

1 Ausgangssituation

Kein Handeln ist wertneutral – ein Postulat, das auch für die Wissenschaft gilt. Gleichzeitig wissen wir aber auch um Gütekriterien und wissenschaftliche Konventionen sowie um das Ringen um Unabhängigkeit und das Postulat der Freiheit von Forschung, für die sich Wissenschaftler(innen) ebenfalls in ihrer täglichen Arbeit einsetzen. In diesem Spannungsfeld bewegt sich die ethische Bewertung und Begutachtung von Forschungs- und Entwicklungsvorhaben ganz allgemein.

Eine besondere Herausforderung im Forschungsfeld Alter und Technik besteht in der wachsenden Geschwindigkeit, mit der sich hier Veränderungen vollziehen – und diese haben im Bereich technischer Assistenzsysteme in den letzten Jahren deutlich und umfassend zugenommen. Neue Produkte und Hilfsmittel kommen auf den Markt, der damit zunehmend unübersichtlich wird. Dies gilt vor allem für den Einsatz assistiver Technologien bei der wachsenden Gruppe älterer Menschen mit einem steigenden Hilfe- und Pflegebedarf, die damit zu einer besonders vulnerablen Gruppe wird und damit einen besonderen Schutzbedarf hat.

Vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Veränderungsprozesse wie der Veränderung von Familienstrukturen, der Singularisierung sowie der Pluralisierung, verbunden mit den Phänomenen des demografischen Wandels, liegt auch ein gesellschaftlicher Erwartungsdruck auf der Lösung von zu erwartenden Versorgungsproblemen durch den Einsatz von Technik. Damit kommt diesem Bereich eine steigende Bedeutung zu und gleichzeitig müssen die häufig unrealistischen bis hin zu gefährlichen Erwartungen, auch von Seiten der Politik, gedämpft werden. Technik kann und darf nicht menschliche Zuwendung im Bereich der Pflege ersetzen und nicht alle möglichen technischen Lösungen sind ethisch vertretbar.

Damit wird deutlich, dass sich an der Schnittstelle *Gesellschaft – Technik – Person* vielfältige neue Fragen auftun, die nach tragfähigen Antworten verlangen. Gleichzeitig steigt das Interesse an partizipativen Forschungsvorhaben, die künftige Nutzer(innen) und ihre Perspektiven einbeziehen, auch bei deutlichen Einschränkungen und bei Hilfe- und Pflegebedarf.

Forschungsdesigns, die auf die Beantwortung relevanter Fragen in diesem Bereich zielen, brauchen vor dem skizzierten Hintergrund die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen und damit fast immer ein Ethikvotum, das auch den Umgang mit personenbezogenen Daten und relevante Fragen des Datenschutzes miteinschließt. Zusätzlich fordern wissenschaftliche Journals im Kontext der Veröffentlichung von Forschungsergebnissen sowie einschlägige Drittmittelgeber immer häufiger das Votum einer Ethikkommission, die damit zu einer ethischen Prüfinstanz wird. Gleichzeitig zeigt sich in der Forschungspraxis, dass es kaum eine Ethikkommission gibt, die für diese notwendigen Anträge und Voten im Bereich Alter und Technik zuständig ist. Bestehende Ethikkommissionen fühlen sich entweder nicht berufen, nicht verantwortlich oder auf diesem Gebiet nicht qualifiziert. Dabei geht es explizit nicht um eine Produktprüfung und -zulassung im Sinne des Medizinproduktegesetzes (kurz MPG), ebensowenig um Prüfung von Arzneimittel im Sinne des Arzneimittelgesetzes (AMG), das die nationale Umsetzung europäischer Richtlinien regelt. Vielmehr beziehen sich die Prüfkriterien auf die Begutachtung des Forschungsprozesses, also vor allem auf die Wirkung und Güte der sozialwissenschaftlichen Begleitforschung.

Auch im ZAFH-AAL (Zentrum für Angewandte Wissenschaft: Assistive Systeme und Technologien zur Sicherung sozialer Beziehungen und Teilhabe für Menschen mit Hilfebedarf¹) wurde die Erfahrung gemacht, dass sich keine Ethikkommission für zuständig erklärt hat. Dies führte dazu, dass die partizipativ ausgerichtete Forschung zur Nutzerakzeptanz und –relevanz erheblich eingeschränkt werden musste. Vor diesem Hintergrund wurde nach der ersten Projektlaufzeit von drei Jahren und nach der bewilligten Projektverlängerung auf insgesamt fünf Förderjahre das Teilprojekt GeTeP (Schnittstelle Gesellschaft – Technik – Person aus ethischer und (sozial-)gerontologischer Perspektive) im Projektverbund etabliert, dessen Hauptziel die theoretische Vorstrukturie-

¹ Im ZAFH-AAL, das 2013 unter Leitung der Hochschule Furtwangen gegründet wurde, werden innovative Systeme und Technologien zur Unterstützung eines selbstständigen Lebens bis ins hohe Alter sowie zur Sicherung sozialer Beziehungen und Teilhabe für Menschen mit Hilfebedarf entwickelt. Projektpartner sind die Katholische Hochschule Freiburg, die Hochschule Ravensburg-Weingarten, die Universität Freiburg, das Forschungszentrum Informatik sowie das Steinbeis Innovationszentrum.

rung, Initiierung und mögliche Etablierung einer thematisch und professionell zugeschnittenen Ethikkommission war.

Um dafür im Sinne von Grundlagenarbeit tätig zu werden, wurden Kooperationen mit einschlägigen wissenschaftlichen Fachgesellschaften geknüpft und Recherchearbeiten zu vorhandenen Materialien und Studien geleistet. Dabei wurde unter anderem deutlich, dass außerhalb der Universitäten und des klinischen Bereichs eine große Unsicherheit zu rechtlichen Fragen und zur Folgenabschätzung von Ethikvoten besteht. Eine einschlägige Studie „[...] *die Protokolle von 49 abgeschlossenen Anträgen an die Ethikkommission des Instituts für Psychologie und Arbeitswissenschaft (IPA) der TU Berlin, aus dem Zeitraum von August 2009 bis Mai 2015, hinsichtlich der Häufigkeit und Art der auftretenden Probleme analysiert*“ (Brandenburg 2015, 300) verweist auf ein weiteres Problemfeld: Besonders im Bereich der Projektbeschreibungen, also der zentralen Prüfbasis für die Ethikanträge, bestehen deutliche Schwierigkeiten bei den Forschenden und Entwickler(inne)n. Brandenburg bringt diese Problematik damit in Verbindung, dass trotz vorhandener Informationsmaterialien die wesentlichen Kenntnisse für Rolle und Funktion der Ethikkommissionen nicht ausreichend vorhanden sind und vermutet, dass dies auf ein Fehlen einer „*praktisch handhabbaren Gebrauchsethik*“ (Brandenburg 2015, 301) zurückzuführen ist.

Hier setzt die vorliegende Publikation an und verfolgt das Ziel, mit den formulierten Guidelines zum einen für Ethikkommissionen selbst, aber auch für die forschenden Personen und Entwickler(innen), also die potenziellen Antragsteller(innen), ein handhabbares Grundgerüst für die Antragsgestaltung und Entscheidungsfindung zu Verfügung zu stellen.

2 Grundlagen

2.1 AAL Technik

Unter Ambient Assisted Living (AAL) beziehungsweise technischen Assistenzsystemen werden Technologien und Systeme verstanden, die ein weitgehend selbstständiges Leben trotz bestehender Hilfe- oder Pflegebedürftigkeit zuhause oder in Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens ermöglichen sollen. Dabei steht im Vordergrund, die Lebensqualität in der eigenen Häuslichkeit zu erhöhen und einen eventuellen Einzug in eine Pflegeeinrichtung zu verzögern oder sogar zu verhindern (Georgieff 2008, 6; Kachroudi 2010, 13). Das Bundesministerium für Bildung und Forschung unterscheidet vier Bereiche beziehungsweise Anwendungsfelder von Ambient Assisted Living Technologien (Bundesministerium für Bildung und Forschung 2008, Faltblatt):

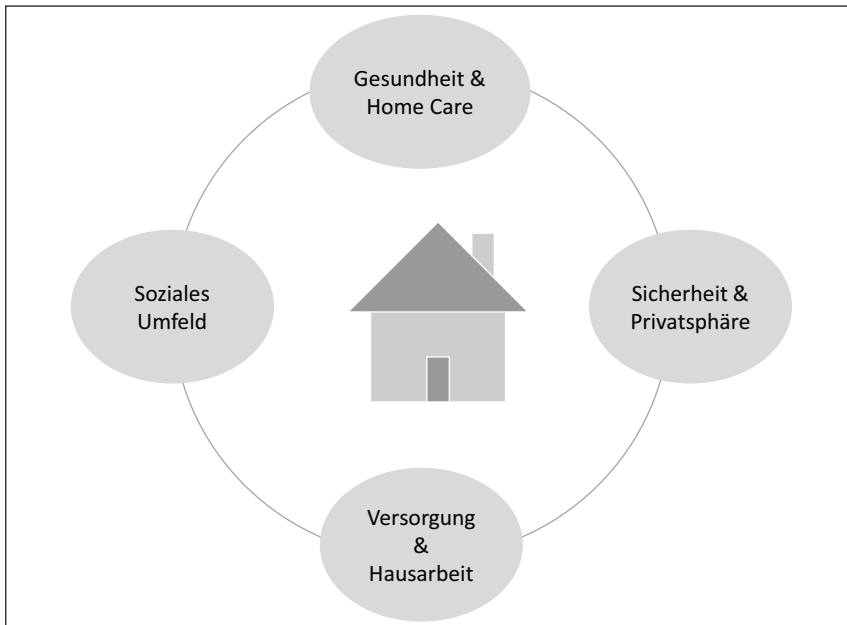


Abbildung 1: Anwendungsfelder von AAL-Technologien (eigene Darstellung in Anlehnung an BMBF 2008)

Gesundheit und Home Care: bezieht sich auf den Einsatz technischer Assistenzsysteme zur Prävention und Rehabilitation im häuslichen Bereich, beispielsweise durch Telepräsenz, elektronische Hilfen oder Haushaltsroboter;

Sicherheit und Privatsphäre: bezieht sich auf den Einsatz technischer Schutz- und Sicherheitssysteme wie zum Beispiel automatische Ruf- und Alarmsysteme zur frühzeitigen Erkennung von Gefahren;

Versorgung und Haushalt: bezieht sich auf den Einsatz nutzerfreundlicher Systeme für eine intuitive Steuerung von Heizung, Klimaanlage, Licht, Alarmanlagen oder Ähnliches;

Soziales Umfeld: bezieht sich auf den Einsatz von Informations- und Kommunikationssystemen zur Förderung der sozialen Teilhabe an der Gesellschaft.

Die demografischen Entwicklungen hinsichtlich sinkender Geburtenzahlen, Zunahme von Ein-Personen-Haushalten sowie steigender Lebenserwartung führen dazu, dass ein zunehmender Unterstützungs- und Pflegebedarf immer seltener durch familiäre Unterstützungssysteme aufgefangen werden kann. Zudem besteht seitens der älteren Bevölkerung vermehrt der Wunsch nach einer möglichst selbstständigen Lebensweise bis ins hohe Alter (Norgall 2009, 297). Ein enormer Vorteil von Technik gegenüber persönlichen Dienstleistungen ist die ständige Verfügbarkeit sowie ein weniger offensichtlicher „Hilfescharakter“, da die meisten Technologien automatisiert im Hintergrund ablaufen und somit keine helfende Person nötig ist (Grauel, Spellerberg 2007, 192). Allerdings bergen Ambient Assisted Living Technologien auch Risiken bezüglich Datenschutz, Privatsphäre und Fragen der Menschenwürde. Gerade weil es sich bei älteren und pflegebedürftigen Menschen um eine vulnerable Gruppe handelt, müssen ethische Aspekte beim Einsatz altersgerechter Technologien besonders beachtet werden.

2.2 Alter

Ethikkommissionen für den Bereich Alter und Technik beschäftigen sich mit einer Personengruppe, die nicht selten körperliche oder geistige Einschränkungen hat – zumal diese Einschränkungen häufig der Grund für den Einsatz von technischen Assistenzsystemen sind. Um darüber urteilen zu können, ob und wann ein Einsatz solcher Systeme sinnvoll und gerechtfertigt ist, muss man sich zunächst mit den Themen Gesundheit und Krankheit im Alter auseinandersetzen. Entscheidend ist, dass das Alter nicht zwingend mit Krankheit, Leiden und Pflegebedürftigkeit gleichgesetzt wird, sondern auch die individuellen Unterschiede und Bewältigungspotentiale betrachtet werden müssen. So konnten beispielsweise aufgrund der Plastizität der Organe und des Nervensystems Trainingseffekte nachgewiesen werden, die auch im Alter oder bei Einschränkungen eine Steigerung der Leistungsfähigkeit brachten. Hinzu kommt bei älteren Personen ein zum Teil enormes Erfahrungswissen, dass ihnen bei der Bewältigung von Belastungen im Alltag helfen kann. Gesund alt werden bedeutet demnach nicht nur die bloße Abwesenheit von Krankheit, sondern auch eine aktive Lebensführung und -einstellung. Man kann demnach auch bei gesundheitlichen Einschränkungen ein zufriedenstellendes und glückliches Leben führen (Kruse et al. 2002, 7ff.). Folgende Punkte gehören zu einem erweiterten Gesundheitsverständnis (Kruse 1999, 6):

- Körperliches und seelisches Wohlbefinden
- Körperliche und geistige Leistungsfähigkeit
- Erhaltene Aktivität im Sinne der Ausübung persönlich bedeutsamer Aufgaben
- Selbstständigkeit im Alltag
- Selbstverantwortung in der Alltagsgestaltung und Lebensplanung
- Offenheit für neue Erfahrungen und Anregungen
- Fähigkeit zur Aufrechterhaltung und Gründung tragfähiger sozialer Beziehungen
- Fähigkeit zum reflektierten Umgang mit Belastungen und Konflikten

- Fähigkeit zur psychischen Verarbeitung bleibender Einschränkungen und Verluste
- Fähigkeit zur Kompensation bleibender Einschränkungen und Verluste

Trotz individueller Bewältigungspotentiale sind chronische Krankheiten im höheren Alter oft ein Ergebnis jahrelanger vulnerabler Entwicklungen. Zudem treten nicht selten mehrere Erkrankungen gleichzeitig auf, so dass von Multimorbidität gesprochen wird. Besonders Herz-Kreislauf-Erkrankungen sowie Erkrankungen des Bewegungsapparates dominieren im Alter. Hinzu kommen teilweise Funktionsstörungen wie Schmerzen, Schlafstörungen oder Störungen der Sinnesorgane. Im Bereich der psychischen Erkrankungen sind vor allem Depressionen und Demenzen im Alter verbreitet (Saß et al. 2010, 407 ff.). Das Altern ist ein natürlicher, überwiegend physischer Prozess, der mit verschiedenen Veränderungen und Verlusten einhergeht und stets eingebettet ist in die jeweiligen sozialen, politischen, medizinischen, ökonomischen, technologischen sowie kulturellen Bedingungen. Besonders in den entwickelten Gesellschaften spielt dabei das Bild vom eigenen Körper eine wichtige Rolle in Bezug zu der eigenen Identität (Gugutzer 2008, 182 ff.). In den letzten Jahren hat sich ein Wandel hinsichtlich des vorherrschenden Altersbildes in Deutschland vollzogen. Körperliche Einbußen werden vor allem von Personen im Alter von 58-69 Jahren immer weniger mit dem Älterwerden verbunden (Wurm, Huxhold 2010, 254 f.).



„Altersbilder sind individuelle und gesellschaftliche Vorstellungen vom Alter (Zustand des Alt-Seins), vom Altern (Prozess des Älterwerdens) oder von älteren Menschen (die soziale Gruppe älterer Personen)“ **(Deutscher Bundestag 2010)**



Abbildung 2: Dimensionen der Lebensqualität nach Eurostat (eigene Darstellung in Anlehnung an Garcia Diez, 2015)

Das hängt unter anderem auch mit der subjektiv empfundenen Lebensqualität zusammen, die trotz körperlicher Einschränkungen hoch sein kann, da sie auch von sozialen und verhaltensbezogenen Aspekten bestimmt wird. So entwickeln viele Menschen im Alter eine psychologische Widerstandsfähigkeit, die ihnen eine subjektive Lebenszufriedenheit ermöglicht, indem zum Beispiel gesundheitsbezogene Bewertungen verändert, Hilfsmittel hinzugezogen oder der Fokus verstärkt auf die sozialen Ressourcen gelegt wird (Gunzelmann et al. 2006, 110 ff.).

2.3 Ethische Prinzipien

Der folgende Abschnitt soll einen Überblick über die grundlegenden ethischen Prinzipien bieten, welche auch im Hinblick auf eine Entscheidungsfindung immer berücksichtigt werden sollen.