



P E R L E N

Martin Pietzonka, Projekt- und Innovationsmanager Innovationszentrum Connected Living – und Projektleiter Geschäftsmodell-Entwicklung & Öffentlichkeitsarbeit PERLEN.

Ein persönliches Projekt

Ganzheitliche IT-System zur Unterstützung der Pflege von Menschen mit Demenz

Ziel des Projekts „Persönliche Lebensdokumentation für Menschen mit Demenz und Pflegepersonen“ – kurz „PERLEN“ – ist die Entwicklung eines ganzheitlichen IT-System zur Dokumentation und Alltagserfassung sowie persönlichen Lebensdokumentation für Menschen mit Demenz.

Dahinter steht ein interdisziplinäres Konsortium mit Partnern aus Industrie und Forschung – darunter das Innovationszentrum Connected Living. medAmbiente sprach mit dessen Projekt- und Innovationsmanager Martin Pietzonka.

Herr Pietzonka, zunächst einmal: Welches Ziel verfolgt das Projekt Perlen kurz zusammengefasst?

Martin Pietzonka: Derzeit sind in Deutschland nach Angaben der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 1,4 Millionen Menschen an Demenz erkrankt, weltweit geht man von ca. 47 Mio. Betroffenen aus. Die Zahl wird voraussichtlich bis 2030 auf 74,7 und 2050 auf mehr als 131,5 Mio. steigen. Ziel des Projekts Perlen ist es, ein ganzheitliches IT-System zur Dokumentation, identitätsbezogenen Alltagserfassung und persönlichen Lebensdokumentation für Menschen mit Demenz zu entwickeln. Im System werden Daten zur Biografie, dem Tagesablauf, Routinen und Vorlieben der Menschen gesammelt. Diese Informationen werden strukturiert und durch Handlungsempfehlungen, visuelle Darstellungen und informationelle Unterstützung zur aktivierenden Pflege eingesetzt. Das Verbundprojekt möchte die durch fehlende oder zu komplizierte Dokumentation und mangelnde Austauschmöglichkeiten bestehenden Informationslücken mindern. Darüber hinaus verfolgen wir mit dem Projekt auch neuartige Ansätze, indem wir z.B. prüfen, inwiefern wir innovative Technologien, wie Wearables, an das System anbinden können, um damit relevante Informationen über Alltags-Routinen oder beispielsweise den Schlafrhythmus zu gewinnen.



Smart Watch: So werden Angehörige in unaufdringlicher Form über das Befinden eines Menschen mit Demenz informiert.

Was sind die spezifisch mit der Demenz zusammenhängenden Probleme, die Sie damit angehen wollen?

Martin Pietzonka: Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung können Menschen mit Demenz gegenüber den Pflegenden und Angehörigen häufig keine Auskunft mehr zu ihrer Biografie, ihrem Tagesablauf, ihren Vorlieben und Abneigungen oder anderen Routinen geben. Wären diese Informationen den Pflegenden zugänglich, könnte die Pflege individuell und situationsbezogen erfolgen und Aktivierungsmöglichkeiten könnten gezielt in den Pflege- und Betreuungsalltag einbezogen werden. Dies führt bei den Betroffenen zu Freude, Interesse und Wohlbefinden und damit zu einer Aufrechterhaltung ihrer Lebensqualität. Für den Erkrankten selbst kann sich das Erleben der eigenen Situation damit deutlich verbessern. Zudem soll die Weiterreichung der persönlichen Informationen zwischen den verschiedenen Versorgungsphasen – also alleine bzw. mit Angehörigenpflege zu Hause lebend, in ambulanter Pflege lebend und in stationärer Pflege lebend – durch das Perlen-System verbessert werden. Häufig ist es in der Praxis so, dass bei dem Wechsel zwischen den Phasen, vor allem von ambulant nach stationär, Informationen verloren gehen, weil diese unzureichend erfasst werden bzw. die Dokumentation zu aufwendig oder zu unstrukturiert ist. Die spezifische Erfassung des individuellen Therapieverlaufs der Begleiterkrankung Diabetes mellitus ermöglicht es zudem, im Rahmen von Perlen diese bisher noch wenig genutzte Korrelation durch technische Assistenz zu bedienen.

Wer steht hinter diesem Projekt und wer ist daran beteiligt?

Martin Pietzonka: Seit 2015 arbeiten das DAI-Labor der TU Berlin, die Johanniter-Unfall-Hilfe, Sanofi-Aventis Deutschland, Euregon, die gemeinnützige ProCurand, das Innovationzentrum Connected Living und das SIBIS Institut für Sozialforschung und Projektberatung gemeinsam für die Dauer von drei Jahren an der Entwicklung des Systems und werden dabei durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert.

Kam der Anstoß aus der Praxis der Pflege? Und welche Rolle spielen Pflege-Praktiker bei dem Projekt?

Martin Pietzonka: Das Projekt wurde im Rahmen der Arbeitsgruppe Gesundheit des Innovationszentrums Connected Living initiiert. Die Grundidee des Projekts, die Unterstützung der aktivierenden Pflege und die informationelle Erschließung der Lücke zwischen ambulanter und stationärer Pflege durch die Entwicklung eines IT-Systems, wurde durch die eingebundenen Partner aus der Praxis benannt. Diese Grundidee wurde im späteren Konsortium aufgenommen, verfeinert und durch die

Einbindung weiterer Partner im Detail betrachtet. Pflege-Praktiker sind durch die Johanniter-Unfall-Hilfe als Konsortialleiter und die gemeinnützige ProCurand als Konsortialpartner direkt in das Projekt eingebunden. Neben Pflegedienstleitern, Pflegefachkräften und Pflegehelfern beziehen wir auch andere Praktiker wie die Qualitätsbeauftragten und die obere Managementebene in die Entwicklung des Projektes ein. Uns ist es wichtig, ein System zu etablieren, das Probleme aus der Praxis adressiert und den Praktikern ein Werkzeug an die Hand gibt, das eine verbesserte aktivierende Pflege ermöglicht, jedoch auch die Bedürfnisse der Betroffenen und Pflegekräfte berücksichtigt.

Inwiefern pflegen Sie einen Austausch mit der Forschung im Bereich Demenz und Pflege?

Martin Pietzonka: Über die Anwendungspartner im Bereich der ambulanten und der stationären Pflege findet ein ständiger Austausch zwischen den potentiellen Nutzern und den Forschungspartnern statt. Weiterhin werden aus dem Bereich Demenz und Diabetes Experten aus Wissenschaft und Praxis, z.B. in separaten Workshops beratend hinzugezogen. Dazu zählen auch regelmäßig stattfindende Termine mit Ärzten, welche das Projekt kontinuierlich beratend begleiten.

Es gibt ja schon verschiedene Pflegedokumentations-Systeme. Wie unterscheidet sich Ihr System genau?

Martin Pietzonka: Im Zusammenspiel mit etablierten Dokumentationssystemen für Pflegefachkräfte werden insbesondere die bisher noch nicht am Dokumentationsprozess Beteiligten, also vor allem die Betroffenen selbst und Angehörige, integriert. Sie werden zu einem aktiven Mitwirken motiviert, um gemeinsam eine ganzheitliche Wissensbasis aufzubauen, konkrete Herausforderungen zu adressieren und Entlastungsmöglichkeiten zu identifizieren. Das Perlen-System ist also kein Pflegedokumentations-System, wenn auch die Anbindung dieser als Informationsempfänger und -bereitsteller durch die Verwendung standardisierter Schnittstellen und Protokolle sichergestellt werden soll.

Woher kommen die Informationen?

Martin Pietzonka: Informationsquellen für uns sind vorrangig die einzelnen, am Prozess beteiligten Personen in ihren verschiedenen Rollen. Im Mittelpunkt steht dabei der Betroffene selbst, welcher in unterschiedlichen Phasen seiner Erkrankung unterschiedlich eingebunden wird. Weitere Akteure sind die Angehörigen, welche ggf. informelle Pflegetätigkeiten übernehmen sowie die Pflegefachkräfte, sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich. Sonstige Informationsquellen schließen auch Pflegedienstleitung, Alltagsbegleiter, Ärzte und Ergotherapeuten mit ein. Neben diesen menschlichen Informationsquellen, soll auch geklärt werden, inwieweit Sensorik zur Erhebung spezifischer Informationen über den Betroffenen einsetzbar ist. Dabei liegt der Fokus nicht auf der Entwicklung neuer Sensorik sondern auf Consumer-Hardware, die bereits jetzt zu günstigen Preisen bezogen werden kann.

Gibt es nicht eine gewisse Hemmschwelle, solche Informationen zu sammeln?

Martin Pietzonka: Hemmschwellen existieren immer bei der Einführung neuer Ansätze, speziell wenn man die Sensibilisierung vieler Personen bzgl. des Datenschutzes betrachtet. Diese Hemmschwellen können abgebaut werden, wenn die Mehrwerte der Datenerhebung erfolgreich kommuniziert werden und es eine Transparenz bezüglich der Datenspeicherung und -nutzung gibt. Dabei sollte nicht nur auf die Notwendigkeit der Nutzung biographischer Daten für die aktivierende Pflege eingegangen werden. Vielmehr müssen auch Feedbackschleifen etabliert sein, welche den unterschiedlichen Informationsquellen bzw. Nutzern aufzeigen, wie ihre Daten für die Versorgung des Angehörigen

genutzt werden, warum sie am Anfang erhoben und für spätere Krankheitsphasen konserviert werden müssen. Ein gutes Beispiel sind Schlafgewohnheiten (Uhrzeiten, Temperatur, Tür und Fenster auf oder zu, Getränk und Essen am Bett): Die Erfassung dieser Gewohnheiten eines Menschen kann faktisch nur durch den Betroffenen selbst geschehen und auch nur bis zu einem gewissen Grad automatisiert werden. Die Informationsverwendung findet aber viel später in der Versorgung im stationären Bereich statt. Man muss hier also sehr früh kommunizieren, warum man etwas Bestimmtes wissen möchte und wofür es wann eingesetzt wird.

Wie sieht das System aus. Könnten Sie uns einmal durch das Perlen-IT-System durchführen?

Martin Pietzonka: Zu diesem Zeitpunkt, ein Jahr nach Projektbeginn, ist noch nicht absehbar, wie das finale Perlen-IT-System aussehen wird. Generell kann man jedoch davon ausgehen, dass es für die verschiedenen Akteure in den einzelnen Versorgungseinstellungen individuelle Interaktionslösungen geben wird. Diese arbeiten mittels einer „Wissenspool“ genannten, Komponente zusammen und nutzen, soweit vorhanden, standardisierte Protokolle um Drittkomponenten, wie das Pflegeverwaltungssystem „Snap“ des Partners Euregon anzubinden. Einen kleinen Ausschnitt aus dem System kann man der Grafik auf dieser Seite entnehmen. Diese konzentriert sich auf eine Idee bzgl. des Interesses eines Angehörigen an dem Wohlergehen eines Betroffenen und zeigt beispielhaft auf, wie eine solche Lösung auch in neue Interaktionsmedien integriert werden kann.

Welche Rolle kann die Einführung eines solchen Systems für die stationäre Pflege haben?

Martin Pietzonka: Durch die Vermeidung von Dokumentationslücken beim Übergang von der häuslichen zur stationären

Pflege, werden Stressfaktoren gemieden, individuelle Routinen des Betroffenen bleiben erhalten und können in der Pflege Berücksichtigung finden. Die Pflegenden können mithilfe des entsprechenden Wissens über den Menschen besser auf den Betroffenen eingehen sowie ihn individueller, bedarfsgerechter und situativ unterstützen. Insbesondere, wenn sich der Betroffene im fortgeschrittenen Stadium der Demenz nicht mehr selbst äußern kann, dient die Wissensbasis als Entlastung für alle Beteiligten.

In welchem Projektstatus befinden Sie sich jetzt? Und wie geht es weiter?

Martin Pietzonka: Wir haben im ersten Jahr des Projektes im Rahmen von Expertenworkshops evaluiert, welche Bestandteile und Funktionen das Perlen-System umfassen soll und das Grundkonzept erweitert. Dabei wurden verschiedene Methoden der Anforderungserhebung (Fragebögen, Interviews, Fokusgruppendifkussion, Beobachtungen) angewendet, um Einblicke in die Bedürfnisse der unterschiedlichen Akteure zu erhalten. Im weiteren Projektverlauf werden wir Prototypen entwickeln, mit Experten diskutieren, mit Vertretern der späteren Zielgruppen testen und in die praktische Verwertung führen. ■

Kontakt: **Innovationszentrum Connected Living e.V., Berlin**
Martin Pietzonka (Dipl.-Kfm.) Projekt- und Innovationsmanager
Tel.: 030/31474179
martin.pietzonka@connected-living.org
www.connected-living.org