

Stakeholder-Konferenz zu Digitalen Assistenzsystemen für Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Pflegekräfte im Rahmen des EIDEC-Projektes am 31.03.2022

1. Einleitung und Methodik

Das interdisziplinäre Konsortium des EIDEC-Projektes (FKZ: 01GP1901A/B/C/D, Bundesministerium für Bildung und Forschung) untersucht soziale und ethische Aspekte bei der Anwendung intelligenter Monitoring- und Assistenzsysteme (MAS) in der häuslichen und stationären Demenzversorgung. Ziel des Projektes ist es, (konfligierende) Wertvorstellungen und Akzeptanzkriterien bei der Anwendung von MAS zu identifizieren, Konflikte zu reflektieren und den Einsatz von MAS in der Versorgungspraxis zu erleichtern.

Im Rahmen des Teilprojektes (TPs) 1 „Wertsensitives und affektbewusstes Design“ wurde in Rostock am 31. März 2022 eine Stakeholder-Konferenz zum Thema „Digitale Assistenzsysteme für Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Pflegekräfte“ mit lokalen Akteuren der Demenzversorgung veranstaltet (siehe Tabelle 1). Die Konferenz wurde im Format eines World-Cafés als Präsenz-Veranstaltung unter Einhaltung der vorgeschriebenen Hygienemaßnahmen abgehalten. Das Programm bestand aus einer Begrüßung durch Frau Prof. Schicktanz (TP4-5), Herrn Prof. Kirste (TP1) und Herrn Prof. Teipel (TP1), drei kurzen Impulsvorträgen von Herrn Prof. Andreas Hein (TP2), Herrn Eike Buhr (TP3) und Herrn Dr. Sebastian Bader (TP1), dem World-Café mit zwei Thementischen sowie einer abschließenden, gemeinsamen Diskussionsrunde.

Tabelle 1: Teilnehmende Personen der Stakeholder-Konferenz mit Namen, Hintergrund und Gruppenzuordnung (blau=Gruppe 1, grün=Gruppe 2).

Nr.	Name	Hintergrund
1	JProf. Johann-Christian Pöder	Juniorprofessor für Ethik, speziell Technikethik und Medizinethik, Theologische Fakultät Universität Rostock
2	Anne Pönisch	Qualitätsmanagerin, Rostocker Heimstiftung
3	Bernd Rosenheinrich	Landesseniorenbeirat Vorstandsvorsitzender

4 Prof. Ina Zwingmann	Europäische Fachhochschule Rostock, Studiengangsleitung Physician Assistance, Professur für Kommunikationspsychologie & Stellvertretende Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Landesverband M-V
5 Franziska Busse	Pflegedienstleitung im Rostocker Heimstiftung
6 Natascha Prieß	SmartCare, Senior Strategy Advisor
7 Jann Vogel	Hochschule Neubrandenburg, Doktorand und wissenschaftlicher Mitarbeiter im Fachbereich Gesundheit, Pflege, Management, Pflegekraft

Das World-Café umfasste zwei Thementische mit folgenden Fragestellungen:

- I. *Mobilitätsassistenz: Was sind Einsatzmöglichkeiten, Bedarfe und Nutzen sowie mögliche Bedenken, Einschränkungen und Hürden? (Moderation: Dr. Olga A. Klein vom DZNE Rostock, assoziiert mit TP1)*
- II. *Welche Bedarfe gibt es bei digitalen Lösungen für die Unterstützung und Versorgung von Menschen mit Demenz aus der Sicht der Stakeholder? (Moderation: Stefanie Köhler vom DZNE Rostock, assoziiert mit TP1)*

Die Themen wurden für 30 bis 40 Minuten pro Tisch diskutiert, wobei die Teilnehmenden aufgefordert waren, ihre Gedanken auf der „Tischdecke“ (Flipchart-Blätter auf dem Tisch fixiert) schriftlich festzuhalten. Zusätzlich zu den selbsterstellten Aufzeichnungen wurde von Mitarbeitenden des EIDEC-Projektes Protokoll geführt. Weitere EIDEC-Mitglieder nahmen als Beobachtende teil. Nach Ablauf der Zeit wechselten die Teilnehmenden zum jeweils anderen Thementisch.

Die Diskussionen begannen jeweils mit einem Dank für die Teilnahme, einer Vorstellung der anwesenden Personen, einer Vorstellung der zu diskutierenden Fragestellung und ggf. einer Zusammenfassung der bisherigen Ergebnisse.

2. Ergebnisse der Thementische

2.1. Thementisch I „Mobilitätsassistenz“

Zu Beginn der Diskussion musste eine Definition des Mobilitätsbegriffes gefunden werden. Dieser verfestigte sich während der Diskussion auf die Mobilität in stationären Einrichtungen, insbesondere im Hinblick auf die Alltagsbewältigung auf Einrichtungsebene. Obwohl dieser Punkt nicht eingehender

diskutiert wurde, betonten einige Teilnehmende den Unterschied zwischen ländlichen und städtischen Räumen für die Versorgung von Menschen mit Demenz. Insgesamt kristallisierten sich vier Schwerpunkte im Zusammenhang mit Mobilität heraus (siehe Abbildung 1).

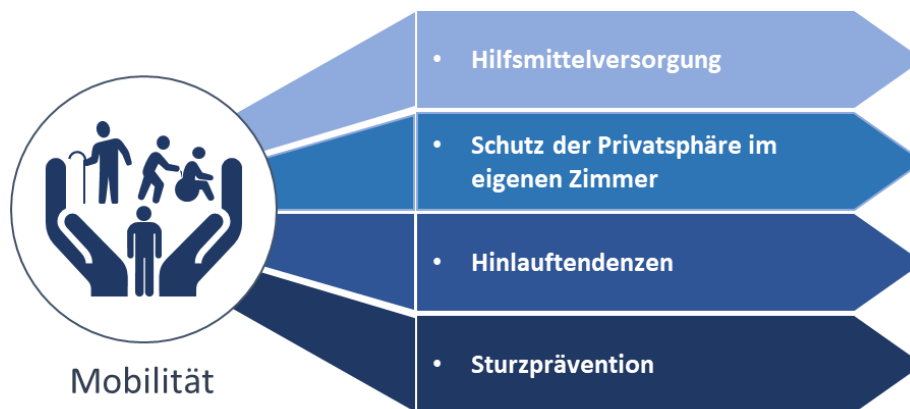


Abbildung 1: Themenschwerpunkte im Bereich Mobilität

Akzeptanz von Hilfsmitteln

Ein diskutierter Aspekt war die Hilfsmittelversorgung zur Unterstützung bei eingeschränkter Gehfähigkeit. Insgesamt wurde angemerkt, dass die Akzeptanz für Hilfsmittel, wie z.B. Rollatoren, im Pflegeheim als deutlich höher empfunden wird als in der Öffentlichkeit. In stationären Einrichtungen wäre das Hilfsmittel alltäglicher und somit die Hürden für die Nutzung geringer. Als Motivatoren für die Nutzung wurden eine Identifikation mit Gruppen gleich Betroffener und ein Wandel in der Wahrnehmung von Hilfsmitteln genannt. Unter dem Motto „vom Hilfsmittel zum Statussymbol“ sollte die persönliche und öffentliche Wahrnehmung der Hilfsmittel verändert werden. Anstatt auf Hilfebedürftigkeit hinzuweisen, sollten Hilfsmittel Life-Style-Produkte sein, welche selbstbewusst genutzt werden. Kritisch wurde das „Nudging“, also die gezielte Lenkung von Kundeninteressen, angemerkt. Dabei werden beispielsweise teure Produkte auf Augenhöhe positioniert, damit die Kunden eher zum preisintensiven Produkt statt zur günstigen Alternative greifen. Für Menschen mit reduzierter Entscheidungsfähigkeit durch kognitive Einschränkungen wäre „Nudging“ ethisch problematisch.

Insgesamt sprachen sich die Teilnehmenden für eine frühzeitige Gewöhnung und Einführung technischer Assistenzsysteme aus, um die Akzeptanz auch in späteren Krankheitsstadien zu erhöhen. Ansonsten bestünde die Gefahr, dass die Assistenzsysteme von den Erkrankten später eher als Fremdkörper statt als Unterstützung wahrgenommen werden. Daher forderten die Teilnehmenden eine frühzeitige Bedarfsanalyse mit einem Screening in der Häuslichkeit unter Einbezug von Angehörigen. Dabei soll vor allem die Diversität der dementiellen Symptome Beachtung finden.

Herausforderungen bei assistiven Systemen

Assistive Systeme sollten selbstlernend sein und sich an die Bedürfnisse und Bedarfe der nutzenden Person anpassen. Bezüglich der Nutzung äußerten die Teilnehmenden die Sorge, dass die erkrankte Person durch eine permanente Unterstützung schneller ihre verbliebenen kognitiven Fähigkeiten einbüßen könnte. Daher wurde eine Ressourcen- anstatt einer Defizitorientierung gefordert sowie eine subsidiäre Assistenz, also eine Unterstützung nur im Bedarfsfall mit dem Fokus auf der Befähigung zu Tätigkeiten. Dabei sollte auch der Fall berücksichtigt werden, dass die nutzende Person eine Hilfestellung ablehnt, sich somit die normativ-ethischen Dimensionen der Autonomie und des Nicht-Schadens (Sicherheit) gegenüberstehen. Im Falle einer Ablehnung wurde die Frage aufgeworfen, wer das System abschalten würde: die erkrankte Person oder das System selbst?

Ein weiterer, aufgeworfener Konflikt betraf mögliche Konflikte von Assistenzsystemen mit der pflegerischen Patientenversorgung. Rein praktisch könnte es hier zu gegenseitiger Behinderung kommen. So würde beispielsweise der Einsatz von Hüftprotektoren die Inkontinenzversorgung behindern. Aber auch psychosozial betrachtet könnte die Nutzung eines Assistenzsystems für bestimmte Alltagsaktivitäten mit pflegerischer Zuwendung konkurrieren. So hat die Begleitung eines Demenzbetroffenen zu einem bestimmten Termin neben der reinen pünktlichen Zielerreichung auch eine soziale Komponente, die bei Nutzung eines Assistenzsystems wegfiel, sofern die hierdurch verfügbar gemachte Pflegezeit nicht wiederum für soziale Interaktion bereitsteht.

Des Weiteren wurden neben der Unklarheit über die Finanzierung von MAS die politischen und organisatorischen Strukturen als Barrieren für die Technikeinführung bemängelt. Die Mittel für Pflegehilfsmittel seien in der stationären Versorgung sehr begrenzt und sehen kein Budget für MAS vor. Des Weiteren benötigen MAS für den Marktzugang eine Zulassung nach dem Medizinproduktegesetz, welche für die Entwickler nicht nur kosten- sondern auch zeitintensiv ist. Zudem würde den Praxispartnern und den Angehörigen das Wissen über verfügbare und nutzerfreundliche MAS fehlen. Auch die fehlende beziehungsweise ungleich verteilte Digitalkompetenz wurde als Hürde gesehen, da sie zur Überforderung der Nutzenden führe. Hier wird in den kommenden Jahren ein Generationenwechsel erwartet, was mit einer höheren Digitalkompetenz einhergehe.

Anwendungsbereiche von MAS

Assistive Systeme sollten bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, bei der Stabilisierung des Tag-Nacht-Rhythmus sowie bei Orientierungslosigkeit unterstützen. Zudem sollten die Systeme in der Lage sein, Emotionen zu erkennen und so herausforderndem Verhalten, wie z.B. aggressivem Verhalten vorzubeugen. Die Teilnehmenden erhoffen sich eine Reduzierung der Desorientierung sowie eine Reduktion von herausfordernden Verhaltensweisen bei Menschen mit Demenz.

Zur Verbesserung der Orientierung wurden Leitsysteme (auch architektonisch), Scheinelemente oder inszenierte Elemente (wie Bushaltestellen oder als Bücherregale getarnte Türen) sowie elektronische Schlüssel (Iris-Scan) vorgeschlagen und in ihrer ethischen Dimension diskutiert. Insbesondere das Betreten fremder Zimmer sowie die Hinlauftendenz sollten durch konkrete Maßnahmen verhindert werden. Zudem wurde auf geschlechtsspezifische Vorlieben verwiesen, wie z.B. die Auswahl einer männlichen oder weiblichen Stimme bei Sprachausgaben. Diese gelte es auch bei der Entwicklung von MAS zu beachten.

Als Endgerät für ein MAS wurden Roboter diskutiert. Einige Teilnehmende sahen Probleme bei der zu starken Vermenschlichung und der damit verbundenen Schwierigkeit, Roboter von Menschen zu unterscheiden. Gleichzeitig wurde die Bedeutung der Mimik im Umgang mit Menschen mit Demenz hervorgehoben, die Roboter nicht liefern könnten. Zudem würden Roboter eher als Spielzeug anstatt als Assistenz wahrgenommen oder die Roboter als fremd und abschreckend empfunden. Hierbei wurde auch auf eine unterschiedliche Akzeptanz (humanoider) Roboter zwischen verschiedenen Ländern und Generationen hingewiesen.

Voraussetzung für Technikentwicklung

Prinzipiell sollen entwickelte MAS einen holistischen, bedarfsorientierten Ansatz verfolgen, d.h. sie sollen möglichst allen an der Versorgung beteiligten Personen helfen und den größtmöglichen Nutzen bringen. Die MAS sollen partizipativ unter Einbezug von Betroffenen, Therapeuten und Pflegepersonal entwickelt werden.

2.2. Thementisch II: „Digitale Assistenzsysteme“

Wertkonflikte beim Einsatz von assistiven Systemen

Zu Beginn der Diskussion wurde im Zusammenhang mit der Nutzung von MAS zunächst auf den Konflikt von Autonomie und Sicherheit verwiesen. Die Autonomie wurde mit der selbstständigen Alltagsbewältigung, mit Individualität und der Nutzung von Wearables (Computertechnologien, die am Körper oder am Kopf getragen werden) und Insideables (Computertechnologien, die per Injektion, Implantation oder perorale Einnahme in den Körper eingebracht werden) verknüpft (siehe Abbildung 2). Die MAS sollten durch die Anwendung von Assessments Risiken selbstständig erkennen (wie z.B. eine Sturzgefahr). Hierbei stellte sich die Frage, ab welchem Zeitpunkt der Erkrankung MAS einzusetzen seien. Zudem wurde die meist fehlende Zulassung als Medizinprodukt beim Einsatz von MAS angemerkt, was zu Schwierigkeiten bei der Finanzierung als auch bei Haftungsfragen führe. Des Weiteren verfehlten einige MAS die Hygienevorschriften von Gesundheitseinrichtungen, da sie, wie z.B. der Robbenroboter Paro, über einen Fellbezug verfügen der nicht entsprechend zu reinigen sei. Zum Punkt

Sicherheit wurden Aspekte wie die Hinlauftendenz sowie Fragen nach der Geschäftsfähigkeit, der Fähigkeit zu Hause zu wohnen und der Zielgruppe gestellt (Sicherheit für wen: Für die Betroffenen oder Pflegenden?). Der Einsatz von MAS bei Hinlauftendenz gestaltet sich in der Praxis schwierig, da Ortungs- oder Türschließsysteme als freiheitsentziehende Maßnahmen (FEM) gelten und einer richterlichen Verfügung bedürfen. Zudem wurde eine Frage zur Privatsphäre und zu persönlichen Grenzen aufgeworfen: Dürfen Technologien Menschen anfassen und wenn ja, wieviel, wann und wo? Was darf eine VR-Brille suggerieren?

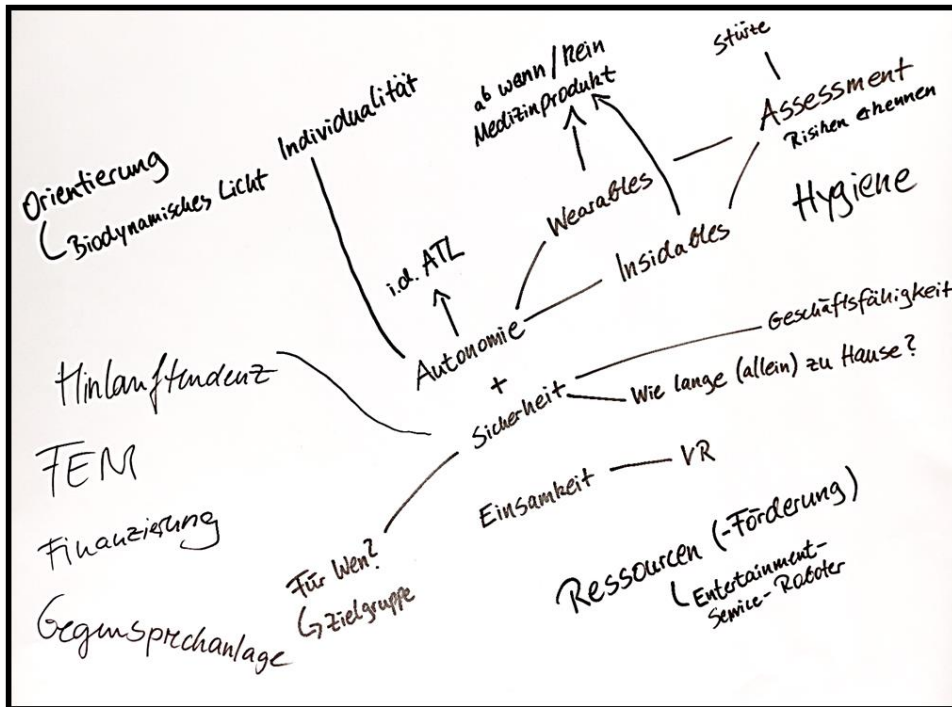


Abbildung 2: Beispiel der Mitschriften der Teilnehmenden

Technische und politische Hürden beim Einsatz von MAS

Neben den Wertkonflikten wurden Hindernisse im Bereich der basalen, technischen Infrastruktur von medizinischen Einrichtungen diskutiert. Insbesondere fehlendes W-LAN oder fehlende Datenschutzkonzepte wurden bemängelt. Gleichzeitig würde es an Zeit fehlen, neue Technologien im Arbeitsalltag zu implementieren. Eine frühe Gewöhnung an MAS wurde für alle Nutzergruppen vorgeschlagen.

Gleichzeitig bestand der Wunsch, den Transfer und die Implementierung von Technologien in die Versorgungspraxis zu stärken. Die Notwendigkeit dieser Forderung wurde an folgendem Beispiel deutlich: Im Pflegeheim bestand der Wunsch, die Klingelanlage durch eine Gegensprechanlage zu ersetzen, damit Laufwege gespart und die Bedürfnisse der Bewohner*innen leichter priorisiert werden können. Gegensprechanlagen sind seit Jahrzehnten technisch verfügbar. Dennoch blieb trotz großem Bedarf und Nutzen die Etablierung in der Versorgungspraxis aus.

Ein weiterer Punkt, der während der Diskussion immer wieder angesprochen wurde, war die fehlende Vernetzung von „Insellösungen“. Die Vernetzung fragmentierter Lösungen hin zu einer Interoperabilität der digitalen Anwendungen (z.B. die automatische Übermittlung von Messergebnissen einer Personenwaage in das elektronische Dokumentationssystem) wurde mehrfach gefordert.

Generell wurde in Frage gestellt, ob das Deutsche Finanzierungssystem für Gesundheitsleistungen zeitgemäß und gesundheitsorientiert sei. Es bestünden hohe regulatorische Hürden, wie die kostspielige Zertifizierung einer Technologie nach dem Medizinproduktegesetz. Durch die Einführung der Digitalen Gesundheitsanwendung (DiGA) bzw. Digitalen Pflegeanwendung (DiPA) erhofften sich die Teilnehmenden eine Erleichterung für die Anerkennung und damit verbundene Kostenerstattung von MAS. Gleichzeitig wurde darüber diskutiert, dass es einer zentralen Instanz bedürfe, welche DiPAs und DiGAs in einer Datenbank sichtbar mache. Zudem sollten bestehende Produkte am Markt von Forschungseinrichtungen auf ihre Akzeptanz untersucht werden, anstatt weitere Lösungen zu entwickeln, die am Ende keine Anwendung finden.

Nutzerbedingte Hürden beim Einsatz von MAS

Auch an diesem Tisch wurde die fehlende Digitalkompetenz der Nutzenden angesprochen. Zudem würden Schwerhörigkeit (Anweisungen nicht verstehen können) oder Sehschwächen (Frage der Teilnehmenden: Ist der Einsatz von VR-Brillen überhaupt möglich?) den Einsatz von MAS erschweren. Um diesem Problem zu begegnen, muss ein MAS an diese körperlichen Einschränkungen angepasst sein. Auch die verkürzte bzw. abnehmende Aufmerksamkeitsspanne von Menschen mit Demenz wurde zu Bedenken gegeben. Daher sollten MAS auch die Motivation des Nutzers verstärken, indem sie sich z.B. Gamification-Elementen bedienen. Belohnungssysteme, wie z.B. eine Massage oder eine besondere Reaktion des Gerätes wie das Blinken beim Therapieball ichó oder das Schnurren bei Robotertieren sollten zur Motivationssteigerung und Akzeptanzsicherung in die MAS integriert werden. Parallel zu Diskussionen am Thementisch 1 wurde vor einer zu starken Vermenschlichung der Maschinen gewarnt, da eine zu starke Angleichung Angst bei den Menschen hervorrufen könnte.

Ziele beim Einsatz von MAS

Prinzipiell sollten technische Systeme zur Unterstützung der Pflege „Zeit schaffen, die für menschliche Interaktion genutzt werden kann“. Sie sollen vor allem der Förderung von Autonomie und Sicherheit dienen und ressourcenorientiert agieren. Digitaler Kontakt wurde als Substitut für persönlichen Kontakt ausdrücklich abgelehnt.

Zudem sollte die Zielstellung klar definiert sein. Unterschieden wurde in Unterhaltungstechnologien, die mit den Nutzenden singen, spielen oder tanzen (vor allem Nutzen für den Bewohner) und Systemen, die die Aktivitäten des täglichen Lebens unterstützen (vor allem Nutzen für das Personal).

Zielgruppe der MAS und zu beteiligende Personen

Die Zielgruppe der MAS wurde, wie am Thementisch 1 auch, auf Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Pflegekräfte festgelegt. Dennoch müssen weitere Personenkreise bei der Implementierung einer MAS einbezogen werden. Zu diesen zählten: Pflegeheimleitungen/Geschäftsführungen, Fachärzte, IT-Leitungen der Einrichtung, Physio- & Ergotherapeuten und Technikentwickler. Nur durch eine gemeinsame Zusammenarbeit aller Berufsgruppen von Beginn an, könne die bedarfsgerechte Entwicklung und Implementierung neuer Technologien in die Versorgung gelingen.

3. Zusammenfassung und Fazit

Die Methode des World-Cafés für Gruppendiskussionen wurde von den Teilnehmenden als angenehm und interessant empfunden. Lediglich das eigene Aufschreiben der Ideen war für die Teilnehmenden ungewohnt und musste häufiger in Erinnerung gerufen werden. Im Ergebnis wurden die Themen Akzeptanz von MAS, Wertkonflikte, Anwendungsbereiche und Ziele beim Einsatz von MAS, Voraussetzungen für die Technikentwicklung sowie Herausforderungen und Hürden für den Einsatz von MAS im Alltag von Menschen mit Demenz offengelegt. Die Hürden und Herausforderungen für den Einsatz von MAS sind multidimensional und umfassen den Markt, die technische Infrastruktur, die (Kommunal-) Politik und die Nutzenden (siehe Abbildung 3). Daher wurde ein interdisziplinärer Ansatz in der Technikentwicklung gefordert.



Abbildung 3: Hürden beim Einsatz technischer Assistenzsysteme für Menschen mit Demenz

Die Teilnehmenden aus der stationären Versorgung (3/7 Teilnehmenden) waren in den Diskussionen an beiden Thementischen sehr präsent, wodurch die ambulante oder häusliche Versorgung, besonders beim Thema Mobilitätsassistenz, in den Hintergrund trat. In einer in Planung befindlichen Online-Diskussionsrunde mit bundesweiten Stakeholdern soll das Thema Mobilitätsassistenz um die außerstationäre Perspektive erweitert werden.