

Zur Relevanz von Betroffenen- und Patientenperspektiven im Prozess der öffentlichen (Experten-) Ethikberatung

Prof. Dr. rer.nat. Silke Schicktanz
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Universitätsmedizin Göttingen

Deutscher Ethikrat , 22.9.16

Ausgangssituation



Praxisparadox:

(mehr) Betroffenenrepräsentanz in gesundheitspolitischen und bioethischen Beratungsprozessen ist

Wenig umstritten:

(WHO (1994) Declaration on patients' rights; EU (2001) European Governance/ (2003) Health Policy Forum;

D (2012) Patientenrechtegesetz)

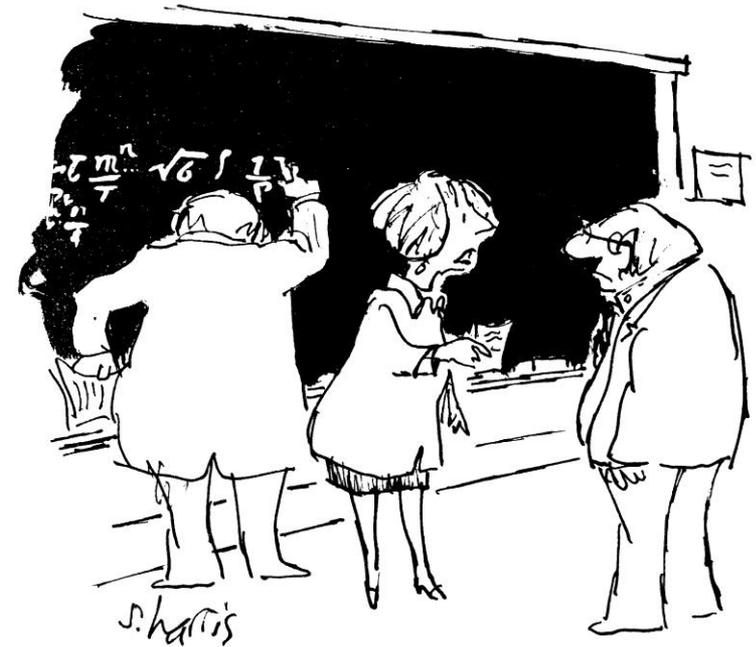
und zugleich kaum systematisch umgesetzt



Öffentliche & politische bioethische
Debatten vorrangig durch
akademisches Expertentum

Zwei Formen der bioethischer
Kompetenz notwendig:

- materiale Normen/inhaltsorientiert
- prozedurale Normen/
verfahrensorientiert



"WE COLLABORATE. I'M AN EXPERT, BUT
NOT AN AUTHORITY, AND DR. GELPIS IS AN
AUTHORITY, BUT NOT AN EXPERT."

Relevanz für bioethische Urteilsfindung



1. Epistemologisch/Problembeschreibung:

Entdeckung neuer „Werte- & Wissensbereiche“ → Kompetenzerweiterung durch direkte Involvierung von Betroffenen/Alltagsperspektive (Foltz 1999; Williams 2002, Schicktanz 2002, Schicktanz et al 2012;)

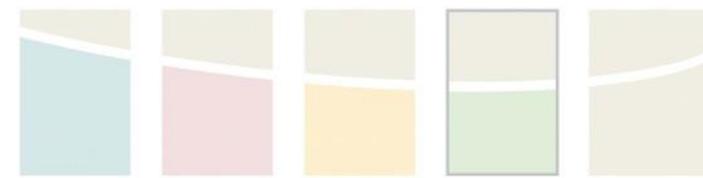
2. Normativ:

Kongruenz zwischen Entscheidern und Betroffenen → Koppelung von Verantwortung- und Entscheidung (Habermas 1992, Skorupinski & Ott 2000, Franke & Hart 2001; Young 2001)

3. Pragmatisch / Soziale Akzeptanz bei der Umsetzung:

Vermittlung von Grenzen individueller Rechte und sozialer Interessen → diskursive Offenlegung von Wertkonflikten/ common sense erhöht ggf. soziale Akzeptanz für praktische Übergangslösungen (Renn 1999, Birnbacher 1995)

Einwände



1. Vollständige Expertise: akademische Fachwissenschaften können alle notwendigen Aspekte abdecken
2. Begrenzte Repräsentanz: einzelne Personen können die Komplexität der Perspektiven nicht abbilden
3. Problematischer Bias: Emotionale oder partikulare Interessensvertretung verunmöglicht Diskurs

Entgegnungen 1.



auf Einwand 1: Vollständige akademische Expertise

Inwiefern können besonders relevante Krankheitserfahrungen / soziale Erfahrungen von Ausgrenzung etc. theoretisch von Dritten rekonstruiert werden?

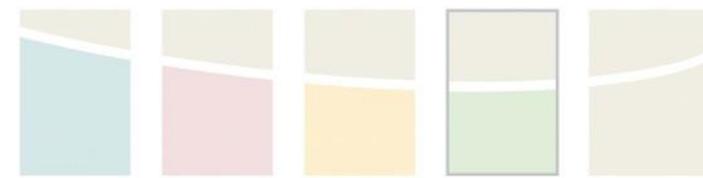


© 2007 Tribune Media Services, Inc. All rights reserved.

3/27

“I know nothing about the subject, ⁶ but I’m happy to give you my expert opinion.”

Entgegnung 1.



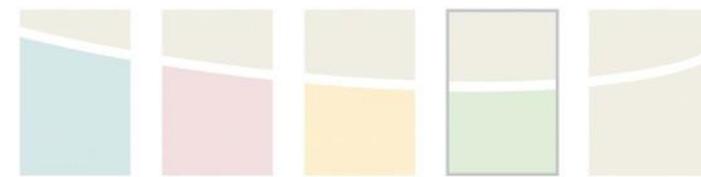
Miranda Fricker (2009) Epistemische Ungerechtigkeit:

Soziale Stereotypen strukturieren Vor-Urteile und Vertrauen in Aussagen spezifischer Sprecher; soziale Machtverhältnisse in ethisch relevanten Diskursen beziehen sich bereits auf die Konstruktion von Wissen

- Zuhörer über- oder unterschätzen systematisch bestimmte Sprecher bzgl. ihrer Glaubwürdigkeit aufgrund sozialer Zuordnung
- Es fehlen (noch) angemessene Begrifflichkeiten, bestimmte ausgrenzende / problematische Erfahrungen zu thematisieren

(siehe auch Schicktanz (2012): DZPHIL)

Entgegnung 2.



auf Einwand 2: Begrenzte Repräsentanz

Reflexion auf den Betroffenenheitsbegriff (Schicktanz et al. 2009; Rammstedt 1981):

- Objektive Kausalbeziehung u./o. emotionale Identifikation
- Epistemische u./o. normative Autorität

Repräsentation im Kontext kollektiver (Patienten)-Autonomie:

- deliberativ-partizipative Strukturen von PO (Schicktanz & Jordan 2014);
- Nominierungs- vs. Delegations-Modellen (vertikal vs. horizontal bzgl. Absprachen und Vertrauen) (Jongsma, Gerhards, Schicktanz, in prep.; Chandler 1990)

Entgegnung 3.



auf Einwand 3: Problematischer Bias

Emotionen wie Ängste/ Wut oder Hoffnungen/ Liebe...

- sind extrem wichtig für soziale Akzeptanz & für normative Abwägungen
- können sekundär rationalisiert werden (Nussbaum 2001, 2016)

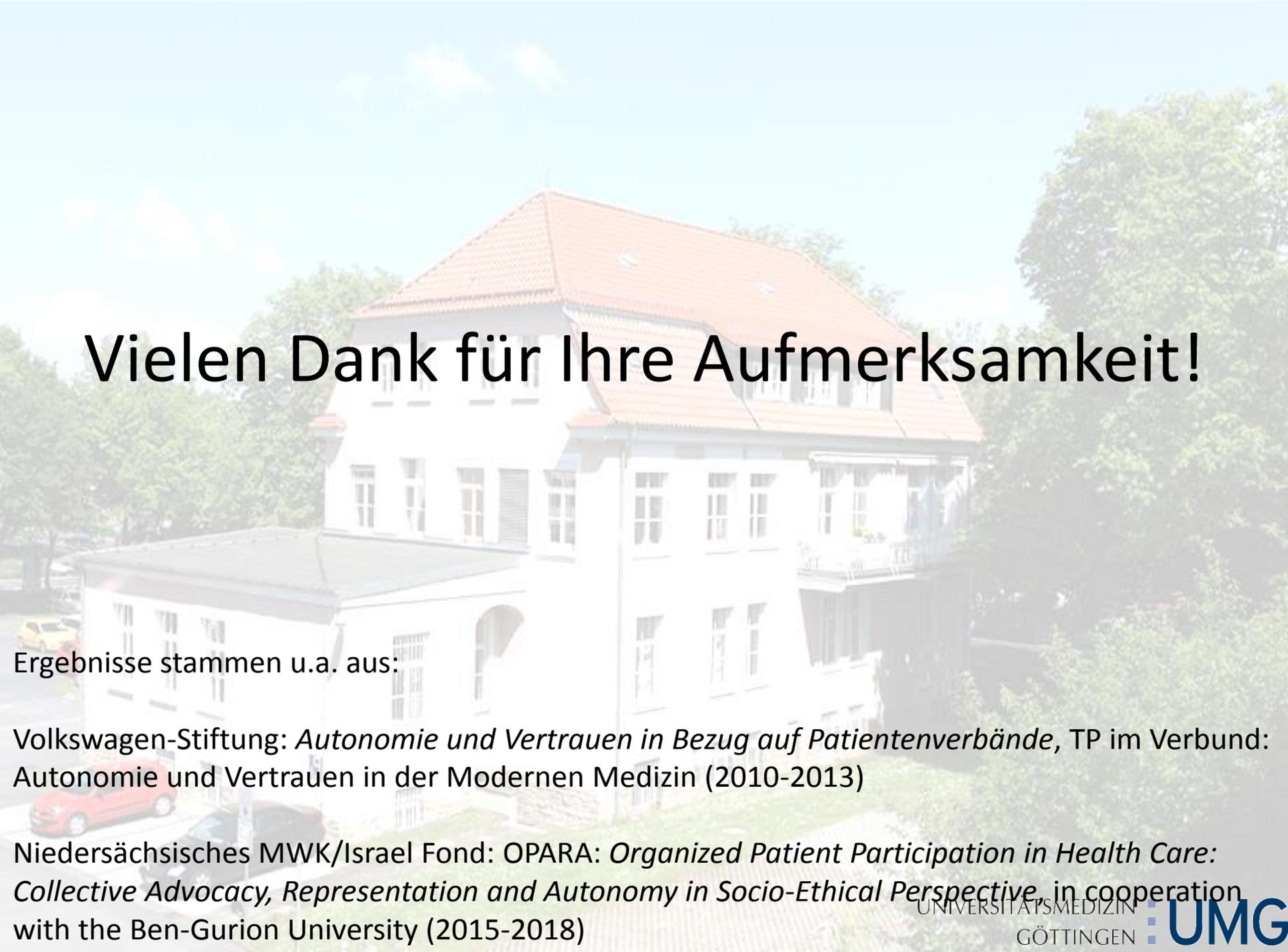
Partikulare Selbstinteresse

- nicht perse im Widerspruch zu Idealen deliberativer Demokratie, nur wenn rein strategisch oder mittels Druck
- Aushandlungen oder Vereinbarungen sehr wohl Selbstinteressen berücksichtigen (Mansbridge et al. 2010)

Lösungsansätze



1. Ausgleich **struktureller Vorteil** akademischer Expertise durch systematische Rekonstruktion von Perspektiven mittels sozial-empirischer, partizipativer und diskursiver Verfahren
2. Perspektivenwechsel: **qualitative oder diskursive Methoden** statt quantitative Meinungsumfragen / Sensibilisierung f. marginalisierte Gruppen
3. Kritische Reflexion und **Vergleichsanalysen** zwischen sog. Experten- und Betroffenenendiskurse
4. **Pluralität und Transparenz bzgl. der Repräsentationsmodi** als Ausgleich zum Professionalisierungsparadox der Betroffenenrepräsentation



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Ergebnisse stammen u.a. aus:

Volkswagen-Stiftung: *Autonomie und Vertrauen in Bezug auf Patientenverbände*, TP im Verbund: *Autonomie und Vertrauen in der Modernen Medizin (2010-2013)*

Niedersächsisches MWK/Israel Fond: OPARA: *Organized Patient Participation in Health Care: Collective Advocacy, Representation and Autonomy in Socio-Ethical Perspective*, in cooperation with the Ben-Gurion University (2015-2018)