

Der neosokratische Dialog als Instrument für partizipatives Technology Assessment? Das Beispiel Xenotransplantation (XTP)

2. Österreichische TA-Konferenz

Technikgestaltung im 21. Jahrhundert

Im Spannungsfeld von Markt, Regulierung und Partizipation

Institut für Höhere Studien

Erich Griessler (erich.griessler@ihs.ac.at)

Beate Littig (littig@ihs.ac.at)

gefördert durch:

Europäische Kommission, Research Directorate General, Directorate C –
European Research Area: science and society

Contract Nr. HPRP-CT-2001-00013

Übersicht

- Was ist XTP?
- Das EU-Projekt XENO
- Welche ethischen Fragen sind mit XTP verbunden?
- Was ist ein Neosokratischer Dialog?
- Wo steht die österreichischen XTP-Debatte

Was ist XTP?

XTP kann definiert werden als

- Verwendung lebender tierischer Organe, Gewebe und/oder Zellen
- zur Implantation/Transplantation in den Menschen.

Warum XTP?

- Beitrag zur Lösung des Mangels an menschlichen Organspenden
- Wartelisten für Organtransplantation in einigen europäischen Ländern (1997)*:
 - 30.392 PatientInnen für Nierentransplantation
 - 1.853 PatientInnen für Herztransplantation
 - 1.755 PatientInnen für Lebertransplantation
 - 705 PatientInnen für Lungentransplantation
 - 319 PatientInnen für Herz-Lungetransplantation

*Österreich, Belgien, Frankreich, Deutschland, Griechenland, Großbritannien, Luxemburg, Irland, Norditalien, Portugal, Slowenien, Spanien. ETCO: 2000)

Welche Probleme greift das Projekt „XENO“ auf?

- Mangel an entwickelter öffentlicher Diskussion über die ethischen Fragen der XTP
- Derzeitige Debatte von WissenschaftlerInnen und „professionellen“ Bio-Ethiker dominiert.
- Mangel an systematischer Evaluation von partizipativem Technology Assessment
- Länderübergreifende Regelungen notwendig. Aber: die Harmonisierung wird durch nationale Unterschiede bei der Wahrnehmung von ethischen Problemen erschwert
- Mangel an Untersuchungen über Unterschiede bei ethischer Problemwahrnehmung und deren sozio-kulturelle Einbettung

Auswahl ethisch relevanter Fragen im Kontext der XTP

- **Chimärismus:** Verletzt die “Humanisierung” von Tieren und die Implantation von tierischen Organen in den Menschen “natürliche” Grenzen?
- **Nutzung von Tieren:** Ist es ethisch gerechtfertigt, Tiere für XTP zu verwenden? Im allgemeinen? Unter bestimmten Bedingungen? Gibt es Unterschiede hinsichtlich bestimmter Tierarten? Welche Auswirkungen hat XTP auf das Verhältnis des Menschen zu Tieren?
- **Forschung zu XTP:** Wie kann informierte Zustimmung von PatientInnen garantiert werden? Wie soll die Gesundheit individueller PatientInnen gegenüber dem Fortschritt von Wissenschaft und kommerziellen Interessen abgewogen werden? Welche Forschungsergebnisse müssen in der vorklinischen Forschung vorliegen bevor die erste XTP bei Menschen durchgeführt werden kann? Wer sollte in diese Entscheidung eingebunden sein?
- **Infektionsrisiko:** Wie kann individueller Vorteil (Lebensrettung) gegenüber kollektivem Risiko (Seuchen) abgewogen werden? Wie können individuelle Freiheitsrechte von PatientInnen gegenüber der Notwendigkeit lebenslanger Kontrolle und Vorsichtsmaßnahmen abgewogen werden? Wer sind die Personen, deren informierte Zustimmung eingeholt werden muß? Wie kann die Diskriminierung von XTP-PatientInnen vermieden werden?
- **Verteilungsgerechtigkeit:** Wie kann der gleichberechtigte Zugang von PatientInnen zu XTP und Allotransplantation gewährleistet werden? Welche Kriterien werden bei der Verteilung von Organen verwendet, wenn Allotransplantation besser ist als XTP?

Projektziele

- Das öffentliche Bewußtsein für ethische Probleme der XTP zu fördern
- Die Öffentlichkeit in ausgewählten EU-Ländern in die Debatte um ethische Probleme der XTP einzubinden.
- Einen neues Instrument der öffentlichen Diskussion zu entwickeln und vergleichend zu evaluieren, mit dem ethische Probleme der XTP diskutiert werden können.

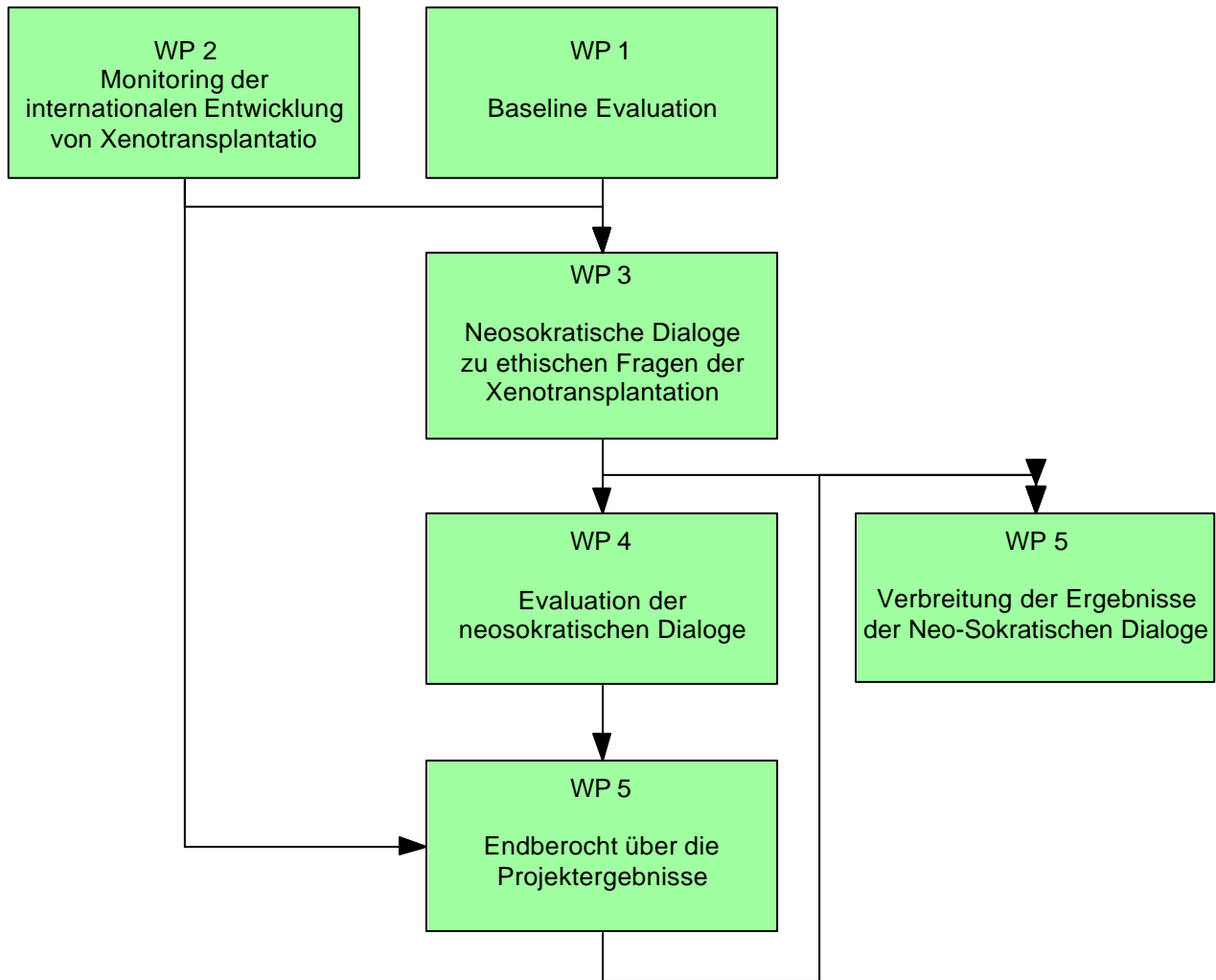
Was ist ein neosokratischer Dialog?

- **Moderiertes Gespräch** zur Klärung sachbezogener Standpunkte innerhalb einer Gruppe von GesprächspartnerInnen
- Dient der **Verständigung über den normativen Rahmen konkreter Maßnahmen.**
- Zielt auf die Steigerung der **Bewusstheit und Sicherheit** bezüglich der **Entscheidungsvoraussetzungen** und soll damit die Verlässlichkeit und Akzeptanz von Entscheidungen erhöhen.
- Erarbeitet auf der Grundlage allgemein nachvollziehbarer Erfahrungssituationen **Grundbegriffe und Grundorientierungen.**
- **Unterschied zu interdisziplinären Expertendiskursen:**
 - Keine Diskussion konkurrierender theoretischer Modelle
 - Vordisziplinär, vor Differenzierung in Experten- und Laiendiskurse.

Ziele des Neosokratischen Dialogs:

- Das **Bewußtsein und die Sensibilität** von Akteuren im Feld und der interessierten Öffentlichkeit für ethische Probleme der XTP **zu erhöhen**.
- Die **ethischen Probleme der XTP zu reflektieren**
- Die **Verantwortung** von ForscherInnen, politischen und ökonomischen Akteuren sowie von BürgerInnen bei ethischen Problemen der XTP **zu klären**.
- **Entscheidungsträger** über die ethischen Probleme der XTP **zu informieren**
- Die **kommunikativen Fähigkeiten** von Akteuren im Feld **zu verbessern**, mit ethischen Fragen moderner Wissenschaft und Technik umzugehen
- **Material** für die qualitative Analyse unterschiedlicher kultureller, regulativer, sozio-ökonomischer Kontexte, die die Haltung gegenüber XTP beeinflussen **zu generieren**

Überblick über den Ablauf von XENO



Wer sind die Akteure einer potentiellen XTP-Debatte?

- **Angebotsseite**
 - Öffentliche und Private Forschung (GM-Tiere, Immunosuppressiva)
 - TransplantationschirurgInnen
- **Nachfrageseite**
 - Selbsthilfe-/PatientInnengruppen
 - PatientInnenanwälte
- **Politik/Verwaltung**
 - BM für Bildung, Wissenschaft und Kultur (Forschungsförderung, Tierschutzgesetz)
 - BM für soziale Sicherheit und Generationen (Gesundheit, Soziale Krankenversicherung)
- **Potentielle Finanziere einer XTP-Behandlung**
 - Soziale Krankenversicherungen
 - Private Krankenversicherungen
- **„SprecherInnen“ für „Sprachlose“**
 - Tiere: Tierschutz- und/oder Umweltgruppen (z.B. Vier Pfoten, Greenpeace)
 - Public Health: VirologInnen
 - Öffentliche Meinung: Sozialwissenschaftler

Wie relevant ist XTP für Österreich?

Angebotsfaktoren

- Fast keine Forschung in Österreich
- Interesse von Transplanteuren

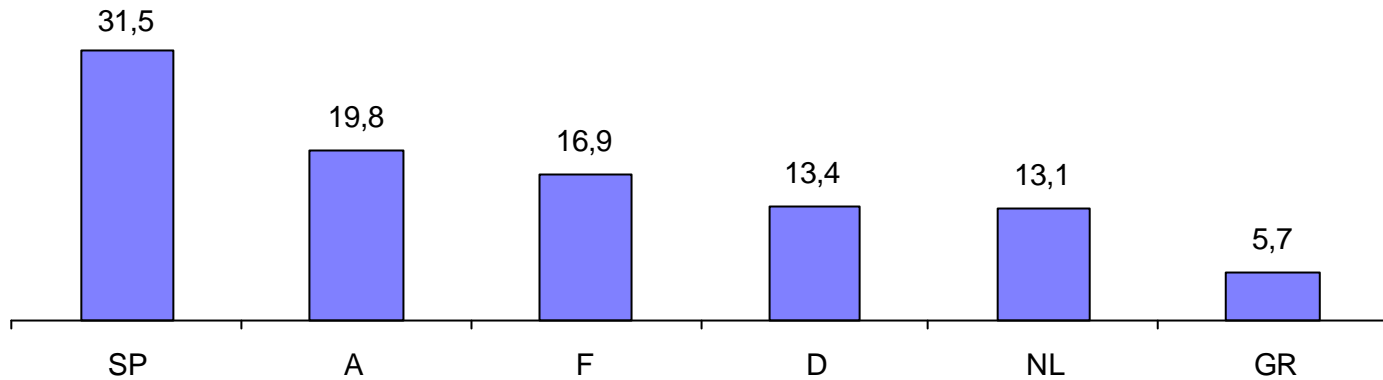
Nachfragefaktoren

- Hohe Zahl an Transplantationen im internationalen Vergleich
- Gesetz allo-transplantations-freundlich (Widerspruchsregel)
- Dennoch Wartelisten für Transplantationen (1998: 994).
- 1/5 der Personen auf Wartelisten sterben bevor eine Transplantation durchgeführt werden kann

Wie lässt sich die österreichischen XTP Debatte charakterisieren?

- Keine Debatte auf politischer Ebene und auf der Ebene von beratenden Gremien
- In den letzten 5 Jahren wenig Berichte in Qualitätszeitung und kaum Berichte in Boulevardzeitungen
- Im internationalen Vergleich geringe Akzeptanz der Bevölkerung

Numbers of Donors in Selected European Countries per Million Population (1998)



Source: ÖBIG-Transplant (2000): 38, (*) Organización Nacional de Transplantes (1999)

Welche Einstellungen der öffentliche Meinung spiegeln Umfragen zu XTP in Österreich wider?

- 51% der Befragten: nicht nützlich für die Gesellschaft
- 57% der Befragten: moralisch nicht akzeptabel
- 56% der Befragten: ein Ansatz, der in der Gesellschaft nicht ermutigt werden sollten
- 46% der Befragten: riskant

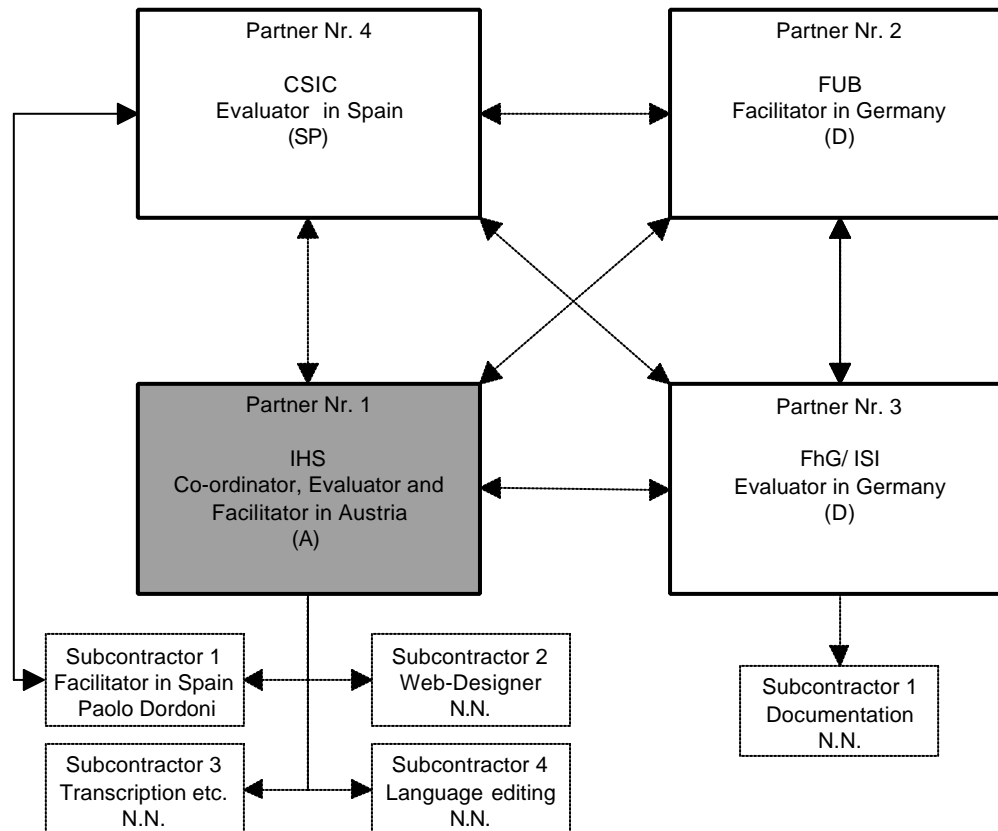
Welche Positionen nehmen die Akteure ein?

Teilnahme am (ver)öffentlichen Diskurs ⇨ Einstellung zu XTP ↓	ja	nein
Positiv/ eher positiv	Transplantations- chirurgInnen	PatientInnen- und Selbsthilfegruppen BM:BWK
Negativ/ eher negativ	Virologen	Tierschutz- und Umweltgruppen BMSG

Wie könnte sich eine XTP in Österreich entwickeln?

- XTP-Debatte in Österreich in Zukunft wahrscheinlich
- Zeitpunkt: Klinische Studien in anderen Ländern
- Debatte ähnlich „hitzig“ wie GM-Pflanzen möglich
- Mögliche Themen: Infektionsrisiko, Tierrechte

XENO-Projektteam



Methoden

WP	Methods
1	Inhaltsanalyse von Zeitungen, Magazinen und Positionspapieren Literaturanalyse Sekundäranalyse von Umfragedaten ExpertInnen-Interviews
2	Analyse von (grauer) Literatur (z.B. Konferenzbeiträgen, internet-Seiten)
3	Eine Reihe von neosokratischen Dialogen
4	Baseline Interviews mit TeilnehmerInnen (Motive, Erwartungen) Analyse von Aufzeichnungen der Dialoge Follow-up Interviews mit TeilnehmerInnen und GesprächsleiterInnen (2 waves) Interviews mit anderen Schlüsselpersonen Vergleich mit baseline-evaluation Inhaltsanalyse von Zeitungen, Magazinen und Positionspapieren
5	Broschüren, Konferenzen, Workshops, Medienpräsenz
6	Vergleichende Analyse der nationalen Evaluationsreports Analyse der Ergebnisse der vorangegangenen Arbeitsschritte

Timetable

Projektaufgaben (WP)	2002												2003											
	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	
P 1: Baseline Evaluation																								
P 2: Monitoring der internationalen Entwicklung von Xenotransplantation																								
P 3: Neosokratische Dialoge zu ethischen Fragen der Xenotransplantation																								
P 4: Evaluation der Neosokratischen Dialoge																								
P 5: Verbreitung d. Ergebnisse d. Neosokratischen Dialoge u. d. Projektergebnisse																								
P 6: Endbericht über die Projektergebnisse																								