

**Assistive Technologien**

Ethische Aspekte der Entwicklung und des Einsatzes  
Assistiver Technologien unter Berücksichtigung älterer Menschen  
Stellungnahme der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt vom 13. Juli 2009

**Assistive Technologies**

Ethical Aspects of the Development and Use of  
Assistive Technologies with Regard to Older People  
Opinion of the Austrian Bioethics Commission of 13 July 2009

# Assistive Technologien

Ethische Aspekte der Entwicklung und des Einsatzes  
Assistiver Technologien



# Assistive Technologies

Ethical Aspects of the Development and Use of  
Assistive Technologies

# Assistive Technologien

## **Ethische Aspekte der Entwicklung und des Einsatzes Assistiver Technologien**

Stellungnahme der Bioethikkommission  
beim Bundeskanzleramt  
13. Juli 2009

# Assistive Technologies

## **Ethical Aspects of the Development and Use of Assistive Technologies**

Opinion of the Austrian  
Bioethics Commission  
13 July 2009

Mit freundlicher Genehmigung der Geschäftsstelle  
der Bioethikkommission  
Bundeskanzleramt  
Ballhausplatz 2  
A-1014 Wien  
<http://www.mehr-als-ethik.at>

**Kontakt:**

Geschäftsstelle der Bioethikkommission,  
Ballhausplatz 2, A-1014 Wien;  
[www.bundeskanzleramt.at/bioethik](http://www.bundeskanzleramt.at/bioethik); [www.bka.gv.at/bioethics](http://www.bka.gv.at/bioethics)

**Impressum:**

Medieninhaber, Verleger und Herausgeber:  
Bundeskanzleramt, Geschäftsstelle der Bioethikkommission,  
Ballhausplatz 2, 1014 Wien  
Redaktion: Dr. Marjo Rauhala  
Gesamtumsetzung: Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt  
und die Geschäftsstelle der Bioethikkommission

Wien, 2010

Grafik, Layout: Mag. Christa Vadoudi, Wien

Druck: Druckerei Robitschek

Copyright und Haftung:

Auszugsweiser Abdruck ist nur mit Quellenangabe gestattet,  
alle sonstigen Rechte sind vorbehalten.

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Präambel</b> .....	<b>6</b>
<b>2</b>	<b>Ziele des Einsatzes von Assistiven Technologien</b> .....	<b>8</b>
<b>3</b>	<b>Technische Entwicklungen</b> .....	<b>10</b>
<b>4</b>	<b>Evaluierungsstudien</b> .....	<b>13</b>
<b>5</b>	<b>Ethische Fragestellungen</b> .....	<b>15</b>
5.1	Verantwortung .....	15
5.2	Autonomie, Abhängigkeit und Fürsorge .....	15
5.3	Sozialethische Fragestellungen.....	17
5.4	Datenschutz und Überwachung der Privatsphäre .....	18
5.5	Einbettung in das Lebensumfeld älterer Menschen .....	18
<b>6</b>	<b>Empfehlungen der Bioethikkommission</b> .....	<b>20</b>
	Zitierte Werke .....	39
	Mitglieder der Bioethikkommission .....	41
	Empfehlungen und Stellungnahmen der Bioethikkommission 2007-2009.....	42

## Table of Contents

<b>1</b>	<b>Preamble</b> .....	<b>24</b>
<b>2</b>	<b>Aims of the Use of Assistive Technologies</b> .....	<b>26</b>
<b>3</b>	<b>Technological Development</b> .....	<b>28</b>
<b>4</b>	<b>Evaluation Studies</b> .....	<b>31</b>
<b>5</b>	<b>Ethical Issues</b> .....	<b>33</b>
5.1	Responsibility .....	33
5.2	Autonomy, Dependence and Care .....	33
5.3	Socio-Ethical Issues .....	34
5.4	Data Protection and Invasion of Privacy .....	35
5.5	Implementation in the Living Environment of Older People .....	36
<b>6</b>	<b>Recommendations of the Bioethics Commission</b> .....	<b>37</b>
	Works Cited.....	39
	Members of the Austrian Bioethics Commission .....	41
	Recommendations and Opinions of the Austrian Bioethics Commission 2007-2009.....	42



# **Assistive Technologien:**

**Ethische Aspekte der Entwicklung  
und des Einsatzes Assistiver Technologien  
unter Berücksichtigung älterer Menschen**

# 1 Präambel

---

## Motivation

Beträchtliche Ressourcen werden derzeit in die Entwicklung Assistiver Technologien investiert (siehe beispielsweise die EU-Forschungsprogramme ‚Ambient assisted living‘, ‚Remote monitoring of chronically ill patients‘ oder ‚Service robotics for ageing well‘). In einer alternden Gesellschaft werden vom Einsatz von Technologien beträchtliche Kostenersparnisse erwartet. Die Technologien reichen von Hilfen für beispielsweise Seh- oder Hörbehinderte, Smart Home Applikationen, die den Lebensalltag unterstützen, bis zu speziellen Applikationen im Bereich Rehabilitation sowie Therapie und sensorunterstützter Überwachung von Menschen mit chronischen Erkrankungen. Fortschritte in der Sensoren- und Robotertechnik, Entwicklung und Einsatz von Implantaten und mobilen Geräten und ihre Vernetzung in Kombination mit Systemen zur Sammlung und Übertragung der Daten sowie Visualisierungen, die deren Sichtung und Interpretation unterstützen, machen die Entwicklung immer komplexerer Systeme möglich.

So vielversprechend viele dieser Entwicklungen sind, gilt es jedoch auch ethische Aspekte der Verlagerung von Teilen der Überwachung, Therapierung und Rehabilitation von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in das häusliche Umfeld zu berücksichtigen. Dies erscheint umso wichtiger, als eine große Anzahl von Betroffenen – PatientInnen, informelle BetreuerInnen, ärztliches und pflegerisches Personal – mit den neuen technischen Möglichkeiten konfrontiert werden.

---

## Zielsetzungen

Die Bioethikkommission nimmt die breite Betroffenheit und das Fehlen eines breiteren Diskurses über Assistive Technologien zum Anlass für eine Stellungnahme zu den ethischen Aspekten dieser Entwicklungen. Ziel der Stellungnahme ist es

- die ethischen Aspekte, die bei der Nutzung der Technologien im Lebensalltag entstehen, aufzuzeigen,
- daraus Empfehlungen in Bezug auf Fragen der Verantwortung, von Autonomie, Abhängigkeit und Fürsorge, Datenschutz, Methoden der Technikentwicklung sowie sozialetische Fragestellungen abzuleiten.

Der Stellungnahme liegt eine ausführliche Literaturstudie zugrunde.<sup>1</sup> Aus ethischer Perspektive stellen sich eine Reihe von Fragen, die in ihr behandelt werden:

- Welche Formen von persönlicher Betreuung und Kontakt werden mit dem Einsatz von Technologien aufgegeben?
- Welche Konsequenzen entstehen, wenn die Verantwortung für Überwachung und Qualität des Eingriffs an Maschinen sowie an informelle BetreuerInnen (häufig mitbetreuende Angehörige) delegiert wird?
- Welche Services müssen eingerichtet bzw. zugänglich gemacht werden, um die integrierte Versorgung der zu Betreuenden sowie die Einbettung der Technologien in das häusliche Umfeld zu gewährleisten?
- Welche speziellen Probleme des Datenschutzes stellen sich?
- Was ist erforderlich, um den Zugang aller Betroffenen zu Assistiven Technologien zu gewährleisten bzw. Benachteiligungen zu vermeiden?

---

<sup>1</sup> M. Tolar. 2008. Assistive Technologien. Studie im Auftrag des Bundeskanzleramtes. Institut für Gestaltungs- und Wirkungsforschung, Technische Universität Wien.

- Welche Anforderungen an die Technikentwicklung stellen sich aus ethischer Perspektive?

---

## Fokus der Stellungnahme

Die vorliegende Stellungnahme fokussiert auf komplexe Technologien zur Unterstützung von Therapierung, Überwachung und Rehabilitation im häuslichen Bereich. Es sind dies Anwendungen mit einer komplexen technischen Struktur, deren Bedienung spezielle Kompetenzen erfordert (wobei Bedienungsfehler negative Konsequenzen für den Gesundheitszustand der Betroffenen haben können) und die Implikationen für das soziale Netzwerk der Betroffenen haben. Das Gutachten bezieht sich auf Implantate nur insofern, als diese in ein System von automatisiertem Datentransfer und Fernüberprüfung eingebettet sind. Ausgeklammert werden jene zahlreichen Anwendungen, die ältere Menschen in der aktiven Wahrnehmung des Lebensalltags unterstützen.

Eine zentrale Zielgruppe komplexer Assistiver Technologien sind Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, denen es ermöglicht werden soll, in ihrem häuslichen Umfeld zu bleiben und dort betreut zu werden. Darunter sind auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und solche mit einer aufgrund ihrer Lebenssituation eingeschränkten Einsichtsfähigkeit. In Bezug auf diese Personengruppe sind besondere Maßnahmen geboten.

Das Gutachten bezieht sich nicht auf Kinder mit chronischen Erkrankungen, da diese einer besonderen Betrachtung bedürfen.

---

## Fazit der Stellungnahme

Kernpunkte der im Dokument ausführlicher behandelten Empfehlungen sind:

- Sinnvolle unterstützende Technologien, deren Wirksamkeit nachgewiesen ist, sollten jedenfalls im Sinne einer Teilhabegerechtigkeit im öffentlichen Gesundheitswesen zugänglich gemacht werden.

- Betroffenen sollten aus einer Ablehnung von Assistiven Technologien keine Nachteile bezüglich ihrer medizinischen und pflegerischen Weiterbetreuung entstehen.

- Die Einführung von Assistiven Technologien im häuslichen Bereich ist in jedem Fall mit der Einbindung in Netzwerke integrierter Versorgung bzw. der Entwicklung neuer Services zu verbinden.

- Es wird die Durchführung einer Studie zu den notwendigen rechtlichen Vorkehrungen empfohlen.

- Die Datenerfassung ist strikt auf jene Daten zu begrenzen, die für die vom System unterstützte Aktivität notwendig sind.

- Zur technikunterstützten Überwachung von nicht einwilligungsfähigen und besonders verletzlichen Personen sind spezielle Vorkehrungen zu treffen.

- Die Technikentwicklung in einem so sensiblen Bereich sollte grundsätzlich mit partizipativen Methoden, d. h. unter Einbeziehung von Betroffenen, erfolgen und es ist eine Evaluierung der Produkte im Rahmen realer Anwendungssituationen ‚vor Ort‘ vorzusehen. ■





## 2 Ziele des Einsatzes von Assistiven Technologien

Die Bezeichnung ‘Assistive Technologien’ ist eine Übersetzung aus dem Englischen. Oft zitiert wird die Definition des US-amerikanischen Technology-Related Assistance for Individuals with Disabilities Act aus dem Jahr 1988:

*“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“.*<sup>2</sup>

Diese Definition wurde unter anderem vom Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act (1994) übernommen und in ähnlicher Form in vielen Publikationen aufgegriffen.<sup>3</sup> In der Literatur wird auch der Begriff ‘home care technologies’, also Technologien zur Unterstützung der häuslichen Pflege und Versorgung verwendet. Während es bei letzteren um die medizinische Versorgung bei chronischen Erkrankungen in jeder Altersgruppe geht, schließt der Begriff Assistive Technologien (im Folgenden kurz AT genannt) auch alle jene Einschränkungen, die vor allem im Alterungsprozess auftreten, ein:

*“Many older people wish to remain in their own homes, but are faced with a slow deterioration in their abilities. Most of the time they are fit enough to retain their independence but, on some occasions and for some tasks, they need help. For these people, the use of assistive technologies may make the difference between retaining their independence and quality of life, and losing their homes, independence and self-respect“.*<sup>4</sup>

Demnach stehen in Bezug auf alternde Menschen die möglichst durchgängige Versorgung im häuslichen Umfeld sowie eine möglichst lange Aufrechterhaltung der Unabhängigkeit im Vordergrund. ‘Erfolgreiches Altern’ in diesem Sinne wird definiert als die Fähigkeit nach eigenen Vorstellungen zu leben und gleichzeitig an der Gesellschaft teilzuhaben bzw. etwas beitragen zu können. Das umfasst die Einbindung<sup>5</sup> in soziale Zusammenhänge wie Familie und Freundschaften genauso wie die Erhaltung der geistigen Leistungsfähigkeit und der Mobilität. Die Auswirkungen von chronischen Krankheiten oder anderen Einschränkungen sollen möglichst gering gehalten werden. Eldar unterscheidet drei Gründe für Einschränkungen im Alter: die Verminderung körperlicher Funktionen (z. B. Einschränkungen beim Sehen und Hören, Osteoporose); Krankheiten, die im Alter häufiger sind (z. B. Schlaganfall, Parkinson, Gefäßkrankheiten); und Krankheiten, die in jüngeren Jahren aufgetreten sind, aber im Alter weiterbestehen und eine kontinuierliche Pflege erfordern. Rehabilitation hat in dem Zusammenhang verschiedene Aufgaben: die zugrundeliegende Krankheit zu behandeln, Folgeerscheinungen einzuschränken, stärkende Maßnahmen zu setzen, und Anpassungen vorzunehmen wie durch die Bereitstellung von AT.<sup>6</sup>

Diese Ziele orientieren sich einerseits an den Bedürfnissen der älteren Menschen: Es wird angenommen, dass das eigenständige Leben in der gewohnten Umgebung ihren Vorstellungen entspricht. Gleichzeitig besteht in einigen Ländern, wie etwa den Niederlanden, die deklarierte politische Präferenz, professionelle Gesundheitsver-

<sup>2</sup> Zitiert nach R. Verza; M.L. Lopes Carvalho; M.A. Battaglia und M. Messmer Uccelli. An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. *Multiple Sclerosis* 2006; Vol. 12(1), S. 88.

<sup>3</sup> Zitiert in J.-S. Hammel Lai und T. Heller. The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability and Rehabilitation* 2002; Vol. 24 (1/2/3), S. 93-105.

<sup>4</sup> P. Lansley. The promise and challenge of providing assistive technology to older people. *Age and Ageing* 2001; Vol. 30(6), S. 439-440.

<sup>5</sup> C. Bodine. Aging Well: The Use of Assistive Technology to Enhance the Lives of Elders. In: Stephanidis, C. (Hg.): *Universal Access in HCI, Part I, Proceedings of the 4th International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction held at the HCI International, 22.-27. Juli, Beijing, China, Berlin Heidelberg: Springer-Verlag, 2007, S. 861-867.*

<sup>6</sup> R. Eldar. Community-based Rehabilitation: Better Quality of Life for Older Rural People With Disabilities. *The Journal of Rural Health* 2001; Vol. 117(4), S. 341-344.

sorgung auf jene Situationen zu beschränken, in denen Selbstversorgung ('self-care') sowie die Versorgung durch Angehörige nicht ausreichend sind.<sup>7</sup> Zudem stellt die Versorgung zu Hause eine Entlastung des Pflege- und Gesundheitssystems dar, da sie allgemein als die kostengünstigere Variante angesehen wird. Zugleich entsteht mit den Entwicklungen im Bereich von AT ein neuer Markt für Unternehmen im Bereich der Medizintechnik. ■



<sup>7</sup> B. Thome; A.K.Dykes; I.R.Hallberg. Home care with regard to definition, care recipients, content and outcome: systematic literature review. J Clin Nurs 2003; Vol. 12, S. 860-72.

## 3 Technische Entwicklungen

Assistive Technologien sind nicht neu und ihre Verwendung war niemals unumstritten. Wieringa berichtet etwa über die Verwendung von Fieberthermometern in privaten Haushalten im 19. Jh., dass einige Ärzte es für unverantwortlich hielten, Patienten zu erlauben, eine so schwierige Aufgabe wie die Temperaturmessung selbst vorzunehmen und darüber zu entscheiden, ob sie einen Arzt herbeiziehen wollen.<sup>8</sup> Grundsätzlich sind Technologien zum Ausgleich von Einschränkungen (des Sehens, Hörens, der Mobilität und von geistigen Einschränkungen wie Gedächtnisverlust) sowie zur Unterstützung der kontinuierlichen Überwachung (Monitoring) und der Therapie zu unterscheiden. Nach einer 2003 veröffentlichten Studie kamen in den Niederlanden komplexe AT im „Zuhause“ von 20.000 und 25.000 Menschen (aller Altersgruppen) zum Einsatz.

Bei all diesen Einsatzformen kommen sowohl technisch einfache als auch außerordentlich komplexe Technologien zur Verwendung. Beispiele sind etwa das Spektrum der Geräte, das von einfachen Gehhilfen über elektronisch steuerbare Rollstühle zu robotergesteuerten Systemen, die die Bewegung im häuslichen Bereich oder Übungen für die Gliedmaßen unterstützen sollen, reicht; oder von Hörhilfen bis hin zu Cochlea Implantaten und Systemen, die akustische Signale visuell präsentieren, oder PDAs (Personal Digital Assistant) mit Braille- oder Sprachausgabe. Nachdem das Spektrum der Applikationen sehr umfangreich ist, werden hier nur einige exemplarisch herausgegriffen.

Implantate sind bereits seit mehreren Jahrzehnten im Einsatz. Neben den neuesten Versionen von über eine Internetverbindung programmierbaren Herzschrittmachern werden inzwischen auch implantierbare Defibrillatoren (ICD Implan-

table Cardioverter Defibrillator), Systeme für die Resynchronisationstherapie (CRT Cardiac Resynchronization Therapy) oder subkutane EKG-Monitore eingesetzt. Weitere Beispiele für Implantate sind solche, die die Abgabe von Insulin, Chemotherapie sowie die dosierte Verabreichung schmerzstillender Mittel regulieren.

Die kontinuierliche Überwachung von Gesundheitsdaten wird vor allem bei Personen mit chronischen Erkrankungen (Diabetes, Arteriosklerose, chronische Lungenerkrankungen) angewendet. Dabei geht es um die Registrierung und Übermittlung physiologischer Daten wie Blutdruck, Gewicht, EKG-Daten, Blutzuckerwerte und Atmungsparameter. Überwachungsgeräte werden auch mit automatischen Alarmsystemen kombiniert, um Notfallsituationen zu erkennen sowie Veränderungen festzustellen.

Ein Beispiel ist die Überwachung von EKG-, Gewichts- und Blutdruckdaten sowie Einhaltung eines Pflegeprotokolls (bezüglich Diät, Medikamenteneinnahme, usw.) bei der Behandlung von kongestiver Herzinsuffizienz. Bei diesem (von einer Versicherung initiierten) Projekt kommt einem neuen Servicecenter, das telefonisch sowohl medizinische Daten als auch Mitteilungen und Anfragen der PatientInnen sammelt, als Vermittler und in gewisser Hinsicht auch ‚Entscheidungsstelle‘ zwischen PatientInnen, Ärzten und ‚Pflegecoach‘ eine zentrale Rolle zu. Hausärzte als Gate-Keeper und Vertrauensperson werden ausgeschaltet. Dies hat weitreichende Folgen für die Weiterbetreuung der PatientInnen. Die primäre Motivation dieses Projekts liegt in der Reduktion von stationären Krankenhausaufenthalten, mit der Gefahr, PatientInnen den Zugang zu spezialisierter Betreuung zu erschweren.

<sup>8</sup> Zitiert in Health Council of the Netherlands. Advanced home care technology: moral questions associated with an ethical ideal. Ethics and Health Monitoring Report 2004 no. 4. The Hague: Health Council of the Netherlands.

Ein weiterer Bereich ist das Umgebungs- und Verhaltensmonitoring. Dazu zählen Sensoren, die Bewegungen im Raum sowie Inaktivität oder Schlafrhythmen erkennen; Sensoren, die Umgebungsparameter registrieren, wie Temperatur oder offene Fenster; und Drucksensoren für Bett oder Sessel, die zum Erkennen oder Vermeiden von Stürzen eingesetzt werden.

Eine niederländische Studie<sup>9</sup> kommt zu dem Schluss, das zukünftige Zuhause älterer und/oder chronisch erkrankter Menschen werde eine ‚Pflegeeinheit‘ enthalten.

*“comprising a computer with Internet access connected to the appropriate diagnostic apparatus (such as a lung function measurement device, a glucose meter and a blood pressure meter). In most cases these individuals will have regular contact with a nurse via a webcam”.*<sup>10</sup>

Ebenso vielfältig wie die Geräte sind die Einsatzbereiche. Was die kontinuierliche medizinischen Versorgung betrifft, sind die Heimdialyse (Bauchfelldialyse), kombiniert mit der kontinuierlichen Überwachung von Blutdruck, Puls und EKG, sowie die künstliche Beatmung (‘chronic respiratory support’) inzwischen weit verbreitet. Nachdem mehr und mehr Krebserkrankungen zu chronischen Erkrankungen werden, ist zu erwarten, dass Patienten zunehmend zu Hause überwacht und auch Chemotherapien oder Zusatztherapien im häuslichen Bereich verabreicht werden.

Ein weiterer Einsatzbereich ist die Rehabilitation nach einem Schlaganfall. Sogenannte aktive Systeme (Roboter) sind mit Antrieben ausgestattet, die die Gliedmaßen der Patienten bewegen können. Interaktive Systeme haben zusätzliche Mechanismen

eingebaut, die eine Reaktion des Gerätes auf die Bewegungen der Patienten erlauben. Viele der derzeitigen Entwicklungen sind interaktive Geräte, die Patienten bei ihren täglichen Übungen anleiten und ihnen Feedback geben (etwa werden die Bewegungen mit einer Videokamera aufgenommen). Das im November 2008 veröffentlichte Information & Communication Technologies ICT Work Programme der EU nennt als zukunftssträchtiges Forschungsgebiet, ‚Service robotics for ageing well‘ mit dem Fokus auf:

*“autonomous self-learning robotics solutions, sharing of contextual information with other artefacts in the surroundings of the user, navigation in unknown environments, precise manipulation of relevant objects and user robotic interaction taking into account the usability requirements of elderly people”.*<sup>11</sup>

Zur Unterstützung bei geistigen Einschränkungen, beispielsweise Gedächtnisverlust, gibt es Versuche, tragbare Geräte wie Mobiltelefone oder Pager derart anzupassen, dass sie bei der Erledigung täglicher Aufgaben helfen können. Bodine beschreibt einen PDA, der über spezielle Software schrittweise durch die unterschiedlichsten Tätigkeiten führt: vom Kehren des Bodens bis zur Lösung mathematischer Aufgaben.<sup>12</sup> Andere Geräte sollen vor allem bei täglichen Aktivitäten unterstützen und bei deren Erledigung helfen, wie zum Beispiel bei der Einnahme von Medikamenten, indem diese zum Beispiel über eine mit Sensoren ausgestattete Medikamentenbox überwacht wird und entsprechende Alarme ausgelöst werden. Es werden spezielle Systeme entwickelt, die es Angehörigen und Betreuungspersonen ermöglichen, die demenzkranke Person zu lokalisieren. Verschiedene Situationen, wie das Verlassen des Hauses und

<sup>9</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

<sup>10</sup> Ibid., S. 21.

<sup>11</sup> European Commission. Work Programme 2009. Cooperation. Theme 3, ICT – Information and Communication Technologies. European Commission C(2008)6827 of 17 November 2008.

<sup>12</sup> Bodine. Op.Cit.

das Nichtfinden von Gegenständen, können anhand von an der Eingangstüre, in Schuhen, Schlüsselbund, Brillen oder Gürteln angebrachten Sensoren identifiziert sowie die Betreuungspersonen informiert werden.

Ein Beispiel für die Behandlung von Parkinson-PatientInnen ist ein in das Gehirn implantierter Stimulator, der regelmäßige Impulse an die Regionen abgibt, die die Bewegungen kontrollieren. Das Implantat ist mit dem Pulsgenerator verbunden, der von den Betroffenen je nach Bedarf aktiviert werden kann. Zusätzlich werden Sensoren an Händen und Beinen verwendet, um anormale Bewegungen festzustellen und die Stimulation entsprechend zu steuern. Dazu können die Daten auch per PDA überwacht werden und über Internet oder Mobiltelefon übertragen werden. Möglich ist damit auch die automatische Benachrichtigung von medizinischem Personal im Falle einer Notsituation.

Es ist zu erwarten, dass Fortschritte in der Technik die Einsatzbereiche von AT in den kommenden Jahren noch beträchtlich erweitern. Im Fokus diverser Forschungsförderungsprogramme stehen etwa ‚minimal invasive Systeme‘ für häufige Erkrankungen einschließlich artifizierlicher Organe, die Weiterentwicklung der Schnittstellen zwischen dem menschlichen Gehirn und dem Computer (brain/neuronal-computer interaction – BNCI) sowie selbstlernende, ‚Pflegeroboter‘, die Kontexte und menschliche Emotionen registrieren können. Das vorherrschende Paradigma hinter vielen dieser Entwicklungen ist die Vorstellung, die für die Betreuung erforderliche soziale Kompetenz, Flexibilität und Empathie langfristig zumindest teilweise an Maschinen delegieren zu können. ■



## 4 Evaluierungsstudien

Ein Problem in der Beurteilung dieser Fülle an technischen Möglichkeiten ist, dass es sich bei diesen noch vielfach um Prototypen handelt und es noch kaum Evaluierungen im Lebensalltag gibt. Zum Teil sind die vorliegenden Studien auch methodisch problematisch, da sie entweder mit nur wenigen Probanden durchgeführt werden, die Einsatzsituationen zu unterschiedlich für einen Vergleich sind, bzw. versucht wird, komplexe Situationen mittels einfacher Fragebogenerhebungen zu erfassen. Willems kommt zu dem Schluss: „There is little data on the efficiency and suitability for home use of various forms of sophisticated medical technology“.<sup>13</sup>

Die in Evaluierungsstudien erfassten Parameter sind unterschiedlich. Einige Studien fokussieren auf die Befürchtung, der Einsatz von AT führe zu einer Abnahme der persönlichen Pflege. Die Befunde dazu sind widersprüchlich. So stellen etwa Freedman et al. eine Abnahme persönlicher Pflege fest. Diese gehe allerdings auf Veränderungen in der zugrundeliegenden Hilfebedürftigkeit zurück, und ein kausaler Zusammenhang kann nicht nachgewiesen werden.<sup>14</sup> Agree u. a. konstatieren eine positive Korrelation des Einsatzes an Technologien mit der in Anspruch genommenen Pflegeleistung, sowohl in der Anzahl an Pflegekräften als auch in den aufgewendeten Stunden.<sup>15</sup> Was die kontinuierliche Überwachung betrifft, stellen Kirsch

et al. fest, dass die tägliche Übermittlung von Blutdruckwerten es erlaubt, Verschlechterungen schneller zu erkennen.<sup>16</sup> Alarmsysteme werden generell positiv bewertet, auch von den Betroffenen: sie erhöhen das Sicherheitsgefühl<sup>17</sup> und führen zur Vermeidung von Notfallsituationen.<sup>18</sup> Es kommt aber auch immer wieder zu falschen Alarmen und verfrühten Einweisungen. Eklund et al. identifizierten eine Reihe praktischer Probleme der Bedienung und des Setup von Geräten.<sup>19</sup> Scanail et al. berichtet über Widerstand von Patienten gegenüber ‚auffälligen‘ Systemen und solchen, die einen fixen Rhythmus und vorgeschrieben Abläufe erzwingen (etwa bei der Heimdialyse).<sup>20</sup> Ein besonderes, mit der kontinuierlichen Überwachung verbundenes Problem ist die Darstellung und Interpretation großer Datenmengen – wie können wichtige Ereignisse identifiziert werden?<sup>21</sup> Insgesamt wird in der Literatur Kritik an der Technikzentrierung der Entwicklung von AT geäußert: diese sei weniger von den Bedürfnissen und der Lebenssituation älterer Menschen als von neuen technischen Möglichkeiten geprägt.

Die folgenden Publikationen befassen sich auch mit Organunterstützung bzw. Organersatztherapie, wobei bei der Nierenersatztherapie zwischen Hämodialyse und Peritonealdialyse unterschieden werden muss. Die Heimhämodialyse wird derzeit nur selten in Österreich durchgeführt, anders

<sup>13</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit., S. 12.

<sup>14</sup> V.A. Freedman; E.M. Agree; L.G. Martin und J.C. Cornman. Trends in the Use of Assistive Technology and Personal Care for Late-Life Disability, 1992-2001. *The Gerontologist* 2005; Vol. 46(1), S. 124-127.

<sup>15</sup> E.M. Agree; V.A.Freedman; J.C. Cornman; D.A. Wolf und J.E. Marcotte. Reconsidering Substitution in Long-Term Care: When Does Assistive Technology Take the Place of Personal Care? *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 2005; Vol. 60B(5), S. S272-S280.

<sup>16</sup> C. Kirsch; M. Mattingley-Scott; C. Muszynski; F. Schaefer und C. Weiss. Monitoring chronically ill patients using mobile technologies. *IBM Systems Journal* 2007; Vol. 46(1), S. 85-93.

<sup>17</sup> K.D San Miguel und G. Lewin. Personal emergency alarms: What impact do they have on older people's lives? *Australasian Journal on Ageing* 2008; Vol. 27(2), S. 103-105.

<sup>18</sup> R.A. Clark; S.C. Inglis; F.A. McAlister; J.G.F Cleland und S. Stewart. Telemonitoring or structured telephone support programmes for patients with chronic heart failure: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal* 2007; Vol. 334, S. 942-950.

<sup>19</sup> J.M. Eklund; T.R. Hansen; J. Sprinkle und S. Sastry. Information Technology for Assisted Living at Home: building a wireless infrastructure for assisted living. In: *Proceedings of the IEEE Engineering in Medicine and Biology 27<sup>th</sup> Annual Conference* 2005; S. 3931-3934.

<sup>20</sup> C.N. Scanail; S. Carew; P. Barralon; N. Noury; D. Lyons und G.M. Lyons. A Review of Approaches to Mobility Telemonitoring of the Elderly in Their Living Environment. *Annals of Biomedical Engineering* 2006; Vol. 34(4), S. 547-563.

<sup>21</sup> M. Blount; V.M. Batra; A.N. Capella; M.R Ebling; W.F Jerome; S.M. Martin; M. Nidd; M.R. Niemi, und S.P. Wright. Remote health-care monitoring using Personal Care Connect. *IBM Systems Journal* 2007; Vol. 46(1), S. 95-113.

verhält es sich mit der Peritonealdialyse, (Cyclertherapie) für deren Durchführung keine Präsenz eines Arztes notwendig ist.

Willems beschäftigt sich ausführlich mit den Bedingungen für die Durchführung von Heimdialysen und Methoden künstlicher Beatmung – beides lebenserhaltende Maßnahmen bei bestimmten Erkrankungen. Die zu Hause durchgeführte Hämodialyse setzt voraus, dass die Betroffenen und/oder ihre Angehörigen in der Lage sind, das Dialysegerät zu bedienen und den Prozess zu verstehen. Dies träfe nur auf einen kleinen Teil der Betroffenen zu.<sup>22</sup> Mowatt fand, dass die Heimdialyse die Lebensqualität der Betroffenen erhöhte, aber eine Belastung für die Angehörigen darstellte. Das traf vor allem auf die nächtliche Dialyse (während derer die PatientInnen schlafen) zu. Im Prinzip ist diese nur durchführbar, wenn es eine ständige Verbindung zu einem Pflege- bzw. Ärzteteam gibt, welches rasch auf etwaige auftretende Probleme reagieren kann. Trotz hoher Investitionskosten war die Heimdialyse billiger als die Dialyse im Krankenhaus.<sup>23</sup>

Die Heimbeatmungstherapie von PatientInnen kann mit invasiven (mittels Trachealtubus bzw. eines Tracheostoma) oder nicht-invasiven Methoden (NIV – non invasive ventilation) durchgeführt werden. Während manche PatientInnen nur nachts beatmet werden müssen, benötigen andere dies rund um die Uhr. Studien belegen generell, dass die Möglichkeit, die künstliche Beatmung zuhause durchzuführen, die Lebensqualität der PatientInnen und ihre Lebenserwartung erhöht. Dies gilt selbst für Menschen, die an Muskeldystrophie vom Typ Duchenne erkrankt sind. Allerdings ist die Belastung für die betreuenden Angehörigen

groß, gerade dann, wenn ein Aussetzen der Beatmung zum unmittelbaren Tod führen kann. Ambrosino fragt, ob eine solche dauernde Behandlung überhaupt mit dem Leben in einer Familie verträglich sei. Dies bezieht sich nur auf die invasive Beatmungstherapie und nicht die unterstützende NIV.<sup>24</sup> ■



<sup>22</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

<sup>23</sup> G. Mowatt G; L. Vale L; J. Perez, ea. Systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness, and economic evaluation, of home versus hospital or satellite unit haemodialysis for people with end-stage renal failure. Health Technol Assess 2003; Vol. 7 (2), S. 1-174.

<sup>24</sup> N. Ambrosino und A. Vianello. Where to perform long-term ventilation. Respir Care Clin N Am 2002; Vol. 8, S. 463-478.



# 5 Ethische Fragestellungen

Der zunehmende Einsatz von komplexen AT im häuslichen Bereich ist stark mit einer Idealvorstellung dessen verbunden, was ein ‚gutes Leben‘ mit altersabhängigen Beeinträchtigungen und/oder einer chronischen Erkrankung ausmacht. Es stellen sich jedoch auch ethische Fragestellungen, deren Beantwortung sowohl von der Schwere der Beeinträchtigung, vom sozialen Umfeld als auch von den Charakteristika der eingesetzten Technologien abhängt.

---

## 5.1 Verantwortung

Verantwortung hat im Zusammenhang mit AT verschiedene Bedeutungen. Zum einen heißt es Verantwortung für die sachgemäße Ausführung einer bestimmten Aufgabe; zum zweiten die Verantwortung im rechtlichen Sinne für etwaige auftretende Fehler. Schließlich betrifft es auch den Umgang mit Abhängigkeit, einer Person von einer anderen oder von einem technischen Gerät. Beim Einsatz von Technologien geht es häufig darum, dass die Verantwortung für Überwachung, Qualität des Eingriffs, usw. an eine Maschine delegiert wird. Es stellt sich beispielsweise die Frage, ob die durch AT unterstützte Form der Überwachung oder Behandlung, mit den Kontaktmöglichkeiten über Webcam, Internet oder Fernseher, die volle Wahrnehmung der ärztlichen Verantwortung für klinische Entscheidungen erlaubt. Willems weist überdies darauf hin, dass beim Transfer einer Technologie aus dem Krankenhaus in den häuslichen Bereich auch die Frage zu stellen sei, was dies für die Qualität des Wohnbereichs der Betroffenen bedeutet und welche Anforderungen an PatientInnen und betreuende Angehörige entstehen. Welche Aufgabenanteile können an Technologien bzw. informelle BetreuerInnen übertragen werden? Wie verändert sich das Leben nicht nur der Betroffenen, sondern auch der informellen BetreuerInnen? Unter welchen Umstän-

den dürfen diese Maßnahmen einleiten, die rechtlich dem Arzt vorbehalten sind? Inwieweit können informelle BetreuerInnen für die Konsequenzen von Fehlern in der Interpretation und Bedienung komplexer Technologien zur Rechenschaft gezogen werden? Welche Formen von persönlicher Betreuung und Kontakt sowie der aus diesem entstehenden gesamtheitlichen Sicht der Lebenssituation und Befindlichkeit von PatientInnen werden mit dem Einsatz von AT aufgegeben?<sup>25</sup>

Ein spezielles Problem entsteht, wenn, wie in dem erwähnten Projekt für PatientInnen mit kongestiver Herzinsuffizienz, zwischen im häuslichen Umfeld betreuten PatientInnen und betreuenden Ärzten ein ‚Call-Center‘ geschaltet wird. In einer kanadischen Untersuchung wurden erhebliche Qualitätsprobleme in der Betreuung festgestellt, verursacht durch Kompetenzprobleme der Betreuer der Hotline, vorprogrammierte Interaktionssequenzen, die den Gesprächsbedürfnissen der Anrufer nicht gerecht werden, sowie Monitoring und Kontrolle (z. B. Gesprächsdauer), die Druck bei den Betreuern erzeugen.<sup>26</sup> Jedenfalls hängt die Qualität solcher Betreuungsmodelle wesentlich von der Qualifikation der Betreuenden, der sensiblen und flexiblen Gestaltung der Kommunikation mit PatientInnen und der Einbindung behandelnder Ärzte und PflegerInnen in diese Kommunikation ab.

---

## 5.2 Autonomie, Abhängigkeit und Fürsorge

Autonomie der Patientenentscheidung als solche sagt nichts über die ethische Validität von Entscheidungen und Handlungen aus: „PatientInnen unbedacht und ohne die notwendige Einfühlung ihrer Autonomie zu überlassen ist die Kehrseite des Paternalismus“<sup>27</sup>. Im Spannungsfeld zwischen Auto-

<sup>25</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

<sup>26</sup> C. Reidl und I. Wagner. 2007. Examining Ethical Issues of IT in Health Care. Report, Action for Health Project, Simon Fraser University Institutional Repository.

<sup>27</sup> E. Loewy. 1996. Textbook of Healthcare Ethics, New York: Plenum.



nomie und Fürsorge haben AT eine spezielle Bedeutung. Sie ermöglichen eine ‚fürsorgliche Hilfestellung‘ für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Hinblick auf eine Erweiterung ihrer Autonomie. Diese können subsidiär Hilfe erhalten, um nicht, entgegen ihrer Wünsche und Bedürfnisse, auf stationäre Einrichtungen angewiesen zu sein. Diese Autonomie wahrnehmen zu können, ist an Voraussetzungen gebunden, die einer sorgfältigen Überprüfung durch die betreuenden Ärzte und Pflegekräfte bedarf.

Dazu gehört auch die Entscheidung, einen Teil der medizinischen und pflegerischen Leistungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen in den häuslichen Bereich zu verlagern. Grundsätzlich wird angenommen, dass das eigene Zuhause der Ort ist, an dem sich Menschen noch am ehesten unabhängig fühlen. Doch gibt es auch dazu kein klares Bild.<sup>28</sup> Ob die Möglichkeit zur häuslichen Versorgung von Patienten positiv erlebt wird, hängt vermutlich vom Grad der Betroffenheit ab, ob es sich etwa um eine schwere chronische Erkrankung oder um eine leichte Behinderung handelt. Autonomie ist relativ, bezogen auf Fähigkeiten, Umstände, Hilfsmöglichkeiten, Ressourcen, usw. In jedem Fall steigt mit der häuslichen Versorgung die Abhängigkeit der PatientInnen von mitbetreuenden Angehörigen oder anderen informellen BetreuerInnen.

Eine wesentliche Voraussetzung für Autonomie ist die Transparenz der Technologien selbst. Die Betroffenen und ihre BetreuerInnen benötigen ein Grundverständnis der Funktionsweise der technischen Geräte, um diese bedienen und auf diese adäquat reagieren zu können. Technisch gelenkte Interventionen sollten nicht für die Betroffenen unsichtbar und ‚hinter ihrem Rücken‘ erfolgen. Das stellt hohe Anforderungen an die Technikentwicklung. Ein viel diskutiertes

Problem ist in diesem Zusammenhang die kontinuierliche Überwachung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz.

Mit AT steigt auch die Abhängigkeit von Hersteller- und Wartungsfirmen. Dies stellt eine Nähe zwischen PatientInnen und Industrie her, die auch in anderen Bereichen medizinischer Versorgung, etwa bei der Empfehlung von Medikamenten, als problematisch erachtet wird. Dies stellt neue Herausforderungen an die Gesundheitspolitik und die Qualitätssicherung.

Zur Unabhängigkeit gehört oft die Möglichkeit zu Mobilität. Technologien, wie beispielweise elektronische Fortbewegungs- und Orientierungshilfen oder Technologien zur Mobilisierung von Schlaganfallspatienten, unterstützen offenkundig die Mobilität. Zahlreiche Technologien reduzieren jedoch die Notwendigkeit der Mobilität. Dies wiederum mag zu Isolation führen und vermindert die Selbständigkeit in der Bewältigung des täglichen Lebens.



<sup>28</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

---

### 5.3 Sozialethische Fragestellungen

Eine wesentliche sozialethische Fragestellung ist der Zugang zu AT unter dem Gesichtspunkt der Verteilungs- bzw. Teilhabegerechtigkeit. Grundsätzlich ist der Zugang zu AT allen gleichermaßen zu gewährleisten. Dem mögen jedoch praktische Hindernisse entgegenstehen. Komplexe Technologien sind im Allgemeinen kostenaufwändig, auch wenn sie mit der Zeit billiger werden können. Hier stellt sich die Frage, nach welchen Kriterien der Zugang zu teuren AT geregelt werden sollte. Dieser Zugang hängt aber auch davon ab, ob PatientInnen über ein für die Installation der Technologien geeignetes häusliches Umfeld, sowie, falls dies erforderlich, über informelle BetreuerInnen verfügen. Schließlich ist die Fähigkeit, mit komplexen Technologien umzugehen, vom Bildungsgrad der Betroffenen abhängig.

Ein weiteres Problem bezieht sich auf die Möglichkeit von Betroffenen, sich gegen eine vom Arzt oder Krankenhaus angeordnete Installation von AT im häuslichen Umfeld und die entsprechenden regelmäßigen Kontrollen zu entscheiden. Welche Folgen hat dies unter Umständen für die weitere Behandlung und die Übernahme von Kosten durch die Krankenversicherungsträger?

Im Blick auf die allgemeine Entwicklung des Gesundheitswesens ist zu fragen, ob Assistive Kontrollinstrumente die Dominanz von objektiven Daten in Medizin und Gesundheitswesen verstärken. Schließlich geht es um die Behandlung und sensible Betreuung von Menschen und nicht um das Manipulieren von Parametern. Hier ist auch ein Zusammenhang zur Debatte über die Elektronische Lebenslange Gesundheitsakte (ELGA) herzustellen, bei der sich ungelöste technische, rechtliche, aber auch ethische Fragen stellen, die hier im Einzelnen nicht erörtert werden können.

Zur sozialethischen Bewertung Assistiver Technologien gehört weiters eine kritische Analyse des gesellschaftlichen und politischen Kontextes bzw. der gegenwärtigen Diskurse über Alter(n), Gesundheit und Krankheit, Ressourcenallokation im Gesundheitswesen. Defizitorientierten Auffassungen des Alterns stehen eher ressourcenorientierte gegenüber. So stellt sich konkret die Frage, ob Assistive Technologien die noch vorhandenen kognitiven, mentalen und motorischen Ressourcen von Patienten und Patientinnen stärken oder schwächen, so dass es zur erlernten Hilflosigkeit und verstärkten Abhängigkeit kommt. Ein patientenzentrierter Einsatz Assistiver Technologien setzt jedenfalls die Berücksichtigung von tatsächlichen individuellen Alternsprozessen, persönlichen Lebensumständen, etc. voraus.

Darüber hinaus stellt die Virtualisierung menschlichen Lebens durch Assistive Technologien, die freilich auch in anderen Lebensbereichen stattfindet (Internet, Telefonie), ein eigenes Problem dar. Videokonferenzen über TV mit Verwandten und FreundInnen können ein wirksames Mittel gegen Einsamkeit und Depressionen sein. Sie ersetzen aber nicht persönliche Begegnung und körperlichen Kontakt. Auch in der medizinischen und pflegerischen Betreuung kommt dem Körperkontakt (Berührungen, Umarmung, Händeschütteln, Wahrnehmung von Gerüchen usw.) eine wichtige Rolle zu, dem beim Einsatz von AT besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte.

Ferner gibt es eine Reihe von forschungsethischen Fragen. Medizinische Forschung und Pflegeforschung unterliegen der Kontrolle durch Ethikkommissionen. Auch gibt es eigene Ethikkodizes für medizinische Forschung, wie z. B. die Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes.<sup>29</sup> Analoge Regeln gelten für Pflegeforschung. Offene

---

<sup>29</sup> World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Adopted by the 18<sup>th</sup> WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended by the: 29<sup>th</sup> WMA General Assembly, Tokyo, Japan, October 1975; 35<sup>th</sup> WMA General Assembly, Venice, Italy, October 1983; 41<sup>st</sup> WMA General Assembly, Hong Kong, September 1989; 48<sup>th</sup> WMA General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996; 52<sup>nd</sup> WMA General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000; 53<sup>rd</sup> WMA General Assembly, Washington 2002 (Note of Clarification on paragraph 29 added); 55<sup>th</sup> WMA General Assembly, Tokyo 2004 (Note of Clarification on Paragraph 30 added); 59<sup>th</sup> WMA General Assembly, Seoul, October 2008.

Fragen bestehen im Blick auf die ethische Überprüfung von sonstiger Forschung am Menschen. Zwar gibt es Codes of Conduct für Technische Wissenschaft und Forschung, doch ist zu prüfen, inwieweit ein spezifischer Regelungsbedarf für Forschungen auf dem Gebiet der Assistiven Technologien besteht.

Zu den ethischen Grundregeln in Medizin und Pflege gehört der Informed Consent. Dieser gilt auch für den Einsatz Assistiver Technologie. Besondere Probleme bestehen im Fall von nicht zustimmungsfähigen Personen. Hier geht es nicht nur um Menschen mit kognitiven Einschränkungen, sondern, weiter gefasst, um Situationen der Angst und physiologischen Depression, die in kranken und abhängigen Menschen Verunsicherung und mentale Blockierungen erzeugen können. Probleme können auch hinsichtlich der Compliance auftreten. Eine der ethischen Fragen lautet, wie weit das Recht oder die Pflicht Dritter reicht, Menschen vor sich selbst zu schützen.

---

#### **5.4 Datenschutz und Überwachung der Privatsphäre**

Mit dem Einsatz von AT im häuslichen Umfeld stellen sich auch spezifische Probleme des Datenschutzes.

Die Ausstattung von PatientInnen mit tragbaren Sensoren sowie die Einbettung von Sensoren in den Wohnbereich erlaubt im Prinzip die kontinuierliche Erfassung einer Vielzahl von Parametern. Nicht alle dieser Parameter mögen für die Überwachung und Behandlung der PatientInnen notwendig sein. Dennoch mögen Gesundheitsbehörden, Sozialversicherung oder andere Institutionen Interesse an der Erfassung und Übermittlung dieser Daten haben. Grundsätzlich ist die Erfassung von klinisch nicht relevanten Daten kritisch zu hinterfragen. Jedenfalls sind unautorisierte Zugriffe auf diese Daten zu verhindern. Der grundsätzliche Konflikt zwischen Sicherheit der Daten und einfacher Bedienbarkeit wird oft zugunsten letzterer entschieden.

Außerdem eröffnet die Generierung großer Datenmengen, aus denen sich Rückschlüsse auf die täglichen Gewohnheiten ziehen lassen, neue Möglichkeiten der Kontrolle, aus denen den Betroffenen Nachteile entstehen könnten.

---

#### **5.5 Einbettung in das Lebensumfeld älterer Menschen**

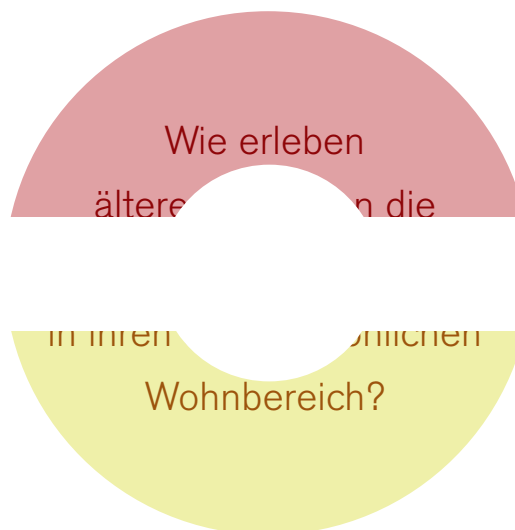
Wie bereits erwähnt, wird in der Literatur auf die starke Technikzentrierung der Entwicklung von AT verwiesen. Diese wird häufig von neuen technischen Möglichkeiten angetrieben, ohne gleichzeitig die Einbettung in das Lebensumfeld älterer Menschen mitzubedenken. In den EU-Forschungsprogrammen ist zwar immer auch eine Evaluierung der entwickelten Prototypen vorgesehen, doch häufig handelt es sich um bereits fertige Konzepte, die im Labor und anhand von Fragebogenerhebungen, aber nicht in realen Anwendungssituationen getestet werden. Ein EU-Forschungsschwerpunkt in diesem Bereich ist etwa die Entwicklung eines ‚virtuellen Anwenders‘, dessen Interaktionen mit einem komplexen System getestet werden können – das Gegenteil der Einbeziehung realer AnwenderInnen.

Dies ist erstaunlich, da die ursprünglich in den skandinavischen Ländern entwickelten Methoden des partizipativen Designs seit über 20 Jahren praktiziert und in wissenschaftlichen Untersuchungen dargestellt werden. Partizipative Technikentwicklung als Methode nimmt von den Lebensgewohnheiten, Erwartungen, Motivation, Wohnsituation usw. der alten Menschen Ausgang und bezieht auch das Umfeld von Familie und BetreuerInnen mit ein. Das ermöglicht es auch vorweg, ehe die technische Lösung festgelegt ist, auf zentrale ethische und lebenspraktische Fragen, einschließlich der Angst vor Kontrolle und Überwachung, einzugehen.<sup>30, 31</sup>

Willems verweist auf die erheblichen Veränderungen der Wohnung, die der Einsatz von Technologien wie die zu Hause durchge-

fürte Hämodialyse und invasive künstliche Beatmungstherapie verlangen. Was bedeutet dies, wenn der private Bereich des Wohnens in eine Mini-Krankenstation umgestaltet wird?<sup>32</sup> Wollen Menschen wirklich eine Bluttransfusion oder Chemotherapie zuhause erhalten?<sup>33</sup> Wie erleben ältere Menschen die Invasion von Medizintechnik in ihren sehr persönlichen Wohnbereich?

Schließlich sind in ihrem häuslichen Umfeld betreute PatientInnen in hohem Maße von Netzwerken integrierter Versorgung abhängig – z. B. mobile Pflegedienste, rehabilitative und sozialer Dienste – die nahtlose Übergänge zwischen den Dienstleistungen gewährleisten. Dies bedarf fachübergreifende Standards, Leitlinien, Versorgungs- und Patientenpfade.<sup>34</sup> Außerdem können komplexe AT die Entwicklung zusätzlicher Dienstleistungseinrichtungen notwendig machen. ■



<sup>30</sup> M. Wu; B. Richards et al. Participatory Design with Individuals who have Amnesia. Proceedings Participatory Design Conference 2004, Toronto: ACM.

<sup>31</sup> L. Axelrod; Fitzpatrick et al. The reality of homes fit for heroes: design challenges for rehabilitation technology at home. Journal of Assistive Technologies 2009; Vol. 3, S. 35-43.

<sup>32</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

<sup>33</sup> W. Ruddick. Transforming homes and hospitals. Hastings Center Report 1994; Vol. 24, S. 11-14.

<sup>34</sup> A. Rieder. Integrierte Gesundheitsversorgung & Demenz: „Das Gesamte ist besser als die Summe der Einzelteile.“ Pressekonferenz: Integrierte Gesundheitsversorgung: Allgemeinmediziner – Schlüsselfunktion in der Gesundheitsversorgung, 2005.

# 6 Empfehlungen der Bioethikkommission

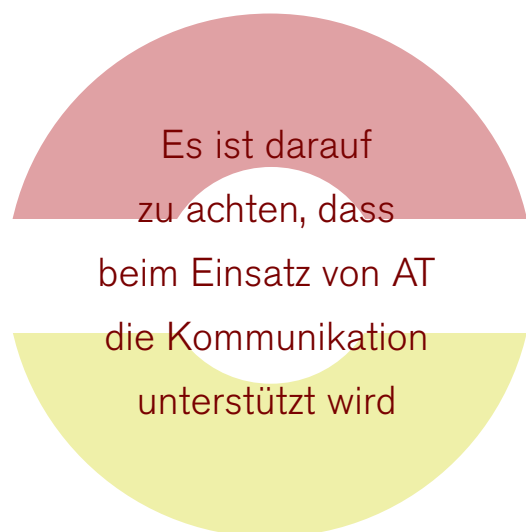
Die Bioethikkommission empfiehlt die folgenden Maßnahmen:

## Autonomie, Abhängigkeit und Fürsorge

- Die teilweise Verlagerung von medizinischer Versorgung und Pflege mittels AT in den häuslichen Bereich sollte jedenfalls das Einverständnis der Betroffenen voraussetzen.
- Der teilweisen Verlagerung von medizinischer Versorgung und Pflege mittels AT in den häuslichen Bereich muss eine gründliche Beratung der Betroffenen und ihrer informellen BetreuerInnen vorangehen. Es muss insbesondere auch geklärt werden, ob diese auch sozial und mental imstande sind, die mit der Installierung der Technologien erwachsenen Aufgaben wahrzunehmen, welche Folgen neue entstehende Abhängigkeiten (von Personen und Maschinen) haben könnten, usw.
- Betroffene und ihre informellen BetreuerInnen sollten die Möglichkeit haben, die Verwendung von komplexen AT im häuslichen Bereich nach einer Zeit der Eingewöhnung und Erfahrung wieder aufzugeben, bzw. deren Installierung sollte diese Option voraussetzen.
- Es ist darauf zu achten, dass beim Einsatz von AT die Kommunikation nicht ersetzt, sondern unterstützt wird.
- Die Einführung von AT im häuslichen Bereich ist in jedem Fall mit deren Einbindung in Netzwerke integrierter Versorgung bzw. mit der Entwicklung neuer Services zu verbinden. Damit soll verhindert werden, dass eine von einer spezifischen Technologie prinzipiell gewährleistete hohe Qualität der Überwachung oder Versorgung durch ein inadäquates Umfeld gemindert wird.

## Sozialethische Aspekte

- Sinnvolle unterstützende Technologien, deren Wirksamkeit nachgewiesen ist, sollten jedenfalls im Sinne einer Teilhabegerechtigkeit im öffentlichen Gesundheitswesen zugänglich gemacht werden.
- Ein Vorsorge erfordernder Punkt ist die Befürchtung, dass der Einsatz von AT im häuslichen Bereich nur jenen zugute kommen könnte, die über ein geeignetes soziales Umfeld und eine geeignete Wohnsituation verfügen. Dem ist durch entsprechende Maßnahmen entgegenzuwirken.
- Betroffenen sollten keine Nachteile bezüglich ihrer medizinischen und pflegerischen Weiterbetreuung aus einer Ablehnung von AT in ihrem häuslichen Bereich entstehen. Jedenfalls sollte einer solchen möglichen Ablehnung eine personenbezogene Beratung vorangehen.
- Zu diskutieren sind die allgemeinen Auswirkungen von AT auf das Gesundheitswesen und ihre Rolle für Strategien zum Umgang mit der allgemeinen demographischen Entwicklung.
- Empfohlen wird die Erarbeitung von forschungs- und produktethischen Richtlinien.



---

## Rechtliche Aspekte

- Es wird die Durchführung einer Studie zu den notwendigen rechtlichen Vorkehrungen empfohlen.

---

## Datenschutz und Überwachung der Privatsphäre

- Die kontinuierliche Registrierung von Parametern ist möglichst zu minimieren und, wo dies möglich ist, sollte PatientInnen die Option offen stehen, sich dieser Überwachung zeitweise zu entziehen.
- Die Datenerfassung ist strikt auf jene Daten zu begrenzen, die für die vom System unterstützte Aktivität unbedingt notwendig sind; auch sollte die Verfügung über Daten nach Maßgabe der medizinisch-pflegerischen Erfordernisse zeitlich begrenzt werden.
- Zur technikunterstützten Überwachung von nicht einwilligungsfähigen Personen und besonders verletzlichen (vulnerable) Personen sind spezielle Vorkehrungen zu treffen.

---

## Anforderungen an die Technikentwicklung

- Assistive Technologien können medizinische Geräte sein, medizinische Bedarfsartikel, Implantate, medizinische Hilfsmittel für Behinderte, medizinische Software, medizinische Labordiagnostika oder medizinische Laborgeräte. All diese sind definitionsgemäß Medizinprodukte („medical device“) gemäß dem österreichischen Medizinproduktegesetz. Wenn auch Medizintechnik in der Domäne der stationären Betreuung in Krankenanstalten und im niedergelassenen ärztlichen Bereich angesiedelt ist, finden einzelne Produkte vermehrt im häuslichen Bereich als AT Anwendung. Um eine ordnungsgemäße Betriebnahme auch im häuslichen Bereich

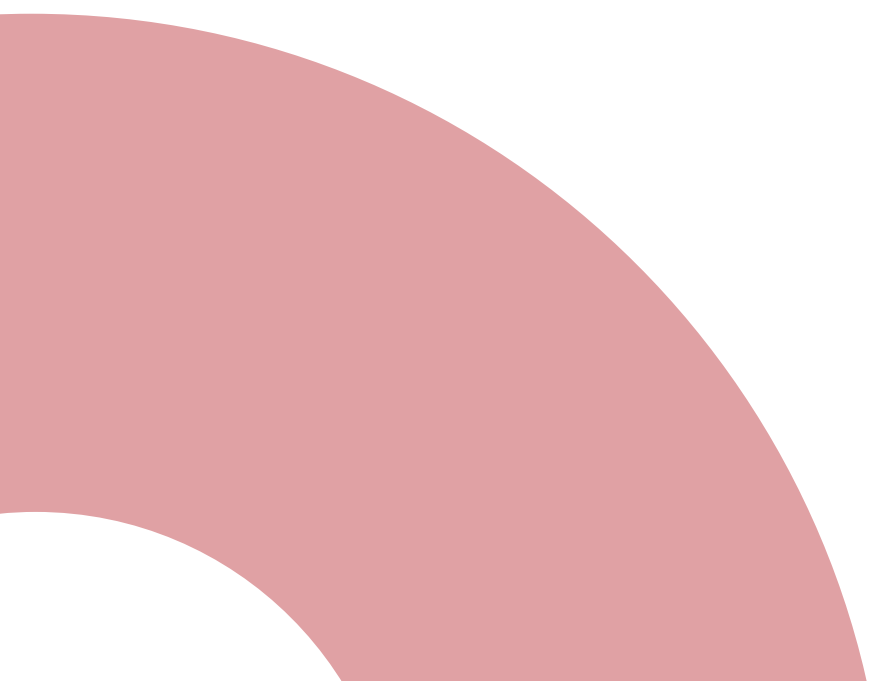
möglich zu machen, müssen diese Geräte den grundlegenden Anforderungen entsprechen, sicher und effizient und für die spezielle Verwendung zugelassen sein. Nicht zugelassene Produkte dürfen nur im Rahmen von klinischen Prüfungen gemäß den einschlägigen nationalen und internationalen Richtlinien angewendet werden. Für klinische Prüfungen von Medizinprodukten, deren Anwendung im häuslichen Bereich vorgesehen ist, sollen die u. a. Voraussetzungen besonders berücksichtigt werden. Insbesondere ist eine Evaluierung dieser Produkte<sup>35</sup> im Rahmen realer Anwendungssituationen ‚vor Ort‘ vorzusehen und in Richtlinien zur Forschungsförderung zu verankern. Diese Richtlinien sollten auch der Befassung durch eine fachlich einschlägig besetzte Ethikkommission unterliegen.

- Die Technikentwicklung in einem so sensiblen Bereich 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 von Anfang an mit berücksichtigt werden. Dies sollte bei der Vergabe von Projektmitteln auf nationaler und auf EU Ebene berücksichtigt werden.

- Bei der Entwicklung von AT ist auf Transparenz der Technologien für die Benutzer sowie Konfigurierbarkeit Bedacht zu nehmen. Beispiele für solche Anforderungen sind: die Betroffenen benötigen ein simples Modell der Arbeitsweise des Systems; sie sollten auf Effekte ihrer Aktivitäten im System aufmerksam gemacht werden (dabei ist über geeignetes Feedback nachzudenken); sie sollten die angebotenen Konfigurierungsmöglichkeiten des Systems prinzipiell verstehen und es müssen ihnen einfache Interaktionsmöglichkeiten angeboten werden; es sollte auf die Lern- und Unterstützungsbedürfnisse der formellen und informellen BetreuerInnen Bedacht genommen werden. ■

---

<sup>35</sup> Bundesgesetz betreffend Medizinprodukte (Medizinproduktegesetz - MPG) (NR: GP XX RV 313 AB 389 S. 43. BR: AB 5286 S. 618.) (CELEX-Nr.: 390L0385, 393L0068, 393L0042) StF: BGBl. Nr. 657/1996.



# **Assistive Technologies:**

**Ethical Aspects of the Development  
and Use of Assistive Technologies with  
Regard to Older People**



# 1 Preamble

---

## Motivation

Substantial resources are currently being invested in the development of assistive technologies (see for example the EU research programmes “Ambient Assisted Living”, “Remote Monitoring of Chronically Ill Patients”, or “Service Robotics for Ageing Well”). In an ageing society the use of such technologies is expected to produce considerable savings. These technologies range from aids for the visually or hearing impaired persons, smart home applications that support everyday activities to specialist applications in the field of rehabilitation and treatment, as well as sensor-supported monitoring of the chronically ill. Advances in sensor systems and robotics, the development and use of implants and mobile devices and their cross-linking in combination with systems that collect, transmit and visualise data, and also support its review and interpretation are making it possible to develop ever more complex systems.

As promising as many of these developments are however, consideration must also be given to the ethical aspects of transferring into the domestic environment some of the work involved in the care, treatment and rehabilitation of patients suffering from chronic illnesses and disabilities. This seems all the more important as many of those who are affected – patients, informal carers, medical and nursing personnel – find themselves confronted with new technological possibilities.

---

## Aims

Prompted by widespread concern and the lack of a wider discourse regarding assistive technologies the Bioethics Commission is taking this opportunity to present an opinion on the ethical aspects of these developments with a view to

- Drawing attention to the ethical aspects which arise from the use of assistive technologies in everyday life,
- Developing recommendations concerning issues of responsibility, autonomy, dependence and care, data protection, methods of technology development and social and ethical questions.

This opinion is based on a detailed study of the literature<sup>1</sup> and deals with a number of ethical questions that arise in connection with the use of assistive technologies:

- What forms of personal care and contact are abandoned with the use of assistive technologies?
- What consequences arise when responsibility for the monitoring and quality of intervention is delegated to machines and informal carers (in many cases, family members)?
- Which services must be established or made accessible to ensure that patients receive integrated care and that the technologies can be embedded in the domestic environment?
- Which particular problems arise in terms of data protection?
- What is necessary to ensure that all those in need have access to assistive technologies and that no one is disadvantaged?

---

<sup>1</sup> M. Tolar. 2008. Assistive Technologien. Study on behalf of the Federal Chancellery. Institute for Design and Assessment of Technology, Vienna University of Technology.

- What requirements does technological development need to meet from an ethical perspective?

---

## Focus of the Opinion

This opinion focuses on complex technologies to support treatment, monitoring and rehabilitation in a domestic environment. These are applications with a complex technical structure which require special skills to operate them (and where operating errors can have negative consequences for the health of the patient). They also have implications for the patient's social network. The opinion only makes reference to implants if they are embedded in a system for the automated transfer of data and remote verification. It does not cover the many applications that assist older people in living active daily lives.

One of the main target groups for complex assistive technologies is people with chronic illnesses and disabilities. The use of these technologies should enable them to remain and receive care in their homes. This group also includes individuals with cognitive impairments and those who due to their situation have only a limited capacity for understanding. Special measures are required for this group.

This opinion does not deal with children with chronic illnesses, as they require separate consideration.

---

## Conclusions of the Opinion

The main recommendations set out in the opinion are:

- In the interests of participatory equality useful assistive technologies which have been proven to be effective should definitely be made accessible within the public health-care system.

- Patients should not be disadvantaged with regard to their further medical treatment and nursing care should they choose to refuse assistive technologies.

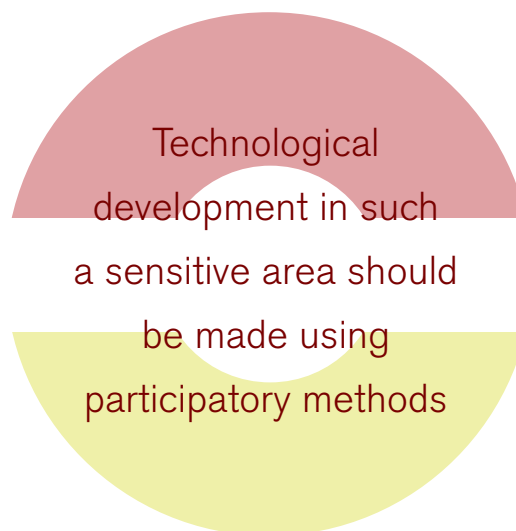
- The introduction of assistive technologies in the home should always be combined with inclusion in integrated care networks or the development of new services.

- The Commission recommends that a study be conducted regarding the necessary legal arrangements.

- The collection of data should be strictly restricted to data that is necessary for the activity supported by the system.

- Special arrangements must be made in respect of the technology-assisted monitoring of individuals who are incapable of giving consent and those who are vulnerable.

- As a matter of principle technological development in such a sensitive area should be made using participatory methods, i.e., through involvement of those who are affected by them and provision should be made for evaluating the products “on location” within the context of real situations. ■



## 2 Aims of the Use of Assistive Technologies

Discussions of assistive technologies frequently cite the definition used in the US Technology-Related Assistance for Individuals with Disabilities Act of 1988:

*“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”.*<sup>2</sup>

This definition was adopted, inter alia, by the Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act (1994) and picked up in a similar form in large numbers of publications.<sup>3</sup> In the literature, the term home care technologies is also used. While the latter refers to the medical care provided to patients of all ages with chronic illness, the term assistive technologies (subsequently abbreviated to AT) encompasses all limitations which arise above all as part of the ageing process.

*“Many older people wish to remain in their own homes, but are faced with a slow deterioration in their abilities. Most of the time they are fit enough to retain their independence but, on some occasions and for some tasks, they need help. For these people, the use of assistive technologies may make the difference between retaining their independence and quality of life, and losing their homes, independence and self-respect”.*<sup>4</sup>

Accordingly, the main emphasis in connection with elderly people is upon providing the most comprehensive care possible in the home environment and preserving their independence. Successful ageing in this sense is defined as an individual’s ability to live as they wish while at the same time participating in or contributing to society. This encompasses integration in social networks such as family and friends and the preservation of mental capacity and mobility. The effects of chronic illnesses or other impairments should be minimised.<sup>5</sup> Eldar distinguishes between three types of impairment during old age: Reduced physical function (e.g., impaired sight and hearing, osteoporosis); diseases which occur more frequently in old age (e.g., stroke, Parkinson’s, cardiovascular diseases); and illnesses which arise in younger years but continue to exist during old age and which require continuous care. In this context, rehabilitation has a variety of tasks: To treat the underlying disease, to limit the after-effects, to take strengthening measures and make adjustments, for example, by providing AT.<sup>6</sup>

These objectives are geared on the one hand to the needs of older people: The assumption is that they wish to lead independent lives in a familiar environment. At the same time, in a number of countries such as the Netherlands, there is a declared political preference for limiting professional healthcare to those situations in

<sup>2</sup> Quoted in R. Verza; M.L. Lopes Carvalho; M.A. Battaglia and M. Messmer Uccelli. An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. *Multiple Sclerosis* 2006; Vol. 12(1), p. 88.

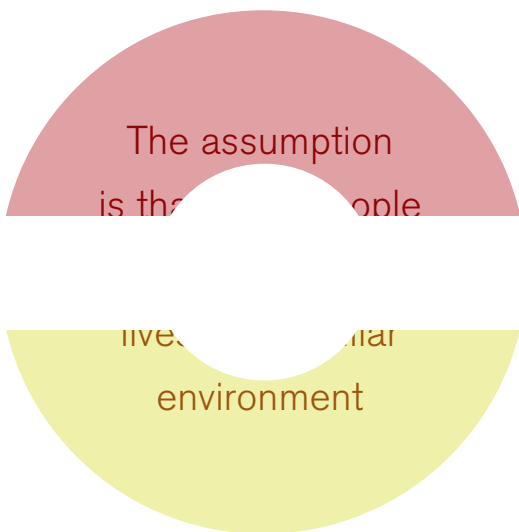
<sup>3</sup> Quoted in J.-S. Hammel Lai and T. Heller. The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability and Rehabilitation* 2002; Vol. 24 (1/2/3), pp. 93-105.

<sup>4</sup> P. Lansley. The promise and challenge of providing assistive technology to older people. *Age and Ageing* 2001; Vol. 30(6), pp. 439-440.

<sup>5</sup> C. Bodine. Aging Well: The Use of Assistive Technology to Enhance the Lives of Elders. In: Stephanidis, C. (ed.): *Universal Access in HCI, Part I, Proceedings of the 4th International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction held at the HCI International, 22-27 July, Beijing, China, Berlin Heidelberg: Springer-Verlag, 2007, pp. 861-867.*

<sup>6</sup> R. Eldar. Community-based Rehabilitation: Better Quality of Life for Older Rural People with Disabilities. *The Journal of Rural Health* 2001; Vol. 117(4), pp. 341-344.

which self-care and care within the family are inadequate.<sup>7</sup> Moreover, home care eases the burden on the nursing and healthcare systems as it is generally regarded as being the less expensive option. At the same time, developments in the area of AT are producing a new market for enterprises in the field of medical technology. ■



<sup>7</sup> B. Thome; A.K.Dykes; I.R.Hallberg. Home care with regard to definition, care recipients, content and outcome: systematic literature review. J Clin Nurs 2003; Vol. 12, pp. 860-72.

### 3 Technological Development

Assistive technologies are not new and their use has never been uncontroversial. Wieringa, for example, describes how in the 19th century a number of doctors considered it irresponsible to allow patients to use thermometers at home and carry out such difficult tasks as taking their temperature and then deciding whether they wished to consult a doctor.<sup>8</sup> A basic distinction must be made between technologies that are designed to compensate for limitations (sight, hearing, mobility and cognitive impairments such as memory loss) and those that support permanent monitoring and treatment. According to a study carried out in the Netherlands and published in 2003 complex assistive technologies are used at home by 20,000 to 25,000 people (of all age groups).

Both technologically simple and extraordinarily complex technologies are used for all these applications. Examples include equipment ranging from simple walking aids to electrical wheelchairs, robotic systems to support movement within the home or exercises for the limbs; or hearing aids to cochlea implants and systems that present acoustic signals in a visual form or PDAs (Personal Digital Assistant) with Braille or voice output. As the range of applications is so extensive, only a few are cited here as examples.

Implants have been used for several decades. In addition to the latest generation of pacemakers that can be programmed via the Internet, implantable defibrillators (ICD – Implantable Cardioverter Defibrillator), systems for resynchronisation therapy (CRT – Cardiac Resynchronization Therapy) and subcutaneous ECG monitors are now also in use. Other examples of implants are those that are used to supply insulin, chemotherapy or which regulate the administration of painkillers.

The continuous monitoring of health data is used above all for people suffering from chronic illnesses (diabetes, arteriosclerosis, chronic lung disease). The purpose here is to register and communicate physiological data such as blood pressure, weight, ECG data, blood sugar levels and breathing parameters. Monitoring equipment is also used in conjunction with automatic alarm systems in order to identify emergency situations and detect changes.

One example of this is the monitoring of ECG results, weight and blood pressure measurements and the keeping of nursing records (regarding diet, the taking of medication, etc.) for the treatment of congestive heart failure. In this project (which was initiated by an insurance company) a new service centre which collects both medical data and messages and enquiries from patients by telephone, acts as an intermediary and, in some respects as a “decision-maker”, between the patients, doctors and a “nursing coach”. General practitioners are eliminated as gate-keepers and persons of trust. This has far-reaching consequences for the patient’s further care. The primary motive for this project is to reduce the amount of time patients spend in hospital, but with the risk that patients will find it harder to access specialist care.

Another field of application is that of environmental and behaviour monitoring. This includes sensors that recognise movement in a room as well as inactivity or sleeping patterns, sensors that register ambient parameters such as the temperature or open windows, and pressure sensors for a bed or chair that can be used to detect or prevent falls.

<sup>8</sup> Quoted in Health Council of the Netherlands. Advanced home care technology: moral questions associated with an ethical ideal. Ethics and Health Monitoring Report 2004 no. 4. The Hague: Health Council of the Netherlands.

A Dutch study<sup>9</sup> concluded that the home of the future for the older people and/or chronically ill will contain a “care unit”

*“comprising a computer with Internet access connected to the appropriate diagnostic apparatus (such as a lung function measurement device, a glucose meter and a blood pressure meter). In most cases these individuals will have regular contact with a nurse via a webcam”.*<sup>10</sup>

The areas of application are as diverse as the equipment. In terms of continuous medical care, home dialysis (peritoneal dialysis) combined with the continuous monitoring of blood pressure, pulse and ECG as well as chronic respiratory support, is now widespread. Now that an increasing number of cancers are becoming chronic diseases the expectation is that patients will increasingly be monitored at home and that chemotherapies or additional treatments will be administered within the domestic environment.

Rehabilitation following a stroke is yet another area of application. Active systems (robots) are fitted with motors that can move the patient’s limbs. Interactive systems have additional mechanisms that allow the machine to respond to the patient’s movements. Many of the current developments are interactive devices that guide patients through their daily exercises and provide them with feedback (for example, movements are recorded by a video camera). The EU Information & Communication Technologies ICT Work Programme published in November 2008 describes service robotics for ageing well as a promising area. Service robotics for ageing well focuses on:

*“autonomous self-learning robotics solutions, sharing of contextual information with other artefacts in the surroundings of the user, navigation in unknown environments, precise manipulation of relevant objects and user robotic interaction taking into account the usability requirements of elderly people”.*<sup>11</sup>

To support individuals with cognitive impairments such as memory loss, attempts are being made to modify portable devices such as mobile telephones or pagers so that they can be used to assist with the activities of daily living. Bodine describes a PDA that uses special software to guide the user through diverse tasks ranging from sweeping the floor to solving mathematical problems.<sup>12</sup> Other devices are designed to support the activities of daily living, for example, controlling the taking of medicine by monitoring a medication box that is fitted with sensors that trigger an alarm if necessary.



<sup>9</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

<sup>10</sup> Ibid., p. 21.

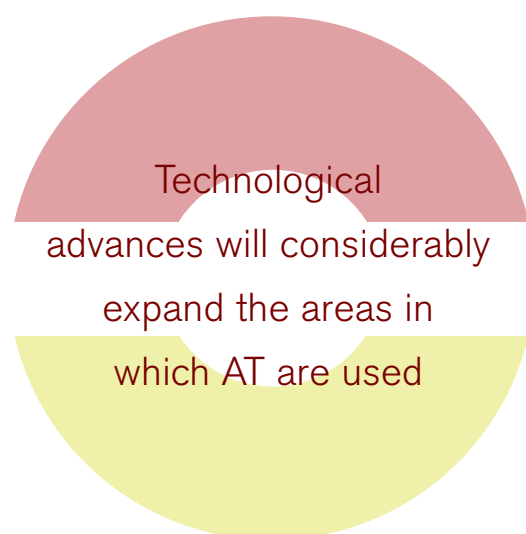
<sup>11</sup> European Commission. Work Programme 2009. Cooperation. Theme 3, ICT – Information and Communication Technologies. European Commission C(2008)6827 of 17 November 2008.

<sup>12</sup> Bodine. Op.Cit.

Special systems are being developed that enable family members and carers to localise a person with dementia. Various situations such as leaving the house and not being able to find objects can be detected and the carers notified by mounting sensors on the doors, in shoes, on key rings, glasses or belts.

One example of a technology that is used to treat Parkinson's disease patients is a stimulator that is implanted in the brain and which transmits regular electrical signals to those regions that control movement. The implant is connected to the pulse generator which can be activated by the patient as needed. Additional sensors are used on the hands and legs to detect abnormal movements and stimulate the brain accordingly. Furthermore, the data can also be monitored by PDA and transmitted by Internet or mobile telephone. This also makes it possible to automatically notify medical staff in the event of an emergency.

It is to be expected that technological advances will considerably expand the areas in which assistive technologies are used in the years to come. Various research funding schemes focus, for example, on minimally invasive systems for treating frequently occurring diseases including artificial organs, the further development of the interfaces between the human brain and the computer (brain/neuronal-computer interaction – BNCI) and self-learning „care robots“ that can register contexts and human emotions. The prevailing paradigm behind many of these developments is the idea that the social skills, flexibility and empathy that are necessary for caring for a patient can be, at least partially, delegated to machines in the long term. ■





## 4 Evaluation Studies

One problem with assessing this abundance of technological possibilities is that the solutions concerned are in many cases prototypes and there are virtually no evaluations that are based on actual experience gained in everyday life. In some cases, the available studies are also methodologically problematic, as they have been either carried out with only a small number of test persons or the individual situations have been too diverse to permit comparison, or they try to capture complex situations using simple questionnaire surveys. Willems comes to the conclusion that “there is little data on the efficiency and suitability for home use of various forms of sophisticated medical technology”.<sup>13</sup>

The parameters covered in evaluation studies differ. Several studies focus on the fear that the use of AT could lead to a decline in personal care. The findings in this regard are contradictory. Freedman et al. for example ascertains a decline in personal nursing care. However, this was attributable to changes in the underlying need for help, and no causal link can be shown.<sup>14</sup> Agree et al. state that there is a positive correlation between the use of technologies and the care received, both in terms of the number of carers and the hours spent providing care.<sup>15</sup> With regard to constant surveillance, Kirsch et al. note that the daily communication of blood pressure results makes it possible to recognise deteriorations faster.<sup>16</sup> Alarm

systems are generally rated positively, also by those who use them: They increase the subjective sense of security<sup>17</sup> and help avoid emergency situations.<sup>18</sup> However, they repeatedly trigger false alarms resulting in premature admissions to hospital. Eklund et al. identify a number of practical problems pertaining to the operation and set-up of the equipment.<sup>19</sup> Scanail et al. report patient resistance to “indiscrete systems” and those that force a fixed rhythm and prescribed procedures (as is the case with home dialysis for instance).<sup>20</sup> One particular problem associated with continuous monitoring is the presentation and interpretation of large amounts of data – how can important incidents be identified?<sup>21</sup> On the whole, the literature is critical of the technology-driven nature of AT development which is shaped less by the needs and situations of older people than by new technological possibilities.

The following publications also deal with organ support and organ replacement therapy, whereby in the case of renal replacement therapy a distinction must be made between haemodialysis and peritoneal dialysis. Home haemodialysis is currently carried out only rarely in Austria, unlike peritoneal dialysis (cycler therapy) which does not require the presence of a doctor.

Willems examined in detail the conditions for carrying out home dialysis and

<sup>13</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit., p. 12.

<sup>14</sup> V.A. Freedman; E.M. Agree; L.G. Martin und J.C. Cornman. Trends in the Use of Assistive Technology and Personal Care for Late-Life Disability, 1992-2001. *The Gerontologist* 2005; Vol. 46(1), pp. 124-127.

<sup>15</sup> E.M. Agree; V.A. Freedman; J.C. Cornman; D.A. Wolf und J.E. Marcotte. Reconsidering Substitution in Long-Term Care: When Does Assistive Technology Take the Place of Personal Care? *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 2005; Vol. 60B(5), pp. S272-280.

<sup>16</sup> C. Kirsch; M. Mattingley-Scott; C. Muszynski; F. Schaefer und C. Weiss. Monitoring chronically ill patients using mobile technologies. *IBM Systems Journal* 2007; Vol. 46(1), pp. 85-93.

<sup>17</sup> K.D. San Miguel und G. Lewin. Personal emergency alarms: What impact do they have on older people's lives? *Australasian Journal on Ageing* 2008; Vol. 27(2), pp. 103-105.

<sup>18</sup> R.A. Clark; S.C. Inglis; F.A. McAlister; J.G.F. Cleland und S. Stewart. Telemonitoring or structured telephone support programmes for patients with chronic heart failure: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal* 2007; Vol. 334, pp. 942-950.

<sup>19</sup> J.M. Eklund; T.R. Hansen; J. Sprinkle und S. Sastry. Information Technology for Assisted Living at Home: building a wireless infrastructure for assisted living. In: *Proceedings of the IEEE Engineering in Medicine and Biology 27<sup>th</sup> Annual Conference* 2005; pp. 3931-3934.

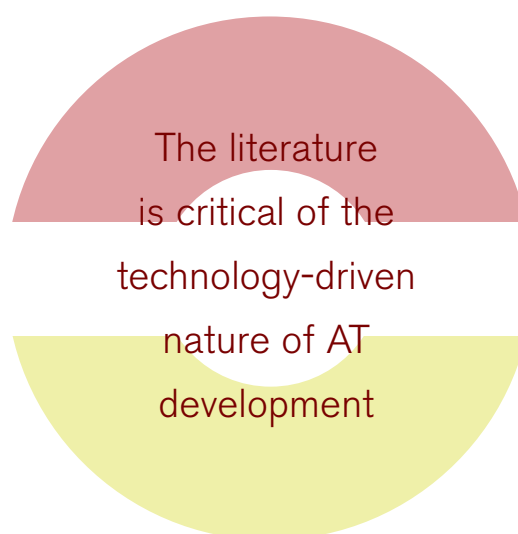
<sup>20</sup> C.N. Scanail; S. Carew; P. Barralon; N. Noury; D. Lyons und G.M. Lyons. A Review of Approaches to Mobility Telemo-  
nitoring of the Elderly in Their Living Environment. *Annals of Biomedical Engineering* 2006; Vol. 34(4), pp. 547-563.

<sup>21</sup> M. Blount; V.M. Batra; A.N. Capella; M.R. Ebling; W.F. Jerome; S.M. Martin; M. Nidd; M.R. Niemi, and S.P. Wright. Remote health-care monitoring using Personal Care Connect. *IBM Systems Journal* 2007; Vol. 46(1), pp. 95-113.



methods of artificial respiration, both of which are life preserving measures in certain illnesses. Home haemodialysis requires that the patients and/or their family members are able to operate the dialysis machine and understand the process. The study found that this applied only to a small percentage of patients.<sup>22</sup> Mowatt found that home dialysis increased patients' quality of life, but was also a burden on family members. This was especially true of night-time dialysis (during which the patient sleeps). In principle this can only be carried out if permanent contact is maintained with a team of nurses or doctors who can respond rapidly if problems arise. Despite high investment costs, home dialysis was cheaper than hospital dialysis.<sup>23</sup>

Patients can receive respiratory care at home using invasive (tracheal tube or a tracheostoma) or non-invasive methods (NIV – non-invasive ventilation). While some patients only need to be ventilated at night, others require it around the clock. Studies generally show that the possibility of carrying out artificial respiration at home enhances both the patient's quality of life and life expectancy. This is also true of patients suffering from Duchenne muscular dystrophy. However, it places a great deal of strain on the care giving relatives, especially in situations where an interruption of ventilation would immediately lead to death. Ambrosino asks whether this type of long-term treatment is even compatible with life within a family. This refers only to invasive respiratory treatment and not to supportive NIV.<sup>24</sup> ■



<sup>22</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

<sup>23</sup> G. Mowatt G; L. Vale L; J. Perez, et al. Systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness, and economic evaluation, of home versus hospital or satellite unit haemodialysis for people with end-stage renal failure. *Health Technol Assess* 2003; Vol. 7 (2), pp. 1-174.

<sup>24</sup> N. Ambrosino and A. Vianello. Where to perform long-term ventilation. *Respir Care Clin N Am* 2002; Vol. 8, pp. 463-478.

# 5 Ethical Issues

The increasing use of complex AT within the home is strongly associated with an ideal of what constitutes a “good life” with age-related impairments and/or a chronic illness. However, this does raise ethical questions, the answers to which depend on the severity of the impairment, the social environment and also on the characteristics of the technologies that are used.

---

## 5.1 Responsibility

In the context of AT responsibility has a variety of meanings. Firstly, it means responsibility for carrying out a specific task correctly, secondly responsibility in the legal sense for any errors. After all, we are talking about dealing with one person’s dependence upon another or upon a machine. Discussions on the use of technology often concern the fact that responsibility for the monitoring and quality of an intervention, etc., are delegated to a machine. The question arises, for example, whether the form of monitoring or treatment supported by AT with the possibilities for contact provided by webcams, the Internet or television, permits doctors to properly fulfil their responsibility for making clinical decisions. Willems also points out that when transferring a technology away from hospital and into the home we need to ask what impact this will have on the quality of the patients’ living conditions and what demands it places on patients and their care giving family members. Which aspects of a task can be entrusted to technologies or to informal caregivers? How does life change, not just for the patients, but also for their informal caregivers? Under which circumstances may they initiate measures which are legally reserved for physicians? To what extent can informal caregivers be held accountable for the consequences of errors when interpreting and operating complex technologies? What forms of personal care

and contact and the holistic view of the patient’s situation and emotional state that can be obtained from them are surrendered with the use of AT? <sup>25</sup>

One special problem arises when, as was the case in the aforementioned project for patients with congestive heart failure, a call centre is set up between patients receiving care at home and the attending physicians. A Canadian study established significant problems with the quality of care caused by a lack of expertise on the part of the staff in charge of the hotline, pre-programmed sequences of interaction that do not meet the communication needs of the caller, as well as monitoring and control (e.g., call duration) which put pressure on the caregivers.<sup>26</sup> At any rate, the quality of such care models depends to a significant degree upon the qualifications of those providing the care, upon sensitive and flexible communication with patients and the inclusion of the attending physicians and nurses in this communication.

---

## 5.2 Autonomy, Dependence and Care

The autonomy of a patient’s decision as such says nothing about the ethical validity of decisions and actions: “Unthinkingly and unfeelingly abandoning persons to their supposed autonomy is the flip side of paternalism.”<sup>27</sup> Assistive technology is of special significance in the conflict between autonomy and care. Assistive technologies provide “supportive assistance” for individuals with chronic illnesses or disabilities by increasing their independence. Such individuals can receive additional care so that they are not dependent upon inpatient centres against their will or needs. The ability to use this autonomy is subject to certain conditions that require careful verification by the attending physicians and the caregivers.

<sup>25</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

<sup>26</sup> C. Reidl and I. Wagner. 2007. Examining Ethical Issues of IT in Health Care. Report, Action for Health Project, Simon Fraser University Institutional Repository.

<sup>27</sup> E. Loewy. 1996. Textbook of Healthcare Ethics, New York: Plenum.

This also includes the decision to shift some of the medical and nursing care received for chronic illnesses and disabilities to the home. The basic assumption is that their own home is the place where people are most likely to feel that they are living independently. However, there is no clear picture in this regard.<sup>28</sup> Whether the patient experiences the chance to receive care at home as something positive probably depends upon the severity of the disease or disability, whether they have a serious chronic illness or a slight disability. Independence is relative, in terms of abilities, circumstances, the possibility of obtaining help, resources, etc. At any rate, the patient's dependence upon care giving relatives or other informal carers increases with the level of home care.

One major prerequisite for independence is the transparency of the technologies. Patients and their carers require a basic understanding of how the equipment works if they are to operate and respond to it adequately. Smart interventions should not be invisible to patients and should not be carried out behind their backs. This places high demands on technological development. A much discussed problem in this context is the continuous monitoring of individuals with advanced dementia.

Assistive technology also increases dependence upon manufacturers and maintenance companies. This creates proximity between patients and industry that is also regarded as problematic in other areas of medical care, for example, the recommendation of medication. This creates new challenges for health policy and quality control.

Independence often includes the possibility of mobility. Technologies such as electronic mobility aids and orientation aids or technologies to mobilise stroke patients quite evidently support mobility. However,

numerous technologies reduce the need for mobility. This in turn might lead to isolation and diminish the patient's ability to manage his or her everyday life independently.

---

### 5.3 Socio-Ethical Issues

One important socio-ethical question concerns access to AT in terms of distributive justice and participatory equality. In principle, equal access to AT should be guaranteed to all. However, there might be practical obstacles to this. Complex technologies are in general expensive, even if they can become cheaper with time. This raises the question of the criteria according to which access to expensive AT should be provided. However, this access also depends on whether the patient's domestic environment is suitable for the installation of the technology and whether the informal carers are available if needed. Finally, the ability to handle complex technologies also depends on the level of education of those concerned.

Another problem concerns the patients' right to refuse the installation of AT in the home and the regular controls they entail if assistive technologies are ordered by a doctor or hospital. What consequences might this have for further treatment and for the payment of costs by the insurance system?

Given the general development of the healthcare system we need to ask whether assistive control instruments reinforce the dominance of objective data in medicine and the healthcare system. Ultimately it is a matter of treating and delivering sensitive care to people and not manipulating parameters. Reference should also be made here to the debate concerning Electronic Life-Long Health Files (ELGA) which also raise unresolved technical, legal and also ethical issues which cannot be discussed here in detail.

<sup>28</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

A socio-ethical evaluation of assistive technologies should also include a critical analysis of the social and political context and the current discourse concerning age(ing), health and sickness and the allocation of resources within the health-care system. Deficit-oriented views of ageing contrast with more resource-oriented views. In specific terms, this raises the question as to whether assistive technologies strengthen or weaken patients' remaining cognitive, mental and motor resources, leading to learned helplessness and greater dependency. The patient-centred use of assistive technologies must always take into account actual individual ageing processes and personal circumstances.

Furthermore, the virtualisation of human life by assistive technologies, something which of course is taking place in other areas of life (Internet, telephony), constitutes a problem in its own right. Video conferences via television with relatives and friends can be an effective means of combating loneliness and depression. However, they are no substitute for personal contact and a physical touch. Physical contact (touching, embracing, shaking hands, smelling, etc.) also plays an important role in medical and nursing care and particular attention ought to be paid to it where assistive technologies are used.

Moreover, there are also a number of questions pertaining to research ethics. Medical research and nursing research are subject to approval of research ethics commissions. There are also separate Codes of Ethics for medical research, such as the World Medical Association Declaration of Helsinki.<sup>29</sup> Similar rules apply to nursing research. There are unresolved issues with regard to ethical

reviews of other types of research conducted on human beings. While codes of conduct have been put in place for the technical sciences and research, the extent to which research in the field of assistive technologies requires specific regulation should be a subject of further investigation.

Informed consent is a basic ethical principle in medicine and nursing. The same applies to the use of assistive technology. There are particular problems in the case of patients who are unable to give consent. Not only individuals with cognitive impairments are meant here, but in broader terms, situations of anxiety and physiological depression which can generate uncertainty and mental blocks in people who are sick and dependent upon others. Problems may also arise in relation to compliance. One of the ethical questions is how far do third parties have the right or obligation to protect people from themselves.

---

## 5.4 Data Protection and Invasion of Privacy

The use of AT within the home environment also raises specific problems in respect of data protection.

In principle fitting patients with portable sensors and embedding sensors in the home allows a plethora of parameters to be continuously recorded. Not all of these parameters are perhaps necessary for monitoring and treating the patient. Nevertheless, the healthcare authorities, insurance agencies or other institutions may have an interest in collecting and receiving this data. The collection of data that is of no clinical relevance should be critically challenged as a matter of

---

<sup>29</sup> World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Adopted by the 18<sup>th</sup> WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended by the: 29<sup>th</sup> WMA General Assembly, Tokyo, Japan, October 1975; 35<sup>th</sup> WMA General Assembly, Venice, Italy, October 1983; 41<sup>st</sup> WMA General Assembly, Hong Kong, September 1989; 48<sup>th</sup> WMA General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996; 52<sup>nd</sup> WMA General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000; 53<sup>rd</sup> WMA General Assembly, Washington 2002 (Note of Clarification on paragraph 29 added); 55<sup>th</sup> WMA General Assembly, Tokyo 2004 (Note of Clarification on Paragraph 30 added); 59<sup>th</sup> WMA General Assembly, Seoul, October 2008.

principle. At any rate, unauthorised access to this data must be prevented. The fundamental conflict between data security and user-friendliness is frequently resolved in favour of the latter.

Moreover, the generation of large volumes of data from which conclusions regarding daily habits may be drawn, opens up new possibilities for control that could lead to disadvantages for the individuals concerned.

---

## 5.5 Implementation in the Living Environment of Older People

As mentioned earlier, the literature refers to the strong emphasis on technology in the development of assistive technologies. This is frequently driven by new technical opportunities and fails to consider how the technology will be implemented in the home environment of older people. While EU research programmes always stipulate for the evaluation of the prototypes that are developed, these are in many cases already finished concepts that are tested in laboratories and using questionnaire surveys, but not in situations of use. One area of EU research focuses on the development of a virtual user whose interaction with a complex system can be tested – quite the opposite of involving real users.

This is astonishing as the methods of participatory design originally developed in the Scandinavian countries have been practiced and described in scientific studies for more than 20 years. Participatory technical development as a method takes as its point of departure the habits, expectations, motives, living situations of the older people and also includes the environment of the family

and carers. This makes it possible to respond to the key ethical and practical questions, including fear of control and surveillance before the technical solution has been defined.<sup>30,31</sup>

Willems draws attention to the considerable alterations that need to be made to a flat when technologies such as home haemodialysis and invasive ventilation are used. What does it mean when the private domain is turned into a mini hospital?<sup>32</sup> Do people really want to receive a blood transfusion or chemotherapy at home?<sup>33</sup> How do older people experience the invasion of medical technology in their very personal environment?

Finally, patients who receive care at home depend to a large extent on integrated care networks – e.g., mobile care services, rehabilitation and social services – which ensure seamless transitions between the services. This requires interdisciplinary standards, guidelines and integrated disease and patient management systems.<sup>34</sup> Furthermore, complex AT can make it necessary to develop additional service facilities. ■

---

<sup>30</sup> M. Wu; B. Richards & R. Baecker Participatory Design with Individuals who have Amnesia. Proceedings Participatory Design Conference 2004, Toronto: ACM.

<sup>31</sup> L. Axelrod; G. Fitzpatrick et al. The reality of homes fit for heroes: design challenges for rehabilitation technology at home. 2009, Journal of Assistive Technologies.

<sup>32</sup> Health Council of the Netherlands. Op.Cit.

<sup>33</sup> W. Ruddick. Transforming homes and hospitals. Hastings Center Report 1994; Vol. 24, pp. 11-14.

<sup>34</sup> A. Rieder. Integrierte Gesundheitsversorgung & Demenz: „Das Gesamte ist besser als die Summe der Einzelteile.“ Pressekonferenz: Integrierte Gesundheitsversorgung: Allgemeinmediziner – Schlüsselfunktion in der Gesundheitsversorgung, 2005.

# 6 Recommendations of the Bioethics Commission

The Bioethics Commission recommends the following measures:

---

## Autonomy, Dependence and Care

- The partial transfer of medical care and nursing into the home by means of assistive technology should always be subject to consent of those affected.
- The partial transfer of medical care and nursing to the home must always be preceded by thorough consultation with the patients and their informal carers. In particular, it must be clarified whether they are socially and mentally capable of carrying out the tasks arising from the installation of the technologies, what are the potential consequences of new dependencies (upon people and machines), etc.
- Patients and their informal carers should be given the opportunity to discontinue the use of complex AT in the home after a period in which they have familiarised themselves and gained experience with it. This should be a mandatory option for its installation.
- Care should be taken that the use of AT supports communication and does not replace it.
- The introduction of assistive technologies in the home should always be combined with their inclusion in integrated care networks or the development of new services. This should help prevent the high quality of monitoring or care that is essentially guaranteed by a specific technology being diminished by an inadequate environment.

---

## Socio-Ethical Aspects

- Useful assistive technologies whose effectiveness has been proven should definitely be made available in the public health-care system in the spirit of participatory equality.

- One area where caution is required is the fear that the use of AT in the home might potentially only benefit those who have a suitable social environment and suitable living conditions. Measures should be put in place to prevent this.

- Patients should not be disadvantaged with regard to their further medical treatment and nursing care should they refuse to have assistive technologies in their home. Any such refusal should always be preceded by a personal consultation.

- There should be a discussion of the general impacts of assistive technologies on the healthcare system and its role in strategies for dealing with the general demographic development.

- It is recommended that ethical guidelines be drawn up for research and products.

---

## Legal Aspects

- The Commission recommends that a study be conducted regarding the necessary legal arrangements.



---

## Data Protection and Invasion of Privacy

- The continuous registering of parameters should be minimised and, where possible, patients should have the option of escaping this surveillance at least temporarily.
- The collection of data should be strictly limited to data that is absolutely essential for the activity supported by the system; access to such data should be subject to a time limit determined by medical and nursing needs.
- Special arrangements must be made in respect of the technology-assisted monitoring of individuals who are incapable of giving consent and those who are especially vulnerable.

---

## Demands on Technology Development

- Assistive technologies can be medical equipment, medical supplies, implants, medical aids for the disabled, medical software, medical laboratory diagnostics, and medical laboratory equipment. All these are defined as medical devices pursuant to the Austrian Medical Devices Act. Even if medical technology is associated with inpatient treatment at hospitals and in medical practices, individual products are increasingly being used in the home as assistive technologies. To enable such equipment to be operated properly in a home environment, it must conform to the essential requirements of being safe, efficient and approved for the particular application. Unlicensed products may only be used within the framework of clinical trials in accordance with the relevant national and international guidelines. Particular consideration should be given to the requirements set out below for clinical trials of medical devices which are intended for home

use. In particular, provision should be made for evaluating these devices<sup>35</sup> “on site” in real situations of use and this requirement should be incorporated into the guidelines of research funding programmes. These guidelines should also be subject to review by an ethics committee comprising specialists from the relevant fields.

- Technology development in such a sensitive area should as a matter of principle be carried out using participatory methods, i.e., in close cooperation with users. The products that are developed should be tested in real situations and their implementation within the context of the existing healthcare and nursing system should be taken into account from the very outset. This should also be taken into consideration when awarding project funding at the EU level.

- When developing AT consideration should be given to the technology’s transparency for the user and its configurability. Examples of such requirements are: Users require a simple model that shows them how the system works; their attention should be drawn to the effects of their activities in the system (thought should be given here to suitable feedback); they should basically understand the possibilities for configuring the system and must be offered simple possibilities of interaction; consideration should be given to the learning and support needs of the formal and informal carers. ■

<sup>35</sup> Medical Devices Act (MPG) (NR: LP XX GB 313 AB 389 p. 43. BR: AB 5286 p. 618.) Federal Law Gazette. No. 657/1996.



## Zitierte Werke / Works Cited

- Agree, E.M.; Freedman, V.A.; Cornman, J.C.; Wolf, D.A. & Marcotte, J.E. (2005) Reconsidering Substitution in Long-Term Care: When Does Assistive Technology Take the Place of Personal Care? *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* Vol. 60B(5): 272-280.
- Ambrosino N. & Vianello A. (2002) Where to perform long-term ventilation. *Respir Care Clin N Am* Vol. 8: 463-78.
- Axelrod, L.; Fitzpatrick, G.; Burrige, J.; Mawson, S.; Probert Smith, P.; Rodden, T. & Ricketts, I. (2009) The reality of homes fit for heroes: design challenges for rehabilitation technology at home. *Journal of Assistive Technologies* Vol. 3 (2): 35-43.
- Blount, M.; Batra, V.M.; Capella, A.N.; Ebling, M.R.; Jerome, W.F.; Martin, S.M.; Nidd, M.; Niemi, M.R. & Wright, S.P. (2007) Remote health-care monitoring using Personal Care Connect. *IBM Systems Journal* Vol. 46(1): 95-113.
- Bodine, C. (2007) Aging Well: The Use of Assistive Technology to Enhance the Lives of Elders. In: Stephanidis, C. (Hg./Ed.): *Universal Access in HCI, Part I, Proceedings of the 4th International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction* held at the HCI International, 22.-27. Juli, Beijing, China, Berlin Heidelberg: Springer-Verlag, 861-867.
- Bundesgesetz betreffend Medizinprodukte. (Medizinproduktegesetz – MPG). (NR: GP XX RV 313 AB 389 S. 43. BR: AB 5286 S. 618.) (CELEX-Nr.: 390L0385, 393L0068, 393L0042). StF: BGBl. Nr. 657/1996.
- Clark, R.A.; Inglis, S.C.; McAlister, F.A.; Cleland, J.G.F. & Stewart, S. (2007) Telemonitoring or structured telephone support programmes for patients with chronic heart failure: systematic review and metaanalysis. *British Medical Journal* Vol. 334: 942-950.
- Eldar, R. (2001) Community-based Rehabilitation: Better Quality of Life for Older Rural People With Disabilities. *The Journal of Rural Health* Vol. 117(4): 341-344.
- Eklund, J.M.; Hansen, T.R.; Sprinkle, J. & Sastry, S. (2005) Information Technology for Assisted Living at Home: building a wireless infrastructure for assisted living. *Proceedings of the IEEE Engineering in Medicine and Biology 27th Annual Conference*, September 1-4, Shanghai, China, 3931-3934.
- European Commission. (2009) Work Programme 2009. Cooperation. Theme 3, ICT – Information and Communication Technologies. European Commission C(2008)6827 of 17 November 2008. Verfügbar/ Available at: [ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/fp7/docs/wp/cooperation/ict/c\\_wp\\_200902\\_en.pdf](ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/fp7/docs/wp/cooperation/ict/c_wp_200902_en.pdf)
- Freedman, V.A.; Agree, E.M.; Martin, L.G. & Cornman, J.C. (2005) Trends in the Use of Assistive Technology and Personal Care for Late-Life Disability, 1992-2001. *The Gerontologist* Vol. 46(1): 124-127.
- Hammel, J.; Lai, J.-S. & Heller, T. (2002) The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability and Rehabilitation* Vol. 24(12/3): 93-105.
- Health Council of the Netherlands. (2004) Advanced home care technology: moral questions associated with an ethical ideal. Ethics and Health Monitoring Report 2004 no. 4. The Hague: Health Council of the Netherlands. Publication no. 2004/12-04E. ISBN: 90-5549-584-0.
- Kirsch, C.; Mattingley-Scott, M.; Muszynski, C.; Schaefer, F. & Weiss, C. (2007) Monitoring chronically ill patients using mobile technologies. *IBM Systems Journal* Vol. 46(1): 85-93.
- Lansley, P. (2001) The promise and challenge of providing assistive technology to older people. *Age and Ageing* Vol. 30(6): 439-440.
- Loewy, E. (1996) *Textbook of Healthcare Ethics*, New York: Plenum.
- Medical Devices Act (Medizinproduktegesetz MPG). (NR: LP XX GB 313 AB 389 p. 43. BR: AB 5286 p. 618). *Federal Law Gazette*. No. 657/1996.
- Mowatt, G.; Vale L.; Perez, J.; Wyness, L.; Fraser, C.; MacLeod, A.; Daly, C. & Stearns, S.C. (2003). Systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness, and economic evaluation, of home versus hospital or



satellite unit haemodialysis for people with end-stage renal failure. *Health Technol Assess* Vol. 7(2):1-174.

Reidl & C. Wagner, I. (2007) *Examining Ethical Issues of IT in Health Care*. Report, Action for Health Project, Simon Fraser University Institutional Repository.

Rieder, A. (2005) Integrierte Gesundheitsversorgung & Demenz: „Das Gesamte ist besser als die Summe der Einzelteile.“ Pressekonferenz: Integrierte Gesundheitsversorgung: Allgemeinmediziner – Schlüssel-funktion in der Gesundheitsversorgung.

Ruddick, W. (1994) Transforming homes and hospitals. *Hastings Center Report* Vol. 24: 11-14.

San Miguel, K.D. & Lewin, G. (2008) Personal emergency alarms: What impact do they have on older people's lives? *Australasian Journal on Ageing* Vol. 27(2): 103-105.

Scanaill, C.N.; Carew, S.; Barralon, P.; Noury, N.; Lyons, D. & Lyons, G.M. (2006) A Review of Approaches to Mobility Telemonitoring of the Elderly in Their Living Environment. *Annals of Biomedical Engineering* Vol. 34(4): 547-563.

Thome, B.; Dykes, A.K; & Hallberg, I.R. (2003) Home care with regard to definition, care recipients, content and outcome: systematic literature review. *J Clin Nurs* Vol. 12: 860-72

Tolar, M. (2008) *Assistive Technologien*. Studie im Auftrag des Bundeskanzleramtes, Endbericht. Projektleitung: Univ.-Prof. Dr. Ina Wagner. Institut für Gestaltungs- und Wirkungsforschung, Technische Universität Wien. Verfügbar/Available at: <http://www.bundeskanzleramt.at/DocView.axd?CobId=32306>

Verza, R.; Lopes Carvalho, M.L.; Battaglia, M.A. & Messmer Uccelli, M. (2006) An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. *Multiple Sclerosis* Vol. 12(1): 88-93.

World Medical Association. (1964) World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Adopted by the 18<sup>th</sup> WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended by the: 29<sup>th</sup> WMA General Assembly, Tokyo, Japan, October 1975; 35<sup>th</sup>

WMA General Assembly, Venice, Italy, October 1983; 41<sup>st</sup> WMA General Assembly, Hong Kong, September 1989; 48<sup>th</sup> WMA General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996; 52<sup>nd</sup> WMA General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000; 53<sup>rd</sup> WMA General Assembly, Washington 2002 (Note of Clarification on paragraph 29 added); 55<sup>th</sup> WMA General Assembly, Tokyo 2004 (Note of Clarification on Paragraph 30 added); 59<sup>th</sup> WMA General Assembly, Seoul, October 2008.

Wu, M.; Richards, B. & Baecker, R. (2004) Participatory design with individuals who have amnesia. *Proceedings of the eighth conference on Participatory Design: Artful integration: interweaving media, materials and practices*, Volume 1. Toronto: ACM, pp. 214-223.

## **Mitglieder der Bioethikkommission 2007-2009**

### **Members of the Austrian Bioethics Commission 2007-2009**

Christiane Druml (Dr.),  
Vorsitzende/Chairperson  
Christine Mannhalter (Univ.Prof. DI. Dr.),  
Stv. Vorsitzende/Vice Chairperson  
Günther Pöltner (Univ.Prof.Mag.Dr.),  
Stv. Vorsitzender/Vice Chairperson

Helmut Fuchs (Univ.Prof. Dr.)  
Richard Greil (Univ.Prof. Dr.)  
Karin Gutiérrez Lobos (Univ.Prof. Dr.)  
Markus Hengstschläger (Univ.Prof. Mag. Dr.)  
Josef Isensee (Univ.Prof. DDr.)  
Peter Kampits (Univ.Prof. Dr. h.c. Dr.)  
Ludwig Kaspar (Prim. Dr.)  
Ursula Köller (Univ.Prof. Dr. MPH)  
Christian Kopetzki (Univ.Prof. DDr.)  
Ulrich Körtner (Univ.Prof. Dr.)  
Gerhard Luf (Univ.Prof. Dr.)  
Barbara Maier (Univ.Do. DDr.)  
Johannes Gobertus Meran (Univ.Prof. Dr. MA)  
Daniela Prayer (Univ.Prof. Dr.)  
Anita Rieder (Univ.Prof. Dr.)  
Marianne Springer-Kremser (Univ.Prof. Dr.)  
Michaela Strasser (Univ.Prof. DDr.)  
Klaus Voget (Dr.)  
Günter Virt (Univ.Prof. Dr.)  
Ina Wagner (Univ.Prof. Dr.)  
Ernst Wolner (Univ.Prof. Dr.)  
Kurt Zatloukal (Univ.Prof. Dr.)

**Empfehlungen und Stellungnahmen  
der Bioethikkommission  
2007-2009**

Ethische Aspekte der Entwicklung und  
des Einsatzes Assistiver Technologien  
*Stellungnahme vom 13. Juli 2009*

Forschung an humanen embryonalen Stammzellen  
*Stellungnahme vom 16. März 2009*

Empfehlungen mit Genderbezug für  
Ethikkommissionen und klinische Studien  
*Beschluss vom 15. November 2008*

Nabelschnurblutbanken  
*Beschluss vom 19. Mai 2008*

Nanotechnologie, Katalog ethischer Probleme  
und Empfehlungen  
*Beschluss vom 13. Juni 2007*

Bericht der Bioethikkommission beim  
Bundeskanzleramt Biobanken für  
die medizinische Forschung  
*Bericht vom 9. Mai 2007*

Thesen zur Debatte Kind als Schaden aus Anlass  
divergierender Entscheidungen des Obersten  
Gerichtshofes  
*Beschluss vom 18. April 2007*

**Recommendations and Opinions of  
the Austrian Bioethics Commission  
2007-2009**

Ethical Aspects of the Development and  
Use of Assistive Technologies  
*Opinion of 13 July 2009*

Research on Human Embryonic Stem Cells  
*Opinion of 16 March 2009*

Recommendations with Gender Reference  
for Ethics Committees and Clinical Studies  
*Opinion of 15 November 2008*

Cord Blood Banking  
*Opinion of 19 May 2008*

Nanotechnology, a Catalogue of Ethical Problems  
and Recommendations  
*Opinion of 13 June 2007*

Biobanks for Medical Research  
*Opinion of 9 May 2007*

Arguments Concerning the Debate “The Child as a  
Case of Damage” Prompted by Divergent Decisions  
of the Supreme Court  
*Opinion of 18 April 2007*

Sämtliche Publikationen der Bioethikkommission sind  
unter: [www.bka.gv.at/bioethik](http://www.bka.gv.at/bioethik), verfügbar

The publications of the Austrian Bioethics Commission  
are available at: [www.bka.gv.at/bioethics](http://www.bka.gv.at/bioethics)

**Geschäftsstelle der Bioethikkommission/  
Secretariat of the Austrian Bioethics Commission**

Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt - Geschäftsstelle  
1014 Wien, Ballhausplatz 2  
[www.bundeskanzleramt.at/bioethik](http://www.bundeskanzleramt.at/bioethik)

Secretariat of the Austrian Bioethics Commission  
Ballhausplatz 2, A 1014 Vienna  
[www.bka.gv.at/bioethics](http://www.bka.gv.at/bioethics)

