

Nutzerpartizipation in der Pro- und Orthetik

Jahreskongress des ISPO Deutschland e.V., Orthopädische Universitätsklinik
in Heidelberg, 2./3. Juni 2022; Martina Baumann und Christopher Coenen

itbas



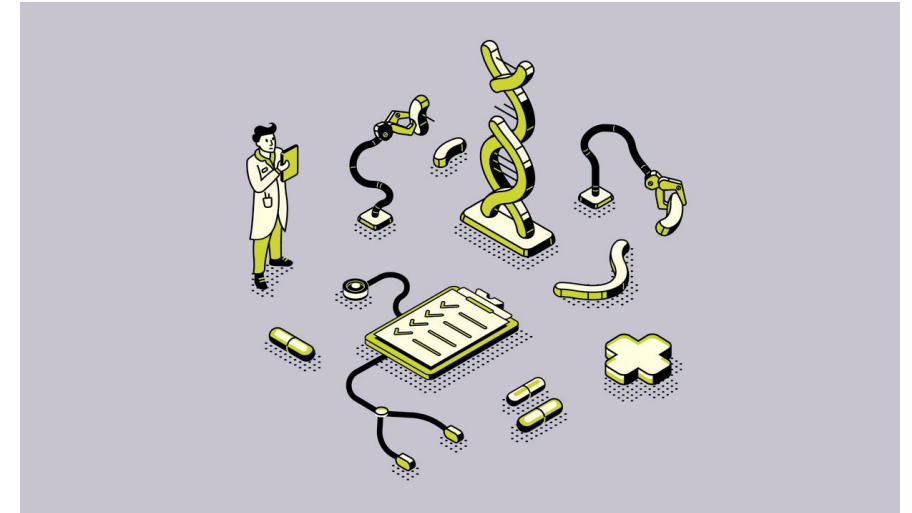
Technikfolgenabschätzung am KIT-ITAS

- Erforschung von Wechselwirkungen zwischen Technik, Wissenschaft und Gesellschaft
- Politikberatung
- Beteiligung am öffentlichen Diskurs
- Problemorientiert: „Wissen zum Handeln“
- Wertebezogen (z.B. Nachhaltigkeit, Inklusion, Unterstützung verantwortungsbewussten Handelns)
- Starke Interdisziplinarität (z.B. Philosophie bis Ingenieurwissenschaften)
- Transdisziplinäre Kooperationen über Wissenschaften hinaus



Zum Vortrag

- Kontext: **ITAS-Forschungsgruppe**
„**Gesundheit und Technisierung des Lebens**“; speziell: BMBF-geförderte Projekte INOPRO und FUTUREBODY
- **Projekt INOPRO**: Intelligente Orthetik und Prothetik für eine verbesserte Mensch-Technik-Interaktion (BMBF, 2016-2022)
- **Projekt FUTUREBODY**: Die Zukunft des menschlichen Körpers im Lichte neurotechnologischen Fortschritts (ERA-NET NEURON JTC2017; in Deutschland BMBF)
- Themen: **Nutzerpartizipation** in der Prothetik und **übergreifende gesellschaftliche Aspekte**

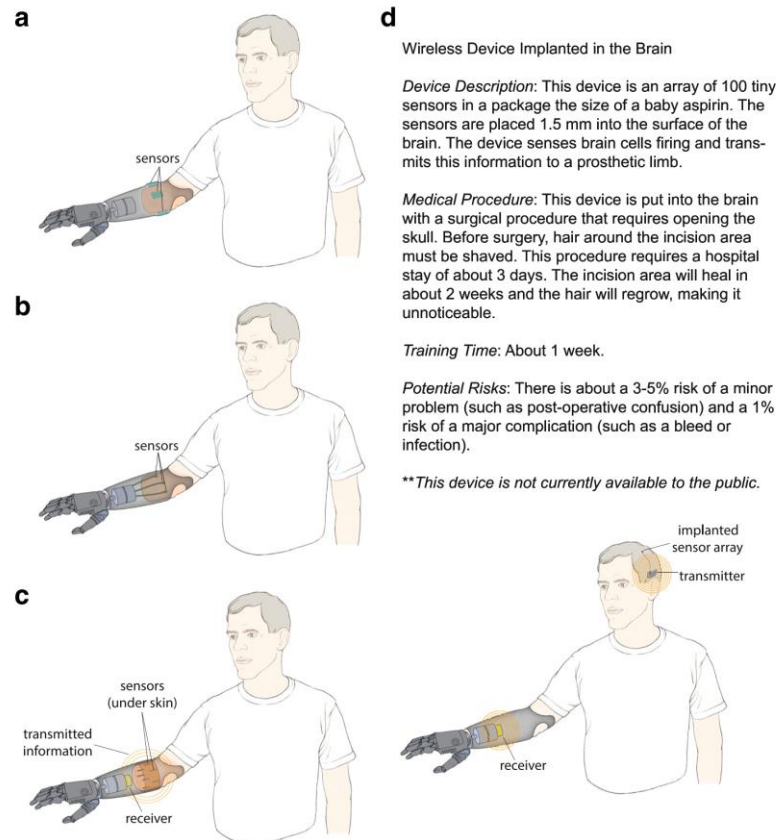


Was genau bedeutet Nutzerpartizipation?

- Engagement, Involvement, Co-Creation etc.
- Betroffene/Nutzer **nicht** nur als **Probanden/Kunden/Patienten**, sondern als **Mitforschende/Mitwirkende** sehen
- WARUM und WIE Nutzerpartizipation in der Orthetik und **Prothetik**?
 - Ethische Fragen
 - Versorgung
 - Entwicklung

Nutzerpartizipation bei der Erforschung von ethischen Aspekten

Invasive Methoden und autonome Prothesen



Wireless Device Implanted in the Brain

Device Description: This device is an array of 100 tiny sensors in a package the size of a baby aspirin. The sensors are placed 1.5 mm into the surface of the brain. The device senses brain cells firing and transmits this information to a prosthetic limb.

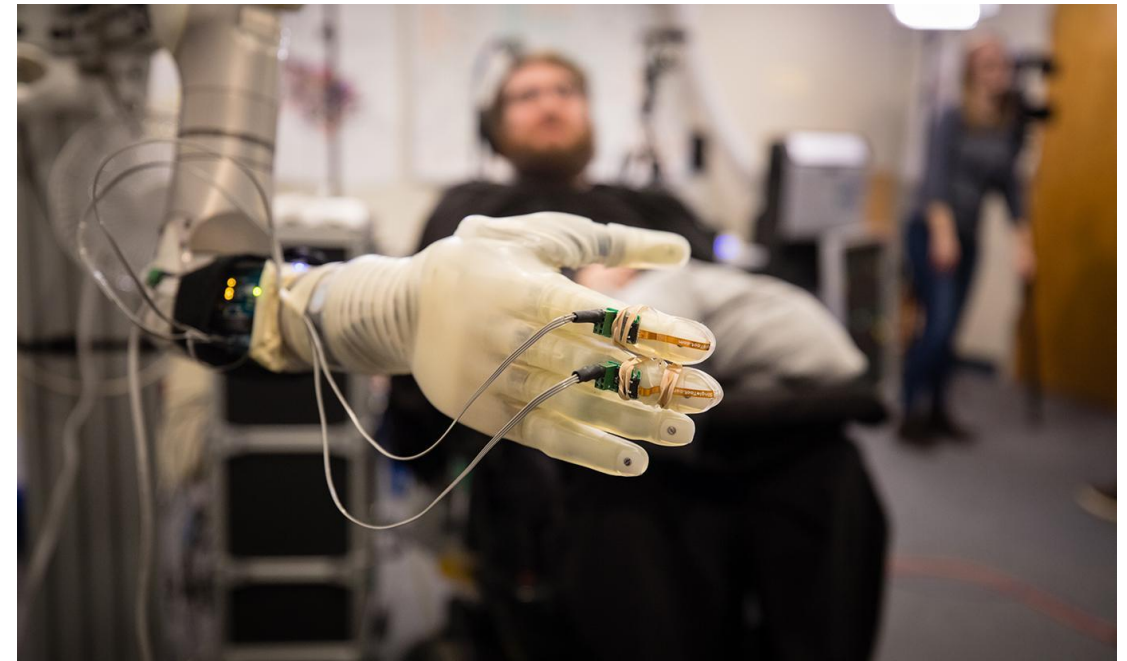
Medical Procedure: This device is put into the brain with a surgical procedure that requires opening the skull. Before surgery, hair around the incision area must be shaved. This procedure requires a hospital stay of about 3 days. The incision area will heal in about 2 weeks and the hair will regrow, making it unnoticeable.

Training Time: About 1 week.

Potential Risks: There is about a 3-5% risk of a minor problem (such as post-operative confusion) and a 1% risk of a major complication (such as a bleed or infection).

****This device is not currently available to the public.**

Fig. 1 Drawings of each technique. Participants viewed drawings for myoelectric control (a), targeted muscle reinnervation (b), peripheral nerve interfaces (c), and cortical interfaces (d). Brief explanations were included with each drawing. (All drawings and explanations are included in Additional file 1)



<https://news.uchicago.edu/story/34-million-grant-support-development-brain-controlled-prosthetic-limbs>; Bild: Pitt/UPMC

Susannah M. Engdahl; Breanne P. Christie; Brian Kelly; Alicia Davis; Cynthia A. Chestek; Deanna H. Gates (2015): Surveying the interest of individuals with upper limb loss in novel prosthetic control techniques. In *Journal of neuroengineering and rehabilitation* (12), p. 53, checked on 12/18/2018.

Zugang zu Prothesen im Gesundheitswesen

■ Wie ist die Zugangssituation derzeit im deutschen Gesundheitswesen?

Online Befragung mit 150 Teilnehmer*innen:

- Rechtsanwalt zu Rate gezogen: 9%
- Vor Gericht geklagt: 4%
- Ablehnung durch Kasse (nach Widerspruch genehmigt): 23,3%

*(...) Vertrauen ist nicht da, dass ich das bekomme was ich brauche, das Kämpfen weiss ich nicht ob ich schaffe wenn ich älter bin; **vor dem alt werden mit Prothese habe ich Angst** (P11, 58)*

*(...) man kann nicht als Verunfallter oder Kassenpatient denken, dass nur vom Warten man die besten Sachen kriegt (...) **du musst eigentlich immer als der fiese Behinderte daherkommen der fordert, fordert, fordert** (P10, 49)*

Nutzerpartizipation in der Prothesenversorgung

Nutzerpartizipation Versorgung: Prothesenwahl

■ Auswahl/Test von Prothesen

- 1/3 in Befragung unzufrieden mit Wahl
- Hauptgründe nicht genug Beratung/Partizipation bei der Auswahl

*„(...) ist zwar größeres Geschäft
aber nicht so gut aufgestellt, auch
mit Kosmetiken, hätte ich mir
einfach gewünscht, da gibt es das
und das, aber **meistens vor
vollendete Tatsachen gestellt**“*

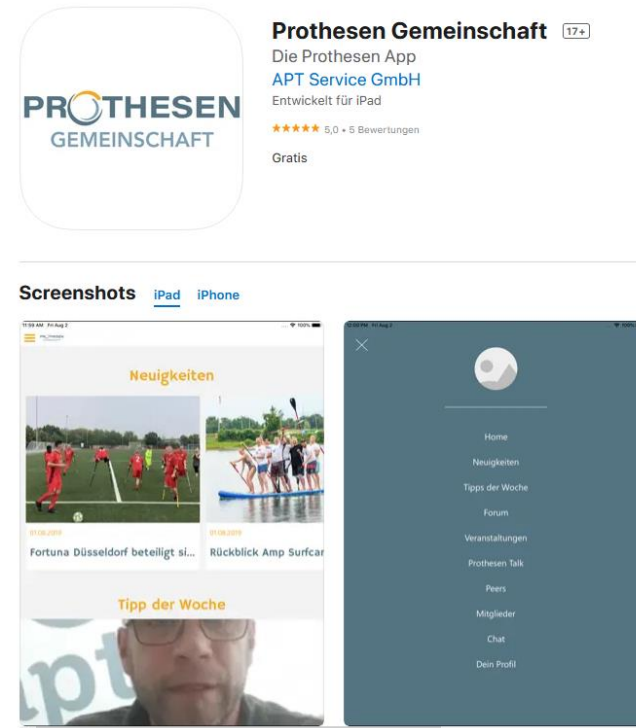
*„Die Möglichkeit des **Ausprobieren
verschiedener Passteile**. Auch von
unterschiedlichen Herstellern.“*

Nutzerpartizipation Versorgung: Information

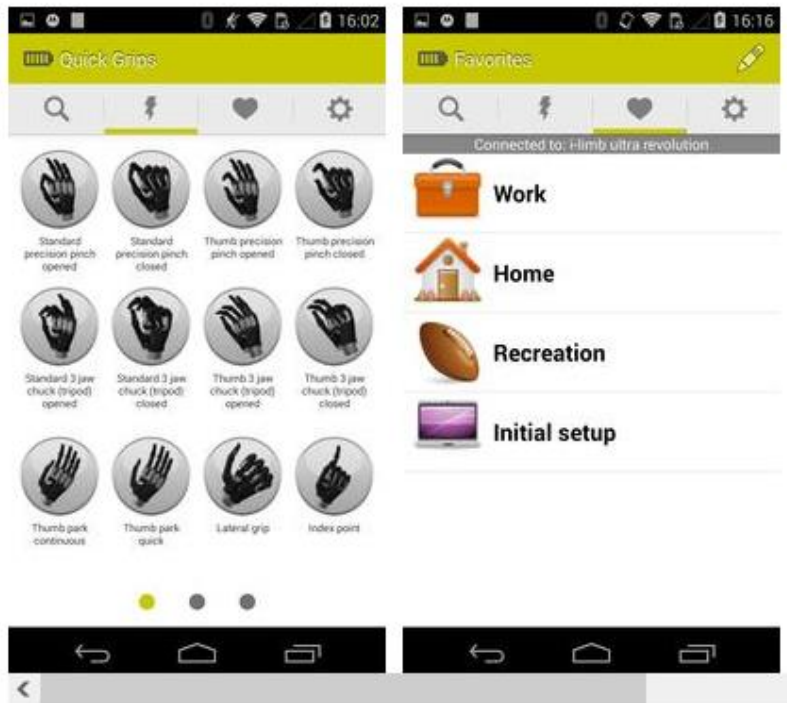
- „ (...) wäre es sinnvoll, nicht irgendwelche Spitzensportler mit Prothesen zu versorgen und dann deren **Möglichkeiten zu präsentieren, die nicht die Realität widerspiegeln.**“

- zu technisch

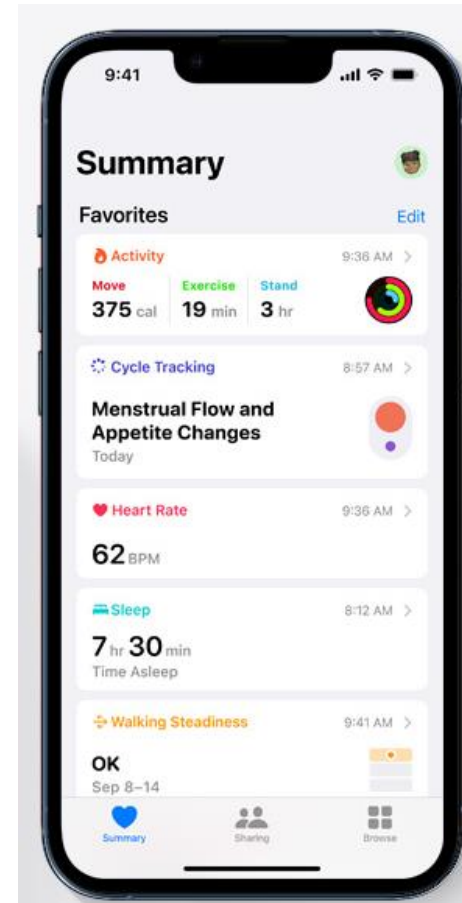
- viel Eigeninitiative nötig



Nutzerpartizipation durch Digitalisierung



<https://apkpure.com/de/my-ilimb/com.touchbionics.myilimb.app>



<https://www.apple.com/ios/health/>

Nutzerpartizipation in der Prothesenentwicklung

Nutzerpartizipation beim Design von Prothesen

MATT REYNOLDS BUSINESS 05.11.2016 03:23 PM

Print your own prosthetic: this code can be used by anyone to create their own bionic limbs

Samantha Payne's startup Open Bionics allows anyone in the world to download and 3D print their own bionic limbs



Individuelle Produktvielfalt des Kinderprothesenfußes „FirStep“.

<https://360-ot.de/orthopaedietechnik-werkstatt-der-zukunft-digitale-qualitaetssicherung-individualisierter-produkte/>; Bild ursprünglich von: Mecuris

<https://www.wired.co.uk/article/samantha-payne-bionic-arm-builder>

Nutzerpartizipation in der Prothesenentwicklung

*„Viele würden mehr gefragt werden zur Technologie; Genau das **was mir so fehlt, dass der Hersteller der Prothesen baut, Nutzer frägt was ihnen fehlt**“*

*„(...) gibt so ne **Tendenz, dass immer mehr die Prothesen Richtung Elektronik/Technik gehen**, und da hab ich immer so n bisschen, zumindest für meine Anwendungen den Vorbehalt, je mehr Technik da drin ist, desto mehr kann auch kaputt gehen“*



Figure 4.11 Anne's card sorting sheet

MELİS DURSUN (2021): THE CHILDREN'S PROSTHESIS CO-DESIGN TOOLKIT: ELICITING CHILDREN'S NEEDS FOR HAND PROSTHESES USING GENERATIVE DESIGN TOOLS. Masterthesis, Middle East Technical University.

1. Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden Aspekten Ihrer Beinprothese(n)?

	sehr unzufrieden	unzufrieden	teils/teils	zufrieden	sehr zufrieden
Kraft (um sich aus dem Sitzen hochzudrücken z.B.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aussehen	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
einfache und fehlerfreie Steuerung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Robustheit/Reparaturbedarf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gewicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sitz der Prothese/Schaft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beweglichkeit des Fusses	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

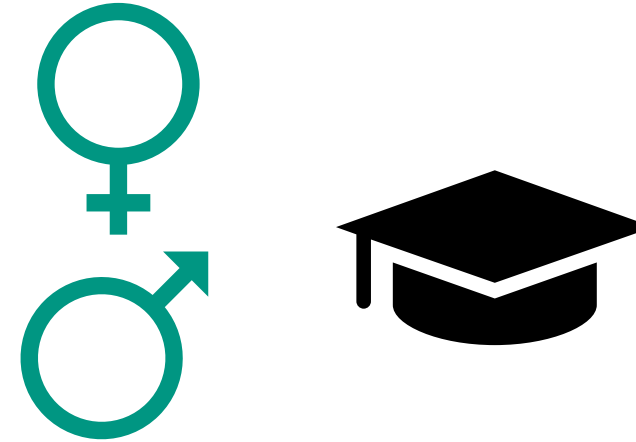
2. Wie wichtig sind Ihnen die verschiedenen Aspekte Ihrer Beinprothese(n)? Ordnen Sie die Aspekte nach der Wichtigkeit, von 1 (am wichtigsten) bis 7 (am wenigsten wichtig).

Kraft	Aussehen	einfache und fehlerfreie Steuerung	
Robustheit/wenig Reparaturbedarf	geringes Gewicht	Anpassung/Sitz der Prothese/Schaft	

Herausforderungen für Nutzerpartizipation

■ Ungleiche Partizipationschancen

*„Neue sieht viel schlechter aus, gibt es nicht in Frauengröße, nicht in Hautfarben, **find das halt unmöglich, wird einfach davon ausgegangen dass mehr Männer das haben**“*



*„**Dass auch Frauen vermehrt in solche Studien kommen und nicht nur Männer. Bis jetzt habe ich persönlich nur Studien gefunden, die Männer als Anwender suchen.**“*

Herausforderungen für Nutzerpartizipation

- Ungleiche Partizipationschancen/Inklusion aller Nutzergruppen
 - Frauen, Bildungsgrad, Alter, Menschen mit Behinderung
- Projektförmige Forschung
 - kurze Laufzeiten
 - Ergebnisoffenheit selten vorgesehen
- Regulatorischer Rahmen
 - Erstattung (Health Technology Assessment), MDR
- Stakeholderdialog

Warum Nutzerpartizipation ?

- Weil ethische Fragen nicht rein theoretisch beantwortet werden können
- Damit Innovationsbemühungen nicht ins Leere laufen, nicht an den Anwender*innen vorbei entwickelt wird
- Damit Innovationen zu passenden Nutzer*innen in die Versorgung gelangen
- Damit Medizintechnologien danach bewertet (und bezahlt) werden, welchen Nutzen, welche Lebensqualität sie für Nutzer*innen bringen
- Damit soziale Ungleichheiten und Diskriminierung bestimmter Gruppen nicht ausgebaut, sondern verringert werden

Tendenzen in unserem Forschungsfeld

	Phase 1 (1990er/2000er)	Phase 2 (2000er/2010er)	Phase 3 (?) (2010er/2020er)
Ansätze	ELSA (ethical, legal and societal aspects)	RRI (responsible research and innovation)	Hermeneutische TA (hermeneutische Technikfolgenabschätzung)
Kernaktivitäten	Normative Analyse	Ko-Kreation	Kulturelle Analyse und Ko-Kreation
Schlüsselfragen	<i>Was ist akzeptabel?</i>	<i>Wer wird gehört?</i>	<i>Wie werden die technischen Entwicklungen gedeutet und gesellschaftlich eingebettet?</i>
Einbezogene	ELSA interdisziplinär (<i>ELSA-Kern: Ethik, Recht, diverse Sozialwissenschaften;</i> Natur- und Ingenieurwissenschaften; Medizin)	ELSA transdisziplinär (alle ELSA-Disziplinen sowie 'Stakeholders' / Bürger*innen)	Umfassender inter- und transdisziplinär (alle ELSA-Disziplinen sowie weitere Sozial- und Geisteswissenschaften, Kunst und 'Stakeholders' / Bürger*innen)

Übergreifende gesellschaftliche Aspekte

Ausgesuchte gesellschaftliche Aspekte der Prothetik:

- Behinderte Menschen als Early Adopters der Technologien, mit Potenzialen zur Veränderung von Stereotypen (Bertolt Meyer & Frank Asbrock), aber auch (weiterhin oder neue Formen der) Abwertung von nichttechnisierter sowie behinderter Körperlichkeit
- Moderne Prothetik als Vorbote einschneidender Veränderungen menschlicher Körperlichkeit, insbesondere wenn Neurotechnologien ins Spiel kommen
- Visionen der Verschmelzung von Mensch und Maschine in einer durch Künstliche Intelligenz geprägten Welt (Transhumanismus; Elon Musk)

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!