

**AUSSCHREIBUNG für eine
artists-in-labs Residency im Jahr 2019 / 2020**

zum Thema:

DIE BESTÄNDIGKEIT DER ERINNERUNG – DEMENZ UND DIGITALE ENTSCHEIDUNGSHILFEN

am

Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte IBME (Universität Zürich)

und

Institute for Regenerative Medicine IREM (Universität Zürich)



Sophie Calle, *Last Seen*, 1991

Das artists-in-labs program bietet eine 6-monatige Residency an der Schnittstelle von Kunst, Medizin und Geisteswissenschaften

Bewerben für diese Residency können sich:

- Künstler_innen aller Disziplinen aus der Schweiz und weltweit. **Die schriftliche Bewerbung kann in deutscher oder englischer Sprache verfasst werden.**

ZEITRAUM: November 2019 – April 2020

Die genauen Daten können in Rücksprache mit der Projektleitung festgelegt werden.

BEWERBUNGSFRIST: 25. August 2019

BITTE SCHICKEN SIE IHRE BEWERBUNG INKL. PORTFOLIO (MAX. 8 MB) AN: ail.program@zhdk.ch (or via wetransfer.com).

Für Fragen wenden Sie sich bitte an das AIL-team via ail.program@zhdk.ch

Die **artists-in-labs Residency Die Beständigkeit der Erinnerung - Demenz und digitale Entscheidungshilfen** bietet Künstler_innen aller Disziplinen die einmalige Gelegenheit, während 6 Monaten mit Forschenden des [Instituts für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte IBME](#) sowie Ärzt_innen und Forschenden des [Institute for Regenerative Medicine IREM](#) zusammenzuarbeiten und ein künstlerisches Projekt zu entwickeln.

- Die Rahmenbedingungen der Residency eröffnen die Möglichkeit zu einem vertieften und ausgedehnten transdisziplinären Dialog, der durch die Konfrontation von unterschiedlichen Konzepten und Verfahrensweisen, kulturellem Wissen und Hintergrund angeregt wird
- Die Residency bietet Zeit und Raum, um Ideen zu reflektieren und eine Bandbreite an wissenschaftlichen Themen, Methoden und Technologien unterschiedlicher Disziplinen der Medizin und der Humanwissenschaften zu erkunden
- Während der Residency wird der/die Künstler_in als Teammitglied Zugang zu der Forschung erhalten und im engen Austausch mit Forschenden des IBME und des IREM zusammenarbeiten
- An beiden wissenschaftlichen Partnerinstituten wird sich jeweils eine Ansprechperson um die Belange des/der Künstler_in kümmern

Zum Thema der Residency

Demenzkrankheiten sind eine der grossen sozialen, kulturellen und gesundheitspolitischen Herausforderungen der Schweiz. Heute leben in der Schweiz 148'000 Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz. Die Alterung der Bevölkerung wird dazu führen, dass die Zahl der demenzkranken Menschen in den kommenden Jahrzehnten stark ansteigt. Für Menschen, die vor einer neuen Diagnose stehen oder eine gesundheitsbezogene Entscheidung treffen müssen, waren die Erfahrungen anderer Menschen mit den gleichen Diagnosen, Behandlungen oder Entscheidungen immer eine wertvolle Informationsquelle. Digitale Medien als Informationsquellen schaffen neue Möglichkeiten und Ansätze um Wissen, Ideen und Ressourcen zu generieren und nutzbar zu machen.

Mit den Möglichkeiten und Konsequenzen der Digitalisierung und weiteren Fragestellungen zum Thema Demenz setzen sich Forschende am Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte IBME auseinander. Ein aktuelles Projekt am IBME ist die Schweizer Datenbank für Patientenerzählungen [DIPEx](#), die als Basis für sogenannte digitale Entscheidungshilfen dienen soll. Die neue Datenbank bietet eine systematisch aufgebaute Sammlung von Interviews mit Patient_innen, die in naher Zukunft über Video- und/oder Audiosequenzen via Internet der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Die Reflexionen der Patient_innen über ihren Alltag im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit werden im Rahmen von narrativen Interviews gesammelt und über etablierte Methoden der qualitativen Sozialforschung zur Verfügung gestellt.

Am IREM liegt der Fokus auf der „Weiterentwicklung der molekularen Biowissenschaften in bioinspirierte Therapien der nächsten Generation, an der Schnittstelle von Degeneration und Regeneration und mit einem Schwerpunkt auf den wichtigsten menschlichen Krankheiten, einschließlich Neurodegeneration und Herz-Kreislauf-Erkrankungen“.

Der/die Künstler_in wird sich im Austausch mit den Forschenden, Ärzt_innen und Betroffenen mit den verschiedenen Aspekten der Erforschung und Behandlung von Demenzerkrankungen von sowie mit den Patientennarrativen befassen. Als Teammitglied observiert er/sie, denkt mit, tauscht sich aus, hinterfragt und setzt sich aus der Perspektive seiner/ihrer eigenen künstlerischen Praxis mit den Inhalten der Forschung kritisch auseinander und entwickelt daraus ein künstlerisches Projekt.

Hintergrund - das artists-in-labs program

Diese Art-Science Residency wird durchgeführt vom **artists-in-labs program (AIL)**, Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK). Die ZHdK ist die führende Institution für dieses Projekt und verantwortlich für die Konzeption, Organisation und Begleitung.

- Seit 2003 fördert das artists-in-labs program AIL die künstlerische Forschung, indem es für Kunstschaffende Aufenthalte in wissenschaftlichen Forschungslabors organisiert und begleitet. Das AIL ist angesiedelt an der ZHdK und ermöglicht die nachhaltige Zusammenarbeit zwischen Künstler_innen und Wissenschaftler_innen aller Disziplinen in der Schweiz und weltweit.
- Die langfristigen und grenzüberschreitenden Kollaborationen ebnet den Weg für eine experimentelle und reflexive Auseinandersetzung mit Themen der Wissenschaften, der Gesellschaft und der Künste. Unser Interesse gilt dabei der Interaktion dieser Wissens- und Produktionsformen. Unsere Arbeit beinhaltet unter anderem das Kuratieren, Vermitteln und Forschen und ist in der kulturellen Praxis zu verorten.
- Publikationen und wissenschaftliche Begleitforschung dokumentieren und reflektieren die Prozesse und Resultate dieser grenzüberschreitenden Praxis.
- Die Resultate der Kollaborationen werden in verschiedenen nationalen und internationalen Ausstellungen, Symposien und Workshops präsentiert und erlauben es, Erkenntnisse und Ideen zu teilen, einem breiten Publikum ästhetisch erfahrbar und diskursiv zugänglich zu machen.

www.artistsinlabs.ch

www.zhdk.ch

Das AIL wird die Residency dokumentieren. Als Fallstudie und Teil seiner eigenen Forschung wird das AIL die Zusammenarbeit des/der Künstler_in und der Forschenden anhand von Interviews evaluieren und Vorgehensweisen, Prozesse und Methoden vergleichen. Am Ende der Residency werden Interviews mit dem/der Künstler_in und den beteiligten Forschenden geführt und filmisch festgehalten. Der daraus entstehende Kurzdokumentarfilm wird auf der Webseite des AIL zugänglich gemacht und ggf. im Rahmen von Ausstellungen und Präsentationen gezeigt werden.

www.vimeo.com/artistsinlabs

Die artists-in-labs Residency «Die Beständigkeit der Erinnerung – Demenz und digitale Entscheidungshilfen» wird unterstützt von der Velux Stiftung.

VELUX STIFTUNG

Forschung am INSTITUT FÜR BIOMEDIZINISCHE ETHIK UND MEDIZINGESCHICHTE (IBME), Universität Zürich

www.ibme.uzh.ch

Statement from Prof. Dr. Med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno, head of IBME:

With an ever-growing range of medical and biotechnological possibilities offered to us, there is a need to critically reflect on past developments, current options and future visions in medicine and health care from an ethical and historical perspective. This is what our Institute is dedicated to.

The results of our research and analyses are not only made accessible in academic journals. We also see it as our task to foster public discourse and engage in policy-making. As a WHO Collaborating Center, the IBME is also concerned with health ethics issues at a global level.

Another core task of our team is teaching, mainly in the medical school. We aim to provide our students with the knowledge and skills they need as future physicians and health care professionals. We are also involved in continuous medical education and postgraduate training. Since 2009, the IBME hosts the medical track of the interfaculty PhD program "Biomedical Ethics and Law".

Finally, we also offer advice when ethical questions arise at the University or the University Hospital and are regularly involved in the ethics review of research proposals.

At our Institute, we work as an interdisciplinary group at the interface of health care, science and society. The Center for Medical Humanities, a platform that was established at the IBME in 2014, provides space for an exchange on health care from broader perspectives from social sciences, humanities, and the arts.

Patients' and Family Caregivers' Illness Experience of Alzheimer's: A Narrative Approach

Summary of the project (10/2018 - 9/2020)

Understanding how patients and family caregivers are impacted by Alzheimers disease (AD), and how they perceive care management models can provide a basis for developing more appropriate clinical interventions. Therefore, the purpose of this module is to build an archive of individuals' experience of living with Alzheimer's or caring for a loved one who has AD. To do this, it is necessary to ascertain the views of the various stakeholders in contact with AD. This study will explore, in-depth, the perspective of patients and family caregivers regarding AD; the barriers and challenges in managing caregiving tasks, their views on the support provided to family caregivers, and depressive symptoms of caregivers.

Therefore, this study combines a systematic collection and analysis of interviews with patients and family caregivers about their experience of AD and/or dementia. Our Swiss Database of Individual Patients' Experience of illness (DIPEX) will provide a methodologically rigorous collection of interviews about patients' and family caregivers' real-life experiences and presents them as video-and/or audio-sequences on an online portal open to the public. Patients' recollections of their lives regarding health and illness and family caregivers' experiences with caregiving tasks are collected through narrative interviews. These are subsequently evaluated according to an established method of qualitative social research and prepared for dissemination to the public by means of an online patient narratives platform.

Basic research questions from IBME for the artists-in-labs residency “The Persistence of Memory”

- How can patients' and relatives' narrations (available as video, audio and text in German, French and Italian) best be used to support important decisions Alzheimer patients and their families have to make (e.g. regarding care at home vs. nursing home or the content of an advance directive)?
- How can we use digitalization and artificial intelligence to produce the most useful tools for patients, surrogate decision-makers and providers (e.g. by predicting treatment preferences at the end of life)?
- How can we use the narrative materials to inform policy makers and the broader public about issues that Alzheimer patients and their families encounter?
- How can we produce educational materials that foster empathy and understanding of Alzheimer patients (e.g. simulators)?

Project leader

Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno
Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine
University of Zurich
Winterthurerstrasse 30
CH-8006 Zürich
+41 44 634 40 81
biller-andorno@ibme.uzh.ch

Postdoctoral research fellow/Co-Investigator

Dr. sc. med. Manya Hendriks
Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine
University of Zurich
Phone: +41 44 634 83 74
manya.hendriks@ibme.uzh.ch

Forschung am INSTITUTE FOR REGENERATIVE MEDICINE (IREM), Universität Zürich

www.irem.uzh.ch

The Institute of Regenerative Medicine (IREM) has the mission to advance molecular life sciences into next generation bio-inspired therapies at the interface of degeneration and regeneration with a major focus on the most relevant human diseases, including neurodegeneration and cardiovascular disease.

One part of the institute is the clinical Center for Prevention and Dementia Therapy, which is a cooperation between the Institute for Regenerative Medicine and the Psychiatric Hospital of the University of Zurich. Here we conduct clinical trials in Alzheimer's disease and long-term prospective cohort studies to identify factors that contribute to cognitively healthy aging. Furthermore, we offer a diagnostic workup and treatment of neurocognitive disorders with a strong focus on Alzheimer's disease. Alzheimer's disease is now seen as a disease in which pathology accumulates over decades before the first clinical symptoms occur. The first clinical symptoms are usually problems in recollecting recent events. In the course of the disease, these problems become more severe and a variety of additional symptoms occur, finally leading to dependence on care in many important aspects of everyday life. The disease has a profound impact on the life of the patients and their relatives who face constant challenges of adapting to changes in cognition, behavior, abilities, activities and relationships. Creating something that resists these changes or facilitates the adaptations may be vital for the patients and their relatives.

In collaboration with the Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine, we conduct research on relevant ethical questions that go along with our work: What motivates our study participants to support research? What aspects of our studies matter the most to their decision to participate in our studies? How may the attitude and reactions of relatives and Health Care Professionals affect experiences of dignity among patients with early diagnosis of neurocognitive disorder? How precisely does a surrogate decision maker estimate what a patient would want?

With respect to the residency "The Persistence of Memory", we would be very interested in artistic projects

- that help in providing opportunities to sustain important memories for the person that suffers from a progressive neurocognitive disorder as for relatives and friends.
- that try to make the loss of memory and the connected feelings artistically accessible to healthy relatives, carers and society in order of better understanding the patient's situation.
- that reach out for new models of expression and communication between patients, families and HCPs.

Dr. Anton Gietl, Chief of Service und Leader Clinical Studies, Dr. Ute Hock, Research Associate