

Analyse von Anforderungen an eine intelligente Notfallkette für Menschen mit Demenz im Quartier - Das Projekt QuartrBack

Tom Zentek, FZI Forschungszentrum Informatik, Karlsruhe, Deutschland, zentek@fzi.de
 Nora Weinberger, KIT, ITAS, Karlsruhe, Deutschland, nora.weinberger@kit.edu
 Claudia Brändle, KIT, ITAS, Karlsruhe, Deutschland, claudia.braendle@kit.edu
 Johannes Hirsch, KIT, ITAS, Karlsruhe, Deutschland, johannes.hirsch@kit.edu

Kurzfassung

Das Forschungsprojekt QuartrBack wird gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Es unterstützt in einem Bürger-Profi-Technik-Mix die Bewegung von Menschen mit Demenz, auch und gerade bei zunehmender Desorientierung. Technologien aus den Bereichen Ortung und Mobiltelefonie werden entwickelt und eingesetzt, um Freiheiten zu schaffen, Gesundheit zu fördern, Betroffene und Angehörige zu entlasten. Im Spannungsfeld von Sicherheitsbedürfnissen und Teilhabeansprüchen werden dabei Fragen aufgeworfen, die eine umfassende ethische, fachliche und rechtliche Diskussion im Projekt erfordern.

1 Motivation und Ziele

Die Pflegesituation in Deutschland wird schon heute als prekär beschrieben [1]. Das wird sich in den nächsten Jahren durch die steigende Anzahl von Menschen mit Demenz vermutlich noch verstärken. So wird die Zahl der Menschen, die weltweit mit Demenz leben auf 44 Mio. (bezogen auf 2014) geschätzt ([2], S. 3). Ebenso wird erwartet, dass international die Zahl von Menschen mit Demenz von 65 Mio. im Jahr 2030 auf 115 Mio. im Jahr 2050 ansteigen wird. Aktuell leiden in Deutschland 1,5 Mio. Menschen an einer leichten bis schweren Demenz [2, 3]. Kognitive Störungen äußern sich mit Veränderungen wie fehlender Orientierung zur eigenen Person, zur sozialen Umwelt, zur Zeit und zur Räumlichkeit und in Gestalt von Verwirrung, Orientierungslosigkeit, Fehleinschätzung von Risiken oder unkontrolliertem Wanderverhalten (siehe z.B. [4; 5]). Dies kann zum Verlust einer selbständigen Lebensführung und zu einer gestörten außerhäuslichen Mobilität führen und aufgrund von Angst und Scham ein Rückzug aus dem gesellschaftlichen Leben und damit eine Isolation bedingen. Zudem kann das Leben in Erinnerungen und die fortschreitende Orientierungslosigkeit zu einer extremen Unruhe führen, die sich in einem hohen Bewegungsdrang (sog. „Wandering“) äußern kann. Diese Kombination von Orientierungslosigkeit und Bewegungsdrang kann zu einem Selbstgefährdungspotenzial führen, z.B. wenn der Weg zurück nicht mehr eigenständig gefunden werden kann oder Gefahren wie eine Autobahn bei einem Spaziergang nicht mehr als solche erkannt werden. Je weiter die Demenz also fortgeschritten ist, desto größer wird die Sorge, dass die Betroffenen bestimmte Situationen falsch einschätzen oder unerwünschte Konsequenzen eintreten können. In vielen Fällen sind Angehörige und auch professionell Pflegende dann mit der Frage konfrontiert, ob sie Menschen mit einer kognitiven Störung die eigenständige Kontrolle ihrer Situation noch zutrauen oder überlassen können. Aufgrund der beschriebenen Ausprägungen beeinträchtigt Demenz damit nicht nur die Betroffenen selbst, sondern belastet in

starkem Maße auch das Umfeld des Menschen mit Demenz.

Diesen Herausforderungen kann nicht mit klassischen Angeboten der Altenhilfe begegnet werden. Vielmehr entsteht ein Bedarf an Unterstützung in der außerhäuslichen Mobilität von Menschen mit Demenz im Quartier. Diese Unterstützung hat zahlreiche Aspekte (Barrierefreiheit, Infrastruktur, Hilfeangebote, Bürgerschaftliches Engagement u.v.m.) und kann nur in einem Miteinander von Kommune, Bürgern und Dienstleistern gelingen. Vor diesem Hintergrund ist es Ziel des Projektes „QuartrBack“ Menschen mit Demenz einen gefahrenlosen Zugang zu ihren individuellen Sozialräumen, eine „gesicherte Teilhabe“ am sozialen Leben auch mit fortschreitender Krankheit zu ermöglichen, die Gesundheit durch Bewegung zu stärken und die Angehörigen entlastet werden. Dies soll mithilfe einer intelligenten Notfallkette geschehen, welche es Menschen mit Demenz erlaubt, ihre Teilhaberechte einzulösen und in einer Notsituation schnelle Hilfe zu erhalten. Eine solche Notfallkette besteht aus einem individuellen Netz an Helfern (Angehörige, Nachbarn, Personen aus ehrenamtlichen und professionellen Unterstützungs- und Pflegenetzwerken). Doch damit die Helfer überhaupt erkennen können, wann sich ein Mensch mit Demenz in einer Notfallsituation befindet, wird er von neuester Technik für Ortung und Mobiltelefonie (Helfer-App), sowie durch eine neue Dienstleistung eines ServiceCenter-Pflege (SCP) unterstützt.

2 Konzept und Durchführung

Ein solch ausgedehnter Einsatz an unterschiedlichen Technologien wirft vor allem im Zusammenhang mit der speziellen Situation von Menschen mit Demenz immer Fragen auf, die über die rein technische Ebene hinausgehen und stattdessen rechtliche, ökonomische, aber auch ethische und soziale Aspekte betreffen. Zudem bedarf es u. a. nach Martikainen et al. ([6], S. 99) einer stärkeren Einbindung von allen vom späteren Technikeinsatz betroffenen Akteuren in den Technikentwicklungsprozess, insbesondere der zukünftigen Nutzer: „Several researchers have emphasized

the need for [...] involving end-users in development activities“. Die damit verbundene Hoffnung ist, dass Technologien entwickelt werden, die auch von potenziellen Nutzern akzeptiert werden ([7], S. 687; [8], S. 949ff.; [9], S. 70ff.). In der Technikfolgenabschätzung wird die unmittelbare Begleitung von technischen Entwicklungsprozessen konzeptionell im „constructive Technology Assessment“ (cTA) umgesetzt [10]. CTA, ursprünglich in den Niederlanden und Dänemark entwickelt, richtet dabei klassisch den Blick auf die möglichen gesellschaftlichen Folgen einer Technik, sucht aber gleichzeitig auch den Dialog zwischen und eine frühzeitige Interaktion mit neuen Akteuren, wie z. B. Konsumenten bzw. Nutzern und Produzenten. Durch ein sog. „social mapping“ wird der gesellschaftliche Nutzungskontext der Technik erforscht, woraus sich dann relevante Akteure identifizieren lassen, die in den Technikentwicklungsprozess eingebunden werden sollten (ebd.). Die technische und die gesellschaftliche Entwicklung werden zusammen gedacht.

Im Forschungsprojekt „QuatrBack – Intelligente Notfallekette als Backup-Struktur für Menschen mit Demenz im Quartier“ erfolgt die frühzeitige Einbindung von potentiellen Nutzern in verschiedenen Workshopiterationen. In diesen werden u.a. Vorstellungen zur und Anforderungen sowie Wünsche an die „intelligente/n Notfallekette“ diskutiert und konsensual festgelegt. Die Ergebnisse aus den Workshops werden von den beteiligten Technikentwicklern in technische Prototypen überführt. Anschließend werden sie in einer formalen sowie summativen Feldstudie evaluiert. Den gesamten Prozess begleitet ein multiperspektivischer und -disziplinärer Expertenrat (16 Teilnehmer, vgl. Tab. 1), an dem auch Experten in eigener Sache beteiligt sind. Aufgabe des Beirats ist es sowohl die Kriterien für die Prototypen- und Feldtests festzulegen, eine Ethik-Leitlinie zu erarbeiten, die einzelnen Schritte der Technikentwicklung zu bewerten, als auch ggf. strittige Themen zu diskutieren.

Schwerpunkt	Experten
Ethik und Theologie	Dr. Daniela Ringkamp Dr. André Kendel Dr. Anika Albert Dr. Verena Wetzstein
Informatik/ Technik/ Informationsethik Datenschutz	Prof. Dr. Oliver Bendel Herr Mike Kuketz Frau Jennifer Gabriel Herr Gerald Spyra
Recht Gesundheitsökonomie Pflgewissenschaften	Prof. Dr. Jürgen Zerth Prof. Dr. Peter König Prof. Dr. Sascha Köpke Prof. Dr. Monika Knopf
Gerontologie Soziologie	Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer Prof. Dr. Siegfried Geyer
Krankenkassen	Herr Andreas Vogt

Tabelle 1: Kompetenzschwerpunkte der Teilnehmer im Expertenbeirat

Die Workshops der ersten Iteration haben das Format von World Cafés. Diese aktivierende Beteiligungsmethode, ermöglicht es den Teilnehmenden, selbst zu Wort zu kommen und ihre Anliegen selbstbestimmt zu entwickeln. Zudem kann eine größere Teilnehmerzahl, verteilt an kleinen Tischgruppen aufeinander aufbauende Gespräche führen und gleichzeitig Teil eines größeren, vernetzten Dialogs

bleiben. So werden die Gruppengespräche im kleinen Kreis miteinander verknüpft und durch unterschiedliche Perspektiven bereichert.

Die Teilnehmer der ersten Workshops wurden aus einer repräsentativen Stichprobe zufällig ausgewählt. Hierzu wurden 6000 Bürgerinnen und Bürger über ein Melderegisterauswahl aus zwei Städten (Besigheim und Freudenstadt) angeschrieben. Ebenso wurden Akteure aus professionellen Unterstützungs- und Pflegenetzwerken eingeladen. Bei den Workshops nahmen die Teilnehmer verschiedene Rollen ein (Betroffener, Angehöriger und Helfer) und diskutieren die folgenden Leitfragen:

- 1) Welche Rahmenbedingungen müssen erfüllt sein, damit ich Helfer werde?
- 2) Wie muss für mich als Betroffener das ideale Helfernetz gestaltet sein?
- 3) Was erwarte ich als Betroffener von der Technik? Was befürchte ich?
- 4) Welche Möglichkeiten muss die Helfer-App für mich bieten?

Die Umsetzung der Diskussionsergebnisse der Teilnehmer erfolgt in Personas und dazugehörigen technischen Anforderungen an die Software, Hardware und Analysealgorithmen durch eine Adaption des standardisierten Scrum Prozesses. Dadurch wird eine agile technische Weiterentwicklung sichergestellt bei gleichzeitigem Informationsfluss aus den Iterationen der Workshops und dem Expertenbeirat.

3 Ergebnisse und Ausblick

Nach dem Start des Projektes „QuatrBack“ im Juni 2015 lassen sich erste Zwischenergebnisse aus dem aktuellen Arbeitsprozess der Workshops und des Expertenbeirats heraus formulieren.

Bei der ersten Iteration der Workshops mit interessierten Bürgern als potentielle Nutzer der QuatrBack-Technologien ergaben sich interessante Kernaussagen zu den vier Leitfragen:

- 1) Stark diskutiert wurde die Qualifikation der Ehrenamtlichen. Einige Teilnehmer sahen das als Voraussetzung an, um Helfer sein zu können. Andere hingegen waren der Ansicht, dass es viel wichtiger sei, dass erstmal überhaupt Hilfe vor Ort ist. Ein qualifizierter Helfer könne ja nach Bedarf hinzugerufen werden.
- 2) Die Ausgestaltung des Helfernetzes wurde stark durch den Gedanken getrieben, dass prinzipiell alle Helfer allen Betroffenen helfen können. Ideen wie eine individuelle Helferliste, die sich der Betroffene zusammensetzt, wurde wenig vertieft.
- 3) Als Schlüssel für die Akzeptanz der Technik werden die Angehörigen gesehen. Weiterhin konnte eine starke Kontroverse zwischen Betroffenen und Angehörigen und ihrer Meinung identifiziert werden. Betroffenen wünschen kein dauerhaftes Tracking sondern eher Selbstbestimmung. Angehörige wünschen Sicherheiten für ihre Betroffenen.
- 4) Intensiv diskutiert wurde die zeitliche Flexibilität der Helfer. Die Teilnehmer äußern die Bereitschaft als

ehrenamtlicher Helfer aktive zu sein, wenn die Helfer-App durch flexible An- und Abmeldemechanismen den Helfer im täglichen Leben kaum einschränkt.

Beim Kick-off-Meeting des Expertenbeirates wurden erste offene Fragen zur Intelligenten Notfallkette gestellt: Die Ehrenamtlichen können nicht 24/7 verfügbar sein. Was sind geeignete Mechanismen trotz eingeschränkter Verfügbarkeit der Helfer, um ein handlungsfähiges Helfernetz zu garantieren? Wie kann sichergestellt werden, dass in der Notfallkette geeignet auf unerwartete Situationen reagiert wird? Die Entscheidung wann eine Notfallsituation eingetreten ist, stellt sich als höchst individuell für den Betroffenen und kontextsensitiv in Bezug auf sein Umfeld da. Mit welchen Kriterien kann sichergestellt werden, dass die Entscheidungen zwischen Normal- und Notfallsituationen kompetent getroffen werden?

Ende November 2015 haben alle 120 Teilnehmer ihre Positionen in den Workshops eingebracht und diskutiert. Darauf basierend werden die Personas sowie deren Anforderungen dem Expertenbeirat vorgestellt und durch ihn validiert. Die erste Iteration ist damit im Februar 2016 abgeschlossen.

In der zweiten Iteration wird der Fokus auf das Helfernetz gelegt. Im Kern werden die Teilnehmer der Workshops und des Expertenbeirates spezifische Gegebenheiten des künftigen Einsatzgebietes detailliert diskutieren und herausarbeiten, welche Interdependenzen zwischen bereits organisierten sowie noch nicht organisierten Akteuren von professionellen und ehrenamtlichen Unterstützungs- und Pflegedienstleistern bestehen. Darüber hinaus wird parallel der aktuelle Stand der Technikentwicklung vorgestellt und in einer formativen und summativen Studie evaluiert.

4 Literatur

- [1] Geyer, J., 2015: Einkommen und Vermögen der Pflegehaushalte in Deutschland, In: DIW-Wochenbericht, 82/14–15 (2015), S. 323–328
- [2] Prince, M.; Albanese, E.; Guerchet, M. et al., 2014: Dementia and Risk Reduction. An Analysis of protective and modifiable factors. In: World Alzheimer Report 2014. Alzheimer's Disease International
- [3] Ferri, C.; Prince, M.; Brayne, C. et al., 2005: Global Prevalence of Dementia: A Delphi Consensus Study. In: Lancet 366 (2005), S. 2112–2117
- [4] W. Hewer, H. Förstl: Verwirrheitszustände im höheren Lebensalter - eine aktuelle Literaturübersicht. In: Psychiatrische Praxis, 1994, S. 131–138.
- [5] F. M. Cossa, S. D. Sala, H. Spinnler: Alzheimer patients know their date of birth but not their age: A study of disorientation. In: International Journal of Geriatric Psychiatry, 10, 1995, S. 99–106.
- [6] Martikainen, S.; Vitanen, J.; Korpela, M. et al., 2012: Physicians' Experiences of Participation in Healthcare IT Development in Finland: Willing But Not Able. In: International Journal of Medical Informatics 81 (2012), S. 99–113
- [7] Blythe, M.A.; Monk, A.F.; Doughty, K., 2005: Socially Dependable Design – The Challenge of Ageing Populations for HCI. In: Interacting with Computers 17 (2005), S. 672–689
- [8] Schlick, C.M.; Bruder, R.; Luczak, H., 2010: Arbeitswissenschaft. Berlin
- [9] Glende, S.; Podtschaske, B.; Friesdorf, W., 2009: Senior User Integration: Ein ganzheitliches Konzept zur Kooperation von Herstellern und älteren Nutzern während der Produktentwicklung. Conference: Ambient Assisted Living – AAL – 2. Deutscher AAL-Kongress mit Ausstellung/Technologien – Anwendungen – Management. 27.–28. Januar 2009, Berlin
- [10] Rip, A.; Misa, T.J.; Schot, J., 1995: Managing Technology in Society. London