

## Bericht zum Fachtag

### „Digitale Selbsthilfe – Das Tor zur Welt für pflegende Angehörige!“

Freitag, 12. Oktober 2018, Haus der Demokratie und Menschenrechte in Berlin

#### Vorbereitung

Mit einem Einladungsflyer in digitaler und Papierform wurde viele Netzwerke von *wir pflegen e.V.* und Projektpartnern des Vereins und des Modellprojekts Online Selbsthilfe Initiativen für pflegende Angehörige (OSHI-PA) angesprochen.

Hierdurch konnte ein sehr breites Publikum aus pflegenden Angehörigen, Vertretern der Wissenschaft und Experten der Selbsthilfe angesprochen werden. Insgesamt konnten wir knapp 60 Anmeldungen zu diesem Fachtag verzeichnen.

#### Ziel des Fachtages

Der Fachtag stellte für das Modellprojekt Online Selbsthilfe Initiativen für pflegende Angehörige (OSHI-PA) einen wichtigen Entwicklungsschritt dar.

Zum einen konnte, gemeinsam mit der Firma *zone 35*, die die technische Entwicklung leitet, einer ausgewählten Interessentengruppe die neue APP vorgestellt und erste Fragen besprochen werden.

Darüber hinaus wurde im Rahmen des Fachtags eine Testphase für pflegende Angehörige eingeleitet, um die für das Modellprojekt OSHI-PA konzipierte mobile Applikation (APP) für Smartphones und Tablets auf Herzen und Nieren zu testen.

Partizipation, Benutzerorientierung und -freundlichkeit waren von Beginn an Schwerpunkte für alle Phasen einer erfolgreichen Entwicklung der APP.

#### Vorträge

Nach einleitenden Worten des Leiters der Steuergruppe des Modellprojekts OSHI-PA, Sebastian Fischer, wurde durch die Projektleitung Katrin Jahns sowie die Projektkoordinatorin Susanne Hallermann zunächst das Modellprojekt OSHI-PA selbst vorgestellt, gefolgt von einer Vorstellung des technischen Produkts – die neue APP *in.kontakt* – durch die Techniker von *zone 35*.

In der anschließenden Diskussion konnten bereits einige Fragen besprochen werden. Rückfragen gab es u.a. zum Datenschutz (Wer hat Zugang zu den Benutzerdaten?), zur wissenschaftlichen Evaluation (Wie ist der Evaluationsplan?), zum Beirat des Modellprojekts (Wie ist der Beirat personell aufgestellt?) und konkret zu Eigenschaften der APP (z. B. Sind Benachrichtigungen in den Gruppen global oder für einzelne Gruppen ausschaltbar?).





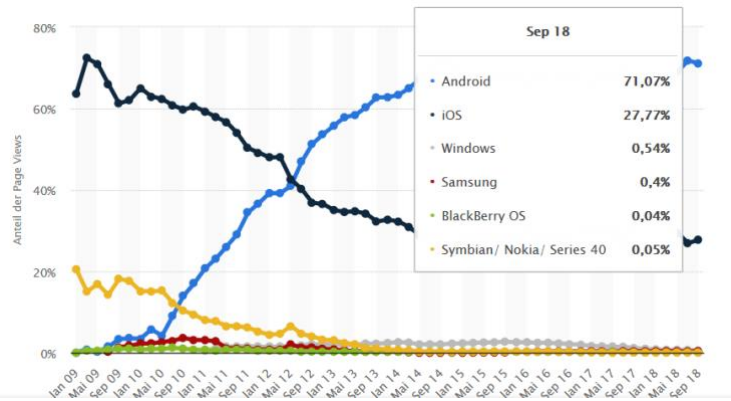
Die folgenden Rückmeldungen erhielten wir darüber hinaus von den Besuchern der beiden Vorträge:

- 1) Das OSHI-PA-Team sollte den Umgang mit der **Moderatorenrolle** noch einmal überdenken: Einerseits sind die Hürden, Moderator einer digitalen Selbsthilfegruppe zu werden gering, andererseits ist die Verantwortung (vgl. Regelwerk dazu) sehr hoch. Ein Vorschlag aus dem Publikum hierzu lautete ggf. neben Themenwelten auch bereits Gruppen (Kategorien) vorzugeben.
- 2) Im Sinne der **Barrierefreiheit** wurde die Projektleitung aufgefordert, Möglichkeiten zu prüfen, die digitale Selbsthilfe neben der Nutzung auf Smartphones und Tablets von Android und Apple auch auf PCs mit Windows-Betriebssystem auszuweiten. Dass diese Ausweitung Kosten produziert und ohne weitere Finanzierung nicht realisierbar ist, wurde dem Publikum erläutert.
- 3) Eine weitere Frage war zur **Ausweitung** der Nutzung mit Smartphones und Tablets auf andere Betriebssysteme als Android und Apple wurde aus kostentechnischen Aspekten vereint. Die Techniker



von Zone 35 begründeten dies u.a. damit, dass die Bevölkerung in Deutschland überwiegend Android und Apple (iOS)-Geräte nutzen.

Die Grafik „Marktanteile der führenden mobilen Betriebssysteme an der Internetnutzung mit Mobiltelefonen in Deutschland von Januar 2009 bis September 2018“ – für Smartphones betrachtet – bestätigt dies:



**Quelle:** Statistika.com, Abruf am 13.10.2018,

verfügbar unter: <https://de.statista.com/statistik/-daten/studie/184332/umfrage/marktanteil-der-mobilen-betriebssysteme-in-deutschland-seit-2009/>

- 4) Beanstandet wurde von mehreren Teilnehmer\*innen die Benutzung **englischer Begriffe** in der APP. Da es sich bei den Nutzern und Nutzerinnen oft um ältere Generationen handelt, wird vorgeschlagen, statt englische Begriffe deutsche Begriffe zu wählen (z.B. Dash-Board = Startseite). Dies wurde zugesagt, da dies auch dem Projektteam sehr wichtig ist.
- 5) Über die Funktion des **Suchsystems** wurde diskutiert. Eine Rückmeldung einer Selbsthilfeexpertin dazu war, dass erfahrungsgemäß ein gut funktionierendes Suchsystem unabdingbar ist, damit Gruppen in der APP von Benutzern gesucht werden können.
- 6) Abschließend gab es Wortmeldungen von anwesenden pflegenden Angehörigen, dass die Entwicklung der APP als **gute Sache** gesehen wird und auch dringend benötigt wird.

## Workshops

Nach einer stärkenden Pause fanden sich die Besucher\*innen des Fachtages in drei Workshop-Gruppen ein. Die Ergebnisse der Workshops werden nachfolgend kurz dargestellt:

### Workshop 1 läutete die Testphase der APP ein.

Gemeinsam mit den Technikern wurde die APP auf den Geräten der Teilnehmer\*innen installiert und erste Schritte gemeinsam durch die APP gegangen. Hierfür fanden sich die Testnutzer\*innen in kleinen Gruppen zusammen - auch um sich gegenseitig im Sinne der Selbsthilfe zu helfen. Die Testnutzer\*innen hatten nach der Installation und Registrierung mit einem anonymen Benutzernamen die folgende Aufgabe: Abonnieren Sie zunächst „Ihre“ Themenwelt und zusätzlich die Themenwelt „Pinnwand“, probieren Sie danach die folgenden Funktionen aus (die vorab generierten Testgruppen und Testbeiträge können gern benutzt werden): Legen Sie einen eigenen Thread (Beitrag) in einer Gruppe an, schreiben Sie eine Antwort in einem Thread, chatten Sie und erkunden Sie den Mitglieder- und Profilbereich. Für Mutige gab es zusätzlich die Aufgabe eine eigene Gruppe zu öffnen.

Im Nachgang wurde die Testnutzer\*innen zu Ihren ersten Probeschritten und ihren Erfahrungen befragt. Folgende Rückmeldungen erhielten wir von den Testnutzer\*innen: Eine Testnutzerin findet die APP gut und möchte auch die digitale Selbsthilfe nutzen. Eine Testnutzerin teilt mit, sie hätte ohne Hilfe die APP nicht installieren können (zu Hause ist ihr Sohn für sowas verantwortlich), findet die APP aber gut und möchte sie auch gern nutzen. Ein Testnutzer teilt mit, dass es bei der Installation der APP Probleme gab, weil das Betriebssystem seines Geräts (Android 4) zu alt ist. Eine Testnutzerin teilt mit, dass die APP noch Kinderkrankheiten hat, z.B. Chatten und die Push-Benachrichtigung funktioniert noch nicht. Eine Testnutzerin teilt mit, dass die APP für Laien schwer verständlich ist: Für reguläre *WhatsApp*-Nutzer\*innen sei das Einfinden gut möglich, nicht aber für Laien, z.B. sei das Eingangstutorial unverständlich, aber auch die Nutzung ist nicht laienverständlich, z.B. der Unterschied zwischen offenen, geschlossenen und öffentlichen Gruppen. Eine Testnutzerin kritisierte, dass englische Begriffe benutzt werden.

## Workshop 2 befasste sich mit dem Thema „Fluch oder Segen? Welche Schritte müssen wir gehen, damit die Nutzung digitaler Selbsthilfe für pflegende Angehörige attraktiv ist?“.

Gemeinsam mit pflegenden Angehörigen und Experten der Selbsthilfe wurden u.a. folgende Fragen angeschnitten: Wie können pflegende Angehörige zur Nutzung digitaler Angebote angeregt werden? Welche Gewinne und Gefahren beinhaltet die digitale Selbsthilfe?

Zur Frage der längerfristigen Finanzierung wird zunächst bestätigt, dass der Verein mit Unterstützung des Beirats des Modellprojekts die Aufgabe hat, die nachhaltige Finanzierung und Entwicklung zu sichern.

Zielgruppe des Projekts sind eindeutig pflegende Angehörige. Gegen Vorbehalte, die Zielgruppe zu interessieren und zu erreichen, argumentieren mehrere Teilnehmer\*innen, dass aus Befragungen deutlich wird, dass immer mehr ältere Menschen Tablets nutzen und sich dieser Trend rapide weiterentwickelt. Es ist wichtig, in die Zukunft zu blicken und Betroffene schon jetzt einzubinden. Eine ZDF Studie über online Verhalten weist nach, dass die Nutzung digitaler Möglichkeiten immer höher wird. Digitale Produkte wie *WhatsApp* und *Messenger* lösen schon heute Probleme, da sie zeitlich flexibler nutzbar sind.

Allerdings werden auch Bedenken geäußert, da angeblich ein ausgezeichnetes Projekt in Brandenburg gerade im ländlichen Bereich gescheitert war. Mehrere Teilnehmer\*innen plädieren dafür, nicht von akademischer Mittelschicht auszugehen und vor allem die vielen englischen Begriffe zu verdeutschen.

Zwei pflegende Angehörige bestätigen, dass sie nicht bereit sind, auf *Messenger* oder *Facebook* zu gehen (vorwiegend aus Datenschutzgründen), aber bereit sind, dieser neuen APP nachzugehen, sie auszuprobieren. Eine pflegende Angehörige spricht über Notwendigkeit, sensibel mit der oft hohen Erwartungshaltung der Menschen und auch mit einer oft empfundenen Opferrolle umzugehen. Sie glaubt nicht, dass die APP die Menschen nicht erreichen wird, solange verschiedenen Wege gegangen werden und die APP auch über weit verbreitete sozialen Medien beworben wird, die Angehörige bereits stark nutzen.

Es wird empfohlen, psychologisch ausgebildete Leute zu involvieren, da viele Angehörige emotional stark von der Pflegesituation betroffen sind und dies auch im digitalem Austausch aufgefangen werden muss.

Weitere Fragen schließen ein:

- Ist die Einstellung von Dokumenten, z.B. ‚FAQ (oft gestellte Fragen)‘ geplant? Ja, über einen Wissensbereich ist auch die Verbreitung von hilfreichen Dokumenten geplant.
- Sollte nicht jetzt schon notwendige Öffentlichkeitsarbeit geplant werden? Ja, unbedingt: Marketing muss geplant sein, schon bevor die APP fertiggestellt ist. Breit gestreut über soziale Medien und viele Netzwerke, auch über NAKOS, Selbsthilfestellen, Pflegestützpunkte, das BMG und die Pflegekassen.
- Wer ein Projekt finanziert, möchte etwas dafür. Wer kann statistische Daten aus der Nutzung der APP einfordern? Ministerium und Krankenkasse wollen mit der Förderung der Entwicklung natürlich auch ein gutes Image für sich erstellen, erhalten aber ungefiltert keine Nutzerdaten! Die Evaluation und Auswertung übernimmt die Katholische Hochschule NRW. Zur Verifizierung des Datenschutzes ist ein externer Datenschutzbeauftragter eingebunden, eine Verifizierung findet natürlich auch für öffentliche, offene und geschlossene Gruppen statt.

Zur Frage ‚Fluch oder Segen‘ wird konkret geäußert, dass die APP bestimmt für Menschen ohne digitale Kompetenz und Geräte ein Fluch ist, für alle anderen aber potentiell ein Segen. Je größer die Not ist, desto mehr wird man auch solche Angebote nutzen. Die APP ist ein Segen, wenn sich dadurch reale Gruppen in Regionen finden/bilden, und sie ist eine gute Idee gegen Isolation durch Pflege. Eine abschließende Abstimmung zeigt, dass die Teilnehmer\*innen die neuen Möglichkeiten der digitalen Selbsthilfe überwiegend als Chance und Segen betrachten!

Zur Erwartungshaltung wird abschließend festgestellt, dass dieses Projekt und Produkt bestimmt nicht alle erreichen kann, dass dies aber auch weder Ziel noch Absicht ist: Die APP kann nur ein Teil und ein Beitrag zu neuen digitalen Lösungen sein!

## Workshop 3 beschäftigte sich mit dem Thema „Qualität sichern! Vertrauen in digitale Selbsthilfegruppen fördern!“

Gemeinsam sollten Qualitätskriterien und -merkmale für digitale Gruppen festgelegt werden, die über den Datenschutz hinausgehen. Dazu wurden die teilnehmenden pflegenden Angehörigen und die Experten der Selbsthilfe gefragt, welche Qualität benötigen digitale Selbsthilfegruppen? und Welche Rahmenbedingungen, wie z. B. (N)Etiquette und andere Verhaltensregeln, müssen vorliegen?

Die Ergebnisse des Workshops 3 lassen sich wie folgt zusammenfassen: Wichtig ist zu

diskutieren, wie die Moderatoren und Moderatorinnen gestärkt werden können. Einige Teilnehmer\*innen empfanden die Verantwortung sehr hoch, die man als Moderator automatisch mit Gruppenöffnung bekommt. Manche Teilnehmer möchten ggf. nicht unbedingt die Moderationsrolle übernehmen. Besonders gescheut wird die Aufgabe, andere Nutzer zu ermahnen, zu blockieren oder zu melden. Auch in diesem Zusammenhang erfolgte noch einmal der Tipp, Gruppen bereits vorzugeben. Andere Teilnehmer\*innen wünschen sich Informationen, wie sie damit umgehen können, den Wahrheitsgehalt von Informationen und Tipps zu überprüfen. Es gibt weiter den Wunsch, eine neutrale Person bei Konflikten hinzuziehen zu können als Mediator\*in oder Mittler\*in.

Zum Abschluss des Fachtags dankt der Verein wir pflegen e.V. und die Steuergruppe des Modellprojekts allen Teilnehmer\*innen für ihr Interesse, ihr Engagement und für die hilfreichen Beiträge zur weiteren Entwicklung und Qualitätssicherung des Projekts.

Sebastian Fischer dankt den Förderern des Fachtags, der im Rahmen der Jahresmitgliederversammlung weitgehend von der jährlichen Förderung des BKK Gesamtverband finanziert wird, und den Förderern des Modellprojekts OSHI-PA – dem Bundesministerium für Gesundheit und der Techniker Krankenkasse NRW.

## Ihr OSHI-PA-Team

