Die Bedeutung nationaler Ethikräte für die Forschung und Entwicklung Assistiver Technologien

TA ’10

Die Ethisierung der Technik und ihre Bedeutung für die Technikfolgenabschätzung

Dr. Marjo Rauhala

Institut „integriert studieren“

Technische Universität Wien

Hintergrund: Bioethikkommission und AT

- Stellungnahme „Assistive Technologien: Ethische Aspekte der Entwicklung und des Einsatzes Assistiver Technologien“ (Juli 2009)
- Als Themengebiet „Neuland“
- Einzigartig auch europaweit (SINAPSE)
- Niederlande; Health Council of the NL(2004)
  - „Advanced home care technology: moral questions associated with an ethical ideal“
  - Stellungnahme zur Telemedizin in Bearbeitung

Fahrplan

- 1) fortec am Institut „integriert studieren“ an der TU Wien; Was sind Assistive Technologien?
- 2) Lessons learned
- 3) Beobachtung aus der Praxis; Probleme im Feld
- 4) Die Bioethikkommission: Empfehlungen
- 5) Bedeutung eines Ethikrates für AT F&E

1) Fortec am Institut „integriert studieren“ an der Technischen Universität Wien

Fortec am Institut „integriert studieren“

- Forschungsgruppe für Rehabilitationstechnologie
- 20 Jahre Erfahrung mit Anwendernahen F&E –Projekte im Bereich Assistive Technologien
- Zielgruppe ursprünglich Menschen mit Behinderungen, derzeit vermehrt Projekte für alte Menschen; aktuelle Beispiele (7.FRP):
  - ENABLE (Sturzerkennung; Sensorik)
  - KSERA (Socially assistive robotics)
  - ISU-DEP (Patientenreinigungssystem)

Was sind Assistive Technologien?

- Unterschiedlichste Art von Hilfsmittel für Kompensierung von diversen Beeinträchtigungen
  - High tech; low tech; no tech
  - Heute: vermehrt komplexe, intelligente Systeme
  - Neue Schlagwörte: Ambient Assisted Living (AAL)

Interesse an AT aus ethischer Sicht

- Beträchtliche Ressourcen werden derzeit in der Entwicklung von AT investiert; EU Programme:
  - Ambient Assisted Living
  - Service Robotics for Ageing Well
- Güterverteilung: Wer profitiert? Wer bezahlt?
- Fragen der Zukunft: wie wollen wir unser Leben und Gesellschaft gestalten; wie sieht das gute Leben im Alter aus?
- Die heutige F&E-Arbeit wird ein Teil unseres Lebensalltag im Alter; die Systeme „reden mit“

Ethik am Institut „integriert studieren“

- Projektbegleitung aus ethischer Sicht seit 2004
- Methodik: eine Kombination von traditioneller Ethik, Bioethik und Sozialwissenschaft; „empirische Ethik“; „Alltagsethik“; „Berufsethik“
- Ziele:
  - Erkennung der ethischen Aspekte in laufenden und neuen Projekten (im Vorfeld, proaktiv, kontinuierlich)
  - Erkennung der ethischen Aspekte in F&E Arbeit i.A.
  - Pflege einer guten Forschungspraxis am Institut

2) Lessons learned

Das TED Projekt

- Technology, Ethics and Dementia
- 4. FRP, BIOMED II, Concerted Action
- 6 Partnerländer
- Evaluierung von einem Festnetztelefon und einem elektronischen Kalender mit demenzkranken Personen

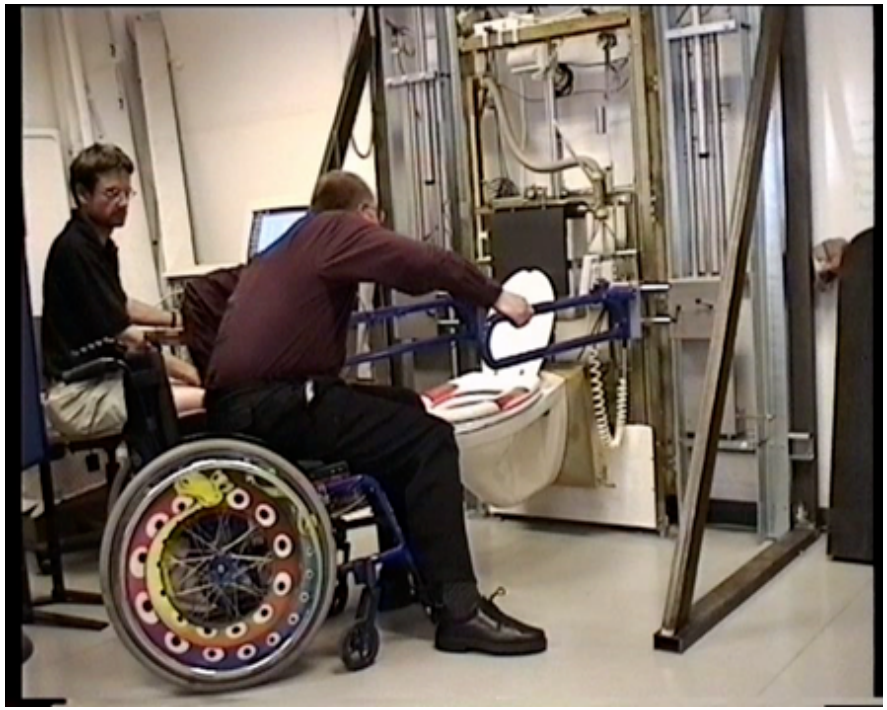
Ethische Fragen – TED Projekt

- Kosten: wer soll für das Telefonieren während der Testperiode bezahlen?
  - Teilnehmende selber?
  - Das Projekt?
- Was passiert mit dem Gerät nach der Evaluierung?
  - Teilnehmende dürfen das Testtelefon kaufen?
  - Teilnehmende bekommen es als Geschenk?
  - Teilnehmende müssen es zurück geben, das Gerät gibt es ja sowieso zu kaufen?

Friendly Restroom Projekt (FRR)

- 5.FRP: „Quality of Life Programme“
- Das Ziel dieses Projektes war die Erforschung, das Design, der Bau und die Erprobung von Prototypen einer intelligenten Toilette für alte und /oder behinderte Personen.
- Finanzierungsbedingung der Kommission: ethische „Peer Review“
  - Sensibles Forschungsfeld (persönliche Hygiene)
  - „Vulnerable“ Anwenderinnen
  - Risiken in der Testungen möglich

Friendly Restroom Project



Note: All persons visible on these pictures have explicitly agreed to publication of this material

www.pressurefunk.com

www.hs.fi

3) Beobachtungen aus der Praxis

Beobachtungen über Ethik in AT F&E

- Anforderungen an Assistive Technologie F&E Community betreffend ethische Dimensionen in Projekte ständig gestiegen seit dem 4. FRP

Beobachtungen über Ethik in AT F&E

- Tendenz: Die Europäische Kommission verlangt im 7. RP eine gründliche Dokumentation der ethischen Aspekte bereits in der Antragsphase aber auch in der Umsetzung
- Immer öfter wird eine Genehmigung einer Forschungsethikkommission ein Teil der „Contractual Obligations“ für ein Projekt
- Betrifft jetzt auch Arbeit, die eher Forschung ist, eventuell nur einen Prototypen produziert

Konkrete Probleme im Feld

- Genehmigung des Forschungsvorhabens
  - Nicht klar in Österreich welche Instanz eine Genehmigung für die Forschung von AT Prototypen geben soll – oder will
- Routine/Erfahrung mit Genehmigungen fehlt
- Pilotprojekte unterschiedlich behandelt in EU MS
  - UK: sehr streng; *alle* Studien mit Anwenderbeteiligung müssen von Forschungsethikkommissionen genehmigt werden; Österreich: Ethikkommissionen prüfen gem. Medizinproduktegesetz und Arzneimittelgesetz; bisher wurde für eine AT Prototypenentwicklung keine Genehmigung verlangt

4) Die Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt: Empfehlungen

Bioethikkommission beim BKA

- Das Aufgabengebiet der Bioethikkommission ist in einer Verordnung festgelegt (§ 2, 226. Verordnung BGBl. 29.06.2001)
- „…Beratung des Bundeskanzlers in allen gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen und rechtlichen Fragen aus ethischer Sicht, die sich im Zusammenhang mit der Entwicklung der Wissenschaften auf dem Gebiet Humanmedizin und –biologie ergeben.“

Erwartungen der F&E Community

- 1) Wann ist die Genehmigung einer Ethikkommission notwendig?
- 2) Welche Kommission ist zuständig für die Genehmigung eines Pilotprojektes im Bereich AT und AAL? Was wenn es keine ist?
- 3) Welche Gesetzgebung ist relevant?
- 4) Wie geht man mit Datenschutz, Sicherheit, und div. forschungsethischen Fragen um?
- 5) WAS? Die Bioethikkommission genehmigt Projekte???

4) Empfehlungen der Bioethikkommission an die Technikentwicklung

Die BEK empfiehlt: Evaluierungen vor Ort

- 1) „Insbesondere ist eine Evaluierung dieser Produkte in Rahmen realer Anwendungs-situationen „vor Ort“ vorzusehen und in Richtlinien zur Forschungsförderung zu verankern.“
- „Diese Richtlinien sollten auch der Befassung durch eine fachlich einschlägig besetzte Ethikkommission unterliegen.“

Die BEK empfiehlt: Partizipative Methoden

- 2) „Die Technikentwicklung sollte grundsätzlich mit partizipativen Methoden, d.h. unter enger Einbeziehung von Betroffenen erfolgen, die entstehenden Produkte sollten in realen Anwendungssituationen erprobt werden, und die Einbettung in das bestehende Gesundheits- und Pflegesystem vom Anfang an mit berücksichtigt werden.“

Die BEK empfiehlt: Transparenz und Konfigurierbarkeit

- 3) „Bei der Entwicklung von AT ist auf Transparenz für die Benutzer sowie Konfigurierbarkeit Bedacht zu nehmen; zB:
  - Die Betroffenen benötigen ein simples Modell der Arbeitsweise des Systems;
  - Sie sollten auf Effekte ihrer Aktitivitäten im System aufmerksam gemacht werden (Feedback);
  - Sie sollten die angebotenen Konfigurierungs-möglichkeiten des Systems prinzipiell verstehen; einfache Interaktionsmöglichkeiten

Die Bioethikkommission empfiehlt…

- 3) Bei der Entwicklung von AT ist auf Transparenz für die Benutzer sowie Konfigurierbarkeit Bedacht zu nehmen; zB:
  - Es sollte auf die Lern- und Unterstützungsbedürfnisse der formellen und informellen BetreuerInnen Bedacht genommen werden. (BEK 2009)“

5) Bedeutung eines nationalen Ethikrates an der Forschung und Entwicklung Assistiver Technologien

Bedeutung eines Ethikrates…

- Konkrete Erwartungen der F&E Community wurden nicht erfüllt; aber etwas Wichtiges doch erreicht:
- 1) Anerkennung: das Feld AT F&E ist eine Stellungnahme wert!
- 2) Es gibt echte ethische Dimensionen in AT
- 3) Partizipative Methoden:
  - Kommen gut an in fortec-Projekte
  - Bisher zu viel Fragenbogen-Einbindung

Bedeutung eines Ethikrates…

- Konkrete Erwartungen der F&E Community wurden nicht erfüllt; aber etwas Wichtiges doch erreicht:
- 1) Anerkennung: das Feld AT F&E ist eine Stellungnahme wert!
- 2) Es gibt echte ethische Dimensionen in AT
- 3) Partizipative Methoden:
  - Kommen gut an in fortec-Projekte
  - Bisher zu viel Fragenbogen-Einbindung
  - Einfluss auf die Arbeitspraxis im Feld möglich

Bedeutung eines Ethikrates…

- 4) Langzeitsevalierung „vor Ort“
  - Druck an Projekten (und Programme) ausreichend Ressourcen zu budgetieren
- 5) Indirekte Wirkung an Forschungsethik-kommissionen
  - Erhöhtes Bewusstsein: die Anträge im Bereich AAL und AT werden in der Zukunft behandelt.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

TA ’10

Die Ethisierung der Technik und ihre Bedeutung für die Technikfolgenabschätzung

Dr. Marjo Rauhala

Institut „integriert studieren“

Technische Universität Wien

Was sind Assistive Technologien?

- „Assistive technologies include any item, piece of equipment, or product system, whether acquired commercially off the shelf, modified or customized, that is used to increase, maintain, or improve the functional capabilities of individuals with disabilities.“ (Individuals with Disabilities Act 1988)