

# Biografiearbeit zur aktivierenden Pflege von Menschen mit Demenz im ambulanten und stationären Setting

Alexandra Kolozis  
Johanniter-Unfall-Hilfe e.V.  
JUH  
Elsfleth, Deutschland  
alexandra.kolozis@johanniter.de

Sebastian Ahrndt  
Technische Universität Berlin  
TU Berlin  
Berlin, Deutschland  
sebastian.ahrndt@dai-labor.de

**Die Biografiearbeit ist der Türöffner für den Umgang mit demenziell beeinträchtigten Menschen. Doch was passiert, wenn der Betroffene sich selbst nicht mehr äußern kann? Wenn Angehörige nicht wissen, warum die Pfleger so neugierig sind und Erinnerungsalben von Betreuungskräften leer bleiben. Wenn beim Übergang von der häuslichen, in die ambulante oder stationäre Pflege biografische Informationen verloren gehen, weil es keine einheitliche Dokumentation gibt oder aufgrund des Personal- und Zeitmangels in der Pflege nicht alle Details zu Routinen und Gewohnheiten dokumentiert wurden? Genau hier setzt das Forschungsprojekt PERLEN an, das neben empirischen Forschungsmethoden im ambulanten und stationären Setting, eine App zur Biografiearbeit entwickelt hat, die derzeit im Feld evaluiert wird.**

*Biografiearbeit, Menschen mit Demenz, aktivierende Pflege, MIT-Innovation, Dokumentationstool*

## I. EINLEITUNG

Derzeit leben 1,6 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland, wobei die Zahl der Neuerkrankungen jährlich auf ca. 300.000 steigt [1]. Die individuelle Lebensgeschichte des Betroffenen sowie dessen Erfahrungen prägen auch weiterhin das Verhalten, die Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen. Nur durch das entsprechende Wissen dieser Lebensgeschichte, kann der Betroffene verstanden, seine Ressourcen und Bedürfnisse entdeckt, Fähigkeiten gefördert und erhalten sowie herausforderndes Verhalten verstanden werden [2]. Während ein Lebenslauf die reinen objektiven Daten erfasst, geht es bei der Biografie darum, was der Mensch subjektiv zur Lebensgeschichte macht. Das hat zur Folge, dass die Biografie des Menschen nicht statisch ist, sondern sich durch die subjektiven Neudefinitionen von Ereignissen bzw. Erlebnissen verändert [3]. Bei der Versorgung des Betroffenen spielen die Biografiearbeit sowie der Erhalt von Alltagsstrukturen eine entscheidende Rolle, um eine individuelle Pflege und Betreuung zu gewährleisten. Aufgrund der verschiedenen Demenzstadien werden im Laufe der Erkrankung Akteure wie Angehörige, ambulante bzw. stationäre Pflege- und Betreuungskräfte involviert. Insbesondere wenn der Betroffene sich selbst nur noch schwer mitteilen kann, fehlen Informationen und Angehörige können

meist nur bedingt detaillierte Angaben zum Tagesablauf oder Routinen machen, während es in der Pflege aufgrund des Zeit- und Personalmangels zu Dokumentationslücken kommt.

Um diesen Herausforderungen entgegenzuwirken wurde im BMBF-geförderten Projekt PERLEN eine Tablet-Anwendung entwickelt, die es allen beteiligten Akteuren ermöglicht, Daten zur Biografie und zum Tagesablauf sowie Vorlieben, Abneigungen und prägende Ereignisse zu erfassen. Dabei werden bislang nicht am Dokumentationsprozess beteiligte Akteure, nämlich Angehörige und der Betroffene selbst, beteiligt. Zur Erhebung der Bedarfe an das zu entwickelnde IT-System wurde ein induktiver Ansatz verfolgt und qualitative Methoden angewandt. Basierend auf den Ergebnissen der Bedarfsanalyse wurde mithilfe von User-Centered-Design Methoden ein erster Prototyp des IT-Systems entwickelt und mit Pflege- und Betreuungskräften im Labor getestet. Das Feedback floss in die Entwicklung des finalen Systems ein, welches derzeit im Feld evaluiert wird.

## II. HINTERGRUND UND ZIELSETZUNG

Ziel des Projekts PERLEN ist es, ein IT-System zur Erfassung der Biografie und Alltagsroutinen von Menschen mit Demenz zu entwickeln und allen Personen zur Verfügung zu stellen, die an der Betreuung und Pflege des Betroffenen beteiligt sind. Das Erfassen und schnelle Abrufen von Angaben zu Vorlieben, Abneigungen sowie Ritualen soll es Angehörigen und Pflegenden ermöglichen, auf den Betroffenen besser einzugehen und ihn individuell, bedarfsgerecht und situativ zu unterstützen. Das IT-System soll es weiterhin ermöglichen, wichtige Aspekte aus der Biografie zu systematisieren, um auf die Besonderheiten der Lebensgeschichte des Betroffenen einzugehen und ihm eine individuelle Versorgung zu gewährleisten.

Das PERLEN-IT-System, in Form einer Android Applikation, soll versorgungsphasenübergreifend wirken, das bedeutet, dass bereits im häuslichen Umfeld der Betroffene selbst oder seine Angehörigen mit der Dokumentation von biografischen Daten beginnen. Im Anschluss sollen diese bereits erfassten Daten von ambulanten Pflegekräften abgerufen bzw. weitergeführt werden, sodass letztlich beim

Umzug in eine stationäre Versorgung, die Pflege- und Betreuungskräfte auf einen Pool von biografischen Daten zugreifen können. Die App soll dazu beitragen, die aktivierende Pflege zu unterstützen, den Dokumentationsaufwand zu verringern und die Qualität der Pflege durch einen besseren Informationsfluss zwischen den Pflegebedürftigen, Angehörigen und Pflegefachkräften zu steigern. Für den Betroffenen selbst soll sich das Er-/Leben deutlich verbessern. Zudem ist ein wichtiger Side-Effekt die Dokumentation der Lebens- und Familiengeschichte für die Angehörigen des demenziell Beeinträchtigten.

### III. METHODEN

Zu Beginn des Forschungsprojekts wurden verschiedene qualitative Methoden angewendet, um die Ausgangssituation der unterschiedlichen Akteure zu erfassen. Dazu gehörten:

- Teilstrukturierte Experteninterviews mit Pflegedienstleitern (N=3),
- Teilnehmende Beobachtungen in der ambulanten Pflege,
- Natürliche, nicht-teilnehmende, offene Beobachtungen in der stationären Pflege,
- Fragebögen für ambulante (N=20) und stationäre Pflege- und Betreuungskräfte sowie Therapeuten (N=17),
- Fokusgruppendifkussionen (N=2) mit ambulanten und stationären Pflege- und Betreuungskräften,
- sowie qualitative Interviews mit Angehörigen (N=15).

Die ersten Beobachtungen im ambulanten und stationären Setting sollten die Biografiearbeit und deren Anwendung und Nutzen für alle Beteiligten, sprich Pflegepersonal, Angehörige und Betroffene, fokussieren. Dabei ging es insbesondere darum, wie Informationen zur Biografie, Gewohnheiten und Alltagsstrukturen dokumentiert, weitergereicht und verarbeitet werden. Zudem sollten Probleme und Schwierigkeiten bei der Biografiearbeit ausfindig gemacht werden. Im Anschluss an die Beobachtungen wurde ein Fragebogen mit offenen und geschlossenen Fragen für Pflege- und Betreuungskräfte sowie Therapeuten konzipiert. Das insbesondere im ambulanten Setting auch Betreuungskräfte u.a. aus dem Betreuten Wohnen, der Tagespflege oder häuslichen Demenzbetreuung sowie Alltagsbegleiter und Ergotherapeuten im stationären Setting eine entscheidende Rolle bei der Biografiearbeit spielen, wurde durch die vorab durchgeführten Beobachtungen und Experteninterviews mit den Pflegedienstleitern deutlich. Neben der Befragung von professionell Pflegenden, wurden im Projekt auch Angehörige von Menschen mit Demenz zu dem Thema Biografiearbeit interviewt. Dabei ging es u.a. um das allgemeine Verständnis

von Biografiearbeit, die Kommunikation mit den Pflegekräften, welche Informationen im Umgang mit dem Betroffenen besonders wichtig sind und wie derzeit Biografiearbeit geleistet wird.

Um die Ergebnisse der Befragungen und Interviews weiter zu vertiefen und mit den verschiedenen Akteuren gemeinsam zu diskutieren, wurde eine Fokusgruppendifkussion im ambulanten Setting mit Pflege- und Betreuungskräften sowie Pflegedienstleitungen aus unterschiedlichen Bereichen wie der ambulanten Pflege, Tagespflege und Demenzbetreuung geführt. Im stationären Setting wurde die Fokusgruppendifkussion mit Pflege- und Betreuungskräften, Alltagsbegleitern und der Pflegedienstleitung sowie der Stellvertretung durchgeführt.

Im Anschluss an die qualitative Auswertung der oben genannten Erhebungen, wurden weitere Methoden des User-Centered-Designs angewendet, um die Anforderungen an die App zu definieren und im Anschluss einen ersten Demonstrator zu entwickeln. Durch diesen Prozess wird eine hohe Gebrauchstauglichkeit der zu entwickelnden App sichergestellt, da der Nutzer während des gesamten Entwicklungsprozess fokussiert wird. Dazu wurden zu Beginn des Prozesses insgesamt 13 *Personas* erstellt, um die unterschiedlichen Motivationen und Bedürfnisse der heterogenen Zielgruppe, nämlich den Betroffenen selbst, Angehörige, Pflege- und Betreuungskräfte sowie Therapeuten, bei der technischen Entwicklung zu berücksichtigen. Personas stellen fiktive Personen dar, die konkrete Bedürfnisse und Ziele der Nutzergruppen repräsentieren. Diese Personen stellen keineswegs ausgedachte Personen dar, sondern sie

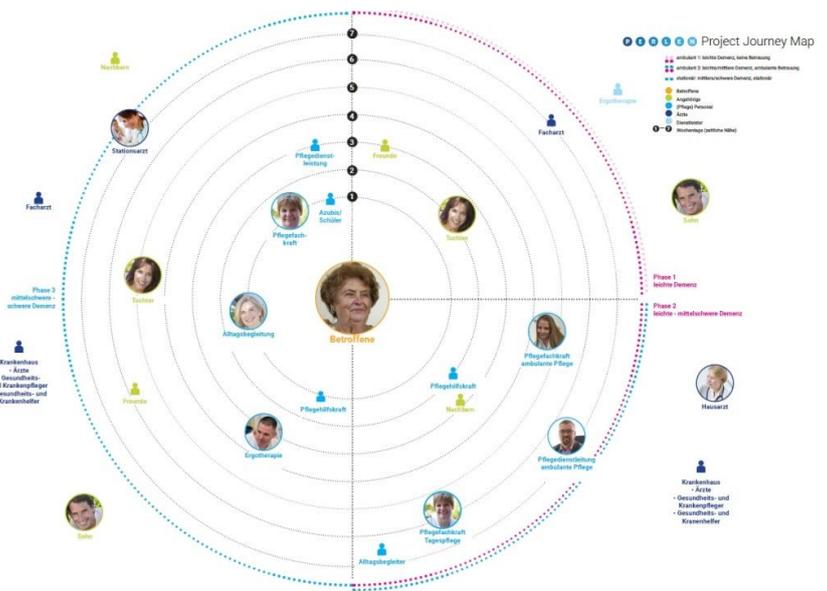


Abb. 1 Project Journey Map. Fokussiert den Betroffenen sowie alle an der Pflege- und Betreuung beteiligten Akteure während der verschiedenen Demenz- und Versorgungsphasen.

beruhen auf den Ergebnissen der Beobachtungen, Befragungen und Fokusgruppendifkussionen. Für alle zuvor identifizierten Stakeholder wurden somit entsprechende

Personas erstellt. Das hat zum einen den Vorteil, dass bereits zu Beginn des Projekts ein einheitliches Verständnis für die verschiedenen Nutzergruppen vorliegt und zum anderen wurden die Personas genutzt, um eine *Project Journey Map* zu erstellen, um den Nutzer bei dem weiteren Entwicklungsprozess mit seinen Wünschen und Bedarfen zu fokussieren (siehe Abb. 1).

Im Projekt wurde ein iterativer Entwicklungsprozess verfolgt, d.h. es wurde vor Beginn der finalen App-Entwicklung ein erster Demonstrator entwickelt und unter Laborbedingungen getestet. Als Grundlage für die Entwicklung der ersten Demonstratoren dienten *UserStories*, die mithilfe der verschiedenen Experten im Konsortium (Pflege, Technik, Design, Diabetes) erstellt wurden. Jede *UserStory* ist ein tatsächlich auftretender Anwendungsfall oder eine einzelne Funktionalität für den Nutzer der PERLEN-Applikation. Zu jeder *UserStory* gehört die folgende Beschreibung: „Als <Rolle> möchte ich <Funktion>, um <Nutzen> zu erreichen“. Für die <Rolle> werden die vorher erstellten Personas genutzt, die den Anwendern entsprechen. Diese Beschreibung beantwortet somit die Fragen Wer, Was und Warum. Mit dieser Vorgehensweise wurden insgesamt 52 *UserStories* für die ambulante und stationäre Pflege sowie für das Thema Demenz und Diabetes erarbeitet. Letzteres wurde aus dem Grund behandelt, da es ein weiteres Teilvorhaben in dem PERLEN-Projekt gibt, was die Diabetestherapie bei Menschen mit Demenz fokussiert. Zudem wurden die verschiedenen Rollen (Angehöriger, Betroffener, Pflegekraft, Betreuer, Therapeuten) bei der Erarbeitung der *UserStories* berücksichtigt, um möglichst viele Sichtweisen der potentiellen Nutzer abzudecken.

Die *UserStories* wiederum dienten als Grundlage für die Erstellung von Anwendungsszenarien, die ein realistisches Beispiel dafür sind, wie der Nutzer mit der zu entwickelnden PERLEN-Applikation interagieren wird. Die Anwender stellen hierbei die zuvor erarbeiteten Personas dar, aus deren Sicht bestimmte Abläufe beschrieben werden. Jedes Szenario enthält eine Vielzahl an *UserStories*, die somit in einen realen Kontext gebracht werden. Die Szenarien beschäftigen sich mit den Themenschwerpunkten des Informationsaustauschs zwischen Angehörigen und der ambulante Pflege, der Tagespflege und der stationären Pflege. Die Szenarien verdeutlichen das Gesamtkonzept der Anwendung und ermöglichen eine gezielte Ableitung der einzelnen Funktionen, um die Szenarien in diesem Umfang umsetzen zu können. Zudem konnten die Anwendungsszenarien zu einem späteren Entwicklungszeitpunkt erneut hinzugezogen werden, um die Vollständigkeit der Demonstratoren zu überprüfen.

Die Erstellung der *UserStories* und Anwendungsszenarien dienten als Grundlage für die Entwicklung der ersten Demonstratoren in Form von Mock-Ups, die mit Pflege- und Betreuungskräften in der ambulanten (N=7) und stationären Pflege (N=7) unter Laborbedingungen evaluiert wurden. Dabei wurde neben der Bedienung der Applikation ein besonderer Fokus auf die bisherigen Funktionen und Inhalte gelegt.

Neben den Nutzeranforderungen an die technische Entwicklung, spielten ethische, rechtliche und soziale Implikationen (ELSI-Themen) eine wichtige Rolle im Projekt, da es sich um sehr sensible, personenbezogene Daten handelt, die gleichzeitig von einer großen, heterogenen Nutzergruppe aufgerufen und verwendet werden sollen (Betroffener, Angehöriger, Pflege- und Betreuungskräfte sowie Therapeuten). Neben dem SIBIS Institut, die als Berater in dem Projekt involviert sind und sich mit ELSI-Themen beschäftigen, wurden zusätzlich die Datenschutzbeauftragten der beiden Praxispartner Johanniter-Unfall-Hilfe e.V. und ProCurand GmbH hinzugezogen. Dazu wurden leitfadengestützte Interviews vor der finalen Entwicklung mit den Experten geführt, um den Datenschutz im Projekt einschätzen zu lassen und welche Aspekte hinsichtlich der Datenschutzgesetze sowie der Evaluationen mit den Endnutzern zu berücksichtigen sind.

Das finale System wird derzeit in einem dreimonatigen Feldtest mit verschiedenen Nutzern evaluiert, die im Rahmen der Anforderungsanalyse als Stakeholder identifiziert wurden. Da in dem vorgesehenen Testzeitraum nicht alle Phasen der Demenz bzw. der unterschiedlichen Versorgungsphasen durchlaufen werden können, wurden die Gruppen wie folgt aufgeteilt:

- zu Hause allein lebend/ mit Angehörigen, ggf. Unterstützung durch Therapeuten oder Betreuungskräfte,
- zu Hause allein lebend/mit Angehörigen und Unterstützung durch ambulante Versorgung (aufgrund der Demenzerkrankung),
- stationäre Versorgung mit Angehörigen, die regelmäßig zu Besuch kommen.

Durch die zuvor festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien, stellte sich die Rekrutierung insbesondere im häuslichen Setting als schwierig heraus. Das liegt zum einen daran, dass keine Angehörigen vorhanden sind oder Angehörige weit weg wohnen und nicht regelmäßig Eingaben in der App vornehmen können (z.B. aufgrund der Berufstätigkeit bei Kindern). Zum anderen fehlt es Älteren häufig an Erfahrungen im Umgang mit Tabletgeräten, auf denen die App läuft oder sie sind im Allgemeinen wenig affin, was neue Technologien angeht. Die Teilnahme von Menschen mit einer beginnenden Demenz ohne ambulante Versorgung blieb aus, da kein Zugang zu dieser Gruppe geschaffen werden konnte.

Zu der ersten Gruppe gehören ältere Menschen, bei denen keine Demenz diagnostiziert wurde, die alleine oder mit ihrem Angehörigen zu Hause leben und ggf. durch Therapeuten oder Betreuungskräfte unterstützt werden. Diese Gruppe soll die erste Phase der beginnenden Demenz simulieren, wo der Betroffene selbst noch in der Lage ist, Angaben zu seiner Biografie, Vorlieben, Abneigungen und Ritualen zu machen und ggf. eigenständig oder aber mit Hilfe Eingaben in der PERLEN-App vornehmen kann. Die zweite Gruppe stellt Menschen dar, die mit einer Demenzerkrankung alleine oder mit Angehörigen zu Hause leben und aufgrund der Demenz

ambulant versorgt werden. Dabei werden Menschen bis Demenzgrad 6 eingeschlossen, da die Einstufung nicht zwingend damit zusammenhängt, dass der Betroffene keine Angaben mehr zu Vorlieben, Abneigungen etc. äußern kann. Auch muss der Betroffene die Angaben nicht mehr selbst oder mit Hilfe vornehmen (siehe Gruppe 1), solange es eine Person in dessen Umfeld gibt, die regelmäßig Biografiearbeit leistet und Eingaben in der PERLEN-App tätigen kann. Das können beispielsweise Therapeuten, Angehörige oder Betreuungskräfte sein, die regelmäßig bei dem Betroffenen vor Ort sind.

Die letzte Gruppe sind Menschen mit Demenz, die stationär versorgt werden. Hierbei werden ebenfalls Menschen bis zu einem Demenzgrad 6 eingeschlossen, solange sie Angaben zu Vorlieben, Abneigungen etc. aussprechen oder entsprechende Reaktionen zeigen können. Die Eingaben in der App sollen während der Betreuung insbesondere durch Alltagsbegleiter und Ergotherapeuten vorgenommen werden, aber auch Angehörige bekommen die Möglichkeit die Daten einzusehen und zu bearbeiten. Dass insbesondere Betreuungskräfte und Therapeuten die Hauptanwender darstellen, hat sich zu Beginn des Projekts herauskristallisiert, da diese Nutzer im Rahmen der eins-zu-eins Betreuung mehr Zeit für die Dokumentation aufbringen können als Pflegekräfte während der pflegerischen Tätigkeiten.

Die Auswertung des Feldtests erfolgt zum einen mithilfe von leitfadengestützten Befragungen der unterschiedlichen Nutzergruppen und zum anderen durch die Aufzeichnung relevanter Daten (u.a. Nutzungsdauer und Häufigkeit der Anwendung).

#### IV. ERGEBNISSE

Die Beobachtungen im stationären und ambulanten Setting haben gezeigt, dass die Biografiearbeit mit einem Biografiebogen beginnt, welcher Angehörigen bei der Erstaufnahme des Betroffenen ausgehändigt wird. In den meisten Fällen sind diese Bögen lückenhaft oder werden nicht an die Pflege zurückgegeben. Gründe hierfür sind u.a., dass die Angehörigen keine Angaben zu Vorlieben, Abneigungen und Ritualen nennen oder keine Angehörigen vorhanden sind, die Angaben zur Biografie machen können. Einige Angehörige geben keine detaillierten Informationen zu prägenden Ereignissen an, weil zum einen früher über bestimmte Themen (z.B. Kriegserlebnisse) nicht gesprochen wurde oder weil sie nicht wissen, wofür die Pflege diese Informationen benötigt. Das liegt zum größten Teil auch daran, dass die Pflegekräfte nicht genau kommunizieren, wie sie diese Informationen im Pflege- und Betreuungsalltag nutzen und es somit keinen Anreiz für die Angehörigen gibt, nähere Informationen zur Biografie herauszugeben.

Das insbesondere diese Informationen, aber auch positive Geschichten über Erlebnisse, Lieder, Gedichte oder bestimmte Gesprächsthemen für den Umgang sowie die Aktivierung des Betroffenen notwendig sind, wissen viele Angehörige deshalb nicht. Aus diesem Grund kommt es häufig dazu, dass Erinnerungsboxen, die von Betreuungskräften erstellt werden,

leer bleiben oder Fotos ohne Zusammenhang vorhanden sind, was bei der Betreuung wenig nützt, wenn Hintergrundinformationen zu den Fotos fehlen. Letztlich war zu beobachten, dass es keine übergreifenden Dokumentationen zwischen ambulanten Angeboten wie der Tagespflege und der ambulanten Pflege gab und auch bei den Übergängen zwischen der ambulanten und stationären Pflege Informationen verloren gehen. Aus diesem Grund müssen alle, die an der Pflege und Betreuung des Betroffenen beteiligt sind, den Menschen neu kennenlernen und auf die Informationen zurückgreifen, die der Mensch selbst geben kann. Dies ist besonders herausfordernd, wenn der Betroffene, aufgrund der fortgeschrittenen Demenz, keine Angaben mehr machen kann.

Die Befragungen mit Pflege- und Betreuungskräften gaben eine erste Einschätzung darüber, wie wichtig Biografiearbeit im Pflegealltag und im Umgang mit den Betroffenen ist. Biografiearbeit findet überwiegend gesprächs- und aktivitätsorientierend statt. Zu den wichtigsten biografischen Daten, die dokumentiert werden, gehören Angaben zum Lebenslauf und zur Lebens- und Familiensituation, prägende (positive/negative) Erlebnisse, Interessen und Hobbies, individuelle Bedürfnisse (Vorlieben/Abneigungen) sowie Gewohnheiten. Bei der Dokumentation gibt es kein einheitliches System, welches die Daten gebündelt zur Verfügung stellt. Es wird überwiegend handschriftlich in Biografiebögen dokumentiert, mithilfe des Pflegedokumentationssystems vor Ort oder die Informationen bleiben im Gedächtnis und werden bei der Übergabe mündlich weitergetragen. Selbst zwischen Einrichtungen des gleichen Trägers, z.B. des Betreuten Wohnens, der Tagespflege und der häuslichen Demenzbetreuung, werden keine Informationen zum Betroffenen zusammengetragen und einheitlich dokumentiert, wodurch Informationen verloren gehen. Bei den Befragungen stellte sich ebenfalls heraus, dass Betreuungskräfte aus der Demenzbetreuung, Alltagsbegleiter und Ergotherapeuten mehr Zeit für die Dokumentation aufbringen können als Pflegekräfte während der pflegerischen Tätigkeiten. Oftmals fehlt es auch an Rückmeldungen seitens der Angehörigen, wenn es um das Ausfüllen von klassischen Biografiebögen geht, was die teilnehmenden Beobachtungen bestätigen.

Dass die Erfassung von biografischen Daten und Alltagsroutinen wichtig ist, bestätigen die Interviews mit Angehörigen von demenziell beeinträchtigten Menschen. Die Interviews haben gezeigt, dass Angehörige ebenfalls Biografiearbeit leisten, indem sie Gespräche über die Vergangenheit führen, sich Fotos ansehen oder alte, bekannte Lieder singen. Allerdings fällt es ihnen schwer, Aussagen zur Kindheit und zum Jugendalter zu treffen, was z.B. die Wohnsituation, prägende Ereignisse, Hobbies und Interessen oder Beziehungen angeht. Gründe hierfür sind, dass über bestimmte Ereignisse nicht gesprochen wurde, es Streit in der Familie gab oder keine Angehörigen mehr vorhanden sind, die etwas zur früheren Situation berichten können. Bei den Interviewergebnissen mit Angehörigen ist zu beachten, dass

insbesondere die Angehörigen, die aktiv bei der Biografiearbeit mitgewirkt haben, einfacher zu rekrutieren waren als diejenigen, die generell keine Bögen ausgefüllt oder Interesse daran gezeigt haben, dass die Pflege etwas von der Biografie des Menschen erfährt.

Das die mangelnde Rückmeldung durch Angehörige oder Betroffene selbst zu Informationslücken bei der Biografiearbeit führt, wurde u.a. auch im Rahmen der Fokusgruppendifkussionen, die im ambulanten und stationären Setting stattfanden, thematisiert. Zudem ergaben die Fokusgruppen, dass die ausführliche Dokumentation sowie das Abrufen der biografischen Daten häufig unter dem Zeitmangel des Pflegepersonals leidet. So werden Biografiebögen meist nur am Anfang eingesehen, wenn der Patient neu in der Versorgung ist. Während das Pflegepersonal im Rahmen der Pflegeetätigkeiten viel über den Menschen durch Gespräche oder Angehörige im häuslichen Setting erfährt, führen Therapeuten und Betreuungskräfte oftmals aktivitätsorientierende Biografiearbeit durch oder greifen auf Medien wie Bilder oder Videos zurück, um den Betroffenen zu aktivieren und positive Reaktionen hervorzurufen.

Die Ergebnisse der Anforderungsanalyse wurden mithilfe der oben beschriebenen Methoden des User-Centered-Designs aufbereitet, sodass ein erster Demonstrator in Form von Mock-Ups entwickelt und unter Laborbedingungen mit Pflege- und Betreuungskräften getestet werden konnte. Besonders positiv bewertet wurde das schnelle Einbinden von Fotos, das Filtern von Informationen, einen Überblick über das Wesentliche zu haben sowie die Erfassung des Tagesablaufs, der dem Betroffenen mehr Struktur und damit auch mehr Sicherheit vermittelt. Negative Rückmeldungen gab es u.a. bzgl. der Startseite, die sich zu diesem Zeitpunkt noch nicht stark genug auf den Betroffenen fokussierte sowie das Hervorheben von wichtigen Einträgen. Die Rückmeldungen der ersten Usabilitytests flossen direkt in die weitere Entwicklung der PERLEN-App mit ein.

Die Abb. 1 veranschaulicht die Startseite der finalen Perlen-App mit allen wichtigen Informationen zum Betroffenen (in diesem Fall „Anneliese Fischer“, kurz: Anni). Welche Informationen auf der Startseite angezeigt werden, entscheidet jeder Nutzer individuell, indem er beim Erstellen eines Eintrags einen Haken setzt. Soll die Information zukünftig nicht mehr angezeigt werden, weil sie für den Nutzer nicht mehr relevant ist, kann der Haken und somit der Eintrag auf der Startseite wieder entfernt werden. Die individuelle Gestaltung der Startseite, die Verknüpfung zu den verschiedenen Bereichen innerhalb der Anwendung sowie die Fokussierung auf den Betroffenen, floss als direktes Feedback aus den Usabilitytests in die finale Entwicklung mit ein. Mithilfe des Notizfelds können Informationen, die an diesem Tag besonders wichtig sind, festgehalten werden, was die Kommunikation zwischen den verschiedenen Nutzern (z.B. Pflegekraft und Angehörigen) fördern soll.

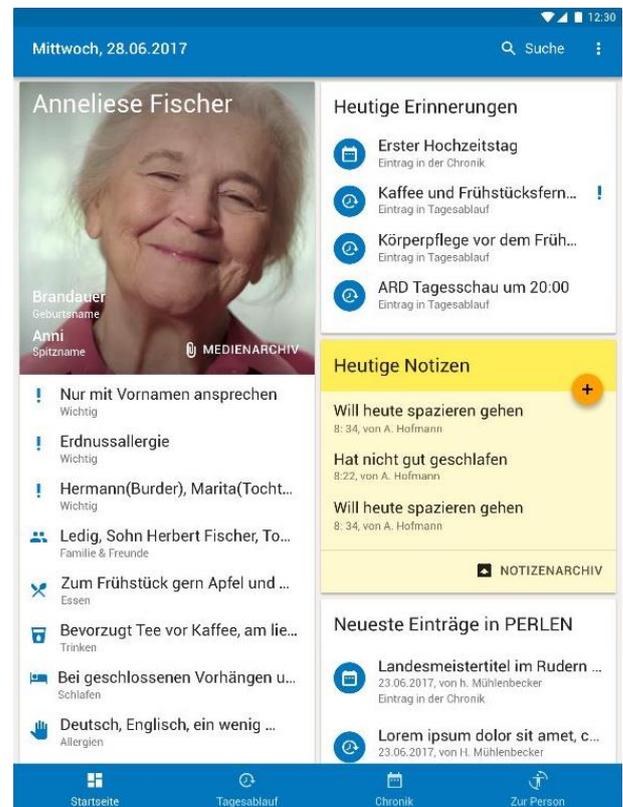


Abb. 1. Startseite der PERLEN-Applikation mit den wichtigsten Informationen über den Betroffenen

Neben der Startseite befinden sich die Bereiche „Tagesablauf“, „Chronik“ und „Zur Person“.

Der Tagesablauf gleicht einem Wochenplan und dient zum einen dazu, wiederkehrende Ereignisse, Rituale und Gewohnheiten festzuhalten und die Strukturen des Betroffenen beizubehalten. Zum anderen können die Einträge als Erinnerungstütze für den Betroffenen selbst sowie für die an der Pflege und Betreuung beteiligten Akteure genutzt werden. So können z.B. Pflege- und Betreuungspersonen mit dem entsprechenden Wissen über die Rituale und Gewohnheiten, eine individuelle Pflege anbieten. Dass der Betroffene morgens im Bademantel frühstückt und Zeitung liest, vor dem Mittagessen eine Tasse Ostfriesentee trinkt und dazu einen Keks isst, Nachmittags gerne im Schaukelstuhl schläft oder sich im Garten ausruht und abends in Ruhe Sportschau schaut, können Beispiele für den Tagesablauf sein.

Der Bereich der Chronik ist in der Abb. 2 dargestellt. Dieser Bereich dient zum einen dazu, die wichtigsten Lebensereignisse chronologisch zu erfassen und sie mit Bildern und Videos zu untermauern. Zum anderen kann die Reaktion des Betroffenen zu diesem Ereignis gespeichert werden, um ihn aufzuheitern oder zu beruhigen. Diese Funktion verdeutlicht, dass die PERLEN-App keine objektive Lebensbeschreibung wie z.B. eine Patientenakte oder einen Lebenslauf darstellt, sondern das individuelle subjektive Erleben von prägenden Ereignissen erfasst wird. Zudem

können Jahrestage wie der Hochzeitstag auf der Startseite als Erinnerung erscheinen.

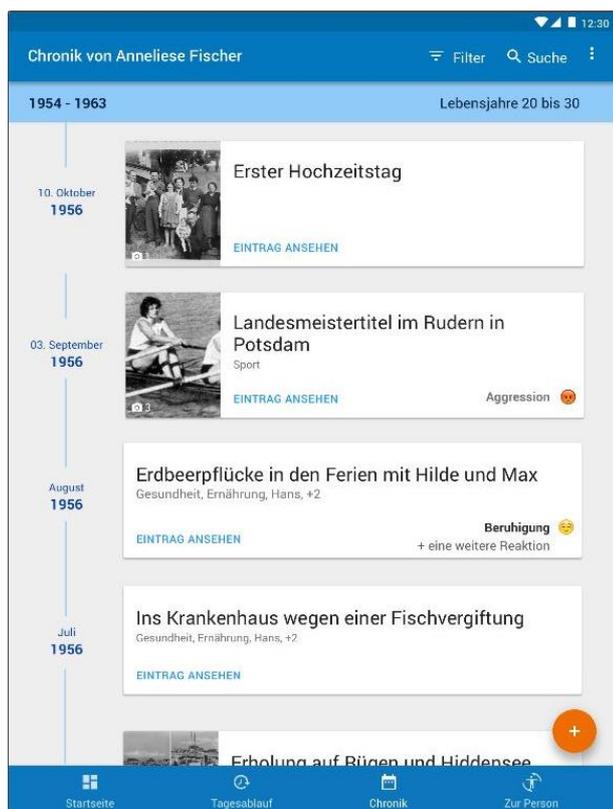


Abb. 2. Bereich "Chronik" aus der PERLEN-Applikation zur Dokumentation der wichtigsten Lebensereignisse des Betroffenen

Der Bereich zur Person umfasst Kategorien zu Gewohnheiten, Lebenslauf, Soziales, Interessen und Aktivitäten sowie Reaktionen, die auch in einem typischen Biografiebogen enthalten sind. Der Vorteil an diesem Bereich ist es, dass auch hier besonders relevante Einträge auf der Startseite festgehalten werden können, sodass Pflege- und Betreuungskräfte z.B. Vorlieben oder Abneigungen zum Essen und Trinken sehen, welche Sportarten favorisiert werden/wurden oder worauf die Person besonders positiv oder negativ reagiert. Des Weiteren findet sich in dem Bereich das persönliche Profil des Betroffenen wieder. In dem Profil wiederum können Angaben zu Freunden, Familie und Bekannten sowie ärztlichen oder pflegerischen Kontakten gemacht werden. In dem Bereich zur Person befindet sich letztlich die Bildergalerie mit allen Bildern und Videos, die in der App gespeichert und für die Betreuung oder das Anregen von Gesprächen genutzt werden können.

Die Ergebnisse des Feldtests stehen derzeit noch aus, jedoch zeigen erste Erfahrungen, dass insbesondere Betreuungskräfte, Alltagsbegleiter und Therapeuten die Hauptanwender der App sind. Dabei wird die App insbesondere während der Aktivitäten und Beschäftigungsangebote genutzt, wobei die Nutzungsdauer im Durchschnitt bei ca. 30 Minuten liegt. Die Bereiche zur Person und zum Tagesablauf wurden bislang am häufigsten angewandt.

## V. DISKUSSION UND AUSBLICK

Aufgrund der umfangreichen Erhebungen zu Beginn des Projekts, wurde eine Vielzahl an Bedarfen aus Sicht der unterschiedlichen Nutzer erhoben, die aufgrund des personellen und finanziellen Rahmens des Projekts nicht alle final, sondern lediglich in Form von Demonstratoren, umgesetzt werden konnten. Dazu gehören z.B. Apps zur Kommunikationsförderung zwischen Angehörigen und Betroffenen, die auf der Smartwatch oder dem Handy des Angehörigen signalisieren, dass es dem Betroffenen gut geht. Oder Dokumentationssysteme, die per Sprache von ambulanten Pflegekräften genutzt werden, um im Auto auf dem Weg zum nächsten Patienten Eingaben zur Biografie zu machen. Auch der Einsatz von geeigneten Sensoren zur automatischen Erfassung von Alltagsroutinen (z.B. zu Schlafrhythmen) ist für die Erweiterung des Funktionsumfangs der App denkbar. Diese Idee, sowie die weiteren Entwicklungen der Demonstratoren, werden durch die Beantragung von Folgeprojekten oder internen Projekten angestrebt. Inwieweit die Ergebnisse aus dem Projekt bzw. dem Feldtest bei den einzelnen Projektpartnern verwertet werden, wird derzeit im Rahmen von Geschäftsmodellentwicklungen diskutiert. In jedem Fall müssen bei einer marktreifen Version der App, die aktuellen datenschutzrechtlichen Anforderungen laut dem Datenschutzgesetz sowie das Zusammenwirken mit vorhandenen Pflegedokumentationssystemen berücksichtigt werden, um Doppeldokumentationen zu vermeiden. Auch eine ausreichende Aufklärung der Angehörigen, Pflege- und Betreuungskräfte sowie deren Einbeziehung in die weiteren Entwicklungsarbeiten sind unabdingbar, um eine hohe Nutzerakzeptanz zu gewährleisten.

### DANKSAGUNG

Das PERLEN-Projektteam bedankt sich ganz herzlich bei allen Probanden, die sich die gesamte Projektlaufzeit für Befragungen und Erprobungen zur Verfügung gestellt haben. Ein besonderer Dank geht dabei auch an die Pflege- und Betreuungskräfte sowie Therapeuten und pflegende Angehörige, die oftmals nach ihrem Feierabend die Zeit gefunden haben, dem Projektteam mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Vielen Dank auch an die Förderung durch das BMBF im Rahmen der Förderlinie „Pflegeinnovationen für Menschen mit Demenz“ (Förderkennzeichen: 16SV7297), die das PERLEN-Projekt und damit die Forschung und Entwicklung in diesem Bereich erst ermöglicht haben.

### LITERATUR

- [1] Alzheimer's Disease International (2015). World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London
- [2] Enßle, J. (2010). Demenz und Biografiearbeit: Erinnerungen unter vier Augen teilen, Hamburg, Diplomica Verlag GmbH 2010
- [3] Weingandt, B. (2001): Biografische Methoden in der Geragogik – qualitative und inhaltsanalytische Zugänge. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe