

***Was bedeuten ethische Aspekte in  
einem F & E Projekt?***

**BENEFIT AUFTAKT 23.09.2008**

**Dr. Marjo Rauhala  
Institut „integriert studieren“  
Technische Universität Wien**

## ***Ethik am Institut „integriert studieren“***

- Systematische ethische Projektbegleitung seit 2004
- Eine Kombination von traditioneller akademischer 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
  - Eine gute Forschungspraxis am Institut pflegen

## ***Ethik im Allgemeinen***

- Was ist das „gute Leben“?
- Wie geht man mit anderen Menschen oder Lebewesen um, insbesondere mit denjenigen, die in einer schwächeren gesellschaftlichen Position sind?
- Was sind die Kriterien einer gerechten Güterverteilung?
- Oder ganz allgemein: Was ist richtig, was ist Unrecht, gut oder böse?

## ***Viele Theorien – wichtige Grundprinzipien***

- **Autonomy – das Prinzip der Autonomie**
  - Informed Consent
  - Privatheit, Datenschutz
- **Beneficence – das Prinzip des Wohlergehens**
- **Nonmaleficence – das Prinzip des Nichtschadens**
- **Justice – das Prinzip der Gerechtigkeit**

(Beauchamp & Childress 1994)

Hilfreich bei Erklärungen von ethischen Problemen. Nicht unbedingt hilfreich bei der Lösung eines Problems.

## ***Soziologische Technikforschung***

- Social shaping of technology, Actor Network Theory:
  - Technische Systeme sind Ergebnisse von „heterogeneous Engineering“
  - Können, Wissen, Materialien, Ressourcen, Zeitpläne, Gesetze, Menschenbilder, Einschätzungen, Vorurteile werden in F&E Projekte in einen Topf geworfen...
  - Systeme und Gegenstände können „agieren“ und unser Handeln beeinflussen: „befehlen“, „begrenzen“, aber auch „ermöglichen“
  - Technikdesign hat also viele ethische Aspekte

## ***Plan für die nächsten 15 Minuten***

- Anhand von 2 Fallbeispielen die Bedeutung von ethischen Aspekten in F&E Projekte deutlicher machen
  - Ein altes Beispiel: die Testung und Evaluierung eines Telefonapparates
  - Ein neueres Beispiel: FRR – The Friendly Rest Room („das intelligente Klo“)
- Einverständniserklärung - Informed Consent in einem F&E Projekt

## ***Das TED Projekt***

- Technology, Ethics and Dementia
- 4. FRP, BIOMED II, Concerted Action
- 6 Partnerländer
- Keine neuen Technologien, Evaluierung eines Festnetztelefons und eines elektronischen Kalenders mit demenzkranken Personen



## *Das TED Projekt*

- Erprobung und Evaluierung von einem „easy to use“ Telefon mit demenzkranken Personen (zu Hause)
  - Dauer des Tests: 2 Monate
- Datenerhebung
  - Interviews (gemeinsam mit Angehörigen), 4 mal
  - Fragebogen (für Angehörige), 6 Fragen zum Telefonieren



(Topo & al, 2002)



## *Evaluierung des Telefonapparats*



- Keine sensiblen Daten
- Keine Videoaufnahmen
- Kein völlig fremdes oder neues Gerät zu Hause
- Auch „normale“ Betätigung von Tasten möglich
- Nichts Neues zum Lernen
- ABER: heftige Debatte über Ethik im Projekt

## ***Ethische Fragen – TED Projekt***

- **Kosten: wer soll für das Telefonieren während der Testperiode bezahlen?**
  - Teilnehmende selbst?
  - 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?

## ***Was wenn etwas passiert wäre?***

- Eine Testperson bekam Halluzinationen als sie die Photos auf den Tasten sah
- keine Schäden; Angehörigen wussten, wie sie zu reagieren hatten
  - Entfernung von Photos von Tasten
- Eine Einverständniserklärung war hilfreich; die Testperson hörte einfach auf

## *Parallelen zwischen Teilnahme an klinischer Forschung und einem F&E Projekt*

- Participation does not necessarily equal benefit
- Informed consent
- Participation can be risky
- Participants can incur costs
- Situation after the trial
- Privacy of personal data
- User groups with special needs
- Raising unfounded expectations...

(Rauhala & Topo 2003)

## ***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“ notwendig
  - Sensibles Forschungsfeld (persönliche Hygiene)
  - Eventuell verwundbare AnwenderInnen eingebunden
  - Eine enge Zusammenarbeit zwischen ForscherInnen, EntwicklerInnen, Anwendern und Ethikerinnen

# *Transfer*



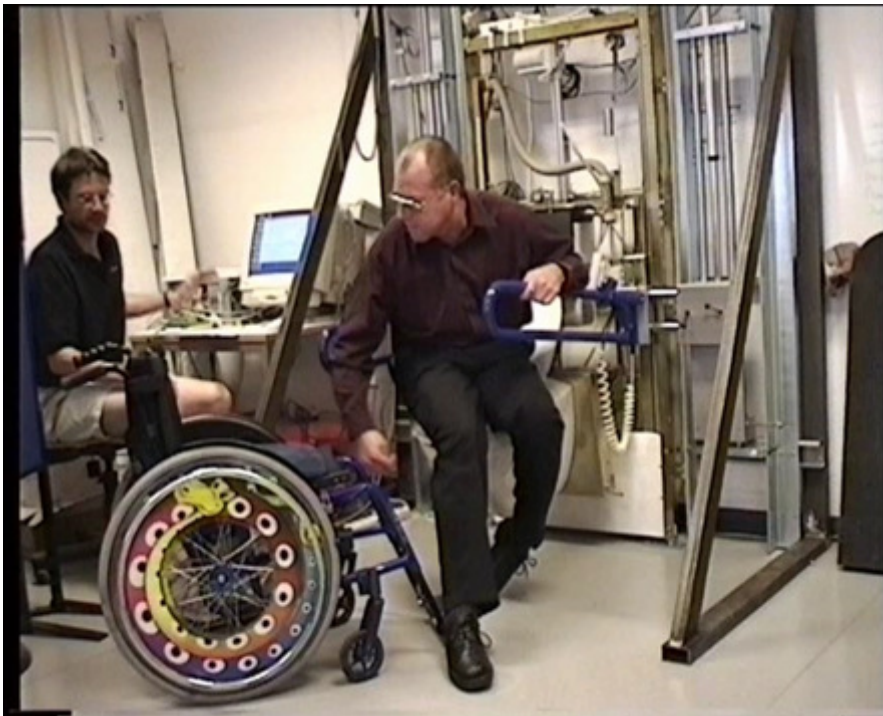
Note: All persons visible on these pictures have explicitly agreed to publication of this material

## ***FRR: Ethische Herausforderungen***

- Taboo-Effekt beim Thema „persönliche Hygiene“
- Testung von einem Klo unter Laborbedingungen
  - Auch wenn nur trocken und mit Kleidung
  - Umgebung: fremde ForscherInnen, ausgestattet mit Videokamera, Tonbandgerät, Fragebögen...
- Testablauf inkludierte Transfers vom Rollstuhl auf Klositz und zurück: Sturzrisiko!!!
- Es gab keine uns bekannten Richtlinien, wie mit diesen Fragen systematisch umzugehen wäre



## ***Transfer – Close call***



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



## ***Lösung: viel Information***

- Taboo-Effekt entschärfen
- Die Teilnehmenden ausreichend vorbereiten, Mut aufbauen
- Vertrauen ausbauen
- Der Prozess für Einverständniserklärung wurde zentral
  - Also die Definition der Rechte der Teilnehmenden
  - die Verantwortung und Pflichten der Forscherinnen
  - Und die Bedingungen für die Teilnahme

## *Einverständniserklärung in FRR*

- *Vor* der Entscheidung über die Teilnahme:  
Informationsmappe
  - Ziele, Partnerinstitutionen, Ansprechpartner
  - Warum ist die Teilnahme von Betroffenen wichtig
  - Fotos vom Prototyp
  - Beschreibung: Testablauf, Aufgaben, Erwartungen
  - Anreiseplan, Information über Reisekosten
  - Ein Formular für Informed Consent
    - ✓ Erst am Institut auszufüllen

## ***Informed Consent – Am Testtag***

- Testperson wurde am Institut von allen ProjektmitarbeiterInnen persönlich begrüßt
- Ein Video: Was kann das Klo? Wie betätigt man es?
- Immer noch keine Unterschrift – weitere Fragen und Informationen
  - „Wollen Sie den Prototyp sehen?“
  - Erinnerungen an Rechte: „Wenn Sie wollen, können Sie jeder Zeit aufhören.“
  - Im Labor zeigte ein Mitarbeiter noch selber, wie der Prototyp funktioniert
  - Frage: „Möchten Sie den Prototyp selbst probieren?“
- Erst dann: Unterschrift auf dem CONSENT FORM

## ***Informed Consent***

- Erst wenn die Testperson alle relevanten Informationen (Mappe, Video, Prototyp) bekommen hat, wurde die Einverständniserklärung unterschrieben
- Warum so kompliziert?
  - Informed consent: man kann für sich nur dann gute Entscheidungen treffen, wenn man ausreichend informiert ist, und die Information auch verstanden hat!
  - Zunehmende Information durch diversen Medien
  - Abbau von Taboo-Effekt

## ***Informed Consent als Prozess***

- Es müssen Exit-Möglichkeiten vorhanden sein
  - Durch Fragen: „Wollen Sie weiter machen?“, „Möchten Sie eine Pause?“
- Informed Consent wird immer neu eingeholt und aufgefrischt
  - Nicht nur zwischen Erprobungen, aber auch während des Tests
  - Informed consent ist nie „fix“

## ***Informed Consent***

- Photos, große Schrift, nicht zu viel Text
- Information vor und nach der Teilnahme
- Einfache und klare Aussagen („Taste“ statt „Button“)
- Transparenz: was kann das System, was kann es nicht (Nach einer Woche Testung von Sensoren zu Hause: „Kann das Gerät mich auch photographieren?“)
- Was würde mich erschrecken? (Keine der ProjektpartnerInnen wollte das Klo vor Kollegen ausprobieren!)
- Klare „Privacy Policy“: Was passiert mit persönlichen Daten? Wofür werden sie verwendet, wofür nicht?

***Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!***

**Institut “integriert studieren”  
Technische Universität Wien**



**[Marjo.Rauhala@fortec.tuwien.ac.at](mailto:Marjo.Rauhala@fortec.tuwien.ac.at)  
[www.fortec.tuwien.ac.at](http://www.fortec.tuwien.ac.at)**