

Sozialwissenschaftliche Perspektiven auf Bürgerbeteiligung



- **Einbezug der Bevölkerung** bei Umsetzung von Forschungsprojekten
- **Bevölkerung** nicht nur **Nutznieser**, sondern auch **Hauptgeldgeber**
- **Einstellungen und Erwartungen seitens der Bevölkerung**

Definition “Bürgerbeteiligung”:

Beteiligung („Partizipation“) der Bürger
an Entscheidungen und Planungsprozessen



- Zahlreiche Bezeichnungen für «Bürgerbeteiligung»:
Information, Konsultation, Mitbestimmung?

Verschiedene Stufen der Partizipation

9	Selbstorganisation	Geht über Partizipation hinaus
8	Partizipation	

Entscheidende Fragen aus sozialwissenschaftlicher Sicht:

Wer will, soll bzw. kann sich beteiligen, woran, wie und warum?

Spezifische Analyse auch in Bezug auf Personalisierte Gesundheit!

4	Anhörung	Vorstufen der Partizipation
3	Information	
2	Anweisung	
1	Instrumentalisierung	Nicht-Partizipation

Arnstein, 1969

Ethische Richtlinien:

WMA DECLARATION OF TAIPEI ON ETHICAL CONSIDERATIONS REGARDING HEALTH DATABASES AND BIOBANKS

Adopted by the 50th World Medical Association General Assembly in Taipei, October 2016, and revised by the 97th World Medical Association General Assembly in Bali, Indonesia, October 2017

→ **Öffentlicher Konsultationsprozess**

22nd October 2016

PREAMBLE

1. The Declaration of Helsinki lays down ethical principles for medical research involving human subjects, including the importance of protecting the dignity, autonomy, privacy and confidentiality of research subjects, and obtaining informed consent for using identifiable human biological material and data.
2. In health care provision, health information is gathered by physicians or other members of the medical team to record health care events and to aid physicians in the on-going care of their patient.
3. This Declaration is intended to cover the collection, storage and use of identifiable data and biological material beyond the individual care of patients. In concordance with the Declaration of Helsinki, it provides additional ethical principles for their use in Health Databases and Biobanks.

Policy Types

Declaration

Tags

Biobanks, Confidentiality, Consent, Health Database, Opt-Out, Patient Rights

Similar Posts

WMA Declaration of Chicago on Quality Assurance in Medical

Ethische Richtlinien:

WMA DECLARATION OF TAIPEI ON ETHICAL CONSIDERATIONS REGARDING HEALTH DATABASES AND BIOBANKS

Adopted by the 50th World Medical Association General Assembly in Taipei, 22nd October 2016, and revised by the 97th World Medical Association General Assembly in Seoul, 2018.

Rechte der TeilnehmerInnen

22nd October 2016

PREAMBLE

20. Governance

1. The Declaration applies to all research subjects, including research subjects who provide biological material and data.

«Participation and Inclusion:

Custodians of health databases and Biobanks must consult and engage with individuals and their communities»

Confidentiality, Consent, Opt-Out, Patient

2. In health care settings, the medical team to which the patient belongs should be consulted.

3. This Declaration is intended to cover the collection, storage and use of identifiable data and biological material beyond the individual care of patients. In concordance with the Declaration of Helsinki, it provides additional ethical principles for their use in Health Databases and Biobanks.

Similar Posts

WMA Declaration of Chicago on Quality Assurance in Medical

Gesellschaftliche Teilhabe in Biobanken ist vielfältig:

Von «top-down» Experten-dominierten Ansätzen hin zur direkten Teilhabe:

Information
z.B. Websites

Bürgerforen,
Versammlungen

Repräsentanten
in Gremien

Direkte Mitverwaltung



Ziel: Grössere Berücksichtigung der Werte und Interessen der Bevölkerung,
stärkere Transparenz & Rechenschaftspflicht (Mitchell et al., 2015)

Mehrheit der BürgerInnen sagen, dass sie bereit sind biologisches Material für Forschungszwecke zu spenden (Sanderson et al., 2013)

Aber: Tatsächliche Teilnahme niedriger (Johnson et al., 2010)

- Teilnahmeraten geringer, wenn Gen- oder DNA-Proben genommen werden (Klima et al., 2014, Melas et al., 2010)
- **Persönliche Einstellung und soziodemographischer Hintergrund** (Alter, Bildung etc.) beeinflussen Teilnahme (Alford et al., 2011, Sanderson et al., 2017)
- Altruistische Gründe (Bongartz et al., 2017, Richards et al., 2016, Akmatov et al., 2017)



- Informierte Einwilligung / informed consent (Caulfield et al., 2017)
- Feedback-Mechanismen der Forschungsergebnisse (Storr et al., 2014)
- Vertrauen zwischen Beteiligten, Interaktionsstil (Budimir et al., 2011)
- Kommerzielles Interesse (Stevenson et al., 2017)
- ...





Kinder/Jugendliche:

- Eltern entscheiden für Kinder, ABER: zeitlich begrenzter Konsent?
- Zustimmung der Eltern ausreichend? Ab welchem Alter sollen Jugendliche einwilligen (7-14 Jahre)? (Kaufmann et al., 2008, Cong et al., 2016)
- Feedback-Mechanismen von Eltern gewünscht, wie altersgerecht darstellen?

→ Einbezug von Kindern und Berücksichtigung ihrer Meinungen

(Hens et al., 2011, Cong et al., 2016)

Motivation von Biobanken:

Respekt vor Kindern als Personen, nachhaltige Teilnahme, ethische Guidelines

(Giesbert et al., 2015)



Ältere TeilnehmerInnen:

- Einstellung gegenüber der Art der Forschung/Biobank (Porteri et al., 2014)
- Unterschiedliche Ergebnisse
 - CH: Mit zunehmenden Alter sinkt Interesse an Teilnahme sowie Rückmeldungen → Abnehmendes Interesse, Multimorbidität und damit verbundene Lebensrealitäten (Bochud et al., 2017)
 - USA: Ältere TeilnehmerInnen (≥ 60 Jahre) haben grössere Bereitschaft teilzunehmen (Rahm et al., 2013)

→ Altersgruppen sind nicht homogen

- «Breite» Einwilligungserklärung dominiert:
 - «**Dynamische, interaktive Einwilligungserklärung**» via elektronische Systeme (Kondylakis et al., 2017, Solberg & Steinsbekk, 2015, Dove et al., 2012)
 - «Passive Teilhabe» dominiert:
 - **Regelmässige Information über Forschungsergebnisse, Austausch**
 - Von «**public education**» hin zu «**scientific literacy**» (Solberg & Steinsbekk, 2015, Bledsoe, 2017) und «**co-production of knowledge and standards**» (Kurse für Laien)
 - **Bio-rights («My data, my decision!»)** (Caulfield et al., 2017, Bledsoe, 2017)
- **Evaluation der Formen von Teilhabe** (Mitchell et al., 2015)





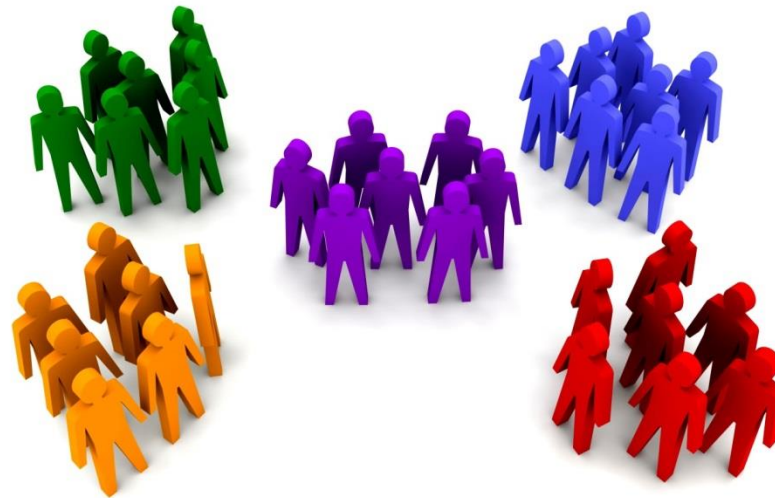
→ Viele offene Fragen:

- Wer entscheidet über die Art der Beteiligung (Macht)? Warum? Partizipation als ein Mittel zum Zweck oder als transformatives Ziel?
- Was bedeutet Beteiligung für die TeilnehmerInnen? Was sind Erwartungen/Bedenken?
- Wer nimmt teil/wer nimmt nicht teil, warum?
- Ist der weitere Kontext berücksichtigt, z.B. sozial, kulturell, politisch?
- Was entsteht aus diesen partizipativen Prozessen?
- Wie gehen Bürger mit ihren Daten um? Interpretation? Deutungshoheit?
- Wie beeinflusst dies ihr Gesundheitsverhalten?
- ...



Technologischer Wandel beeinflusst moralische, soziale und ökonomische Ordnung ... und die soziale Konstruktion von Biobanken (Bryzgalina et al., 2017)

→ Analyse der unterschiedlichen Akteure, deren Interessen sowie Machtpositionen





Besseres Verständnis

- (i) der Einstellungen gegenüber und der Bedeutungen von Biobanken seitens verschiedener Akteure und daraus resultierende Verhaltensweisen;
- (ii) der Formen von Beteiligung und deren Folgen

→ Nicht nur **inter-** sondern **transdisziplinäre Forschung**

ABER: SozialwissenschaftlerInnen sind keine MediatorInnen

