

Validierung und Optimierung des individuellen Nutzens von Ortungssystemen in der häuslichen Pflege bei Demenz (VODINO Projekt)

Forschungsförderung 2014 der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, DAIZG

– Projektbericht Kurzfassung –

Berlin, den 31. August 2017

Projektbeteiligte

Projektnehmer

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Campus Berlin Buch, Experimental and Clinical Research Center (ECRC), Gedächtnissprechstunde und Zentrum für Demenzprävention

Postanschrift: Lindenberger Weg 80, 13125 Berlin, Deutschland, Tel.: +49 30 450 540 077

Campus Benjamin Franklin, Klinik und Hochschulambulanz für Psychiatrie und Psychotherapie, Gedächtnissprechstunde und Gerontopsychiatrische Tagesklinik

Postanschrift: Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin, Deutschland,
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)

PD Dr. med. Oliver Peters (Leiter der Gedächtnissprechstunde), oliver.peters@charite.de

Herlind Megges M.Sc. (Projektleitung), Tel.: +49 30 450 540 086, herlind.megges@charite.de

Projektmitarbeitende

Torsten Grewe, M.A.

Silka Dawn Freiesleben, M.Sc.

Valentina Lüdtke, M.Sc.

Christina Rösch, B.A.

Eva Kaldenhoff

Mareike Jannermann, B.Sc.

Leonie von Löwenthal, B.Sc.

Projektförderer

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, DAIZG

Friedrichstr. 236, 10969 Berlin, Deutschland

Tel.: +49 30 259 379 50

vertreten durch die Geschäftsführerin Sabine Jansen

Hintergrund

Etwa zwei Drittel der in Deutschland lebenden 1,5 Millionen Menschen mit Demenz wird derzeit zu Hause von Angehörigen gepflegt (Bickel, 2016; Statistisches Bundesamt, 2017). Die psychische Belastung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ist eine vielfach beschriebene Herausforderung (Prince et al., 2015). Im Kontext von Orientierungsschwierigkeiten, die in der Regel über den Verlauf der Erkrankung zunehmen, kommt es unter anderem bei ca. 70% aller Betroffenen zu Hinlauftendenzen (Alzheimer's Association, 2015). Eine Hinlauftendenz entsteht typischerweise bei körperlicher Unruhe verbunden mit Orientierungsschwierigkeiten (Halek & Bartholomeyczik, 2006). Orientierungsprobleme werden offenbar, wenn die Betroffenen z.B. bei einem Spaziergang in gewohnter Umgebung verspätet nach Hause zurückkehren. Es kann aber auch sein, dass der Mensch mit Demenz im Rahmen der Hinlauftendenz mitten in der Nacht aufsteht und unbemerkt die Wohnung verlässt. Die Sorge der Angehörigen ist groß, insbesondere wenn der Mensch mit Demenz und Hinlauftendenz bereits einmal als hilflose Person aufgefunden oder es zu einer potentiell gefährlichen Situation z.B. im Straßenverkehr gekommen ist. Um die Sicherheit bei Orientierungsstörungen zu erhöhen bzw. wiederherzustellen besteht die Möglichkeit mittels GPS-Technologie den Aufenthaltsort schutzbedürftiger Personen festzustellen. Hierzu muss die betreffende Person einen „Sender“ tragen und der Angehörige eine angepassten „Empfänger“ nutzen, um sich den Standort anzeigen zu lassen. Dieses Ortungssystem ist eine technische Lösung die man als assistive Technologie bezeichnet. Noch werden diese Technologien in der Versorgung von Menschen mit Demenz wenig genutzt. Ziel des hier vorgestellten Projektes „*Validierung und Optimierung des individuellen Nutzens von Ortungssystemen in der häuslichen Pflege bei Demenz (Akronym: VODINO)*“ war es am Markt befindliche Ortungssysteme im Hinblick auf die Anwendbarkeit und den Nutzen für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen zu bewerten. Das VODINO Projekt gliederte sich in drei Teile und abschließend erfolgte die Weitergabe der Ergebnisse.

I Kriterienkatalog

Zuerst wurde ein Kriterienkatalog erstellt, mit dessen Hilfe die Anwendbarkeit und der Nutzen der Ortungssysteme systematisch erfasst wurden. Um einen solchen Kriterienkatalog zu erstellen, wurden mittels einer quasi-standardisierten Internetrecherche über Google frei erhältliche Ortungssysteme für den Bereich Demenz identifiziert. Nach detaillierter Analyse von 24 Produkten konnten die Kategorien (1) *Normung, Standardisierung und Sicherung von Qualitätsstandards*, (2) *Produktmerkmale der Hardware*, (3) *Technologie*, (4) *Funktionen*, (5) *Service/Informationen* und (6) *Kosten* definiert werden.

Komplett-Ortungssysteme, die sich von Teillösungen unterscheiden, umfassen sowohl ein voreingerichtetes Smartphone mit Applikation als auch ein Sendegerät inklusive SIM-Karte. Technische Teillösungen nutzen bereits vorhandene Geräte, wie ein Smartphone oder einen PC und umfassen lediglich den Sender für den Menschen mit Demenz. Einige Systeme nutzen als Schnittstelle zur Ortung für den Empfänger eine Smartphone Applikation, andere eine Webanwendung oder SMS-Abfrage mit Positions-Link. Es gibt auch Angebote mit 24-Stunden Notrufzentralen, bei denen keine eigene Ortungsabfrage durch den Angehörigen möglich ist. Auf Hardware-Seite verwenden die meisten Anbieter von Ortungstechnologien eine Uhr. Zudem werden Trackerkästchen, z.B. für den Schlüsselanhänger sowie Schuhsohlen mit integrierter SIM-Karte angeboten. Der Funktionsumfang beinhaltet bei den passiven Sendern immer zumindest die Ortungsoption sowie ggf. eine sogenannte Geofencing Funktion. Geofencing meint das Ziehen von Zäunen auf internetbasierten Landkarten und umfasst die Möglichkeit beim Betreten und Verlassen bestimmter Areale automatisiert Alarme zu erhalten. Aktive Ortungssysteme haben über die Grundfunktion der Ortung hinaus zahlreiche Zusatzfunktionen wie Telefon, Zeitanzeige und Notruffunktion, die der Träger des Senders bei Bedarf nutzen kann. Die Geschäftsmodelle der Anbieter umfassen unterschiedliche Miet- und Kaufoptionen. Es existieren bislang keine anerkannten Normen und Standards für Ortungssysteme, deren Erfüllung eine Aufnahme in den Heil- und Hilfsmittelkatalog unterstützen würde. Der im Rahmen dieser Arbeit erstellte Kriterienkatalog dient als Basis für die nachfolgend erstellte Bedarfsanalyse.

II Bedarfsanalyse

Im zweiten Projektschritt wurde das Leistungsspektrum der assistiven Technologien mit dem Bedarf der Zielgruppe verglichen. Aus dem zuvor erstellten Kriterienkatalog abgeleitet, wurde ein Fragebogen entwickelt, der sowohl von Menschen mit Demenz als auch deren Angehörigen und Experten (d.h. Professionelle aus dem Bereich Demenzversorgung und Geronto-Technologie), beantwortet wurde. Im Rahmen der Erhebung wurden 100 Teilnehmende befragt. Es wurde die Frage gestellt inwiefern nach Einschätzung der jeweiligen Gruppe, die Produkteigenschaften und Funktionen dem Bedarf der Nutzer gerecht werden. Die Hypothesen waren, dass sich die Einschätzung des Bedarfs (d.h. Bedarfsanalyse) je nach befragter Gruppe (n=30 Menschen mit Demenz, n=36 Angehörige, n=34 Experten) und Technikaffinität unterscheiden.

Die deskriptiven Ergebnisse unserer Arbeit zeigen, dass mit ca. 50% allen voran die Uhr als mögliches Produkt als am geeignetsten eingeschätzt wird. Als Schnittstelle zur Ortungsabfrage wird nach Einschätzung der Befragten ein Smartphone bevorzugt. Zudem erwartet ein Großteil der Befragten potenzielle Entlastung durch die Nutzung eines Ortungssystems, allerdings mehr für den Angehörigen als für den Betroffenen selbst. Außerdem zeigt sich hinsichtlich der Befürwortung eines

Sicherheitsverschlusses am Ortungsprodukt, dass diesem eher die Angehörigen wohlwollend ggü. stehen. Experten lehnen den nicht eigenständig zu öffnenden Verschluss eher ab. Des Weiteren zeigt sich, dass zwischen der Technikaffinität der Teilnehmenden und deren Bedarfen eine Beziehung besteht: weniger technisch Erfahrene bevorzugen einen telefonischen Service und weniger technikaffine lehnen Sicherheitsverschlüsse eher ab.

Die Ergebnisse der Befragung zeigen einerseits den enormen Bedarf an Ortungssystemen bei der Zielgruppe, wie es bereits andere Studien feststellten (Oderud et al., 2015; Pot, Willemse, & Horjus, 2012). Außerdem werden viele der derzeit angebotenen Produktarten und Funktionen von der Zielgruppe auch gewünscht. Andererseits werden sie noch von keinem der Befragten genutzt. Marktschätzungen bzgl. des Absatzmarktes von Ortungssystemen lassen auf ca. 10.000 verkaufte Produkte pro Jahr in Deutschland schließen (Feldnotiz, 2016). Demnach verwendet tatsächlich nur ein Bruchteil der Betroffenen Ortungssysteme. Auf der anderen Seite kommt es in mehreren Fällen zu unerwünschten Ereignissen aufgrund von Hinlauftendenzen. Es werden mehrere mögliche Gründe für diese Diskrepanz diskutiert, die auch in anderen Bereichen assistiver Technologien für Ältere im Allgemeinen gelten. Zu nennen sind hier nicht ausgereifte Produkte, das Unwissen potenzieller Nutzer und nicht angepasste Geschäftsmodelle (Fachinger, Schöpke, & Schweigert, 2012; Gersch & Liesenfeld, 2012). In jedem Fall wird die Akzeptanz und Praktikabilität von mehreren Faktoren beeinflusst.

III Nutzerstudie

Dementsprechend ist es notwendig, die Nutzung von Ortungssystemen im Alltag von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu erforschen, was bisher in nur wenigen Studien überprüft wurde (Meiland et al., 2017; Teipel et al., 2016). In diesem Sinne war der dritte Projektschritt eine Nutzerstudie mit integriertem Schulungskonzept. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Charité genehmigt (Ethikvotum EA4/033/16). Es nahmen 20 Dyaden, jeweils Menschen mit Demenz und deren Angehörige teil (N=40 Personen). Über den Zeitraum von acht Wochen verwendeten die Dyaden per Zufall zunächst vier Wochen lang ein Ortungssystem und anschließend vier Wochen ein zweites Produkt (Cross-Over-Design). Es wurden die Ortungsuhrn Himatic und ReSOS für den Menschen mit Demenz verwendet. Für den pflegenden Angehörigen wurde ein handelsübliches Smartphone voreingerichtet, um über Applikation und SMS orten zu können. Die Variante Smartphone und Ortungsuhr wurde basierend auf den Ergebnissen der Bedarfsanalyse gewählt. Himatic und ReSOS wurden gewählt, da sie im Kriterienkatalog ein ähnliches Profil mit den meisten der in der Bedarfsanalyse befürworteten Funktionen aufweisen. So unterscheiden sich die Produkte nur in Details hinsichtlich Funktionen, Technologie und Service. Zudem können die Kosten als allgemein erschwinglich eingestuft werden. Durch die Verwendung zweier ähnlicher Produkte war es

das Ziel der Studie tiefgehende Erkenntnisse zu generieren. Primär wurde das Nutzungserlebnis hinsichtlich Benutzerfreundlichkeit, Akzeptanz und Praktikabilität erforscht. Sekundär wurde der mögliche individuelle Nutzen von Ortungssystemen überprüft. Um sowohl quantitative Angaben der Nutzer als auch qualitative Ergebnisse für ein besseres Verständnis der rein beschreibenden Bewertungen zu erhalten, wurde ein Mixed-Methods-Ansatz gewählt. In der Nutzerforschung gilt dies als häufig angewendete Methodik. Halbstrukturierte Interviews und standardisierte Fragebögen wurden zu drei Zeitpunkten erhoben.

Die wichtigsten Ergebnisse der Nutzerstudie sind 1. der Rückgang der Werte im Bereich Benutzerfreundlichkeit nach dem Nutzungszeitraum *als ein Hinweis auf Enttäuschung*, 2. der Anstieg der Belastung der Angehörigen und der Rückgang der subjektiv wahrgenommenen Technikaffinität *als ein Hinweis auf Stress beim Erlernen im Umgang mit der Technologie* sowie 3. die bemängelte Unzuverlässigkeit und Beschaffenheit der Produkte *als ein Hinweis für konkrete unzureichende Produktqualität*. Dementsprechend war für alle Teilnehmenden die individuelle Begleitung durch das Schulungsangebot im Umgang mit der Technik von großer Bedeutung. Auf der anderen Seite zeigten sich wiederum der große Bedarf zu Beginn der Studie und ein subjektiver Sicherheitsgewinn sowie eine alles in allem „gute“ Produktbewertung im Verlauf der Studie. Diese Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit benutzerfreundlicher und gebrauchsfähiger Ortungssysteme.

Weitergabe der Ergebnisse

Mit dem Ziel das Wissen über die Möglichkeiten und Grenzen der Nutzung von Ortungssystemen zu verbreiten, wurde während des gesamten Projektes ein reger Austausch mit Multiplikatoren betrieben. So wurden Entwickler, Anbieter und Hersteller von Ortungssystemen sowie Wissenschaftler anderer Forschungsprojekte, welche sich auch mit dem Thema befassen, befragt. Den Entwicklern, Anbietern und Herstellern von Ortungssystemen dienen vor allem die Optimierungsempfehlungen. Diese Empfehlungen beziehen sich auf 1. *Hardware* wie z.B. nur ein Knopf am Produkt und Akkulaufzeit von mindestens 24h, 2. *Software* wie z.B. benutzerfreundliche Applikation in deutscher Sprache und Wegenachverfolgungsoption sowie 3. *Service* wie z.B. Kaufoptionen, telefonische Erreichbarkeit, Unterstützung bei der Einrichtung und modularisierte Angebote.

Des Weiteren wurde der Austausch zu Multiplikatoren, welche direkt mit der Zielgruppe arbeiten, wie z.B. Beschäftigte in Pflegestützpunkten oder Beratungsstellen für Demenz, gesucht. Um für diese eine konkrete Entscheidungshilfe sowie nützliche Informationen zu Ortungssystemen bereitzustellen, wurde ein Beratungsleitfaden entwickelt. Bei der Entwicklung des Leitfadens unterstützten die Ergebnisse des Kriterienkataloges, der Bedarfsanalyse und der Nutzerstudie. Zudem erfolgten

Rückkopplungen mit Beratenden aus dem Bereich Pflege bei Demenz um sicherzustellen, dass der Leitfaden hilfreich sein kann. Er beinhaltet sowohl einen Kurzfragebogen mit Handlungsempfehlungen als auch einen Entscheidungspfad sowie eine Bereitstellung einer Übersicht aktuell verfügbarer Produkte.

Die Ergebnisse des Projekts wurden auch auf mehreren nationalen und internationalen wissenschaftlichen Kongressen mit Postern und Vorträgen vorgestellt (u.a. Kongress der deutschen Alzheimer Gesellschaft 2016, Alzheimers Association International Conference 2017).

Wissenschaftliche Manuskripte wurden bereits an Zeitschriften gesendet und weitere befinden sich in der Ausarbeitung. Zudem wurden Interviews für der Öffentlichkeit zugängliche Printmedien gegeben (z.B. für die Februar/2017 Ausgabe des Senioren Ratgebers der Apotheken Umschau).

Ausblick

Die zum Zeitpunkt der Förderung durch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft zur Verfügung stehenden und untersuchten technischen Lösungen konnten im Hinblick auf ihren Nutzen für Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörige noch nicht umfänglich überzeugen. Ein Anfang scheint jedoch gemacht und man darf zuversichtlich sein, dass die sukzessive Weiterentwicklung der Systeme in der Zukunft Früchte trägt. Für zukünftige Forschung auf dem Gebiet steht deswegen der Nutznachweis von Ortungssystemen im Vordergrund (Meiland et al., 2017). Hier wird die Anwendung randomisiert kontrollierter Studien notwendig sein (Megges, Freiesleben, Jankowski, Haas, & Peters, 2017). Die beschriebenen Optimierungsempfehlungen dienen als Grundlage, um Qualitätsstandards zu erfüllen und so eine Zulassung im Heil- und Hilfsmittelkatalog zu ermöglichen. Eine Zulassung würde die zukünftige flächendeckende Verbreitung der technischen Hilfe Ortungssystem fördern. Ebenso förderlich für einen Abbau von Zugangsbarrieren ist eine Anpassung der Geschäftsmodelle für diese besondere Zielgruppe.

Zum heutigen Zeitpunkt sollte, bei Hinweisen auf einen möglichen Bedarf an Ortungssystemen, individuelle Beratung Entscheidungshilfen für passende Ortungssystemlösungen bereitstellen. Dabei kann der im Projekt entwickelte Beratungsleitfaden unterstützen. Der Einsatz von Ortungssystemen bleibt aus ethischer Perspektive stets ein Abwägen von Sicherheitsaspekten, der Freiheit des Individuums und der Beruhigung des Angehörigen. Der Mensch mit Demenz sollte immer in diesen Entscheidungsprozess miteinbezogen werden (Yang & Kels, 2017).

Abschließend rechtfertigen die dargestellten Ergebnisse, die Forderung nach einem allgemeingültigen Qualitätsstandard für Ortungssysteme. Ansonsten besteht die Gefahr, dass die Verletzlichkeit der Zielgruppe aufgrund wirtschaftlicher Interessen ausgenutzt wird.

Literatur

- Alzheimer's Association. (2015). 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 11(3), 332.
- Bickel, H. (2016). Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. *Informationsblätter der deutschen Alzheimer Gesellschaft, Informationsblatt 1*.
- Fachinger, U., Schöpke, B., & Schweigert, H. (2012). Systematischer Überblick über bestehende Geschäftsmodelle im Bereich assistierender Technologien. *Discussion Paper Universität Vechta*.
- Gersch, M., & Liesenfeld, J. (Eds.). (2012). *AAL- und E-Health-Geschäftsmodelle: Technologie und Dienstleistungen im demografischen Wandel und in sich verändernden Wertschöpfungsarchitekturen*. Wiesbaden: Gabler Verlag.
- Halek, M., & Bartholomeyczik, S. (2006). *Verstehen und handeln: Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten*: Schlütersche.
- Megges, H., Freiesleben, S. D., Jankowski, N., Haas, B., & Peters, O. (2017). Technology for home dementia care: A prototype locating system put to the test. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*. doi:10.1016/j.trci.2017.04.004
- Meiland, F., Innes, A., Mountain, G., Robinson, L., van der Roest, H., García-Casal, J. A., . . . Franco-Martin, M. (2017). Technologies to Support Community-Dwelling Persons With Dementia: A Position Paper on Issues Regarding Development, Usability, Effectiveness and Cost-Effectiveness, Deployment, and Ethics. *JMIR Rehabil Assist Technol*, 4(1), e1. doi:10.2196/rehab.6376
- Oderud, T., Landmark, B., Eriksen, S., Fossberg, A. B., Aketun, S., Omland, M., . . . Aussen, D. (2015). Persons with Dementia and Their Caregivers Using GPS. *Studies in Health Technology and Informatics*, 217, 212-221.
- Pot, A. M., Willemse, B. M., & Horjus, S. (2012). A pilot study on the use of tracking technology: Feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers. *Aging and Mental Health*, 16(1), 127-134. doi:10.1080/13607863.2011.596810
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Wu, Y., & Prina, M. (2015). *The World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends updates* London: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Statistisches Bundesamt. (2017). *Pflegestatistik - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse - 2015*. Retrieved from Wiesbaden: www.destatis.de.
- Teipel, S., Babiloni, C., Hoey, J., Kaye, J., Kirste, T., & Burmeister, O. K. (2016). Information and communication technology solutions for outdoor navigation in dementia. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 12(6), 695-707. doi:10.1016/j.jalz.2015.11.003
- Yang, Y. T., & Kels, C. G. (2017). Ethical Considerations in Electronic Monitoring of the Cognitively Impaired. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 30(2), 258-263. doi:10.3122/jabfm.2017.02.160219