

Hätte ich das mal vorher gewusst!

Individualisierte Wissensvermittlung für pflegende Angehörige im Projekt MoCaB

Petra Gaugisch

Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation
Fraunhofer IAO
Stuttgart
Petra.gaugisch@iao.fraunhofer.de

Alexander Bauer

Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-
Wittenberg
UKH
Halle
Alexander.bauer@medizin.uni-halle.de

Mario Gerlach, Regina Schmeer, Maria Rutz

Medizinische Hochschule Hannover
MHH
Hannover
Gerlach.mario@mh-hannover.de
Schmeer.regina@mh-hannover.de
Rutz.maria@mh-hannover.de

Dominik Wolff, Marianne Behrends, Thomas Kupka

Peter L. Reichertz Institut für Medizinische Informatik
der Technischen Universität Braunschweig
und der Medizinischen Hochschule Hannover
PLRI
Hannover
Wolff.dominik@mh-hannover.de
Behrends.Marianne@mh-hannover.de
Kupka.thomas@mh-hannover.de

Pflegende Angehörige wünschen sich auf ihre individuelle Situation zugeschnittenes Wissen und Informationen zu pflegerischen Handlungsoptionen. Dies zeigen Befragungen von pflegenden Angehörigen im BMBF geförderten Projekt MoCaB – Mobile Care Backup. Im Projekt wird daher eine mobile App entwickelt mit dem Ziel, den pflegenden Angehörigen konkrete Hilfe in ihrer Pflegesituation anzubieten. Als Kern der App dienen Wissensseinheiten, welche Hintergrund- und Handlungswissen vermitteln. Als zentrale Schnittstelle der Benutzerinteraktion ist die Wissensvermittlung in Dialogform konzipiert und implementiert. Dem Nutzer wird somit ein natürlicher und intuitiver Umgang mit dem System ermöglicht. Durch die Verknüpfung von Daten der pflegenden Person mit den einzelnen Wissensseinheiten können situationsbezogene Informationen proaktiv in den Alltag des Nutzers eingestreut werden.

Keywords—Pflegende Angehörige, Mobile App, Belastung pflegender Angehöriger, Wissensvermittlung, Informelle Pflege, Dialog, Benutzerinteraktion

I. EINLEITUNG

Der politisch gewollte Grundsatz „ambulant vor stationär“ sieht die Familie als primäres Versorgungssystem [4] [9]. 73% (2,08 Mio.) der Pflegebedürftigen werden zu Hause versorgt, davon 1,38 Mio. von Angehörigen ohne professionelle Hilfe [1]. Damit stellen pflegende Angehörige die wichtigste Säule im Pflege- und Betreuungssystem und werden es bei den derzeitigen Rahmenbedingungen auch zukünftig bleiben.

Innerhalb des vom BMBF geförderten Verbundprojektes Mobile Care Backup (MoCaB) werden technikgestützte

Lösungsstrategien entwickelt, die pflegende Angehörige in ihren täglichen Aufgaben unterstützen.

II. HINTERGRUND UND ZIELSETZUNG

Es besteht ein wissenschaftlicher Konsens darüber, dass die familiäre Pflege gesundheitsbezogene Beeinträchtigungen für die pflegenden Angehörigen nach sich ziehen kann [5] [8]. Viele pflegende Angehörige begegnen der Pflegesituation oftmals plötzlich und ohne Vorwissen. Sie müssen sich mit der neuen Situation intensiv auseinandersetzen und sich an die veränderte Lebenssituation anpassen. Dieser Prozess wird von den betreffenden Personen individuell verschieden wahrgenommen und in die eigene Lebenswelt eingeordnet. Sie kann sowohl positiv als auch negativ empfunden werden. Dabei nimmt das subjektive Belastungsempfinden mit steigender Akzeptanz der veränderten Situation ab [2].

Befragungen von pflegenden Angehörigen im Projekt MoCaB zeigen, dass unter anderem ein Mangel an Krankheitswissen und pflegerischen Handlungsoptionen als belastend erlebt werden und diesen Adaptionsprozess erschweren. Ein weiterer Risikofaktor für das Belastungserleben ist u.a. die Abweichungen vom gewohnten Tagesablauf. Ziel des Projekts MoCaB ist es daher, durch eine mobile Applikation eine Begleitung der pflegenden Angehörigen in der eigenen Häuslichkeit zu ermöglichen.

Die Darstellung in diesem Beitrag konzentriert sich auf die Phase 1 mit der Bedarfsanalyse, den anschließenden Ableitungen für das MoCaB-System, und die proaktive Bereitstellung von Wissensseinheiten.

III. METHODEN

Die pflegenden Angehörigen sollen in allen Schritten der Konzeption und Entwicklung des Systems einbezogen werden. Daher erfolgte in der ersten Phase des Projektes eine Bedarfsanalyse. Ziel war es, Problemsituationen, aber auch Ressourcen der pflegenden Angehörigen aufzudecken. Die pflegenden Angehörigen wurden auch gefragt, inwiefern sie sich den Einsatz von intelligenten Technologien in der Pflege vorstellen können.

Es wurden zehn halbstrukturierte-leitfadenorientierte Interviews mit pflegenden Angehörigen durchgeführt, transkribiert und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet [3]. Häufig auftretende Probleme bei der Betreuung pflegebedürftiger Menschen im ambulanten Setting wurden analysiert und typische Krisensituationen identifiziert.

Ausgehend von diesen Ergebnissen wurden insgesamt sechs Personas mit spezifischen Tagesabläufen erstellt. Durch sie wurden die vielfältigen Unterstützungssituationen sowie Bedarfe und Wünsche, die in den Interviews erhoben wurden, verdichtet. Anhand der Tagesabläufe der Personas wurden Use Cases und die Konzeption der MoCaB Bausteine abgeleitet.

IV. ERGEBNISSE

A. Zentrale Ergebnisse der Bedarfsanalyse

Die Schilderungen der pflegenden Angehörigen verdeutlichen, dass die Unterstützungs- und Pflegesettings vielfältig und individuell ausgestaltet sind. Sie sind u.a. abhängig von unterschiedlichen Pflege- und Unterstützungsbedürfnissen der Pflegeempfänger, verwandtschaftlichen Beziehungen, aber auch von unterschiedlichen Wohnsituationen, den zur Verfügung stehenden Ressourcen wie einem Unterstützungsnetzwerk und dem subjektiven Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen.

Die befragten Personen sind zeitlich, psychisch und physisch belastet und stark auf den Pflegeempfänger bezogen (Rund-um-die-Uhr-Betreuung bis hin zur ständigen Sorge und Unruhe bei räumlicher Distanz). Sie orientieren sich bei der Reflexion und der Bewertung ihrer Situation stark an der Verfassung des zu Pflegenden. Eigene Bedürfnisse werden oft zurückgestellt.

Den Befragten ist eine feste Tagesstruktur wichtig. Sie ermöglicht es ihnen das Pflegearrangement routiniert zu gestalten. Störungen im Tagesablauf werden als Belastung empfunden. Ebenso besteht der Wunsch nach mehr Wissen über Krankheiten und Handlungsoptionen.

Neben den allgemeinen Belastungen, die sich in den Pflegesituationen ergeben, lag ein Fokus der Interviews auf der Frage, in welchen Situationen Krisen entstehen. Deutlich wurde, dass diese vor allem entstehen durch:

- zeitliche und emotionale Gebundenheit (Sorge, dass etwas passiert),

- Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Pflegeempfängers,
- mangelnde Nachtruhe des pflegenden Angehörigen und Übermüdung am Tag,
- mangelnde Information über die Erkrankung und den Krankheitsverlauf und den damit verbundenen Schwierigkeiten Reaktionen des Pflegeempfängers einzuordnen und zu erkennen,
- ungeplante Ereignisse, die eine Abweichungen bzw. Anpassung der sonst klaren Tagesstruktur erfordern.

Die pflegenden Angehörigen äußerten in den Interviews Wünsche und Bedarfe an das MoCaB-System. Häufig besteht der Wunsch nach Informationen, die ihre aktuelle Situation und Bedarfslage aufnehmen und somit personalisiert dargeboten werden. Sie beschreiben, dass sie oftmals mit der Flut an Informationen aus Schulungen, Beratungen oder dem Internet überfordert sind und eine Selektion, der für sie relevanten Informationen, zeitraubend und schwierig ist.

B. Ableitungen für das MoCaB-System

Aus den konkreten Krisen und Belastungen, die die pflegenden Angehörigen berichten, leiten sich für das MoCaB-System verschiedene Bausteine ab. Diese Bausteine adressieren die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen und sollen diese im Pflegealltag unterstützen. Das MoCaB System besteht daher aus den Bereichen:

- Organisation der Pflege: Dieser Bereich unterstützt den Pflegeleistenden beim Aufbau bzw. der Organisation eines persönlichen Netzwerkes.
- Wissen: Dieser Bereich enthält relevantes, evidenzbasiertes Wissen zur Pflege und Betreuung, das die Nutzer gezielt auswählen können.
- Wir: Der Bereich „Wir“ erfasst je nach Bedarf des Pflegeleistenden sensorbasiert Events innerhalb der Wohnung des Pflegeempfängers und bietet sensorische Analysen und Informationen.
- Ich: Dieser Bereich bietet dem Pflegenden Übungen zur psychosozialen Entlastung und Selbstpflege.
- MoCaB: Herzstück der App ist der Bereich MoCaB. Hier werden Informationen aus dem Bereich Wissen als Dialog angeboten. Der Wunsch nach personalisiertem Wissen wird zum einen durch diesen Dialog aufgegriffen und die Nutzer bekommen das Gefühl von individueller Beratung. Zum Zweiten wird das Wissen proaktiv, basierend auf den Profilen und Bedarfen der Pflegenden, angeboten.



Abb. 1. Die fünf Bereiche der MoCaB-App

C. Entwicklung von Wissensseinheiten in Dialogform

Um dem Wunsch nach evidenz-basierten Informationen der pflegenden Angehörigen nachzukommen, wurden zu pflegerelevanten Themen sogenannte Wissensseinheiten bzw. Lernressourcen erstellt. Diese vorwiegend textbasierten Inhalte dienen dazu, fehlendes Hintergrund- und Handlungswissen zu vermitteln.

Die Themen, die die pflegenden Angehörigen in der Bedarfsanalyse äußerten, bilden die Basis für die Wissensseinheiten und wurden um weitere, aus Expertensicht relevante Inhalte, ergänzt. Insgesamt gibt es 106 Wissensseinheiten zu unterschiedlichen Schwerpunkten. Zu jeder Wissensseinheit führten Experten aus der Pflege eine Literaturrecherche durch und die gesichtete Literatur wurde so aufbereitet, dass die darin enthaltenen Informationen für den Nutzer der App möglichst einfach und gut verständlich sind. Diese Anforderungen konnten mit Hilfe eines Textanalyse-Tools und internen Reviewverfahren umgesetzt werden.

Die Wissensseinheiten sind in vier Themenblöcke gegliedert. Diese umfassen die Rechtsfragen und Sozialleistungen, Pflegerisches Handeln und Wissen, externe/technische Hilfestellungen und die Selbstpflege.

Nachfolgende Grafik zeigt die Themenblöcke mit den Inhalten.

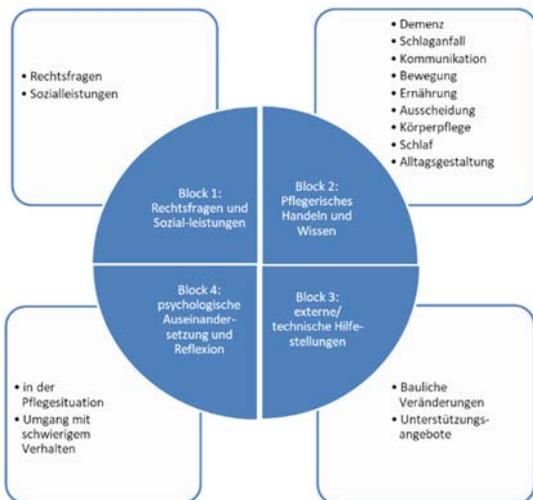


Abb. 2. Übersicht der Themenblöcke und der Inhalte

Das MoCaB-System soll vom Nutzer als persönlicher Assistent verstanden werden. Um ein natürliches Gespräch zu simulieren, sind sämtliche Lernressourcen in Dialogform formuliert (Abb.4 und 5). Eine direkte Ansprache des Nutzers, geschlechts- und beziehungspezifische Benennung des Pflegeempfängers wie z.B. deine Mutter, unterstützen diesen Eindruck.

Der Aufbau der Lernressourcen ist zudem so konzipiert, dass der Nutzer mit jeder Fragestellung vertiefender in die Thematik geleitet wird, ähnlich wie in einem fachlichen Beratungsgespräch.

Inhaltlich bietet jede Wissensseinheit zunächst einen kurzen Einblick, um den Nutzer in die Thematik einzuführen.

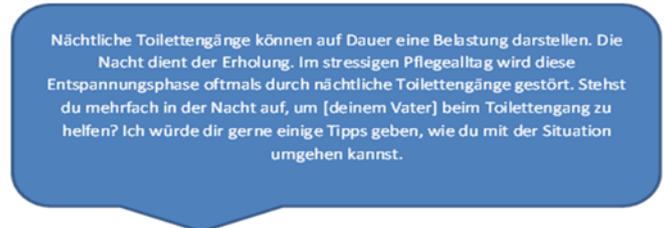


Abb. 3. Einführungstext zur Lernressource "Nächtlicher Harndrang"

Nachfolgend werden praktisch-orientierte Fragestellungen beantwortet und themenbezogenes Hintergrundwissen erläutert.

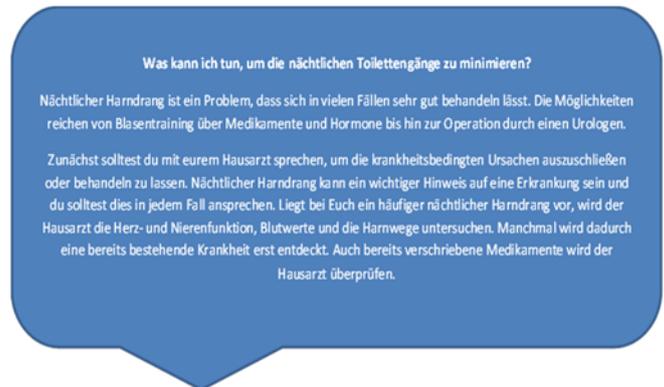


Abb. 4. Fragestellung innerhalb der Lernressource "Nächtlicher Harndrang"

Der Aufbau der Lernressourcen ist hierbei für nahezu jedes Thema identisch.



Abb. 5. Beispieldialog

D. Proaktive Bereitstellung

Eine zentrale Projektidee war die proaktive Bereitstellung von Wissen. Auch die in den Interviews geäußerten Bedarfe weisen in diese Richtung. Hierbei geht es darum, den Nutzer nicht mit allen zur Verfügung stehenden Wissensseinheiten zu überfordern, sondern vielmehr selektiv, situationsbezogene Informationen in den Alltag des Nutzers einzustreuen. Der Nutzer erhält im Bereich MoCaB somit kontinuierlich neue Wissensseinheiten angezeigt, die inhaltlich auf seine individuelle Problemlage und Bedürfnisse zugeschnitten sind.

Zur proaktiven Bereitstellung müssen die Bedarfe, Problemfelder zunächst ermittelt und in Form von Personenprofilen im System abgebildet und hinterlegt werden.

Die Profildaten setzen sich aus den Items des Caregiver Burden Inventory (CBI) [6] zur Erfassung der Belastung der pflegenden Angehörigen und pflegerelevanten Items aus dem Begutachtungsassessment (NBA) des Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. [7] zusammen. Ergänzt wurden diese Daten um spezifische Angaben z.B. zur Wohnsituation oder dem Familienstatus.

Profildaten von Nutzer X			
	Items	Inhalt	Schwellwerte
Zeitliche Beanspruchung	CBI ZB 1	Sie/ er benötigt meine Hilfe bei vielen täglichen Aufgaben.	>2
	CBI ZB 2	Sie/ er ist auf meine Unterstützung angewiesen.	
	CBI ZB 3	Ich muss ständig auf sie / ihn aufpassen.	
	CBI ZB 4	Ich muss ihr / ihm bei vielen grundlegenden Aktivitäten helfen.	
	CBI ZB 5	Ich habe keine Minute Pause von meinen Verpflichtungen ihr/ihm gegenüber.	

Abb. 6. Auszug aus den Profildaten eines Beispielnutzers

Es wurde ein Verfahren entwickelt, dass auf Grundlage einer statistischen Analyse eine Verknüpfung zwischen dem Profil des Pflegenden in seiner spezifischen Pflegesituation und den Wissensseinheiten herstellt. Zu diesem Zweck wurde zu jedem Wissensinhalt eine Matrix mit den entsprechenden relevanten Profildaten erstellt, indem jedem Item des CBI und NBA eine Wichtigkeit zugewiesen wurde. Die Gewichtung erstreckt sich von 0 (unwichtig für diese Wissensseinheit) bis 3 (höchstrelevant für diese Wissensseinheit).

Name der Lernressource:	Nächtlicher Harndrang		Gewichtung
	Items	Inhalt	
Zeitliche Beanspruchung	CBI ZB 1	Sie/ er benötigt meine Hilfe bei vielen täglichen Aufgaben.	2
	CBI ZB 2	Sie/ er ist auf meine Unterstützung angewiesen.	2
	CBI ZB 3	Ich muss ständig auf sie / ihn aufpassen.	2
	CBI ZB 4	Ich muss ihr / ihm bei vielen grundlegenden Aktivitäten helfen.	2
	CBI ZB 5	Ich habe keine Minute Pause von meinen Verpflichtungen ihr/ihm gegenüber.	2

Abb. 7. Auszug aus der Gewichtung der Lernressource "Nächtlicher Harndrang"

Somit erhält jede Lernressource eine individuelle Matrix aus CBI- u. NBA Daten. Dieses spezifische Datenblatt kann nun mit Hilfe einer Berechnung die Wichtigkeit der Lernressource für den Pflegenden widerspiegeln. Hierzu werden die zuvor erfassten Profildaten des Pflegenden mit jeder

Matrix verglichen. Die Gesamtheit der Wissensseinheiten lässt sich auf Grundlage des berechneten Scores sortieren, sodass eine Strategie für die proaktive Bereitstellung erstellt wird. Die Nutzer bekommen so im MoCaB-Bereich auf ihre Bedarfe und Problemfelder zugeschnitten Inhalte angezeigt und weniger relevante Wissensbereiche werden ausgegrenzt. [10]

V. DISKUSSION UND AUSBLICK

Der Einbezug der pflegenden Angehörigen erwies sich als hilfreiche Unterstützung für die Konzeption des MoCaB-Systems. Das Erkennen spezifischer häuslicher Situationen, das Belastungserleben von Pflegenden und die Bereitstellung darauf angepasster, individualisierter Informationen und Hilfestellungen können als eine große Herausforderung angesehen werden.

Erste Nutzertests mit dem bestehenden Prototyp zeigen, dass die Dialogstruktur positiv bewertet wird und dem Bedürfnis der personalisierten Bereitstellung von Informationen nachkommt. (Die Ergebnisse der Nutzertests werden in einem anderen Beitrag dieses Kongresses detailliert dargestellt.)

Der Prototyp wird weiter ausgearbeitet und soll nach Fertigstellung der einzelnen Bausteine in der Häuslichkeit erprobt werden. Getestet werden Funktion und Nutzen eines solchen Systems. Im Fokus steht, neben der Funktionalität, die Wirkung auf das subjektive Belastungsempfinden der Pflegenden.

Die Autoren erhoffen sich insbesondere durch den Wissenszuwachs und die Unterstützung im psychosozialen Bereich eine Reduktion der subjektiven Belastungen.

Die Evaluation der Akzeptanz, insbesondere der proaktiven Bereitstellung von Wissen, muss langfristig erfasst werden. Hier besteht die Frage, ob das proaktive Bereitstellen von Informationen einen erkennbaren Nutzen für die Tester hat, sich in den Alltag pflegender Angehöriger integrieren lässt oder ob es als zusätzliche zeitliche Belastung wahrgenommen wird. Es gilt ebenfalls der spannenden Fragestellung nachzugehen, ob durch das Vermitteln von fachlichem Wissen ein Streben nach Perfektion resultiert und daraus neue Belastungssituationen für pflegende Angehörige entstehen.

DANKSAGUNG

Das Projekt Mobile Care Backup wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert. Zum Verbund gehören die Johanniter-Unfall-Hilfe e.V., die Medizinische Hochschule Hannover, das Peter L. Reichertz Institut für Medizinische Informatik der Technischen Universität Braunschweig und der Medizinischen Hochschule Hannover, die Hochschule Hannover, die Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, das Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation (IAO), sowie neusta mobile solutions und oldntec.

LITERATUR

[1] Statistisches Bundesamt. (2017a). Pflegestatistik 2015 -Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse (No. 5224001-

- 15900-4). Wiesbaden. Retrieved from <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001159004.pdf>
- [2] Koppelin, F. (2008): Soziale Unterstützung pflegender Angehöriger. Theorien, Methoden, Forschungsbeiträge, Verlag Hans Huber, Bern
- [3] Mayring, P. (2003). Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken (8.th ed.). UTB für Wissenschaft Pädagogik: Vol. 8229. Weinheim: Beltz.
- [4] Meyer, M. (2006). Pflegende Angehörige in Deutschland: Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen. Gerontologie: Vol. 10. Hamburg: Lit-Verl.. S.15
- [5] Mischke, C. (2012). Ressourcen von pflegenden Angehörigen: Entwicklung und Testung eines Assessmentinstruments (1. Aufl.). Buchreihe Pflegewissenschaft. Hungen: Hpsmedia.
- [6] Novak and Guest (1989). Care giver burden inventory
- [7] Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (o.J.): Die Selbstständigkeit als Maß der Pflegebedürftigkeit. Das neue Begutachtungsinstrument der sozialen Pflegeversicherung. www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/Begutachtungsgrundlagen/Fachinfo_PSGII_web_neu_Feb_2017.pdf
- [8] Radvanszky, A. (2011). Die Alzheimer Demenz als soziologische Diagnose1. In Jahrbuch für kritische Medizin nun Gesundheitswissenschaften. (46), 122–142. Retrieved from http://www.med.uni-magdeburg.de/jkmg/wp-content/uploads/2013/03/JKMG_Band46_Kapitel08_Radvanszky.pdf
- [9] Wolf, K. (2011). Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. In R. Gerstner & G. Hunke (Eds.), Best Practice Modelle im 55plus Marketing. Bewährte Konzepte für den Dialog mit Senioren. Wiesbaden: Gabler Verlag / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden, S. 212
- [10] Wolff, D; Behrends M.; Gerlach, M.; Kupka, T; Marscholke, M.: Personalized Knowledge Transfer For Caregiving Relatives. Stud Health Technol Inform. 2018 247:780-784