung selbst eher knapp. Die Studierenden erlernen so, wesentliche Inhalte sowohl knapp und präzise als auch gegenstandsbezogen darzustellen.



Vorschlag für eine Kommentierung durch Studierende

- Einführung in Kommentierung bspw. durch das gemeinsame Lesen von bereits publizierten Kommentaren aus dem Bereich Public Health, Wissenschaftskommunikation oder von Organisationen und Fachgesellschaften. Diskutieren von jeweiligen Stärken und Schwächen.
- In Kleingruppen verfassen eines kurzen Kommentars zur gemeinsamen Stellungnahme (aus dem Diskursprojekt oder ihre eigene aus der vorherigen Sitzung) in Freitextform oder mit einem erstellten Kommentierungsbogen.
- Zusammentragen und Diskutieren der im Seminar verfassten Kommentare auf Basis der zu Beginn diskutierten Kriterien.
- Sicherung der Ergebnisse im Nachgang durch Zusammentragen der Inhalte zu einem gemeinsamen Kommentar. Hier kann bspw. zur Sicherung der Ergebnisse ein wissenschaftliches Poster erstellt werden.

Anregungen für einen Kommentierungsbogen:

Kommentierungsbogen zur gemeinsamen Stellungnahme der Stakeholder-Konferenz im Rahmen des Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenzvorhersage“

Beteiligen Sie sich an der Debatte! Äußern Sie Unterstützung oder Kritik, heben Sie einzelne Punkte der Stellungnahme hervor oder benennen Sie aus Ihrer Sicht offene Punkte. Bitte verfassen Sie Ihren Kommentar auf diesem Bogen oder verwenden Sie ein separates Blatt (max. 1 Seite).

Ihr Kommentar:

4. Gibt es Punkte und Forderungen in der gemeinsamen Stellungnahme, die Sie kritisieren? Wenn ja, nennen Sie diese bitte und geben Ihre Gründe an.

5. Welche Punkte und Forderungen sollten Ihrer Ansicht nach im weiteren Diskurs zur Demenzvorhersage intensiver aufgegriffen werden?



Empfohlene Literatur zur Sitzung:

Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ (2018): Konsentierete Stellungnahme. Göttingen/Bochum, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (UMG) / IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft. Online verfügbar unter: <https://praediadem.de/wp-content/uploads/2019/02/Gemeinsame-Stellungnahme.pdf> [Letzter Zugriff am 01.12.2020].

Schickanz, S., Perry, J., Hertel, B., Stock Gissendanner, S. (2020): Demenzprädiktion als ethische Herausforderung: Stakeholder fordern Beratungsstandards für Deutschland. *Nervenarzt* 92, S. 66–68.



Vorbereitende Arbeitsfragen zur Sitzung:

1. Welche Stakeholder würden Sie im Kontext der Demenzprädiktion als besonders relevant erachten und warum?
2. Welche drei Aspekte in der konsentierten Stellungnahme empfinden Sie aus Ihrer *professionellen* Perspektive für die Weiterführung des Diskurses zu Demenzprädiktion als besonders relevant? Bitte kurz begründen.

Beispiele von Kommentierungen und Stellungnahmen im wissenschaftlichen Kontext:

- European Public Health Alliance (EPHA): <https://epha.org/joint-statement-the-continued-need-for-public-health-research-in-europe/> [Letzter Zugriff am 01.12.2020].
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF): <https://www.awmf.org/die-awmf/awmf-stellungnahmen.html> [Letzter Zugriff am 01.12.2020].
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG): <https://www.dggg.de/leitlinien-stellungnahmen/stellungnahmen/gemeinsame-stellungnahme-zur-berichterstattung-ueber-neuen-bluttest-zur-frueherkennung-bei-brustkrebs-995/> [Letzter Zugriff am 01.12.2020].
- Kommentare zur gemeinsamen Stellungnahme aus dem Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ <https://praediadem.de/die-stellungnahme/> [Letzter Zugriff am 01.12.2020].

Beispielhafte Kommentierung von Göttinger Studierenden: (siehe Abbildung S. 57)

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

Author*innen: Annika Becker, Lena Bleifeldt, Hannah Bräunig, Antonia Ette, Curt-Ole Klükkert, Carmen Löw, Sophie Pölicher, Celina Raschen, Juliane Schneider, Johanna Stickdorn, Jene Vonderschmitt, Anne Wäsche, Claudia Welter
Erstellt von: Johanna Stickdorn und Curt-Ole Klükkert



UNIVERSITÄT WÜRZBURG
 MEDIZINISCHES
 GEHÖR- UND
 SPRACHZENTRUM UMG

Hintergrund

Neue Testverfahren mittels Biomarker werden zukünftig Vorhersagen des persönlichen Demenzrisikos ermöglichen, lange vor jeglicher Symptommerscheinung. 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 prädiaktive 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://praedictadem.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 miteinbringen. Dazu haben wir unsere Kritik und Unterstützung an der gemeinsamen Stellungnahme zu Implikationen der neuen Biomarker-Technologie im Folgenden zusammengefasst.

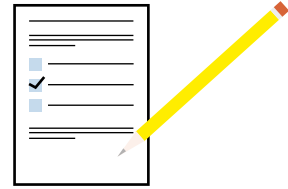


© pixabay.com



Ergebnisse der Kommentierung	
<p>Individuelle Aspekte</p> <ul style="list-style-type: none"> 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. 	<p>Aspekte für die Beratung</p> <ul style="list-style-type: none"> 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.
<p>Gesellschaftliche Aspekte</p> <ul style="list-style-type: none"> 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. 	<p>Aspekte für die Forschung</p> <ul style="list-style-type: none"> 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.
<p>Unsere weiterführenden Vorschläge</p>	
<p>Im Rahmen des Wahlpflichtseminars haben wir Studierende weitere Ideen und konkrete Ansätze gesammelt, wie ein Leben mit der Diagnose Demenz besser gestaltet werden kann:</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 zur 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 Webseiten und Informationsbroschüren geben sowie für weitere Fragen auf die Hotline aufmerksam gemacht werden. 	

Lehrevaluation



Die Evaluation von Lehrveranstaltungen zielt darauf, die Qualität der Lehre durch Anregungen der teilnehmenden Personen zu verbessern und die Grundlage für eine gemeinsame Diskussion zwischen Lehrenden und Lernenden zu ermöglichen. Ziel kann es dabei sein, Erwartungen an die Lehre zu formulieren und konkrete Verbesserungsvorschläge zu entwickeln. Oftmals wird dazu mittels Evaluationstools eine schriftliche Evaluation mit einer Kombination aus offenen und geschlossenen Fragen genutzt. Im besten Fall informieren die Dozierenden ihre Studierenden und Auszubildenden über das Ergebnis der Lehrevaluation. Dies kann in Form einer Vorstellung und anschließenden Diskussion im Rahmen der Lehrveranstaltung erfolgen.

Das vorliegende Lehrkonzept wurde durch die teilnehmenden Studierenden in Bochum und Göttingen in vergleichbarer Form evaluiert mit dem Ziel, die eingesetzten Materialien didaktisch weiterzuentwickeln. Die Lehrevaluationen fielen in beiden Kontexten äußerst positiv aus. Dabei stellte sich grundsätzlich heraus, dass die Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit (medizin-)ethischen Aspekten zum Thema Demenz als sehr relevant empfanden und eine Behandlung dieser Thematik bislang in ihrer Ausbildung wenig Raum erhalten hatte. Studierende in Göttingen gaben an, in der Lehrveranstaltung viel gelernt sowie von der interdisziplinären Zusammensetzung profitiert zu haben.

In der Lehre in Göttingen wurde zusätzlich zur schriftlichen Evaluation und zum mündlichen Feedback im Sommersemester 2019 eine innovative Form der Evaluation erprobt.¹⁰ Göttinger Studierende haben ihre Erfahrungen aus dem interdisziplinären Seminar zum Umgang mit Demenz und Demenzvorhersage reflektiert und ihre Eindrücke in Filmclips festgehalten. Sie beantworteten dafür die folgenden Fragen:

1. Welche Erkenntnisse haben Sie aus dem Seminar gewonnen?
2. Warum ist das Thema Ethik der Demenz bzw. ethische Aspekte der Demenzvorhersage für Ihr Studium relevant?
3. Wo sehen Sie die Relevanz des Themas für Ihr zukünftiges Berufsfeld?

¹⁰ Anregungen für weitere alternative Formen der Lehrevaluation wurden bspw. von der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg zusammengestellt: https://uol.de/fileadmin/user_upload/lehre/Evaluation/Konzepte/Alternative_LV-Evaluationen_gesamt.pdf [Letzter Zugriff am 11.11.2020].



<https://www.youtube.com/watch?v=oiV74Wg5bSA&feature=youtu.be>



<https://www.youtube.com/watch?v=gVjCVQKanbk&feature=youtu.be>



Aufgrund der positiven Evaluierung des Lehrkonzepts ist es uns als Projektteam ein Anliegen, das Lehrkonzept für interessierte Dozierende öffentlich zugänglich (Open Access) zur Verfügung zu stellen.

Schlussbemerkung

Wir hoffen, dass dieses Lehrkonzept für Dozierende sowie für interdisziplinäre Studierende und Auszubildende hilfreich sein wird, die sich näher mit ethischen, sozialen wie auch rechtlichen Aspekten von Demenz und Demenzvorhersage beschäftigen möchten. Unser Wunsch ist es, dass dieses Lehrkonzept nachhaltig genutzt und auch in Zukunft weiter darauf aufgebaut werden kann.

Wir sind dankbar, durch das BMBF die Möglichkeit erhalten zu haben, das Lehrmaterial mit unterschiedlichen Gruppen entwickeln zu können und Impulse für die weitere Beschäftigung mit der Thematik angeregt zu haben. Wir als Projektteam finden es äußerst wichtig, die Stimmen zukünftig im Gesundheitsbereich tätiger und beratender Personen stärker in den Diskurs zu führen, daher war die Lehre Teil des Diskursprojekts. Nutzen Sie die Materialien, wandeln Sie sie ab und geben Sie uns gerne Feedback, um den Diskurs aufrecht zu erhalten.

Wir danken den engagierten Stakeholdern im Diskursverfahren, den Mitgliedern des Projektbeirats sowie den Studierenden und Unterstützer*innen in Bochum und Göttingen herzlich für ihre Beteiligung an dieser wichtigen gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit den Themen Demenz und Demenzvorhersage.

Herzlicher Dank auch an Carolin Rauter, Benjamin Söchtig, Lisa Frebel und Lisa Rabba für die Unterstützung in der Verschriftlichung dieses Lehrkonzepts.

Julia Perry und Prof. Dr. Silke Schicktanz
Universitätsmedizin Göttingen
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Humboldtallee 36
37073 Göttingen

bioethics@medizin.uni-goettingen.de

Literatur

Demenzspezifische Literatur

- Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ (2018): Konsentierete Stellungnahme. Göttingen/Bochum, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (UMG)/IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft. Online verfügbar unter: <https://praediadem.de/wp-content/uploads/2019/02/Gemeinsame-Stellungnahme.pdf> [Letzter Zugriff am 01.12.2020]
- Alpinar-Sencan, Z., Schick Tanz, S. (2020): Addressing ethical challenges of disclosure in dementia prediction: implications from existing guidelines. *BMC Medical Ethics* 21, 33.
- Ashida, S., Koehly, L. M., Roberts, J. S., Chen, C. A., Hiraki, S., Green, R. C. (2009): Disclosing the disclosure: factors associated with communicating the results of genetic susceptibility testing for Alzheimer’s disease. *Journal of Health Communication* 14(8), S. 768–784.
- Boaz, A., Hanney, S., Borst, R., O’Shea, A., Kok, M. (2018): How to engage stakeholders in research: design principles to support improvement. *Health Research Policy and Systems* 16, 60.
- Bickel, H. (2018): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Informationsblatt 1. Online verfügbar unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf [Letzter Zugriff am 09.04.2021]
- Deverka, P. A., Lavalley, D. C., Desai, P. J., Esmail, L. C., Ramsey, S. D., Veenstra, D. L, et al. (2012): Stakeholder participation in comparative effectiveness research: defining a framework for effective engagement. *Journal of Comparative Effectiveness Research* 1(2), S. 181–194.
- Haeusermann, T. (2018): The Dementia Village – Between Community and Society, in: Krause, F., Boldt, J. (Hrsg.), *Care in Healthcare: Reflections on Theory and Practice*. Cham: Palgrave Macmillan, S. 135–168.
- Jessen, F. (2019): Früherkennung der Alzheimer-Krankheit und Ansätze der Prävention. *Bundesgesundheitsblatt* 62, S. 255–260.
- Jongsma, K. (2016): Advance directives in Dementia research. A medical ethical inquiry. Enschede: Gildeprint Drukkerijen.

- Kahn, P. V., Wishart, H. A., Randolph, J. S., Santulli, R. B. (2016): Caregiver Stigma and Burden in Memory Disorders: An Evaluation of the Effects of Caregiver Type and Gender. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 8316045.
- Kamphof, I. (2017): Make-believe Matters. Online verfügbar unter: <https://dementia.stir.ac.uk/blogs/dementia-centred/2017-03-13/make-believe-matters> [Letzter Zugriff am 13.10.2019]
- Khoury, R., Ghossoub, E. (2019): Diagnostic biomarkers of Alzheimer's disease: A state-of-the-Art review. *Biomarkers in Neuropsychiatry* 2019(1), 100005. <https://doi.org/10.1016/j.bionps.2019.100005>
- Kim, S. Y. (2012): Patienteneinwilligung in der Alzheimerforschung. *Spektrum der Wissenschaft. Spezial Biologie – Medizin – Kultur* (3), S. 77–82.
- Leibing, A. (2014): The Earlier the Better: Alzheimer's Prevention, Early Detection, and the Quest for Pharmacological Interventions. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 38, S. 217–236.
- Leibing, A., Schick Tanz, S. (Hrsg.) (2021): Preventing Dementia? Critical Perspectives on a New Paradigm of Preparing for Old Age. New York/Oxford: Berghahn Books.
- Lock, M. (2013): Living with Embodied Omens, in: Margaret Lock (Hrsg.), *The Alzheimer Conundrum. Entanglements of Dementia and Aging*. Princeton: Princeton University Press.
- Milne, R., Bunnik, E., Diaz, A. (2018): Perspectives on communicating biomarker-based assessments of Alzheimer's disease to cognitively healthy individuals. *Journal of Alzheimer's Disease* 62(2), S. 487–498.
- Mozersky, J., Sankar, P., Harkins, K., Hachey, S., Karlawish, J. (2017): Comprehension of an Elevated Amyloid Positron Emission Tomography Biomarker Result by Cognitively Normal Older Adults. *JAMA Neurology* 75, S. 44–50.
- Nabers, A., Hafermann, H., Wiltfang, J., Gerwert, K. (2019): A β and tau structure-based biomarkers for a blood- and CSF-based two-step recruitment strategy to identify patients with dementia due to Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia* 11, S. 257–63.
- Nizzi, M.-C. (2015): Representation of Alzheimer's disease among non-specialists. A cross-cultural study between Paris and Boston, in: Swinnen, A., Schweda, M. (Hrsg.), *Popularizing dementia. Public expressions and representations of forgetfulness*. Bielefeld: transcript, S. 333–358.
- Perry, J., Schick Tanz, S., Herten B., Stock Gissendanner, S. (2018): Was bringt uns eine Demenzvorhersage? Eine kurze Einführung. Projekt-Hintergrundpapier im Rahmen des Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenzvorhersage“. Ethische Herausforderungen bei der prädiktiven Diagnostik von Demenz, Bochum/Göttingen. Online verfügbar unter: https://praediadem.de/wp-content/uploads/2018/05/20180529_HIntergrund_Was-bringt-uns-eine-Demenzvorhersage.pdf [Letzter Zugriff am 09.04.2021]

- Post, S. G. (2000): The Moral Challenge of Alzheimer Disease. Defining the Task, in: Post, S. G. (Hrsg.), *The Moral Challenge of Alzheimer Disease. Ethical Issues from Diagnosis to Dying*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, S. 1–19
- Rao, D., Stupans, I. (2012): Exploring the potential of role play in higher education: development of a typology and teacher guidelines. *Innovations in Education and Teaching International* 49(4), S. 427–436. <https://doi.org/10.1080/14703297.2012.728879>
- Schicktanztanz, S., Perry, J., Herten, B., Stock Gissendanner, S. (2020): Demenzprädiktion als ethische Herausforderung: Stakeholder fordern Beratungsstandards für Deutschland. *Nervenarzt* 92, S. 66–68.
- Schmitz-Luhn, B., Jessen, F., Woopen, C. (2019): Alzheimer-Demenz: Biomarker zur Risiko-prädiktion. *Deutsches Ärzteblatt* 116(37), A-1592 / B-1315 / C-1294.
- Schweda, M., Schicktanztanz, S. (2012): Das Unbehagen an der Medikalisierung: Theoretische und ethische Aspekte der biomedizinischen Altersplanung, in: Schicktanztanz, S., Schweda, M. (Hrsg.), *Pro-Age oder Anti-Aging? Alter im Fokus der modernen Medizin*. Frankfurt am Main: Campus Verlag, S. 23–40.
- Sperling, R., Mormino, E., Johnson, K. (2014): The evolution of preclinical Alzheimer’s disease: Implication for prevention trials. *Neuron* 84(3), S. 608–622.
- Stites, S. D. (2018): Cognitively healthy individuals want to know their risk for Alzheimer’s disease: what should we do? *Journal of Alzheimer’s Disease* 62(2), S. 499–502.
- Ter Meulen, R. (2017): Solidarity and Family Care for an Aging Population, in: Schweda, S., Pfaller, S., Brauer, K., Adloff, F., Schicktanztanz, S. (Hrsg.), *Planning Later Life. Bioethics and Public Health in Ageing Societies*. Oxon/New York: Routledge.
- Werner, P., Goldstein, D., Buchbinder, E. (2010): Subjective Experience of Family Stigma as Reported by Childe of Alzheimer’s Disease Patients. *SAGE Journals* 20, S. 159–169.
- Williams, R. (2012): Frühe Warnsignale. Schusseligkeit oder einsetzende Demenz? *Spektrum der Wissenschaft. Spezial Biologie – Medizin – Kultur* (3), S. 17–21.
- Zetterberg, H., Burnham, S. C. (2019): Blood-based molecular biomarkers for Alzheimer’s disease. *Molecular Brain* 12, 26.

Literatur zu Methoden

- Bannert, R. (2012): Ethische Fallbesprechung und Supervision. Vergleich – Abgrenzung – Perspektiven, in: Frewer, A., Bruns, F., May, A. T. (Hrsg.), *Ethikberatung in der Medizin*. Berlin/Heidelberg: Springer Verlag.
- Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2001): *Principles of biomedical ethics*. 5. Aufl. New York: Oxford University Press.

- DeNeve, K. M., Heppner, M. J. (1997): Role Play Simulations: The Assessment of Active Learning Technique and Comparisons with Traditional Lectures. *Innovative Higher Education* 21(3), S. 231–246.
- Dörries, A. (2008): Beispiel einer ethischen Falldiskussion in vier Schritten, in: Dörries, A., Neitzke, G., Simon, A., Vollmann J. (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 111–115.
- Dörries, A., Simon, A., Marckmann, G. (2015): Ethikberatung im Krankenhaus – Sachstand und kritischer Ausblick. *Ethik in der Medizin* 27(3), S. 249–253.
- Frebel, L. M. (2021): Ethische Konflikte bei Demenz im Spielfilm - Analyse filmischer Darstellung und die Entwicklung von ethisch-didaktischen Materialien. Online verfügbar unter: <http://hdl.handle.net/21.11130/00-1735-0000-0008-57CD-0> [Letzter Zugriff am 23.04.2021]
- Heyward, P. (2010): Emotional Engagement Through Drama: Strategies to Assist Learning through Role-Play. *International Journal of Teaching and Learning in Higher Education* 22(2), S. 197–203.
- Hülken-Giesler, M., Wiemann, B. (2015): Die Zukunft der Pflege – 2053. Ergebnisse eines Szenarioworkshops. *Technikfolgenabschätzung – Theorie und Praxis* 24(2), S. 46–56.
- Jacques, D. (2003): Teaching small groups. *The BMJ*. 326, 492.
- Kailer, K. (2015): Ethische Urteilsbildung mittels Spielfilme? Reproduktionsmedizin und ihre gesellschaftlichen Konsequenzen in GATTACA. *Ethik in der Medizin* 27, S. 9–21.
- Lehrmann, J. A., Hoop, J., Green Hammond, K., Weiss Roberts, L. (2009): Medical Students' Affirmation of Ethics Education. *Academic Psychiatry* 33(6) S. 470–477.
- Livingston, P. (2006): The Very Idea of Film as Philosophy. *Journal of Aesthetics and Art Criticism* 64(1), S. 11–18.
- Marckmann, G., Mayer, F. (2009): Ethische Fallbesprechungen in der Onkologie. *Der Onkologe* 15, 980.
- McIlvried, D. E., Prucka, K. S., Herbst, M., Barger, C., Robin, N. H. (2008): The use of role-play to enhance medical student understanding of genetic counselling. *Genetics in Medicine* 10(10), S. 739–744.
- Rabe, M. (2009): *Ethik in der Pflegeausbildung. Beiträge zu Theorie und Didaktik*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Schweda, M. (2019): Medical gazes and meteorological metaphors: representations of dementia in contemporary motion pictures. *Israel Journal of Health Policy Research* 8(1), 18.
- Schweda, M., Frebel, L. (2015): Wie ist es dement zu sein? Epistemologische Probleme und filmästhetische Lösungsperspektiven in der Demenzethik. *Ethik in der Medizin* 27, S. 47–57.

- Self, D. J., Baldwin, D. C., Olivarez, M. (1993): Teaching Medical Ethics to First-year Students by Using Film Discussion to Develop Their Moral Reasoning. *Journal of the Association of American Medical Colleges* 68(5), S. 383–385.
- Schmidt, K. (2000): „Herr Doktor, sagen Sie mir die Wahrheit ...“– Zur Darstellung medizinethischer Konflikte im Film. *Ethik in der Medizin* 12, S. 139–153.
- Shapshay, S. (Hrsg.) (2009): *Bioethics at the Movies*. Maryland: Hopkins University Press.
- Wöhlke, S., Hansen, S., Schicktanz, S. (2015): Nachdenken im Kinosessel? Bioethische Reflexion durch Filme als eine neue Möglichkeit der Diskussion von Standpunkten und Betroffenheit. *Ethik in der Medizin* 27, S. 1–8.
- Wöhlke, S., Schicktanz, S. (2010): Movies as teaching material – ethical issues in organ transplantation, in: Schicktanz, S., Wiesemann, C., Wöhlke, S., Carmi, A. (Hrsg.), *Teaching Ethics in Organ Transplantation and Tissue Donation. Cases and Movies*. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, S. 67–77.
- Woolf, S. H., Zimmerman, E., Haley, A., Krist, A. H. (2016): Authentic Engagement Of Patients And Communities Can Transform Research, Practice, And Policy. *Health affairs (Project Hope)* 35(4), S. 590–594.

Weiterführende Literatur

- Alpinar-Sencan, Z., Lohmeyer, L., Schicktanz, S. (2019): Planning Later Life with Dementia: Comparing Family Caregivers' Perspective on Biomarkers with Laypersons' Attitudes towards Genetic Testing of Dementia Prediction. *New Genetics and Society* 39(1), S. 52–79.
- Balane, M. A., Palafox, B., Palileo-Villanueva, L.M., McKee, M., Balabanova, D. (2020): Enhancing the use of stakeholder analysis for policy implementation research: towards a novel framing and operationalised measures. *BMJ Global Health* 5:e002661.
- Ballenger, J. F. (2006): The Biomedical Deconstruction of Senility and the Persistent Stigmatization of Old Age in the United States, in: Leibing, A., Cohen, L. (Hrsg.), *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. New Jersey: Rutgers, S. 107–120.
- Binstock, R. H., Post, S. G., Whitehouse, P. J. (Hrsg.) (1992): *Dementia and aging: ethics, values, and policy choices*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Buckholtz, N. S. (2012): Biomarker dringend gesucht. *Spektrum der Wissenschaft. Spezial Biologie – Medizin – Kultur* (3), S. 22–23.
- Chiong, W. (2018): Challenges in Communicating and Understanding Predictive Biomarker Imaging for Alzheimer Disease. *JAMA Neurology* 75, S. 18–19.

- Egher, C., Wyatt, S. (2016): Testing Memory, Shifting Responsibility: Internet-Based (Self-) Diagnostics of Alzheimer's Disease, in: Boenink, M., van Lente, H., Moors, E. (Hrsg.), *Emerging technologies for diagnosing Alzheimer's Disease: innovating with care*. London: Palgrave Macmillan, S.141–161.
- Hansen, S. L., Holetzke, T., Heyder, C., Wiesemann, C. (2018): Stakeholder-Beteiligung in der klinischen Forschung: eine ethische Analyse. *Ethik der Medizin* 30, S. 289–305.
- Helmchen, H., Amelung, K. (1995): Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen? Analyse des Problemfeldes, Forschungsbedarf und Einwilligungsproblematik. Stuttgart (u. a.): Thieme-Verlag.
- Hirsch, R. D. (2012): Demenz - Ende der Selbstbestimmung? Vorträge und Tagung des Deutschen Ethikrates 2010, Berlin: Deutscher Ethikrat.
- Johnstone, M.-J. (2013): Alzheimer's disease, media representations, and the politics of euthanasia: constructing risk and selling death in an ageing society. Farnham (u. a.): Ashgate.
- Kaufmann, S. R. (2006): Dementia-Near-Death, in: A. Leibing, L. Cohen (Hrsg.), *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. New Jersey: Rutgers, S. 23–42.
- Kruse, A. (2017): Demenz. Einige Aspekte des Themas „Demenz“, in: Kruse, A. (Hrsg.), *Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife*. Heidelberg: Springer Verlag, S. 317–353.
- Lemke A. A., Harris-Wai J. N. (2015): Stakeholder engagement in policy development: challenges and opportunities for human genomics. *Genetic Medicine* 17(12), S. 949–957.
- Luck, T., Riedel-Heller, S. G. (2016): Prävention von Alzheimer-Demenz in Deutschland. Berlin/Heidelberg: Springer Verlag.
- Marckmann, G. (2011): Grundlagen der ethischen Falldiskussion: Wie gelangen wir zu einer ethisch gut begründeten Entscheidung? Foliensatz zur Fortbildungsreihe / Pflichtwahlseminar „Klinische Ethik“ Klinikum Großhadern, 10.05.11.
- Egher, C., Wyatt, S. (2016): Testing Memory, Shifting Responsibility: Internet-Based (Self-) Diagnostics of Alzheimer's Disease, in: Boenink M., van Lente H., Moors E. (Hrsg.), *Emerging Technologies for Diagnosing Alzheimer's Disease. Health, Technology and Society*. London: Palgrave Macmillan, S. 141–161.
- Mucke, L. (2012): Das große Vergessen. *Spektrum der Wissenschaft. Spezial Biologie – Medizin – Kultur* (3), S. 6–11.
- Ray, K. N., Miller, E. (2017): Strengthening stakeholder-engaged research and research on stakeholder engagement. *Journal of Comparative Effectiveness Research* 6 (4), S. 375–389.

- Stites, S. D., Milne, R., Karlawish, J. (2018): Advances in Alzheimer's imaging are changing the experience of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, Special Section: State of the Field: Advances in Neuroimaging from the 2017 Alzheimer's Imaging Consortium 10, S. 285–300.
- Walker, L. C., Jucker, M. (2014): Wurzeln der Demenz. *Spektrum der Wissenschaft. Spezial Biologie – Medizin – Kultur* (3), S. 22–27.
- Whitehouse, P. J., Maurer, K., Ballenger, J. F. (Hrsg.) (2000): Concepts of Alzheimer disease: biological, clinical, and cultural perspectives. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Wiltfang, J., Lewczuk, P., Otto, K. (2016): Biomarker bei Demenzen und anderen neurodegenerativen Erkrankungen. Aktuelle Entwicklungen. *Der Nervenarzt* 87, S. 1305–1309.
- World Health Organization (2012): Dementia. A public health priority. Genf: WHO Press.
- Zwingmann, I. Hoffmann, W. Michalowsky, B., Wucherer, D., Eichler, T., Teipel, S., Dreier-Wolfgramm, A., Kilimann, I., Thyrian, J. R. (2018): Offene Versorgungsbedarfe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. *Primärärztliche Versorgung, Springer Medizin*.



GEORG-AUGUST-UNIVERSITÄT
GÖTTINGEN