

Ethical and Social Issues in Co-Intelligent Monitoring and Assistive Technologies in Dementia Care (EIDEC)

Schlussbericht – Teil I

Zuwendungsempfänger:

Prof. Dr. Silke Schicktanz (Koordinatorin/PI TP4 & 5)
Prof. Dr. Thomas Kirste (PI TP1)
Prof. Dr. Stefan Teipel (Co-PI TP1)
Prof. Dr. Andreas Hein (PI TP2)
Prof. Dr. Mark Schweda (PI TP3)

Förderkennzeichen:

01GP1901A/B/C/D

Vorhabenbezeichnung:

Ethical and Social Issues in Co-Intelligent Monitoring and Assistive Technologies in Dementia Care

Deutscher Titel: Ethische und soziale Aspekte co-intelligenter Monitoring- und Assistenzsysteme in der Demenzpflege

Akronym: EIDEC

Laufzeit des Vorhabens:

01.01.2020 – 30.06.2023

Teilprojekt 1: Wertsensitives und affektbewusstes Design

Teilprojekt 2: Co-intelligente Assistenzsysteme in der ambulanten Demenzpflege

Teilprojekt 3: Betroffenheitsperspektiven zu CIMADeC und die Ethik der Privatheit

Teilprojekt 4: Professionsperspektiven zu CIMADeC und Empowerment-Ethik

Teilprojekt 5: Koordination

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Teil I – Kurzbericht

1. Ursprüngliche Aufgabenstellung

Aufgrund des demographischen Wandels und technischer Innovationen erfahren die Versorgung und Pflege von Menschen mit Demenz eine grundlegende Veränderung. Neue Tracking-, Sensor- und Assistenz-Technologien erlauben es, Verhalten zu erfassen und gezielt zu unterstützen. Diese Systeme sollen Betroffenen ein unabhängigeres Leben ermöglichen, Gesundheits- oder Alltagsprobleme frühzeitig erkennen sowie Pflegende entlasten und insgesamt die Qualität und Kosteneffizienz der Versorgung steigern. Diese sozio-technischen Systeme integrieren künstliche Intelligenz, Semantik und menschliche Interpretationen.

Insbesondere Tracking- und Sensortechnologien zur automatischen Überwachung der Aktivität und des Verhaltens von Menschen mit Demenz können ein unabhängiges Leben unterstützen, aufkommende Probleme und Krisen erkennen oder vorhersagen. Zusätzlich können sie die Belastung der Pflegenden verringern und die Qualität und Kosteneffizienz der Versorgung und Pflege von Menschen mit Demenz verbessern. Diese Vorrichtungen sind als sozio-technische Systeme zu verstehen und werden in unserem Forschungsvorhaben definiert als co-intelligente Monitoring- und Assistenzsysteme in der Demenzpflege ('co-intelligent monitoring and assistive technologies in dementia care' (CIMADeC)). Es handelt sich bei diesen Systemen um intelligente Erfassungssysteme, welche die Überwachung der Bewegungen oder des Verhaltens von Menschen mit Demenz in ihrer täglichen Umgebung ermöglichen. Für die Analyse der erhaltenen Daten, verwenden diese Systeme Methoden der Künstlichen Intelligenz (KI) und des Maschinellen Lernens (ML). Die bereitgestellten Informationen richten sich an Menschen mit Demenz selbst, um ihr Selbstmanagement in alltäglichen Situationen zu unterstützen, und / oder an Pflegende, um sie über potenzielle Herausforderungen zu informieren. Wir nennen diese Systeme „co-intelligent“, da die Beurteilung einer Situation auf der Wechselwirkung zwischen den maschinellen Analysen der KI-Komponente und der menschlichen Interpretation sowie deren Reaktion darauf basiert. Dies unterscheidet sie von vollautomatisierten Systemen.

Übergeordnetes Projektziel war die Analyse, Bewertung und Verbesserung technologischer Aspekte, der sozialen und ethischen Akzeptanz von CIMADeC im institutionellen und häuslichen Umfeld. Ergänzend dazu zielte das Vorhaben darauf, Technikentwicklung durch die Einbeziehung sozialer und ethischer Anforderungen im Entwicklungsprozess zu unterstützen. Dazu wurde im Forschungsprozess die ethische Reflexion systematisch mit Ansätzen aus Technikfolgenabschätzung und qualitativer Sozialforschung verbunden. Dabei untersuchten wir CIMADeC in zwei alltagsnahen Anwendungsbereichen: der institutionellen und der häuslichen Pflege. In der Kombination von Technikbewertung und empirisch informierter Ethik beforschten wir die soziale Akzeptanz und moralische Bewertung der Anwendungen in verschiedenen Gruppen (Patient*innen, Familienangehörigen, professionell Pflegenden und Ärzt*innen) mittels qualitativer Interviews. Die ethische Analyse fokussierte insbesondere auf zwei wichtige ethische Konzepte in der Demenzversorgung: Privatheit und Empowerment.

Die zentralen Forschungsfragen waren:

- (a) Welche Erkenntnisse liefert die Technologiebewertung von zwei CIMADeC-Fallstudien? Welche Implikationen für das breitere Feld der CIMADeC können identifiziert werden?

- (b) Inwieweit werden CIMADeC von Menschen mit Demenz, deren Angehörigen und professionell Betreuenden akzeptiert? Welche Aspekte beeinflussen die gesellschaftliche Akzeptanz? Wo stimmen die verschiedenen Gruppen überein oder nicht?
- (c) Inwieweit ist CIMADeC ethisch vertretbar? Welche Interessenkonflikte oder Wertekonflikte werden identifiziert und wie können sie auf faire und transparente Weise vermittelt oder gelöst werden? Wie kann datenschutzorientierte Betreuung und Empowerment unterstützt werden?



Abb. 1: Aufbau des interdisziplinären EIDEC-Projekts

Die Ergebnisse des Projekts sollen zu den einschlägigen Fachdiskursen beitragen und in empirisch fundierte ethische Empfehlungen für verantwortungsbewusste Innovationen und partizipative Technologieentwicklungen einfließen. Sie werden den Zielgruppen in öffentlichen Berichten, wissenschaftlichen Artikeln und Demonstrationsvideos zugänglich gemacht und sollen Entwickler*innen solcher Systeme, Forschende aus Ethik, Sozialwissenschaften und Recht, Vertreter*innen von Patientenverbänden und politische Entscheidungsträger*innen informieren. Dabei soll explizit vermittelt werden, wie ethische und soziale Ansichten, Anliegen potentieller Nutzender und anderer Interessensvertreter*innen bei der Entwicklung der Technologien sowie ihrem Einsatz in der Versorgung von Menschen mit Demenz zu berücksichtigen sind. Insgesamt verfolgte das Projekt die folgenden Hauptziele, deren Ergebnisse eng miteinander verknüpft sind und unterschiedliche Zielgruppen adressieren:

1. *Technologiebewertung von zwei Anwendungen von CIMADeC*, eine Anwendung in institutionellen Einrichtungen und eine Anwendung in häuslichen Pflegeeinrichtungen. Die Ergebnisse wurden und werden in internationalen Peer-Reviewed Journals veröffentlicht.
2. Analyse der *sozialen Akzeptanz in drei Gruppen von Nutzenden*: Menschen mit Demenz, Familienmitglieder/Menschen im engeren sozialen Umfeld und Fachkräfte. Es wurden verschiedene Perspektiven sowie verschiedene Anwendungen und Settings (häusliche und institutionelle Pflege) verglichen, um eine kontextsensitive Analyse zu ermöglichen. Die Ergebnisse wurden und werden in internationalen Peer-Reviewed Journals veröffentlicht.
3. *Ethische Analyse von zwei zentralen normativen Konzepten: Privatheit und Empowerment*. Die Analyse relevanter Probleme und laufender Debatten (Expert*innendebatten und Laienperspektiven) liefern detaillierte Einblicke und normative Argumente, warum und wie diese beiden Konzepte bei der Entwicklung und Implementierung von CIMADeC berücksichtigt werden müssen. Die Ergebnisse wurden und werden in internationalen Peer-Reviewed Journals veröffentlicht.
4. *Empirisch fundierte Empfehlungen für Entwickelnde / Forschende / Stakeholder* auf dem Gebiet der CIMADeC zur Umsetzung wertsensibler und partizipativer Forschung. Auf einem abschließenden internationalen Symposium wurden Projektergebnisse vorgestellt und mit eingeladenen, internationalen Wissenschaftler*innen diskutiert. Die Beiträge und Diskussionen wurden als Videocasts auf der Projektwebsite veröffentlicht. Zudem wurden für die breite Öffentlichkeit, Betroffene und Studierende aus den Bereichen Care und Informatik kurze, ansprechende Videos produziert. Die dreiteilige Videoreihe „Digitale Assistenztechnologien“ ist auf dem YouTube-Channel der UMG als auch auf der Projektwebsite zu finden. Zudem wurde eine Podcast-Reihe mit insgesamt 4 Folgen konzipiert. Im Podcast Demenz-Assistenz haben wir Expert*innen aus Wissenschaft und Praxis eingeladen, um mit Ihnen über aktuelle ethische, soziale und praktische Fragen in der Entwicklung von unterstützenden Technologien im Kontext der Ergebnisse des Projekts und über diese hinaus zu sprechen. Um Forschende zu erreichen, wurden und werden einschlägige Publikationen in Open-Access, Peer-Reviewed Journals publiziert. Der Schlussbericht wird nach Freigabe durch das BMBF ebenfalls auf der Projektwebsite platziert.

2. Wissenschaftlicher und technischer Stand, an den angeknüpft wurde

Systematische Belege für die Wirksamkeit und den etablierten Nutzen von CIMADeC sind nach wie vor spärlich (Fleming & Sum 2014; Bowes et al. 2013). Bisher waren solche Systeme nur als Simulationen oder in einfachen Laborkontexten verfügbar. Erst jetzt lassen sich die betreffenden Mensch-Maschine-Interaktionen zunehmend im Alltag untersuchen. Die Erforschung ethischer, rechtlicher und sozialer Aspekte (ELSA) im Rahmen von Altenpflege und CIMADeC betrifft hauptsächlich Nutzbarkeitsanforderungen, Datenschutzaspekte oder Probleme der informierten Zustimmung (Ienca et al. 2018). Die ethischen Beiträge konzentrierten sich auf bestimmte Settings wie stationäre oder häusliche Pflege (Nimeijer et al. 2010; Zwijsen 2011) oder konkrete technische Anwendungen wie GPS-Ortungsgeräte, Wearables oder Umgebungssensoren (Novitzki et al. 2015; Landau & Werner 2012). Die ethische Akzeptanz hängt auch von den wichtigsten Leitnormen für eine gute Demenzversorgung ab (Strech et al. 2013), die die Achtung der Autonomie und das Empowerment von Menschen mit Demenz, die Qualität der Pflege, die Privatsphäre und die biografische Identität umfassen. Bestehende empirische Studien konzentrieren sich in erster Linie auf die Präferenzen der Endnutzenden oder allgemeine Faktoren der

Technikakzeptanz (Mulvenna et al. 2017; Pot et al. 2012). So ist etwa bekannt, dass die Akzeptanz von Tracking-Technologien bei Betroffenen von der Genauigkeit und Zuverlässigkeit der Geräte, dem Tragekomfort und der Bedienbarkeit, der Sichtbarkeit, dem Stigmatisierungspotential und der Auffälligkeit abhängt (Robinson et al. 2009). In einer früheren Studie (Schickanz et al. 2015) untersuchten wir die Einstellungen zur Unterstützung durch Gehirn-Maschine-Schnittstellen bei Menschen mit Behinderungen und stellten fest, dass die Stärkung von Privatsphäre, Intimität und Empowerment durch die Systeme deren soziale Akzeptanz erhöhen würde. Es besteht auch ein Bedarf an systematischer vergleichender sozio-empirischer Forschung zu verschiedenen Nutzer*innengruppen, da sich Patient*innen, Verwandte und Fachkräfte in ihren Ansichten, Interessen und Anliegen erheblich unterscheiden können. Ein wichtiges Ziel des Projekts war es daher, ihre Perspektiven miteinzubeziehen und systematisch zu vergleichen.

Konzeptionell und methodisch folgte dieses Projekt der Grundidee verantwortungsbewusster Innovation. Durch die interdisziplinäre Integration von Fachwissen aus Ingenieurwesen, Informatik, klinischer Versorgung, empirischer Ethik und theoretischer ethischer Reflexion in unser Konsortium soll dem Problem Rechnung getragen werden, dass ethische Empfehlungen häufig von außerhalb an das jeweilige Technologiefeld herangetragen werden. Dadurch besteht das Risiko, dass Technologieentwickelnde und Benutzende diese Erkenntnisse nicht angemessen verwerten können. Eine integrative Bewertung kann die Identifikation und Akzeptanz von Empfehlungen erhöhen, da wir gemeinsam über die drei Dimensionen von „Verantwortung“ nachdenken wollen (Grunwald 2011): die epistemische Dimension (welches Wissen ist verfügbar, welche Unsicherheiten und Risiken bestehen/bleiben), die ethische Dimension (welche Maßnahmen können auf der Grundlage welcher Normen und Werte gerechtfertigt werden) und die *Governance* Dimension (wie die Verantwortung zwischen Entwickelnden, Anwender*innen und impliziten Nutzenden geteilt wird, die von der Technologie betroffen sind).

Da dieses Projekt einen besonderen Schwerpunkt auf die praktisch-ethische Dimension der Technologie-unterstützten Demenzversorgung legte, konzentrierten wir uns in der ethischen Analyse auf zwei normative Schlüsselkonzepte (Post 2000; Strech et al. 2013): Privatheit und Empowerment. Beide sind besonders relevant im Kontext von Menschen mit Demenz, als einer vulnerablen Gruppe, die besondere ethische Überlegungen erfordert. Die Konzepte wurden deshalb unter theoretischen, sozio-moralischen und praktischen Gesichtspunkten untersucht. Ein zentrales Bedenken gegenüber CIMADeC war der Eingriff der Technologien in die Privatsphäre und private Pflegebeziehungen (Novitzky et al. 2015; Zwijsen et al. 2011; Niemeijer et al. 2010; Martin et al. 2010). Dabei ist „Privatheit“ ein von ethisch-rechtlichen Diskursen geprägtes Konzept und beinhaltet im Wesentlichen das Recht des Einzelnen, in bestimmten Zusammenhängen für sich zu sein und „in Ruhe gelassen“ zu werden. Allerdings stellt die Implementierung von CIMADeC im Kontext der häuslichen Versorgung von Menschen mit kognitiven Einschränkungen geläufige Vorstellungen von Privatheit in Frage. Es macht ein umfassenderes Verständnis des Werts von Privatheit in persönlichem Leben und Pflege erforderlich (Manzeschke et al. 2013; Rossler 2005). Ein weiterer wichtiger Aspekt im Projekt war Empowerment. Hierbei handelt es sich um ein normatives Konstrukt, das einzelne Kompetenzen und Interessen mit gegenseitiger Unterstützung und Reaktionsfähigkeit verbindet, um Einschränkungen auf individueller oder sozialer Ebene zu überwinden (Perkins & Zimmermann 1995). Es konzentriert sich auf die Entwicklung und Unterstützung der Autonomie (persönlich oder beruflich) unter Bedingungen psychologischer oder sozialer Abhängigkeiten. Auf Prozessebene kann Empowerment partizipative oder gemeinschaftsorientierte Prozesse der Technologieentwicklung und -implementierung notwendig machen (Castro et al. 2016). Auf der Ergebnisebene bedeutet dies eine größere Teilhabe – als eine prozessuale

Verwirklichung der individuellen Rechte und Interessen – auf der Grundlage einer besseren Information, Kommunikation oder Durchsetzung der eigenen Interessen. Empowerment-Ansprüche an Technologien wie CIMADeC müssen daher kritisch reflektiert werden, um zu klären, für wen sie Empowerment bedeuten und für wen vielleicht nicht. Dieses Schlüsselkonzept wurde deshalb sowohl unter theoretischen als auch unter sozio-empirischen Gesichtspunkten hinterfragt. Ziel des Vorgehens war es auch, zu einem besseren Verständnis von Empowerment in der Gesundheitspolitik beizutragen.

3. Planung und Ablauf des Vorhabens

Teilprojekt 1: Wertsensitives und affektbewusstes Design

Prof. Dr. Thomas Kirste (PI), <https://orcid.org/0000-0002-8956-9820>

Prof. Dr. Stefan Teipel (Co-PI), <https://orcid.org/0000-0002-3586-3194>

Wissenschaftlicher Mitarbeiter:

Salman Shaukat, M.A., <https://orcid.org/0000-0002-3436-4879>

Gegenstand von Teilprojekt (TP) 1 war die Entwicklung von Methoden für ein wertsensitives Design von CIMADeC-Systemen. Dazu wurden zwei Ansätze kombiniert: (1) die systematische Erfassung von Werten der Stakeholder mit Hilfe strukturierter Methoden der Wissenserhebung und (2) die Entwicklung eines algorithmischen Verfahrens zur *Ethical Compliance Quantification*, das die Validierung und Quantifizierung der Einhaltung von Werten durch ein CIMADeC Assistenzsystem ermöglicht (siehe Abschnitt 4). Eine Erprobung dieses innovativen Ansatzes erfolgte auf Basis zweier Anwendungsszenarien aus den im Konsortium betrachteten Einsatzfeldern für CIMADeC-Systeme.

Zur Wissenserhebung in Bezug auf Stakeholder-spezifische Werte und Bedarfe bei der Nutzung technischer Hilfssysteme wurden semistrukturierte Interviews mit 10 Personen mit Demenz, 10 Angehörigen und 10 Fachkräften des Gesundheitswesens durchgeführt. Hieraus konnten wir 44 Werte ermitteln, die zu 18 Kernwerten in einem Wertennetzwerk zusammengefasst wurden, um die Wechselwirkung zwischen den Werten aufzuzeigen. Das Zentrum dieses Netzwerks bilden Fürsorge und Empathie als am stärksten interagierende Werte. Darüber ermittelten wir 36 Unterstützungsbedarfe, die sich auf die vier Handlungsfelder Aktivität, Betreuung, Management/Verwaltung und Pflege verteilen. Auf der Grundlage der Werte und Unterstützungsbedarfe konnten wir mögliche Anwendungsfälle für unterstützende Technologien für jedes Handlungsfeld erstellen. Alle Anwendungsfälle sind bereits heute technologisch realisierbar, werden aber derzeit in der Praxis nicht eingesetzt. Dies unterstreicht die Notwendigkeit der Entwicklung wertebasierter Technologien, mit der nicht nur die technologische Machbarkeit, sondern auch die Akzeptanz und Implementierung von unterstützenden Technologien sichergestellt werden kann.

Teilprojekt 2: Co-intelligente Assistenzsysteme in der ambulanten Demenzpflege

Prof. Dr. Andreas Hein (PI), <https://orcid.org/0000-0001-8846-2282>

*Wissenschaftliche Mitarbeiter*innen:*

Dr. Rebecca Diekmann, <https://orcid.org/0000-0001-9793-3832>

Julia Wojzischke, M.Sc., <https://orcid.org/0000-0003-1241-3470>

Carolin Lübbe, M.Sc. (ORCID nicht vorhanden)

Im Rahmen des Teilprojekts (TP) 2 wurden zwei Studien unter der Anwendung partizipativer Forschungsmethoden durchgeführt, um die Komplexität technischer Assistenzsysteme in der häuslichen Demenzpflege praktisch zu prüfen und die Perspektiven Betroffener sowie pflegender Angehöriger in Bezug auf technische Assistenzsysteme zu identifizieren. Dafür wurden halbstrukturierte Interviews (n=7) in Form von Videokonferenzen unter Nutzung von Videos in denen die Assistenzsysteme in einer praktischen Anwendung gezeigt wurden, durchgeführt. Dieses Vorgehen wurde alternativ während der Pandemie-Beschränkungen durchgeführt, da die persönlichen Besuche durch die Betroffenen und Angehörigen in der IDEAAL Musterwohnung (<https://ideaal.offis.de/index.php?lang=de>) aufgrund der schätzenswerten Vulnerabilität der Zielgruppe nicht möglich waren. Ziel war es, den Zugang durch die Angehörigen und Betroffenen zu technischen Assistenzsystemen, insbesondere im Kontrast zu einem theoretischen Zugang mit Hilfe von Piktogrammen zu identifizieren und praktische Hinweise zu möglichen Bedarfen sowie zu Ausgestaltungen technischer Systeme zu erhalten. Zu dieser Auswertung wurde ein Artikel verfasst, der sich aktuell in der Ausarbeitung befindet. Des Weiteren konnten halbstrukturierte Interviews (n=3) durchgeführt werden, in denen ein Assistenzsystem in Form eines Türschließsystems live, in Gestalt einer interaktiven App, als ein weiteres Beispiel für ein Assistenzsystem in der Demenzpflege präsentiert wurde. Ziel war es zum einen das praktische Vorgehen betroffener Angehöriger von kognitiv Beeinträchtigten mit Hinlauftendenz bzgl. der Gestaltung ihres Alltages zu identifizieren und entsprechend einen tiefen Einblick in den praktischen Alltag in der Demenzpflege zu erhalten. Zum anderen sollte dieses Vorgehen durch Expert*innen ethisch und rechtlich bewertet werden.

Teilprojekt 3: Betroffenheitsperspektiven zu CIMADeC und die Ethik der Privatheit

Prof. Dr. Mark Schweda (PI), <https://orcid.org/0000-0003-3270-6561>

Wissenschaftlicher Mitarbeiter:

Eike Buhr, M.Ed., <https://orcid.org/0000-0003-2869-0827>

Teilprojekt (TP) 3 widmete sich den Perspektiven der Betroffenen mit Blick auf die CIMADeC-Fallstudien in den TPs 1 und 2. Dabei lag der Fokus der Analyse auf der Akzeptanz und Akzeptabilität der Technologien unter besonderer Berücksichtigung von Privatheit.

Zunächst wurde eine systematische Analyse des internationalen ethischen Fachdiskurses über Privatheit im Kontext der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz (MmD) durchgeführt, um eine heuristische Matrix relevanter ethischer Konzepte, Probleme und offener Fragen zu entwickeln. Auf dieser Grundlage wurden sodann in 27 halbstrukturierten qualitativen Interviews mit Menschen mit Demenz (n=12) und pflegenden Angehörigen (n=15) deren Ansichten und moralische Einstellungen zu CIMADeC erhoben, untersucht und der akademischen Fachdiskussion gegenübergestellt.

Der offene, narrativ angelegte Interviewleitfaden wurden in enger Zusammenarbeit mit den Teilprojekten 1, 2 und 4 entwickelt. Die Teilnehmenden wurden durch öffentliche Rekrutierungsstrategien (Flyer, Poster) sowie mit Unterstützung des Projektkonsortiums und -netzwerks angesprochen. Das Studienprotokoll wurde der Medizinischen Ethikkommission der Universität Oldenburg positiv begutachtet (2020-25). Die Interviews wurden akustisch aufgezeichnet, transkribiert, mit Hilfe der Analysesoftware ATLAS.ti codiert und mit der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Forman, Damschroder 2008) untersucht. Die gemeinsame Codierung und Analyse mit TP 4 konnte Vergleichbarkeit und Konsistenz gewährleisten.

In einer zweiten, vertiefenden Analysephase wurde die Untersuchungsperspektive auf Privatheit im Kontext von CIMADeC weiter ausgearbeitet. Dabei ging dieser Analyseschritt von der Annahme aus, dass hergebrachte liberalistische Konzeptionen von Privatheit als einem individuellen Abwehrrecht in ein umfassenderes und substanzielles Verständnis eingebettet werden müssen, um relationale Aspekte wie intakte Sorgebeziehungen ergänzen zu können. Deshalb lag das Augenmerk der Analyse auf den Verständnissen der Teilnehmenden von individuellem Wohlergehen und persönlichen Nahbeziehungen im Zusammenhang mit ihrer Bewertung der technischen Interventionen. Die Ergebnisse wurden herangezogen, um die theoretischen Diskurse über Privatheit im Kontext von CIMADeC empirisch zu überprüfen, anzureichern und empirisch informierte Empfehlungen für die Implementierung der Technologie in unterschiedlichen pflegerischen Settings zu formulieren.

Teilprojekt 4: Professionsperspektiven zu CIMADeC und Empowerment-Ethik

Prof. Dr. Silke Schicktanz (PI), <https://orcid.org/0000-0001-9627-752X>

*Wissenschaftliche Mitarbeiter*innen:*

Julia Perry, M.A., <https://orcid.org/0000-0001-8112-0298>

Johannes Welsch M.A., <https://orcid.org/0000-0003-1729-4335>

Sabrina Krohm, M.A., <https://orcid.org/0009-0006-7384-808X>

Niklas Petersen, M.A., <https://orcid.org/0000-0002-2540-113X>

Assoziierte Mitarbeiterin:

Dr. Hanan AboJabel, <https://orcid.org/0000-0001-8236-717X>

Medizinische Doktorandin:

Clara Löbe, <https://orcid.org/0000-0002-1575-3182>

Im Rahmen der Durchführung des Teilprojekts (TP) 4 wurden sozio-empirische mit konzeptuell-begrifflichen Arbeitsschritten verbunden, um die Auswirkungen der Entwicklung und des Einsatzes von CIMADeC in der Versorgung von Menschen mit Demenz aus Empowerment-ethischer Perspektive zu reflektieren.

Hierzu wurde in einem ersten Schritt der Ansatz des Empowerments für die ethische Reflexion technisch-assistierter Versorgung von Menschen mit Demenz fruchtbar gemacht. Empowerment beschreibt die Maßnahmen und Interventionen, die darauf abzielen die Autonomie und Unabhängigkeit von in Abhängigkeitsverhältnissen involvierten Personen zu entwickeln und zu stärken (Perkins & Zimmermann 1995; Risling et al. 2017; Castro et al. 2016; Ethikrat 2018). Zusätzlich sind solche Maßnahmen und Interventionen als Empowerment zu beschreiben, die darauf ausgerichtet sind, die gesellschaftliche Teilhabe marginalisierter Personen(-gruppen) zu fördern. Vor diesem Hintergrund eignet sich das Konzept in besonderer Weise für die ethische Reflexion der Versorgung von Menschen mit Demenz (Schweda et al. 2019; Welsch & Buhr 2022). Erstens sind Pflegebeziehungen grundsätzlich Abhängigkeitsverhältnisse. Die Abhängigkeit der pflegebedürftigen Personen von der Unterstützung Dritter wird im Falle demenzieller Syndrome noch verstärkt. Aufgrund der andauernden gesellschaftlichen Stigmatisierung von Demenz müssen Menschen mit Demenz darüber hinaus auch als marginalisierte Gruppe angesehen werden. Für die ethische Reflexion des Einsatzes von CIMADeC in der Versorgung von Menschen mit Demenz wurden daher Selbstbestimmung und Partizipation als normative Dimensionen identifiziert (Welsch & Buhr 2022). Selbstbestimmung manifestiert sich in der Unabhängigkeit von der Hilfe anderer, selbstbestimmter Wohn- und Lebensgestaltung, außerhäuslicher Mobilität, Entscheidungsgewalt über alltägliche Belange sowie über die Art und Weise der eigenen Pflegeversorgung, besonders bezüglich des Einsatzes von CIMADeC. Partizipation wurde als soziale Partizipation im Sinne sozialer Teilhabe einerseits und andererseits als Partizipation an der Entwicklung aber auch Implementierung neuer Technologien konzeptualisiert (Schickanz et al. 2023).

In einem zweiten Schritt wurden Interviews mit 20 deutschsprachigen Expert*innen aus den Bereichen Computer- und Ingenieurwissenschaften, pflegerischen Berufsverbänden und der Versorgungsforschung, -praxis und -politik. Ergänzend dazu wurden 21 Interviews mit beruflich Pflegenden geführt. So konnten Professionsperspektiven relevanter Stakeholder über Einsatz und Refinanzierung von IAT in der Demenzpflege erhoben werden. Die Analyse der Interviews fokussierte dabei die durch die Expert*innen und Pflegenden identifizierten Rahmenbedingungen, Chancen und Risiken von CIMADeC.

Zudem wurde eine Podcast-Reihe mit insgesamt 4 Folgen konzipiert, welche die Ergebnisse des Projekts EIDEC in politischen und gesellschaftlichen Entwicklungen im Bereich der Demenzversorgung verortet. Im Gespräch mit Expert*innen aus Wissenschaft und Praxis wurden hier vor allem gesellschaftliche und politische Rahmenbedingungen des Einsatzes von Pflagetechnologien, Diversität und Robotik sowie die Prüfung von Technologien in der Pflegepraxis vertieft.

4. Wesentliche Ergebnisse

Teilprojekt 1: Wertsensitives und affektbewusstes Design

Prof. Dr. Thomas Kirste (PI), <https://orcid.org/0000-0002-8956-9820>

Prof. Dr. Stefan Teipel (Co-PI), <https://orcid.org/0000-0002-3586-3194>

Wissenschaftlicher Mitarbeiter:

Salman Shaukat, M.A., <https://orcid.org/0000-0002-3436-4879>

Auf Basis der in Abschnitt 3 dargestellten systematischen Erhebung von Stakeholder-Werten konnte ein Wertennetzwerk konstruiert werden, das Wertebeziehungen formalisiert und mögliche sich positiv verstärkende Werte, aber auch Wertkonflikte für die Nutzung digitaler Hilfstechnologien beschreibt (z.B. Konflikt zwischen Sicherheit aus Sicht der Angehörigen und Autonomie aus Sicht der Betroffenen). Zudem konnten wir konkrete Anwendungsfälle in vier Versorgungsrelevanten Handlungsfeldern herausarbeiten (Köhler et al. 2022). Die Methodik der partizipativen Werteerfassung wurde um einen weiteren Schritt der Peer-Auswertung der Interviewergebnisse mit einer unabhängigen Fokusgruppe von Angehörigen von Demenzpatienten erweitert (Kowe et al. 2021). Das Wertennetzwerk und die Anwendungsfälle bilden eine wesentliche Grundlage für die Simulation von wertsensitiven Technologien und deren möglichen Auswirkungen auf die Werte von Betroffenen und medizinischen Fachkräften.

Zur systematischen Analyse der Wertekonformität von assistiven Anwendungen und zur Erprobung der Wirkung von Designalternativen auf die Wertekonformität wurde auf dieser Grundlage ein neuartiges simulationsbasiertes System zur Analyse von CIMADeC-Systemen realisiert (Shaukat et al. 2021a, Shaukat et al. 2021b). Dieses Werkzeug stellt das in EIDEC entwickelte Analyseverfahren der *Ethical Compliance Quantification* (ECQ) zur Verfügung (Schicktanz et al. 2023). Mit Hilfe der ECQ kann das Verhalten eines CIMADeC-Systems effektiv in einer simulierten Einsatzumgebung analysiert werden und ermöglicht so eine experimentelle Erprobung unterschiedlicher Strategien. Eine solche explorative Analyse alternativer assistiver Ansätze in Bezug auf die Wertekonformität ist in Realumgebungen nicht möglich. Der ECQ-Ansatz wurde in vier experimentellen Analysen erprobt. Diese fokussierten auf die Wirkung von assistiven Systemen zur Aufrechterhaltung der Orientierung von Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen, in Wechselwirkung mit der Betreuung durch Pflegepersonal. Hier konnte gezeigt werden, dass mit Hilfe der ECQ nicht offensichtliche Interaktionen zwischen Werten und Wertekonflikte zwischen den Präferenzen unterschiedlicher Stakeholder identifiziert und quantifiziert werden können. Damit ist die ECQ insbesondere ein wertvolles Werkzeug, um zwischen Stakeholdern und Systementwicklern ein gemeinsames Verständnis für die Heterogenität von Wertepreferenzen (wie etwa Sicherheit vs. Autonomie) zu schaffen, um Systeme so zu konzipieren, dass sie dieser Heterogenität gerecht werden können.

Teilprojekt 2: Co-intelligente Assistenzsysteme in der ambulanten Demenzpflege

Prof. Dr. Andreas Hein (PI), <https://orcid.org/0000-0001-8846-2282>

*Wissenschaftliche Mitarbeiter*innen:*

Dr. Rebecca Diekmann, <https://orcid.org/0000-0001-9793-3832>

Julia Wojzischke, M.Sc., <https://orcid.org/0000-0003-1241-3470>

Carolin Lübbe, M.Sc. (ORCID nicht vorhanden)

Die Einbindung der Nutzer*innengruppe ist für die Entwicklung technischer Systeme unabdingbar. Die Einbeziehung der Nutzer*innengruppe in der Entwicklung co-intelligente sensorgestützte Assistenzsysteme für den Einsatz in der Demenzpflege ist besonders herausfordernd. Im Rahmen dieses Teilprojektes wurden Betroffene in einem beginnenden Stadium als auch pflegende Angehörige einbezogen und deren Bedarfe und Wünsche identifiziert. Es wurde zunächst geprüft ob die Durchführung von Videokonferenzen mit Hilfe von Tablets in der Zielgruppe durchführbar ist (Hackelbusch et al. 2021a). Mittels vier konkreter Anwendungsfelder, die den potentiellen Nutzenden in der praktischen Anwendung präsentiert wurden, konnten erste Eindrücke möglicher Zugänge zu Assistenzsystemen identifiziert werden und einige Konkretisierungen für die Ausgestaltung gewonnen werden (Hackelbusch et al. [paper in progress]). Des Weiteren wurden im Rahmen von zunächst zwei halbstrukturierten Interviews mögliche praktische Szenarien im Rahmen einer Demenzversorgung bei Personen mit Hinlauftendenz identifiziert. Der praktische Zugang wurde durch die Verwendung einer App zur Nutzung eines Türschließsystems demonstriert. Die durch die pflegenden Angehörigen demonstrierten praktischen Durchführungen im Alltag mit den Demenzerkrankten sollten im Anschluss durch einen Expertenrat aus den Bereichen Ethik, Recht, Pflege, Medizin diskutiert und mögliche Handlungsanweisungen oder praktische Implikationen gegeben werden. Hier liegen noch keine finalen Ergebnisse vor.

Teilprojekt 3: Betroffenheitsperspektiven zu CIMADeC und die Ethik der Privatheit

Prof. Dr. Mark Schweda (PI), <https://orcid.org/0000-0003-3270-6561>

Wissenschaftlicher Mitarbeiter:

Eike Buhr, M.Ed., <https://orcid.org/0000-0003-2869-0827>

Die Auseinandersetzung mit der Fachdiskussion zeigt die Bedeutung von Privatheit im Kontext von CIMADeC (Schicktanz & Schweda 2021; Schweda & Schicktanz 2021). Allerdings ist sowohl aus begrifflicher als auch aus empirischer Perspektive festzuhalten, dass die liberalistische Konzeption von Privatheit, die den Begriff subjektivistisch und individualistisch verengt, dessen begrifflicher Vielfalt und Bedeutung für die Lebenswelt von Menschen mit Demenz nicht angemessen zu erfassen vermag (Buhr & Schweda 2022a). Privatheit ist ein „umbrella term“, der distinkte Phänomene umfasst, die im Sinne von Familienähnlichkeiten miteinander verbunden sind. So finden sich in der Literatur durchaus Aspekte, die auch in der Pflege von Menschen mit Demenz eine Rolle spielen. Dies sind beispielsweise

Intimität (Allen 2014), die Vermeidung von Scham (Herbst 2021) oder Privatheit als Bedingung für die Pflege und Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen (Cohen 2002). Dies motiviert die Auseinandersetzung mit Fragen der Beziehungsgestaltung in Pflegearrangements mit Menschen mit Demenz im Kontext von CIMADeC (Buhr & Schweda 2022b).

Die Ergebnisse der qualitativen Interviews mit Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen zeigen zunächst, dass Privatheit eine wichtige Rolle in der ethischen Auseinandersetzung der Interviewteilnehmenden mit dem Einsatz von CIMADeC in der Pflege spielt. Dabei werden Dimensionen dezisionaler, physisch-lokaler und informationeller Privatheit angesprochen, die eine rein autonomiebezogene Perspektive überschreiten. Dies konterkariert die Vernachlässigung der Thematik in der Literatur sowie die ihr zugrunde liegende individualistische und subjektivistische Engführung der Privatheitsdiskussion (Buhr & Schweda 2022a). So stellt gerade die Integration von nahen Angehörigen, Freunden oder Pflegenden als soziale oder relationale Dimension von Privatheit einen entscheidenden Aspekt in den Privatheitsüberlegungen der Teilnehmenden dar.

Daneben betonen die Interviewteilnehmenden Gesichtspunkte, die bis dato in dieser Form keine theoretische Thematisierung gefunden haben. So beschreiben sie die Achtung privater Räume, privater Informationen und auch privater Entscheidungen im Sinne eines eingeschränkten Mitspracherechts als Ausdruck des Respekts vor der Würde in der Pflege von Menschen mit Demenz. Des Weiteren wird Privatheit nicht nur als ein individuelles Recht aufgefasst, sondern auch als eine Form des Erlebens der eigenen Umwelt, die auch Rückzugsorte bereithält, die zur Pflege intimer Beziehungen und dem ungestörten Ausleben von Emotionen dienen.

Dabei sind insbesondere Aspekte zu beachten, die nicht als verbale Willensäußerungen kommuniziert werden, aber dennoch für das Wohlergehen von Menschen mit Demenz Relevanz beanspruchen können. Darunter fallen beispielsweise körperliche Abwehrreaktionen gegenüber ärztlichen oder pflegerischen Handlungen, die Wahl eines bestimmten Sitzplatzes oder die Einrichtung des eigenen Zimmers mit persönlichen Gegenständen (Buhr & Schweda 2022b). Dies sind entscheidende Aspekte für die ethischen Bewertung des Einsatzes technischer Assistenzsysteme in der Pflege von Menschen mit Demenz. Die Ergebnisse dieser Interviews fließen zudem in eine interdisziplinäre Auseinandersetzung mit der Frage ein, wie sich die Wertvorstellungen und moralischen Präferenzen von Menschen mit Demenz, pflegenden Angehörigen und professionell Pflegenden in die Funktionsweise und Entwicklung von technischen Assistenzsystemen integrieren lassen (Buhr et al. 2024).

Teilprojekt 4: Professionsperspektiven zu CIMADeC und Empowerment-Ethik

Prof. Dr. Silke Schicktanz (PI), <https://orcid.org/0000-0001-9627-752X>

*Wissenschaftliche Mitarbeiter*innen:*

Julia Perry, M.A., <https://orcid.org/0000-0001-8112-0298>

Johannes Welsch, M.A., <https://orcid.org/0000-0003-1729-4335>

Sabrina Krohm, M.A., <https://orcid.org/0009-0006-7384-808X>

Niklas Petersen, M.A., <https://orcid.org/0000-0002-2540-113X>

Assoziierte Mitarbeiterin:

Dr. Hanan AboJabel, <https://orcid.org/0000-0001-8236-717X>

Medizinische Doktorandin:

Clara Löbe, <https://orcid.org/0000-0002-1575-3182>

Es zeigte sich, dass die Bewertung von CIMADeC hochgradig ambivalent ist (AboJabel et al. 2024). Die Expert*innen verwiesen auf fehlende bzw. mangelhafte Rahmenbedingungen der Nutzung neuer Technologien, z.B. nicht ausreichende (Re-)Finanzierungsmöglichkeiten, eine generell mangelhafte digitale Infrastruktur (v.a. in institutionellen Pflegeeinrichtungen) und fehlende Technik-bezogene Inhalte in der pflegerischen Berufsausbildung. Sie stellten zugleich aber auch fest, dass die fortschreitende gesellschaftliche Digitalisierung auch zu einer wachsenden Akzeptanz neuer Technologien in der Gesundheitsversorgung führt, die sich auch positiv auf die Nutzung von CIMADeC auswirken kann. Als große Chance des Einsatzes von CIMADeC wurde eine größere Unabhängigkeit von Menschen mit Demenz identifiziert. Hierfür wurde vor allem eine steigende Sicherheit, z.B. durch Sensoren in der Wohnumgebung oder GPS-Trackingsysteme für die außerhäusliche Mobilität, als funktionaler Wert benannt (Löbe & Petersen [*paper in progress*]). Dem gegenüber wurden insbesondere die Risiken einer umfassenden Überwachung der Betroffenen durch Angehörige und beruflich Pflegende sowie technischer Blackouts thematisiert. Zusätzlich kritisierten viele der Expert*innen die mangelnden Partizipationsmöglichkeiten von künftigen Nutzenden neuer Technologien in deren Entwicklung, v.a. aber auch in der Implementierungsphase (AboJabel et al. 2024).

Darüber hinaus stimulierte die Analyse der Interviews iterativ die konzeptuelle Arbeit am Empowerment-Konzept: Es zeigte sich, dass gerade die interviewten Expert*innen den Rahmenbedingungen des Einsatzes und der Entwicklung von CIMADeC eine hohe Bedeutung für das Gelingen technologischer Interventionen beimessen. Dies bezieht sich auf die Versorgung von Menschen mit Demenz im Speziellen, aber auch ganz allgemein in der Pflegeversorgung (Welsch & Schicktanz [*paper in progress*]). Daher ergänzten wir das ethische Analysekonzept Empowerment durch die normative Dimension der Zugangsgerechtigkeit. Diese Dimension zielt darauf, strukturelle Rahmenbedingungen, die sich auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme von Selbstbestimmungs- und Partizipationsfördernden Interventionen auswirken, in die ethische Reflexion einzubeziehen und als Voraussetzungen gelingenden Empowerments zu begreifen.

Zusammenfassend führte das Teilprojekt zu drei zentralen Erkenntnissen: Erstens eignet sich Empowerment in besonderer Weise für die Reflexion des Einsatzes von CIMADeC, da es nicht auf ein unerreichbares Ideal von Autonomie fokussiert. Viel eher werden die Ermöglichung und Stärkung von praktizierter Selbstbestimmung und Partizipation in den Mittelpunkt von Praxis und Reflexion gestellt. Zweitens müssen Empowerment-ethische Reflexionskonzepte die normative Dimension der Zugangsgerechtigkeit einbeziehen, da sich strukturelle Rahmenbedingungen auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme und des Gelingens von Empowerment auswirken. Drittens ist der Einsatz von CIMADeC mit großen Chancen, aber ebenso großen Risiken sowohl für Menschen mit Demenz als auch für deren beruflich wie familiär Pflegende verbunden. Dies führte insgesamt zu einer ambivalenten Bewertung der neuen Technologien durch die Expert*innen und Pflegenden.

5. Zusammenarbeit mit anderen Forschungseinrichtungen

Das EIDEC-Projekt wurde durch einen interdisziplinären Beirat unterstützt, begleitet und beraten. Das EIDEC-Forschungsteam konnte ein hervorragendes Netzwerk aus sich ergänzenden Disziplinen gewinnen. Unser Beirat bestand aus Prof. Dr. Ike Kamphof, Maastricht University (Philosophie); Ass. Prof. Karin Jongma, Julius Center of the University Medical Center Utrecht (Forschungsethik); Jean Georges, Alzheimer Europe (Patientenvertretung); Dr. Christoph Kehl, Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (Technikfolgen-Abschätzung); Prof. Dr. Jochem Rieger, Universität Oldenburg (Neuropsychologie); und Prof. Dr. Gesine Marquardt, TU Dresden (Architekturplanung). Die Beiratsmitglieder fungierten als Peer-Kommentator*innen in internen Projekttreffen und stellten methodischen und wissenschaftlichen Input in projektinternen sowie öffentlichen Symposien zur Verfügung.

Zur Vorstellung und nachhaltigen Bereitstellung unserer Projektergebnisse für verschiedene Zielgruppen (Technikentwicklung, Pflege, Betroffene) arbeiteten wir mit Prof. Dr. Gesine Marquardt und Dr. Kathrin Büter (Fakultät Architektur, Technische Universität Dresden) zusammen. Prof. Dr. Marquardt und Dr. Büter erstellten auf Basis unserer Projektergebnisse und in enger Zusammenarbeit mit Mitarbeitenden der TPs Demonstrationsvideos.

Die Einführung neuer Technologien, wie zum Beispiel digitale Assistenztechnologien für Menschen mit Demenz, ist mit verschiedenen ethischen und sozialen Herausforderungen verbunden. Diese dreiteilige Videoreihe zeigt, welchen Mehrwert ethisch-sozialwissenschaftliche Forschung im Technikentwicklungsprozess hat und wie verschiedene Akteur*innen in den Prozess mit einbezogen werden können.

Literatur (eigene Publikationen mit *)

- *AboJabel, H., Welsch, J., & Schick Tanz, S. (2024). Cross-cultural perspectives on intelligent assistive technology in dementia care. Comparing Israeli and German experts' attitudes. *BMC Med Ethics*, 25(15). DOI: 10.1186/s12910-024-01010-6
- Allen, A. (2014). Privacy in Health Care. In: Bruce Jennings (Hg.): *Encyclopedia of Bioethics*. (4th Ed., pp. 2064-2073). Macmillan Reference Books.
- Bowes, A., Dawson, A., & Greasley-Adams, C. (2013). Literature review: the cost effectiveness of assistive technology in supporting people with dementia. *The Atlantic Philanthropies. Dementia Services Development Centre, University of Stirling*. <http://hdl.handle.net/1893/18500>.
- *Buhr, E., & Schweda, M. (2022). Der Wert des Privaten für Menschen mit Demenz. *Ethik in der Medizin*, 266(5), 591-607. DOI: 10.1007/s00481-022-00723-9
- *Buhr, E., & Schweda, M. (2022b). Technische Assistenzsysteme für Menschen mit Demenz: Zur ethischen Bedeutung von Beziehungen. In: Friedrich, O., Seifert, J., & Schleidgen, S. (Hg.): *Mensch-Maschine-Interaktion – Konzeptionelle, soziale und ethische Implikationen neuer Mensch-Technik-Verhältnisse*. (284-301). mentis. DOI: 10.30965/9783969752609_022
- *Buhr, E., & Welsch, J. (2022). Privacy-sensitive Empowerment. Towards an Integrated Concept for Technology Assisted Care for People with Dementia. In: Rubeis, G. et al. (Hg.): *Digitalisierung der Pflege. Interdisziplinäre Perspektiven auf digitale Transformation in der pflegerischen Praxis*. Vandenhoeck & Ruprecht, 185-197. DOI: 10.14220/9783737014793.185
- *Buhr, E., Welsch, J., & Shaukat, M. S. (2024). Value preference profiles and ethical compliance quantification: a new approach for ethics by design in technology-assisted dementia care. *AI & Soc*. DOI: 10.1007/s00146-024-01947-7
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review, *Patient Education and Counseling*, 99(12), 1923-1939. DOI: 10.1016/j.pec.2016.07.026
- Cohen, Jean L. (2002). *Regulating intimacy. A new legal paradigm*. Princeton University Press. <https://www.jstor.org/stable/j.ctt7s504>
- Ethikrat (2018). *Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung*. Berlin. <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-hilfe-durch-zwang.pdf>
- Forman, J., & Damschroder, L. (2008). Qualitative content analysis. In *Empirical methods for bioethics: A primer*. Emerald Group Publishing Limited. 39-62.
- Fleming, R., & Sum, S. (2014). Empirical studies on the effectiveness of assistive technology in the care of people with dementia: a systematic review. *Journal of Assistive Technologies*, 8(1), 14-34. DOI: 10.1108/JAT-09-2012-0021

- Grunwald, A. (2011). Responsible Innovation: Bringing together Technology Assessment, Applied Ethics, and STS research. *Enterprise and Work Innovation Studies*, 7, 9-31. <https://run.unl.pt/handle/10362/7944>
- *Hackelbusch K, Diekmann R, & Hein A. (2021a). Usability-focused set-up of a tablet for people with dementia. Alzheimer's Association International Conference 2021. Konferenzbeitrag.
- *Hackelbusch, K., Lübbe, C., Diekmann, R., Wojzischke, J., & Hein, A. [paper in progress]. „Virtuelle Durchführung von Demonstratorstudien zur Erleichterung des Feldzuganges“, 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e. V., Online, 06.-08.10.2021. <https://www.egms.de/static/de/meetings/dkvf2021/21dkvf313.shtml>. Konferenzbeitrag.
- Heijden, M. v. d., Velikova, M., & Lucas, P.J.F (2015). 14 Supporting active patient self-care. In: Grando, M. A., Rozenblum, R., Bates, D. (Hrsg.): *Information Technology for Patient Empowerment in Healthcare*. de Gryuter, 227–240. DOI: 10.1515/9781614514343-019
- Herbst, Ina (2021). Demenz und das Recht Auf Nichtwissen. Die Frühe Krankheitsphase Zwischen Autonomie und Verantwortung. *Zeitschrift für medizinische Ethik*, 69(2), 329–332. DOI: 10.30965/29498570-20230030
- lenca, M., Wangmo, T., Jotterand, F., Kressig, R. W., & Elger, B. (2018). Ethical design of intelligent assistive technologies for dementia: a descriptive review. *Science and Engineering Ethics*, 24(4), 1035-1055. DOI: 10.1007/s11948-017-9976-1
- *Köhler, S., Görß, D., Kowe, A. & Teipel, S. (2022). Matching values to technology: a value sensitive design approach to identify values and use cases of an assistive system for people with dementia in institutional care. *Ethics and Information Technology*, 24(3), 27. DOI: 10.1007/s10676-022-09656-9
- *Kowe, A, Köhler, S. & Teipel, S. (2021). Improving the depth of data quality or increasing confusion? Reflections on a data analysis involving members of a self-help group for relatives of people living with dementia. *Health Expectations*, 24(4), 1516-1523. DOI: 10.1111/hex.13298
- Landau, R., & Werner, S. (2012). Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice. *International Psychogeriatrics*, 24(3), 358-366. DOI: 10.1017/S1041610211001888
- *Löbe, C., & Petersen, N. [paper in progress]: Empowering Technologies? Laypersons' Perspectives on Chances and Risks of Intelligent Assistive Technology for People with dementia.
- Manzeschke, A.; Weber, K.; Rother, E.; & Fangerau, H. (2013). Ergebnisse der Studie "Ethische Fragen im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme". Berlin: VDI. <http://www.mtidw.de/grundsatzfragen/begleitforschung/ethische-fragen-im-bereich-altersgerechter-assistenzsysteme>.
- Martin, S., Bengtsson, J. E., & Dröes, R. M. (2010). Assistive technologies and issues relating to privacy, ethics and security. In Mulvenna, M. D., Nugent, C. (eds.): *Supporting people with dementia using pervasive health technologies* (pp. 63-76). London: Springer

- Mulvenna, M., Hutton, A., Coates, V., Martin, S., Todd, S., Bond, R., & Moorhead, A. (2017). Views of caregivers on the ethics of assistive technology used for home surveillance of people living with dementia. *Neuroethics*, *10*(2), 255-266. DOI: 10.1007/s12152-017-9305-z
- Niemeijer, A. R., Frederiks, B. J., Riphagen, I. I., Legemaate, J., Eefsting, J. A., & Hertogh, C. M. (2010). Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. *International Psychogeriatrics*, *22*(7), 1129-1142. DOI: 10.1017/S1041610210000037
- Novitzky, P., Smeaton, A. F., Chen, C., Irving, K., Jacquemard, T., O'Brolcháin, F., & Gordijn, B. (2015). A review of contemporary work on the ethics of ambient assisted living technologies for people with dementia. *Science and Engineering Ethics*, *21*(3), 707-765. DOI: 10.1007/s11948-014-9552-x
- Perkins, D. D., & Zimmerman, M. A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American Journal of Community Psychology*, *23*(5), 569-579. DOI: 10.1007/BF02506982
- Post, S. G. (2000). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying* (2nd Ed.). Johns Hopkins University Press
- Pot, A. M., Willemse, B. M., & Horjus, S. (2012). A pilot study on the use of tracking technology: feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers. *Aging & Mental Health*, *16*(1), 127-134. DOI: 10.1080/13607863.2011.596810
- Risling, T., Martinez, J., Young, J., & Thorp-Froslie N. (2017). Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, *19*(9). DOI: 10.2196/jmir.7809
- Robinson, L., Brittain, K., Lindsay, S., Jackson, D., & Olivier, P. (2009). Keeping In Touch Everyday (KITE) project: developing assistive technologies with people with dementia and their carers to promote independence. *International Psychogeriatrics*, *21*(3), 494-502. DOI: 10.1017/S1041610209008448
- Rossler, B. (2005). *The Value of Privacy*. Cambridge: Polity
- *Schicktanz S.; Amelung T. & Rieger J (2015). Qualitative assessment of patients' attitudes and expectations toward Brain-Computer-Interfaces and implications for future technology development, *Front. Syst. Neurosci.*, 27 April 2015
- *Schicktanz, S., & Schweda, M. (2021). Aging 4.0? Rethinking the ethical framing of technology-assisted eldercare. *History and Philosophy of the Life Sciences*, *43*(93). DOI: 10.1007/s40656-021-00447-x
- *Schicktanz, S., Welsch, J., Schweda, M., Hein, A., Rieger, J. W., & Kirste, T. (2023). AI-assisted ethics? Considerations of AI simulation for the ethical assessment and design of assistive technologies. *Frontiers in Genetics*, (14). DOI: 10.3389/fgene.2023.1039839
- *Schweda, M., Kirste, T., Hein, A., Teipel, S., & Schicktanz, S. (2019). The emergence of co-intelligent monitoring and assistive technologies in dementia care - an outline of trends and ethical aspects. *Bioethik Forum*(12), 29-37. DOI: 10.24894/BF.2019.12008

- *Schweda, M., & Schicktanz, S. (2021). Ethische Aspekte co-intelligenter Assistenztechnologien in der Versorgung von Menschen mit Demenz. *Psychiatrische Praxis*, 48(01). 37-41. DOI: 10.1055/a-1369-3178
- *Shaukat, M. S., Hiller, B. C., Bader, S., & Kirste, T. (2021a). SimDem A Multi-agent Simulation Environment to Model Persons with Dementia and their Assistance. 4th International Workshop on AI for Aging, Rehabilitation and Independent Assisted Living held at IJCAI 2021. <http://arxiv.org/abs/2107.05346>
- *Shaukat, M. S., Pöder, J.-C., Bader, S., & Kirste, T. (2021b). Towards Measuring Ethicality of an Intelligent Assistive System. Proc. 1st AITHICS workshop (Artificial Intelligence and Ethics), 44th German Conference on Artificial Intelligence (KI-2021). DOI: 10.48550/ARXIV.2303.03929
- Strech, D., Mertz, M., Knüppel, H., Neitzke, G., & Schmidhuber, M. (2013). The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review *The British Journal of Psychiatry*, 202, 400–406. DOI: 10.1192/bjp.bp.112.116335
- *Welsch, J., & Schicktanz, S. [*paper in progress*]. The notions of empowerment in the context of digital-assisted dementia care.
- Zwijssen, S. A., Niemeijer, A. R., Hertogh, & C. M. (2011). Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: an overview of the literature. *Aging & mental health*, 15(4), 419-427. DOI: 10.1080/13607863.2010.543662

Ethical and Social Issues in Co-Intelligent Monitoring and Assistive Technologies in Dementia Care (EIDEC)

Schlussbericht – Teil II

Zuwendungsempfänger:

Prof. Dr. Silke Schicktanz (Koordinatorin/PI TP4 & 5)
Prof. Dr. Thomas Kirste (PI TP1)
Prof. Dr. Stefan Teipel (Co-PI TP1)
Prof. Dr. Andreas Hein (PI TP2)
Prof. Dr. Mark Schweda (PI TP3)

Förderkennzeichen:

01GP1901A/B/C/D

Vorhabenbezeichnung:

Ethical and Social Issues in Co-Intelligent Monitoring and Assistive Technologies in Dementia Care

Deutscher Titel: Ethische und soziale Aspekte co-intelligenter Monitoring- und Assistenzsysteme in der Demenzpflege

Akronym: EIDEC

Laufzeit des Vorhabens:

01.01.2020 – 30.06.2023

Teilprojekt 1: Wertsensitives und affektbewusstes Design

Teilprojekt 2: Co-intelligente Assistenzsysteme in der ambulanten Demenzpflege

Teilprojekt 3: Betroffenheitsperspektiven zu CIMADeC und die Ethik der Privatheit

Teilprojekt 4: Professionsperspektiven zu CIMADeC und Empowerment-Ethik

Teilprojekt 5: Koordination

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Teil II – Ergebnisdarstellung

1. Darstellung der Verwendung der Zuwendung und des erzielten Ergebnisses im Einzelnen, mit Gegenüberstellung der vorgegebenen Ziele

Teilprojekt 1: Wertsensitives und affektbewusstes Design

Prof. Dr. Thomas Kirste (PI), <https://orcid.org/0000-0002-8956-9820>

Prof. Dr. Stefan Teipel (Co-PI), <https://orcid.org/0000-0002-3586-3194>

Wissenschaftlicher Mitarbeiter:

Salman Shaukat, M.A., <https://orcid.org/0000-0002-3436-4879>

Im Teilprojekt (TP) 1 wurden Verfahren entwickelt, um Werte bei den relevanten Personengruppen (Stakeholder) zu identifizieren und das Design eines technischen CIMADeC (Co-Intelligente Monitoring und Assistenztechnologie in Dementia Care) Systems hinsichtlich dieser Werte zu evaluieren. Dazu wurden zunächst die Stakeholder (Arbeitspaket 1) und die einzelnen Werte bzw. Wertkonflikte identifiziert (Arbeitspaket 2). Die identifizierten Werte wurden dann in einer Ontologie zusammengeführt (Arbeitspaket 3). Weiterhin wurde ein System konzipiert und umgesetzt, mit welchem sich unterschiedliche Assistenzsysteme hinsichtlich der Beachtung der Werte evaluieren lassen (Arbeitspaket 4). Anschließend wurde eine Evaluation mithilfe von zwei im Konsortium identifizierten und definierten Szenarien durchgeführt (Arbeitspaket 5). Auf die einzelnen Teilaspekte der Arbeiten wird im Folgenden genauer eingegangen.

Arbeitspaket 1: Auf Basis von systematischen Literaturreviews wurden zunächst die Schlüsselfiguren identifiziert: zum einen Menschen mit Demenz, welche Unterstützung erhalten (sollen) und zum anderen Pflegepersonen (M1). Die zweite Gruppe kann weiter unterteilt werden in formell und informell Pflegenden (Backhouse et al. 2017; Bamford et al. 2017; Richardson et al. 2019). Diese Systematik wurde bereits für die Entwicklung von Navigationsassistenz Technologien bei Demenz genutzt (Teipel et al. 2016). In der Literaturstudie wurden 82 wissenschaftliche Arbeiten (siehe Erster Zwischenbericht 2020) eingeschlossen und für die Identifikation der Kernkonzepte und -technologien genutzt. Die Studie hat bzgl. der Entwicklung von Assistenzsystemen zu zwei Einsichten geführt: Im Rahmen von Assistenzsystemen für Demenz werden nicht ein einziges, sondern mehrere unterschiedliche ethische Wertesysteme genutzt (z.B.: die utilitaristische, deontische und die Gesinnungsethik). Diese Wertesysteme existieren parallel und sind nicht einfach vereinbar miteinander. Aber zu jeder Ethik gibt es eine korrespondierende Policy, d.h. eine Abbildung von dem aktuellen Zustand auf die Aktion, welche bzgl. der Ethik die Beste ist. Aus der Entscheidungstheorie wissen wir, dass zu jeder Policy eine Rewardfunktion existiert, die maximiert werden muss, um die beste Aktion zu selektieren. D.h. genau diese Policy oder Rewardfunktion muss im Assistenzsystem implementiert werden. Eine weitere, überraschendere, Einsicht war, dass ethisches Handeln in verschiedenen ethischen Systemen einen empfindungsfähigen Agenten voraussetzt. Da aber Computer in absehbarer Zeit nicht empfindungsfähig sein werden, sollte im Diskurs auf die genutzte Terminologie geachtet werden.

Arbeitspaket 2: Für die Erhebung und mathematische Modellierung der Rewardfunktion stehen aus technischer Sicht unterschiedliche Ansätze zur Verfügung: Wahrscheinlichkeitstheoretische (Abel et al. 2016), Lern-basierte (Schramowski et al. 2020), Logik-basierte (Benzmüller et al. 2020) Ansätze, sowie Ansätze die auf Crowdsourcing (Awad et al. 2018) basieren. Im Rahmen der Experimente wurden wahrscheinlichkeitstheoretische Ansätze in Kombination mit logischen Regeln genutzt, um die Assistenzfunktionalität zu definieren (M2).

Arbeitspaket 3: Für die Erstellung einer Ontologie (M3), welche ethische Werte und Affekte mit abbildet, wurden semi-strukturierte Interviews mit Menschen mit Demenz (n=10) und ihren informell pflegenden Angehörigen (n=32) durchgeführt. Auf Basis der Maslowschen Bedürfnishierarchie und der auf Menschen mit Demenz angepassten Weiterentwicklung durch Schölzel-Dorenbos, Meeuwse & Olde Rikkert (2010) wurden die in den Interviews identifizierten Werte klassifiziert und bzgl. ihrer Konflikte analysiert.

In Rostock wurde 2022 eine Stakeholder-Konferenz mit World-Café sowie eine Online-Fokusgruppe zum Thema „Digitale Assistenzsysteme für Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Pflegekräfte“ mit lokalen Akteuren der Demenzversorgung veranstaltet. Unter den Teilnehmenden waren Mitglieder der lokalen Seniorenvertretung und Alzheimer-Gesellschaft, Mitarbeitende aus einem Pflegeheim sowie aus einem Unternehmen für digitale Vernetzungslösungen im Gesundheitswesen, Ethikexpert*innen und Pflegewissenschaftler*innen. Das World-Café wurde als Präsenzveranstaltung unter Einhaltung der pandemiebedingten Hygienemaßnahmen abgehalten. Um auch Menschen mit Demenz eine risikofreie Möglichkeit zur Diskussion zu geben, wurde ergänzend eine Online-Fokusgruppe organisiert. Hier nahmen neben Menschen mit Demenz und Angehörigen, eine Wissenschaftlerin im Demenzbereich, ein Geschäftsführer einer Pflegeeinrichtung sowie eine Angehörige einer Selbsthilfeorganisation teil (n=6). Diskutiert wurden in beiden Formaten Fragen zu digitalen Assistenzsystemen in der Demenzversorgung allgemein sowie speziell zur Unterstützung der Mobilität (Köhler et al. [under review]).

Während der Diskussionsrunden identifizierten die Teilnehmenden ethische Probleme wie Fragestellungen zu Ablehnungsbefugnissen von technischer Unterstützung, zum Umgang mit Sicherheit und Privatsphäre und zum Einfluss technischer Assistenz (AT) auf die Selbstständigkeit der Erkrankten. Die Teilnehmenden sahen eine Lücke zwischen Technikentwicklung und -implementierung im Gesundheitswesen. Sie schlugen daher die Einrichtung einer Datenbank vor, die bestehende AT listet und bewertet. AT spielte als Kompensationsstrategie für Desorientierung eine untergeordnete Rolle, da laut der Befragten eine Integration von AT in die Lebenswelt der Betroffenen fehlt. Die Teilnehmenden schlugen vor, Hürden bei der Nutzung von AT zu identifizieren und individuellen Bewältigungsstrategien zuzuführen.

Unsere Teilnehmenden diskutierten die Bedeutung von Werten im Zusammenhang mit AT sowie politische, strukturelle und finanzielle Hürden für die Anwendung von AT allgemein und zur Unterstützung der Mobilität. Die Anforderungen an die Gerätegestaltung sind individuell. Einigkeit bestand hinsichtlich der Hierarchie: So sollten sich die Geräte an den Nutzenden anpassen und nicht umgekehrt. Soziale Interaktion hatte für die Befragten einen hohen Stellenwert und sollte trotz der Nutzung von AT erhalten oder durch sie sogar gefördert werden. Die Veränderung sozialer Beziehungen und der Lebenswelt der Nutzenden durch den Einsatz von AT sollte in weiterführenden Studien untersucht werden. Zudem wurden durch die Studie Sorgen und Hürden beim Einsatz von AT deutlich. Geräteentwickler*innen und Forschenden sollten nutzerzentrierte, partizipative Ansätze bei der Geräteentwicklung verfolgen,

um den Bedarfen und Sorgen der Nutzenden zu begegnen. Bei der Entwicklung städtischer und ländlicher Infrastruktur und Architektur sollten ATs mitgedacht werden. Die Ergebnisse sind in einer Publikation verfasst und werden zeitnah eingereicht (s. Publikationsliste) (im Rahmen der Stakeholder-Konferenz ist zudem ein Arbeitspapier entstanden, das auf der Projektwebsite zugänglich ist: <http://ei-dec.uni-goettingen.de/publikationen/>)

Arbeitspaket 4: Da es während der Corona-Pandemie nicht möglich war, das tatsächliche Verhalten der Stakeholder in unterschiedlichen Situationen quantitativ und qualitativ zu erheben, wurde als Surrogat eine Simulationsumgebung konzipiert und realisiert. In dieser können unterschiedliche Situationen nachgestellt werden und das Verhalten der einzelnen Teilnehmer*innen simuliert werden. Zusätzlich wurden in die Simulationsumgebung auch Assistenzsysteme integriert. Dies ermöglicht eine quantitative Analyse der Reaktionen von Assistenzsystemen bzgl. der berücksichtigten, bzw. missachteten ethischen Werte (M4). Als Grundlage der Simulationsumgebung und des Verhaltens der einzelnen Protagonist*innen wurden die Daten, die im SAMi-Projekt (<https://www.mmis.informatik.uni-rostock.de/research/projects/sami/>) erhoben wurden, genutzt. Diese Simulationsumgebung erlaubt die Bewertung des Verhaltens unterschiedlich parametrisierter Assistenzsysteme bzgl. der Einhaltung der ethischen Werte. Zusätzlich wurde in die Simulation Konzepte und Mechanismen der Affect Control Theory (ACT) integriert. Diese bietet einen Mechanismus zur quantitativen Bewertung der Auswirkungen der zwischenmenschlichen Interaktion auf die Stimmung der Patienten zu modellieren und zu evaluieren. Dabei wird das Evaluation-Potency-Activity (EPA) Modell genutzt, um zu beschreiben wie Menschen andere Menschen, Objekte und Ereignisse wahrnehmen und bewerten.

Die Evaluation beschreibt die Bewertung zu welchem Grad etwas als gut bzw. schlecht wahrgenommen wird. Die Potency bewertet Dinge hinsichtlich ihrer Stärke (stark vs. schwach) und die Activity bewertet wie aktiv bzw. passiv etwas ist. Dadurch lässt sich jedem Objekt ein Dreitupel (E, P, A) zuweisen, wobei die Bewertung jeweils abhängig von der Person ist und durch Aktionen modifiziert werden kann. Der Unterschied zwischen den EPA-Bewertungen von zwei Personen hinsichtlich desselben Objektes bezeichnet man als Deflection. Die ACT geht davon aus, dass jeder Mensch bemüht ist die Deflection zu minimieren, d.h., es werden immer die Aktionen durchgeführt, die zu einer Minimierung der Deflection führen. Dadurch ergeben sich im Rahmen der Simulationsumgebung nicht nur eine Möglichkeit diese Deflection zu messen, sondern auch ein neuer Mechanismus zur Auswahl von Aktionen.

Nach der Erweiterung des Simulators um die ACT-Komponenten zur Bewertung und Aktionswahl, wurden vier Experimente durchgeführt. Diese fokussierten zunächst auf die 1-zu-1 Interaktion zwischen Patient*innen und Pflegepersonal und zeigten dass diese (a) mithilfe der ACT modelliert werden können, (b) sinnvolle Aktionen zur Minimierung des semantischen Potentials gefunden werden können und (c) sich durch eine entsprechende Wahl der Aktionen affektive Effekte bei den beteiligten Personen ergeben.

Damit wurden die initial geplanten Ziele im Projekt erreicht.

Teilprojekt 2: Co-intelligente Assistenzsysteme in der ambulanten Demenzpflege

Prof. Dr. Andreas Hein (PI), <https://orcid.org/0000-0001-8846-2282>

*Wissenschaftliche Mitarbeiter*innen:*

Dr. Rebecca Diekmann, <https://orcid.org/0000-0001-9793-3832>

Julia Wojzischke, M.Sc., <https://orcid.org/0000-0003-1241-3470>

Carolin Lübbe, M.Sc. (ORCID nicht vorhanden)

Das Teilprojekt (TP) 2 im Projekt EIDEC fokussierte mögliche Assistenztechnologien in der ambulanten Demenzpflege. Ziel war es durch den Einbezug von Expert*innen und betroffenen Personen in diesem Zusammenhang konkrete Hinweise zu möglichen Anwendungsfeldern sowie Designvorschläge zu identifizieren. Zunächst wurde auf Basis einer Literaturrecherche, des Austausches mit Experten aus dem Bereich Demenz (Geriatric, Prof. Zieschang) und den vorhandenen Anwendungsfeldern im IDEAAL Labor des OFFIS geeignete Demonstratoren identifiziert und für die Projektzwecke vorbereitet.




Die Laborstudie umfasste drei Szenarien die im Rahmen einer ambulanten Versorgung in der Demenzpflege relevant sind:

- (a) Ein Zahnputzassistent. Zähneputzen ist Teil der Aktivitäten des täglichen Lebens und eine komplexe Handlung, bei der in der richtigen Reihenfolge Schritte ausgeführt werden müssen. Der Zahnputzassistent umfasste drei Komponenten: einen Roboterarm (Kuka) mit der Fähigkeit auf Dinge zu zeigen (Zahnbürste, Zahnpasta, Video), Anleitungsvideos auf einem Tablet und eine Sprachausgabe mit Handlungsanweisungen.
- (b) Ein mobiler Roboter (Robotino) mit einer Kommunikationsplattform auf einem Tablet und einem Avatar.
- (c) „Alles-aus-Knopf“ mit einem (indoor) Tracking System bzw. Anwesenheitsdetektion von Personen in der Wohnung und dem automatisierten Ausschalten von Licht/Schließen von Fenstern.

Im Rahmen der Entwicklung der Demonstratoren erfolgte eine enge Zusammenarbeit mit TP3, um die Inhalte nah an den Inhalten der Interviewstudie und einen vergleichbaren semi-strukturierten qualitativen Interviewleitfaden zu entwickeln. Aufgrund der COVID-19 Pandemie mussten die als vor-Ort geplanten Interviews im IDEAAL Labor als Videokonferenz Interview durchgeführt werden. Dazu wurden zunächst drei Videos zur Demonstration der Technologien durch die Studienmitarbeiter*innen konzipiert und anschließend aufgenommen. Die Filme wiesen eine Länge von 1:30 min bis 2:30 min auf (Abbildung a)).

Die umfassende Rekrutierung, die in der Region um Oldenburg und Bremen lokalisiert wurde, schloss a) Probanden mit kognitiven Beeinträchtigungen oder b) Angehörige von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ein und resultierte in der Möglichkeit mit sieben Interviewpartner*innen im Rahmen einer Videokonferenz Interviews durchzuführen. Davon waren drei Personen von kognitiven Beeinträchtigungen betroffen, und vier Personen waren pflegende Angehörige. Im Rahmen der Interviews wurden jeweils ein Video zu einem Demonstrator gezeigt und anschließend Fragen gestellt.

Live-Demonstratoren via Video

		
<p>Zahnputzassistent mit Roboterarm, Videoanleitung und Sprachausgabe</p>	<p>Mobiler Roboter (Robotino) mit Avatar und Kommunikationsplattform</p>	<p>Alles-aus Knopf mit Indoor Tracking</p>

Die Interviews wurden durch Tonaufzeichnungen dokumentiert und wörtlich transkribiert. Die Interviews wurden nach der Strukturierten Qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz ausgewertet, unterstützt durch das Softwarepaket MAXQDA (Version Analytics Pro 2018).

1. Während des Interviews und teilweise auch nach dem Interview wurden Feldnotizen zur Speicherung von Ideen, Hypothesen und offenen Fragen angefertigt.
2. Es folgte eine erste Durchsicht des Materials mit dem Ziel, deduktiv ein grundlegendes Codierungsgerüst zu entwickeln. Dabei wurden die beiden Hauptforschungsinteressen und die Kategorien des Interviewleitfadens berücksichtigt.
3. Differenzierung des Codierungsrahmens einschließlich der Entwicklung von Unterkategorien.
4. Kodierung aller Materialien.
5. Interpretation der Ergebnisse innerhalb und zwischen Kategorien.
6. Entwicklung eines theoretischen Modells zur Akzeptanz von Assistenzsystemen in der Demenzversorgung.

Die Interviews dauerten zwischen 34 und 38 Minuten.

Im Rahmen des TP2 waren konkrete Hinweise der Interviewpartner*innen bzgl. möglicher Einsatzszenarien von Assistenztechnologien sowie der Ausgestaltung bzgl. Funktion und Design von besonderem Interesse.

Im Folgenden sollen einige Beispiele an Aussagen der Interviewpartner*innen zitiert werden:

- „An sich, die Idee, dass man auf das Zahnpasta-Draufdrücken hingewiesen und mehrfach eben darauf hingewiesen wird, ist okay, das sehe als positiv, als zielführend an.“
- „Also grundsätzlich halte ich das für sinnvoll. Allerdings für Menschen, die wirklich ganz am Beginn von demenziellen Erkrankungen stehen, weil es sehr, sehr schnell, nach meiner Meinung, dann nicht mehr umsetzbar ist.“
- „Dass von einer Stimme, wo er vielleicht weiß, das ist ein Roboter oder eine fremde Stimme, nimmt er das eher an als wie wenn zum Beispiel eine Frau oder ein Mann, ein Ehepaar. Wenn jetzt zum Beispiel von mir – ich weiß genau, wenn mein Mann jetzt gesagt hätte, nimm die Zahnpasta, dann hätte ich ihm vielleicht eine blöde Antwort gegeben“

- „Also so was wäre halt eben gut, wenn ich so was am Roboter, den ich aber nur aus- und anschalte, und dass er dann das macht, was ich ihm sage.“
- „Ja, wenn ich also sehe oder höre, der kann sprachgesteuert werden, dann gehört dazu natürlich auch noch eine Anwendung, sonst hat das keinen Sinn. Also geh mal in die Küche, das ist zu wenig. Der muss da auch was tun können.“
- „Ja also, wenn man das Haus verlässt, könnte ich mir schon vorstellen - ich glaube da hängt wirklich viel von der Formulierung ab, das ein Lob dabei ist, oder ne Bestätigung dabei ist, als das es was ist, was Sicherheit vermittelt. Wenn ich jetzt sage: "Hast du deine Schlüssel dabei?", es dürfen eben keine Fragen kommen. Aber wenn jetzt die Tür geöffnet wird\ Fragen verursachen wirklich zusätzlichen Stress, vor allem, wenn dann noch was entschieden werden soll, irgendwie\ Kraft die notwendig ist, das Haus zu verlassen, daran zu denken, dass ich meinen Schlüssel und Geld dabei hab. Das hört ja schon dann auf, dass man vielleicht noch was zu trinken mitnimmt, obwohl das sinnvoll wäre, genau, das müsste wirklich was sein, wie gesagt, "Schließ bitte noch die Fenster." wie gesagt, "Schön dass du spazieren gehen möchtest, schließ bitte noch die Fenster." Das eben auch so eine Freundlichkeit dabei ist.

Es gab Hinweise, dass die Konkretisierung in Form von Live-Demonstrationen Betroffenen und Angehörige dazu befähigte sich technische Unterstützungssysteme in ihrem Alltag zur Begleitung vorzustellen. Dazu wurden Hinweise identifiziert, die eine erfolgreiche Implementierung in der ambulanten Demenzpflege begünstigen würden.

Im Rahmen des TP2 wurde eine weitere Studie konzipiert. Im Rahmen von zunächst zwei halbstrukturierten Interviews erfolgte die Identifikation möglicher praktischer Szenarien im Rahmen einer Demenzversorgung bei Personen mit Hinlauftendenz. Der praktische Zugang wurde durch die Verwendung einer App zur Nutzung eines Türschließsystems demonstriert. Die durch die pflegenden Angehörigen demonstrierten praktischen Durchführungen im Alltag mit den Demenzerkrankten sollten im Anschluss durch einen Expertenrat aus den Bereichen Ethik, Recht, Pflege, Medizin diskutiert und mögliche Handlungsanweisungen oder praktische Implikationen gegeben werden.

Teilprojekt 3: Betroffenheitsperspektiven zu CIMADeC und die Ethik der Privatheit

Prof. Dr. Mark Schweda (PI), <https://orcid.org/0000-0003-3270-6561>

Wissenschaftlicher Mitarbeiter:

Eike Buhr, M.Ed., <https://orcid.org/0000-0003-2869-0827>

Die Entwicklung und Implementierung von CIMADeC fordert hergebrachte Vorstellungen von Privatleben heraus. Co-intelligente Sensortechnologien und robotische Assistenzsysteme können zum Schutz und der Stärkung von Privatheit in der Pflege beitragen. Sie können jedoch auch mit der wesentlich privaten Dimension des Selbstverständnisses und der Selbstdeutung sowie des Alltagslebens und der Sorgebeziehungen der Betroffenen in häuslichen und institutionellen Kontexten in Konflikt geraten. Dies kann erhebliche Auswirkungen auf die Akzeptanz der Technologien in den betroffenen Personenkreisen haben und macht die Entwicklung eines tieferen und umfassenderen Verständnisses des Wer-

tes von Privatheit für die Pflege von Menschen mit Demenz und für ein gutes Leben in intakten Sorgebeziehungen erforderlich. Aus diesen Gründen bedürfen die entsprechenden Ansichten und Einstellungen von zu Pflegenden und pflegenden Angehörigen einer eingehenderen Untersuchung.

Dieses Teilprojekt (TP) widmete sich den Perspektiven der Betroffenen mit Blick auf die CIMADeC Fallstudien in den TP1 und 2. Dabei lag der Fokus der Analyse auf der Akzeptanz und ethischen Akzeptabilität der Technologien unter besonderer Berücksichtigung von Verständnissen von und Anforderungen an Privatheit in der Pflege von Menschen mit Demenz. Um die fraglichen Sichtweisen der Betroffenen auf CIMADeC in die ethische Auseinandersetzung einzubeziehen, wurde eine begrifflich-theoretische Auseinandersetzung mit Methoden qualitativer Sozialforschung kombiniert. Zunächst wurde eine systematische Analyse des internationalen akademischen Diskurses über Privatheit im Kontext der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz durchgeführt, um eine heuristische Matrix relevanter ethischer Konzepte, Probleme und offener Fragen zu entwickeln (M1). Die begriffliche Matrix ist grundlegend an den in der Literatur vorherrschenden Dimensionen von Privatheit, der informationellen, der lokalen sowie der dezisionalen Dimension orientiert (Rössler 2001). Bei der Literaturrecherche fiel auf, dass der Begriff der Privatheit hauptsächlich im philosophischen und rechtswissenschaftlichen Diskurs verhandelt wird. Das bedeutet, der Diskurs wird hauptsächlich in der Sprache von Rechten und Pflichten geführt (Solove 2009). Vor diesem Hintergrund wurden explizit privatheitsverwandte Konzepte aus Medizin-, Pflegeethik und Psychologie wie beispielsweise Zuhause sein (Dekkers 2009, 2011) und Geborgenheit (Bollnow 1979) in die heuristische Matrix integriert. Somit konnte diese Matrix auch für Privatheitsaspekte sensibilisiert werden, die sich nicht ausschließlich in Recht und Pflichten darstellen, sondern darüber hinaus als Bedingungen gelungener (pflegerischer) Nahbeziehungen oder als Aspekte des guten Lebens erscheinen. Die Dimensionen, privatheitsrelevanter Aspekte sowie verwandte Konzepte sind dabei ausdrücklich nicht voneinander zu trennen. Die begriffliche Matrix dient vielmehr als heuristisches Instrument, das es erlaubt, möglichst viele Bedeutungsaspekte von Privatheit, die im Zusammenhang der technisch-assistierten Pflege von Menschen mit Demenz auftreten, theoretisch abbilden und einordnen zu können. Die betreffenden theoretischen Überlegungen sind in eine Veröffentlichung in einer deutschsprachigen Fachzeitschrift eingeflossen (Buhr & Schweda 2022a).

Auf dieser Grundlage wurden sodann Ansichten und moralische Einstellungen von Betroffenen zu CIMADeC erhoben und untersucht. Zu diesem Zweck wurden 27 halbstrukturierte qualitative Interviews mit Menschen mit Demenz (n=12) und ihren Angehörigen (n=15) durchgeführt, um ihre moralischen Vorstellungen und Bedürfnisse und die zugrundeliegenden Auffassungen und Einstellungen zu erfassen, nicht zuletzt auch hinsichtlich der Nutzung und des Einsatzes technischer Assistenzsysteme. Dabei wurden die Angehörigen in erster Linie in ihrer Rolle als Familienmitglieder und Pflegende angesprochen. Die Rekrutierung geeigneter Interviewteilnehmer*innen erfolgte vornehmlich über lokale Vereine, wie beispielsweise das DemenzNetz Oldenburg e.V., über die direkte Kontaktierung von Pflegeheimen und Einrichtungen des betreuten Wohnens sowie über die Universitätsklinik für Geriatrie im Klinikum Oldenburg. Der Rekrutierungsprozess wurde durch die Corona-Pandemie stark beeinträchtigt. Während die Interviews mit Angehörigen zum Teil telefonisch geführt werden konnten, haben wir bei der Befragung von Menschen mit Demenz auf diese Option verzichtet, da ohne den Einsatz von Gestik und Mimik die Kommunikation hier stark erschwert wäre. Trotz der großen Herausforderungen und Einschränkungen, die die Pandemie für die Durchführung empirischer Forschungsarbeiten mit vulnerablen Personen mit sich gebracht hat, konnten unter Einhaltung entsprechender Vorsichtsmaßnahmen (Selbst- und PCR-Tests) 12 Interviews mit Menschen mit Demenz durchgeführt werden.

Der offene, narrativ angelegte Interviewleitfaden wurde in enger Zusammenarbeit mit den Teilprojekten 1 und 2 entwickelt, um relevante technische Aspekte angemessen zu berücksichtigen und darzustellen. TP4 wurde ebenfalls einbezogen, um auch die ethische Untersuchungsperspektive des Empowerments und dessen Zusammenhänge und Wechselbeziehungen mit dem Begriff der Privatheit in sämtlichen Interviews erfassen zu können. Um die Funktionsweise der technischen Assistenzsysteme in den Interviews verständlich darstellen zu können, wurde der Illustrator Lukas Kummer mit der Erstellung von Fallvignetten beauftragt. Mithilfe dieser Illustrationen konnten auch Menschen mit Demenz abstrakte und unbekannte technische Funktionsweisen, wie beispielsweise eine robotische Ankleidehilfe oder technische Emotionserkennung, erläutert werden.

Die Interviews wurden transkribiert, mit der sozialwissenschaftlichen Analysesoftware ATLAS.ti kodiert und mit der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Forman/Damschroder 2008) untersucht, um gemeinsame Themen, Einstellungen und Argumentationslinien sowie Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Patienten und Patientinnen und Angehörigen festzustellen, zu beschreiben und zu vergleichen (M2,3). Die gemeinsame Codierung und Analyse mit TP4 konnte Vergleichbarkeit und Konsistenz gewährleisten.

In einer zweiten, vertiefenden Analysephase wurde die Untersuchungsperspektive auf moralische Verständnisse von und Überlegungen zu Privatheit im Kontext von CIMADeC weiter ausgearbeitet. Ausgehend von der Literaturrecherche geht dieser Analyseschritt von der Annahme aus, dass hergebrachte liberalistische Konzeptionen von Privatheit als einem individuellen Abwehrrecht durch ein umfassenderes und substanzielles Verständnis von Privatheit als Element eines guten, gelingenden Lebens in intakten Sorgebeziehungen ergänzt und eingebettet werden müssen. Diese grundlegenden theoretischen Überlegungen sind in Buhr & Schweda (2022a) veröffentlicht worden (M4) und im Zusammenhang mit ersten empirischen Ergebnissen aus den Interviews mit Betroffenen auf dem World Congress auf Bioethics in Basel 2022 präsentiert worden (M5). Dabei hat die ethische Analyse stets in enger Abstimmung mit TP4 stattgefunden. Die Ergebnisse dieser Kooperation sind in Schicktanz & Schweda (2021) und Schweda & Schicktanz (2021) veröffentlicht. Darüber hinaus ist in Kooperation mit TP4 ein Ansatz entwickelt worden, wie die Berücksichtigung von Privatheit als Element eines guten Lebens mit Aspekten von Empowerment durch technische Assistenzsysteme in Einklang zu bringen ist. Diese Überlegungen wurden in Welsch & Buhr (2020) ausgearbeitet.

Vor dem Hintergrund der theoretischen Überlegungen lag das Augenmerk der empirischen Erhebung und nachfolgenden Analyse auf den Verständnissen der Teilnehmenden von individuellem Wohlergehen und persönlichen Nahbeziehungen (z.B. Gewichtung von Autonomie, Abhängigkeit und Fürsorge, Bedeutung von Intimität, Scham und Vertrauen; Wert von emotionaler Verbundenheit, Zugehörigkeit, Familienbeziehungen, Zuhause und häuslichem Leben) im Zusammenhang mit ihrer Bewertung der technischen Interventionen (z.B., Sicherheit, Obtrusivität, Entfremdung). Theoretische Überlegungen zur Bedeutung von Beziehungen in der technisch-assistierten Demenzpflege sind in Buhr & Schweda (2022b) veröffentlicht. Besondere Aufmerksamkeit galt dem Vergleich zwischen Positionen und Bedürfnissen von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen sowie etwaigen Spannungen und Konflikten zwischen ihnen. Mithilfe der dort erzielten Ergebnisse ließ sich die theoretischen Diskurse über Privatheit im Kontext von CIMADeC empirisch überprüfen und anreichern.

Dabei kann grundlegend festgehalten werden, dass – entgegen dem geschilderten Eindruck aus rechtswissenschaftlicher und philosophischer Literatur – Privatheit von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen durchaus als Wert begriffen wird, der für die Pflege im Allgemeinen und die technisch-

assistierte Pflege im Speziellen normativ relevant ist. Dabei verstehen die Interviewteilnehmer*innen Privatheit nicht vorrangig im Sinne einer liberalistischen Konzeption als individuelles Abwehrrecht, das es auf Grundlage autonomer Willensäußerungen zu achten gilt. Die Interviewteilnehmer*innen beschreiben die Achtung privater Räume, privater Informationen und auch privater Entscheidungen, im Sinne eines eingeschränkten Mitspracherechts als Ausdruck der Achtung von Würde, die in der Pflege von Menschen mit Demenz entsprechender Achtung bedarf. Privatheit wird des Weiteren nicht nur als ein individuelles Recht aufgefasst, sondern auch als eine Form des Erlebens der eigenen Umwelt, die auch Rückzugsorte bereithält, die zur Pflege intimer Beziehungen und dem ungestörten Ausleben von Emotionen dienen. Dabei begreifen die Interviewteilnehmer*innen Privatheit nicht zuletzt als relationales Phänomen, was die individualistische Konzeption von Privatheit im Kontext der Pflege von Menschen mit Demenz um eine soziale Dimension erweitert. Insbesondere ein unachtsamer und unreflektierter Einsatz technischer Assistenzsysteme kann dabei sowohl das Recht auf Privatheit als auch die beschriebene Form des Erlebens empfindlich stören.

Diese Ergebnisse verdeutlichen die Notwendigkeit beider Arbeitsschritte, der theoretischen begrifflichen Analyse und der sozio-empirischen Exploration. So hat die vorausgehende Literaturanalyse und philosophische Auseinandersetzung mit dem Begriff der Privatheit konzeptionelle Leerstellen identifiziert, was nicht zuletzt die Konzeption des Leitfadens als offenes Erhebungsinstrument und die Erhebung und Analyse qualitativer Daten mit Betroffenen ermöglicht hat. Mithilfe der Interviews konnte die spezifische Perspektive von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen auf Privatheit vor dem Hintergrund des prospektiven Einsatzes technischer Assistenzsysteme in das Forschungsprojekt integriert werden. Deren Perspektive hat zur Analyse des Privatheitsbegriff maßgeblich beigetragen, was nicht zuletzt den Wert der Partizipation von Menschen mit Demenz an einem wissenschaftlichen Forschungsprojekt unterstreicht. Die Ergebnisse dieser Forschung werden in der Dissertation des Projektmitarbeiters Eike Buhr umfassend dargestellt.

Die Ergebnisse dieser Interviews haben zudem Eingang in eine interdisziplinäre Auseinandersetzung mit der Frage gefunden, wie sich die Wertvorstellungen und moralischen Präferenzen von Menschen mit Demenz, pflegenden Angehörigen und professionell Pflegenden in die Funktionsweise und Entwicklung von technischen Assistenzsystemen integrieren lassen. In diesem Zusammenhang haben Mitglieder aus TP1, TP3 und TP4 auf der KI2021, der 44. Deutschen Konferenz zu Künstlicher Intelligenz einen Workshop ausgerichtet. Der im Folgenden entwickelte Ansatz der *Value Preference Profiles* findet unten eine ausführliche Darstellung.

Des Weiteren konnten auf Grundlage der Ergebnisse projektübergreifend Videoclips erstellt werden, die den Einsatz technischer Assistenzsysteme aus Perspektive von Menschen mit Demenz, pflegenden Angehörigen und professionell Pflegenden darstellen. Diese Videos sind an Technikentwickler*innen, Pflegende und die breite Öffentlichkeit adressiert. Hiervon ausgehend lassen sich nun empirisch informierte Empfehlungen für die Implementierung der Technologie in unterschiedlichen pflegerischen Settings formulieren (M6).

Darüber hinaus hat sich aus der Zusammenarbeit im EIDEC Projekt eine weitere Forschungsperspektive und Kooperation mit Stefan Teipel (Co-PI TP1) ergeben. Im BMBF-geförderten Verbundprojekt „TESI-ComP“ (Förderkennzeichen 01GP2216A/B/C) erforschen wir theoretische, ethische und soziale Implikationen von KI für neuropsychiatrische Forschung und Praxis.

Teilprojekt 4: Professionsperspektiven zu CIMADeC und Empowerment-Ethik

Prof. Dr. Silke Schicktanz (PI), <https://orcid.org/0000-0001-9627-752X>

*Wissenschaftliche Mitarbeiter*innen:*

Julia Perry, M.A., <https://orcid.org/0000-0001-8112-0298>

Johannes Welsch, M.A., <https://orcid.org/0000-0003-1729-4335>

Sabrina Krohm, M.A., <https://orcid.org/0009-0006-7384-808X>

Niklas Petersen, M.A., <https://orcid.org/0000-0002-2540-113X>

Assoziierte Mitarbeiterin:

Dr. Hanan AboJabel, <https://orcid.org/0000-0001-8236-717X>

Medizinische Doktorandin:

Clara Löbe, <https://orcid.org/0000-0002-1575-3182>

Die Entwicklung und Implementierung sowie der Einsatz von CIMADeC für und in der Versorgung von Menschen mit Demenz ist als Reaktion auf vielfältige Herausforderungen des gegenwärtigen Versorgungssystems und auf die heterogenen und in den letzten Jahren immer individuelleren und gleichzeitig offener formulierten Bedürfnisse von Menschen mit Demenz, ihren pflegenden Angehörigen sowie beruflich Pflegenden zu verstehen. Vor diesem Hintergrund werden mit CIMADeC unterschiedliche Ziele verfolgt: Ihr Einsatz soll die Sicherheit, Unabhängigkeit, Mobilität und soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz vergrößern; er soll familiär wie auch beruflich Pflegende physisch, psychisch und zeitlich entlasten; und nicht zuletzt soll er sowohl Effizienz als auch Qualität der Versorgung von Menschen mit Demenz insgesamt verbessern. Zugleich wird der Einsatz neuer, zunehmend KI-basierter Technologien in der Pflege im Allgemeinen und in der Versorgung von Menschen mit Demenz im öffentlichen, politischen und wissenschaftlichen Diskurs auch mit vielfältigen Risiken assoziiert. Es wird befürchtet, dass die Betroffenen dauerhaft überwacht werden könnten und dass sie durch den Einsatz neuer Technologien ‚entmenschlicht‘ würden; familiär und beruflich Pflegende könnten im Umgang mit den neuen Technologien überfordert sein bzw. könnten sich v.a. für beruflich Pflegende neue, zusätzliche Aufgabenbereiche eröffnen, für die sie erstens nicht ausgebildet sind und die sie zweitens zusätzlich zu ihren bisherigen Tätigkeiten erfüllen müssten; darüber hinaus wird eine negative Veränderung der Beziehung zwischen Pflegenden und Betroffenen befürchtet. Auch mit Blick auf die Effizienz und Qualität der Pflegeversorgung bestehen Unsicherheiten, da eine Steigerung in diesen beiden Dimensionen aufgrund in der Breite noch ausstehender Implementierung neuer Technologien in die Pflegeversorgung bislang nicht nachgewiesen werden konnte.

Um die mit CIMADeC verbundenen positiven wie negativen Erwartungen sozial-empirisch zu evaluieren und ethisch zu reflektieren, verfolgte das Teilprojekt (TP) den Ansatz der empirisch-informierten Bioethik: Zum einen wurde das normative Konstrukt des Empowerments für die ethische Reflexion der Entwicklung, Implementierung und Nutzung von CIMADeC fruchtbar gemacht; zum anderen wurden im sozial-empirischen Arbeitspaket des TPs akademische Expert*innen und beruflich Pflegende interviewt, um einen direkten Einblick in die Professionsperspektiven auf Rahmenbedingungen, Chancen

und Risiken der Entwicklung, Implementierung und Nutzung von CIMADeC zu gewinnen. Im Anschluss wurden die durch die sozial-empirische Exploration gewonnen Erkenntnisse vor dem Hintergrund des ethischen Konzepts des Empowerments systematisiert und reflektiert.

Zu Beginn des TPs stand die Hypothese, dass Empowerment ein bedeutender normativ-ethischer Aspekt in der (technisch-assistierten) Versorgung von Menschen mit Demenz ist. Vor dem Hintergrund der mit demenziellen Syndromen verbundenen Einschränkungen von personaler Autonomie ist die ethische Reflexion von Demenzversorgung anhand von Autonomiekonzepten fragwürdig. Vielmehr muss diese Reflexion auf die graduelle Ermöglichung und Förderung konkretisierter Selbstbestimmung, d.h. Unabhängigkeit und Mobilität sowie Entscheidungsfreiheit, fokussieren. Vor dem Hintergrund dieser Vorannahmen, begann das konzeptuell-begriffliche Arbeitspaket des TPs mit einer Literaturrecherche und -analyse zu Empowerment. Diese ergab, dass es sich dabei um ein normatives Konstrukt handelt, das der Gemeinschaftspsychologie und Sozialen Arbeit entstammt und das einzelne Kompetenzen und Interessen mit gegenseitiger Unterstützung und Reaktionsfähigkeit verbindet, um Einschränkungen auf individueller und sozialer Ebene zu überwinden (Perkins & Zimmermann 1995). Es konzentriert sich dabei auf die Entwicklung und Unterstützung der persönlichen oder beruflichen Autonomie unter Bedingungen psychologischer oder sozialer Abhängigkeit. Dabei stehen vor allem vulnerable und marginalisierte Personen und Personengruppen im Fokus. Vor diesem Hintergrund eignet sich das Konzept auch für die Anwendung im Bereich der Demenzversorgung, da Pflegebeziehungen grundsätzlich Abhängigkeitsverhältnisse darstellen, wobei Asymmetrien zwischen zu Pflegenden, Pflegenden und Institutionen bestehen. Die Abhängigkeit der pflegebedürftigen Personen von der Unterstützung Dritter wird im Falle demenzieller Syndrome noch verstärkt und stellt insofern eine erhebliche Vulnerabilität dar. Aufgrund der andauernden gesellschaftlichen Stigmatisierung von Demenz müssen Betroffene darüber hinaus auch als marginalisierte Gruppe gesehen werden. Um für die ethische Reflexion von Maßnahmen und Interventionen im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz, mithin auch der Entwicklung, Implementierung und Nutzung von CIMADeC, fruchtbar gemacht zu werden, wurden in einem zweiten Schritt die normativen Dimensionen des Konstrukts identifiziert. Dies sind in klassischen Ansätzen des Empowerments Selbstbestimmung und Partizipation. Selbstbestimmung wird dabei als Verwirklichung von Autonomie gefasst und manifestiert sich in der Unabhängigkeit von der Hilfe anderer, selbstbestimmter Wohn- und Lebensgestaltung, außenhäuslicher Mobilität und Entscheidungsgewalt sowohl über alltägliche Belange als auch insbesondere über die Art und Weise der eigenen pflegerischen Versorgung, also auch bezüglich des Einsatzes von CIMADeC. Partizipation wurde mit Blick auf das Untersuchungsfeld einerseits und den klassischen Ansätzen des Empowerments entsprechend als soziale Partizipation, also soziale Teilhabe, und andererseits als Partizipation an den Entwicklungs- und Implementierungsprozessen neuer Technologien konzeptualisiert.

Im sozial-empirischen Arbeitspaket des TPs wurden zeitlich parallel zur begrifflich-konzeptuellen Analyse Interviews mit 20 deutschsprachigen akademischen Expert*innen aus den Bereichen Computer- und Ingenieurwissenschaften (9), den pflegerischen Berufsverbänden (2) und der Versorgungsforschung, -praxis und -politik (9) sowie 21 Interviews mit beruflich Pflegenden verschiedener Ebenen (Pflegekräfte, Stationsleitungen, Auszubildende, Betreuungs- und Hilfskräfte) aus der institutionellen (14) und ambulanten Pflege (7) geführt. Mit diesen Interviews konnten Professionsperspektiven relevanter Stakeholder aller Phasen der Technikentwicklung, -implementierung und -nutzung sowie der politischen Entscheidungen über die Rahmenbedingungen exploriert werden. Die Analyse der Interviews und die Systematisierung sowie Reflexion der Erträge fokussierte vor dem normativ-ethischen

Konzept Empowerment dann die durch die akademischen Expert*innen und Pflegenden identifizierten Rahmenbedingungen, Chancen und Risiken von CIMADeC.

Es zeigte sich, dass die Bewertung von CIMADeC sowohl in der Gruppe der akademischen Expert*innen als auch der beruflich Pflegenden hochgradig ambivalent ist. Es wurde vor allem auf fehlende bzw. mangelhafte Rahmenbedingungen der Nutzung neuer Technologien, z.B. nicht ausreichende (Re-)Finanzierungsmöglichkeiten, eine generell mangelhafte digitale Infrastruktur (v.a. in institutionellen Pflegeeinrichtungen) und fehlende Technik-bezogene Inhalte in der pflegerischen Berufsausbildung hingewiesen. Darüber hinaus betonten akademische Expert*innen die bislang unzureichenden Refinanzierungsinstrumente für CIMADeC, was sich negativ auf die Möglichkeiten der Anschaffung, Instandhaltung und Nutzung sowohl im privaten wie auch im institutionellen Bereich der Pflegeversorgung auswirke. (Schicktanz & Welsch [*paper in progress*]). Zugleich stellten beide Gruppen fest, dass die fortschreitende gesellschaftliche Digitalisierung, also die Durchdringung aller Lebensbereiche mit digital-technischen Artefakten und Systemen, auch zu einer wachsenden Akzeptanz neuer Technologien in der Gesundheitsversorgung sowohl aufseiten der Betroffenen und ihrer Angehörigen als auch auf der Seite der beruflich Tätigen führe; diese könne sich auch positiv auf die Nutzungsbereitschaft von CIMADeC auswirken. Diese Erkenntnisse bzgl. der Rahmenbedingungen stellen eine erhebliche Bereicherung des wissenschaftlichen Diskurses zu CIMADeC und eine nur durch Interviews mit akademischen und pflegerischen Expertinnen explorierbare Erkenntnis dar, da bislang auch international nahezu ausschließlich die Chancen und Risiken der Nutzung von CIMADeC, also der konkrete Output technisch-assistierter Interventionen, dargestellt und reflektiert wurde. Als große Chance des Einsatzes von CIMADeC wurde eine größere Unabhängigkeit von Menschen mit Demenz identifiziert. Hierfür wurde vor allem eine steigende Sicherheit, z.B. durch Sensoren in der Wohnumgebung oder GPS-Trackingsysteme für die außenhäusliche Mobilität, als funktionaler Wert benannt. Dem gegenüber wurden v.a. die Risiken einer umfassenden Überwachung der Betroffenen durch Angehörige und beruflich Pflegenden sowie technischer Blackouts thematisiert. Zusätzlich kritisierten viele der Expert*innen die mangelnden Partizipationsmöglichkeiten künftiger Nutzer*innen neuer Technologien in deren Entwicklung, v.a. aber auch in der Implementierungsphase. Insgesamt zeichnete die Analyse und Systematisierung der sich sowohl hinsichtlich der Rahmenbedingungen, als auch der Chancen und Risiken der Nutzung von CIMADeC in den normativen Dimensionen Selbstbestimmung und Partizipation, ein höchst ambivalentes Bild, das gleichermaßen von positiven wie negativen Rahmenbedingungen und von Chancen und Risiken geprägt ist (AboJabel et al. 2024).

Im Sinne des empirisch-informierten Ansatzes der Bioethik, bezogen wir die sozial-empirischen Ergebnisse der Interviewstudie nach Abschluss der Analyse und Systematisierung iterativ erneut auf das ethische Konzept des Empowerments. Es zeigte sich, dass die interviewten Expert*innen den Rahmenbedingungen des Einsatzes und der Entwicklung von CIMADeC eine hohe Bedeutung für das Gelingen technisch-assistierter Interventionen in der Versorgung von Menschen mit Demenz im Speziellen, aber auch ganz allgemein in der Pflegeversorgung beimessen (Welsch & Schicktanz [*paper in progress*]). Daher ergänzten wir das ethische Analysekonzept Empowerment durch die normative Dimension der Zugangsgerechtigkeit, die darauf abzielt, strukturelle Rahmenbedingungen, die sich auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme von Selbstbestimmungs- und Partizipationsfördernden Interventionen auswirken, in die ethische Reflexion einzubeziehen und als Voraussetzung gelingenden Empowerments zu begreifen.

Zusammenfassend führte das TP4 zu drei zentralen Erkenntnissen: Erstens eignet sich Empowerment in besonderer Weise für die Reflexion des Einsatzes von CIMADeC, da es nicht auf ein nicht erreichbares Ideal von Autonomie fokussiert, sondern Maßnahmen und Interventionen zur Ermöglichung und Stärkung von praktizierter Selbstbestimmung und Partizipation in den Mittelpunkt von Praxis und Reflexion stellt. Zweitens müssen Empowerment-ethische Reflexionskonzepte die normative Dimension der Zugangsgerechtigkeit einbeziehen, da sich strukturelle Rahmenbedingungen auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme und des Gelingens von Empowerment auswirken. Drittens ist der Einsatz von CIMADeC mit großen Chancen, aber ebenso großen Risiken sowohl für Menschen mit Demenz als auch für deren beruflich wie familiär Pflegende verbunden, die insgesamt zu einer ambivalenten Bewertung der neuen Technologien durch die Expert*innen und Pflegenden führte.

Teilprojekt 5: Koordination

Zur Sicherstellung einer konstruktiven, transdisziplinären internen Kommunikation wurden regelmäßige Konsortialtreffen (M2) organisiert, um einen engen und stetigen Austausch zu gewährleisten. In einer projektübergreifenden Konsortialvereinbarung (M1) wurden rechtlich verbindliche Ansprüche an die wissenschaftliche Zusammenarbeit und Kommunikation festgehalten. Um die Ziele des Arbeitspakets 2, welches eine transparente, verantwortungsvolle und umfassende externe Kommunikation an interessierte Laien, die Öffentlichkeit, politische Entscheidungsträger*innen und andere Disziplinen durch Organisation / Pflege umfasste, zu gewährleisten, wurde die vom Projekt erstellte Projektwebsite laufend durch ansprechende Inhalte wie audiovisuelle Formate, Vortrags- und Publikationsinformation ergänzt und aktualisiert (M3). Diese Inhalte entstanden dabei in der Zusammenarbeit mit allen Teilprojekten und trugen maßgeblich zur öffentlichkeitswirksamen Präsentation der Projektergebnisse bei (M4). Darüber hinaus konnte ein kontinuierlicher und nachhaltiger Peer-Austausch und eine wissenschaftliche Dissemination der EIDEC Forschungsziele und Erkenntnisse vorangetrieben werden. Insbesondere die Durchführung des internationalen Panels (M5) „What Matters in Technology Assisted Dementia Care? Reflecting on Chances and Challenges of Participatory Design Processes for People with Dementia“ auf dem World Congress of Bioethics 2022 in Basel (https://organizers-congress.org/frontend/index.php?page_id=7871&v=TimeTable&do=0&day=311) förderte die wissenschaftliche Dissemination und den nachhaltigen internationalen Austausch. Im dritten Jahr des Projekts konnten wir diesen wissenschaftlichen Austausch mit internationalen Expert*innen und relevanten Stakeholdern sowie politischen Entscheidungsträger*innen auf dem von EIDEC organisierten internationalen Symposium (M6) „The Future of Assistive Technologies in Dementia Care“ im Hanse-Wissenschaftskolleg in Delmenhorst vom 06.-08.09.2022 weiter vorantreiben. Das Teilprojekt 5 (Koordination) konnte somit den projektinternen, öffentlichkeitswirksamen und wissenschaftlichen Austausch vorantreiben sowie eine breitenwirksame Präsentation des Projekts und seiner Ergebnisse umsetzen.

Interdisziplinäre Projektergebnisse

Überwachungs- und Unterstützungstechnologien (MATs) werden zunehmend im Gesundheitswesen eingesetzt. Ein zentrales ethisches Anliegen ist es, die technischen Assistenzsysteme mit den moralischen Präferenzen der Nutzenden abzugleichen, auch beschrieben als „Ethics-by-Design“-Debatte (Buhr et al. 2024). Gegenwärtig wird jedoch der Einsatz von künstlicher Intelligenz (KI) im Gesundheitswesen auf drei Weisen behandelt. Erstens werden die Risiken und potenziellen Vorteile der derzeit entwickelten KI-gestützten Produkte anhand von ethischen Checklisten bewertet; zweitens werden ex ante Listen mit ethischen Werten vorgeschlagen, die für die Konzeption und Entwicklung von Hilfstechnologien als relevant erachtet werden, und drittens wird die KI-Technologie dazu angehalten, im Rahmen des Automatisierungsprozesses moralische Überlegungen anzustellen (Schick Tanz et al. 2023). Die Unfähigkeit, eigene Präferenzen mitzuteilen oder an Gestaltungsprozessen teilzunehmen, wie sie z.B. mit Demenz einhergeht, stellt dadurch eine Herausforderung für die verschiedenen Ansätze von Ethics-by-Design dar. Daher wurden mittel qualitative Forschung und Typologie-Analyse sog Value-Preference-Profiles erstellt (siehe Abb. 2) (Buhr et al. 2024).

Das Projekt erstellte deshalb ein Konzept für eine KI-Simulation (siehe Abb. 3), das auf drei separaten Elementen beruht: 1) stochastische menschliche Verhaltensmodelle auf der Grundlage von Verhaltensdaten zur Simulation realistischer Umgebungen, 2) qualitative empirische Daten zu Wertaussagen in Bezug auf die interne Politik und 3) Visualisierungskomponenten, die helfen, die Auswirkungen von Änderungen dieser Variablen zu verstehen (Schick Tanz et al. 2023).

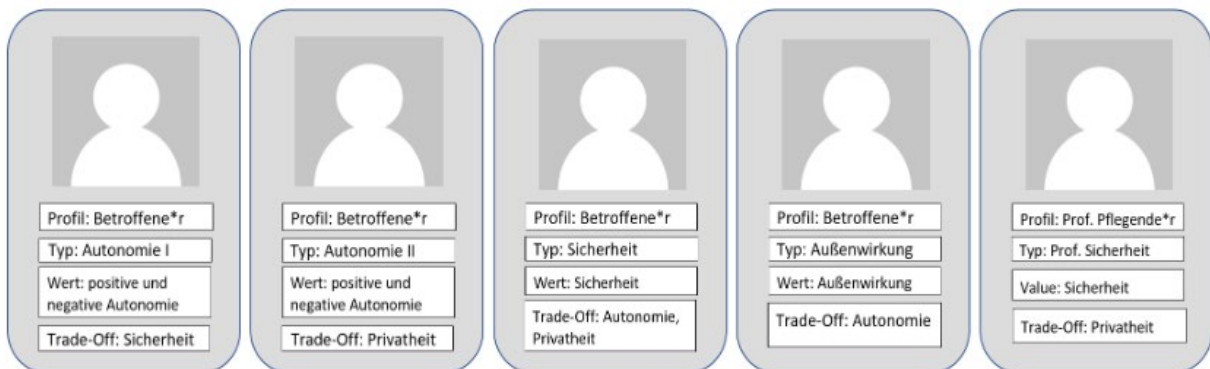


Abb. 2: Value-Preference-Profiles

Durch den Ansatz lässt sich das interdisziplinäre Feld über zu erwartende ethische Herausforderungen oder ethische Kompromisse in konkreten Situationen informieren und damit eine Neubewertung von Design- und Implementierungsplänen anstoßen. Anwendungen, die sich mit äußerst komplexen Werten und Verhaltensweisen oder mit eingeschränkten Kommunikationsressourcen der Betroffenen befassen (z. B. bei der Betreuung von Demenzkranken oder von Menschen mit kognitiven Einschränkungen), können davon insbesondere profitieren. Die Simulation ersetzt zwar nicht die ethische Reflexion, ermöglicht aber eine detaillierte, kontextsensitive Analyse während des Designprozesses und vor der Implementierung. Damit können wir eine vierte Herangehensweise an die KI vorschlagen. Mit diesem methodologischen Werkzeug zur Unterstützung von ethischer Reflexion konnten wir zur Weiterentwicklung der *Ethical Compliance Quantification* und der Ethics-by-Design Ansätze beitragen. (Schick Tanz et al. 2023).

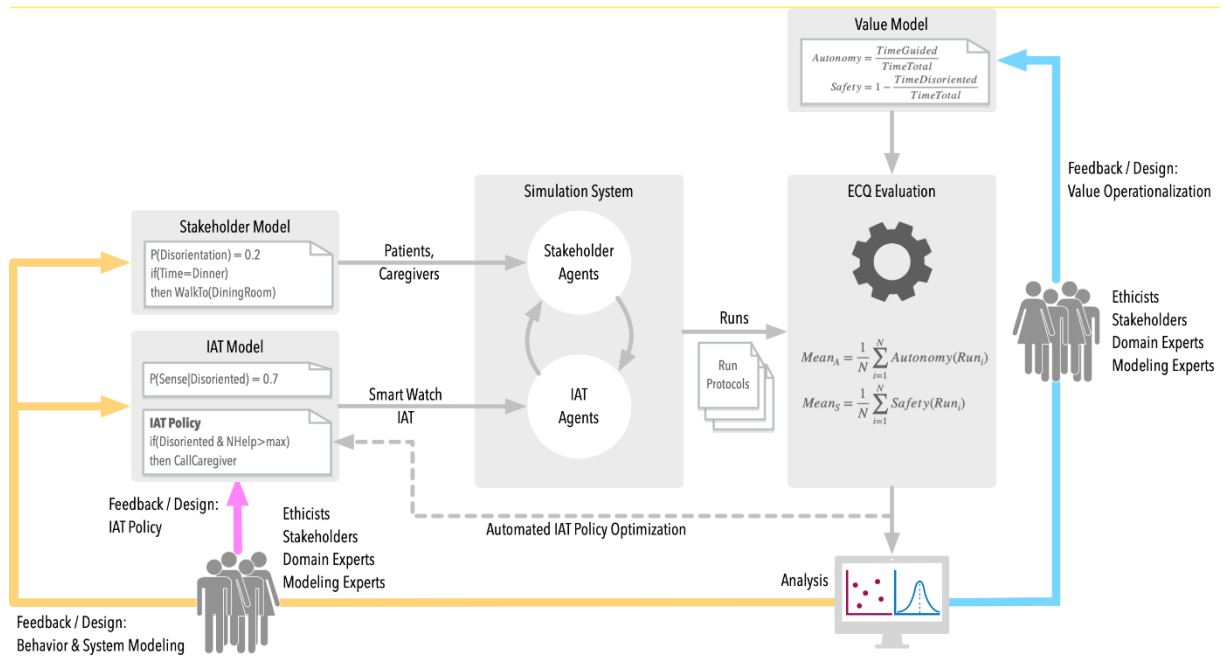


Abb. 3: Behavior & System Modeling

Zur Vorstellung und nachhaltigen Bereitstellung unserer Projektergebnisse für verschiedene Zielgruppen (Technikentwicklung, Pflege, Betroffene) arbeiteten wir mit Prof. Dr. Gesine Marquardt und Dr. Kathrin Büter (Fakultät Architektur, Technische Universität Dresden) zusammen. Prof. Dr. Marquardt und Dr. Büter erstellten auf Grundlage der Ergebnisse projektübergreifend Videoclips und in enger Zusammenarbeit mit Mitarbeitenden der TPs Demonstrationsvideos (<http://eidec.uni-goettingen.de/filme/>), die den Einsatz technischer Assistenzsysteme aus Perspektive von Menschen mit Demenz, pflegenden Angehörigen und professionell Pflegenden darstellen. Hiervon ausgehend lassen sich nun empirisch informierte Empfehlungen für die Implementierung der Technologie in unterschiedlichen pflegerischen Settings formulieren.

2. Die wichtigsten Positionen des zahlenmäßigen Nachweises

Siehe rechnerische Verwendungsnachweise der jeweiligen TPs.

3. Notwendigkeit und Angemessenheit der geleisteten Arbeit

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit in dem Projekt ging weit über die in ELSA-Forschungen üblichen Maße hinaus, die nur durch diese Höhe der Projektförderung umsetzbar gewesen ist. Die beteiligten Partner*innen haben den Prozess des Austausches und Zusammenarbeit dabei als äußerst gewinnbringend wahrgenommen. Die dafür aufgeteilten Arbeitsschritte und zahlreichen Treffen wurden als angemessen, notwendig und inhaltlich erfolgreich eingestuft. Die innovativen Forschungsergebnisse (siehe Abschnitt zu interdisziplinäre Projektergebnisse) sind als ein essentieller Schritt anzusehen, der ermöglichte, die Verzahnung von ethischer Reflexion mittels digitaler, z.B. Simulationsmethodiken, voranzubringen. Erforderlich waren ebenso die zahlreichen Aktivitäten in Bezug auf die Kommunikation in die breite Öffentlichkeit (Videoclips, Workshops, Vorträge etc.), da die Thematik der technischen Assistenz in Deutschland polarisiert ist und oft auch ideologisch geführt wird. Durch die zusätzliche Arbeit in Bezug auf diese Dissemination und ‚Third Mission‘-Aktivitäten, die mit durchaus hohem Aufwand nur zu leisten sind, ist es uns teilweise gelungen, ein etwas differenziertes Bild zu den Vorteilen

und Herausforderungen der CIMADeC zu vermitteln. Dies wurde uns bei mehreren Veranstaltungen durch verschiedene Stakeholder gespiegelt (siehe unten auch Liste von Vorträgen).

4. Planung Voraussichtlicher Nutzen, insbesondere Verwertbarkeit der Ergebnisse im Sinne des fortgeschriebenen Verwertungsplans

Im Rahmen des Projektes gab es keinen wirtschaftlichen Nutzen. Dies war auch nicht vorgesehen. Allerdings wird der wissenschaftliche Gewinn als sehr vielfältig und umfänglich eingestuft, und wir gehen davon aus, dass dieser auch in weiteren Forschungsprojekte erfolgreich weiterverwendet wird. Zusammenfassend ist hier zu nennen:

1. Für das Gesamtprojekt sind die systematische Ausbildung und Abfassung von Qualifikationsarbeiten für drei Early Career Researcher zu nennen (E. Buhr, J. Welsch, C. Löbe). Die Einreichung der Dissertationen ist für Anfang 2024 vorgesehen.
2. Es wurden trotz massiven zeitlichen und organisatorischen Einschränkungen in der Coronapandemie insgesamt 14 Fachartikel bereits publiziert, und es sind weitere 7 Fachartikel submittiert bzw. in weiterentwickelter Manuskriptform vorliegend, so dass sie im 1. Quartal 2024 eingereicht werden können. Die weitere Nutzung der Forschungsergebnisse für Folgeprojekte sowohl in methodischer als auch inhaltlicher Hinsicht ist daher sehr wahrscheinlich und explizit vorgesehen.
3. Die Zusammenarbeit der 5 PIs wurde als so erfolgreich intern bewertet, dass es konkrete Pläne für einen Fortsetzungsantrag in 2024 gibt, der auf den Erkenntnissen des ECQ und VPPs ansetzen will, und diese mit verschiedenen empirischen Daten und Stakeholder-Interaktionen konkret umsetzen möchte. Hierfür wird auf eine passende Ausschreibung seitens des BMBF oder anderer Förderer noch gewartet, da ein derartiges interdisziplinäres Projekt mit wenig Chancen auf Erfolg, z.B. bei der DFG, eingestuft wird, da es sehr interdisziplinär aufgestellt ist.
4. Des Weiteren haben bereits 2 PIs (Schweda / Teipel) erfolgreich ein weiteres BMBF Projekt mit dem Titel „Theoretische, ethische und soziale Implikationen von KI für neuropsychiatrische Forschung und Praxis (TESIComP)“ (Förderkennzeichen 01GP2216A/B/C) eingereicht und setzen die gemeinsame Arbeit im Zeitraum von 2023-2026 fort. Das Projekt untersucht dabei, wie sich das Verständnis von Psychiatrie und neuropsychiatrischen Krankheiten durch den Einsatz künstlicher Intelligenz verändert. Das Forschungsteam betrachtet die KI einerseits im Zusammenhang mit Alzheimer-Demenz, andererseits in Bezug auf Depressionen.
5. Die Zusammenarbeit mit der assoziierten israelischen Postdoc Dr. AboJabel hat sich als fruchtbar erwiesen, es sind daraus 2 Publikationsprojekte entstanden und weitere Kooperationsideen sind entwickelt worden. Frau Dr. AboJabel hat inzwischen eine Stelle an der renommierten Hebrew University in Jerusalem angetreten, wobei ihr im Bewerbungsverfahren die Zusammenarbeit mit EIDEC zugutekam.

5. Erfolgte und geplante Veröffentlichungen der Ergebnisse nach Nr. 5 der NKBF/NABF

Fachartikel (erschienen/akzeptiert)

- AboJabel, Hanan; Welsch, Johannes; Schicktan, Silke (2024). Cross-cultural perspectives on intelligent assistive technology in dementia care. Comparing Israeli and German experts' attitudes. *BMC Med Ethics*, 25(15). DOI: 10.1186/s12910-024-01010-6
- Buhr, Eike; Schweda, Mark (2022). Der Wert des Privaten für Menschen mit Demenz. In: *Ethik Med* 266 (5), S. 7. DOI: 10.1007/s00481-022-00723-9.
- Buhr, Eike; Schweda, Mark (2022). Technische Assistenzsysteme für Menschen mit Demenz: Zur ethischen Bedeutung von Beziehungen. In: Friedrich, Orsolya et al. (Hg.): *Mensch-Maschine-Interaktion – Konzeptionelle, soziale und ethische Implikationen neuer Mensch-Technik-Verhältnisse*. Paderborn: mentis, 284-301.
- Buhr, Eike; Welsch, Johannes (2022). Privacy-sensitive Empowerment. Towards an Integrated Concept for Technology Assisted Care for People with Dementia. In: Rubeis, G. et al. (Hg.): *Digitalisierung der Pflege. Interdisziplinäre Perspektiven auf digitale Transformation in der pflegerischen Praxis*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 185-197.
- Buhr, Eike; Welsch, Johannes; Shaukat, M. Salman (2024). Value preference profiles and ethical compliance quantification: a new approach for ethics by design in technology-assisted dementia care. *AI & Soc.* DOI: 10.1007/s00146-024-01947-7
- Jordan, Wolfgang; Schweda, Mark (Hrsg.). *Ethische Aspekte Künstlicher Intelligenz in der Psychiatrie (= Sonderheft Psychiatrische Praxis 48 (2021) S01)*.
- Köhler, Stefanie; Görß, Doreen; Kowe, Antonia; Teipel, Stefan (2022). Matching values to technology: a value sensitive design approach to identify values and use cases of an assistive system for people with dementia in institutional care. *Ethics and Information Technology*, 24(3), 27.
- Köhler, Stefanie; Perry, Julia; Biernetzky, Olga A.; Kirste, Thomas; Teipel, Stefan J. (2024). Ethics and design of assistive technologies for people with dementia from a multiple stakeholder perspective. *BMC Ethics*, 25(1). DOI: 10.1186/s12910-024-01080-6
- Löbe, Clara; AboJabel, Hanan (korrespondierende Autorin; geteilte Erstautorenschaft) (2022). Empowering people with dementia via using intelligent assistive technology: A scoping review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 101(104699). DOI:10.1016/j.archger.2022.104699
- Schicktan, Silke; Schweda, Mark (2021). Aging 4.0? Rethinking the ethical framing of technology-assisted eldercare, in: *History and Philosophy of the Life Sciences*, 43 (3), 1-19.
- Schicktan, Silke; Welsch, Johannes; Schweda, Mark; Hein, Andreas; Rieger, Jochem W.; Kirste, Thomas (2023). AI-Assisted Ethics? Considerations of AI Simulation for the Ethical Assessment and Design of Assistive Technologies. *Frontiers in Genetics*, 14(1039839). DOI: 10.3389/fgene.2023.1039839
- Schweda, Mark; Schicktan, Silke (2021). Ethische Aspekte co-intelligenter Assistenztechnologien in der Versorgung von Menschen mit Demenz, in: *Psychiatrische Praxis* 48 (S 01), 37-41. DOI: 10.1055/a-1369-3178.

Schweda, Mark; Kirste, Thomas; Hein, Andreas; Teipel, Stefan; Schicktanz, Silke (2019). The emergence of co-intelligent monitoring and assistive technologies in dementia care – an outline of technological trends and ethical aspects. In: *Bioethica Forum* 12 (1/2), 29-37.

Shaukat, M. Salman; Hiller, Bjarne Christian; Bader, Sebastian; Kirste, Thomas (2021). SimDem: A Multi-agent Simulation Environment to Model Persons with Dementia and their Assistance. 4th International Workshop on AI for Aging, Rehabilitation and Independent Assisted Living held at IJCAI 2021. <http://arxiv.org/abs/2107.05346>

Shaukat, M. Salman; Pöder, Johann-Christian; Bader, Sebastian; Kirste, Thomas (2021). Towards Measuring Ethicality of an Intelligent Assistive System. Proc. 1st AITHICS workshop (Artificial Intelligence and Ethics) held at 44th German Conference on Artificial Intelligence (KI-2021). <https://doi.org/10.48550/ARXIV.2303.03929>

Welsch, Johannes (2023). Die Sorglosigkeit des Roboters. Ein Argument für den differenzierten Einsatz von Pflegerobotern, in: Hoff, G M; Barth, M, *Digitale Welt, Künstliche Intelligenz und ethische Herausforderungen (= Grenzfragen 46)*, Baden-Baden: Karl Alber-Verlag, 199-224

Welsch, Johannes; Buhr, Eike (2022). Privacy-Sensitive Empowerment - Towards an Integrated Ethical Concept for Technology-Assisted Care for People with Dementia, in: Rubeis, G; Hartmann, K V; Primc, N (Hgg.) (2022), *Digitalisierung der Pflege. Interdisziplinäre Perspektiven auf digitale Transformationen in der pflegerischen Praxis*, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 185-197, ISBN E-Lib: 9783737014793, Open Access.

Fachartikel (geplant/under review)

Buhr, Eike; Schweda, Mark [*paper in progress*]. Social and embodied aspects of privacy – Perspectives of people with dementia and family caregivers on privacy in the context of technology-assisted care.

Buhr, Eike; Schweda, Mark [*submitted*]. The Value of Privacy for People with Dementia.

Klausen, Andrea; Diekmann, Rebecca; Hackelbusch Kerstin; Buhr, Eike; Schweda, Mark; Hein, Andreas [*paper in progress*]. Assistive Systems (technologies) in dementia care – a qualitative empirical data collection with those affected.

Löbe, Clara; Petersen, Niklas [*paper in progress*]. Empowering Technologies? Laypersons' Perspectives on Chances and Risks of Intelligent Assistive Technology for People with dementia.

Welsch, Johannes; Schicktanz, Silke [*paper in progress*]. Just access to empowerment? German Experts' Assessment of pre-conditions for digital-assisted dementia care.

Weitere Veröffentlichungen & Interviews

Arbeitspapier der Stakeholder-Konferenz zu Digitalen Assistenzsystemen für Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Pflegekräfte im Rahmen des EIDEC-Projektes am 31.03.2022. <http://eidec.uni-goettingen.de/publikationen/>

Schicktanz, S. (2023). Gesichter der Gesundheitsforschung, BMBF. 15.11.2023. <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/ubersetzerin-zwischen-offentlichkeit-und-wissenschaft-17049.php>

- Schick Tanz, S. (2023). Mehr Autonomie für Menschen mit Demenz durch individuelle KI-basierte Assistenzsysteme. *Alzheimer Info*, 3. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Alzheimer_Info/AlzInfo-3-2023-ONLINE.pdf
- Schweda, M. (2022). Grenzen und Chancen von Citizen Science: „Verstehen, wie Wissenschaft tickt“. Interview taz. Die Tageszeitung <https://taz.de/Grenzen-und-Chancen-von-Citizen-Science/!5892943/>
- Schweda, M. (2023). Interview Deutschlandfunk Kultur (noch nicht ausgestrahlt).
- Welsch, J. (2024). Podcastinterview. Humanzentrierte Technologie für die Gesellschaftstransformation. *WebWelt3*, 12.06.2024. <https://www.podcast.de/episode/634162590/50-johannes-welsch-humanzentrierte-technologie-fuer-die-gesellschaftstransformation>
- Welsch, J. (2022). Interview. Teilausschnitt in „Im Spiel liegt die Kraft“. *Welt am Sonntag*, 05.06.2022.
- Welsch, J. (2021). Interview im Rahmen einer Sitzung des Fachs Ethik in der Pflege an der Hochschule Fulda zum Thema „Zukunftsthemen ethisch verantworteter Pflege“, 08.05.2021.
- In der Veröffentlichung der Nationalen Demenzstrategie im Juli 2020, wurde unser Forschungsvorhaben EIDEC namentlich erwähnt und hervorgehoben, S. 133 und S. 137, https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzstrategie.pdf [Letzter Zugriff am 13.12.2023].

Gemeinsame Veranstaltungen

- Buhr, Eike; Welsch, Johannes; Lübke, Carolin; Shaukat, M. Salman [Planung und Organisation] (2021): Artificial Intelligence and Ethics, Workshop at KI 2021, 44th German Conference on Artificial Intelligence, 27.10.2021 - 01.10.2021; Website: <https://ki2021-ai-ethics.github.io>.
- Durchführung eines internationalen Panels auf dem World Congress of Bioethics in Basel, 2022 (M4): „What Matters in Technology Assisted Dementia Care? Reflecting on Chances and Challenges of Participatory Design Processes for People with Dementia“, 21.07.2022, https://organizers-congress.org/frontend/index.php?page_id=7871&v=TimeTable&do=0&day=311
- Organisation des internationalen Symposiums „The Future of Assistive Technologies in Dementia Care – An Interdisciplinary Dialogue“ am Hanse-Wissenschaftskolleg (HWK) in Delmenhorst vom 06.-08.09.2022: Während des Symposiums wurden zentrale Forschungsergebnisse des EIDEC-Projekts mit internationalen Forscher:innen ausgetauscht, die sich mit ethischen, sozialen und technischen Aspekten von assistiven Technologien in der Demenzpflege beschäftigen. Das Symposium bietet eine internationale Plattform, um aktuelle Forschungsprojekte in einem interdisziplinären Kontext zu diskutieren und darüber nachzudenken, wie Projektergebnisse auch an Akteure außerhalb der Wissenschaft transferiert werden können. Darüber hinaus konnten im Symposium innovative, herausfordernde Forschungsfragen zum Thema assistive Technologien in der Demenzversorgung beleuchtet werden, die in Zukunft angegangen werden müssen. Ergebnisse aus dem EIDEC-Projekt waren sowohl in inhaltlichen Vorträgen (Teilprojekte 1&2: *Viewpoints* von Prof. Thomas Kirste, Prof. Andreas Hein & Prof. Stefan Teipel mit anschließender Diskussion; Teilprojekte 3&4: *Viewpoints* von Prof. Silke Schick Tanz & Prof. Mark Schweda mit anschließender Diskussion) sowie in einer Postersession (Teilprojekt 1:

Muhammad Salman Shaukat et al.; Teilprojekt 2: Frederik Pohlmann et al.; Teilprojekt 3: Eike Buhr; Teilprojekt 4: Dr. Hanan AboJabel & Johannes Welsch) vertreten.

Zudem haben folgende renommierte Expert*innen mit Vorträgen am Symposium mitgewirkt:

- Associate Prof. Clara Berridge, University of Washington, Seattle, USA
- Prof. Oliver Burmeister, Charles Sturt University, Orange, Australien
- Associate Prof. Filippo Cavallo, University of Florence, Florence, Italien
- Prof. Gerhard Fischer, University of Colorado, Boulder, USA
- Prof. Julian C. Hughes, Bristol Medical School (PHS), Bristol, Großbritannien
- Prof. Fabrice Jotterand, Medical College of Wisconsin, Milwaukee, USA
- Prof. Catrin Misselhorn, Georg-August-Universität Göttingen, Göttingen, Deutschland
- Dr. Tenzin Wangmo, Universität Basel, Basel, Schweiz

Aufgrund begrenzter Teilnahme vor Ort wurde auch ein Livestream zur Verfügung gestellt. Eine Aufzeichnung der Veranstaltung ist zudem auf der EIDEC-Projektwebsite einsehbar unter <http://eidec.uni-goettingen.de/symposium/>

Fachvorträge (geordnet je nach Datum im Jahr)

2023

AboJabel, Hanan „Empowering people with dementia using intelligent technology“, Annual World Congress of Neurotalk (online), 09.-11.01.2023.

Schweda, Mark „Ethische Fragen von Demenz und Technik“, Vortrag im Schlaun Haus Oldenburg, 18.1.2023.

Schweda, Mark „Ethische Aspekte der Mensch-Technik-Interaktion in der Altenpflege“, Tagung Mensch-Technik-Verhältnisse neu denken an der TU München, 29.03.2023-31.03.2023.

Welsch, Johannes (Posterpräsentation). „Ethische und soziale Aspekte co-intelligenter Monitoring- und Assistenzsysteme in der Demenzpflege (EIDEC)“, BMBF-Statusseminar, Berlin, 20.-21.06.2023.

Schick Tanz, Silke „Ethische und soziale Aspekte co-intelligenter Monitoring- und Assistenzsysteme in der Demenzpflege“, BMBF-Statusseminar, Berlin, 20.-21.06.2023.

Schick Tanz, Silke “Ethical and participatory aspects of developing and assessing assistive technologies for dementia care”, Winter School, Ethics and Ageing: A Dialogue with International Experts, Universität Basel, Basel.4. – 5.12.2023.

2022

AboJabel, Hanan; Löbe, Clara (Posterpräsentation) „The role of intelligent assistive technology for empowering people with dementia: A scoping review“, CONy: The 16th World Congress on Controversies in Neurology (online), 24-27.03.2022.

- AboJabel, Hanan; Welsch, Johannes „Moral and social attitudes of multiple experts toward the use of intelligent assistive technology (IAT) in dementia care: A cross-cultural study comparing Germany and Israel“, EIDEC-Projekttreffen in Rostock, 31.03.-01.04.2022.
- Buhr, Eike „Privatheit in der technisch-assistierten Pflege von Menschen mit Demenz aus Sicht Betroffener sowie professionell und informell Pflegenden“, Workshop Privatheit 2.0 – interdisziplinäre Sichtweisen zur Privatheit im digitalen Zeitalter der Hans-Böckler-Stiftung, Dresden, 06.-08.04.2022.
- Schweda, Mark „Ethische Aspekte der Digitalisierung in der Pflege“, NEVAP-Fachtagung Aufbruch im Umbruch, Hannover, 30.06.2022.
- AboJabel, Hanan; Schicktanz, Silke „Exploring the attitudes and visions of experts regarding the use of intelligent assistive technology in dementia care“, Gerontology Conference, Tel Aviv, 04.-05.07.2022.
- Welsch, Johannes; Krohm, Sabrina „Technology - Dementia - Care. Ethical Reflections on the Attitudes of Professional Caregivers“, Feminist Approaches to Bioethics, Basel, 18.07.-19.07.2022.
- Buhr, Eike „Privacy beyond autonomy in bioethics: meaning and potential of an ambiguous term“, World Congress of Bioethics, Basel, 20.-22.07.2022.
- Welsch, Johannes; Schicktanz, Silke „Developing Value Preference Profiles as Tool for Value-Oriented Technology Design for Living with Dementia? Practical and Methodological Considerations“, World Congress of Bioethics, Basel, 20.-22.07.2022.
- Buhr, Eike; Schweda, Mark „The value of privacy for people with dementia in technology-assisted dementia care: widening the scope beyond data protection“, World Congress of Bioethics, Basel, 20.-22.07.2022.
- Schicktanz, Silke; Welsch, Johannes; Perry, Julia „Empowered by technology? Reflections on the changing dementia care ethos by means of monitoring and assistive technologies“, 34. European Conference on Philosophy of Medicine and Healthcare, Warschau, 27.08.2022.
- AboJabel, Hanan (Posterpräsentation) „Cross-cultural perspectives on intelligent assistive technology in dementia care: Comparing German and Israeli experts' attitudes“, International Symposium *The Future of Assistive Technologies in Dementia Care*, Hanse-Wissenschaftskolleg Delmenhorst, 06.-08.09.2022.
- Buhr, Eike; Schweda, Mark (Posterpräsentation) „The Value of Privacy in Technical Assistance for People with Dementia: an Empirically Informed Ethical Analysis“, International Symposium *The Future of Assistive Technologies in Dementia Care*, Hanse-Wissenschaftskolleg Delmenhorst, 06.-08.09.2022.
- Kirste, Thomas; Hein, Andreas; Teipel, Stefan „Value-Sensitive Design in Practice: Insights and Challenges“, International Symposium *The Future of Assistive Technologies in Dementia Care*, Hanse-Wissenschaftskolleg Delmenhorst, 06.-08.09.2022.
- Pohlmann, Frederik; Diekmann, Rebecca; Klausen, Andrea; Reuss, ML; Buhr, Eike; Schweda, Mark; Hein, Andreas (Posterpräsentation) „Do scenario-based online interviews promote a change in attitudes towards assistive systems among relatives of people with dementia?“, International

Symposium *The Future of Assistive Technologies in Dementia Care*, Hanse-Wissenschaftskolleg Delmenhorst, 06.-08.09.2022.

Schick Tanz, Silke; Schweda, Mark „Ethical challenges of assistive technologies: An empirical assessment of affected persons’ attitudes“, International Symposium *The Future of Assistive Technologies in Dementia Care*, Hanse-Wissenschaftskolleg Delmenhorst, 06.-08.09.2022.

Shaukat, M. Salman; Pöder, Johann-Christian; Bader, Sebastian; Kirste, Thomas (Posterpräsentation) “Ethical Compliance Quantification: Towards Measuring Ethicality of an Intelligent Assistive System“, International Symposium *The Future of Assistive Technologies in Dementia Care*, Hanse-Wissenschaftskolleg Delmenhorst, 06.-08.09.2022.

Welsch, Johannes (Posterpräsentation) “Empowerment and Technology. An ethical-empirical exploration of technology-assisted dementia care“, International Symposium *The Future of Assistive Technologies in Dementia Care*, Hanse-Wissenschaftskolleg Delmenhorst, 06.-08.09.2022.

Buhr, Eike; Schweda, Mark „The Value of Privacy in Smart Dementia Care: Empirical and Ethical Considerations“, Hybrid-Veranstaltung der European Association of Centres of Medical Ethics, Varese (online), 24.09.2022.

AboJabel, Hanan; Welsch, Johannes „Chancen und Risiken moderner Technologien in der Demenzpflege. Ergebnisse einer vergleichenden Interviewstudie mit israelischen und deutschen Expert*innen“, Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin, Frankfurt am Main, 29.09.-01.10.2022.

Buhr, Eike; Schweda, Mark „Technische Assistenzsysteme und Menschen mit Demenz – eine ethische Analyse der Beziehungsgestaltung im Film anhand des Beispiels Robot & Frank“, Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin, Frankfurt am Main, 29.09.2022-01.10.2022 [Ausgezeichnet mit dem Nachwuchspreis der Akademie für Ethik in der Medizin].

Welsch, Johannes „Digital-assistierte Pflege im Funkloch? Expert*innen-Perspektiven auf die Rahmenbedingungen des Einsatzes moderner Monitoring- und Assistenzsysteme in der Pflege von Menschen mit Demenz“, Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin, Frankfurt am Main, 29.09.-01.10.2022.

Kirste, Thomas „Ethical Compliance Quantification“, Festveranstaltung 15 Jahre Interdisziplinäre Fakultät Rostock, Rostock, 30.09.2022.

Schweda, Mark „Diskursqualität – Zur Einbeziehung von Betroffenen“, Symposium Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik, Hannover, 02.-04.11.2022.

Schweda, Mark “Trustworthy autonomous systems – Ethical considerations and research perspectives in medicine and healthcare“, Workshop Trustworthy Autonomous Systems – A Multi- and Interdisciplinary Challenge, DLR Institut Systems Engineering für zukünftige Mobilität, Oldenburg, 01.12.2022.

2021

Welsch, Johannes „Technisierung und Digitalisierung in der Pflege“, Bildungsforum St. Michael, Kassel, 03.03.2021.

- Krohm, Sabrina „'Female' Care & 'Male' Technology – Professional caregivers' perspectives on care and technological assistance“, Journal Club des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen, Göttingen, 19.05.2021.
- Schweda, Mark „Vertrauenswürdigkeit in autonomen Systemen: Ethische Grundlagen und praktische Anwendungsperspektiven“, SafeTrans Industrial Day in Oldenburg (online), 04.06.2021.
- Schweda, Mark „Ethische Aspekte co-intelligenter Assistenzsysteme für Menschen mit Demenz“, Vortragsreihe KI in der Psychiatrie und Psychotherapie der FernUniversität Hagen (online), 14.07.2021.
- Schweda, Mark „Ethische Aspekte co-intelligenter Assistenztechnologien in der Versorgung von Menschen mit Demenz“, Symposium Ethik in der Psychiatrie, Universitätsklinikum Magdeburg, Magdeburg, 15.07.2021.
- Shaukat, M. Salman „SimDem – A Multi-agent Simulation Environment to Model Persons with Dementia and their Assistance“, ARIAL Workshop als Teil der IJCAI-21 Conference (online), 21.08.2021.
- Schweda, Mark „Ethical Aspects of assistive technologies in dementia care“, Workshop Ethics and Aging: Technology, Migration, End of Life and More – How Different Contexts Shape the Ethics of Aging der Universität Basel (online), 14.09.2021.
- Schweda, Mark „EIDEC – Ethische und soziale Aspekte co-intelligenter Monitoring- und Assistenzsysteme in der Demenzpflege“, Netzwerktagung Nationale Demenzstrategie: Der digitale Wandel – neue Chancen für die Unterstützung und Versorgung von Menschen mit Demenz? (online), 23.09.2021.
- Buhr, Eike; Schweda, Mark „Technische Assistenzsysteme als Eingriff in die relationale Privatheit? - Zwischenmenschliche Beziehungen in der Pflege von Menschen mit Demenz vor dem Hintergrund der Digitalisierung“, Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin (online), 24.09.2021.
- Buhr, Eike; Welsch, Johannes; Shaukat, Muhammad Salman „Taking people with dementia seriously: Value preference profiles as a source for ethics by design in technology-assisted dementia care“, 44th German Conference on Artificial Intelligence (online), 27.09.2021.
- Shaukat, M. Salman; Kirste, Thomas „Towards Measuring 'Ethicality' of an Intelligent Assistive System“, 44th German Conference on Artificial Intelligence (online), 27.09.2021.
- Hackelbusch, K., Lübbe, C., Diekmann, R., Wojzischke, J., & Hein, A. „Virtuelle Durchführung von Demonstratorstudien zur Erleichterung des Feldzuganges“, 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e. V. (online), 06.-08.10.2021 (<https://www.egms.de/static/de/meetings/dkvf2021/21dkvf313.shtml>)
- Köhler, Stefanie; Kowe, Antonia; Görß, Doreen; Teipel, Stefan „User Centered Design and feasibility study of an assistive technology supporting people with cognitive impairment“ Vortrag auf der Virtuellen Veranstaltungsreihe Partizipative Forschung und Co-Design bei Demenz (online), 11.10.2021.

Welsch, Johannes „Technology in Relations of Care. Results from a Qualitative Interview Study with People with Dementia, Caregivers and Experts on Monitoring and Assistive Systems in Dementia Care“, International Conference on Anthropology of Technology, Aarhus, 04.-05.11.2021.

Schicktanztanz, Silke „Ethische Aspekte technischer Assistenzsysteme bei der Demenzversorgung“, DGPPN-Kongress (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.), Berlin, 24.-27.11.2021 [Einladung zum Vortrag].

Schweda, Mark; Schicktanztanz, Silke „Ethische Aspekte co-intelligenter Assistenztechnologien in der Versorgung von Menschen mit Demenz“, DGPPN-Kongress (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.), Berlin, 24.-27.11.2021.

2020

Köhler, Stefanie; Kowe, Antonia; Görß, Doreen; Teipel, Stefan „Use-cases and users’ requirements for design of an individualized sensor-based assistive system for people with dementia in nursing home facilities-A user centered design approach using qualitative research“, Talk and Session Chair at the Alzheimer’s Association International Conference (online), 16.-20.07.2020.

Hackelbusch, Kerstin „Ethische und soziale Aspekte co-intelligenter Demenzpflege – Das Projekt EIDEC am Department für Versorgungsforschung“, Vortrag beim Regionaltreffen der Senioren- und Pflegestützpunkte Niedersachsen, Oldenburg, 09.09.2020.

Welsch, Johannes; Buhr, Eike „Empowerment and Privacy. Interdigitating two central concepts in technological-assisted dementia care. Präsentation theoretischer Überlegungen zur Verbindung von Privatheit (TP3) und dem untersuchten Begriff von Empowerment (TP4)“ Symposium Ethical aspects of digital solutions in nursing care, Hannover, 16.-18.09.2020.

Schweda, Mark; Buhr, Eike „Der Wert der Privatheit für Menschen mit Demenz: Subjektive Lebensqualität und gutes Leben. Präsentation der theoretischen Überlegungen zum Privatheitsbegriff“, Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin (online), 25.09.2020.

Welsch, Johannes „Empowered to Autonomy? An Ethical Approach to the Use of AI-Based Assistive Technologies in Dementia Care“, Autumn School der FU Hagen Medicine between Art of Healing and Science, Berlin, 25.10.-01.11.2020.

Welsch, Johannes „Pflege 4.0 Was KI und Robotik in der Pflege verändern“, 3. Regionalen Innovationskonferenz der Hochschule Fulda Zukunft 4.0: Mensch - Gesellschaft – Technik (online), 18.11.2020.

Lehre und Qualifikationsarbeiten

Vorträge im Rahmen der Lehre

Bader, Sebastian; Shaukat, M. Salman (mit Eike Buhr und Johannes Welsch): Präsentation der Ethical Compliance Quantification (und Value Preference Profiles) im Rahmen der universitären Ausbildung zur Vorbereitung einer studentischen Evaluationsaufgabe, Universität Rostock, 13.07.2022

Schick Tanz, Silke (Fellow Lecture am Hanse-Wissenschaftskolleg Delmenhorst) "Exploring Ethical Aspects of "Co-Intelligent" Technology for Human Assistance and Care", Introduction: Prof. Dr. Mark Schweda, Universität Oldenburg (online), 06.04.2022

Laufende Doktorarbeiten

Löbe, Clara: Empowerment durch Technik? Die Perspektive von Betroffenen auf Demenzassistive Technologien

Welsch, Johannes: Der Beitrag co-intelligenter Monitoring- und Assistenzsysteme zu einer befähigungsorientierten Demenzpflege

Buhr, Eike: Privatheit und das gute Leben – eine empirisch informierte medizinethische Analyse co-intelligenter Assistenzsysteme in der Demenzpflege

Abgeschlossene Masterarbeit

Krohm, Sabrina: ‚Female‘ Care and ‚Male‘ Technology? Pflege und technische Assistenzsysteme aus Sicht beruflich Pflegenden. Eine explorative qualitative Interviewstudie, Mai 2021

Formulierte Milestones im EIDEC-Projekt

Teilprojekt	01.01.2020 – 31.12.2020	01.01.2021 – 31.12.2021	01.01.2022 – 31.12.2022	01.01.2023 – 30.06.2023
1 Wertsensitives und affektbewusstes Design	M1: Interner Bericht	M2: Peer-Review-Artikel und Werkstattbericht M3: Interner Bericht	M4: Prototyp M5: Peer-Review-Artikel	
2 Co-intelligente Assistenzsysteme in der ambulanten Demenzpflege	M1: Interner Bericht zu einem Anwendungsfall pro Forschungsfrage	M2: Interner Bericht und Demonstrationen in den Labors	M3: Interner Bericht und Veröffentlichung von Empfehlungen <i>Geplanter Abschluss: 06/2023</i> M4: Schlussbericht als Peer-Review-Publikation <i>Geplanter Abschluss: 06/2023</i>	
3 Betroffenheitsperspektiven zu CIMADeC und die Ethik der Privatheit	M1: Interner Bericht zur heuristischen Matrix relevanter ethischer Konzepte, Probleme und offener Fragen	M2: Transkripte von ca. 30 Interviews mit Betroffenen M3: Interner Bericht zur Datenanalyse und Input für Teilprojekte 1 und 2 <i>Geplanter Abschluss: 06/2022</i>	M3: Interner Bericht zur Datenanalyse und Input für Teilprojekte 1 und 2 M4: Veröffentlichung in Fachzeitschrift mit Peer Review <i>Eingereicht und im Peer Review Verfahren</i> M5: Workshop-Präsentationen zur Ethik der Privatheit im Kontext von CIMADeC	M6: Öffentlicher Bericht zu Empfehlungen (Veröffentlichung in Fachzeitschrift mit Peer Review)

			<i>Abgeschlossen 07/2022 und 09/2022</i>	
4 Professionsperspektiven zu CIMADeC und Empowerment-Ethik		<p>M1: Transkripte von ~30 Experteninterviews</p> <p>M2: Interner Bericht und Eingabe in TP1 und TP2 der Interviewanalyse</p>	<p>M3: Peer-Review-Artikel</p> <p>M4: Workshoppräsentation zu Schlussfolgerungen aus Empowerment-Reflexionen</p> <p><i>Abgeschlossen WCB und International Symposium</i></p> <p>M5: Empfehlungen (Peer-Review-Artikel)</p> <p><i>Geplanter Abschluss: 03-05/2023</i></p>	<p>M6: Professionelle Podcasts mit Expert*innen</p> <p>M7: Systematischer Abgleich MWK-Projekt</p>
5 Koordination	<p>M1: Konsortialvereinbarung</p> <p>M2: regelmäßige Konsortialtreffen (2 pro Jahr), um einen engen Austausch zu gewährleisten</p> <p><i>Abgeschlossen (18.-19.03.2020 und 30.09.-01.10.2020)</i></p> <p>M3: Zusammensetzung und Aktualisierung der Projektwebsites</p>	<p>M2: regelmäßige Konsortialtreffen (2 pro Jahr), um einen engen Austausch zu gewährleisten</p> <p><i>Abgeschlossen (26.02.2021 (online) und 19.-20.10.2021 in Oldenburg)</i></p> <p>M3: Zusammensetzung und Aktualisierung der Projektwebsites</p> <p>M5: Einreichung und Organisation von Panels für das Konsortium auf internationalen Konferenzen</p> <p><i>Abgeschlossen: 27.09.2021, siehe Anhang Zusammenfassung AITHICS</i></p>	<p>M2: regelmäßige Konsortialtreffen (2 pro Jahr), um einen engen Austausch zu gewährleisten</p> <p><i>Abgeschlossen (31.03.-01.04.2022 in Rostock und 06.-08.09.2022 in Delmenhorst)</i></p> <p>M3: Zusammensetzung und Aktualisierung der Projektwebsites</p> <p>M4: Mindestens eine öffentlichkeitswirksame Aktivität</p> <p><i>Abgeschlossen (Symposium 06.-08.09. in Delmenhorst)</i></p>	<p>M2: regelmäßige Konsortialtreffen (2 pro Jahr → 1 pro Halbjahr), um einen engen Austausch zu gewährleisten</p> <p>M3: Zusammensetzung und Aktualisierung der Projektwebsites</p>

			<p>M5: Einreichung und Organisation von Panels für das Konsortium auf internationalen Konferenzen</p> <p><i>Abgeschlossen 07/2022 (World Congress of Bioethics)</i></p>	
--	--	--	---	--

Literatur

- Abel, D., MacGlashan, J., & Littman, M. L. (2016). Reinforcement Learning as a Framework for Ethical Decision Making. *AAAI Workshop: AI, Ethics, and Society*, 16. <https://cdn.aaai.org/ocs/ws/ws0170/12582-57407-1-PB.pdf>
- AboJabel, H., Welsch, J., & Schicktanz, S. (2024). Cross-cultural perspectives on intelligent assistive technology in dementia care. Comparing Israeli and German experts' attitudes. *BMC Med Ethics* 25(15). DOI: 10.1186/s12910-024-01010-6
- Awad, E., Dsouza, S., Kim, R., Schulz, J., Henrich, J., Shariff, A., Bonnefon, J.F., & Rahwan I. (2018). The Moral Machine experiment. *Nature*, 563(7729), 59-64. DOI: 10.1038/s41586-018-0637-6
- Backhouse, A., Richards, D. A., McCabe, R., Watkins, R., & Dickens, C. (2017). Stakeholders perspectives on the key components of community-based interventions coordinating care in dementia: a qualitative systematic review. *BMC Health Service Research*, 17(1). DOI: 10.1186/s12913-017-2725-y
- Bamford, C., Lee, R., McLellan, E., Poole, M., Harrison-Dening, K., Hughes, J., Robinson, L., & Exley, C. (2018). What enables good end of life care for people with dementia? A multi-method qualitative study with key stakeholders. *BMC Geriatrics*, 18(1), 1-15. DOI: 10.1186/s12877-018-0983-0
- Benzmüller, C., Parent, X., & van der Torre, L. (2020). Designing Normative Theories for Ethical and Legal Reasoning: LogiKEy Framework, Methodology, and Tool Support. *Artificial Intelligence*, 33. DOI: 10.1016/j.artint.2020.103348
- Bollnow, O. F. (1979). *Neue Geborgenheit. Das Problem einer Überwindung des Existentialismus* (4. Ed.). Kohlhammer.
- Buhr, E., & Schweda, M. (2022a). Der Wert des Privaten für Menschen mit Demenz. *Ethik in der Medizin*, 266(5), 591-607. DOI: 10.1007/s00481-022-00723-9
- Buhr, E., Schweda, M. (2022b). Technische Assistenzsysteme für Menschen mit Demenz: Zur ethischen Bedeutung von Beziehungen. In: Friedrich, O., Seifert, J., & Schleidgen, S. (Hg.): *Mensch-Maschine-Interaktion – Konzeptionelle, soziale und ethische Implikationen neuer Mensch-Technik-Verhältnisse*. (284-301). mentis. DOI: 10.30965/9783969752609_022
- Buhr, E., & Welsch, J. (2022). Privacy-sensitive Empowerment. Towards an Integrated Concept for Technology Assisted Care for People with Dementia. In: Rubeis, G., Hartmann, V., Primc, N. (Hg.). *Digitalisierung der Pflege. Interdisziplinäre Perspektiven auf digitale Transformation in der pflegerischen Praxis*. Vandenhoeck & Ruprecht, 185-197. DOI: 10.14220/9783737014793.185
- Dekkers, W. (2009). On the notion of home and the goals of palliative care. *Theoretical medicine and bioethics*, 30 (5), 335–349. DOI: 10.1007/s11017-009-9121-5.
- Forman, J., & Damschroder, L. (2008). Qualitative content analysis. In *Empirical methods for bioethics: A primer*. Emerald Group Publishing Limited. 39-62.

- Köhler, S., Perry, J., Biernetzky, O. A., Kirste, T., Teipel, S. J. (2024). Ethics and design of assistive technologies for people with dementia from a multiple stakeholder perspective. *BMC Ethics*, 25(1). DOI: 10.1186/s12910-024-01080-6
- Richardson, A., Blenkinsopp, A., Downs, M., & Lord, K. (2019). Stakeholder perspectives of care for people living with dementia moving from hospital to care facilities in the community: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 19(1), 1-12. DOI: 10.1186/s12877-019-1220-1
- Rössler, B. (2001). *Der Wert des Privaten*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Schick Tanz, S., & Schweda, M. (2021). Aging 4.0? Rethinking the ethical framing of technology-assisted eldercare. *History and Philosophy of the Life Sciences*, 43(93). DOI: 10.1007/s40656-021-00447-x
- Schölzel-Dorenbos, C. J., Meeuwse, E. J., & Olde Rikkert, M. G. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging & Mental Health*, 14(1), 113-119. DOI: 10.1080/13607860903046495
- Schramowski, P., Turan, C., Jentzsch, S., Rothkopf, C., & Kersting, K. (2020). The Moral Choice Machine. *Frontiers Artificial Intelligence*. 3. DOI: 10.3389/frai.2020.00036
- Schweda, M., & Schick Tanz, S. (2021). Ethische Aspekte co-intelligenter Assistenztechnologien in der Versorgung von Menschen mit Demenz. *Psychiatrische Praxis*, 48(01). 37–41. DOI: 10.1055/a-1369-3178
- Solove, D. J. (2009). *Understanding privacy*. Harvard University Press.
- Statista (2022). *Senioren in Deutschland*. Hg. v. Statistisches Bundesamt. <https://de.statista.com/statistik/studie/id/43891/dokument/senioren-in-deutschland/>
- Teipel, S., Babiloni, C., Hoey, J., Kaye, J., Kirste, T., & Burmeister, O.K. (2016). Information and communication technology solutions for outdoor navigation in dementia. *Alzheimer's and Dementia*, 12(6), 695-707. Doi: 10.1016/j.jalz.2015.11.003
- Welsch, J., & Schick Tanz, S. [*paper in progress*]. The notions of empowerment in the context of digital-assisted dementia care.
- World Health Organization (2017). 10 facts on ageing and health. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/10-facts-on-ageing-and-health>