

Technologien zur Förderung der Autonomie von Menschen mit Demenz

Was sind die ethischen Herausforderungen?

Marcello Ienca

Einleitung

Heute sind weltweit über 900 Millionen Menschen 60 Jahre oder älter. In vielen Ländern geht mit der steigenden Lebenserwartung eine sinkende Geburtenrate einher, was wiederum zu einem schnellen Anstieg des Anteils älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung führt. Dieser Trend ist insbesondere in westeuropäischen Ländern wie Italien, Deutschland und der Schweiz erkennbar, die eine hohe Lebenserwartung (Schweiz: 83,4 Prozent; Italien: 82,7 Prozent; Deutschland: 81,0 Prozent) und niedrige Geburtenraten aufweisen (Italien: 1,43 Prozent; Deutschland: 1,44 Prozent; Schweiz: 1,55 Prozent). In diesen Ländern machten Menschen im Alter von 60 Jahren und älter im Jahr 2015 rund ein Viertel der Gesamtbevölkerung aus (Italien: 28,6 Prozent; Deutschland: 27,6 Prozent; Schweiz: 23,6 Prozent), eine Zahl, die bis 2030 voraussichtlich um weitere acht bis neun Prozent steigen wird. Diese demografischen Trends stellen eine große Herausforderung für die öffentliche Gesundheit dar, da das höhere Alter mit einer steigenden Inzidenz von nicht übertragbaren chronischen Krankheiten, einer Zunahme von Behinderungen und höheren Gesundheitskosten einhergeht. Eine wichtige Komponente der gesundheitlichen Belastung der älteren Bevölkerung in diesen Ländern sind die Alzheimer-Krankheit (AD) und andere altersabhängige Demenzerkrankungen. Menschen mit Demenz leiden unter schweren kogni-

tiven und körperlichen Behinderungen und benötigen daher ständige Pflege bei grundlegenden Aktivitäten des täglichen Lebens.

Die zunehmende Prävalenz von Demenz stellt eine große Herausforderung für die globale Gesundheit auf verschiedenen Ebenen dar. Auf finanzieller Ebene hatten Hurd und Kollegen bereits 2013 berechnet, dass Demenz und insbesondere Alzheimer-Krankheit zu den teuersten Krankheiten für die westliche Gesellschaft gehören, mit jährlichen Kosten von rund 160 Milliarden US-Dollar (vgl. Hurd et al. 2013). Da die größten relativen Kostensteigerungen in den Regionen mit niedrigem Einkommen in Afrika und Ostasien auftreten, wird die Bereitstellung von Demenzversorgungsdiensten aufgrund bestehender nationaler Budgetbeschränkungen ernsthaft gefährdet sein.

Der World Alzheimer Report 2021 aktualisiert dieses Szenario mit noch mehr besorgniserregenden Daten. Der Bericht basiert auf Daten aus dem Jahr 2020 und liefert aktualisierte Schätzungen zur Prävalenz, Inzidenz und Kosten von Demenz weltweit (vgl. Gauthier et al. 2021). Laut diesem Bericht lebten im Jahr 2020 weltweit etwa 55 Millionen Menschen mit Demenz, und diese Zahl wird bis 2050 auf 139 Millionen geschätzt. Der Bericht schätzte auch die Gesamtkosten von Demenz weltweit im Jahr 2020 auf rund eine Billion US-Dollar.

Langzeitpflege in Pflegeheimen und anderen Gesundheitseinrichtungen ist ein wesentlicher Bestandteil dieser gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Belastung, deren Auswirkungen nicht nur öffentliche Finanzen, sondern auch die Bereitstellung von Gesundheitsdienstleistungen beeinträchtigen. Neben der institutionellen Versorgung wird ein großer Teil der Demenzversorgung von informellen Betreuer:innen (in der Regel Familienmitglieder) geleistet. In den USA leisten mehr als 15 Millionen Amerikaner unbezahlte Betreuung für Familienmitglieder, die von Alzheimer und anderen Demenzformen betroffen sind (vgl. Alzheimer's Association 2015). Laut einem Bericht von Alzheimer Europe, der 2019 veröffentlicht wurde, gibt es in Europa eine ähnliche Anzahl von informellen Betreuer:innen, die sich um Menschen mit Demenz kümmern (vgl. Alzheimer Europe 2019). Auf individueller Ebene erfahren diese informellen Betreuer:innen oft psychologische Belastungen, wobei mehr als 40 Prozent von ihnen über emotionalen Stress berichten

und 74 Prozent sich um ihre eigene Gesundheit sorgen, seit sie Betreuer geworden sind (vgl. Alzheimer's Association 2015). Im Jahr 2014 leistete dieser unbezahlte informelle Beitrag geschätzte 17,9 Milliarden Stunden medizinische und soziale Hilfe, was insgesamt einem Wert nahe den Kosten direkter medizinischer und langfristiger Demenzpflege in den USA entspricht (vgl. Hurd et al. 2013). Diese entscheidende Komponente der Demenzversorgung wird jedoch aufgrund demografischer Trends voraussichtlich schnell schrumpfen. Das potenzielle Unterstützungsverhältnis (*potential support ratio*–PSR) – das die Belastung der erwerbstätigen durch die nichterwerbstätige Bevölkerung beschreibt und über die Anzahl der Personen im Alter von 20–64 Jahren geteilt durch die Anzahl der Personen im Alter von 65 Jahren und älter berechnet wird – liegt in den meisten europäischen, nordamerikanischen und nordostasiatischen Ländern unter dem Wert 4 (vgl. UN 2015). Bis 2050 werden mindestens 35 Länder ein PSR unter dem Wert 2 haben, d.h. weniger als zwei Personen unter 65 Jahren werden dann für eine ältere Person aufzukommen haben. Im Kontext von Demenz wird das PSR ein noch schlechteres Verhältnis aufweisen. Diese zunehmende Knappheit an menschlichen Betreuer:innen wird zusätzliche finanzielle und logistische Belastungen für die Gesundheitssysteme hervorrufen. Denn der stark behindernde Charakter dieser Krankheit und die damit verbundenen zunehmenden Einschränkungen für die Betroffenen werden eine große Herausforderung bei der Sicherstellung der Lebensqualität für die wachsende Zahl älterer Erwachsener mit Demenz darstellen (vgl. Prince et al. 2015).

Als Reaktion auf dieses globale Szenario wird technologische Innovation voraussichtlich ein entscheidender Faktor sein. Die jüngsten Fortschritte in künstlicher Intelligenz (KI), allgegenwärtiger und ubiquitärer Computertechnologie (PUC), Robotik und mobilen Computern in Verbindung mit neuen Entwicklungen in der drahtlosen Vernetzung und der Mensch-Computer-Interaktion eröffnen die Möglichkeit, die Demenzpflege mit intelligenter Technologie neu zu gestalten. Tatsächlich könnten die weit verbreitete Bereitstellung von intelligenten Assistenztechnologien (IATs) für Demenz eine disruptive Wirkung auf die Demenzpflege haben. IATs könnten (i) die Belastung der öffentlichen

Finanzen durch die Verzögerung oder Vermeidung institutionalisierter Pflege verringern, (ii) die psychologische Belastung formeller und informeller Pflegepersonen reduzieren, (iii) den fortschreitenden Mangel an menschlichen Pflegepersonen kompensieren und gleichzeitig die Qualität der Pflege verbessern und optimieren und (iv) ältere Menschen mit Demenz stärken und damit ihre Lebensqualität verbessern.

»Assistenztechnologie« ist der Oberbegriff für Geräte oder Systeme, die dazu dienen, »die Fähigkeiten von Menschen mit kognitiven, physischen oder kommunikativen Behinderungen zu erhöhen, aufrechtzuerhalten oder zu verbessern« (Marshall 2007, S. 161). IATs sind Assistenztechnologien mit eigener Rechenleistung und der Fähigkeit, Informationen über ein Netzwerk zu kommunizieren. Die meisten IAT verfügen über die Fähigkeit, die Umgebung oder das digitale Ökosystem zu erfassen und adaptive Reaktionen zu bieten, die die Vorteile für die Benutzer maximieren (z.B. Erhöhung der Sicherheit). IAT umfasst ein breites Spektrum von technologischen Anwendungen, die derzeit eingesetzt oder in Entwicklung sind und Potenzial für die Demenzpflege haben. Dazu gehören eigenständige Geräte (z.B. Tablets, Wearables, persönliche Pflegeroboter) und verteilte Systeme (z.B. Smart Homes, integrierte Sensor-Systeme, mobile Plattformen usw.), sowie Softwareanwendungen (z.B. mobile oder webbasierte Apps). Während KI-Systeme in der Lage sind, Aspekte menschlicher Intelligenz zu simulieren, können intelligente Mikrosysteme durch ihren Einsatz in Alltagsgegenständen und Häusern für Fortschritte in der Mensch-Computer-Interaktion progressiv genutzt werden. Gleichzeitig können intelligente Service-Roboter Benutzer:innen in verschiedenen Dimensionen unterstützen, einschließlich persönlicher Pflege sowie und sozialer und emotionaler Unterstützung.

1. Die digitale Revolution

Die IT-Revolution im Gesundheitswesen verändert weltweit die Bereitstellung, Verwaltung und das Management von Gesundheitsdienstleistungen. Fortschritte in Robotik und medizinischer Technik bieten

schnell wachsende Möglichkeiten für technologieunterstützte Therapie, Chirurgie und Rehabilitation. Parallel dazu integrieren Fortschritte in PUC zunehmend rechnerische Fähigkeiten (z.B. Prompting, Sensing und Informationsfreigabe) in traditionelle häusliche und institutionelle Umgebungen sowie getragene Gegenstände. Diese Trends sollen die Patientensicherheit erhöhen und die Verbreitung von Pflegeleistungen steigern (vgl. Bharucha et al. 2009). Gleichzeitig ermöglichen prädiktive Analyse und Datenauswertungsstrategien die Extraktion, Aggregation und Analyse großer Datenmengen durch die Digitalisierung von Patientenakten und den exponentiellen Anstieg medizinischer Daten weltweit (vgl. Ienca/Vayena/Blasimme 2018).

Die Demenzversorgung ist einer der Bereiche im Gesundheitswesen, der am ehesten von dieser technologischen Revolution profitieren wird. Die Gründe dafür sind vielfältig. Erstens könnten technologische Lösungen, die den Bedarf an Langzeitpflege verzögern oder obsolet machen können, die Belastung für die öffentlichen Finanzen aufgrund der hohen relativen Kosten für formelle und informelle Demenzpflege (vgl. Alzheimer's Association 2016) verringern und einen tragfähigen Weg für die ansonsten gefährdete Bereitstellung institutioneller Dienste in einer schnell wachsenden älteren Bevölkerung bieten (vgl. Pollack 2007). Zweitens könnte der massive Einsatz von robotikgestützter Pflege angesichts des Rückgangs des PSR die aktuelle Versorgung ergänzen, die Belastung für unbezahlte Betreuungspersonen reduzieren und die Qualität der Versorgung verbessern (vgl. Bharucha et al. 2009). Drittens können Big-Data-Plattformen durch die Gewinnung von Erkenntnissen aus großen Mengen unstrukturierter Daten präventive Maßnahmen, Diagnostik, Therapie und Pflegemanagement verbessern (vgl. Moore et al. 2013; Ienca/Vayena/Blasimme 2018). Viertens könnte die Integration von Computing und insbesondere KI in Pflegeagenten und Pflegeumgebungen die Bereitstellung personalisierter, adaptiver und patientenzentrierter Versorgungslösungen begünstigen (vgl. Ienca/Vayena/Blasimme 2018). Dies würde nicht nur dazu beitragen, die Wünsche der Patient:innen zu erfüllen, sondern sie auch weiterhin zu einem eigenständigen Leben zu befähigen und so ihre Lebensqualität zu verbessern. Schließlich eröffnen Neuromonitoring/-

modulationstechnologie und Brain-Computer-Interfaces (BCIs) neue Möglichkeiten für die Überwachung und gezielte Modulation der Hirnaktivität der Patient:innen sowie für die Steuerung externer Geräte durch invasive und nicht-invasive Mittel (vgl. Ferrucci et al. 2016; da Silva-Sauer et al. 2019).

Ienca et al. (2016) zeigten, dass die Anzahl der IATs für Demenz im Laufe der Zeit rapide zugenommen hat, was die fortschreitende Expansion des IAT-Trends in der Demenzpflege bestätigt. Von der Gesamtzahl waren die meisten IAT-Systeme verteilte Systeme (*distributed systems*), die sich aus unabhängigen Computern zusammensetzen, gefolgt von Robotern und Mobilitäts- und Rehabilitationshilfen. Die meisten IATs wurden mit dem Ziel entwickelt, Benutzer bei der Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens zu unterstützen, ihren gesundheitlichen Zustand und ihre Umgebung zu überwachen oder physische und kognitive Unterstützung zu bieten. Unterstützte Defizite waren hierbei vor allem die mit der Demenz verbundenen primären kognitiven und physischen Defizite, die durch das IAT kompensiert werden konnten. Am häufigsten zum Einsatz kamen Geräte allgemeiner Natur, die breit anwendbar über psychophysische Anwendungsbereiche hinweg eingesetzt werden können, ohne spezialisierte Funktionen für einen bestimmten Anwendungsbereich aufzuweisen. Geräte, die ausschließlich zur Kompensation bestimmter Defizite programmiert sind, umfassen die Bereiche motorische Funktionen, beeinträchtigte Kognition und Stimmungen sowie emotionale Störungen.

Diese Ergebnisse zeigen, dass das Spektrum der IATs für Demenz schnell an Volumen, Vielfalt und potenziellen Anwendungen zunimmt. Da die Anzahl der IAT-Anwendungen alle fünf Jahre etwa verdoppelt wird, werden IATs im Laufe des 21. Jahrhunderts wahrscheinlich zu einem allgegenwärtigen Trend in der Demenzversorgung werden. Darüber hinaus wird die Ausweitung des IAT-Spektrums durch eine koordinierte Leistungspotenzierung begleitet, da die Gesamtverarbeitungsleistung von Computern linear zunimmt und schnelle Fortschritte in der Mikrocomputertechnologie die Miniaturisierung von IAT-Systemen beschleunigen. Diese Trends werden neue Möglichkeiten für Menschen mit Demenz generieren, um autonomer, unabhängiger und

sicherer zu leben und die Versorgung dieser wachsenden Patientenpopulation zu erleichtern.

Auf der Ebene der Produktentwicklung bezeugt der hohe Anteil an AAL-Technologie und anderen verteilten Systemen einen fortlaufenden Smart-Umgebungstrend im Gesundheitswesen. Wie Ienca et al. (2016) berichten, werden immer häufiger Pervasive- und Ubiquitous-Computing-Techniken eingesetzt, um Automatisierung in häusliche und Wohnumgebungen zu integrieren, um Dienstleistungen bereitzustellen, die Effizienz zu verbessern, tägliche Aktivitäten auszuführen oder zu erleichtern und das Wohlbefinden ihrer Bewohner zu verbessern. Nachdem das Internet der Dinge bereits Computertechnologie in alltägliche Objekte wie Fernseher und andere elektronische Geräte integriert hat, könnte der Übergang zu Smart Homes den nächsten disruptiven Wandel in der häuslichen Umgebung darstellen. Obwohl diese Trends nicht ausschließlich auf das Gesundheitswesen beschränkt sind, könnte ihre Anwendung auf die Demenzversorgung besonders vielversprechend sein, da sie den Bedarf an Langzeitpflege und Institutionalisierung verzögern und somit zu erheblichen Kosteneinsparungen für die Gesundheitsfinanzen und einer verbesserten Lebensqualität für die ältere Bevölkerung führen könnte. Tatsächlich haben solche verteilten assistiven Systeme das Potenzial, die Sicherheit und Unabhängigkeit älterer Menschen mit Demenz zu verlängern, Unfälle zu verhindern, sie bei der Ausführung von ADLs zu unterstützen, die Aufsicht durch die Pflegeperson zu erleichtern und im Notfall Alarm auszulösen (vgl. Lofti et al. 2012). Handheld-Multimedia-Geräte werden voraussichtlich auch in Zukunft in der technologieunterstützten Demenzpflege eine wichtige Rolle spielen. Aufgrund ihrer weit verbreiteten Verwendung als Alltagstechnologien in der modernen Gesellschaft werden Smartphones und andere Handheld-Geräte von den Benutzer:innen oft als vertraute Werkzeuge erkannt und erfordern daher einen niedrigeren Schulungsgrad – insbesondere bei den Baby-Boomern, die oft Smartphone-verversiert sind (vgl. Bossen et al. 2015). Dies dürfte zu einer höheren sozialen Akzeptanz führen, insbesondere wenn dies mit koordinierten Fortschritten in der mobilen Software-Technologie kombiniert wird. Parallel dazu unterstreicht die kürzlich zunehmende Häufigkeit von

tragbaren Geräten die Notwendigkeit einer weit verbreiteten Verteilung von reibungslosen, nicht-invasiven Werkzeugen, da die nicht-störende Verwendung für alte Menschen eine hohe Priorität besitzt (vgl. Chan et al. 2012). Obwohl das Konzept des tragbaren Geräts bereits aus den 1980er Jahren stammt, hat der Fortschritt in der Miniaturisierung, Mikro-Computing und Reduktion der Formfaktoren erst kürzlich eine signifikante Entwicklung von tragbaren Geräten für kommerzielle und medizinische Zwecke ermöglicht. Während kommerzielle Anwendungen von Wearable-Technologie bei allgemeinen Benutzer:innen immer beliebter werden, hat die assistive und medizinische Anwendung dieses Technologietyps noch nicht ein ausreichendes Niveau an Reife erreicht. In den nächsten Jahren wird eine neue Generation von kostengünstigen, störungsunanfälligen und informationssicheren tragbaren Geräten erwartet, die weitere Möglichkeiten zum aktuellen IAT-Spektrum hinzufügen werden. Im Gegensatz dazu scheinen assistive Roboter bereits einen relativ hohen Grad an kommerzieller Reife erreicht zu haben, wobei mehrere assistive Roboter – wie PARO (Daiwa House Industry), NAO (Aldebaran Robotics), Pepper (SoftBank) und PALRO (FUJISOFT) – bereits in Japan, Europa und den USA kommerziell erhältlich sind. Zukünftige Fortschritte in der Robotik, insbesondere der Einsatz von adaptiver Intelligenz und der Problemlösung an der Mensch-Maschine-Schnittstelle, werden voraussichtlich die Verbreitung dieser IAT-Typen weiter erhöhen.

Die hohe Verbreitung von IATs zur Erleichterung der menschlichen Interaktion und menschlicher Pflege zeigt, dass einige Berichte über die potenzielle Gefahr einer »Entmenschlichung der Pflege« durch assistive Technologie (vgl. Savenstedt et al. 2006) eher ungerechtfertigt sind. Tatsächlich ist technologiegestützte Pflege keine Alternative zur Pflege durch Menschen, sondern eine Ergänzung. Zum Beispiel ermöglichen Telepräsenz-Roboter wie Giraff (Giraff Technologies AB) Pflegenden, von ihrem Computer aus über das Internet virtuell in das Zuhause einer Person mit Demenz einzutreten und so zu überwachen, zu kommunizieren und ihre Anwesenheit zu vermitteln, als ob sie physisch anwesend wären.

Mit dem raschen Verfall des PSR wird der Anteil robotischer Unterstützung in der allgemeinen Pflege erheblich zunehmen. Hierfür ist nicht nur die Weiterentwicklung von IATs für kognitive und physische Unterstützung erforderlich, sondern auch für emotionale Unterstützung. Wie Ienca et al. (2016, 2018) zeigen, stellen intelligente emotionale Assistenten einen geringen Anteil der IATs dar, die derzeit zur Kompensation psychophysischer Defizite im Zusammenhang mit Demenz entwickelt werden. Die Entwicklungen in der künstlichen emotionalen Intelligenz könnten jedoch eine erfolgreiche Integration von IATs in die Standardversorgung dramatisch beschleunigen. Da Menschen mit Demenz oft emotionale Störungen wie Angst, Depression und Unruhe aufweisen (vgl. Sampson et al. 2015), werden IATs, die programmiert sind, »wann und wie Emotionen in einer Weise zu zeigen [sind], die es der Maschine ermöglicht, empathisch oder auf andere Weise emotional intelligent zu erscheinen«, für die Zukunft der Pflege entscheidend sein (Picard 2007, S. 2f.).

Wie die Liste der aktuellen Anwendungen zeigt, nehmen nicht nur die Anzahl, sondern auch die Vielfalt der IATs zu. Während die erste Generation von IATs hauptsächlich auf die Förderung der Sicherheit durch Verfolgung, Alarmierung und Fernüberwachung (z.B. Sturzerkennung und GPS-Tracker) ausgerichtet war, sind aktuelle IAT-Anwendungen darauf ausgelegt, eine Vielzahl von Aktivitäten zu unterstützen, darunter Kommunikation, Telepflege und Unterhaltung. Darüber hinaus zeigt die hohe Anzahl von Anwendungen zur Unterstützung von Aktivitäten des Alltagslebens (ADL), dass der Schwerpunkt der meisten aktuellen IATs nicht einfach darin besteht, ältere Erwachsene mit Demenz zu überwachen, sondern sie zu *befähigen*, indem sie die autonome und erfolgreiche Bewältigung täglicher Aktivitäten und die Unterstützung ihrer psychosozialen Dimension (z.B. Unterhaltung, Engagement und Kommunikation) fördern. Da emotionale und psychosoziale Faktoren als wichtig für die Stabilisierung der mentalen Gesundheit anerkannt sind, hat dieser aufkommende ganzheitliche Trend in der IAT das Potenzial, größere Erfolge als frühere Trends in der technologieunterstützten Demenzversorgung zu erzielen.

Da die behindernde Charakter der Demenz verschiedene Komponenten der physischen, kognitiven und Verhaltensdimension einer Person umfasst, sind oft IAT-Lösungen erforderlich, um eine ganzheitliche und mehrstufige Unterstützung für ihre Benutzer zu bieten. Daher werden Fortschritte in adaptiver Intelligenz und anderen Trends in der KI voraussichtlich von außerordentlichem Nutzen für die Demenzversorgung sein.

2. Die Perspektive der Gesundheitsexpert:innen

Studien haben gezeigt, dass obwohl Gesundheitsexpert:innen mit den aktuellen Trends in IAT und Gerontechnologie sehr vertraut zu sein schienen, nur eine kleine Anzahl (weniger als ein Drittel) von ihnen angab, IATs tatsächlich in der klinischen Praxis eingesetzt zu haben (vgl. Ienca et al. 2018). Dies deutet auf eine unzureichende Übertragung an der Schnittstelle zwischen Technologieentwicklung und klinischer Umsetzung hin. Diese Erkenntnis wird durch den wiederholten Bericht ungelöster Herausforderungen bei der Überführung von Prototypen in klinisch verwertbare Produkte bestätigt.

Diese unzureichende Übertragung von Informationen kann darauf zurückzuführen sein, dass Interaktionen zwischen Gesundheitsfachkräften und Technologieproduzenten selten sind und nur wenige Fachkräfte über aktive Interaktionen mit Designer:innen, Entwickler:innen oder Vermarkter:innen von assistiven Technologien für klinische Zwecke berichten. Als mögliche Ursachen für das Fehlen solcher Interaktionen gaben Wangmo et al. 2019 den Mangel an Zeit und Interesse von Gesundheitsfachkräften (insbesondere Ärzten) an der Zusammenarbeit mit IAT-Produzenten und dem Fehlen von Vermittlern an, die den Informationsaustausch zwischen diesen Gruppen ermöglichen könnten. Basierend auf diesen Aussagen scheinen verstärkte Bemühungen für eine angemessene Implementierung von IATs, wie von vielen Interviewten vorgeschlagen, eine dringende Priorität zu sein. Um eine solche Implementierung zu erleichtern, besteht die Notwendigkeit, neue Zwischen- und Beratungsdienste an der Schnittstelle zwischen

Labor und Klinik zu schaffen. Diese Zwischenorganisationen können von bestehenden Organisationen und Dienstleistungen wie Beratung, Patientenvertretung, digitalen Inkubatoren, Pflegekraft-Netzwerken, Branchenorganisationen und anderen übernommen werden.

Ein enger Zusammenhang besteht zwischen dem Problem des unzureichenden Transfers der Technologieentwicklung in ihre klinische Anwendung sowie der häufig berichteten Präsenz von ungelösten Problemen bei der Übertragung von Forschungsprototypen in funktionstüchtige klinische Werkzeuge. Nur wenn diese Transformation gelingt, lassen sich die Vorteile von IATs für die psychogeriatrische Versorgung nutzen. In Anbetracht dieser Erwägungen, müssen drei Hauptübersetzungsprobleme angegangen werden. Erstens sollten IAT-Hersteller die technische Zuverlässigkeit ihrer Produkte verbessern, um den Gesundheitsdienstleistern zuverlässigere Werkzeuge zur Verfügung zu stellen. Zweitens muss die klinische Validierung aktueller IATs durch umfassendere und besser konzipierte Studien erhöht werden, insbesondere Studien mit (i) größeren Bevölkerungsstichproben von (ii) älteren Erwachsenen mit spezifischen Formen/Stadien kognitiver Beeinträchtigung und (iii) in realen Situationen (z.B. häusliche Pflege). Studien zeigen, dass technische Zuverlässigkeit und klinische Gültigkeit Prädiktoren für das Vertrauen in IAT bei Gesundheitsdienstleistern sind und somit die endgültige Übernahme in die klinische Praxis positiv beeinflussen könnten (vgl. Wangmo et al. 2019).

Studien zeigen auch, dass Gesundheitsfachkräfte eine Reihe von ethischen Bedenken hinsichtlich der Verwendung von IATs in der Demenzpflege haben. Die Ergebnisse einer kürzlich durchgeführten qualitativen Studie an mehreren Standorten (vgl. Ienca et al. 2018) haben ein facettenreiches Spektrum an ethischen Bedenken aufgezeigt. Diese Ergebnisse betonen die Existenz verschiedener und substanzieller ethischer Herausforderungen im Zusammenhang mit der Einholung einer angemessenen Zustimmung von Patient:innen mit Demenz, der Achtung ihrer früheren sowie auch ihrer aktuellen Wünsche, aus ihrem Verhalten abgeleiteten Wünsche, der Vermeidung von Täuschung, der Sicherstellung eines fairen Technologiezugangs und der Gewährleistung sinnvoller menschlicher Kontakte. Die Verfügbarkeit

bestimmter IATs auf dem Verbrauchermarkt könnte dazu führen, dass informierte Zustimmungsverfahren auf die bloße Akzeptanz der Nutzungsbedingungen des Produkts reduziert werden. Neue Lösungen sind erforderlich, um sicherzustellen, dass Endbenutzer:innen die Technologie verstehen, die sie nutzen, sowie deren erwartete Vorteile und Risiken (einschließlich Datensammlung und -freigabe). Die Rolle der Endbenutzerin bzw. des Endbenutzers bei der Kontrolle seiner eigenen Daten und damit bei der direkten Sicherung seiner Privatsphäre kann ein Schlüssel zu einer stärker an der Benutzerin oder dem Benutzer ausgerichteten und ethisch abgesicherten Implementierung von IATs sein. Auf gesellschaftlicher Ebene gehen mit IATs Kosten einher, die nicht jede Endbenutzerin und jeder Endbenutzer aufbringen in der Lage ist. Dies führt zum Problem des unfairen Zugangs, das dringend gelöst werden muss, um sicherzustellen, dass klinisch nützliche IATs für diejenigen verfügbar sind, die sie benötigen. Eine solche politische Lösung wird dazu beitragen, das Potenzial von IATs zur Bewältigung der Pflegebedürfnisse der alternden Bevölkerung zu nutzen. Schließlich müssen Bedenken hinsichtlich der möglichen Verwendung von IATs als Ersatz für menschliche Pflegekräfte ernst genommen werden, aber auch, inwiefern IATs dazu verleiten, in ihnen mehr als nur Maschinen zu sehen. Folglich bedarf es weiterer Forschung, um persönliche, ideologische, soziale und kulturelle Bedenken zu verstehen und um möglichen Mechanismen, zu begegnen.

Ihr besonderes Augenmerk richten die Gesundheitsexpert:innen auf die Autonomie der Patient:innen und das Problem der Einwilligung von Personen mit Demenz, was die Bedenken von IAT-Forscher:innen widerspiegelt. Darüber hinaus zeigen sich hier die praktischen und normativen Herausforderungen, die in der wissenschaftlichen und bioethischen Literatur diskutiert werden. Die Herausforderung, die Zustimmung von älteren Erwachsenen mit Demenz zu erhalten und damit ihre Autonomie zu respektieren, wurde im Zusammenhang mit pharmakologischen Interventionen diskutiert. Viele dieser Herausforderungen treffen auch auf IATs zu. Dazu gehören die Verwendung von Stellvertreter-Einwilligungen und Patientenverfügungen zur Einholung der Zustimmung von Patient:innen mit eingeschränkter oder verlorener geis-

tiger Kapazität sowie die Beobachtung des Verhaltens, um die Einwilligung im Falle von Unbehagen und/oder Krankheitsverlauf zurückzunehmen.

Im Falle von IATs ist es vernünftig anzunehmen, dass sie im Vergleich zu Arzneimitteln, anderen nicht-digitalen Interventionen und gesundheitsbezogenen mobilen Anwendungen zusätzliche Herausforderungen für die Autonomie der Patient:innen und das informierte Einwilligungsverfahren darstellen. Dies liegt daran, dass mehrere IATs (z.B. Doro MemoryPlus 319i-Telefon, GPS SmartSole®) als direkte Verbraucherprodukte frei verkäuflich sind. Daher erfolgt die Zustimmung der Endbenutzer:in nicht unter ärztlicher Aufsicht, sondern beschränkt sich auf die Akzeptanz der Nutzungsbedingungen des Geräts. Es ist bekannt, dass die Nutzungsbedingungen von Online-Anwendungen selten von den Endbenutzer:innen gelesen werden, sodass fraglich ist, ob die Akzeptanz dieser Bedingungen als informierte Zustimmung qualifiziert werden kann. Dieses Problem, das auch für kognitiv gesunde Benutzer:innen gilt, wird im Kontext älterer Patient:innen mit eingeschränkter kognitiver Kapazität verschärft, die zu Benutzer:innen von IATs werden. Darüber hinaus verfügen mehrere IATs über KI-Komponenten wie maschinelles Lernen und/oder halbautonome Funktionalitäten. Da solche Algorithmen es Computersystemen ermöglichen, Aufgaben ohne explizite Neuprogrammierung auszuführen, sind KI-basierte IATs keine statischen, sondern hochdynamische Systeme. Dies bedeutet, dass die einmal gegebene Zustimmung zur Verwendung eines KI-basierten IATs nicht in jedem Fall eine angemessene Zustimmung für die Zukunft gewährleistet, da sich die Funktionalitäten und Fähigkeiten des IATs möglicherweise weiterentwickelt haben könnten. Darüber hinaus erhöht die Einbeziehung von KI-Komponenten in Assistenzsysteme die Bedeutung der Ethik, da sie die Trennlinie zwischen der Entscheidungsfindung eines menschlichen Benutzers und autonomer Verarbeitung durch die Maschine verwischt.

3. Einschränkungen der gegenwärtigen Technologien und politische Implikationen

Der IAT-Bereich entwickelt sich rapide weiter und schafft neue Möglichkeiten für die technologiegestützte Demenzzpflege. Entscheidungsträger:innen müssen jedoch bestrebt sein, diese Entwicklungen zu harmonisieren und administrative, regulatorische und infrastrukturelle Hindernisse zu entfernen oder zu verhindern, die die Integration von IAT in die Standardpflege und Betreuung verzögern könnten. Sie haben auch die Verantwortung, Situationen und Bedingungen anzugehen, die die erfolgreiche und ethisch angemessene Einführung von IAT bei Endbenutzer:innen potenziell untergraben könnten. Wie kürzlich von der Arbeitsgruppe Biotechnologie der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) angesprochen, erfordert die globale Herausforderung von AD und anderen Demenzerkrankungen die Entwicklung eines multinationalen Plans, der die Entwicklung von Technologien harmonisiert, den Prozess des Technologietransfers erleichtert, einen Rahmen für öffentlich-private Partnerschaften für innovative Projekte schafft und neue Modelle für die multinationale Governance generiert.

Da die steigende Verfügbarkeit von IATs die Anzahl der derzeit in der klinischen Praxis verwendeten Werkzeuge unverhältnismäßig übersteigt, ist eine effektivere Verpflichtung zur Beschleunigung der translationsorientierten Forschung und zur verantwortungsbewussten Einführung dringend erforderlich. Der Technologietransfer ist von entscheidender Bedeutung, um dieser Herausforderung zu begegnen. Es besteht ein dringender Bedarf, die Übertragung klinisch wirksamer technologischer Innovationen in klinische und kommerzielle Anwendungen zu beschleunigen. Dies erfordert kooperatives Arbeiten an der Schnittstelle zwischen Technologieentwicklung und Gesundheitswesen, die Schaffung multidisziplinärer Plattformen für den Informationsaustausch sowie erhöhte Investitionen in innovative Forschung sowie Produktentwicklung und Marketing. Um eine solche Zusammenarbeit zu fördern, ist eine verstärkte Interaktion zwischen Hersteller:innen und Kliniker:innen erforderlich, wobei die ersteren

die klinischen Bedürfnisse ihrer Endbenutzerpopulationen stärker berücksichtigen und die letzteren sich der verfügbaren technologischen Anwendungen bewusster werden müssen. Mit der mehr als doppelten Anzahl von IAT-Prototypen alle fünf Jahre sollten Kliniker diesen schnell expandierenden Bereich assistiver Lösungen im Auge behalten, die neuartigen technologischen Verfügbarkeiten verfolgen und ihre verantwortungsvolle Umsetzung überwachen. Gleichzeitig sollten Hersteller Anreize erhalten, neue Prototypen stärker an den Bedürfnissen von Patient:innen auszurichten, sie konstruktiv und auf partizipative Weise in die Gestaltung zukünftiger Produkte einzubeziehen und die klinische Validierung ihrer Prototypen durch klinische Studien an größeren Stichproben zu untersuchen. Die klinische Wirksamkeit ist ein entscheidender Faktor nicht nur für die Technologieadoption, sondern vor allem auch für die Gewährleistung der Wirksamkeit technologischer Produkte zur Verbesserung der Versorgung. Machbarkeits- und Usability-Tests über Simulation sind kritische vorläufige Indikatoren für eine erfolgreiche Implementierung. Ohne breit angelegte, gut konzipierte und statistisch signifikante klinische Studien kann die klinische Wirksamkeit von IATs nicht einfach unterstellt oder auf verschiedene geografische oder klinische Kontexte verallgemeinert werden. Insbesondere Studien, die IAT-abgeleitete funktionelle Verbesserungen bei Patient:innen über randomisierte kontrollierte Studiendesigns bewerten, sind wesentlich. Darüber hinaus besteht immer noch ein großer Bedarf an Ergebnisstudien zur Wirksamkeit von IAT-Interventionen in nicht-institutionellen Echtzeitumgebungen, wie Studien mit älteren Menschen mit Demenz zu Hause während der Durchführung von ADL-Aufgaben. Eine verantwortungsbewusste Übersetzung in IAT für Demenz sollte eine evidenzbasierte Strategie verfolgen, die Systeme mit nachgewiesener klinischer Wirksamkeit priorisiert und ihre verantwortungsvolle Einführung in die Versorgung erleichtert.

Gleichzeitig sollten Gesundheitspolitiken und Geschäftsstrategien gefördert werden, die eine verantwortungsvolle Übernahme von IATs fördern und erleichtern, um zu verhindern, dass das aufgezeigte große technologische Potenzial ungenutzt bleibt. In diesem Zusammenhang zeigt die signifikante Zunahme von nutzerzentrierten Ansätzen im

Laufe der Zeit, dass bereits ein erster Schritt in diese Richtung unternommen wird. Da der verzögerte Übergang von nutzerzentrierten Ansätzen zur Gestaltung und Bewertung von Technologien oft als eine der Hauptursachen für die geringere als die erwartete Nutzung von IATs bei Demenz erkannt wurde, bedarf es einer laufenden Umstellung auf nutzerzentrierte Ansätze in der Produktentwicklung, die wiederum zu einer erhöhten gesellschaftlichen Akzeptanz führen wird. Nutzerzentrierte Ansätze sollen aber nicht nur die Technologieakzeptanz erhöhen, sondern auch marginale Risiken reduzieren, die Effektivität erhöhen und die Vorteile für die Endnutzerpopulation maximieren. Da nutzerzentrierte Ansätze in jeder Phase des Design- oder Bewertungsprozesses umfassend auf die Bedürfnisse, Wünsche und Einschränkungen der Endnutzer:innen achten, werden IATs zunehmend in der Lage sein, den Bedürfnissen, Wünschen und Einschränkungen von Menschen mit Demenz gerecht zu werden. Dies kann auch die Autonomie der Endnutzer:innen fördern, da ihnen eine aktive Rolle bei der Gestaltung von Prototypen gegeben wird und sie zu Co-Entwickler:innen werden, anstatt einfach als passive Benutzer:innen vorgegebener Artefakte zu betrachten.

Obwohl die KI-gesteuerte Mensch-Maschine-Interaktion ein kritischer Weg ist, um ältere Erwachsene mit Demenz zu stärken und soziale Isolation zu überwinden, sollte auch die Mensch-zu-Mensch-Interaktion verfolgt werden. Die Notwendigkeit für mehr KI-gesteuerte Mensch-zu-Mensch-Interaktion ist besonders wichtig für ältere Patient:innen, die nicht oder kaum im Umgang mit digitalen Angeboten versiert sind.

Auf ethischer und sozialer Ebene müssen eine Reihe von Überlegungen in das Design neuer Produkte einbezogen werden, um eine verantwortungsvolle und erfolgreiche Entwicklung zu gewährleisten. Während das oft genannte Ziel von IAT-Forschenden darin besteht, die Kapazität älterer Erwachsener für unabhängiges Leben zu maximieren und den Bedarf an institutionalisierter Pflege zu verzögern, sollten auch Fragen der Privatsphäre und Informationssicherheit frühzeitig im Produktentwicklungsprozess berücksichtigt werden. Da verschiedene Arten von IATs verwendet werden könnten, um auf private und sensible benutzerbezogene Informationen zuzugreifen, sollten Da-

tenschutz- und Sicherheitsverletzungen antizipiert und verhindert werden. Da Sicherheit durch Design schwer zu erreichen ist, sollten Maßnahmen zur Sicherung sensibler (z.B. Verhaltens-, persönlicher oder physiologischer) Informationen auf Ebene der Produktentwicklung, institutionellen Nutzung und In-Home-Nutzung implementiert werden.

Schließlich sollten kostenbezogene und zugangsbezogene Überlegungen angegangen werden, um zu vermeiden, dass die IAT-Adoption durch sozioökonomische Faktoren behindert wird oder sogar bestehende sozioökonomische Probleme verschärft. Um dieses Risiko zu vermeiden, sollte die massive Verbreitung von IATs für die alternde Bevölkerung mit Gesundheitspolitikplänen und Gesundheitsversicherungsprogrammen koordiniert werden, um das Aufkommen unbeabsichtigter negativer gesellschaftlicher Konsequenzen zu minimieren.

4. Ethische Gestaltung von unterstützenden Technologien für Demenz

Aufgrund ihres umfassenden und allgegenwärtigen Charakters betreffen IATs nicht nur die klinische Dimension von Patient:innen, sondern auch ihre emotionalen, psychosozialen und relationalen Dimensionen. IATs wie GPS-Tracker und Videomonitoring-Technologien können die Notwendigkeit kontinuierlicher menschlicher Betreuung teilweise ersetzen oder ergänzen. Persönliche Pflegeroboter und Technologien zur Unterstützung des selbstständigen Lebens im Alter (AAL) können älteren Menschen mit Demenz helfen, größere Unabhängigkeit in ihrem häuslichen Umfeld zu erreichen und Routineaktivitäten autonom auszuführen (vgl. Rashidi/Mihailidis 2013). Kognitive Assistenten und patientenorientierte Handheld-Geräte können die kognitive Dimension von Patient:innen unterstützen und teilweise die kognitiven Defizite ausgleichen, die durch das Fortschreiten ihrer Krankheit verursacht werden. Neurogeräte wie Gehirn-Maschine-Schnittstellen können zu einer besseren präventiven Diagnostik führen und die Interaktion durch die Gehirnsteuerung externer Geräte fördern (vgl. da Silva-Sauer et al.

2019). Schließlich können Begleitroboter die emotionale Dimension von Patient:innen unterstützen, Unruhe, Einsamkeit, soziale Isolation lindern und ihr emotionales Wohlbefinden verbessern (vgl. Mordoch et al. 2013). Tatsächlich hat die weite Verbreitung von IATs in verschiedenen Lebensbereichen das Potenzial, nicht nur die Versorgung zu verbessern, sondern auch die Psychologie, das Verhalten und die soziale Dimension von Patient:innen zu beeinflussen. Gleichzeitig wirft die Einführung solcher Systeme in die standardmäßige Demenzversorgung aufgrund der technologischen Neuheit und Komplexität von IATs für Demenz eine Reihe von ethischen und rechtlichen Fragen auf.

Auch die ethischen Bedenken von wichtigen Interessengruppen, insbesondere von informellen Pflegekräften, wurden untersucht. Mulvenna et al. (2017) analysierten die Ansichten von Pflegekräften von Menschen mit Demenz zur Verwendung von kamerabasierten Überwachungsassistententechnologien mit besonderem Fokus auf ethisch relevante Werte wie Autonomie, Freiheit und Privatsphäre. Ihre Ergebnisse zeigen eine allgemeine Bereitschaft unter Pflegekräften, Kameratechnologie zu nutzen, jedoch mit einigen signifikanten Einschränkungen in Bezug auf die Risiken der Verletzung der Privatsphäre der Patient:innen oder der Reduzierung ihrer Freiheit und Autonomie (vgl. Mulvenna et al. 2017). Solche Studien zur Betrachtung von Interessenperspektiven sind entscheidend, um Barrieren zu überwinden und neue Prototypen von IATs an die Bedürfnisse der Endbenutzer anzupassen, aber auch, um eine ethisch nachhaltige Einführung von ATs in die Standard-Demenzversorgung zu gewährleisten.

Es wurde herausgefunden, dass die Abwesenheit ausreichender ethischer Überlegungen ein wesentliches Hindernis für die erfolgreiche Übernahme von Assistenztechnologien darstellt (vgl. Ienca et al. 2018; Bharucha et al. 2009). Ethische Bedenken wurden als wichtiger Prädiktor für eine suboptimale Benutzerakzeptanz beobachtet und als Ursache für Skepsis gegenüber Technologie bei älteren Erwachsenen mit Demenz und ihren Pflegekräften berichtet. Boise et al. (2013) untersuchten beispielsweise die Akzeptanz von In-Home- und Computerüberwachung bei älteren Erwachsenen mit leichter kognitiver Beeinträchtigung (MCI). Ihre Ergebnisse zeigen, dass eine Mehrheit

der Teilnehmer:innen (60 Prozent) ethische Bedenken in Bezug auf Datenschutz und Sicherheit hatte (vgl. Boise et al. 2013).

In den letzten beiden Jahrzehnten haben eine wachsende Anzahl von Forschern dafür plädiert, ethische Überlegungen frühzeitig in den Designprozess einzubeziehen, durch Ansätze wie nutzerzentriertes und wertorientiertes Design (vgl. Ienca et al. 2016; Bharucha et al. 2009; Van den Hoven 2005). Van den Hoven hat beispielsweise ein »Verfahren zur Ethik durch das Ziel, moralische Werte in den technologischen Design-, Forschungs- und Entwicklungsprozess einzubeziehen« gefordert (Van den Hoven 2005, S. 68). Wertorientiertes Design ist »ein theoretisch fundierter Ansatz zur Gestaltung von Technologie, der menschliche Werte in einer prinzipiellen und umfassenden Weise berücksichtigt und während des gesamten Designprozesses einbezieht« (Friedman et al. 2013, S. 55). Nach dieser Denkschule sollten ethische Werte proaktiv auf Designebene durch kooperative Anstrengungen von Ingenieur:innen und Ethiker:innen eingebunden werden, anstatt nur am Ende des Technologieentwicklungsprozesses diskutiert zu werden (d.h. in Bezug auf fertige Produkte). Feng hat beispielsweise gefordert, »ethische Bedenken frühzeitig im Design einer Technologie zu berücksichtigen« und »Ethik zurück ins Design zu bringen« (Feng 2000, S. 207).

Die Ergebnisse der größten Übersichtsarbeit zu diesem Thema zeigen, dass der weitaus größte Teil der IATs für Demenz (67 Prozent) ohne explizite ethische Erwägungen entworfen und entwickelt wird, derzeit also die Verbreitung wertebasierter Ansätze in IATs für Demenz noch gering ist (vgl. Ienca et al. 2018). Da die Berücksichtigung von Werten im Designprozess eines Technologieprodukts nachweislich den Nutzen für eine Interessengruppe erhöht und die Schäden reduziert, ist es möglich, dass die geringe Verbreitung ethischer Werte im IAT-Design die Verwendung von IATs durch Menschen mit Demenz negativ beeinflusst. Diese Ergebnisse bestätigen frühere Forschungsergebnisse, die die Beharrlichkeit in der IAT-Gemeinschaft bei der Integration von Ethik in die Designphase aufzeigen (vgl. Feng 2000; Stilgoe et al. 2013).

Eine engere Zusammenarbeit zwischen Ethiker:innen und Ingenieur:innen könnte erforderlich sein, um IATs für Demenz zu entwi-

ckeln, die die Werte der Endbenutzer berücksichtigen und damit eine effektive und verantwortungsvolle klinische Anwendung fördern.

Insbesondere die geringe Häufigkeit von Überlegungen zur Gerechtigkeit und zum fairen Zugang hebt eine wichtige gesellschaftliche Herausforderung in Bezug auf die Zukunft von IATs für Demenz hervor. Aufgrund der begrenzten Anzahl von kostengünstigen und quelloffenen Geräten und des häufigen Versäumnisses von Forscher:innen, Fragen des fairen und universellen Zugangs zur Technologie anzugehen, besteht die Gefahr, dass die Einführung von IATs durch sozioökonomische Faktoren begrenzt wird oder sie sogar bestehende sozioökonomische Probleme verschärft. Um dieses Problem auszugleichen, sollte die massive Einführung von IATs bei der alternden Bevölkerung mit Gesundheitspolitikplänen koordiniert werden, die die Entstehung unerwünschter gesellschaftlicher Folgen minimieren. Zum Beispiel sind Erstattungspläne und staatliche Anreize entscheidende Strategien, um einen gerechten Zugang zur technologischen Innovation zu fördern und das Aufkommen einer digitalen Kluft zwischen älteren Erwachsenen mit Demenz, die sich IATs leisten können, und denen, die es nicht können, zu vermeiden. Eine solche Kluft könnte bestehende sozioökonomische Ungleichheiten verschärfen. Darüber hinaus sollten die Vorteile von IATs bei Demenz nicht exklusiv für wohlhabende Menschen sein, sondern unter allen sozioökonomischen Klassen geteilt werden. Dies ist insbesondere aus globaler Gesundheitsperspektive relevant. Da die größten relativen Kostensteigerungen in den Regionen Afrikas und Ostasiens mit niedrigem Einkommen auftreten, ist es entscheidend, kostengünstige IATs einzusetzen, die von einkommensschwachen Bevölkerungsgruppen in Ländern des globalen Südens bezahlbar sind. Während Zugang und Erschwinglichkeit entscheidende Prädiktoren für die Technologieadoption sind, sollten auch quelloffene Designs verfolgt werden. Offenes Design bei IAT für Demenz würde sicherstellen, dass die Hardware und Software zukünftiger IATs in Zusammenarbeit entwickelt und ohne Copyright-Einschränkungen an jeden verteilt werden kann. Dies würde die gerechte Verteilung und den Zugang zu IATs in verschiedenen Weltregionen und sozioökonomischen Klassen erleich-

tern und die Demokratisierung eines solchen technologischen Trends garantieren.

Der Fokus auf den Begriff der Unabhängigkeit bestätigt das oft genannte Ziel der IAT-Designer, die Fähigkeit älterer Erwachsener mit Demenz zur selbstständigen Lebensführung zu maximieren (vgl. Bharucha et al. 2009). Unabhängigkeit und selbstständiges Leben sind entscheidende Faktoren in der IAT-Forschung, insbesondere aus der Perspektive der öffentlichen Gesundheit und der Gesundheitswirtschaft. Auch Technologien, die das eigenständige Leben älterer Erwachsener mit Demenz in ihrem Zuhause oder in Pflegeeinrichtungen verlängern können, verzögern oder vermeiden den Bedarf an institutionalisierter Pflege und entlasten damit die finanzielle Belastung für Gesundheitssysteme. Darüber hinaus kann eine größere Unabhängigkeit von älteren Menschen mit Demenz, die zu Hause oder in Pflegeeinrichtungen leben, den Bedarf an formeller und informeller Betreuung verringern. Dies kann die Belastung für Pflegepersonen mildern und das Wohlbefinden von sowohl Pflegeempfängern als auch Pflegeanbietern verbessern. Es sollten jedoch auch andere Überlegungen sorgfältig einbezogen werden.

Die dramatisch unterrepräsentierte Häufigkeit von Datenschutzüberlegungen, insbesondere im Zusammenhang mit dem Schutz der informationellen Privatsphäre, stellt ein großes ethisches Problem dar, da immer wieder beobachtet wurde, wie verschiedene Arten von IATs verwendet werden können, um auf private und sensitive Informationen zuzugreifen (vgl. How et al. 2013; Ienca/Haselager 2016). Wertorientierte Ansätze zur Berücksichtigung von Datenschutzüberlegungen, insbesondere Datenschutz durch Gestaltung, sind in aktuellen IATs für Demenz nicht prioritär. Ich plädiere deshalb dafür, dass der Schutz der Privatsphäre älterer Erwachsener mit Demenz sowie die Sicherheit ihrer identifizierbaren Daten eine strukturelle Anforderung zukünftiger Produkte darstellen sollten. Dies sollte durch die Verbesserung der Sicherheit zukünftiger Produkte und die Integration von Tools erreicht werden, die ungewollte Extraktion privater Informationen verhindern oder sie aus dem vom IAT verarbeiteten Informationsfluss filtern können. Um dies zu erreichen, ist eine engere Zusammenarbeit zwischen IAT-Designern und Informationssicherheitsexperten zwingend erforder-

derlich. Idealerweise würde dies zu einer erhöhten Aufmerksamkeit für prinzipienbasierte Ansätze zum Datenschutz und zum Schutz personenbezogener Daten sowie zur Integration von Verschlüsselungs- und Störsignaltechnologie führen. Da jedoch die Sicherheit durch Gestaltung schwer zu erreichen ist, sollten Maßnahmen zur Sicherung sensibler (z.B. Verhaltens-, persönlicher oder physiologischer) Informationen nicht nur auf der Ebene der Produktentwicklung, sondern auch der individuellen Nutzung und Regulierung implementiert werden. Im Hinblick auf das Datenrecht sollten ältere Personen mit Demenz gesetzlich berechtigt sein, Eigentum an Inhalt und Form ihrer Daten zu beanspruchen, entweder direkt, durch fortgeschrittene Anweisungen oder über einen Vertreter. Da der Grad der Informationssicherheit mit dem Bewusstsein des Benutzers abnimmt, sind ältere Menschen mit Demenz grundsätzlich ideale Ziele für Cyberkriminalität oder unautorisierte Datenextraktion. Wenn beispielsweise eine Smartphone-App für kognitive Unterstützung und Training verwendet wird, haben sie möglicherweise nicht genügend Kenntnisse oder Bewusstsein darüber, welche Informationen die App von ihrem Gerät erfordert. Dies könnte Sicherheitslücken öffnen. Das Problem von Datenschutz- und Sicherheitsverstößen wird durch die Tatsache verschärft, dass mehrere IATs nicht von der Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) oder U.S. Food and Drug Administration (FDA) zertifiziert sind – da sie nicht als medizinische Geräte klassifiziert sind. Folglich sind sie nicht verpflichtet, dieselben Datenschutz- und Sicherheitsstandards wie medizinische Anwendungen einzuhalten.

Während die erfolgreiche und autonome Erledigung alltäglicher Aufgaben ein großer Schritt in Richtung der Befähigung älterer Erwachsener mit Demenz ist, sollten die Designer auch die emotionalen und kognitiven Grundlagen des Verhaltens genauer betrachten. Auch wenn ein bestimmtes IAT sehr erfolgreich darin ist, die Benutzer:innen in die Lage zu versetzen, die Aufgabe X selbständig zu erledigen, kann es sein, dass die Benutzerin oder der Benutzer die Aufgabe X trotzdem nicht ausführt, weil sie/er verzweifelt und aufgeregt ist oder weil sie/er vergesslich ist. Daher muss bei der Entwicklung von IATs sorgfältiger überlegt werden, wie diese eingesetzt werden können, um die

emotionale und kognitive Dimension älterer Menschen zu verbessern. Parallel dazu sollten Strategien entwickelt werden, um das Vertrauen der Endnutzer:innen in das System zu stärken.

Schließlich sollten widersprüchliche ethische Grundsätze in einer ausgewogenen Weise berücksichtigt werden. Wie Nestorov et al. festgestellt haben, kann beispielsweise die Förderung der Patientenautonomie und die Verringerung der Belastung der Pflegekräfte durch intelligente Technologie zu einem Verlust des menschlichen Kontakts führen (vgl. Nestorov et al. 2014). Ebenso kann die Minimierung von Invasivität und Aufdringlichkeit zu einer suboptimalen Genauigkeit des Geräts bei der Erfassung oder Verfolgung von Benutzer:innen oder der Sammlung von Benutzerdaten führen und somit mit den nutzenorientierten Prinzipien der Gesundheitsoptimierung in Konflikt geraten. Daher sollte von Fall zu Fall ein ausgewogenes Gleichgewicht zwischen den widersprüchlichen Werten angestrebt werden, und zwar in Zusammenarbeit mit den Entwickler:innen und Ethiker:innen, aber auch mit den Endnutzer:innen und ihren Pflegekräften.

Literatur

- Alzheimer's Association (2015): »2015 Alzheimer's disease facts and figures«, in: *Alzheimers Dement*, 11 (3), S. 332–384. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.02.003>.
- Alzheimer's Association (2016): »2016 Alzheimer's disease facts and figures«, in: *Alzheimers Dement*, 12 (4), S. 459–509. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.03.001>.
- Bharucha, A.J./Anand, V./Forlizzi, J./Dew, M.A./Reynolds, C.F./Stevens, S./Wactlar, H. (2009): »Intelligent assistive technology applications to dementia care: current capabilities, limitations, and future challenges«, in: *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (2), S. 88–104. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e318187dde5>.
- Boise, L./Wild, K./Mattek, N./Ruhl, M./Dodge, H.H./Kaye, J. (2013): »Willingness of older adults to share data and privacy concerns after exposure to unobtrusive in-home monitoring. *Gerontechnology*«,

- in: *International Journal on the Fundamental Aspects of Technology to Serve the Ageing Society*, 11 (3), S. 428–435. <https://doi.org/10.4017/gt.2013.11.3.001.00>.
- Bossen, A.L./Kim, H./, Williams, K.N./Steinhoff, A.E./Strieker, M. (2015): »Emerging roles for telemedicine and smart technologies in dementia care«, in: *Smart Homecare Technol Telehealth*, 3, S. 49–57.
- Chan M./Esteve D./Fourniols J.Y./Escriba C./Campo, E. (2012): »Smart wearable systems: Current status and future challenges«, in: *Artif Intell Med*, 56, S. 137–156.
- da Silva-Sauer, L./Torre-Luque, A.D.L./Silva, J.S./Fernández-Calvo, B. (2019): »New perspectives for cognitive rehabilitation: Could brain-computer interface systems benefit people with dementia?«, in: *Psychology & Neuroscience*, 12 (1), S. 25–37.
- Ferrucci, R./Ruggiero, F./Vergari, M./Mameli, F./Colangelo, F./Arighi, A./Scarpini, E./Priori, A. (2016): »ID 303–Transcranial direct current stimulation (tDCS) in patients with frontotemporal dementia«, in: *Clinical Neurophysiology*, 127 (3), S. e100.
- Feng, P. (2000): »Rethinking technology, revitalizing ethics: Overcoming barriers to ethical design. Science and Engineering«, in: *Ethics*, 6 (2), S. 207–220. <https://doi.org/10.1007/s11948-000-0049-4>.
- Friedman, B./Kahn, P./Borning, A. (2002): *Value sensitive design: Theory and methods*. University of Washington technical report, S. 2–12.
- How, T.-V./Wang, R.H./Mihailidis, A. (2013): »Evaluation of an intelligent wheelchair system for older adults with cognitive impairments«, in: *Journal of Neuroengineering and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1186/1743-0003-10-90>.
- Gauthier, S./Rosa-Neto, P./Morais, J.A./Webster, C. (2021): »World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia«, in: *Alzheimer's Disease International*, S. 17–29.
- Hurd, M.D./Martorell P./Delavande, A./Mullen, K.J./Langa, K.M. (2013): »Monetary costs of dementia in the United States«, in: *N Engl J Med*, 368, S. 1326–1334.
- Inenca, M./Haselager, P. (2016): »Hacking the brain: Brain–computer interfacing technology and the ethics of neurosecurity«, in: *Ethics and Information Technology*, 18, S. 1–13.

- Ienca, M./Fabrice, J./Elger, B./Caon, M./Pappagallo, A.S./Kressig, R.W./Wangmo, T. (2017): »Intelligent assistive technology for Alzheimer's disease and other dementias: A systematic review«, in: *Journal of Alzheimer's Disease*, 56 (4), S. 1301–1340. <https://doi.org/10.3233/jad-161037>.
- Ienca, M./Lipps, M./Wangmo, T./Jotterand, F./Elger, B./Kressig, R.W. (2018): »Health professionals' and researchers' views on intelligent assistive technology for psychogeriatric care«, in: *Gerontechnology*, 17 (3), S. 139–150.
- Ienca, M./Vayena, E./Blasimme, A. (2018): »Big data and dementia: charting the route ahead for research, ethics, and policy«, in: *Frontiers in medicine*, 5, S. 1–7.
- Ienca, M./Wangmo, T./Jotterand, F./Kressig, R.W./Elger, B. (2018): »Ethical design of intelligent assistive technologies for dementia: a descriptive review«, in: *Science and engineering ethics*, 24, S. 1035–1055.
- Lotfi, A./Langensiepen, C./Mahmoud, S.M./Akhlaghinia, M.J. (2012): »Smart homes for the elderly dementia sufferers: Identification and prediction of abnormal behaviour«, in: *J Ambient Intell Humaniz Comput*, 3, S. 205–218.
- Marshall, M. (2000): *ASTRID: A guide to using technology within dementia care*, London.
- Moore, P./Xhafa, F./Barolli, L./Thomas, A. (2013): »Monitoring and detection of agitation in dementia: Towards real-time and big-data solutions«, in: *Eighth International Conference on P2P, parallel, grid, cloud and internet computing (3PGCIC)*, 28–30. Oct. 2013, S. 128–135. <https://doi.org/10.1109/3PGCIC.2013.26>.
- Mordoch, E./Osterreicher, A./Guse, L./Roger, K./Thompson, G. (2013): »Use of social commitment robots in the care of elderly people with dementia: A literature review«, in: *Maturitas*, 74 (1), S. 14–20.
- 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«, in: *Neuroethics*. <https://doi.org/10.1007/s12152-017-9305-z>.

- Nestorov, N./Stone, E./Lehane, P./Eibrand, R./IEEE (2014b): »Aspects of socially assistive robots design for dementia care«, in: 2014 IEEE 27th international symposium on computer-based medical systems, S. 396–400.
- Pollack, M.E. (2007): »Intelligent assistive technology: The present and the future«, in: C. Conati/K. McCoy/G. Paliouras (Eds.), *User modeling 2007, proceedings* (Vol. 4511, S. 5–6) *Lecture notes in artificial intelligence*.
- Picard, R. (2007): *Toward machines with emotional intelligence*. In *The Science of Emotional Intelligence: Knowns and Unknowns*, Oxford.
- Prince, M./Wimo A/Guerchet, M./Ali, G./Wu, Y./Prina, M. (2015): *World Alzheimer Report 2015-The global impact of dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*, Alzheimer's Disease International, London.
- Rashidi, P./Mihailidis, A. (2013): »A survey on ambient-assisted living tools for older adults«, in: *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 17 (3), S. 579–590.
- Sampson, E.L./White, N./Lord, K./Leurent, B./Vickerstaff, V./Scott, S./Jones, L. (2015): »Pain, agitation, and behavioural problems in people with dementia admitted to general hospital wards: A longitudinal cohort study«, in: *Pain*, 156, S. 675–683.
- Stilgoe, J./Owen, R./Macnaghten, P. (2013): »Developing a framework for responsible innovation«, in: *Research Policy*, 42 (9), S. 1568–1580.
- Van den Hoven, J. (2005): »Design for values and values for design«, in: *Information Age*, 4, S. 4–7.
- Wangmo, T./Lipps, M./Kressig, R.W./Ienca, M. (2019): »Ethical concerns with the use of intelligent assistive technology: findings from a qualitative study with professional stakeholders«, in: *BMC medical ethics*, 20 (1), S. 1–11.