



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

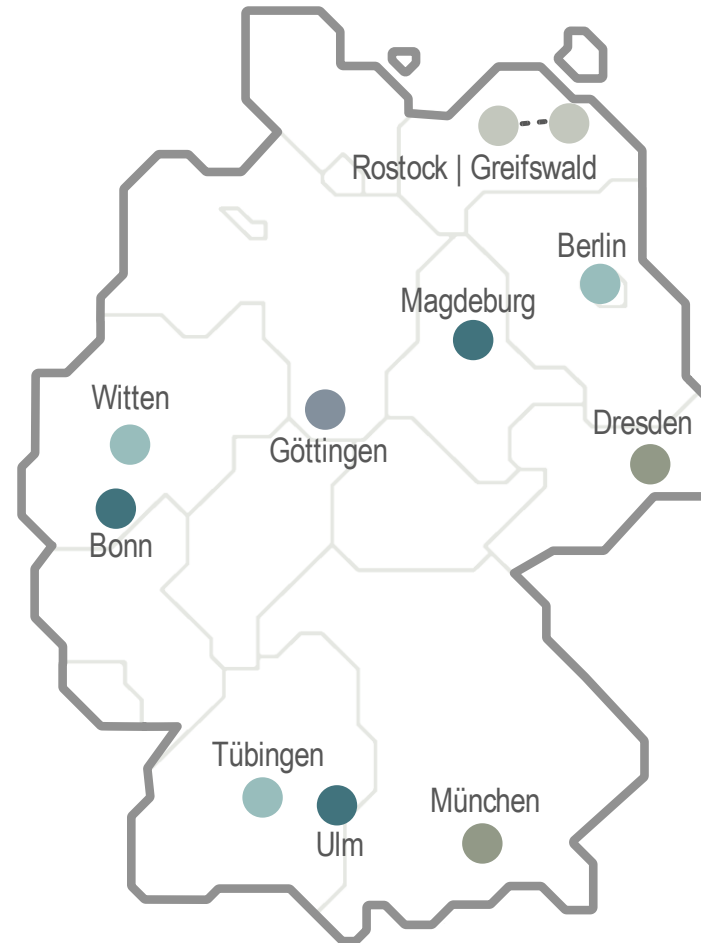
Das Deutsche Zentrum für
Neurodegenerative Erkrankungen

**eDEM-CONNECT – Eine Plattform für
pflegende Angehörige zum Umgang mit
Agitation und zur Förderung von
Stabilität in der häuslichen Versorgung**

Norddeutsche Fachwoche Demenz, 20.05.2021
Dr. Iris Hochgraeber

Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen

- ❖ Das DZNE wurde 2009 gegründet
- ❖ 10 Standorte
- ❖ Gesamtziel: Erforschung von Ursachen neurodegenerativer Erkrankungen, Verbesserung von Präventionsmöglichkeiten, Therapien und Pflege



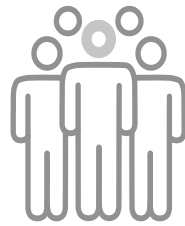
Die 5 Forschungsbereiche



Grundlagenforschung



Klinische Forschung



Populationsforschung



Systemmedizin



Versorgungsforschung

Hintergrund

Menschen mit Demenz, Angehörige und auch die Gesellschaft wünschen sich eine Versorgung zuhause.

Die Versorgung zuhause stellt die Angehörigen jedoch vor große Herausforderungen (z.B. Agitation).

Der größte Teil der Menschen mit Demenz lebt zuhause und wird überwiegend von pflegenden Angehörigen versorgt.



Zuhause

Trotz hoher Belastung übernehmen Angehörige die Versorgung zuhause und ziehen auch Positives aus der Pflege.

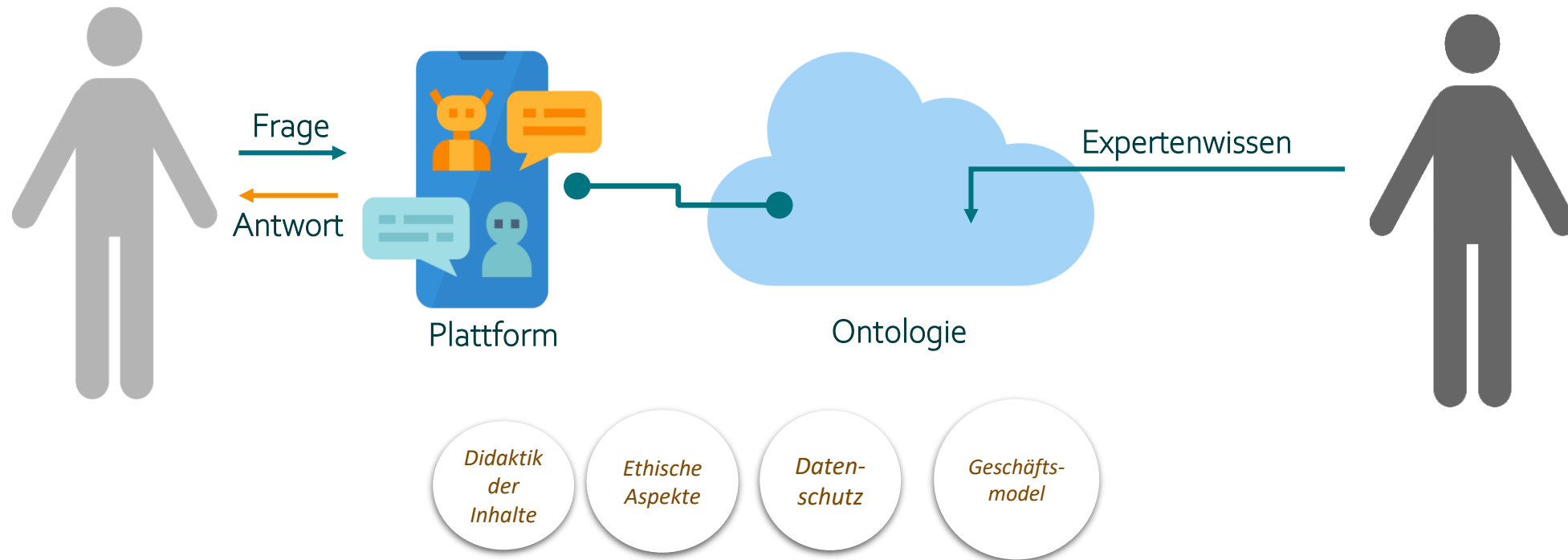
Ziel des Projektes eDEM-CONNECT

Ziel von eDEM-CONNECT ist es, gemeinsam mit pflegenden Angehörigen eine chatbotbasierte Kommunikations- und Dienstleistungsplattform zum Umgang mit Agitation von Menschen mit Demenz und zur Förderung von Aspekten der Stabilität der häuslichen Versorgung zu entwickeln, die von ihnen im Alltag als sinnvoll erlebt wird.

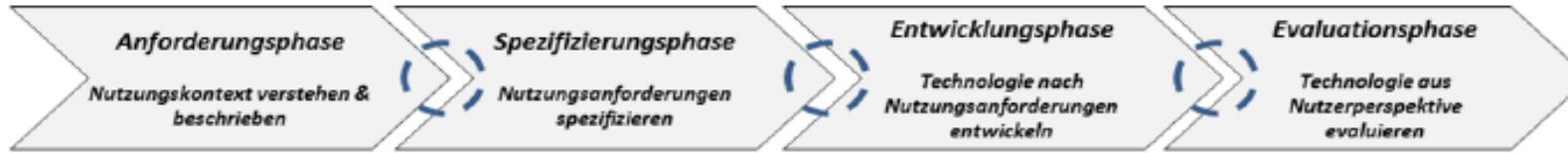
Projektlaufzeit: Februar 2020 – Januar 2023

Projektförderung: BMBF „Digitale Plattformen: Interaktive Assistenzsysteme für den Menschen“

Herangehensweise



Projektphasen – eDEM-CONNECT



Konzeptentwicklung - Durchführung von Public Involvement und Co-Design; Anforderungserhebung und formativer Entwicklungsprozess (AP 1)

Gruppendiskussionen mit pflegenden Angehörigen

Iterative Testungen mit pflegenden Angehörigen

Quartiersbezogene Testung mit pflegenden Angehörigen

ELSI-Evaluation & Kontinuierliche Reflexion von ethischen und anthropologische Aspekte (AP 2) - Datenschutz und Datensicherheit (AP 7)

Domänenspezifisches Wissen zu Agitation und Stabilität (AP 3)

Entwicklung einer Ontologie (AP 5)

Didaktische Konzeption und Didaktisierung des Content (AP 4)

Intelligentes Interaktionskonzept auf Basis von Chatbots (AP 8)
Plattformkonzept zur Erfassung, Speicherung und Kommunikation (AP 7)

eDEM-CONNECT
Plattform

Nutzer*innenzentriertes Design der Bedienoberfläche (AP 6)

Entwicklung eines Geschäftsmodells (AP 9)

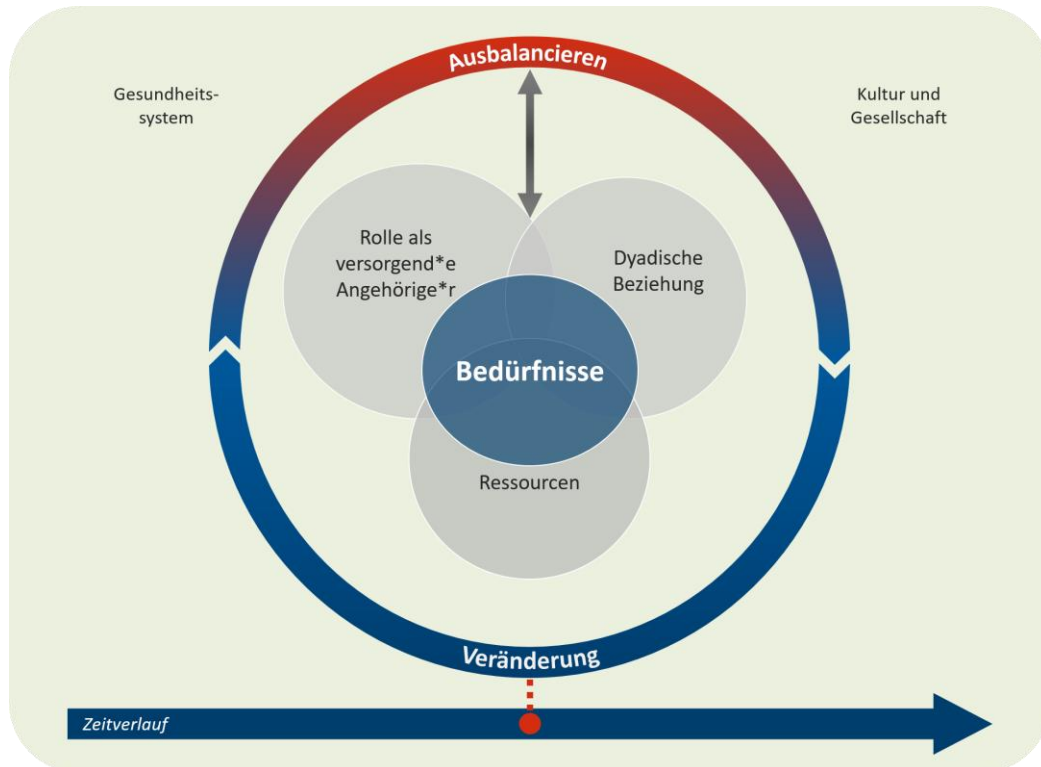
Projektplan

Wer?		Was?
UW/H, Lehrstuhl Pflegewissenschaft		Projektkoordination Wissen zu Agitation Partizipatives Konzept
UW/H, Lehrstuhl Multiprofessionelle Versorgung chronisch kranker Menschen		Didaktisches Konzept
DZNE, Standort Witten		Wissen zu Stabilität, Angebote
Universität Rostock, Lehrstuhl Mobile Multimediale Informationssysteme (MMIS)		Entwicklung der Ontologie für den Chatbot
Fraunhofer ISST Dortmund		Plattformkonzept, Implementierung des Chatbots
Evangelische Hochschule Nürnberg		Ethisches Rahmenkonzept
Ergosign GmbH		Design mittels Nutzererfahrungen
YOUSE GmbH		Geschäftsmodell
Praxispartner: Gute Hoffnung (Oberhausen), Alzheimer Gesellschaft Hattingen und Sprockhövel, Selbsthilfe Kontaktstelle Koordination Netzwerk Demenz Witten/Wetter/Herdecke		Feldzugang und Evaluation

Aufgaben des DZNE Witten

«« Bereitstellung des Domänenwissens zur Förderung von Stabilität in häuslichen Versorgungsarrangements »»

Hintergrund – Was ist Stabilität?



SoCA-Dem Theorie: Köhler et al. 2021

Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz bedeutet, dass es durch das (Selbst-)Versorgungshandeln der beteiligten Akteure gelingt, die Versorgung immer wieder so den Bedarfslagen anzupassen, dass die Bedürfnisse der Person mit Demenz und ihrer Hauptversorgungsperson(en) adressiert werden und die Versorgung zu Hause erfolgen kann.

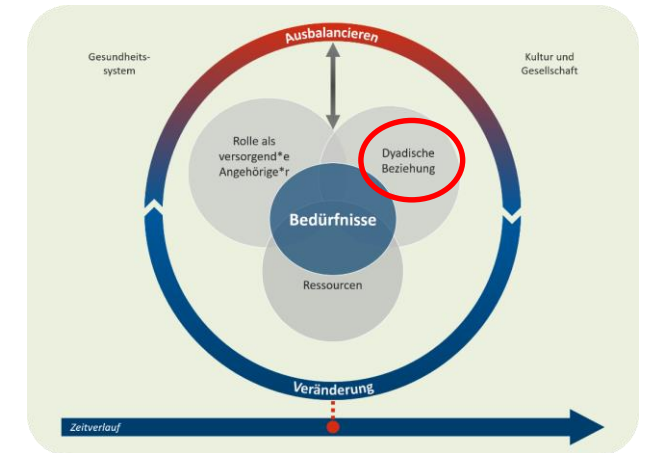
Die Herstellung und Aufrechterhaltung von Stabilität ist also ein dynamischer Prozess, in dem Krisen bewältigt und erfolgreiche Versorgungsroutinen etabliert werden. Dabei bewegt sich das Versorgungsarrangement auf einem Kontinuum zwischen Stabilität und Instabilität.

Eine Auflösung des häuslichen Versorgungsarrangements und der Übergang in eine institutionalisierte Wohnform können aus einer grundsätzlich stabilen Versorgungssituation heraus erfolgen oder Resultat einer nicht zu bewältigenden Krise sein.

Definition von Stabilität: Von Kutzleben et al. 2017

Aufgaben des DZNE Witten

- ❖ Die Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements ist ein komplexes Phänomen, das versucht die häusliche Situation umfassend zu erklären
- ❖ Zu komplex, um das gesamte Wissen in einer Ontologie für den Chatbot abzubilden
- ❖ **Fokussierung auf das Konzept dyadische Beziehung** zwischen Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen



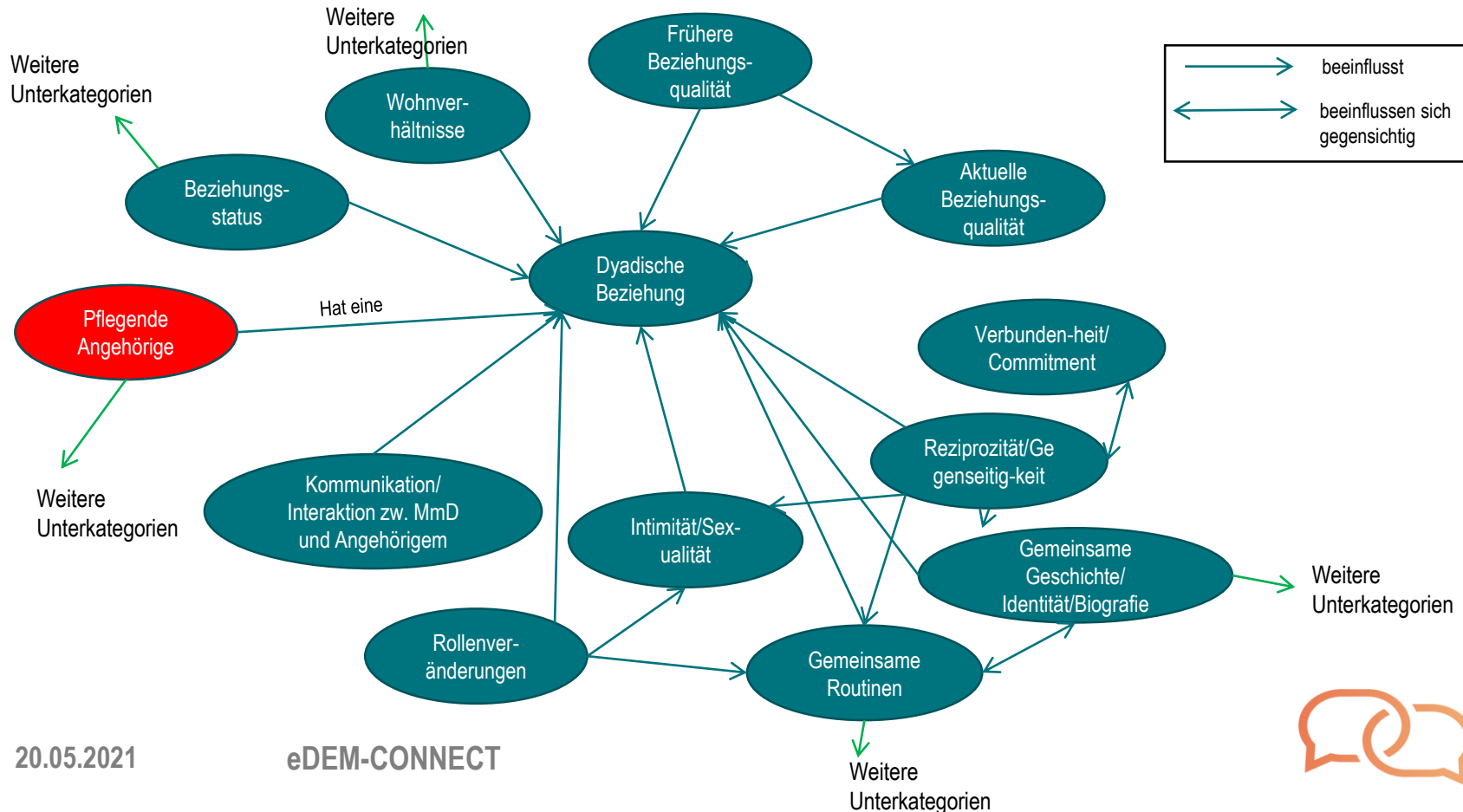
Aufgaben des DZNE Witten

- ❖ Literaturrecherche zu dyadischer Beziehung und möglichen Interventionen
- ❖ Identifizierung von Konzepten, Darstellung in Listenform (110 Konzepte, 394 Attribute)

Konzept	Mögliche Fragen	Unterkonzept 1	Quelle	Unterkonzept 2	Quelle
Beziehungsstatus	In welchem Verwandtschaftsverhältnis stehen Sie zu ihrem Angehörigen mit Demenz?	Eltern-Kind	SoCA,	Mutter-Tochter	Ward-Griffin et al. 2006,2007
				Mutter-Sohn	
				Vater-Tochter	
		(Ehe-)Partner	SoCA, Braun et al. 2009	Vater-Sohn	
		sonstiges		Schwiegereltern-Schwiegerkind	
				Nachbarn	
				Geschwister	

Aufgaben des DZNE Witten

❖ Identifizierung von Zusammenhängen zwischen den Konzepten



Aufgaben des DZNE Witten

❖ Gesprächssimulationen zwischen pflegenden Angehörigen und dem Chatbot und die Entwicklung von Beispielpfaden

Chatbot (10:30 AM)

wenn Ihre Mutter wegläuft, findet sie dann den Weg zurück wieder alleine?

Pflegende Angehörige (10:37 AM)

nein, sie sucht ja nur in Elternhaus und bisher ist sie nicht mehr nach Hause gekommen und wir mussten sie suchen bzw. einmal mit der Polizei suchen lassen. Gott sei Dank ist bisher noch nichts schlimmes passiert.

Chatbot (10:37 AM)

Ist Ihre Mutter oft alleine im Haus?

Pflegende Angehörige (10:40 AM)

nein nicht sooft. [Ich kann von zuhause arbeiten und muss nur ab und zu Außenterminen]

Chatbot (10:42 AM)

Kann ihre Mutter sich alleine beschäftigen?

Pflegende Angehörige (10:43 AM)

Ohja, sie räumt die Wohnung um. Damit ist sie den ganzen Tag beschäftigt und vergisst alles um sich herum. Manchmal merkt sie gar nicht, dass ich rein komme und wie gesagt, sie vergisst sogar zur Toilette zu gehen oder was zu trinken.

Chatbot (10:44 AM)

Haben sie für die Versorgung ihrer Mutter Unterstützung (Nachbarn, Verwandte, Freunde, Pflegedienst, Ehrenamtliche)?

Pflegende Angehörige 10:48 AM

naja, meine Kinder helfen mir manchmal, wenn sie da sind. Der größte ist ja schon 20, dem kann man auch mal sagen, pass doch mal auf, dass nichts passiert. Aber dem ist das auch furchtbar peinlich mit der Oma. Sonst gibt es noch meinen Mann, der arbeitet sehr viel und ist eher genervt von allen Problemen. Mein Bruder wohnt weit weg, der kann nicht helfen]



Christiane

Agitation – nature – physical nonaggressiv – weglaufen



Hochgraeber, Iris /DZNE

Pflegende Angehöriger - Berufstätigkeit



Christiane

Agitation – nature – physical nonaggressiv – (Wohnung umräumen)



Hochgraeber, Iris /DZNE

Pflegender Angehöriger – social support – Familie – ja Kinder – erwachsen – ja hilfreich



Hochgraeber, Iris /DZNE

Pflegender Angehöriger – social support- Familie ja- weitere Angehörige – nicht hilfreich



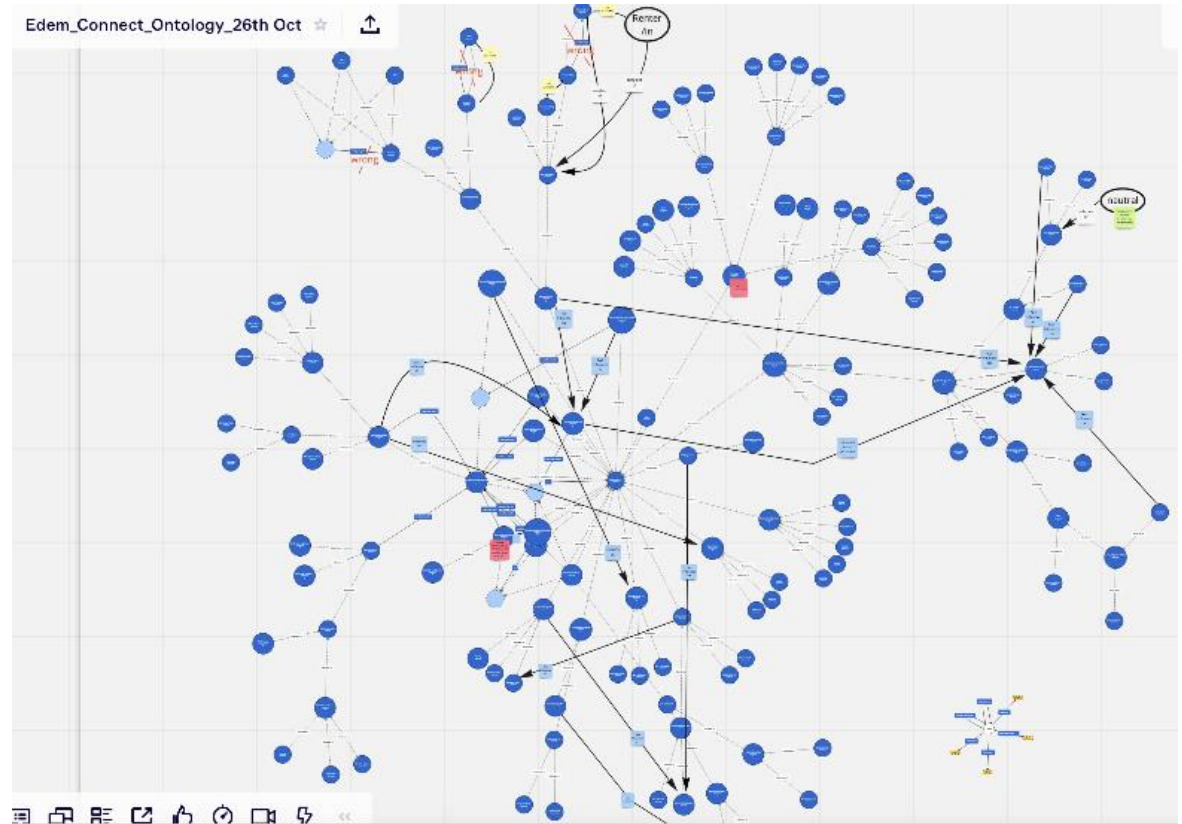
Hochgraeber, Iris /DZNE

Pflegender Angehöriger – social support- Familie ja- weitere Angehörige – nicht hilfreich



Aktueller Stand

- ❖ Eine erste Wissensbasis zu Agitation und dyadischer Beziehung wurde bereit gestellt
- ❖ Überführung des Wissens in eine Initialontologie



Aktueller Stand

- ❖ Interviews mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die Agitation zeigen
- ❖ Analyse der Interviews und Überprüfung ggf. Erweiterung der Ontologie

Weitere Schritte

- ❖ Experteninterviews
- ❖ Auflistung der Angebote für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige für die Testregion (Oberhausen)
- ❖ Evaluation des „Prototypen“ in der Testregion

Herausforderungen

- ❖ Gewinnung von pflegenden Angehörigen zur aktiven Mitgestaltung des Projektes eDEM-CONNECT (Workshops, Angehörigenbeirat)
- ❖ Gewinnung von pflegenden Angehörigen zur Teilnahme an Interviews



WIR BRAUCHEN SIE –
zur Entwicklung einer digitalen
Hilfe für pflegende Angehörige

eDEM-CONNECT

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Herausforderungen

- ❖ Zusammenarbeit im interdisziplinären Team
- ❖ Das Wissen zu Stabilität und zu Agitation ist komplex
- ❖ Es gibt wenig Evidenz zu Kausalitäten und Zusammenhängen
- ❖ Das Wissen ist häufig nur implizit vorhanden und basiert auf einem komplexen Fallverstehen
- ❖ Es gibt keine Datensätze zu Beratungssituationen, auf die zurück gegriffen werden kann



Eine Formalisierung des Wissens zu Stabilität und Agitation ist sehr schwierig!

Lösungsversuche

- ❖ Weitere literaturbasierte Fokussierung:
 - ❖ Stabilität → Beziehung → Kommunikation
 - ❖ Agitation → Resistance to care → Schmerz
- ❖ Ausarbeitung eines konkreten Falles mit exemplarischem Dialog



Es wird uns nicht gelingen eine (menschliche) Beratungssituation zu ersetzen, aber vorerst für einen kleinen ausgewählten Teilbereich, die Möglichkeiten einer chatbotbasierten Plattform als Unterstützungsformat aufzuzeigen

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dr. Iris Hochgraeber

**Pflegefachkraft, BScN, MScN
Wissenschaftliche Mitarbeiterin am DZNE,
Standort Witten
AG Versorgungsstrukturen
Iris.Hochgraeber@dzne.de
Tel: 02302/926-252**

Literatur

Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., von Kutzleben, M., Pinkert, C., Roes, M., & Holle, B. (2021). Towards a middle-range theory of 'Stability of home-based care arrangements for people living with dementia' (SoCA-Dem): findings from a meta-study on mixed research. *BMJ Open*, *11*(4). doi:10.1136/bmjopen-2020-042515

von Kutzleben, M., Köhler, K., Dreyer, J., Holle, B., & Roes, M. (2017). Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz : Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen. *Z Gerontol Geriatr*, *50*(3), 210-218. doi:10.1007/s00391-015-0990-0

