



Zukunftsdiskurse: Unser Gesundheitswesen von morgen

Digitalisierung – Künstliche Intelligenz – Diversität

Handlungsempfehlung

Bürgerforum GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz

Juni 2022



**Niedersächsisches Ministerium
für Wissenschaft und Kultur**



Teilnehmende des Bürgerforums

Anna-Lena Baasner
Thorsten Börsch
Nicolas Bouton
Lennart Darlau
Denise Doering
Rosalie Filbert
Horst Gronke
Gilbert Hövel
Reinhildt Kühnst
Judith Kunze
Carina Landschoof
Kristina Matt
Johannes Neumann
Anna Orlowa
Frank Schulze
Thomas Simoneit
Alexandra Zoller



Inhaltsverzeichnis

Einleitung	3
Präambel	5
Inhaltliche Stellungnahme	5
Ethisch-moralische Betrachtungen	5
Vorsorge und alternative Ansätze.....	8
Datenschutz, Datensicherheit und Privatsphäre	10
Praktisch-technische Handhabung	12
Zusammenfassung	14

Handlungsempfehlung

Bürgerforum GPS¹-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz

Einleitung

Von den rund 4,1 Millionen Pflegebedürftigen in der Bundesrepublik Deutschland leben derzeit ca. 1,6 Millionen Menschen mit Demenz. Jährlich erkranken rund 300.000 Menschen neu. Bis 2050 könnte die Zahl auf 2,4 bis 2,8 Millionen Menschen mit Demenz steigen.² Symptome der Erkrankung sind räumliche und zeitliche Orientierungsverluste sowie Gedächtnisverluste. Denkvermögen, Urteilskraft, Aufmerksamkeit, Ideenfluss und Informationsverarbeitung leiden, die Bewältigung des Alltags ist beeinträchtigt. Zudem zeigen ca. 60 % der Betroffenen im Krankheitsverlauf eine Hinlauftendenz.³ Vor diesem Hintergrund steht derzeit die Frage nach dem Einsatz von GPS-Ortungssystemen für Menschen mit Demenz im Raum. Daher erscheint uns die Diskussion einer ethisch reflektierten Regelung des Einsatzes dieser Systeme geboten, insbesondere auch angesichts des unübersichtlichen Angebots von GPS-Ortungssystemen auf dem Markt.

Das im Frühjahr 2022 stattgefundenene Online-Bürgerforum „GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz“ hat uns, eine Gruppe von 17 Personen, zusammengebracht, um dieses gesellschaftliche relevante Thema zu diskutieren. Wir, die Teilnehmenden des Bürgerforums, sind eine heterogene Gruppe von Personen aus unterschiedlichen Regionen Deutschlands im Alter von 18 bis 67 Jahren mit verschiedenen beruflichen Hintergründen und unterschiedlichen Motivationen zur Teilnahme.⁴ Über Fachvorträge haben wir uns differenzierte Expert:innenmeinungen zum Thema Ortungssysteme bei

¹ GPS steht für *Global Positioning System* (deutsch: *Globales Positionsbestimmungssystem*).

² Vgl. Statistisches Bundesamt (Mai 2022), zuletzt abgerufen unter <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html> am 30.06.2022.

und Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Juni 2020), abgerufen unter <<https://www.deutsche-alzheimer.de/demenz-wissen>> am 30.06.2022.

³ Vgl. Alzheimer's Association (Dezember 2020), zuletzt abgerufen unter <<https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors/wandering>> am 30.06.2022.

⁴ Das Online-Bürgerforum wurde vom Institut Ethik und Geschichte der Medizin an der Universitätsmedizin Göttingen initiiert (Projektleitung: Professor Dr. Silke Schicktanz). Es wird u.a. aus Mitteln des niedersächsischen Ministeriums für Wissenschaft und Kultur (MWK) finanziell unterstützt im Rahmen der „Zukunftsdiskurse“. Wir als teilnehmende Bürger:innen haben uns auf einen Bewerbungsauftrag des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin in Göttingen hin gemeldet. Aus dem Pool aller Bewerber:innen wurden von den Veranstalter:innen unter Berücksichtigung des Geschlechts, des Alters, und der Berufsgruppe mit dem Ziel angemessener Heterogenität der Teilnehmenden nach dem Zufallsprinzip Kandidat:innen ausgelost. Unsere Teilnahme war absolut freiwillig.

Menschen mit Demenz angehört. Zu den jeweiligen Vorträgen haben wir in unserem Forum diskutiert und dabei Nutzen und Chancen sowie Gefahren und Risiken für die Menschen mit Demenz, die pflegenden Angehörigen⁵, die Pflegeeinrichtungen und auch die Gesellschaft abgewogen. Die Schwerpunkte lagen bei unseren Diskussionen auf folgenden Bereichen: ethisch-moralische Betrachtungen, Vorsorge und Alternativen, Datenschutz sowie praktisch-technische Handhabungen. Wir möchten anmerken, dass Teile der folgenden Handlungsempfehlung eher grundlegender Natur sind, während andere Bereiche konkrete Empfehlungen oder Forderungen enthalten. Darauf gehen wir im folgenden Absatz und den jeweiligen Kapiteln ein.

Innerhalb des grundlegenden Kapitels „*Ethische-moralische Betrachtungen*“ beleuchten wir die ethischen und moralischen Dimensionen der Ortung von Menschen mit Demenz. Dabei beschäftigt uns das Spannungsfeld zwischen der Selbstbestimmung der erkrankten Person auf der einen Seite und der Kontrolle der angehörig Personen auf der anderen Seite – und welche Lösungsmöglichkeiten hier bestehen, die entstehenden Konflikte zu vermitteln oder zu vermeiden. Einen wichtigen Stellenwert nimmt hierbei die Freiwilligkeit der Nutzung von GPS-Ortungssystemen durch Menschen mit Demenz ein. Im darauffolgenden Kapitel „*Vorsorge und alternative Ansätze*“ betrachten wir, welche Möglichkeiten zur Vorsorge schon im Vorfeld einer Erkrankung getroffen werden können. Dazu gehört aus unserer Sicht auf jeden Fall eine entsprechende Aufklärung. Innerhalb dieses Kapitels formulieren wir konkrete Forderungen. Bei der Ortung von Menschen mit Demenz fallen personenbezogene Daten an. Aus diesem Grund widmet sich das Kapitel „*Datenschutz, Datensicherheit und Privatsphäre*“ dem Schutz dieser privaten und sensiblen Daten. Innerhalb dieses Kapitels haben wir konkrete Lösungsansätze und Empfehlungen gesammelt und begründet. Im letzten Bereich „*Praktisch-technische Handhabung*“ beschäftigen wir uns mit den praktischen Aspekten des Einsatzes von Ortung bei Menschen mit Demenz. Diese Ortung bedarf verschiedener Technikfunktionen und entsprechend stellen wir technische und praktische Anforderungen heraus.

Im Besonderen richten wir unsere Empfehlungen an Kostenträger:innen, Entscheidungsträger:innen der Gesundheits-, Datenschutz- und Forschungspolitik, sowie Interessenvertretungen von Menschen mit Demenz.

⁵ Angehörige schließen hier auch Freund:innen, Bekannte oder Nachbar:innen aus dem engen sozialen Umfeld ein.

Präambel

Uns als Bürgerforum ist es wichtig zu betonen, dass wir unsere Entscheidungen frei und ohne Beeinflussungen von außen getroffen haben.

Wir geben an, dass keine finanziellen Interessenskonflikte bestehen.

Unsere Werte basieren auf der freiheitlichen demokratischen Grundordnung – mit Betonung auf dem „Recht auf die freie Entfaltung der Persönlichkeit“ und dem „Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit“ (Art. 2 GG). Ebenso nehmen wir Bezug darauf, dass niemand aufgrund seiner/ihrer Behinderung beeinträchtigt werden darf (Art. 3(3) GG).

Wie es für heterogene Gruppen zu erwarten ist, waren und sind wir nicht in allen Punkten zu einer einheitlichen Meinung gelangt. Darauf weisen wir an den jeweiligen Stellen hin. Dennoch konnten wir uns in vielen Punkten auf gemeinsame Wertsetzungen, Schwerpunktsetzungen und inhaltliche Empfehlungen durch Austausch von Argumenten und intensive Diskussionen einigen. Diese haben zur gemeinsamen Stellungnahme geführt.

Innerhalb unserer Handlungsempfehlung verwenden wir nach Möglichkeit eine geschlechtsneutrale Form (z.B. Teilnehmende). Ist dies nicht möglich, dann verwenden wir die Notation mit Doppelpunkt (z.B. Professor:innen).

Inhaltliche Stellungnahme

Ethisch-moralische Betrachtungen

Wir möchten Menschen mit Demenz die maximale Teilhabe an unserer Gesellschaft ermöglichen und ihre Selbstbestimmung und Selbstwirksamkeit möglichst lange erhalten. Je nach Ausmaß der Erkrankung kann jedoch nicht ausgeschlossen werden, dass Menschen mit Demenz sich selbst oder andere Personen in Gefahr bringen, da Menschen mit Demenz in unterschiedlichem Ausmaß in ihrer eigenen Welt leben. Es gilt zu beachten, in welchem Krankheitsstadium sich Menschen mit Demenz befinden und entsprechend in der Lage sind, selber bewusst entscheiden zu können, was sie wollen. Hierbei sind zwei Ausprägungen möglich:

- a) Selbstbestimmung im Zustand der Einwilligungsfähigkeit (ist in der Regel im Stadium leichter Demenz und teilweise noch im Stadium mittlerer Demenz gegeben)

b) Selbstbestimmung im Zustand der eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit (dies bedeutet reduzierte Einsichts- und Steuerungsfähigkeit).

Das Recht auf Selbstbestimmung im Zustand b) sollte natürlich auch so weit wie möglich gewahrt werden (z.B. Ermöglichung von Bewegungsfreiheit, möglichst geringe Einschränkungen) – allerdings unter Maßgabe der Sicherstellung körperlicher Unversehrtheit.

Wir haben uns daher gefragt, wie das Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmtheit bzw. Selbstwirksamkeit auf der einen und der Kontrolle durch andere, um Sicherheit für die Person zu gewährleisten, auf der anderen Seite aufzulösen ist. Ortungssysteme dienen sowohl der Erhöhung von Sicherheit als auch der Freiheitsermöglichung – zugleich schränken sie aber sowohl Sicherheit als auch Freiheit der georteten Person potenziell ein. Erhöht werden kann Sicherheit mittels Ortungssystemen unter anderem dadurch, dass Menschen mit Demenz im Falle einer Situation von Orientierungsverlust wieder „aufgefunden“ werden beziehungsweise sich selbst auffinden lassen; Sicherheit wird andererseits durch die Verwendung von Ortungssystemen aber auch potenziell gefährdet, weil die Ermöglichung freier (aber möglicherweise konfuser, unkontrollierter usw.) Bewegung Gefahrenpotenziale steigert. Gleichzeitig handelt es sich bei Ortung mittels GPS um Technik, welche auch anfällig für Fehler sein kann und somit zu einem falschen Gefühl von Sicherheit führen kann. Freiheit wird mit Ortungssystemen unter anderem dadurch erhöht, dass diese größere Selbstständigkeit in Bezug auf freies Bewegen erlauben; sie wird durch die Verwendung von Ortungssystemen eingeschränkt, weil sie eine in die Privatsphäre eindringende Kontrolle und Beschränkung des Bewegungsverhaltens erhöht (etwa durch Geofencing).

Innerhalb der Gruppe gab es die Mehrheitsmeinung, dass, solange es keine Heilung oder Therapie für die Hinlauftendenz bei Menschen mit Demenz gibt, der Einsatz von GPS-Ortungssystemen zur Ermöglichung von Freiheit befürwortet wird. Dagegen gab es aber eine abweichende Minderheitsposition dahingehend, dass Menschen mit Demenz durch den Einsatz von Ortung etwas zurückgegeben werden soll, was ihnen durch die Erkrankung nicht genommen werden dürfte: ihre uneingeschränkte Bewegungsfreiheit. In stationären Pflegeeinrichtungen darf diese (persönliche) Freiheit ohne richterliche Genehmigung nicht eingeschränkt werden. In der häuslichen Pflege ist dies nach unserer Kenntnis nicht gesetzlich geregelt⁶, sodass hier – auch entsprechend der Minderheitsmeinung – der Einsatz von GPS-Ortungsmaßnahmen durchaus sinnvoll und förderlich sein kann. Übereinkunft herrscht zudem in dem Punkt, dass

⁶ Vgl. betanet (Januar 2022), zuletzt abgerufen unter <<https://www.betanet.de/demenz-freiheitsentziehende-massnahmen.html>> am 29.06.2022.

wenn der Mensch mit Demenz eine Gefahr für sich oder andere Personen darstellt, diese Freiheit durch einen richterlichen Beschluss eingeschränkt werden sollte. Besteht eine solche Gefahr hingegen nicht, sollte der Mensch mit Demenz nicht einfach zu einer solchen Ortung gezwungen werden dürfen.

Diese Problematik kann teilweise durch den vorrangigen Ansatz gelöst werden, Menschen mit Demenz frühestmöglich in die Entscheidungsfindung zur Nutzung von GPS-Ortungsgaräten einzubinden, sofern die Schwere der Erkrankung dies noch zulässt. Als Möglichkeit der Vorsorge erscheinen uns dazu Vorausverfügungen als der geeignete Platz. Falls der mutmaßliche Wille nicht ohne weiteres feststellbar ist, sollten Gerichte über den Einsatz solcher Systeme entscheiden. Dies kann auch eine Entlastung für die Angehörigen darstellen, sobald die Erkrankung so weit fortschreitet, dass die GPS-Ortung in Betracht gezogen wird. Hier gehen wir davon aus, dass Angehörige und Pflegeeinrichtungen durch die Nutzung von GPS-Ortungssystemen und Orientierungssystemen ihrer Fürsorgepflicht besser nachkommen können und gleichzeitig den Menschen mit Demenz mehr selbstbestimmte Bewegungsfreiheit ermöglichen, ohne sich höheren Risiken auszusetzen.

Unter den folgenden notwendigen Bedingungen befürworten wir daher den *freiwilligen* Einsatz von GPS-Ortungssystemen:

- a) Die technische Zuverlässigkeit wird als ausreichend angesehen.
- b) Der Datenschutz ist im Rahmen der deutschen und/oder europäischen Datenschutzverordnungen gewährleistet.
- c) Ausreichend Aufklärungs- und Beratungsangebote stehen zur Verfügung.

In unserem Verständnis liegt eine Freiwilligkeit ausschließlich dann vor, wenn einer Ortung *aktiv und bewusst zugestimmt* wird. Entsprechend muss auch vermieden werden, dass Menschen indirekt zu einer Ortung gezwungen werden, beispielsweise dadurch, dass ein Heimplatz nur durch eine entsprechende Zustimmung vergeben wird. Aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsstadien einer Demenz sehen wir auch hier einige Besonderheiten: So kann Freiwilligkeit durch eine Vorausverfügung zum Einsatz von Trackingsystemen im noch einwilligungsfähigen Zustand gewahrt werden (siehe Kapitel „*Vorsorge und alternative Ansätze*“). Hier kann zum Beispiel eine Person festlegen, dass sie den Einsatz eines Ortungssystems befürwortet, um nicht immer auf Schritt und Tritt von einer anderen Person begleitet zu werden (Schutz der Privatsphäre). Außerdem gilt es, auch den Willen einer nicht mehr bzw. eingeschränkt einwilligungsfähigen Person zu beachten (d.h. nicht nur vorausgegangene Wünsche zu befolgen). Daher sollten auch Zwangsmaßnahmen wie z.B. Festhalten, Einsperren usw.) immer vermieden oder nur in Ausnahmesituationen vollzogen werden.

Insbesondere folgende Punkte haben zu unserer Entscheidung beigetragen:

- a) Wir glauben, dass GPS-Ortungssysteme zum Erhalt oder der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz beitragen können.
- b) Zudem sehen wir eine mögliche Entlastung der Gesellschaft (z.B. werden Notrufe vermutlich durch Ortungssysteme reduziert).
- c) Es bietet die psychische und soziale Entlastung der Angehörigen (z.B. durch die Ermöglichung von Auszeiten und einen gegebenenfalls gelasseneren Umgang mit der Abwesenheit des Menschen mit Demenz).
- d) Wir sehen GPS-Ortungssysteme als vergleichsweise leicht zu nutzendes Hilfsmittel mit geringen Nebenwirkungen an.

Vorsorge und alternative Ansätze

Eines ist klar: Gute Vorsorge zahlt sich langfristig aus, um das Leben weiterhin nach eigenen Vorstellungen gestalten zu können und kann sogar das Gesundheitssystem finanziell entlasten.

Doch was passiert, wenn sich im Laufe der Erkrankung vorausverfügte Vorlieben und Präferenzen eines Menschen mit Demenz ändern? Was passiert, wenn vor der Erkrankung festgehalten wird, dass eine GPS-Ortung in Ordnung ist, aber zwei Jahre später bei voranschreitender Erkrankung dies doch wieder abgelehnt wird? Sollen dann diese Vorlieben und Präferenzen ignoriert werden?

Für die persönliche Freiheit und die Lebensqualität entscheidende Fragen wie diese sollten fachlich, aber auch in der Öffentlichkeit dringend diskutiert werden, um Klarheit zu schaffen und Menschen Unsicherheiten zu nehmen.

Uns erscheinen in diesem Zusammenhang die folgenden Themenkomplexe besonders wichtig: a) die Aufklärung der Gesellschaft, eingeschlossen der behandelnden und betreuenden Personen, b) die Aufklärung von Betroffenen und Angehörigen und c) die Ermöglichung einer Behandlungsvorausplanung durch Betroffene.

a) Gesellschaftliche Aufklärung

Es besteht in der Bevölkerung ein genereller Aufklärungs- und Beratungsbedarf über Demenz sowie psychische Erkrankungen und den Umgang mit ihnen. Dazu gehört auch, welchen Beitrag GPS-Ortungssysteme als neues Medium zum Umgang mit Demenz leisten können und wer zu ihnen beraten kann. An dieser Stelle ist die Politik gefordert, entsprechende Maßnahmen einzuleiten und die benötigten Angebote zu schaffen.

Vielen Menschen fehlt das Bewusstsein für die Probleme und das Wissen über das Krankheitsbild Demenz. Wäre zudem in der Bevölkerung anerkannt, dass es sinnvoll ist, sich rechtzeitig zu informieren, damit das eigene Leben möglichst lange in eigenen Händen bleiben kann, wäre wahrscheinlich die Bereitschaft größer, sich mit der Erkrankung Demenz auseinanderzusetzen.

Der Umgang mit Demenz und Ortungssystemen ist in einen gesellschaftlichen Rahmen einzubinden, in welchem Menschen mit Demenz als Mitlebende wahrgenommen und ihnen die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht wird. Um dies zu erreichen, muss durch Aufklärung und Beratung bestehenden Vorurteilen in der Gesellschaft gegenüber der Krankheit begegnet werden. Gründe für Vorurteile und Stigmatisierung sehen wir vor allem in der mangelnden Aufklärung über das Krankheitsbild Demenz. Die Gesellschaft muss sich die Zeit nehmen und das Bewusstsein entwickeln für die Inklusion von Menschen mit Demenz, das heißt zunächst, die Bedürfnisse, Interessen etc. einer Person mit Demenz ernst zu nehmen, sie zu begleiten, ihr nicht zu widersprechen, ihr geduldig zuzuhören und vielleicht einen Weg zu finden, ihre Bedürfnisse zu realisieren.

b) Aufklärung von Betroffenen und Angehörigen

Neben der gesellschaftlichen Aufklärung sollte es individuelle Aufklärungsgespräche durch eine Bezugsperson als erste Anlaufstelle geben, die als Expert:in speziell zu Demenz berät, Möglichkeiten wie das GPS-Tracking im Umgang mit der Krankheit aufzeigt und als Schnittstelle zum Betreuungsnetzwerk fungiert.

Die Bezugsperson verweist auf Ansprechpartner:innen verschiedener Professionen je nach Bedarf und Bedürfnissen der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen. Es sollte ein Betreuungsnetzwerk geben, dessen Mitglieder mit verschiedenen Kompetenzen ausgestattet sind und die Betroffenen, Angehörigen und Pflegenden gut durch die Lebensphasen während der Krankheit begleiten können. Menschen mit Demenz sollen als Hauptpersonen einbezogen werden, entsprechend ihres Krankheitsstadiums. Möglichkeiten der Ortungssysteme können hier konkret technisch erläutert werden.

c) Ermöglichung einer Betreuungsvorausplanung

Nie lassen sich sichere Aussagen über die Zukunft machen, stattdessen bleiben sie Feststellungen über wahrscheinlich eintretende Ereignisse. Daher müssen Offenheit und Flexibilität beim Fällen von Entscheidungen erhalten bleiben. Die Entwicklung einzelner Krankheitsverläufe ist genauso unbestimmt wie die technische Entwicklung von Hilfsmitteln oder die von Therapien. Jederzeit sollten Betroffene deshalb auf Änderungen gefasst sein, und vor allem müssen sie die Möglichkeit haben, darauf reagieren zu können. Die Grundintention einer Vorsorge sollte gut durchdacht und stabil sein, um etwaige Abweichungen vom ursprünglichen Plan abfedern zu können.

Damit an Demenz erkrankten Menschen unter diesen Voraussetzungen Lebensqualität und Selbstbestimmung ermöglicht werden können, müssen sie in einem möglichst festgefügteten Umfeld kontinuierlich begleitet werden.

Für den Einsatz von Ortungssystemen halten wir vor diesem Hintergrund eine Vorsorge im Sinne einer im noch einwilligungsfähigen Zustand (im Vorstadium von Demenz, bei leichter Demenz) zu treffenden Betreuungsvereinbarung mit den für die spätere (im nicht mehr oder nur noch eingeschränkt einwilligungsfähigen Zustand des Menschen mit Demenz) Betreuung zuständigen Personen für sinnvoll. Zu diesen Personen sollten neben den zugehörigen und/oder professionellen Betreuungsberechtigten auch weitere fachliche Personen gehören. So kann sichergestellt werden, dass die

Wünsche und Einstellungen der Person mit Demenz so weit wie möglich Beachtung erfahren. Im vertrauensvollen Gespräch kann ein individueller Weg nach eigenen Wünschen und aktuellen Zukunftsperspektiven gefunden werden. Die Person mit Demenz sollte im Mittelpunkt sämtlicher Überlegungen stehen und ihre Vorlieben und Präferenzen selbst setzen können. Dadurch werden Angehörige entlastet, denn eventuelle Risiken werden nun durch die eigene Entscheidung bestimmt. Angehörige müssen sich nicht schuldig fühlen, wenn die demente Person zu Schaden kommt.

Wünschenswert wäre, dazu eine Betreuungsvereinbarung im Unterschied zur Vorausverfügung zu erstellen. Eine solche Betreuungsvereinbarung sollte von einem Betreuungsnetzwerk gemeinsam mit der dementen Person erstellt werden, um ihren Willen abzuwägen, zu berücksichtigen und möglichst erfüllen zu können. Wir meinen, statt von einer *Behandlungsvereinbarung* sollte eher von einer *Betreuungsvereinbarung* gesprochen werden. Analog sollte statt von einer *Patientenverfügung* eher von einer *Betreuungsverfügung* gesprochen werden. Denn in erster Linie geht es um *Betreuung* in Bezug auf Ortungssysteme, nicht um (medizinische) Behandlung. Damit soll sichergestellt werden, dass trotz Vorausverfügung, die sich stets auf die Zukunft bezieht, der natürliche Wille der Person mit Demenz auch zu einem aktuellen Zeitpunkt in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung weiterhin Beachtung findet.

„Betreuung“ erfolgt in diesem Sinne durch fachlich geschulte Personen, und bezieht sich auf pflegerische Tätigkeiten im engeren Sinne (z.B. Körperpflege, regelmäßige Tabletteneinnahme usw.), eher alltägliche Maßnahmen zur „Sicherheit“ (Abwendung von Eigengefährdung bzw. -beeinträchtigung und von Fremdgefährdung; wie z.B. Verhalten im Straßenverkehr) und zur „Freiheitsermöglichung“ (vor allem Bewegungsfreiheit und Selbstwirksamkeit). Über die Fachlichkeit hinaus ist eine persönliche Bindung gekoppelt mit Vertrauen zwischen Betreuungsnetzwerk und der dementen Person dringend geboten. Kurz: die Personen des Netzwerks sollten die erkrankte Person kennen. Nur so ist „echte“ Betreuung jenseits bloß unpersönlichen Fachwissens gegeben und kontinuierliche Begleitung kann ihren Sinn vollständig erfüllen. Nur dann kann dem Betreuungsnetzwerk dadurch Handlungsspielraum zugestanden werden. Dabei müssen nicht alle Mitglieder des Netzwerks permanent mit ihren Kompetenzen zur Verfügung stehen. Vielmehr können sie ausdrücklich nach Bedarf hinzugezogen werden. Nicht nur die Patient:innen, auch die Betreuenden selbst sollen als Personenkreis von zuständigen Expert:innen verstanden werden, die je nach Bedarf eingebunden werden können und nicht allein stehen. Dadurch soll ein gut eingespieltes und flexibles Team der Komplexität der Situation gerecht werden. Innerhalb des Teams können dessen Mitglieder selbst steuern, wer sich um eine besondere Problematik kümmert. Behandlungswege könnten somit vereinfacht und ein für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen belastendes Arzt-Hopping vermieden werden. Die Mitglieder des Netzwerks können ihre Funktion verantwortungsvoll weitergeben, insofern sich ihre eigene Lebenslage ändert.

Datenschutz, Datensicherheit und Privatsphäre

Wie schon oben beschrieben, wurde der Schutz und Sicherheit von Daten und von der Privatsphäre während unserer Gruppendiskussion als ein wichtiges Themengebiet

identifiziert. Bei der Ortung von Menschen mit Demenz wird in die Persönlichkeitsrechte der zu ortenden Person eingegriffen. Die Information, wo sich eine Person befindet, ist aus unserer Sicht so sensibel, dass hier ein besonderer Schutz gewährleistet werden muss. Zudem ist es ein bekanntes Problem,⁷ dass im Zusammenhang mit der GPS-Ortung von Personen Ortungsdaten potenziell von kriminellen Elementen ausgenutzt oder missbraucht werden können. So könnten Ortungsdaten beispielsweise verwendet werden, um Menschen mit Demenz an regelmäßig besuchten Orten aufzuspüren, wodurch sie zu Opfern von Kriminalität werden können. Auch Missbrauch oder zweckentfremdeter Verwendung der Daten von staatlichen Stellen muss vorgebeugt werden.

Anhand einiger Beispiele wollen wir im Folgenden nun die Problematiken für die einzelnen betroffenen Personengruppen darstellen. Dabei ist die Identifizierung von festen Hotspots noch ein geringeres Problem:

In erster Linie sind die Menschen mit Demenz zu nennen, welche geortet werden sollen. Diese Personengruppe verliert ein großes Stück ihrer Privatsphäre, da ihre Bewegungen potenziell jederzeit nachvollzogen werden können. So könnte beispielsweise festgestellt werden, welcher Bäcker zu welcher Uhrzeit immer wieder aufgesucht wird. Es könnte aber durch die Ortung auch offenbart werden, dass regelmäßig Orte mit einem starken privaten Bezug besucht werden. Besonders problematisch kann dies auch für Angehörige sein, wenn es sich dabei um einen Ort handelt, der mit einem starken gesellschaftlichen Tabu verbunden ist oder dessen Besuch Angehörigen missfällt. Der Mensch mit Demenz verliert also die Kontrolle über sensible Daten und wird potenziell „gläsern“. Für die Menschen, welche die Ortung durchführen, stellt sich des Weiteren die Frage, ob die Daten der anvertrauten Person sicher sind und hier keine Gefahren für den Menschen mit Demenz verbunden sind. Zudem stellt sich die relevante Frage, was mit den gewonnenen Informationen angefangen werden kann: Wie gehen Angehörige mit der Information um, dass der Mensch mit Demenz immer wieder tabuisierte Orte besuchen möchte?

Lösungsansätze

Als einen möglichen Lösungsansatz wollen wir zunächst das Grundprinzip der Datensparsamkeit anführen. Dabei geht es im Kern darum, dass nur die Daten erhoben werden, welche zwingend erforderlich sind. Es können somit nur die Daten missbraucht werden, welche vorliegen bzw. gespeichert sind.

Darauf aufbauend, sehen wir die Umsetzung und Implementierung von modernen Sicherheitsmaßnahmen vor. Hier setzen wir vor allem auf den Einsatz von sicheren Verschlüsselungsverfahren, aber auch sichere Zugriffsmethoden, beispielsweise durch

⁷ Vgl. heise online (September 2019), zuletzt abgerufen unter <<https://www.heise.de/security/meldung/China-Schrott-Kinder-GPS-Uhren-millionenfach-ausspionierbar-4516423.html>> am 15.06.2022.

den Einsatz von 2-Faktor-Verfahren (z.B. Wissen und Besitz). Damit soll sowohl die Vertraulichkeit als auch die Integrität der Ortungsdaten sichergestellt werden. Grundsätzlich wären reine Live-Daten ohne Speicherung aus Sicht des Datenschutzes wünschenswert, aber aufgrund von technischen Gegebenheiten – siehe das folgende Kapitel – könnte sich die Notwendigkeit ergeben, diese Ortungsdaten zu speichern. Hier wäre beispielsweise bei Verlust der Datenverbindung der letzte bekannte Aufenthaltsort auf dem Server zu sichern.

Dem zuvor genannten Problem des Verlustes der Privatsphäre kann durch einen entsprechend gewählten Ortungsradius begegnet werden. Dabei ergibt sich aus unserer Sicht die strittige Frage der Größe dieses Ortungsradius, also zum Beispiel, ob als Standort der Marktplatz ausreichend ist oder der tatsächliche Verkaufsstand. Innerhalb unserer gesamten Gruppe konnten wir diese Frage nicht beantworten, da wir uns gemeinsam nicht auf einen definierten Ortungsradius festlegen konnten. Hier lag die Differenz zwischen 100m, 10m und so nah wie möglich. An dieser Stelle sollte aus unserer Sicht eine gesellschaftliche Diskussion erfolgen, welches Rechtsgut – die Freiheit des/der Einzelnen gegenüber seiner/ihrer Unversehrtheit – hier stärker gewichtet werden sollte.

Empfehlungen

Wir als Bürgerforum empfehlen den entsprechenden Interessensverbänden auf die Politik entsprechend einzuwirken, so dass diese die gesetzlichen Rahmenbedingungen zeitnah schafft. Nach unserer Ansicht sollte gesetzlich festgelegt werden, dass alle Anbieter solcher GPS-Ortungslösungen in Deutschland sich an die europäische General Data Protection Regulation (GDPR) beziehungsweise an die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) halten müssen. Demnach würden sich die Server für die Datenhaltung innerhalb der europäischen Union befinden. Entsprechende Datenschutz- und Sicherheitsmaßnahmen sind umzusetzen.

Praktisch-technische Handhabung

Die Konfiguration und Handhabung von GPS-Ortungssystemen für Menschen mit Demenz müssen jeweils auf a) das Umfeld (z. B. Ballungsräume, ländlicher Raum), b) die individuelle Ausprägung der dementiellen Erkrankung, c) die Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen und der Betroffenen und d) die rechtlichen und moralischen Anforderungen angepasst werden können. Daher ist die Trennung von Standortbestimmung, Datenverarbeitung und Datenauswertung durch Definition der Schnittstellen entscheidend, um Lösungen für das weite Spektrum der Anforderungen und deren Veränderung zu ermöglichen.

Das Gerät, das der Mensch mit Demenz bei sich hat, muss zwei essentielle Funktionen haben: Orten und Senden. Das Gerät kann sich über GPS orten. Es ist denkbar, zusätzlich die Funktion zu ermöglichen, dass sich das Gerät über lokale Funknetzwerke (Mobilfunk, WLAN oder spezielle Systeme) ortet. Das Senden kann über WLAN, Mobilfunk, oder spezielle Systeme erfolgen. Da WLAN nicht flächendeckend vorhanden



ist und ein Zugreifen auf fremde Netze nicht möglich ist, stellt der Mobilfunk den wahrscheinlich verlässlichsten Sendeweg dar. Das Einrichten spezieller lokaler Systeme ist mit hohem zusätzlichem Aufwand verbunden. Die letzten Standorte sollten vorübergehend gespeichert werden, um Signalausfall zu überbrücken.

Besonders wichtig erscheint uns die Verlässlichkeit der Ortungsgeräte. Es sollten insbesondere hohe Ansprüche an die technische Handhabung der Geräte gestellt werden, zum Beispiel eine hohe Akkulaufzeit und eine einfache Wartung. Es kann sinnvoll sein, dass GPS-Ortungssysteme mit anderen Funktionen kombiniert werden, beispielsweise einer Navigationsfunktion für den Menschen mit Demenz oder Alarm- bzw. Notruffunktionen. Hier besteht die Herausforderung, dass je nach Art und Schwere der Demenz solche Funktionen nicht durch den Menschen mit Demenz eigenständig genutzt werden können. Ein automatisierter Alarm bedarf allerdings des Rückgriffs auf Bewegungs- und Zustandsdaten des Menschen mit Demenz (z.B. Puls, Temperatur etc.). Dies stellt wiederum eine große Herausforderung für den Datenschutz dar. Ein Kompromiss könnten hier vielleicht sogenannte Sturzsender eingebaut werden (wie es sie bspw. bei Apple Watches gibt). Diese erheben keine medizinischen Daten, könnten aber bei (einigen) medizinischen Notfällen etwas mehr Sicherheit bringen.

Für eine einfache Handhabbarkeit ist die Einheitlichkeit beziehungsweise Normung der Geräte notwendig – dabei sollte auf die Bedürfnisse von Personen mit Behinderungen in der Ausführung Rücksicht genommen werden.



Zusammenfassung

Zusammengefasst halten wir fest, dass wir den Einsatz von GPS-Ortungssystemen für Menschen mit Demenz für sinnvoll erachten, insofern die erkrankte Person der Ortung freiwillig zustimmt. Dies kann im Vorfeld einer demenziellen Erkrankung durch eine entsprechende Formulierung innerhalb einer Vorausverfügung, einer informierten Patientenverfügung oder durch Abschluss einer Betreuungsvereinbarung im frühen Stadium der Krankheit erfolgen. Damit eine solche Entscheidung getroffen werden kann, sollte nach unserer Ansicht besser über die demenziellen Erkrankungen und die Möglichkeit von GPS-Ortung informiert werden. Zwang – auch indirekter – sollte vermieden werden. Kann der Mensch mit Demenz seine Zustimmung nicht mehr geben, so soll der Einsatz solcher Systeme gerichtlich entschieden werden. Damit wollen wir eine Entlastung der Angehörigen erreichen. Allgemein sehen wir durch den Einsatz von GPS-Ortung eine hohe Entlastung von Angehörigen, aber auch der Gesellschaft.

Wird eine Betreuungsvereinbarung abgeschlossen, so soll eine Beratung durch ein Betreuungsnetzwerk möglich sein. Hier können neben medizinischen Fragestellungen zur Demenz auch technische und juristische Fragen relevant sein, sodass es ein Angebot von unterschiedlichen Ansprechpartner:innen geben sollte.

Als wichtig betrachten wir den Schutz der personenbezogenen Daten und einen entsprechenden sensiblen Umgang mit den Ortungsdaten. Neben der Forderung nach Datensparsamkeit sehen wir ebenfalls den Einsatz von entsprechenden Sicherheitsmaßnahmen als essentiell an. Daneben fordern wir, dass entsprechende Anbieter aus dem europäischen Raum kommen, so dass die GDPR für den Schutz der Daten verpflichtend ist. Ein deutsches Unternehmen würde der DSGVO unterliegen.

Technisch fordern wir eine Trennung von Standortbestimmung, Datenverarbeitung und Datenauswertung durch die Definition von entsprechenden Schnittstellen. Damit wollen wir eine möglichst offene und zukunftsgewandte Architektur sicherstellen. Daneben finden wir eine hohe Verlässlichkeit der Ortungsgeräte als sehr wichtig. Angehörige verlassen sich hier auf die Sicherheit, dass die Menschen mit Demenz auch verlässlich wiedergefunden werden können.



Hintergrund und Methodik des Bürgerforums

Das Online-Bürgerforum „GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz“ wurde organisiert vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen im Rahmen des Projektes „Zukunftsdiskurse – Unser Gesundheitswesen von morgen: Digitalisierung – Künstliche Intelligenz – Diversität“ unter der Leitung von Prof. Dr. Schicktanz. Gefördert wird das Projekt vom Niedersächsischen Ministeriums für Wissenschaft und Kultur aus Mitteln des Niedersächsischen Vorab (Förderzeichen: 11 – 76251-12-1/20).

Zur Methodik:

Bürgerforen sind ein Ansatz zur Beteiligung von Bürger:innen am gesellschaftlichen Diskurs und der gesellschaftlichen Entscheidungsfindung zu kontroversen und insbesondere auch ethisch ambivalenten Fragen. Es versteht sich als ein deliberatives und partizipatives Verfahren, das auf den Austausch von Argumenten und Positionen auf Augenhöhe abzielt. Die Ergebnisse eines Bürgerforums sollen Stellungnahmen und Handlungsempfehlungen für Politik oder Wissenschaft beinhalten. Es stellt somit ein Instrument des Dialogs zwischen Wissenschaft, Politik und Gesellschaft dar. Der Einsatz dieses Verfahren ist zur Behandlung medizin-ethischer Fragen insbesondere im englischsprachigen Raum etabliert, findet aber auch zunehmend im mitteleuropäischen Raum Zuspruch und Anwendung

Im Rahmen eines Bürgerforums kommen 10-20 Bürger:innen zusammen, um miteinander konsensorientiert eine wichtige – und oft auch kontroverse – gesellschaftliche Frage zu diskutieren und eine Handlungsempfehlung zu entwickeln, die sich an Entscheidungsträger:innen aus Politik oder Wissenschaft richtet. Bislang fanden solche partizipativen Veranstaltungen zumeist als Präsenzveranstaltung statt. Das Bürgerforum „GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz“ fand komplett online über die Videokonferenz-Software Zoom statt.

Termine:

Mi, 04.05. von 17:00 bis 20:30 Uhr

Do, 05.05. von 17:00 bis 20:30 Uhr

Do, 12.05. von 17:00 bis 20:00 Uhr

Mi, 25.05. von 17:00 bis 21:00 Uhr

Do, 09.06. von 18:00 bis 20:00 Uhr

Expert:innenvorträge:

Dr. Herlind Megges (Referentin in Abteilung 3 Demografischer Wandel, Ältere Menschen, Wohlfahrtspflege des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend)

Prof. Dr. Manfred Hülsken-Giesler (Universität Osnabrück)

Prof. Dr. theol. habil. Arne Manzeschke (Evangelische Hochschule Nürnberg)

Moderation:

Prof. Dr. Silke Schicktanz (Institut für Ethik und Geschichte der Medizin Göttingen, UMG)

Prof. Dr. Mark Schweda (Carl von Ossietzky Universität Oldenburg)

Dr. Ruben Sakowsky (Institut für Ethik und Geschichte der Medizin Göttingen, UMG)

Technik & Koordination:

Sabrina Krohm, M.A

Isabell Strobl, M.A.