



Zukunftsdiskurse: Unser Gesundheitswesen von morgen

Digitalisierung – Künstliche Intelligenz – Diversität

Impulspapier

Unser Gesundheitswesen von morgen: Denkanstöße zum Abschluss eines Online-Bürgerbeteiligungsprojektes

Kai Hornburg, M.A.^{1,5}, Sabrina Krohm, M.A.^{1,5,6}, Dr. Ruben Sakowsky², Johannes Welsch, M.A.³, Julia Perry, M.A.⁴, Dr. Lorina Buhr⁵, Niklas Petersen, M.A.⁵, Prof. Dr. Silke Schicktanz^{3,4,7}

September 2022



VolkswagenStiftung

UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN : UMG



Niedersächsisches Ministerium
für Wissenschaft und Kultur



Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

- 1) Hauptautor*in des Impulspapiers
- 2) Konzeptionelle Ausarbeitung und Moderation von zwei Bürgerforen sowie eines Podiums
- 3) Konzeptionelle Ausarbeitung und Moderation von zwei Podien
- 4) Konzeptionelle Ausarbeitung und Moderation eines Bürgerforums
- 5) Konzeptionelle Ausarbeitung und Moderation eines Podiums
- 6) Projektkoordination und Layout
- 7) Projektleitung

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	2
Überblick über alle Veranstaltungen	4
Online-Podiumsdiskussionen – Wissensdialog	5
Podium 1: Daten – Selbst – Bestimmen. Chancen, Risiken und Konzepte digitalisierter Medizin	5
Podium 2: Krank laut KI. Wer übernimmt in Zukunft die Verantwortung für Diagnosen?	6
Podium 3: Die große Unbekannte? Zur Rolle von Algorithmen in der digitalen Gesundheitsversorgung	7
Podium 4: Programmierte (Un-)Gleichbehandlung? Gefahren der Diskriminierung durch KI in der Medizin	8
Podium 5: Robotik in der Pflege. Auf- oder Abwertung von Sorgearbeit?	9
Fazit Podien: Bewusstsein schaffen	10
Bürgerforen als besondere Art des Dialogs mit der Öffentlichkeit	11
Was ist überhaupt ein Bürgerforum?	11
Digitale Bürgerbeteiligung	11
Unsere Bürgerforen – Ein kurzer Überblick	12
Bericht Online-Bürgerforum 1: Forschungsorientierte Pandemie-Apps	13
Bericht Online-Bürgerforum 2: GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz	15
Fazit Bürgerforen: Einige Lehren aus der Online-Methodik	19
Abschließender Ausblick	20
Danksagung	21

Einleitung

Unser Gesundheitswesen befindet sich im Umbruch. Medizinische Forschung und Versorgung werden durch digitale Technologien grundlegend transformiert. Zunehmend werden diese zur Verarbeitung und Auswertung personenbezogener Gesundheitsdaten genutzt. Die Erhebung und Verwendung großer Datenmengen im Gesundheitssektor führen ebenso zu neuartigen Herausforderungen wie der Einsatz von Computertechniken, die sich der Künstlichen Intelligenz (KI) zuordnen lassen. Sie verändern nachhaltig die professionelle Herangehensweise an medizinische Diagnose, Behandlung und Prävention. Sie stellen uns aber auch vor neue ethische Fragestellungen: So muss der Einsatz von Pandemie-Apps zwischen dem Schutz der Privatsphäre der Nutzer*innen und der Epidemie-Bekämpfung abwägen. Technische Assistenzsysteme, die älteren Menschen mittels GPS-Ortung den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit ermöglichen sollen, werfen Fragen nach Überwachung und Privatheit auf. Der Einsatz neuer Technologien könnte auch zu Ungleichbehandlungen oder gar Diskriminierungen verschiedener sozialer Gruppen führen. Dazu gehören beispielsweise Gefahren der Datenverzerrung bei der Erhebung von Gesundheitsdaten. Die Benachteiligung sozialer Gruppen durch datenbasierte KI-Systeme in verschiedenen Einsatzfeldern ist international schon mehrfach nachgewiesen worden.^{1,2}

In der Wissenschaft werden die Chancen und Risiken einer digitalen Gesundheitsversorgung bereits ausgiebig aus medizinischer, ethischer und gesellschaftstheoretischer Perspektive reflektiert. Bislang fehlen aber Diskussions- und Reflexionsformate, die die Vielfalt von Ansichten, Werten und Perspektiven von Bürger*innen und zivilgesellschaftlichen Akteur*innen mit den fachwissenschaftlichen Diskussionen zusammenbringen. Wenn man diese Herausforderung ernst nimmt, stellt sich eine ganze Reihe an Fragen: Wie kann ein Dialog mit der Öffentlichkeit produktiv gestaltet werden? Welche Formate sind dafür geeignet? Wie kann ein öffentliches Bewusstsein für die Themen Digitalisierung und Künstliche Intelligenz geschaffen werden? Wie lassen sich diese Themen aus einer Gestaltungsperspektive heraus betrachten? Und worauf müssen Politik und Forschung achten, damit eine nachhaltige Digitalisierung erfolgreich gestaltet werden kann?

¹ Vgl. Deutscher Ethikrat (2017). Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung: Stellungnahme. Berlin: Deutscher Ethikrat. Online: <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-big-data-und-gesundheit.pdf>

² Zweig, K. A. (2019). Ein Algorithmus hat kein Taktgefühl: Wo künstliche Intelligenz sich irrt, warum uns das betrifft, und was wir dagegen tun können. München: Wilhelm Heyne Verlag, 253–281.

Hier knüpft das Projekt „Unser Gesundheitswesen von morgen: Digitalisierung – Künstliche Intelligenz – Diversität“ an. Wir wollten einen Blick in die Zukunft unseres sich zunehmend digitalisierten Gesundheitswesens wagen und einen öffentlichen Diskurs-Raum bereitstellen, in dem sich Menschen aus Wissenschaft und Öffentlichkeit im Dialog begegnen können. Dazu wurde eine Reihe von Online-Veranstaltungen ausgearbeitet und durchgeführt: Zwischen Oktober 2021 und Februar 2022 fanden fünf Online-Podiumsdiskussionen mit verschiedenen thematischen Schwerpunkten statt, die Wissenschaftler*innen aus unterschiedlichen Disziplinen miteinander ins Gespräch brachten. Dabei beleuchteten die Expert*innen beispielsweise die Gefahren von Diskriminierung durch KI in der Medizin oder auch die Chancen und Risiken des Einsatzes von Robotik in der Pflege. Bürger*innen bekamen im Rahmen der Veranstaltungen die Möglichkeit, sich aktiv in diese Gespräche einzubringen und ihre Fragen von den Expert*innen diskutieren und beantworten zu lassen. All diese Diskussionen wurden aufgezeichnet und stehen nun online zum Nachschauen auf unserer Projektwebsite zur Verfügung (www.zukunftsdiskurse.de).

Der Austausch zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit wurde durch zwei Online-Bürgerforen im November 2021 und Mai/Juni 2022 noch intensiviert. Im Rahmen der Foren fanden sich online jeweils 10 bzw. 17 Bürger*innen zusammen und diskutierten ein kontroverses medizinethisches Thema. Im ersten Bürgerforum ging es um die Funktionsweisen von Pandemie-Apps, im zweiten Bürgerforum um die Ortung von Menschen mit Demenz mittels GPS-Technologie. Beide Bürgerforen erprobten digitale Formate der Bürgerbeteiligung und endeten jeweils mit der Übergabe einer von den Teilnehmenden verfassten Handlungsempfehlung an Entscheidungsträger*innen aus Gesundheitswesen und Forschung.

Mit diesem Impulspapier wollen wir Bilanz ziehen und Perspektiven entwickeln, die besonders für einen breiten öffentlichen Diskurs anschlussfähig sind. Auch möchten wir durch die Darstellung unserer methodischen Instrumente andere Forschende dazu ermutigen, vergleichbare digitale Formate der Bürgerbeteiligung praktisch zu erproben.

Überblick über alle Veranstaltungen

Die Podien im Überblick

Daten – Selbst – Bestimmen. Chancen, Risiken und Konzepte digitalisierter Medizin
26. Oktober 2021

Link zum Video: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/im-video-daten-selbst-bestimmen/>

Krank laut KI. Wer übernimmt in Zukunft die Verantwortung für Diagnosen?
07. Dezember 2021

Link zum Video: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/im-video-krank-laut-ki/>

Die große Unbekannte? Zur Rolle von Algorithmen in der digitalen Gesundheitsversorgung
11. Januar 2022

Link zum Video: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/im-video-die-grosse-unbekannte/>

Programmierte (Un-)Gleichbehandlung? Gefahren der Diskriminierung durch KI in der Medizin
01. Februar 2022

Link zum Video: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/im-video-programmierte-un-gleichbehandlung/>

Robotik in der Pflege. Auf- oder Abwertung von Sorgearbeit?
24. Februar 2022

Link zum Video: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/im-video-robotik-in-der-pflege/>

Die Bürgerforen im Überblick

**Bürgerforum 1:
Feedbackgestaltung in Pandemie-Apps**
am 15./16. und 18. November 2021

Link zu Bericht & Handlungsempfehlung: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/innovatives-buergerbeteiligungsprojekt-zu-pandemie-apps/>

**Bürgerforum 2:
GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz**

Zeitraum vom 04. Mai – 09. Juni 2022

04. Mai 2022, 05. Mai 2022, 12. Mai 2022, 25. Mai 2022, 09. Juni 2022

Link zu Bericht & Handlungsempfehlung: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/innovatives-online-buergerforum-zu-gps-ortung-von-menschen-mit-demenz/>

Link zum Video der Übergabe: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/im-video-online-buergerforum-gps-ortungssysteme-fur-menschen-mit-demenz/>

Online-Podiumsdiskussionen – Wissensdialog

Unsere fünf Online-Podien boten eine jeweils 90-minütige Einführung in verschiedene Themen, die sich an der Schnittstelle Digitalisierung und Gesundheitswesen ansiedeln. Sie behandelten aktuelle und politisch hoch relevante Themenfelder wie den Umgang mit Gesundheitsdaten, KI-Systeme in der Diagnostik oder den Einsatz von Robotik in der Pflege. Zu Beginn der Veranstaltung hielten drei Expert*innen jeweils einen ca. 10-minütigen Impulsvortrag, in dem sie sich dem jeweiligen Themenkomplex aus ihrer Disziplin heraus annäherten und grundlegende Begriffe, Konzepte und Herausforderungen erläuterten. Anschließend wurde vom Moderationsteam eine Diskussion zwischen den Expert*innen angeregt. Zum Abschluss wurden circa 30 Minuten Fragen aus dem Publikum diskutiert, die diese über die F&A-Funktion in Zoom-Webinar stellen konnten. Diese abschließende Interaktion zwischen Publikum und Podium veranschlagte bei allen fünf Podiums-Veranstaltungen die meiste Zeit. So war nicht nur die Publikumsbeteiligung sehr rege, auch die Expert*innen entwickelten im Austausch miteinander und mit dem Publikum spannende neue Perspektiven. Diese Perspektiven möchten wir auf den folgenden Seiten zusammenfassen und die bestimmenden thematischen Leitlinien unserer Veranstaltungsreihe herausarbeiten.

Podium 1: Daten – Selbst – Bestimmen. Chancen, Risiken und Konzepte digitalisierter Medizin

Im Fokus der ersten Online-Podiumsdiskussion stand der Umgang mit (Gesundheits-)Daten vor dem Hintergrund gegenwärtiger und zukünftiger Entwicklungen der Digitalisierung. Zur Diskussion dieses Themas konnten wir die Expertin für Datenschutzrecht Kirsten Bock, den Ingenieur Dr. Attila Wohlbrandt und den Ethiker Dr. Patrik Hummel gewinnen. Alle drei Expert*innen waren sich einig, dass Bürger*innen im Zentrum von Entscheidungen zu ihren Gesundheitsdaten stehen sollten. Entscheidend hierfür sei vor allem, so die Expert*innen, dass in der Bevölkerung das Verständnis für Daten, ihre Verarbeitung und damit einhergehende Chancen und Risiken gestärkt werde. Hierfür bildeten Veranstaltungen wie unsere ein wichtiges Instrument der Wissenschaftskommunikation.

Frau Bock betonte, dass es sich beim Datenschutz um ein Grundrecht handle. Es gehe zentral um den Schutz von Menschen vor den unerwünschten Folgen von Datenverarbeitung. „Die Daten fließen über den Kopf des Bürgers, der Bürgerin hinweg“, erklärte Dr. Wohlbrandt die aktuelle Situation im Gesundheitswesen. Deshalb arbeitet er aktuell in einem internationalen Projekt gemeinsam mit anderen Forschenden daran, eine Plattform zu erstellen, die es EU-Bürger*innen erlaubt, ihre Gesundheitsdaten sicher zu speichern und auf Wunsch aktiv mit

anderen zu teilen.³ Dabei könne es sich z.B. um Ärzt*innen handeln, aber auch um Forschungsinstitutionen.

Das sei besonders nützlich, da neue Verfahren, die zum medizinischen Fortschritt beitragen können, oft die Verarbeitung großer Datenmengen erforderten. Andererseits handele es sich bei Gesundheitsdaten um besonders sensible und intime Daten, die oft auf individuelle Personen zurückzuführen seien. Dr. Hummel sieht hier die Notwendigkeit der Abwägung zwischen individuellem Wohl und Gemeinwohl. Wünschenswert sei es, Bürger*innen zur Kontrolle ihrer Daten zu befähigen, um diese je nach Wunsch abzusichern, aber auch gezielt solidarisch teilen zu können. „Digitalisierung und Gesundheitssektor als solcher könnten einen Raum bieten für neue gesellschaftliche Solidaritätsmuster im Zeitalter von Big Data“, so Hummel. Projekte wie *smart4health*, die auf die direkte Bürgerbeteiligung setzen, bilden einen möglichen Ansatzpunkt.

Podium 2: Krank laut KI. Wer übernimmt in Zukunft die Verantwortung für Diagnosen?

In der zweiten Podiumsdiskussion fragten wir nach den Einsatzmöglichkeiten von Künstlicher Intelligenz im Gesundheitswesen und gegenwärtigen Anwendungsbeispielen. Dabei lotete das Podium die Grenzen Künstlicher-Intelligenz-Systeme, insbesondere in der Entscheidungsfindung aus – zugespitzt in der Titelgebenden Frage: „Krank laut KI. Wer übernimmt in Zukunft die Verantwortung für Diagnosen?“ Der Pathologe Prof. Dr. Philipp Ströbel legte in seinem Vortrag die aktuellen realistischen Einsatzmöglichkeiten von KI in seinem Arbeitsfeld dar. So werde in der Pathologie bereits ein Algorithmus erprobt, der Gewebeaufnahmen von Tumoren über eine visuelle Mustererkennung kategorisiert. Prof. Ströbel verglich Technologien wie diese mit einer Spurhalteassistenten, die Mediziner*innen dabei unterstützen könne, in der medizinischen Praxis eine gleichbleibend hohe Qualität zu erreichen sowie Fehler zu vermeiden.

Die Ethikerin Prof. Dr. Saskia Nagel wies darauf hin, dass viele KI-Systeme bereits erprobt oder im Einsatz seien. „Es klingt manchmal so als wäre das alles nur Zukunftsmusik, ist es aber ja tatsächlich nicht“, so Nagel. Auch sie bekräftigte, dass KI vor allem zur Unterstützung von Mediziner*innen bei der Entscheidungsfindung dienen könne, indem sie große, komplexe Datenmengen über kurze Zeit zuverlässig sortieren und quantitativ wie qualitativ analysieren

³ Mehr Infos und Hintergründe zum Projekt *smart4health* auf der Projektwebsite unter: <https://smart4health.eu/smart4health-consortium/>

könne. Das Ziel bei der Implementierung solcher Technologien müsse aber immer eine bessere medizinische Versorgung sein, bei der die Entscheidungen stets von Menschen getroffen werden.

Der Einsatz von KI stellte auch die Frage nach dem Umgang mit Patient*innen-Daten erneut: „Insgesamt denke ich, dass die KI eigentlich ein Brennglas ist, das beleuchtet, was die ganze Zeit schon passiert mit diesen Daten“, sagte die Informatikerin Prof. Dr. Tanja Schultz. Diese forscht an der Früherkennung von Demenzerkrankungen durch Zuhilfenahme von KI. Um solche KI-Systeme in der Mustererkennung zu trainieren, werden wie bei der Bilderkennung große Datenmengen benötigt. Hierbei stellt sich die Frage nach den Besitzverhältnissen von Gesundheitsdaten. Laut Prof. Schultz sind wir „schon längst nicht mehr die Besitzer unserer eigenen Daten“. Darum sei es besonders wichtig, dass bereits die jüngsten Generationen im Umgang mit Daten geschult werden, beispielsweise durch ein eigenständiges Schulfach. Auch Prof. Nagel betonte, dass ein Bewusstsein dafür geschaffen werden müsse, „was Daten eigentlich sind, wie die uns beeinflussen, wie die eingesetzt werden“. Hierbei handelt es sich also um ein Themenfeld, das einer gesamtgesellschaftlichen Diskussion und der Aufklärung bedarf.

Podium 3: Die große Unbekannte? Zur Rolle von Algorithmen in der digitalen Gesundheitsversorgung

In der dritten Podiumsdiskussion ging es um die Erklärbarkeit von KI-Systemen im Gesundheitswesen. Diese Erklärbarkeit bezieht sich, laut der Informatikerin Prof. Dr. Ute Schmid, allerdings nicht auf die Funktionsweise von KI. Es gehe nicht darum, dass „einem erklärt wird, wie KI funktioniert“, so Schmid, sondern „gemeint ist, dass ein KI-System seine Entscheidungsfindung erklärt“. Der Zugriff auf Erklärungen müsse dabei aber nicht ständig erfolgen, so der Informatiker Prof. Dr. Andreas Holzinger. „Ich muss ja nicht mein Auto verstehen, wenn ich jetzt fahre, ich muss nicht jedes Motordetail verstehen“, erläuterte Holzinger, „aber jemand, dass, wenn z.B. etwas passiert, ich nachvollziehen kann, was waren jetzt die darunter liegenden Erklärungskomponenten“. Eine Nachvollziehbarkeit von KI ist dann nicht gegeben, wenn die Kriterien einer Entscheidung sich nicht nachträglich überprüfen lassen.

Es habe sich bereits gezeigt, dass in der Zuweisung falscher Autorität an KI eine große Gefahr liege, so der Technikphilosoph Dr. Andreas Kaminski. So könne es zu Fällen wie in den USA kommen. Dort wurde eine KI dazu eingesetzt, auf der Grundlage von Personendaten einen Risikoscore für die erneute Straffälligkeit von verurteilten Straftätern zu errechnen und sollte als Hilfestellung für Richter*innen dienen. „Das sollten Assistenzsysteme sein, aber bei der Überprüfung stellte sich heraus, einzelne Richter haben den Score in die Begründung von

Urteilen übernommen. Also gerade nicht Assistenz und nicht Orientierung, sondern als Begründung warum ein Urteil so und nicht anders ausfallen sollte“, erklärte Kaminski.⁴ Darum ist laut Prof. Schmid ein Diskurs unter Beteiligung aller relevanten Parteien entscheidend. Erst wenn Betroffene, Entwicklern*innen und Ethiker*innen gemeinsam diskutierten, wie KI gestaltet werden soll, aber auch wo sie überhaupt erwünscht ist, ließen sich solche Systeme zukunftsfähig gestalten. Ethische, rechtliche und soziale Komponenten müssen darum in die Entwicklung einbezogen werden, bekräftigte auch Prof. Holzinger.

In den meisten Bereichen sei eine autonome KI, die Entscheidungen trifft statt unterstützt, laut Schmid übrigens weder angestrebt noch wünschenswert. Darum sei es wichtig, „dass wir viel daran arbeiten [...], den Einsatz dieser Systeme von der Science-Fiction solcher Systeme besser zu unterscheiden“, sagte Dr. Kaminski. Hierfür seien Formate wie unsere Podien ein geeigneter erster Anlaufpunkt, um schrittweise zu vermitteln, was genau KI-Systeme eigentlich sind und wie sie funktionieren.

Podium 4: Programmierte (Un-)Gleichbehandlung? Gefahren der Diskriminierung durch KI in der Medizin

In Podium 4 wurden mögliche Effekte der Diskriminierung durch KI-Systeme genauer in den Blick genommen und an Beispielen vertieft. Die Diversitätsforscherin Dr. Renate Baumgartner stellte klar, dass es zwar bereits vielfältige sinnvolle Anwendungsbereiche von KI gäbe, beispielsweise in der Hautkrebserkennung, dem Schlafmonitoring oder der Risikoeinschätzung. Diese positiven Aspekte müssten jedoch mit den möglichen negativen Konsequenzen und blinden Flecken kontrastiert werden. So profitierten von datenbasierten KI-Systemen vor allem diejenigen Personen, mit deren Daten die entsprechende KI trainiert worden sei – gegenwärtig vor allem weiße Männer mittleren Alters. Für Personengruppen, die in den Daten unterrepräsentiert werden, seien die gleichen KI-Systeme weniger effektiv, was zu einer schlechteren Gesundheitsversorgung führen könne. Die Ethikerin Prof. Dr. Judith Simon führte als ein bekanntes Beispiel für eine Diskriminierung die bereits in Podium 3 erwähnte Software COMPAS⁵ an. Diese errechnete für Personen afro-amerikanischer Herkunft eine höhere Straffälligkeit, da sie auf unzureichenden Daten basiere.

⁴ Es handelt sich um die Software COMPAS, die im amerikanischen Justizsystem eingesetzt wird. Dazu: <https://www.volkswagenstiftung.de/aktuelles-presse/geschichten-aus-der-foerderung/programmierte-vorurteile>

⁵ S.o.

Mediziner*innen müssten darum wissen, wie verlässlich eine KI ist, bzw. auf welcher Datengrundlage sie funktioniert, so Baumgartner. So sei die Aussagekraft einer Diagnose-KI, die ausschließlich mit Daten von Männern trainiert worden ist, für Frauen gegebenenfalls weniger oder gar nicht verlässlich. Wir hätten es bei KI-Systemen laut Simon somit potenziell mit mehreren Gerechtigkeitsproblemen zu tun. So seien gesellschaftliche Stereotype und Vorurteile, Ungleichheiten und Ungerechtigkeiten oft in Technologien eingeschrieben. Datenbasierte Systeme liefen zudem Gefahr, den Status quo zu stützen, da sie auf historischen Daten aufbauen, die eben jene Vorurteile und Stereotype beinhalten. Darüber hinaus bestünde ein doppeltes Transparenzproblem, da der Zugang zu den entsprechenden KI-Systemen für Forschende oft eingeschränkt und gleichzeitig das Verständnis für komplexe Systeme in enge Grenzen gefasst sei. Es könnte darum sinnvoll sein, so Simon, über Nachweispflichten für KI nachzudenken, wonach diese beispielsweise nachvollziehbar machen müssten, auf welcher Grundlage Entscheidungen getroffen worden sind.

Zu den Hauptaufgaben der Forschung und Technikentwicklung sollte es darum laut beider Expertinnen gehören, Transparenz und Gerechtigkeit bei der KI-Entwicklung zu den Leitprinzipien des Handelns zu machen. Dazu brauche es die Beteiligung aller Interessengruppen und nicht nur von Informatiker*innen. Hierfür sei neben einem Bewusstsein für Diskriminierung durch KI, so Baumgartner, auch ein Bewusstsein für Daten-Qualität und -Diversität entscheidend. Ziel der KI-Entwicklung müsse eine interpretierbare Technik sein, die die gesundheitliche Gleichstellung anstrebt.

Podium 5: Robotik in der Pflege. Auf- oder Abwertung von Sorgearbeit?

Unter dem Titel „Robotik in der Pflege. Auf- oder Abwertung von Sorgearbeit?“ diskutierten zum Abschluss der Veranstaltungsreihe drei Expert*innen die Einsatzmöglichkeiten von robotischen Systemen in der Pflege. Der Versorgungsforscher Prof. Dr. Andreas Hein erläuterte die Funktionsweise einer solchen Technik anhand eines eigenen Forschungsprojekts zur Umlagerung von Patient*innen. Die Pflegeforscherin Prof. Dr. Martina Hasseler betonte, dass es vor allem wichtig sei, klare Ziele zu definieren, die mit dem Einsatz von Assistenzsystemen erreicht werden sollen. Prof. Hasseler hält Assistenzsysteme dann für sinnvoll, wenn sie das Pflegepersonal physisch und psychisch entlasten könnten (z.B. durch Hilfe bei der Umlagerung eines Patienten oder Monitoring), damit sich diese auf andere pflegefachliche Aufgaben konzentrieren können. Trotz der Chancen von Pflegerobotik, die Selbstbestimmung pflegebedürftiger Personen potenziell zu verbessern, müssten laut Hasseler auch die vielen Herausforderungen neuer Technologien gesehen werden. Dazu zählten unter anderem hohe An-

schaffungskosten, Befürchtungen des Personals ersetzt zu werden oder auch die Notwendigkeit für weiteres Personal zur Überwachung der Technik. So wären zwar weniger Helfer*innen, dafür aber mehr Pflegefachpersonen vonnöten.

Der Soziologe Dr. Andreas Bischof identifizierte beim Thema Pflegerobotik drei Bereiche der Entwicklung: die Förderpolitik, die Pflege als Organisation sowie die Mensch-Roboter-Interaktion (also die konkrete Anwendung). Die Förderpolitik begreife die Pflegerobotik vor allem als Lösung für die durch den demographischen Wandel verursachten Herausforderungen, den Mangel an pflegerischen Fachkräften sowie für den internationalen wirtschaftlichen Wettbewerb. Sorgearbeit umfasse diesem Verständnis nach vor allem technisierte Assistenz. Die Pflege als Organisation hingegen verknüpfe die Robotik vor allem mit strukturellen Konflikten ihrer Organisation, also Personalmangel, Unterfinanzierung und Qualifikationsfragen.

Für die Zukunft der Entwicklung sei es wichtig, so Bischof, eine offene Diskussion zu führen, die Robotik nicht von Anfang an als Lösung setze. Dabei müssten alle Personengruppe beteiligt werden, die vom Einsatz der Technologie potenziell betroffen sind. Prof. Hein bekräftigte diesen Aspekt und betonte, dass die Pflege bereits frühzeitig in die Entwicklung einbezogen werden müsse. Dies geschehe nach wie vor, unter anderem aus Zeitgründen, zu wenig. Partizipation allein sei dafür aber nicht das Allheilmittel, so Bischof. Es müsse sich auch permanent aufs Neue gefragt werden, welche Ansprechpartner*innen für welche Entwicklungsschritte die jeweils besten seien.

Fazit Podien: Bewusstsein schaffen

Trotz der unterschiedlichen thematischen Schwerpunkte, gab es gemeinsame leitmotivische Fragestellungen, die sich durch alle Podiumsdiskussionen zogen. Im Anschluss an die erste Podiumsrunde zu Datenschutz in der digitalen Medizin kam auch in den anderen Podien immer wieder die Frage danach auf, wem Daten eigentlich gehören und unter welchen gesetzlichen Rahmenbedingungen sie erhoben werden dürfen. In Podium 2 betraf dies vor allem datenbasierte KI-Systeme wie Bild- und Tonerkennungsalgorithmen, in Podium 4 zeigte sich die Ambivalenz von Datenerhebung anhand der Unterrepräsentation verschiedener Gruppen in datenbasierter Medizin (z.B. Diagnose-KI). Eine Antwort auf die Unterrepräsentation und daraus resultierende Formen der Diskriminierung in der Digitalmedizin kann der Einbezug verschiedenster Anspruchsgruppen in die Entwicklungsphasen digitaler Technologien sein. Das zeigte eine ganze Reihe von Beispielen zu unausgewogenen Datensätzen in datenbasierten KI-Systemen (Podium 4) oder auch die gegenwärtigen Debatten zur Pflegerobotik (Podium 5). Darum ist es wichtig, auf mehreren Ebenen ein Bewusstsein für die Themen der Podien zu schaffen und dafür, wie diese miteinander zusammenhängen.

Das meint einerseits ein Bewusstsein aufseiten der Öffentlichkeit über die technologischen Möglichkeiten und ihre gegenwärtigen Anwendungen im Gesundheitswesen, z.B. die Erhebung und Spende von personalisierten Daten, aber auch die grundlegenden Funktionsweisen von KI-Systemen. Das meint aber auch ein Bewusstsein über die spezifischen Prozesse der Anwendungsfelder von Technologien aufseiten der Technikentwicklung. Dabei stellt sich nicht bloß die Frage nach dem technisch Machbaren, sondern immer auch nach dem gesellschaftlich Sinnvollen und ethisch Vertretbaren: Wo und warum soll die Technologie eingesetzt werden? Was denken diejenigen, die von der Technik direkt betroffen sind dazu? Vereinfacht der Einsatz bereits bestehende Arbeitsprozesse (z.B. in einem Krankenhaus) oder verkompliziert er sie? Diese Fragen kann keine Disziplin allein beantworten. Ein interdisziplinärer, multiperspektivischer Ansatz in der Entwicklung neuer technischer Lösungen ist deshalb unabdingbar, um eine gerechte Zukunft für unser Gesundheitswesen zu gestalten. Zudem hat sich in allen Diskussionen immer wieder gezeigt, dass die Beantwortung vieler dieser Fragen eines gesellschaftlichen Aushandlungsprozesses bedarf. Für diesen ist gute, aktive und kontinuierliche Kommunikation zwischen Expert*innen und Laien unabdingbar. Besonders darum, weil das Gesundheitssystem und seine Gestaltung uns alle betreffen.

Bürgerforen als besondere Art des Dialogs mit der Öffentlichkeit

Was ist überhaupt ein Bürgerforum?

Bürgerforen sind eine Form der direkten Bürgerbeteiligung, in deren Rahmen sich Personen aus der Zivilgesellschaft zusammenfinden und ein gesellschaftlich relevantes Thema diskutieren. Bei sogenannten deliberativen Ansätzen zur Bürgerbeteiligung steht der Austausch zwischen Zivilgesellschaft, Wissenschaft und Politik im Vordergrund. Sozialwissenschaftliche Forschung zu den Präferenzen und Standpunkten von Bürger*innen und Betroffenen in Gesundheitsfragen wird hier nicht als Einbahnstraße konzipiert, sondern als eine Form des Dialogs auf Augenhöhe. Im Rahmen eines Bürgerforums kommen in der Regel 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 und Wissenschaft richtet.

Digitale Bürgerbeteiligung

Online-Bürgerforen erweisen sich nicht nur als Corona-sichere Alternative zum Präsenzformat, sondern erlauben darüber hinaus die Begegnung von Menschen mit verschiedensten Hintergründen. So konnten wir für das zweite Bürgerforen Teilnehmer*innen aus ganz

Deutschland zusammenbringen, ohne die logistischen und vor allem finanziellen Beschränkungen, die das Präsenzformat üblicherweise mit sich bringt (Anreise, Verpflegung und Unterbringung der Teilnehmenden).

Beide Bürgerforen, die im Rahmen des Projektes organisiert wurden, fanden über die Video-Konferenz-Software Zoom statt. Damit wurde methodisches Neuland betreten. Zwar wurden in den letzten ein bis zwei Jahren – begünstigt durch die Corona-Pandemie – einige Veranstaltungen zur Bürgerbeteiligung online durchgeführt, allerdings gibt es bisher wenige gesicherte Erkenntnisse dazu. Auch lassen sich nicht alle Aspekte einer Präsenzveranstaltung eins zu eins in den digitalen Raum übertragen. Um dies ausführlicher analysieren zu können, wurden zusätzlich qualitative leitfadengestützte Interviews mit den Teilnehmenden des zweiten Bürgerforums geführt. So können nicht nur die Lehren und Erfahrungen von Veranstalterseite, sondern auch die der Teilnehmenden dokumentiert werden. Eine ausführliche Analyse wird im Rahmen einer Doktorarbeit sowie mehrerer wissenschaftlicher Aufsätze in einschlägigen internationalen Zeitschriften stattfinden. Ziel ist es vor allem, die Abläufe von Online-Bürgerforen in Zukunft besser an die Bedürfnisse der teilnehmenden Bürger*innen anpassen zu können.

Unsere Bürgerforen – Ein kurzer Überblick

Das erste Bürgerforum fand im November 2021 statt und brachte 10 Studierende aus Göttingen und Oldenburg zusammen. Diese beschäftigten sich drei Abende mit dem Thema „Forschungsorientierte Pandemie-Apps“. Im Zentrum des zweiten Bürgerforums stand das Thema „GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz“. Hierzu trafen sich 17 Bürger*innen zwischen 18 und 67 Jahren aus ganz Deutschland zu insgesamt fünf Terminen. Als Diskussionsgrundlage hörten sich die Teilnehmenden jeweils mehrere Vorträge von einschlägigen Expert*innen aus der Forschung an. Anschließend folgten moderierte Diskussionen im Plenum als auch in kleineren unmoderierten Arbeitsgruppen. Nach jedem Vortrag bekamen die Teilnehmenden die Möglichkeit, mit den Expert*innen ins Gespräch zu kommen, um offene Fragen zu klären. Im Anschluss daran diskutierten sie in einem Zoom-Breakout-Raum untereinander Einzelaspekte des Themas. Mithilfe der Software Miro, einem browserbasierten, interaktiven Whiteboard, visualisierten die Teilnehmenden ihren aktuellen Arbeitsstand. So arbeiteten sie mittels verschiedener Online-Tools zwar räumlich getrennt, aber dennoch gemeinsam an problemorientierten Fragestellungen. Unterstützt wurden sie dabei von den Moderator*innen des Projektteams. Am Ende entstanden zwei Handlungsempfehlungen, die auf der Projektwebsite zu finden sind.

Bürgerforum 1 „Forschungsorientierte Pandemie-Apps“: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/innovatives-buergerbeteiligungsprojekt-zu-pandemie-apps/>

Bürgerforum 2 „GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz“: <http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/im-video-online-buergerforum-gps-ortungssysteme-fur-menschen-mit-demenz/>

Bericht Online-Bürgerforum 1: Forschungsorientierte Pandemie-Apps

Bis Ende Januar 2022 wurde die Corona-Warn-App über 41 Millionen Mal heruntergeladen.⁶ Pandemie-Apps wie die Corona-Warn-App sollen dabei helfen, Infektionsketten nachzuvollziehen und zu unterbrechen, indem sie Nutzer*innen über Risikokontakte informieren und diesen zugleich die Chance bieten, eine eigene Infektion anonymisiert mitzuteilen. Aber wie genau funktionieren Pandemie-Apps eigentlich? Sind sie ein neutrales technologisches Werkzeug zur Bekämpfung einer Pandemie? Und welche Chancen und Risiken sieht die Zivilgesellschaft in ihnen?

Unter dem Titel „Forschungsorientierte Pandemie-Apps“ stand insbesondere das Feedback-Verhalten solcher Apps im Mittelpunkt der erstes Online-Bürgerforums. Diskutiert wurde unter anderem die Frage, welche Rückmeldungen diese ganz konkret an ihre Nutzer*innen ausgeben sollen. Das können zum einen generelle Informationen sein, beispielsweise zum sicheren Verhalten während einer Pandemie. Zum anderen aber bezieht sich Feedback auch auf aufbereitete und personalisierte Informationen, die auf Grundlage von Nutzerdaten hergestellt werden – beispielsweise zum persönlichen Infektionsrisiko, das über eine Prozentangabe oder eine Warnampel dargestellt werden kann. Feedback stellt somit eine Möglichkeit dar, Nutzer*innen von Pandemie-Apps im Austausch für die Daten, die sie der Forschung bereitstellen, eine Gegenleistung in Form nützlicher Informationen anzubieten. Neben dem offensichtlichen Nutzen eines solchen Feedbacks für ihre Nutzer*innen, stellen sich dennoch eine Reihe ethischer Herausforderungen, beispielsweise hinsichtlich ihrer Datenbasis. Um einige dieser komplexen Fragestellungen faktenbasiert diskutieren zu können, bekamen die Studierenden die Möglichkeit, drei Expert*innen aus verschiedenen Disziplinen zum Thema zu befragen.

Eine informierte Diskussion

⁶ Statista 2022. Online: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1125951/umfrage/downloads-der-corona-warn-app/>

Am ersten Tag des Bürgerforums erläuterte die Gesundheitsforscherin Dr. Tina Jahnel, was Pandemie-Apps eigentlich sind, wofür sie eingesetzt werden, und welche Herausforderungen sich durch ihren Einsatz stellen können. Sie beleuchtete darüber hinaus, welche Formen des Feedbacks durch Pandemie-Apps denkbar sind. Der Epidemiologe Professor Dr. Rüdiger Pryss erweiterte diese Ausführungen am zweiten Tag um die technischen Details der App-Entwicklung und erklärte anhand konkreter Beispiele aus der eigenen Forschung den Nutzen und die Bedeutung von Feedback in der Entwicklung von Gesundheits-Apps. Diese Ausführungen ergänzte der Ethiker Dr. Joschka Haltaufderheide schließlich um die ethischen Dimensionen des App-Feedbacks. Anhand der Corona-Warn-App stellte er die Beziehungen von Technologie und Nutzer*innen beispielhaft dar.

Zu Beginn des dritten Tages bekamen die Teilnehmenden von der Moderation eine Einführung in das Schreiben von Handlungsempfehlungen mit themenunabhängigen Beispielen und Vorschlägen zur konkreten Umsetzung und Ausgestaltung. Anschließend arbeiteten die Studierenden auf Grundlage der gemeinsamen Diskussionsergebnisse einen Entwurf für eine Handlungsempfehlung aus, die sich an die wissenschaftliche Gesundheitsforschung richten sollte. Eine interne Redaktionsgruppe, die die Studierenden am Ende von Tag 3 bestimmten, arbeitete diesen Entwurf schließlich zu einem Fließtext aus, ehe dieser im Plenum final diskutiert und konsentiert wurde.

Im Dialog mit der Gesundheitsforschung

Am 26. Januar 2022 übergaben drei der Studierenden (Gilbert Hövel, Janina Scholz und Lara Wiechers) stellvertretend für die gesamte Gruppe die Handlungsempfehlung an Prof. Dr. Dagmar Krefting, Direktorin des Instituts für Medizinische Informatik der Universitätsmedizin Göttingen. Sie leitet das Projekt COMPASS⁷, welches sich dem Aufbau einer bundesweiten Plattform zur „Bereitstellung konkreter Methoden und Werkzeuge für den Einsatz von Gesundheitsapps in einer Pandemie“⁸ widmet. Prof. Krefting erläuterte im Rahmen des Zusammentreffens die Wichtigkeit einer einheitlichen Koordination von Projekten und Ressourcen, um effektiv App-Lösungen für die gegenwärtige Pandemie zu schaffen.

Im Anschluss an die Vorstellung des COMPASS-Projekts stellten die Studierenden einzelne Punkte ihrer Handlungsempfehlung vor. So sollten Nutzer*innen von Pandemie-Apps zum Beispiel die Möglichkeit bekommen, freiwillig mehr Daten preiszugeben, um dafür im Gegenzug ein umfangreicheres Feedback zum eigenen Ansteckungsrisiko zu erhalten. Darum sei es

⁷ Mehr Infos und Hintergründe auf der Projektwebsite unter: <https://num-compass.science/de/>

⁸ UMG 2021. Online: <https://www.umg.eu/forschung/corona-forschung/num/compass/>

überdies sinnvoll, auch Angaben zum genauen Ort und der Zeit von Kontakten machen zu können, um so eine bessere Aufklärung bei Risikokontakten zu gewährleisten. Prof. Krefting begrüßte diese Anregung und verwies auf die informationelle Selbstbestimmung von Nutzer*innen, von der diese auch durch freiwillige Datenspenden Gebrauch machen könnten. Um dies vollumfänglich zu gewährleisten, müssten Pandemie-Apps funktional offener werden als sie es gegenwärtig sind.

Darüber hinaus regten die Studierenden in ihrer Handlungsempfehlung an, dass neben den üblichen Warnhinweisen, die beispielsweise nach einem positiven Corona-Test einer Kontaktperson in der App erscheinen, auch positiv konnotiertes Feedback ermöglicht werden sollte, zum Beispiel darüber, wie vielen Personen die eigene Datenspende geholfen hat. Auch im sogenannten onboarding von forschungsorientierten Pandemie-Apps im Allgemeinen seien laut der Handlungsempfehlung noch Potenziale zur Verbesserung. Das onboarding bezieht sich darauf, auf welche Weise neue Nutzer*innen bei der ersten Anwendung in eine App eingeführt werden. Damit das gelingt, sei es laut der Studierenden wichtig, dass die App nach der Installation Hilfestellungen dazu gibt, wie die verschiedenen Warnmeldungen einzuordnen sind sowie eine detaillierte Aufklärung darüber, was mit den eigenen Daten geschieht und inwiefern diese bei der Aufdeckung von Infektionsketten hilfreich sein können.

Die vollständige Handlungsempfehlung finden Sie unter:

<http://zukunftsdiskurs.uni-goettingen.de/innovatives-buergerbeteiligungsprojekt-zu-pandemie-apps/>

Bericht Online-Bürgerforum 2: GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz

Über insgesamt fünf Termine im Mai und Juni 2022 diskutierten 17 engagierte Bürger*innen die Chancen und Risiken rund um den Einsatz von GPS-Ortungssystemen für Menschen mit Demenz. Diese Diskussion hat auch vor dem Hintergrund steigender Erkrankungszahlen eine große Relevanz – laut der Deutschen Alzheimer Gesellschaft könnte die Zahl von Menschen mit Demenz in Deutschland bis 2050 von 1,6 Millionen Menschen (Stand: 2020) auf bis zu 2,8 Millionen anwachsen.⁹ Häufige Symptome von Demenz umfassen verschiedene Formen der

⁹ Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz: Informationsblatt 1 (2020). Online: www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf

Gedächtnisstörung, eine Beeinträchtigung der Auffassungsgabe, der Sprache, des Denkvermögens oder auch der Orientierung.¹⁰ Bei circa 60 Prozent aller Betroffenen zeigt sich zudem eine sogenannte Hinlauftendenz, die sich in einem ziellosen umherwandern äußern kann. Dies stellt nicht nur eine Gefahr für die Betroffenen selbst dar, sondern setzt auch Angehörige und das Pflegepersonal unter enormen Stress¹¹. Vor diesem Hintergrund stellt sich vermehrt die Frage nach dem Einsatz von GPS-Ortung für Menschen mit Demenz.

Unter Ortungssystemen für Menschen mit Demenz versteht man technische Hilfsmittel zur Positionsbestimmung der jeweiligen Person. Mithilfe dieser Technologie, die beispielsweise in Uhren, Smartphones oder Kleidungsstücke integriert werden kann, können Menschen mit Demenz zum einen eigenständig ihre Position bestimmen, zum anderen ermöglicht die Technik anderen Personen – wie beispielsweise Pflegekräften oder Angehörigen – die Bestimmung des Aufenthaltsortes des Trägers oder der Trägerin. Ob und wie eine solche Technologie eingesetzt werden sollte, ist eine Frage, die nach einer offenen, vielstimmigen Auseinandersetzung verlangt, für die das Bürgerforum den organisatorischen Rahmen bieten sollte.

Eine informierte Diskussion

Wie schon beim Bürgerforum zum Thema Feedback bei Pandemie-Apps, wurden die Teilnehmenden durch drei Expert*innen aus verschiedenen Fachbereichen ins Themengebiet eingeführt. Dr. Herlind Megges, Referentin in der Abteilung „Demografischer Wandel, Ältere Menschen, Wohlfahrtspflege“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, erläuterte am ersten Tag des Bürgerforums, was GPS-Ortungssysteme eigentlich sind, wofür sie eingesetzt werden und welche Herausforderungen sich durch ihren Einsatz stellen. Zudem erklärte sie, was man überhaupt unter Demenz versteht und warum das Thema Ortung hierfür eine Rolle spielen könnte. Am zweiten Tag sprach der Pflegewissenschaftler Prof. Dr. Manfred Hülken-Giesler über Chancen und Nutzen des Einsatzes von Ortungstechnologien für Personen mit Demenz, aber auch für Familienangehörige und professionelle Pflegekräfte. Diese Ausführungen ergänzte der Ethiker Prof. Dr. Arne Manzeschke um die Risiken und Grenzen des Einsatzes solcher Technologien aus ethischer und anthropologischer Perspektive.

Um das komplexe Thema möglichst effektiv zu bearbeiten, arbeiteten die Teilnehmenden im Plenum vier Schwerpunkte heraus, die in die Handlungsempfehlung einfließen sollten:

¹⁰ Bundesgesundheitsministerium, Demenz-Ratgeber. Online: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf.html>

¹¹ Alzheimer's Association: Wandering. Online: <https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors/wandering>

ethisch-moralische Betrachtungen; Vorsorge und alternative Ansätze; Datenschutz, Datensicherheit und Privatsphäre; und praktisch-technische Handhabung der Geräte. Anschließend wurden diese Themen in kleineren Arbeitsgruppen vertieft und später im Gesamtdokument zusammengeführt.

*Übergabe an Entscheidungsträger*innen aus Gesundheitswesen und Technikentwicklung*

Am Ende dieser insgesamt fünftägigen Auseinandersetzung ist eine 15-Seitige Handlungsempfehlung zum Einsatz von Ortungssystemen für Menschen mit Demenz entstanden, die am 12. Juli 2022 – ebenfalls online – an Organisationen aus Gesundheitswesen und Technikentwicklung übergeben wurde. Vertreten wurden diese durch Saskia Weiß, Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DAIzG), Prof. Dr. Hermann Requardt von der Deutschen Akademie der Technikwissenschaften (acatech), Heidrun Mollenkopf von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) und Martina Röder, Vorsitzende des Deutschen Pflegeverbandes (DPV).

Die Gäste bedankten sich für die Stellungnahme der Bürger*innen zu diesem wichtigen Thema und spiegelten, dass viele der Überlegungen und Forderungen an ihr Tagesgeschäft anknüpften. Heidrun Mollenkopf begrüßte beispielsweise die vielschichtige Auseinandersetzung, die im Rahmen des Bürgerforums stattgefunden habe, „insbesondere, dass sie wirklich die Person in den Mittelpunkt stellen, ihr Recht auf Selbstbestimmung, auf soziale Teilhabe und dass sie auch sehr ausführlich die Ambivalenzen und die möglichen Konflikte diskutieren“. Einige Interessenskonflikte, beispielsweise von Forschung und Datenschutz, sowie Abweichungen von Anspruch und Realität wurden in den Statements der Entgegennehmenden ebenfalls deutlich.

Freiwilligkeit & Aufklärung

Die Bürger*innen kamen zu dem Schluss, dass sie den Einsatz von Ortungssystemen für Menschen mit Demenz tendenziell befürworten. Allerdings fordern sie eine absolute Freiwilligkeit der Maßnahmen. So müsse vermieden werden, dass Menschen indirekt zu einer Ortung gezwungen werden, indem beispielsweise Heimplätze nur durch eine entsprechende Zustimmung vergeben werden. Zudem betonen die Teilnehmenden in ihrer Handlungsempfehlung den zentralen Stellenwert von breiter gesellschaftlicher Aufklärung, sowohl über Demenz als auch über die Möglichkeiten und Grenzen technischer Assistenzsysteme. Nur so könne gewährleistet werden, dass Menschen mit Demenz im Idealfall in einer Vorausverfügung selbst bestimmen können, ob sie einer Ortung zustimmen. Saskia Weiß führte an, dass dies ihrer Erfahrung nach in der Praxis bisher leider selten der Fall gewesen sei.

Offene Fragen zum Datenschutz

Weiterhin müsse laut der Teilnehmenden der Datenschutz im Rahmen der deutschen oder europäischen Datenschutzverordnungen gewährleistet sein und ein Missbrauch der sensiblen Ortungsdaten unbedingt vorgebeugt werden. Dieser starke Fokus auf Fragen des Datenschutzes wurde in den Stellungnahmen der Interessenvertreter*innen zum Teil mit Überraschung aufgenommen. So erklärte Saskia Weiß, dass das Thema Datenschutz in den Beratungsgesprächen der DAIZG mit Betroffenen und Angehörigen zumeist keine große Rolle spiele. Vielmehr stünde für die Angehörigen in erster Linie die Sorge um die erkrankte Person im Vordergrund. Prof. Dr. Hermann Requardt wies zudem darauf hin, dass die Nutzerdaten von Betroffenen dazu dienen könnten, die Diagnostik und die Therapie von Demenzerkrankungen zu verbessern. „Wir werden das Krankheitsbild nur dann wissenschaftlich beherrschen lernen, wenn wir sehr komplexe und vollständige Daten haben“, so Requardt. Insbesondere die Früherkennung sei nur dann möglich, wenn viele Datenstrukturen miteinander kombiniert werden können. Die unterschiedliche Gewichtung dieser ethisch hoch diffizilen Frage vonseiten unterschiedlicher Akteur*innen zeigt den großen gesellschaftlichen Diskussionsbedarf auf, der im Hinblick auf dieses Thema besteht.

Konsens in der Ausrichtung

Großer Konsens bestand dagegen in der prinzipiellen Ausrichtung aller Anstrengungen auf das Wohlergehen der Betroffenen. Die Teilnehmerin Anna-Lena Baasner betonte in der Vorstellung der Handlungsempfehlung, dass es vor allem darum gehen müsse, Menschen mit Demenz die maximale Teilhabe an unserer Gesellschaft zu ermöglichen. Martina Röder vom Deutschen Pflegeverband unterstütze diese Position: „Wir von der Seite der Pflegeorganisation oder der Verbände stehen eindeutig dazu, dass wir Patienten- und Bewohnersicherheit im Mittelpunkt der Verbesserung der Pflegequalität sehen möchten.“

Auch in den Kriterien, die zur Bewertung von Technologie angelegt werden können, fand sich eine große Schnittmenge zwischen Teilnehmenden und Interessensvertreter*innen. Die Teilnehmerin Judith Kunze stellte sowohl die technische Praktikabilität als auch die Verlässlichkeit der verwendeten Geräte heraus. Ortungsgeräte müssten leicht bedienbar und in hohem Maße verlässlich sein. Das betreffe neben der Handhabung auch die Wartung. Um die Technik möglichst sicher zu machen, wären auch sogenannte Sturzsender erwägenswert. Diese senden ein Notsignal aus, sobald das Gerät einen Sturz registriert hat, ohne dabei medizinische Daten zu speichern. Dies deckt sich laut Saskia Weiß auch mit einem vom DAIZG entwickelten Kriterienkatalog zur Bewertung technischer Assistenzsysteme, der neben der Funktionalität auch die Möglichkeit zur individuellen Anpassung sowie die rechtliche Sicherheit aufführt.

Die vollständige Handlungsempfehlung finden Sie unter:

Fazit Bürgerforen: Einige Lehren aus der Online-Methodik

Durch das Online-Format wurden die Bürgerforen auch für Personen attraktiv, die an solchen Verfahren aus beruflichen oder familiären Gründen oft nicht teilnehmen können. Die Möglichkeit der Teilnahme von zuhause birgt somit großes Potenzial dafür, mehr Bewerber*innen zu erreichen. Zugleich macht die Verlagerung ins Digitale auch neue Barrieren sichtbar: So ist für die Teilnahme an einem Online-Bürgerforum ein grundlegendes technisches Verständnis von Videokonferenzsoftwares wie Zoom notwendig, vor allem aber die dafür notwendige technische Ausstattung. Neben PC, Laptop oder Tablet umfasst das eine stabile Internetverbindung. Ältere Generationen, die im Schnitt weniger geübt sind im Umgang mit digitalen Technologien, könnten dadurch benachteiligt werden. Diese technischen Barrieren können aber auch Personen aus Regionen mit schwacher digitaler Infrastruktur betreffen, in der eine stabile Internetverbindung nicht gewährleistet werden kann. Es muss allerdings daran erinnert werden, dass auch das Präsenzformat nicht vollkommen barrierefrei ist. So gibt es auch hierfür Mobilitätsvoraussetzungen, so wie Präsenzformate generell immer regional beschränkt sind. Digitale Formate haben diese Beschränkungen nicht und können prinzipiell mehr Menschen ansprechen. Dadurch eröffnet sich für die Forschenden die Möglichkeit, ein möglichst heterogenes, dem Thema angemessenes Teilnehmendenfeld auszulosen.

Die engagierte Mitarbeit der Teilnehmenden in beiden Bürgerforen hat uns gezeigt, dass solche Formate zukunftsfähig sind und einen wichtigen Beitrag zur wissenschaftlichen Methodik von Online-Bürgerbeteiligung leisten können. Zur Abschlussveranstaltung des zweiten Bürgerforums zeigte sich Professorin Schick Tanz beeindruckt von den Diskussionsergebnissen der Teilnehmenden, denen es gelungen sei, „in kurzer Zeit eine ganze Reihe sehr wichtiger Punkte auszuarbeiten und dabei die verschiedenen moralischen Konflikte deutlich zu machen.“ Sie merkte aber auch an, dass es wichtig sei, die aufgeworfenen Fragen in Zukunft weiter zu bearbeiten. Das Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen möchte dabei als vermittelnde Institution dienen, indem es Betroffene und Angehörige, Organisationen und Verbände, aber auch Presse und Öffentlichkeit miteinander ins Gespräch bringt.

Abschließender Ausblick

Beide Veranstaltungsformate – Bürgerforum und Podiumsdiskussion – stießen erfreulicherweise auf reges Interesse. Gerade die Anzahl der Fragen im Diskussionsteil der Podiumsdiskussionen bezeugte dieses Interesse eindrucklich und überstieg zumeist die zeitlichen Möglichkeiten. Ähnlich verhält es sich mit den Bewerbungen für das zweite Bürgerforum, deren Zahl sich durch den Einsatz von Online-Anzeigen im Vergleich zur ersten Bewerbungsphase signifikant steigerte. Tools wie Zoom oder Miro erwiesen sich als unkomplizierte Lösungen für die Zusammenarbeit im digitalen Raum.

Eines der Hauptanliegen des Projektes war es, Menschen aus Wissenschaft, Politik und Zivilgesellschaft in Fragen zur Digitalisierung unseres Gesundheitswesens auf produktive Weise miteinander ins Gespräch zu bringen. Dabei ging es nicht nur um den Austausch zwischen diesen drei Bereichen politischer Meinungsbildung, sondern auch um den Austausch innerhalb dieser Bereiche. Dieser Austausch verfolgte das Ziel, sich gemeinsam perspektivisch zu öffnen und zugleich neue Perspektiven auf gemeinsame Herausforderungen zu gewinnen. Es zeigte sich, dass ein großer Gesprächsbedarf besteht, gerade vonseiten derjenigen, die vom Einsatz digitaler Technologien im Gesundheitswesen direkt oder indirekt betroffen sind. Dazu zählen Pfleger*innen, Mediziner*innen und Patient*innen, aber auch Personen aus der Technikentwicklung, denen das Feedback aus den betroffenen Bereichen wertvolle Anhaltspunkte für die dortigen Bedarfe und Bedürfnisse und damit die eigene Forschung liefert.

In der konzeptionellen Ausgestaltung des Projektes selbst lag somit bereits ein Lösungsansatz für jene Herausforderungen, die es adressierte: Der interdisziplinäre, gesamtgesellschaftliche Austausch sollte am Anfang der Entwicklung neuer Technologien stehen, die so umfassend in das Leben Einzelner eingreifen wie im Gesundheitswesen – Damit technische Innovationen dort eingesetzt werden, wo sie wirklich gebraucht und gewollt sind.

Danksagung

Ein Projekt, das sich um Information, Diskussion und Partizipation dreht, kommt selbstverständlich nicht ohne Expert*innen, Gesprächspartner*innen und eine engagierte Öffentlichkeit aus. Deshalb möchten wir an dieser Stelle allen Personen danken, die maßgeblich zur Planung, Umsetzung und zum Erfolg unseres Projektes „Unser Gesundheitswesen von morgen: Digitalisierung – Künstliche Intelligenz – Diversität“ beigetragen haben.

Unser Dank gilt Doktorin Renate Baumgartner (Universität Tübingen), Doktor Andreas Bischof (TU Chemnitz), Kirsten Bock (Datenschutzjuristin beim Unabhängigen Landeszentrum für Datenschutz), Professorin Dr. Martina Hasseler (Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften), Professor Dr. Andreas Hein (OFFIS, Universität Oldenburg), Professor Dr. Andreas Holzinger (Medizinische Universität Graz), Doktor Patrik Hummel (TU Eindhoven), Doktor Andreas Kaminski (Universität Stuttgart), Professorin Dr. Saskia Nagel (RWTH Aachen), Professorin Dr. Ute Schmid (Universität Bamberg), Professorin Dr. Tanja Schultz (Universität Bremen), Professorin Dr. Judith Simon (Universität Hamburg), Professor Dr. Philipp Ströbel (Universitätsmedizin Göttingen) und Doktor Attila Wohlbrandt (Hasso-Plattner-Institut). Als Podiumsteilnehmer*innen haben sie die Diskussionen mit ihrem Fachwissen und ihrem Engagement maßgeblich mitgestaltet und bereichert.

Unser Dank gilt weiterhin Doktor Joschka Haltaufderheide (Universität Bochum), Professor Dr. Manfred Hülsken-Giesler (Universität Osnabrück), Doktorin Tina Jahnel (Universität Bremen), Professor Dr. Arne Manzeschke (Evangelische Hochschule Nürnberg), Doktorin Herlind Megges (Referentin im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) und Professor Dr. Rüdiger Pryss (Universität Würzburg) für die gute Zusammenarbeit im Rahmen der Bürgerforen. Mit ihren fachlichen Vorträgen haben sie die Informationsgrundlage für die Diskussionen der Bürger*innen gelegt und standen sehr nahbar für Fragen der Teilnehmer*innen zur Verfügung.

Ganz besonderer Dank gebührt selbstverständlich den Personen, die das Veranstaltungsangebot so zahlreich angenommen haben. Allen voran, den Bürger*innen, die mit ihrem ehrenamtlichen Engagement in unseren Bürgerforen einen Großteil der inhaltlichen Auseinandersetzung bestritten haben. Sie alle können sehr stolz auf die Handlungsempfehlungen sein, die sie über mehrere Tage in intensiven Diskussionen ausgearbeitet und im Anschluss Vertreter*innen aus Wissenschaft, Gesundheitswesen und Politik souverän vorgestellt haben.

Am ersten Online-Bürgerforum haben teilgenommen: Laura Domogalla, Caroline Gaibel, Aaron Günther, Johanna Harzendorf, Gilbert Hövel, Anna Emilia Husak, Marie Kornab, Janina Chiara Scholz, Florian Schulte und Lara Wiechers. Sie haben nicht nur hervorragende inhaltliche Arbeit zum Thema „Feedback von Pandemie-Apps“ geleistet, sondern in im ersten Online-Bürgerforum gemeinsam mit uns methodisches Neuland betreten. Ihr ausführliches Feedback war uns eine große Hilfe für die Organisation des zweiten Bürgerforums.

Am zweiten Online-Bürgerforum haben teilgenommen: 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 und Alexandra Zoller deren Einsatz und Interesse soweit gingen, dass in gemeinsamer Absprache eine vorher nicht geplante fünfte Sitzung abgehalten werden konnte. Zudem danken wir all denen unter ihnen, die darüber hinaus noch an Interviews teilgenommen haben und uns dadurch eine detaillierte wissenschaftliche Auswertung ermöglichen. Wir danken auch allen Bewerber*innen, die leider nicht für eine Teilnahme an einem unseren Bürgerforen ausgelost worden sind, deren Interesse am Format und Thema dennoch den Sinn und die Wichtigkeit solcher Veranstaltungen bekräftigt haben.

Wir danken zudem ganz herzlich allen Zusehenden der Podiumsdiskussionen, die mit ihren interessierten und aktiven Nachfragen ebenfalls zu Mitwirkenden und Diskussionsteilnehmenden geworden sind.

Weiterhin danken wir Professorin Dr. Dagmar Krefting, Projektleiterin „Coordination on mobile pandemic apps and solution sharing“ (COMPASS), sowie Saskia Weiß, Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DAIzG), Professor Dr. Hermann Requardt von der Deutschen Akademie der Technikwissenschaften (acatech), Heidrun Mollenkopf von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) und Martina Röder, Vorsitzende des Deutschen Pflegeverbandes (DPV), die die beiden Handlungsempfehlungen entgegengenommen und kommentiert haben.

Ein besonderer Dank gilt auch Professor Dr. Mark Schweda (Universität Oldenburg), der uns maßgeblich bei der Moderation des zweiten Online-Bürgerforums unterstützt hat. Zudem danken wir ihm und Eike Buhr M.Ed. für Feedback, Anregungen und Mitarbeit hinsichtlich weiterer Veröffentlichungen zu den Projektergebnissen. Wir danken Doktorin Lorina Buhr (Utrecht University) für die Hilfe bei der generellen Recherche, sowie Konzeption und Moderation der dritten Podiumsdiskussion. Unseren herzlichen Dank möchten wir auch Professorin Dr. Magarete Boos, Doktor Thomas Hardwig und Anna Jöster aussprechen, die unserem Team in zwei Workshops viel theoretisches und praktisches Wissen zur Moderation von Online-Veranstaltungen vermittelt haben.

Zuletzt gilt der Dank unserem Projektteam am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (Universitätsmedizin Göttingen): Allen voran Doktor Ruben Sakowsky, Johannes Welsch M.A., Julia Perry M.A. und Niklas Petersen M.A. Sie alle haben über den gesamten Prozess von Antrag bis Abschluss des Projekts zentrale Beiträge geleistet – vor allem in der Konzeption und Moderation unserer Veranstaltungen. Wir danken ihnen allen, sowie Doktorin Lorina Buhr, ebenfalls für ihren wertvollen Input zu Impulspapier, Sachbericht und Texten für die Projektwebsite. Weiterhin danken wir Hendrik Bammel, Julia Brose, Lisa Rabba und Julia Wüstefeld für ihre Unterstützung bei Re-

chercheaufgaben und beim Design von Veranstaltungsflyern und der Projektwebsite. Ein besonderer Dank geht zudem an Isabell Strobl, die im Rahmen ihrer medizinischen Doktorarbeit das zweite Bürgerforum methodisch auswerten wird und uns weiterhin in der Umsetzung des Forums unterstützt hat.

Nicht zuletzt danken wir unserer Projektleiterin, Professorin Dr. Silke Schicktanz, die das Projekt angeregt und betreut hat. Sie hat nicht nur zwei Podien und das zweite Bürgerforum mit konzipiert und moderiert, sondern stand uns auch stets mit gutem Ratschlag zur Seite.