

Tool zur Weiterarbeit an den Ergebnissen des ELSI-Workshops

Welche ethischen, sozialen & rechtlichen Anforderungen stellen wir an unsere Weiterentwicklung der VR/AR Brille für Menschen mit AMD?

Wie können wir diese Anforderungen in unseren aktuellen alltäglichen Arbeitsschritten konkret umsetzen?

Mone Spindler, August 2019

Überblick

1. Wie können wir Menschen mit AMD gerecht werden? 1
2. Wie kann es gelingen, dass die VR/AR-Brille nicht nur technisch, sondern auch sozial „funktioniert“? 3
3. Welche rechtlichen Anforderungen gibt es? 5

| | |
|--|--|
| Wer hat die folgende Tabelle ausgefüllt? | <i>Bitte Namen eintragen</i> |
| Für welche Szenarien oder Arbeitsschritte werden die Anforderungen im Folgenden konkretisiert? | <i>Bitte beschreiben, was genau entwickelt wird (z.B. die VR-Umgebung für die Perimetriemessung)</i> |

1. Wie können wir Menschen mit AMD gerecht werden?

| Welche Anforderungen stellen wir an unsere Weiterarbeit? | Wie können wir diese Anforderungen konkret in unserer aktuellen alltäglichen Arbeit umsetzen? |
|--|--|
| Die Interessen und die Unterstützungswünsche der Menschen mit AMD sollten im Mittelpunkt stehen. Nicht nur im Entwicklungsprozess, sondern auch wenn die Technik im Alltag zum Einsatz kommt, sollten wir immer wieder auf Tuchfühlung gehen, was die Anwender*innen eigentlich wollen. | |
| Die subjektive (Seh)Wahrnehmung von AMD Patient*innen sollte Ausgangspunkt der Überlegungen sein. Dabei sollte berücksichtigt werden, dass ein Skotom sich nicht unbedingt als ein schwarzer Fleck im Sehzentrum auswirken muss. | |

| | |
|--|--|
| <p>Ältere Menschen mit AMD haben natürlich viel mehr Eigenschaften als dass sie alt sind und AMD haben. Sie sind außerdem eine sehr heterogene Gruppe. Deshalb sollten wir bei der Weiterentwicklung immer mehrere, kontrastierende Personae im Kopf haben.</p> | |
| <p>Zu einer gelungenen Unterstützung von AMD Patient*innen gehört nicht nur eine augenärztliche Diagnose, sondern auch die Unterstützung bei der Bewältigung der veränderten Lebenssituation.</p> | |
| <p>Es muss berücksichtigt werden, dass AMD die Lebenssituation der Betroffenen oft stark verändert. Mit Gefühlen, Verlusterfahrungen, Erwartungen und Befürchtungen von AMD Patient*innen sollte man sensibel umgehen.</p> | |
| <p>Menschen mit AMD sollten in die Entwicklung neuer Hilfsmittel einbezogen werden. Über die Einbindung als Proband*innen sollten wir Gelegenheiten schaffen, in denen sie auch als Expert*innen für ihre Lebenssituation auf Augenhöhe mitreden können.</p> | |
| <p>Die Patient*innen sollten durch die VR/AR Brille in ihrer Selbstbestimmtheit unterstützt werde. Das ist fast noch wichtiger, als sie in ihrer Selbständigkeit zu unterstützen.</p> | |
| <p>Menschen mit geringem Einkommen und sozialem Status sind überproportional von Sehbeeinträchtigungen im Alter betroffen. Unsere VR/AR-Brille sollte also auch für Menschen mit niedrigerem Bildungsgrad und wenig Einkommen nutzbar sein.</p> | |
| <p>...</p> | |

2. Wie kann es gelingen, dass die VR/AR-Brille nicht nur technisch, sondern auch sozial „funktioniert“?

| Welche Anforderungen stellen wir an unsere Weiterarbeit? | Wie können wir diese Anforderungen konkret in unserer aktuellen alltäglichen Arbeit umsetzen? |
|--|---|
| <p>Die Kommunikation zwischen Anwender*in und Technik und auch zwischen Patient*in und medizinischem Personal sollte keine Einbahnstraße sein. Wir sollten deshalb z.B. Gelegenheiten für Rückfragen, Feedbackschleifen etc. einbauen.</p> | |
| <p>Was macht eine gute Messung, ein gutes Screeing eigentlich aus? (Diagnose ist kein Szenario mehr, richtig?):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Patient*in muss erklärt und begründet bekommen, worum es sich handelt und warum die Messung sinnvoll ist. • Die Messung muss der Patient*in nützen. • Die Patient*in muss entscheiden können, ob sie die Messung durchführen will oder nicht. • Die Messung muss so genau sein, dass sie aussagekräftig ist. • Die Prinzipien der Privatheit müssen gewahrt sein (siehe rechtliche Aspekte). • Die Ergebnisse der Messung müssen so vermittelt werden, dass die Patient*in es verstehen kann. • ... | |
| <p>Die Beziehung zwischen Patient*in und medizinischem Personal sollte vertrauensvoll und wertschätzend sein. Das medizinische Personal sollte so kommunizieren, dass die Patient*in die medizinische Materie verstehen kann und Gelegenheit hat, einen Umgang z.B. mit einer AMD Diagnose zu entwickeln.</p> | |

| | |
|--|--|
| <p>Die VR/AR Brille muss so gestaltet sein, dass die Anwender*innen Vertrauen in die Technik und in das medizinische Personal haben können. Dafür ist z.B. wichtig:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personenzentrierte, nicht technische Kommunikation. Z.B. reine Quantifizierungen bei der Vermittlung von Messergebnissen vermeiden. • Den Anwender*innen muss entscheiden können, ob sie ein Screening machen will oder nicht. • Es muss begründet werden, warum welche Messung etc. gemacht wird. Nicht einfach nur messen. • Gut überlegen, wann wir spielerische Elemente einbauen (z.B. Jahrmarktszene), damit das nicht das Vertrauen in medizinische Evidenz stört. • ... | |
| <p>Hilfsmittel können von den Anwender*innen unter Umständen als Stigma empfunden werden, das sie gegenüber anderen als „behindert“ kennzeichnet. Bei VR-Brillen besteht das „Zoo-Problem“, dass die Träger*innen sich „begafft“ vorkommen können. Wie können wir das möglichst vermeiden?</p> | |
| <p>Damit der Einsatz von Hilfsmitteln gelingt, benötigen die Anwender*innen viel Beratung und Möglichkeiten, sich die Technik selbst positiv anzueignen. Wir brauchen deshalb ein Vermittlungskonzept dafür, wie die Anwender*innen die Nutzung der VR/AR Brille so lernen können, dass sie sie eigenständig benutzen können.</p> | |
| <p>Die Motivation der Patient*innen ist ein entscheidender Faktor dafür, dass der Einsatz von Hilfsmitteln gelingt. Wie können wir die Motivation der Patient*innen stärken?</p> | |
| <p>...</p> | |

3. Welche rechtlichen Anforderungen gibt es?

| Welche Anforderungen stellen wir an unsere Weiterarbeit? | Wie können wir diese Anforderungen konkret in unserer aktuellen alltäglichen Arbeit umsetzen? |
|---|---|
| <p>1. Erfassung welche Daten zu welchem Zweck erhoben werden. Dies ist wichtig zur Beurteilung der datenschutzrechtlichen Rechtmäßigkeit einer Datenverarbeitung.</p> | |
| <p>2. Das Verbotprinzip verbietet jegliche Verarbeitung personenbezogener Daten, außer sie ist durch eine Rechtsgrundlage ausnahmsweise erlaubt. Bitte überlegt, ob und wenn ja, auf welche Rechtsgrundlage die Verarbeitung gestützt werden darf. In der Regel ist das eine Einwilligung oder eine Rechtfertigung für die Wahrung von berechtigten Interessen nach Art. 6 Abs. 1 UAbs. 1 lit. f DSGVO.</p> | |
| <p>3. Werden personenbezogene Daten an weitere Datenverarbeiter weitergegeben? Das Verhältnisse der jeweiligen Stellen sollte genau bestimmt und die Pflichten geklärt werden. Entscheidendes Kriterium ist dabei die Frage, wer die Mittel und den Zweck der Verarbeitung bestimmt.</p> | |
| <p>4. Selbst bei Zulässigkeit der Datenverarbeitung (Frage des „Ob“; siehe Frage 2) muss noch weiteren Pflichten der DSGVO genügt werden (Frage des „Wie“). So besagt etwa das Prinzip des Privacy by Design, dass möglichst die Datenschutzgrundsätze des Art. 5 DSGVO (Datenminimierung, Transparenz, etc.) durch technische und organisatorische Maßnahmen möglichst effektiv umzusetzen sind. Welche Maßnahmen können – bzw. müssen – in dem jeweiligen Fall ergriffen werden?</p> | |

