

## **Titel: DEA-Lebensfreude**

### **Eine App zur Unterstützung betreuender Angehörige von Menschen mit Demenz**

Autor\*innen: Zeuner Lucia<sup>1</sup>, Rettinger Lena<sup>1</sup>

Projektmitglieder: Haslinger-Baumann Elisabeth<sup>1</sup>, Hlauschek Walter<sup>3</sup>, Kampf August<sup>5</sup>, Kerschbaumer Andrea<sup>1</sup>, Kumpf Andreas<sup>4</sup>, Mosor Erika<sup>2</sup>, Ritschl Valentin<sup>2</sup>, Stamm Tanja<sup>2</sup>, Werner Franz<sup>1</sup>, Werner Katharina<sup>3</sup>

<sup>1</sup>FH Campus Wien, <sup>2</sup>Medizinische Universität Wien, <sup>3</sup>Raltec, <sup>4</sup>WPU GmbH, <sup>5</sup>Nous

## **Einleitung**

In Österreich benötigen derzeit rund 466.000 Menschen Unterstützung in der Pflege und Betreuung (Statistik Austria, 2020). Zu einem überwiegenden Anteil von 85% findet die Betreuung im häuslichen Umfeld statt. Ein großer Anteil von 115.000 bis 130.000 Personen sind an einer Demenz erkrankt. Diese Anzahl wird sich aufgrund der demografischen Entwicklung bis 2050 nahezu verdoppeln (Höfler et al., 2015).

Im Gegensatz zu vielen anderen Erkrankungen leiden unter einer dementiellen Erkrankung nicht nur die Betroffenen, sondern auch deren betreuende Angehörige. Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte übernehmen oft jahrelang eine umfassende Betreuung und empfinden dies als eine hohe bis sehr hohe Belastung (BMASGK, 2019). Belastung entsteht beispielsweise durch den hohen benötigten Zeitaufwand, das Gefühl der Unsicherheit und Hilflosigkeit, die dramatische Einschränkung der eigenen Routine sowie die Unveränderlichkeit der Krankheit (Deutmeyer, 2008; Halek & Bartholomeyczik, 2011; Holle et al., 2011). Betreuende Angehörige können durch diese anspruchsvolle Situation an einer verschlechterten Lebensqualität sowie an emotionalen oder physischen Gesundheitsproblemen leiden (de Vugt et al., 2004; Donaldson & Burns, 1999; Rao et al., 2014; Vitaliano et al., 2003).

Die Lebensqualität wird maßgeblich von der Betreuungskompetenz und Resilienzstrategie beeinflusst (Dorner et al., 2011). Deshalb ist eine angemessene Unterstützung von betreuenden Angehörigen wichtig und notwendig. Assistierende

Technologien einschließlich Softwareapplikationen könnten eine alternative Möglichkeit sein, um betreuende Personen niederschwellig zu erreichen (Martín-Carrasco et al., 2009; Serafini et al., 2007; Glueckauf & Loomis, 2003). Ziel des FFG geförderten Projektes (2017-2019) ist die Entwicklung und Evaluierung einer App zur Unterstützung betreuender Angehöriger mit folgenden drei Modulen.

- (1.) Ein Aktivitäten-Modul mit Tipps und Ideen für die Betreuung im Alltag.
- (2.) Ein Informations-Modul, welches wesentlichen Informationen zum Krankheitsbild Demenz, Therapie und Notfallmaßnahmen sowie Burnout Prophylaxe von betreuenden Angehörigen enthält.
- (3.) Ein Kommunikations-Modul, das zur Vernetzung und Wissensteilung der Betreuungspersonen untereinander sowie zur Optimierung der Planung von Aktivitäten des täglichen Lebens dient.

## **Methodik**

Die durchgeführte Mixed-Methods-Evaluation ist in eine longitudinale, randomisiert kontrollierte Studie eingebettet, in der die Auswirkungen der App „DEA - Lebensfreude“ auf die Belastung und Lebensqualität der Betreuungspersonen im Vergleich zu einer persönlichen Angehörigenberatung untersucht wurde. Diese Ergebnisse werden an anderer Stelle veröffentlicht. Mit allen Teilnehmer\*innen der Interventionsgruppe wurde eine Mixed-Methods-Evaluation während der dreimonatigen Nutzungsdauer durchgeführt. Im Rahmen einer Fokusgruppe, sechs Einzelinterviews und fünfzehn Nutzungstagebüchern wurde der subjektiv wahrgenommene Nutzen und die Bewertung der technischen Verwendbarkeit der App erhoben. Es erfolgte eine qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) mithilfe der Software MaxQDA. Eine quantitative Begleiterhebung zur Zufriedenheit mit der App und deren Usability fand anhand der System Usability Scale (SUS), einem Technikakzeptanzfragebogen und selbsterstellte Fragen statt. Die Fragebögen wurden mittels deskriptiv-statistischer Methoden analysiert.

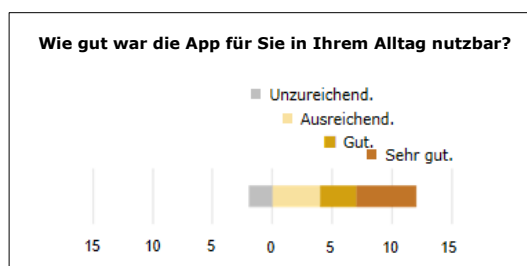
## **Darstellung der Studienteilnehmer\*innen**

In die Interventionsgruppe wurden insgesamt 22 Studienteilnehmer\*innen randomisiert. Sieben Teilnehmer\*innen sind vor Studienende ausgeschieden, dadurch schlossen 15 Personen (n=15) die Studie erfolgreich ab. Fünf Personen

lehnten ein Interview ab und gaben nur Rückmeldung in Form des Nutzungstagebuches. Die Teilnehmer\*innen waren mit 87% überwiegend weiblich. In etwa die Hälfte aller Personen war zwischen 51 und 60 Jahren alt, die zweitgrößte Gruppe bildeten mit 25% die 20 bis 30-Jährigen. Die an Demenz erkrankten Personen lebten zu 87% im eigenen Zuhause. Die Hilfsbedürftigkeit war mit 33% im starken, 40% im mäßigen und 27% im leichten Bereich annähernd gleichmäßig verteilt.

## Ergebnisse

In den Interviews beurteilten die Studienteilnehmer\*innen das Gesamtangebot der App als gut bzw. sehr gut nutzbar. Als angenehm wurde beschrieben, dass keine Fachsprache verwendet wurde und dadurch die Inhalte leicht verständlich sind. In der quantitativen Erhebung ist die Meinung zur App etwas breiter gefächert (siehe Abbildung 1).



**Abbildung 1: Nutzbarkeit im Alltag**

Das Aktivitäten-Modul wurde von dem zur Verfügung gestellten Angebot der App am häufigsten genutzt. Die vorgeschlagenen Aktivitäten sind als Ideengeber benannt worden und konnten an die persönlichen Vorlieben und Möglichkeiten der\*s betreuten Angehörigen angepasst werden. Die Mehrheit der Studienteilnehmer\*innen waren durch die App motiviert neue Aktivitäten im Alltag auszuprobieren. Beispiele dafür waren gemeinsam Fotoalben durchzublättern, Spiele zu spielen oder Fernsehsendungen anzuschauen und gemeinsam zu besprechen woraus sich neues Gesprächspotential entwickelt hat. Jene Personen, die bereits vor Studienbeginn den Alltag sehr aktiv gestaltet haben, empfanden die App mehr als Bestätigung dessen was sie bisher taten und führten gemeinsame Aktivitäten positiv bestärkt durch. Von zwei Personen wurde berichtet, dass sich Aktivitäten mit der an Demenz erkrankten Person generell schwierig gestalten da

sie bereits vor der Demenz eher inaktiv war oder in der jetzigen Situation das Aktiv-Sein ablehnt. Dies erklärt warum drei Personen in der quantitativen Auswertung das Aktivitätsangebot als weniger interessant beurteilt haben (siehe Abbildung 2) Ein\*e Teilnehmer\*in empfindet ein belastendes Pflichtgefühl die vorgeschlagenen Aktivitäten umsetzen zu müssen.



**Abbildung 2: Beurteilung des Aktivitäten-Moduls**

Das Informations-Modul wurde von 27% als sehr gut, 40% als gut und 20% als ausreichend empfunden. Mindestens einmal wurden das Informations-Modul durchgesehen, jedoch nur in Ausnahmefällen häufiger. Es wurde als beruhigendes Gefühl beschrieben, die wichtigsten Informationen in einer App gesammelt zur Verfügung zu haben, auch wenn diese im Moment nicht benötigt werden.

Das Kommunikations-Modul wurde nur von einer Person getestet. Einige Personen haben dieses nicht oder falsch verstanden und andere die Notwendigkeit dafür nicht gehabt.

## Usability und Stabilität

Die Teilnehmer\*innen fanden sich in der App sehr gut zurecht und konnten die einzelnen Funktionen mit sehr geringer oder ganz ohne Hilfestellung nutzen. Die Lesbarkeit und das Design wurden positiv bewertet. Bis auf vereinzelte Abstürze oder Server-Verbindungs-Probleme erwies sich die App als technisch stabil.

## Veränderung im Alltag

Eine Person erzählte von einer verbesserten Stimmung ihrer Angehörigen und freute sich über eine verstärkte Kommunikation. Ansonsten benannte keine der interviewten Personen konkrete Veränderungen im Alltag durch die Nutzung der App.

## Entwicklungspotential

Die Studienteilnehmer\*innen wünschten sich ein intuitiv nutzbares Forum zur Kommunikation mit anderen Betreuungspersonen, eine Wochenübersicht der durchgeführten Aktivitäten und eine Erweiterung der Applikation mit pflegerelevanten Themen wie Pflegegeldantrag oder Tipps zur Körperpflege. Mehr Fokus sollte auf die betreuenden Angehörige und weniger auf die an Demenz erkrankte Person gelegt werden. Genannt wurde die Möglichkeit, die App in mehrere Sprachen zu übersetzen, damit diese auch für die 24-Stunden-Personenbetreuung verwendet werden kann.

## Diskussion

Die Anwendungssoftware richtet sich als Primärzielgruppe an betreuende Angehörige und soll einerseits deren Belastung reduzieren und andererseits die Betreuungsqualität und -kompetenz wesentlich steigern und somit zur Aufrechterhaltung einer hohen Lebensqualität beitragen.

Die entwickelte App hatte mit Ausnahme von einer Person keine konkrete Veränderung im Alltag bewirkt. Der Grund dafür könnte sein, dass sich die Studienteilnehmer\*innen schon vor Studienbeginn in der Betreuung zu 26% sehr und zu 73% als eher kompetent eingeschätzt haben. Interessant ist, dass die App mehrmals als Bestätigung für die Richtigkeit des eigenen Handelns gesehen wurde.

Die Frage die sich immer wieder stellt ist, zu welchem Zeitpunkt der Demenz die App am besten eingesetzt werden könnte. Die Studienteilnehmer\*innen meinten, dass der Inhalt im frühen Demenzstadium am relevantesten sei, da bei einer zu weit fortgeschrittenen Demenz nur noch einzelne Aktivitäten angewandt werden können. Der ideale Nutzungszeitpunkt scheint deshalb in einem frühen Demenzstadium zu sein, wenn erste Probleme in der Bewältigung des Alltags auftreten.

## Literatur

BMASGK. (2019). *Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2018*.

de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., Jolles, J., & Verhey, F. R. J.

(2004). Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(1), 85–92. <https://doi.org/10.1002/gps.1044>

Deutmeyer, M. (2008). Töchter pflegen ihre Eltern: Traumatisierungspotenziale in der häuslichen Elternpflege – Indizien für geschlechtstypische Ungleichheit? In U. Bauer & A. Büscher (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit und Pflege: Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung* (S. 259–260). VS, Verlag für Sozialwissenschaften.

Donaldson, C., & Burns, A. (1999). Burden of Alzheimer's Disease: Helping the Patient and Caregiver. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 12(1), 21–28. <https://doi.org/10.1177/089198879901200106>

Dorner, T., Rieder, A., & Stein, V. (2011). *Besser leben mit Demenz—Medizinische Leitlinie für die integrierte Versorgung Demenzerkrankter*. Wiener Gebietskrankenkasse.

Glueckauf, R. L., & Loomis, J. S. (2003). Alzheimer's Caregiver Support Online: Lessons learned, initial findings and future directions. *NeuroRehabilitation*, 18(2), 135–146.

Halek, M., & Bartholomeyczik, S. (2011). *Verstehen und Handeln: Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten* (Nachdruck der 1. Ausgabe von 2006). Schlütersche.

Höfler, S., Benough, S., & Winkler, T. (2015). *Österreichischer Demenzbericht 2014* (R. Griebler, Hrsg.). Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium. <https://repository.publisso.de/resource/fri:6096104>

Holle, D., Halek, M., Mayer, H., & Bartholomeyczik, S. (2011). Die Auswirkungen der Verstehenden Diagnostik auf das Belastungserleben Pflegenden im Umgang mit Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. *Pflege*, 24(5), 303–316. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000143>

Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (3., überarbeitete Auflage). Beltz Juventa.

- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, P. R., García, C. I., Montalbán, S. R., Vázquez, A. L. G., Piris, S. P., & Vilanova, M. B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 24*(5), 489–499. <https://doi.org/10.1002/gps.2142>
- Rao, A. K., Chou, A., Bursley, B., Smulofsky, J., & Jezequel, J. (2014). Systematic Review of the Effects of Exercise on Activities of Daily Living in People With Alzheimer's Disease. *American Journal of Occupational Therapy, 68*(1), 50–56. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.009035>
- Serafini, J. D., Damianakis, T., & Marziali, E. (2007). Clinical Practice Standards and Ethical Issues Applied to a Virtual Group Intervention for Spousal Caregivers of People with Alzheimer's. *Social Work in Health Care, 44*(3), 225–243. [https://doi.org/10.1300/J010v44n03\\_07](https://doi.org/10.1300/J010v44n03_07)
- Statistik Austria. (2020). *Bundespflegegeldbezieherinnen und -bezieher sowie Ausgaben für das Bundespflegegeld 2019*. Statistik Austria - Die Informationsmanager.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin, 129*(6), 946–972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>