

MYLIFE – ASSISTENZSYSTEM ZUR UNTERSTÜTZUNG VON MENSCHEN MIT GEDÄCHTNISPROBLEMEN. ERGEBNISSE ZUR NUTZERAKZEPTANZ

Wilbrandt A¹, Schulze E¹

Kurzfassung

Mylife ist ein technisches Assistenzsystem, das vergessliche Menschen (Menschen mit Mild Cognitive Impairment oder Demenz im Frühstadium) in ihrem Alltag unterstützen soll. Es wurde in einer internationalen Forschungskooperation unter enger Nutzereinbindung entwickelt und 2012 in allen projektbeteiligten Ländern von Betroffenen und ihren Bezugspersonen getestet. Die Ergebnisse der Evaluation zeigen eine hohe Nutzerakzeptanz, aber auch weiteren Entwicklungsbedarf.

Abstract

Mylife is a technical assistant, that aims to support people with memory problems (people with Mild Cognitive Impairment or early dementia) in their daily life. It was developed in an international cooperation involving users and was tested by the target group and their significant others in 2012. The results of the field trials show a large acceptance towards this technology, but also the need for more development.

Keywords – Assistenzsystem, Demenz, AAL, Forschung, Evaluation

1. Einleitung

Es wird in Zukunft immer mehr Menschen mit kognitiven Einschränkungen im Alter geben. Kürzlich aktualisierte die Deutsche Alzheimer Gesellschaft die bisherige Zahl derjenigen, die in Deutschland von Demenz betroffen sind, auf mittlerweile 1,4 Millionen. Bis 2050 wird mit einer Verdopplung der Anzahl gerechnet. Abgesehen von künftig erwartbaren Engpässen in der institutionellen Versorgungsstruktur hat ein Großteil von ihnen den Wunsch, so lange wie möglich selbständig in der vertrauten Wohnumgebung zu verbleiben [1].

Technische Assistenz wird in den letzten Jahren verstärkt als ein Weg betrachtet, sowohl Betroffene als auch Angehörige bei den alltäglichen Herausforderungen und Aufgaben zu unterstützen [2]. Entsprechende Technologien können hier unterschiedliche Aufgaben erfüllen: Das Gedächtnis unterstützen und Möglichkeiten zur Orientierung bieten, bei den wesentlichen alltäglichen Anforderungen der Lebensführung helfen, soziale Einbindung und sinnstiftende Aktivitäten

¹ Berliner Institut für Sozialforschung GmbH, Berlin, Deutschland

bereithalten, die Sicherheit von Betroffenen erhöhen sowie pflegende Bezugspersonen entlasten [3,5,8] Eine Zusammenstellung bisheriger Studien zu unterstützenden Technologien von Topo [7] zeigt, dass diese sich vor allem auf spezifische Symptome, wie geändertes Schlafverhalten, Probleme mit räumlicher und zeitlicher Orientierung, Anspannung und Bewegungsdrang oder Unterstützungsbedarf bei der Ausführung von Alltagsaktivitäten konzentrieren. Aspekte, wie die Unterstützung der sozialen Partizipation und Kommunikation sowie die Bereitstellung sinnstiftender Aktivitäten oder Stimuli standen eher selten im Vordergrund.

Positive Resonanz im Hinblick auf Nutzen und Nützlichkeit konnten hier bereits einige Assistenztechnologien erhalten, beispielsweise die im Rahmen des ENABLE-Projektes eingesetzten Techniken: Ein elektronischer Kalender mit Anzeige von Tag, Datum und Tageszeit, ein Lokalisierungssystem für verlegte Gegenstände, eine automatische Nachtleuchte, die Stürze im Dunkeln verhindern soll, ein automatisches Abschaltssystem für den Herd, eine Medikamentenbox mit Erinnerungsfunktion sowie ein Telefon mit Bildtasten. Alle Produkte wurden sowohl von Menschen mit Demenz als auch von ihren helfenden Bezugspersonen genutzt und (mit Ausnahme des Abschaltsystems) im Alltagsgebrauch für sinnvoll befunden [4]. Ähnlich positive Ergebnisse zeigt beispielsweise auch die Evaluation eines Musikabspielgerätes [8]. Während noch vor einigen Jahren im Hinblick auf die Nutzerakzeptanz v.a. auf die Angaben von Bezugspersonen zurückgegriffen wurde, gewinnen inzwischen Forschungsansätze des „participatory design“ unter Einbeziehung der eigentlichen Zielgruppe zunehmend an Bedeutung [6].

Mylife ist ein technisches Assistenzsystem, das von einer internationalen Forschergruppe (Norwegen, Großbritannien, Deutschland) in enger Rücksprache mit Betroffenen, Angehörigen und professionellen Pflegekräften entwickelt wurde, um vergessliche Menschen im Alltag zu unterstützen. Ziel ist es, die Selbstständigkeit und soziale Partizipation zu fördern und damit die Lebensqualität zu erhöhen. Gleichzeitig wird eine Entlastung von Bezugspersonen (Angehörige, informelle Pflegekräfte) angestrebt. Kern des Systems ist eine androidbasierte Software, die auf einem Tablet-PC bedient wird. Die Komponenten sind ein Kalender mit optischer und akustischer Erinnerungsfunktion, die Möglichkeit, Fotos zu betrachten, Zeitungen zu lesen, Radio zu hören und die Wettervorhersage einzusehen sowie eine Nachricht mit der Bitte um Kontaktaufnahme zu versenden. Die Software ist via Internet mit einem Portal verbunden, über das Informationen eingespeist werden können. Auf die Art wird nicht nur Inhalt, z.B. Termine oder Fotos, hinzugefügt, dies ermöglicht auch eine nutzergerechte Anpassung des Assistenzsystems, beispielsweise in der Wahl der Hintergrundfarbe oder der verfügbaren Funktionen. Darüber hinaus lassen sich dort technische Daten des Tablets, wie Akkustand, Netzanschluss oder fehlerfreies Funktionieren der einzelnen Module, einsehen (Benutzeroberfläche „Heute“ siehe *Abbildung 1*).



Abbildung 1: Benutzeroberfläche „Heute“

2. Methodik

Nach einer Bedarfsanalyse¹ wurde eine erneuerte Version von Mylife der Zielgruppe sowie Experten (u.a. Pflegekräfte, Pflegeberater, pflegende Angehörige) in zwei Fokusgruppen vorgestellt. Die Diskussionen sollten dazu dienen, wesentliche Schwachstellen und Verbesserungsbedarfe zu identifizieren, um das System bereits vor der Feldphase weitestgehend auf die Bedürfnisse der Nutzer abzustimmen. Anschließend wurde Mylife in zwei Feldstudien (März-Juni sowie Oktober-Dezember 2012) in allen projektbeteiligten Ländern von Betroffenen und ihren primären Bezugspersonen jeweils für etwa acht Wochen zu Hause getestet. Dafür wurden Tandems aus einer Person, die das System nutzt (Nutzer) und einer Person, die via Internet Informationen – beispielsweise Termine, Fotos, Radiosender –, hinzufügt (Helfer), gebildet. Ziel dieser Untersuchung war es, Erkenntnisse zu Akzeptanz, Nutzen und Bedienbarkeit zu gewinnen. Die Erfahrungen der Teilnehmer/innen wurden in Fragebögen, Interviews und anhand von teilnehmender Beobachtung erfasst. Darüber hinaus wurde die Nutzungshäufigkeit einzelner Funktionen registriert. Die Teilnahmebedingungen waren das Vorliegen von Gedächtnisproblemen beim (künftigen) Nutzer, ein Mindestalter von 60 Jahren sowie die Bedingung, dass diese Person noch zu Hause wohnt.

Nach der ersten Feldphase wurden entsprechend der Rückmeldungen einige Änderungen am System vorgenommen. Neben kleineren Modifikationen am Design wurden auch zusätzliche Funktionen – Radio, Zeitung, Wetter – implementiert. In dieser neuen Version wurde Mylife in der zweiten Feldphase erneut getestet.

3. Samplebeschreibung

Die Nutzer waren im Durchschnitt 80 Jahre alt, das Geschlechterverhältnis war ausgeglichen. Die Hälfte von ihnen war gänzlich ohne Computererfahrung, 60% lebten allein. Die Helfer waren zu großen Teilen weiblich, im Durchschnitt 60 Jahre alt, alle wiesen Computererfahrung auf. Bei den meisten Helfern handelte es sich um Angehörige (v.a. Kinder, Lebenspartner), mitunter jedoch auch um Freunde oder Ehrenamtliche.

International nahmen in der ersten Feldphase 28, in der zweiten 25 Tandems an der Studie teil. Im Hinblick auf die alltäglich erlebten Gedächtnisprobleme gaben die Nutzer am häufigsten Schwierigkeiten, Worte zu finden, Sätze zu beenden oder Personen wiederzuerkennen an. Dies stellt immerhin für 70% von ihnen ein Problem dar. Gut die Hälfte merkte an, Termine zu vergessen (55%) oder Erinnerungen an Ereignisse (60%) zu benötigen, wohingegen lediglich etwa ein Drittel das Gefühl äußerte, sich mit den Aussagen oder Fragen zu wiederholen (36%) oder Schwierigkeiten zu haben, mehrstufigen Anweisungen zu folgen (30%). Die Gründe für die Gedächtnisprobleme waren verschiedenen: In manchen Fällen lag eine diagnostizierte Demenz vor, andere Teilnehmer berichteten über seit Jahren währende Gedächtnisprobleme und weitere hatten seit einem Schlaganfall mit solchen Herausforderungen zu kämpfen.

1 Diese wurde in Norwegen durchgeführt und ergab Schwierigkeiten im Alltag von Menschen mit Demenz, die sich in einem frühen Stadium insbesondere auf die zeitliche Orientierung (Datum, Uhrzeit, Tageszeit, Erinnerung an Termine), die Erinnerung an Worte oder Personen, aber auch fehlende Beschäftigungsmöglichkeiten und mangelnde soziale Einbindung beziehen.

4. Ergebnisse

Grundlage für das Akzeptanzverständnis der Forscher waren vor allem die Dimensionen „Einfachheit der Nutzung/Bedienbarkeit“ sowie „Empfundene Nützlichkeit im Hinblick auf die erlebten Probleme“, die bereits von Davis formuliert wurden [4].

4.1. Bedienbarkeit

Die Nutzer gaben an, dass die gewählte Symbolik verständlich, die Anordnung der Komponenten klar und die Menüführung nachvollziehbar sei. Buttons und Display verfügen über eine ausreichende Größe. Nutzer wie Helfer schätzten Mylife insgesamt als leicht zu bedienen ein. Dies wurde in den meisten Fällen auch in der Teilnehmenden Beobachtung deutlich. Es zeigte sich, dass fehlende Computererfahrung keinen negativen Einfluss auf die Bedienbarkeit hatte. Es wurde jedoch deutlich, dass die Nutzung ab einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz nicht mehr möglich ist.

4.2. Nützlichkeit

Mylife wurde vor allem im Hinblick auf die Zeitorientierung als nützlich bewertet. Besonders das Erinnerungssignal für bevorstehende Ereignisse wurde sehr positiv hervorgehoben, es gebe neben der Tagesübersicht („Heute“) zusätzliche Sicherheit, wichtige Termine nicht zu versäumen. Grundsätzlich sei es beruhigend, relevante Informationen (Datum, Uhrzeit, Tageszeit, Ereignisse des Tages) auf einen Blick, und dies auch nachts, einsehen zu können.

Die Fotofunktion, mit der Möglichkeit, Bildunterschriften hinzuzufügen, wurde als bereichernd angesehen, weil sie helfe, sich an Personen, Orte oder Ereignisse zu erinnern. Zudem erwies diese sich als gutes Kommunikationsmittel. Die Zeitung wurde als grundsätzlich interessant erachtet, die meisten Teilnehmer gaben jedoch an, ihre herkömmliche Zeitung zu bevorzugen. Auch sei das Lesen am Display nach einiger Zeit anstrengend. Das Radio hingegen wurde für sehr gut befunden: Die Möglichkeit, auf diese Art überregionale Sender zu empfangen, v.a. aber das Wegfallen der als kompliziert empfundenen Frequenzsuche einzelner Sender wurde als überaus positiv angesehen. Die Wetterfunktion wurde vom überwiegenden Teil als nützlich und informativ eingeschätzt, dies erleichtere die Wahl der Kleidung beim Verlassen der Wohnung – andererseits verfügten viele Teilnehmer über eine digitale Wetterstation, sodass diese Funktion in Mylife eher selten genutzt wurde. Die Option, eine Nachricht mit der Bitte um Kontakt an wichtige Bezugspersonen zu versenden, wurde für sinnvoll befunden, weil sie eine unkomplizierte, schnelle Kontaktaufnahme ermögliche. Letztlich bevorzugten viele Teilnehmer jedoch ihr Telefon bzw. hätten sich eine Möglichkeit gewünscht, den jeweiligen Empfänger aus einer Liste auszuwählen.

Auch vonseiten der Helfer gab es eine große Zustimmung im Hinblick auf die Nützlichkeit des Systems und seiner Funktionen (*Abbildung 2*).

Die Helfer wurden gebeten die Aussagen „Mylife generell bzw die Funktion XY ist nützlich“ auf einer Skala von 1 = *stimme gar nicht zu* bis 5 = *stimme sehr zu* zu bewerten. *Abbildung 2* zeigt den Durchschnitt aller Antwortenden zum Ende der zweiten Feldphase.

Sehr positiv wurde die optionale Reduktion der Funktionen (und folglich Auswahlmöglichkeiten) angemerkt, diese könne bei fortschreitenden Gedächtnisproblemen eine längere Bedienung unterstützen. Darüber hinaus wurde von ihnen insbesondere die Möglichkeit zur ortsunabhängigen Informationseingabe positiv hervorgehoben. Diese böte die Chance, auch entfernt lebende Angehörige und Freunde als Helfer mit einzubeziehen. Als nützlich für die Helfer erwies Mylife

sich ferner dahingehend, dass die Nutzer nun eher selbständig an bestimmte Termine denken konnten. Es wurde auch deutlich, dass viele Mylife deshalb als hilfreich empfinden, weil es ihnen das Gefühl gibt, mit dem Nutzer in Kontakt zu sein, sie es als gute Möglichkeit sehen, ihn geistig etwas anzuregen oder aber auch weil sie gemerkt haben, wie die Nutzer im Umgang mit Mylife die Scheu vor moderner Technik verloren und dafür an Selbstbewusstsein in der Bedienung gewonnen haben. Mit ihrer Aufgabe, Informationen zum System hinzuzufügen, hatten die Helfer mehrheitlich keine Probleme, empfanden dies auch nicht als Belastung oder zusätzlichen Stress.

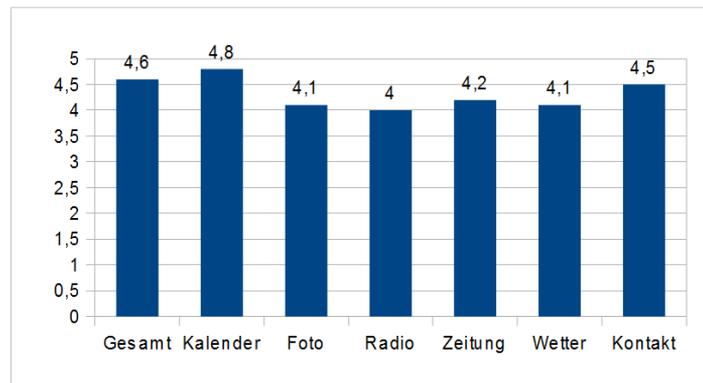


Abbildung 2: Nützlichkeit der Funktionen bzw. des Gesamtsystems, n = 23

4.3. Nutzung

Die Nutzungshäufigkeit von Mylife¹ war zwischen den Teilnehmern recht verschieden. Sie reichte von einer aktiven Berührung am Tag, bis hin zu 20. Im Ländervergleich zeigte sich, dass Mylife in Deutschland (im Durchschnitt 8,2 Mal/Tag; Norwegen: 6,8 und Großbritannien: 2,7)² häufiger verwendet wurde. Insgesamt nutzten alle Teilnehmer der zweiten Feldphase das System etwa 7700 mal aktiv, *Abbildung 3* zeigt eine Übersicht zur Nutzung sowie den Anteil der einzelnen Funktionen an der Gesamtnutzung.

Neben all den positiven Erkenntnissen, wurde jedoch auch weiterer Entwicklungsbedarf deutlich: Einige Teilnehmer/innen merkten den Wunsch an, auch selbst am Tablet Termine hinzuzufügen bzw. zu editieren. Auch gab es bei den Feldphasen vereinzelt Probleme mit dem Datentransfer; nicht alle Informationen wurden absolut zuverlässig vom Internet in das System übertragen. Die angedachte Weiterentwicklung wird hier mehr Stabilität und eine bessere Anpassung an die Wünsche der Zielgruppe ermöglichen.

Mylife wird voraussichtlich ab August 2013 auf dem deutschen Markt erhältlich sein.

5. Diskussion

Die Untersuchung zeigt, wie wichtig eine enge Einbindung der Zielgruppe in den Entwicklungsprozess technischer Assistenzsysteme ist, um eine optimale Übereinstimmung von Nutzeransprüchen und Unterstützungsleistung zu erreichen und Frustrationserfahrungen im Umgang damit zu vermeiden. Dafür sollten auch Möglichkeiten zur Anpassung der Systeme an individuelle Problemlagen und Bedürfnisse berücksichtigt werden. Ein Zusammenspiel dieser

1 Hier wurde technisch registriert, wie häufig eine spezifische Funktion aktiv ausgewählt wurde. Die passive Informationsaufnahme, bspw. bei Betrachtung des „Heute“, wurde nicht erfasst.

2 Die seltene Nutzung in Großbritannien lag nach Angaben der Interviewer v.a. daran, dass die meisten Teilnehmer vornehmlich das Heute (folglich Mylife eher passiv) nutzten.

Komponenten erhöht die Akzeptanz dieser Technologie und damit schließlich auch den Markterfolg.

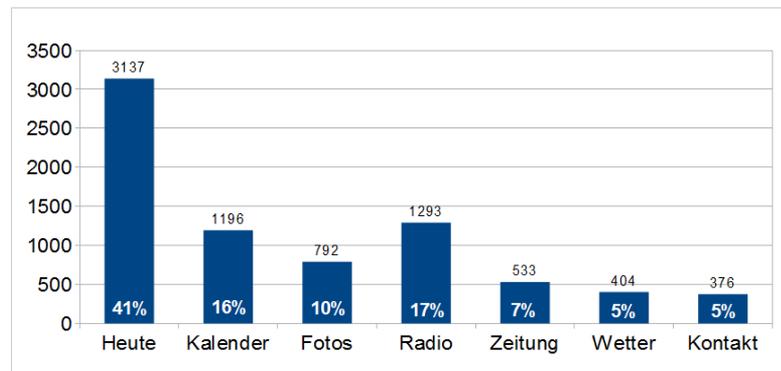


Abbildung 3: Nutzungshäufigkeit nach Funktion, n = 25, Ø 50 Tage Nutzung

6. Referenzen

- [1] Bjørneby S., Topo P., Cahill S., Begley E., Jones K., Hagen I. et al. (2004). Ethical considerations in the ENABLE project. *Dementia*, 3(3), 297-312.
- [2] Cahill S., Macijauskienė J., Nygård A.-M., Faulkner J.P., Hagen I. (2007a): Technology in dementia care. *Technology and Disability*, 19, 55-60.
- [4] Davis F.D. (1993): User acceptance of information technology: system characteristics, user perceptions and behavioral impacts. *International Journal of Man-Machine Studies*, 38, 475-487.
- [5] Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) e.V. (2012): Sicher und Selbstbestimmt. Technische Hilfen für Menschen mit Demenz. Praxisreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Band 13.
- [6] Gilliard J., Hagen I. (2004): Enabling Technologies for People with Dementia. Cross-national analysis report.
- [7] Mollenkopf H., Schakib-Ekbatan K., Oswald F., Langer N. (2005): Technische Unterstützung zur Erhaltung von Lebensqualität im Wohnbereich bei Demenz. Ergebnisse einer Literatur-Recherche. *Forschungsberichte aus dem DZFA*, 16.
- [9] Orpwood R., Sixsmith A., Torrington J., Chadd J., Howcroft D., Gibson G., Chalfont G. (2010): Designing technology to improve quality of life for people with dementia. *Technology and Disability*, 19, 103-122.
- [11] Sixsmith A., Orpwood R., Torrington J. (2010): Developing a music player for people with dementia. *Gerontechnology*, 9 (3), 421-427.
- [12] Topo P. (2009): Technology Studies to Meet the Needs of People With Dementia and Their Caregivers. A Literature Review. *Journal of Applied Gerontology*, 28, 5-37.
- [13] Wey S. (2006): One size does not fit all: person-centred approaches to the use of assistive technology. In M. Marshall (Hg.), *Perspectives on rehabilitation and dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers, 202-208.

Corresponding author

Anja Wilbrandt

BIS – Berliner Institut für Sozialforschung GmbH

Brandenburgische Straße 16, 10707 Berlin

Email: a.wilbrandt@bis-berlin.de