

OSHI-PA

Online Selbsthilfe

Initiativen für pflegende

Angehörige

**Ergebnisse der wissenschaftlichen
Begleitung durch die Katholische
Hochschule NRW**

Was ist OSHI-PA?

Das Projekt Online Selbsthilfe Initiativen für pflegende Angehörige (OSHI-PA) ist vom von der bundesweiten Interessenvertretung und Selbsthilfe für pflegende Angehörige, wir pflegen e. V., ins Leben gerufen worden, um eine Online Selbsthilfe Plattform für pflegende Angehörige zu errichten.

Ziel ist es, dass sich pflegende Angehörige zu jeder Zeit, an jedem Ort und zu jeder Frage austauschen und vernetzen können - kostenlos und datengeschützt. Das bundesweite Modellprojekt wird von 2017 bis 2020 durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und seitens der Techniker Krankenkasse in NRW gefördert. Als Plattform wird eine App entwickelt mit dem Namen „in.kontakt“.

„Das Tor zur Welt“



Was ist bei der wissenschaftlichen Begleitung passiert?

Für die wissenschaftliche Begleitung wird ein partizipativer Forschungsansatz gewählt.

Partizipative Forschung meint die teilhabeorientierte Entwicklung der App. Pflegende Angehörige können aktiv und kontinuierlich an der Gestaltung mitwirken und –bestimmen.

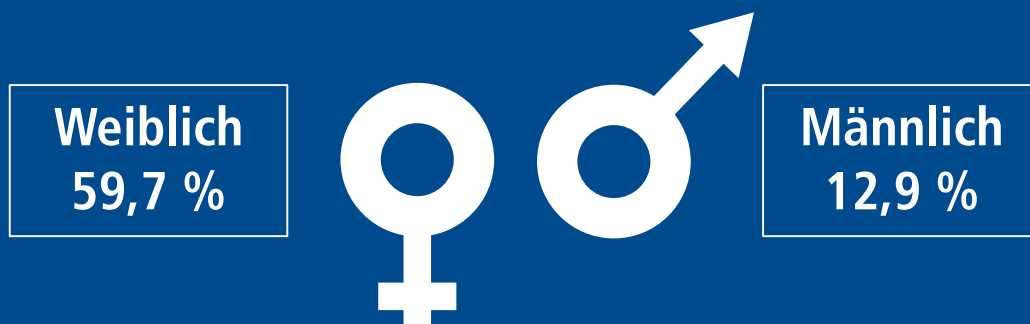
Ziel ist es, die App nah an den Bedürfnissen pflegender Angehöriger zu entwickeln.

Wie sind die wissenschaftlichen Mitarbeiter_innen vorgegangen?

Zunächst stellt sich die Frage, was beim Aufbau einer App beachtet werden muss. Hierbei dienen Schritt 1 und 2 zur Identifikation wichtiger Hinweise zum Aufbau der App. Anschließend wird ermittelt, ob die App an den Bedürfnissen pflegender Angehöriger entwickelt wurde und welche Anpassungen vorzunehmen sind. Die wissenschaftliche Begleitung wird in insgesamt 7 Schritten durchgeführt.

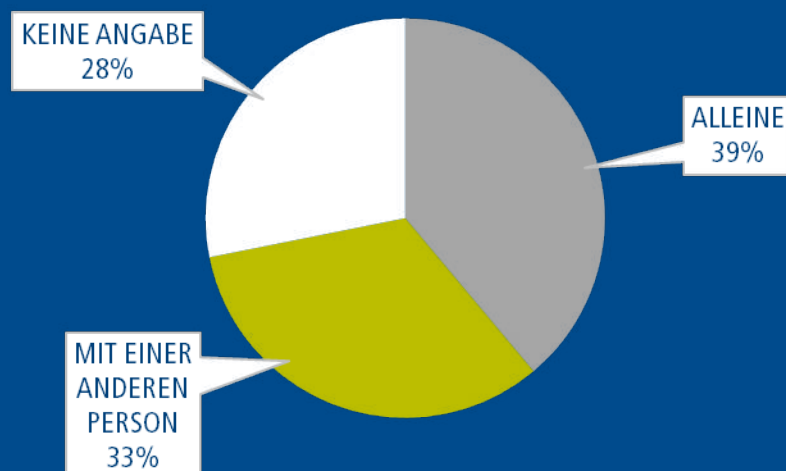
- 1.** Wer sind die pflegenden Angehörigen und welchen Herausforderungen begegnen sie?
 - 2.** Was wünschen sich pflegende Angehörige von einer App?
 - 3.** Ist die App aus Sicht der Angehörigen in der Umsetzung gelungen?
 - 4.** Über welche Themen tauschen sich pflegende Angehörige aus?
 - 5.** Was bringt die App den Nutzerinnen und Nutzern in ihrer persönlichen Situation?
 - 6.** Wie kann die App als Ergänzung zu realer Selbsthilfe dienen?
 - 7.** Welche Zugangsbarrieren zur App liegen vor?
-

1. Wer sind die pflegenden Angehörigen?



? 27,4 % der Befragten geben das Geschlecht nicht an
Das Durchschnittsalter der Befragten beträgt 57 Jahre

ÜBERNEHMEN BZW. ÜBERNAHMEN SIE DIE PFLEGE...

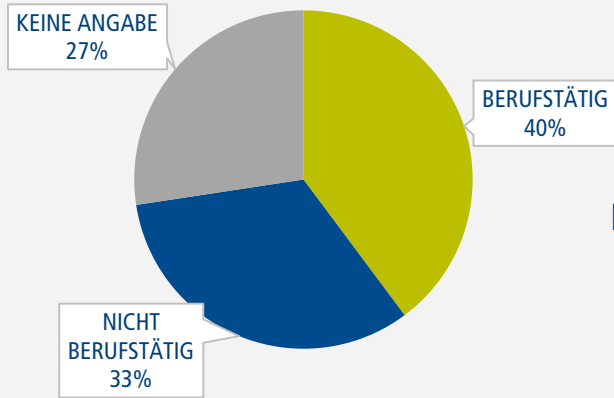


Ungefähr 40% der Befragten übernehmen die Pflege alleine

1. Wer sind die pflegenden Angehörigen?

Pflege und Berufstätigkeit

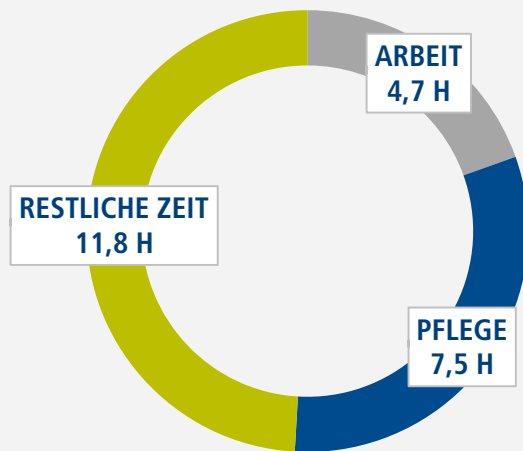
SIND/WAREN SIE WÄHREND DER PFLEGEZEIT BERUFSTÄTIG?



Mit 40% ist der größte Teil der pflegenden Angehörigen zusätzlich zur Pflege berufstätig

ARBEITS- UND VERSORGUNGSSTUNDEN PRO TAG

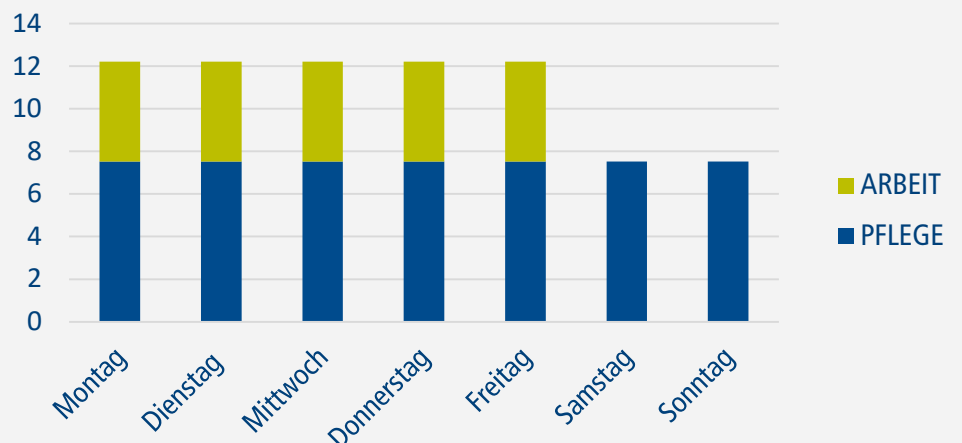
Im Durchschnitt haben die befragten pflegenden Angehörigen einen Zwölf-Stunden-Tag. Die Pflegezeit wird als Versorgungszeit gesehen, wobei die Befragten sich in einer allzuständigen Verantwortlichkeit sehen.



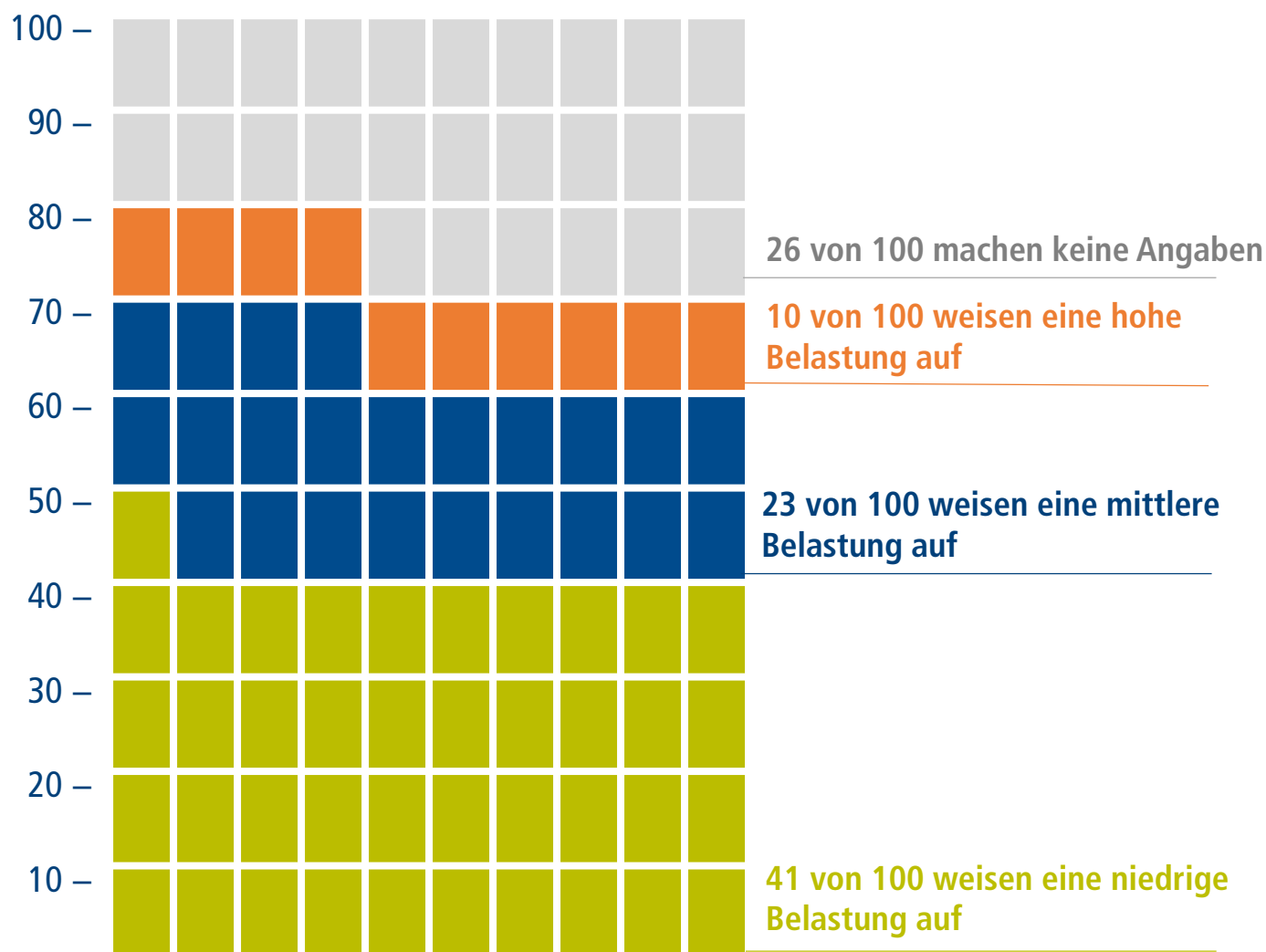
ARBEITS- UND VERSORGUNGSSTUNDEN PRO WOCHE

Versorgung ist ein Vollzeitjob rund um die Uhr

Im Durchschnitt beträgt die Arbeitszeit pro Woche 23,5 Stunden und die Versorgungszeit pro Woche 52,7 Stunden.



Herausforderungen der pflegenden Angehörigen



Es zeigt sich, dass 41 % von ihnen niedrig belastet sind, 23 % sind mittelgradig und 10 % sind hoch belastet – 26 % machen hierzu keine Angabe. Diese Angaben werden mit der Häuslichen Pflege Skala (Gräbel et al., 2001) ermittelt.

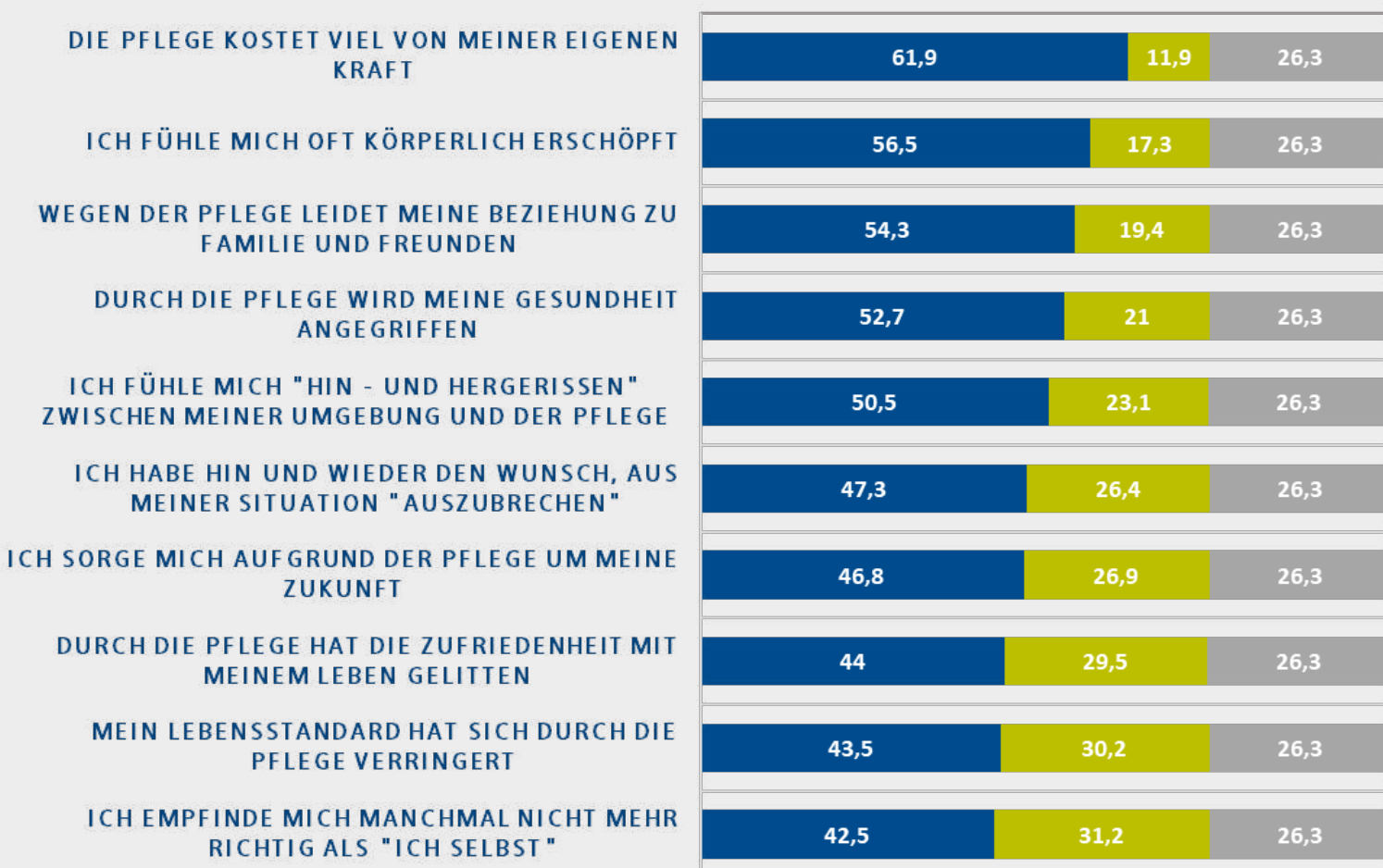


Herausforderungen der pflegenden Angehörigen

Die Herausforderungen sind vielfältig und zeigen insgesamt einen großen Kraftaufwand seitens der Pflegenden. Es wird ersichtlich, dass die Faktoren, die die Gesundheit der pflegenden Angehörigen und Beziehungen zu Menschen außerhalb der Pflege betreffen, am wichtigsten für die Teilnehmer_innen sind. Hingegen Faktoren, die die Lebenszufriedenheit oder die Verringerung des Lebensstandards betreffen, werden weniger genannt, auch wenn es immer noch von fast der Hälfte der Teilnehmenden angegeben wird.

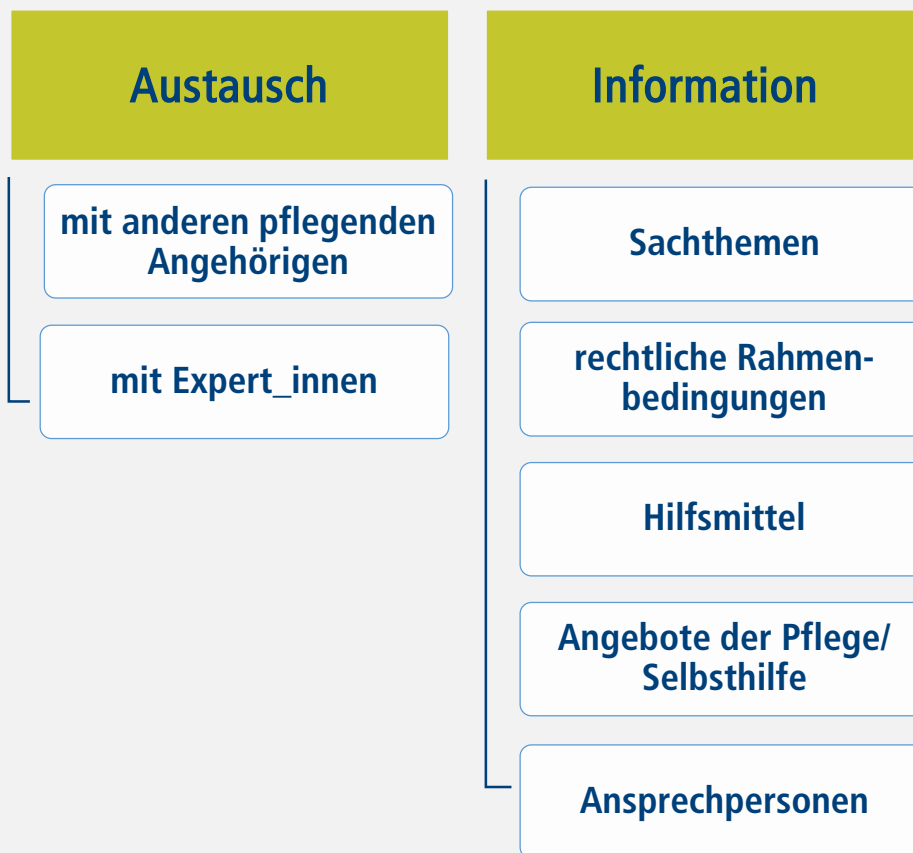
HERAUSFORDERUNGEN DURCH PFLEGE (IN %)

■ STIMMT GENAU/ÜBERWIEGEND ■ STIMMT WENIGER/ STIMMT NICHT ■ KEINE ANGABE



2. Was wünschen sich pflegende Angehörige?

In Gruppendiskussionen tauschen sich die pflegenden Angehörigen darüber aus, was sie sich von einer App wünschen



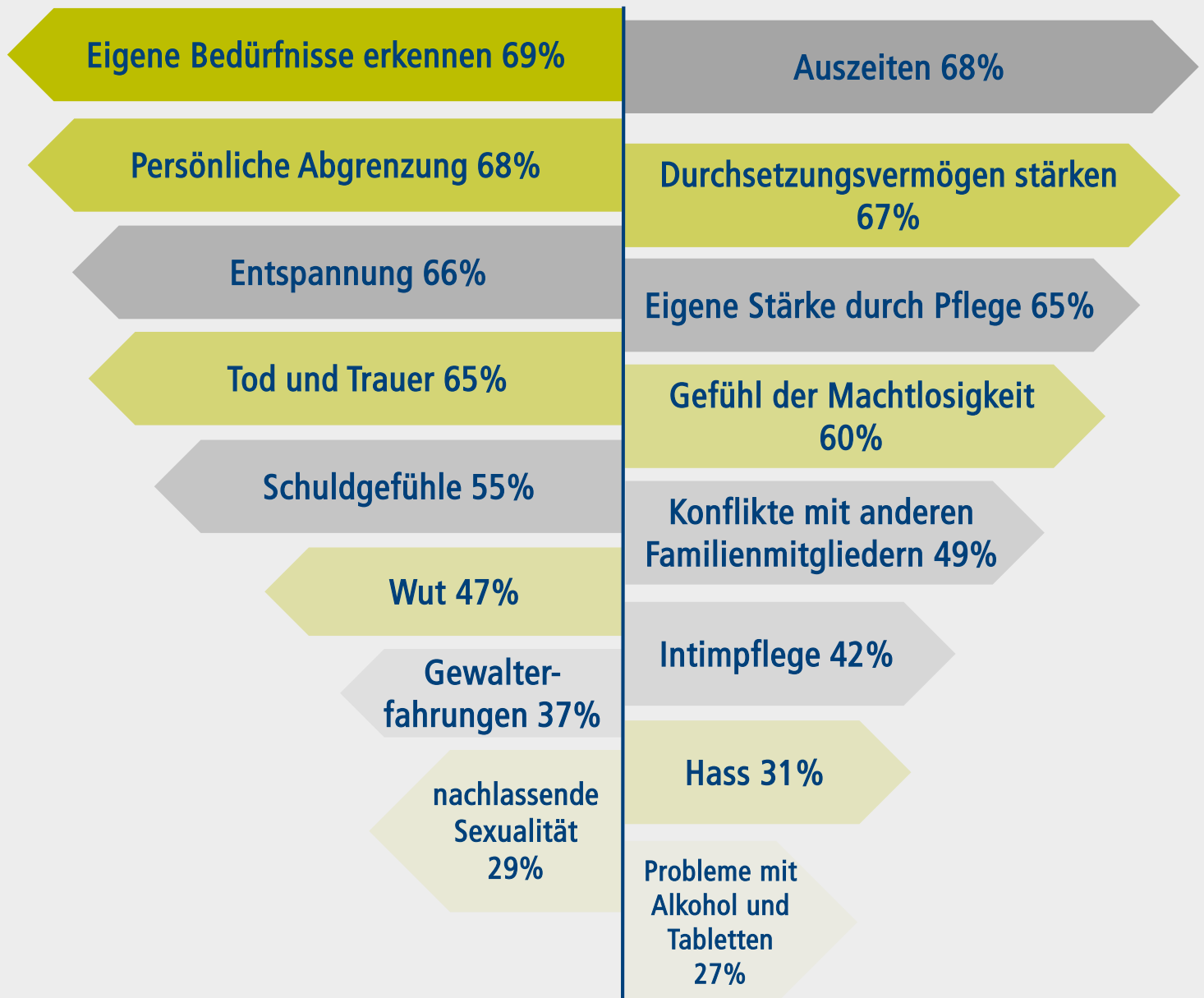
Information: Pflegenden Angehörigen ist es wichtig, dass die angebotenen Informationen übersichtlich und leicht verständlich dargestellt werden

Austausch: Die pflegenden Angehörigen sind daran interessiert, zu erfahren, wie andere mit der Pflegesituation umgehen



Über welche Themen möchten sich pflegende Angehörige austauschen?

Neben dem Wunsch, Informationen über die App zu erhalten, ist das Ziel, sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Wie wichtig sind einzelne Themenfelder für die Befragten? Als besonders wichtig zeigen sich das Erkennen eigener Bedürfnisse, Abgrenzung von der Pflegesituation und eigene Auszeiten.



Welche Aspekte einer App sind Ihnen wichtig?

Angebot der Selbsthilfe 75%

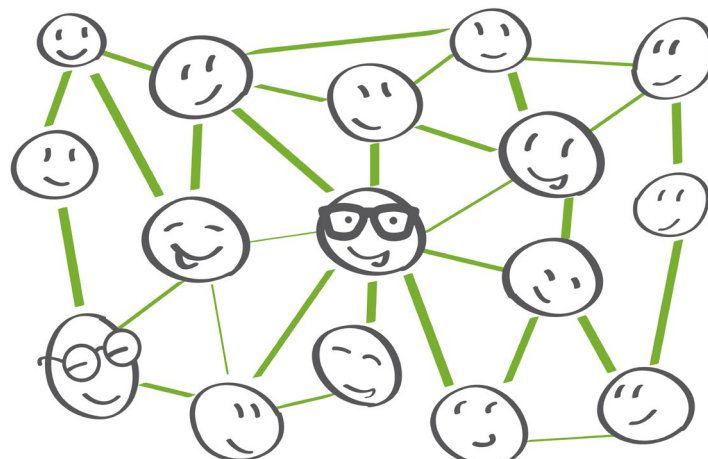
Kostenfreier Zugang 83%

DAS TOR ZUR WELT

Leichter Zugang zu relevanten Themen 84%

Von jedem Ort nutzbar 80%

Zu jeder Zeit nutzbar 78%



Was ist beim Aufbau einer App wichtig?

- ✓ Anonymität
- ✓ Netiquette
- ✓ Barrierefreiheit
- ✓ Leichte Bedienbarkeit
- ✓ Suchfunktion
- ✓ Geschlossene Foren
- ✓ Offene Foren
- ✓ Videochat



Solidarität untereinander



Wer sind pflegende Angehörige und was wünschen sie sich?



Die Ergebnisse zeigen, dass die Gruppe der pflegenden Angehörigen vielfältig belastet ist. Vier von zehn der Befragten sind oder waren während der Pflegesituation berufstätig, ein Drittel der Antwortenden sind mittel oder hoch belastet.

Die Teilnehmenden sehen eine App als mögliches Unterstützungssystem und sind diesem gegenüber positiv eingestellt. Sie haben eine klare Vorstellung davon, wie die App gestaltet werden soll. Weiterhin besteht ein Bedürfnis nach Information hinsichtlich fachübergreifender Themen und nach persönlichem Austausch.

Mit Hilfe der Erkenntnisse der ersten Erhebungen entsteht die App in.kontakt.

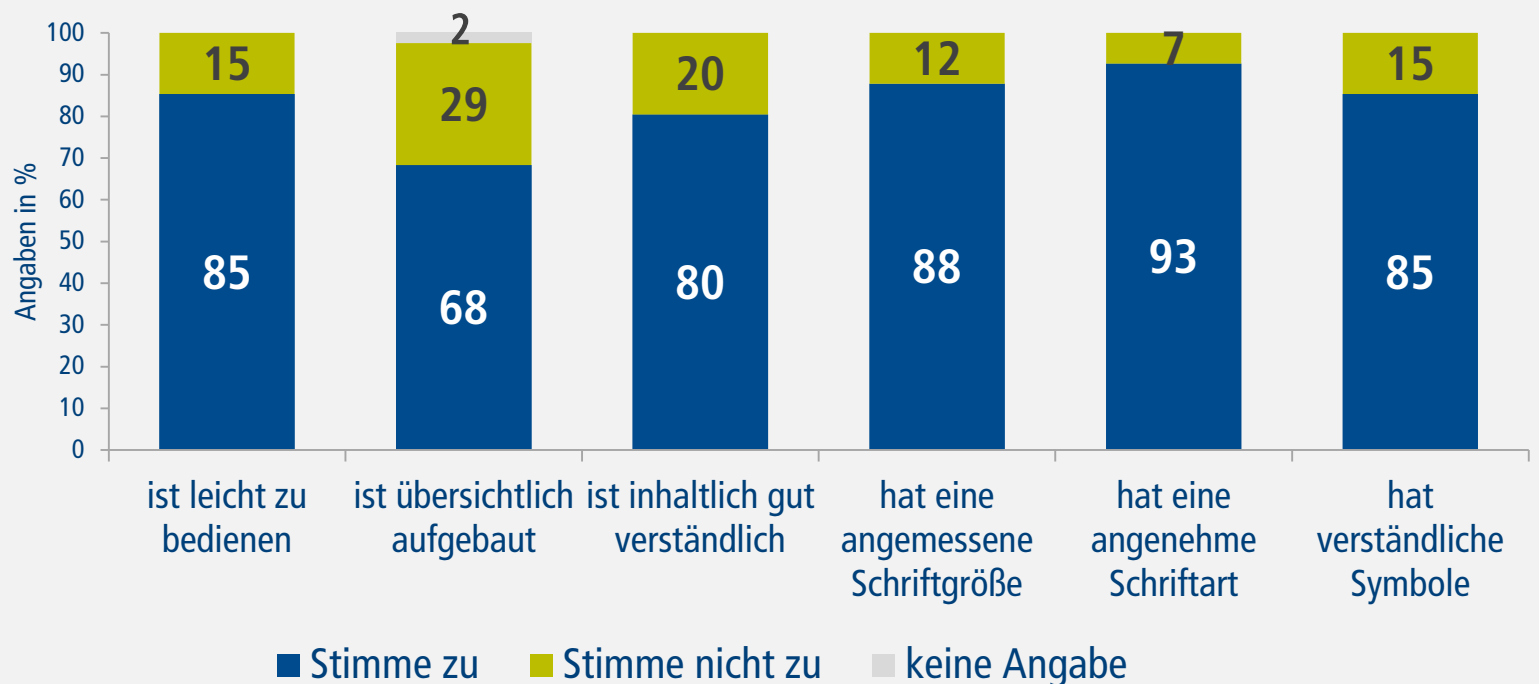
in.kontakt
Netzwerk Pflegende Angehörige

Sie ist für Smartphones und Tablets verfügbar und kann für iOS- und Android-Geräte kostenlos heruntergeladen werden.

3. Ist die App aus der Sicht der Angehörigen gelungen?

Eine Partizipationsanalyse ermittelt, inwieweit die App nach den Vorstellungen und Bedürfnissen der Zielgruppe entwickelt wurde. Ein Online-Fragebogen soll überprüfen, ob während der Projektlaufzeit hinsichtlich Möglichkeiten, technischer Umsetzung und Funktionen der App in Kontakt Verbesserungen vorzuschlagen sind.

Wie leicht ist die App zu bedienen?



Die Nutzer_innen geben mehrheitlich an, dass die App leicht zu bedienen ist und das Layout ansprechend gestaltet ist.

Lediglich der Übersichtlichkeit wird mit 68 % vergleichsweise weniger zugestimmt.

3. Ist die die App gelungen?

Persönlicher Nutzen der App

Durch die Möglichkeit, mich mit anderen Nutzer_innen auszutauschen ...

Schriftlicher Austausch

73-84 % Fühle ich mich den Herausforderungen der Pflege besser gewachsen.

86-96 % Erhalte ich Unterstützung von anderen pflegenden Angehörigen.

86-96 % Lerne ich Menschen kennen, die sich in meine Lage hineinversetzen können.

68-92 % Habe ich mehr Kontakt zu anderen.

68-92 % Fühle ich mich weniger alleine.

Austausch im Videochat

60 % Fühle ich mich den Herausforderungen der Pflege besser gewachsen.

40 % Erhalte ich Unterstützung von anderen pflegenden Angehörigen.

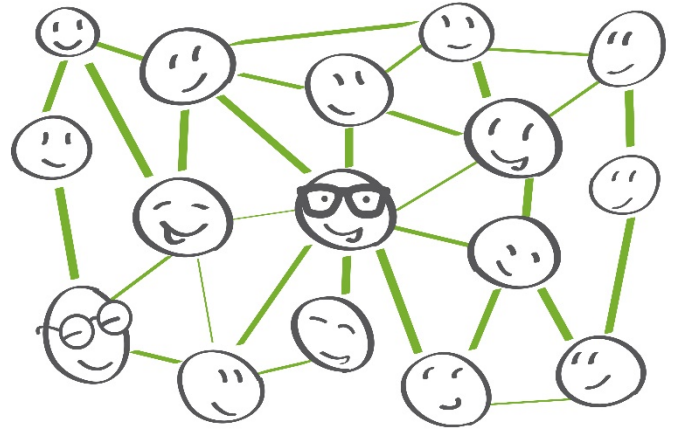
40 % Lerne ich Menschen kennen, die sich in meine Lage hineinversetzen können.

40 % Habe ich mehr Kontakt zu anderen.

40 % Fühle ich mich weniger alleine.

Der schriftliche Austausch findet in Einzelchats (n=19), öffentlichen (n=22), offenen (n=23) und geschlossenen (n=13) Gruppen statt – der Austausch im Videochat findet über die integrierte Videofunktion (n=5) statt. Insgesamt fühlen die Nutzer_innen sich mehrheitlich den Herausforderungen durch die Pflege besser gewachsen. Hinsichtlich des **Peer-Mentoring** (Unterstützung durch Gleichgesinnte) und der **sozialen Isolation** schätzen die Befragten den schriftlichen Kontakt eher als hilfreich ein als den Kontakt über den Videochat. Aufgrund der eher geringen Zahl an Teilnehmenden geben diese Ergebnisse Tendenzen wieder.

Welche Aspekte einer App sind wichtig?



Angebot der
Selbsthilfe 78%

Zugang zu
relevanten
Themen 76%

DAS TOR ZUR WELT

Von jedem Ort
73%

Zu jeder Zeit 76%

Nutzerinnen und Nutzer der App bestätigen die im ersten und zweiten Schritt erhobenen Angaben der pflegenden Angehörigen

Seit Beginn des Projekts OSHI-PA wird erhoben, welche Aspekte eines Online-Selbsthilfeeinstruments vorteilig gegenüber der realen Selbsthilfe sind. Hierbei ergibt sich, dass die Zeit- und Ortsungebundenheit, der leichte Zugang zu relevanten Themen sowie ein geschützter Austausch von besonderer Bedeutung sind. Die Teilnehmenden werden hinsichtlich dieser Eigenschaften nach der Wichtigkeit gefragt.

Ist die App aus Sicht der Angehörigen gelungen?



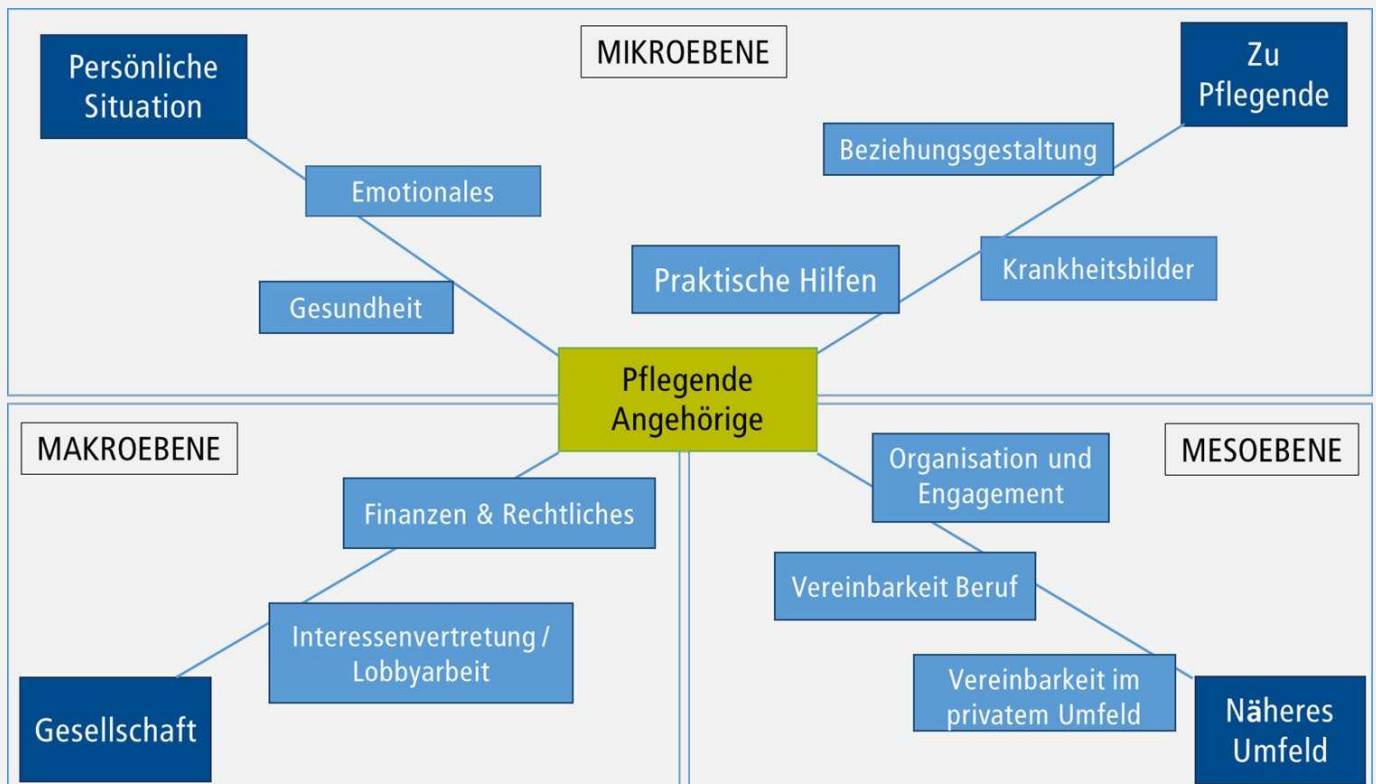
In der Partizipationsanalyse wird ersichtlich, dass die unterschiedlichen Kontaktmöglichkeiten aus Sicht der Nutzer_innen einen positiven Nutzen für pflegende Angehörige darstellen.

Darüber hinaus verweist die Evaluation auf Themen, welche neben der technischen Entwicklung für eine weitere Etablierung und Weiterentwicklung detaillierter zu betrachten sind. Es zeigt sich, dass in den Bereichen:

- ✓ Übersichtlichkeit des Aufbaus,
- ✓ Bereitstellung weiterer Funktionen,
- ✓ Ausbau des Wissensbereichs zur Informationsgewinnung,
- ✓ Technische Weiterentwicklung

Anpassungen erforderlich sind, um die Produktreife im Sinne der Bedürfnisse pflegender Angehöriger erzielen zu können.

4. Worüber tauschen sich die pflegenden Angehörigen aus?



Mit Hilfe dieser Struktur werden die Chatverläufe in den öffentlichen, offenen und geschlossenen Gruppen der App analysiert.

Themen auf der Mikroebene betreffen die eigene, persönliche Situation oder die Beziehung zum zu Pflegenden. Themen auf der Mesoebene betrachten das nähere Umfeld. Themen auf der Makroebene betreffen die gesamtgesellschaftliche Betrachtung.

In hellblau sind die identifizierten Oberthemen dargestellt, sie werden folgend einzeln vorgestellt. Originale Zitate von Nutzer_innen verschaffen einen Einblick in das Leben der App.

Emotionale Situation

- ✓ Trauer
- ✓ Wut
- ✓ Überforderung
- ✓ Verzweiflung
- ✓ Angst/Ungewissheit

Wut

„[...] Ich war manchmal richtig sauer, wenn ich nicht wusste ob mein [zu Pflegender] bei der Pflege nicht mithelfen könnte oder wollte. Ich habe dann immer hinterher ein schlechtes Gewissen gehabt. [...]“ (TWD, N22).

Besonders die Emotionen Trauer und Wut werden ausführlich in der App besprochen. Beim Thema Trauer geht es um den Verlust des zu Pflegenden oder um das Fortschreiten der Erkrankung.

Persönliche Gesundheit

- ✓ Psychische und körperliche Gesunderhaltung
- ✓ Psychische und körperliche Erschöpfung
 - ✓ Müdigkeit
 - ✓ Stress
 - ✓ Umgang mit Schlafstörungen
 - ✓ Strategien zum Umgang bei Erschöpfung

„Ich fühle mich öfters mal unruhig und überspannt. Gern würde ich gemeinsam mit anderen Benutzern einige Möglichkeiten sammeln, um schnell wieder runter zu kommen [...]“ (TWC ,N68).

Beziehungsgestaltung

Neben Besonderheiten unterschiedlicher Beziehungskonstellationen (z.B. Mutter-Kind-Beziehung oder partnerschaftliches Verhältnis) tauschen sich Nutzer_innen auch über Spannungsverhältnisse aus, denen sie aufgrund der Pflegesituation (z.B. Fürsorge vs. Bevormundung) ausgesetzt sind. Die Pflegesituation hat einen Einfluss auf die Beziehung.

„[...] denn ich habe jahrelang meine [zu Pflegende] gepflegt und in solcher Situation der Pflege wächst man doch nochmal anders zusammen.“ (TWD, N66).

Praktische Hilfen

- ✓ **Medizinisch – pflegerisch (z.B. Magensonden, Schluckstörungen)**
- ✓ **Administrativ (z.B. Bürokratie durch Pflege)**
- ✓ **Sonstige (z.B. Umgang mit Pflegesituationen im öffentlichen Raum)**



„[...] Mich würden mal Ihre Strategien interessieren, die Sie im Umgang mit dem Wust an Papierkram haben, der durch die Pflegesituation entsteht. Schaffen Sie es, alles in Ordnung zu halten oder fühlen Sie sich von dem Chaos überflutet? [...]“ (TWE, N136).

Krankheitsbilder und Begleiterscheinungen

Körperlich

Zum Beispiel:

- ✓ Parkinson
- ✓ Demenz
- ✓ Schlaganfall und Aphasie
- ✓ Bluthochdruckerkrankungen

Psychisch

Zum Beispiel:

- ✓ Depression
- ✓ Persönlichkeitsstörungen
- ✓ Alkoholabhängigkeit

Besonders häufig wird über Demenz sowie psychische Erkrankungen im Allgemeinen geschrieben. Dabei tauschen sich die Nutzer_innen unter anderem über Herausforderungen aus, die durch die Erkrankungen entstehen.

„Gibt es jemanden in der Gruppe, der auch einen insulinpflichtigen demenzkranken Angehörigen hat? [...] Was machst du, wenn sich dein Angehöriger nicht spritzen lässt?“ (TWB, N50).

Organisation und Engagement

Im Kontakt mit dem Gesundheitswesen:

- ✓ Erfahrungen mit Leistungserbringern
- ✓ Einstellungen/Wahrnehmungen zu Problemen
- ✓ Strategien im Kontakt

Ehrenamtliches Engagement und Selbsthilfe:

- ✓ Engagement in der Pflege
- ✓ Austausch über reale und virtuelle Selbsthilfe

„Auch ich hatte bei Krankenhausaufenthalten meines [zu Pflegenden] so meine Probleme, denn hier lief auch nicht immer alles rund [...]. Ich habe dies immer angesprochen und auch alles schriftlich gemacht. Es fehlen oft ausführliche Informationsgespräche [...]“ (TWD ,N52).

Vereinbarkeit im privaten Umfeld

- ✓ Intergenerationale Pflegekonstellation (z.B. pflegende_r Angehörige_r hat Kinder)
- ✓ Intragenerationale Pflegekonstellation (mit Beteiligung durch Kinder)



„Habt ihr Kinder oder Jugendliche, die mit euch im Haushalt leben und die Situation somit hautnah miterleben? Wie redet ihr darüber, wie schafft ihr euch Raum?“ (TWD, N136).

Vereinbarkeit von Beruf und Pflege



- ✓ Allgemeine Konflikte
- ✓ Verlust des Berufs aufgrund von Pflege
- ✓ Freistellung vom Beruf für Pflege
- ✓ Flexibilisierung von Arbeitsbedingungen

„[...] Ich habe daher relativ schnell das Gespräch mit meinem Chef gesucht. Der ist zum Glück sehr aufgeschlossen. Wir haben dann zum Beispiel neue Zeiten für die Teamsitzung vereinbart. [...]“ (TWE, N152).

Rechtliches und Finanzen

- ✓ **Zugang zu Leistungen und finanzieller Unterstützung** (z.B. Entlastungsbetrag, Fragen zum Unterhalt) und damit verbundene Problematiken wie Intransparenz und fehlende Informationen.
- ✓ **Recht in Medizin und Pflege** (z.B. Betreuung oder Freiheitsentziehende Maßnahmen)
- ✓ **Austausch über die Betroffenenperspektive zur Organisation und Finanzierung der Pflege in Deutschland**

Entlastungsleistungen

„[...] Keine der beiden Versicherungen konnte oder wollte mir Informationen über die Qualifikationsanforderungen und -schulungen geben [...] Aber die Tücken stecken bekanntlich im Detail. Ich habe mir letztendlich alle Informationen selbst zusammengesucht und die Gesetze gelesen. Es ist beschämend, dass das nötig ist in unserem Land. (TWE, N5)

Interessenvertretung / Lobbyarbeit

- ✓ **Angehörige als Akteure**
 - ✓ **Unterschriftenpetitionen zur Stärkung der Interessen von Pflegebedürftigen**
 - ✓ **Einladungen zu Fachtagungen/Veranstaltungen**
- ✓ **Angehörige als Zielgruppe**
 - ✓ **Medienbeiträge über Pflege**
 - ✓ **Wahrnehmungen der öffentlichen Meinung über häusliche Pflege und pflegende Angehörige**
 - ✓ **Einladungen zu Fachtagungen/Veranstaltungen**

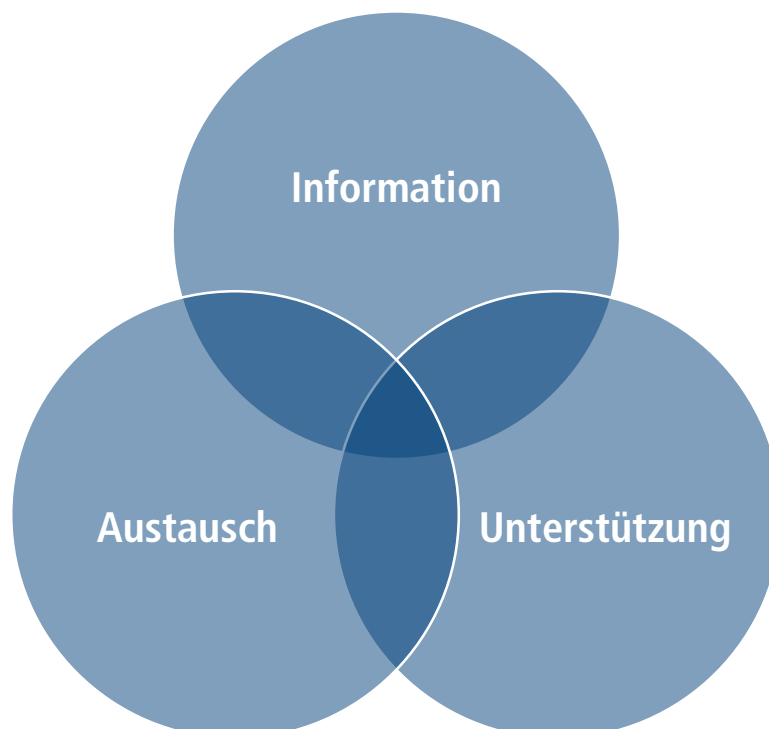
„Beatmete Menschen sollen ihr Wahlrecht auf individuelle Wohnformen verlieren. Selbstbestimmung ist ein Grundrecht und darf nicht angetastet werden.! Unterschreibt und teilt die nachfolgende Petition, der Gesetzesentwurf MUSS überarbeitet werden! [...]“ (TWC, N35).

Worüber tauschen sich pflegende Angehörige aus?

Die inhaltliche Struktur der App bildet die persönliche Situation der pflegenden Angehörigen ab.

Zusammenfassend wird hinsichtlich der Themen deutlich, dass pflegende Angehörige ein hohes, fachübergreifendes Wissen benötigen, um alle Belange des zu Pflegenden und der persönlichen Situation bewältigen zu können. Jede Pflegekonstellation ist aufgrund unterschiedlicher Faktoren sehr individuell. Daraus entstehen ebenso vielfältige Bedürfnisse und Fragen, welche mit Gefühlen der Überlastung und Überforderung einhergehen können.

Neben Information und Austausch wird ein neuer wichtiger Charakter in der App deutlich. Es entstehen soziale Beziehungen, die Nutzer_innen begleiten sich gegenseitig durch konkrete, teils schwere Situationen hindurch. Diese Form des Austausches ist weiterreichend und geht in Unterstützung über.



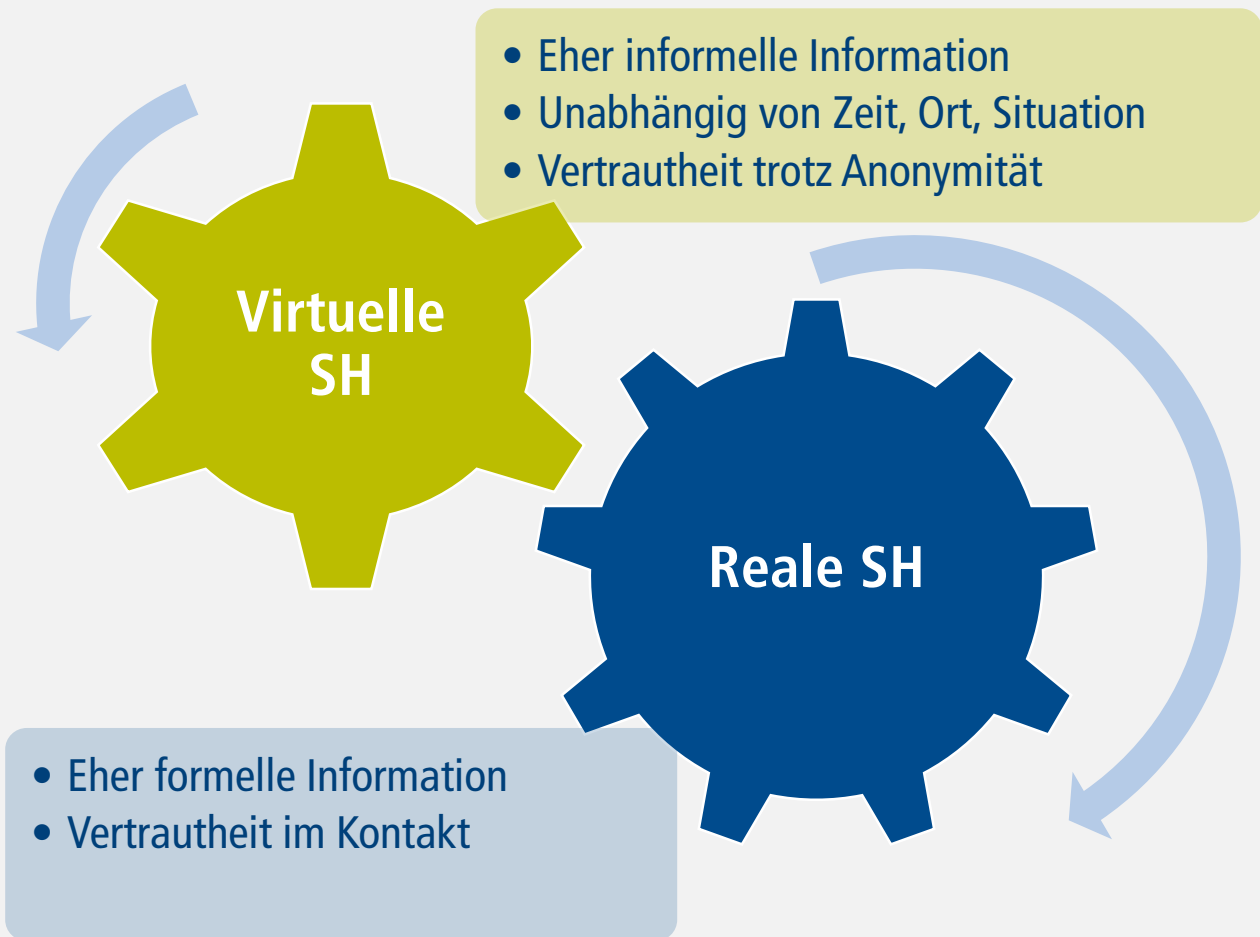
5. Was bringt die App den Nutzerinnen und Nutzern in ihrer persönlichen Pflegesituation?

In einer Online-Gruppendiskussion tauschen sich die Nutzerinnen und Nutzer der App darüber aus, wie die App ihnen im Alltag einen Nutzen bringt



Die Nutzer_innen erfahren einen individuellen Nutzen hinsichtlich Information, Austausch und Unterstützung in ihrer persönlichen Situation – sie schätzen die Orts- und Zeitunabhängigkeit

6. Wie kann die App als Ergänzung zur realen Selbsthilfe dienen?



In der Auswertung wird deutlich, dass die App als Mittel der virtuellen Selbsthilfe und das Angebot der realen Selbsthilfe sich gegenseitig ergänzen.

Die Nutzer_innen nehmen Unterschiede hinsichtlich Information, Austausch und Unterstützung wahr. Beide Zugänge – reale und virtuelle Angebote – haben Chancen und Grenzen. Deutlich wird, dass die App eher informelle Informationen (über andere pflegende Angehörige) bereit hält und reale Angebote eher professionelle Informationen bietet.

In der virtuellen Form zeigt sich der Vorteil in der Unabhängigkeit von Zeit, Ort und Situation. Die Nutzer_innen berichten von einem vertrauten Kontakt trotz Anonymität.

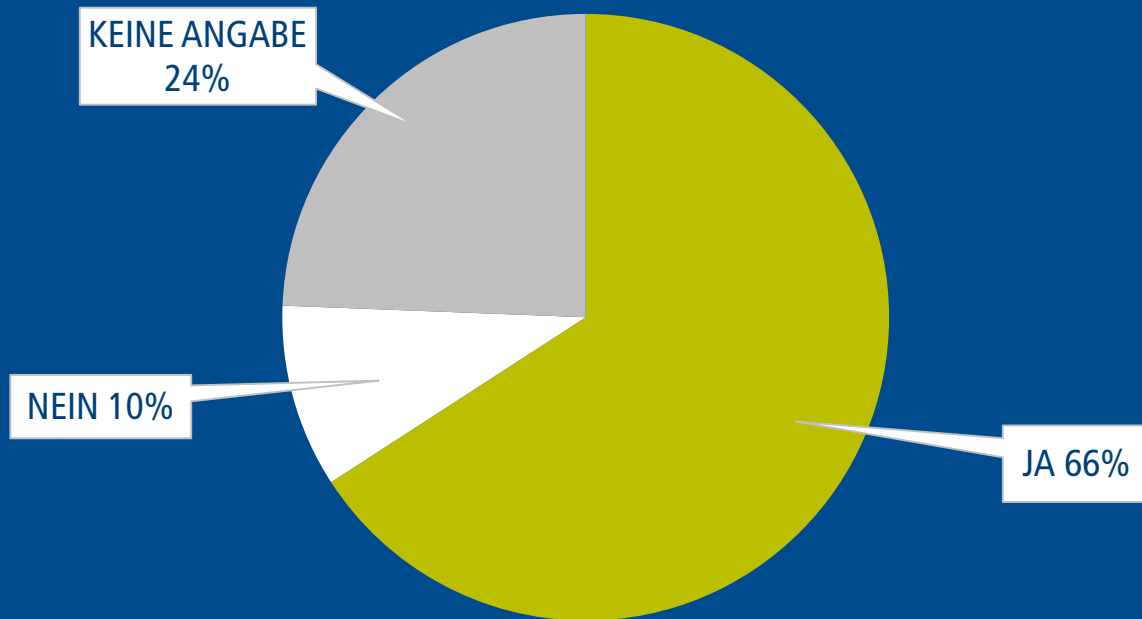
7. Welche Zugangsbarrieren zur App liegen vor?



In einer Befragung von Selbsthilfegruppenmitgliedern wird deutlich, dass die Befragten mit der bestehenden Kommunikationsstruktur in der Selbsthilfegruppe zufrieden sind und keiner Änderung bedürfen. Weiterhin wird deutlich, dass den Befragten Alleinstellungsmerkmale der realen Selbsthilfe wie persönlicher Kontakt und Abwechslung vom Alltag durch die Treffen wichtig sind. Sie ziehen einen persönlichen Kontakt einem virtuellen Kontakt vor. Weiterhin zeigt sich, dass manche kein Bedürfnis nach einem Austausch über die Gruppentreffen hinaus haben. Es wird außerdem deutlich, dass die technischen Mängel der App eine Barriere darstellen können, als dass die App bereits etablierte Kommunikationsstrukturen ersetzen kann. Dies können mögliche Gründe für die Nicht-Nutzung der App sein.

Insgesamt zeigt die Mehrheit der Befragten eine Bereitschaft, die App zu nutzen. Ihnen fehlt jedoch die Zeit sich mit der App zu befassen. Die zeitliche Belastung der pflegenden Angehörigen kann eine weitere Herausforderung darstellen, sich mit einem neuen Medium auseinanderzusetzen.

Würden Sie die App weiterempfehlen?



Mit 66% würde der größte Teil der Befragten die App weiterempfehlen.

In der Auswertung der Gründe für oder gegen die Weiterempfehlung wird deutlich, dass gegen die Empfehlung die technische Reife der App spricht. Das Konzept und die Idee der App wird von den Nutzer_innen stark befürwortet.

Impressum

Herausgeber:

Katholische Hochschule Nordrhein-
Westfalen

Prof. Dr. Liane Schirra-Weirich

Institut für Teilhabeforschung

Wörthstraße 10, 50668 Köln

Telefon +49 221 7757-0

institut-teilhabe-forschung.de

Redaktion:

Prof. Dr. Liane Schirra-Weirich

Verena von der Lühe

Lisa-Marie Verhaert

Joanna Duda

Bildnachweise:

S. 2, 6, 10, 12, 15, 16, 19, 21: © Trueffelpix/Fotolia

S. 8: © apops/Fotolia

S.11: © roylimzy/Fotolia

Literatur:

Gräbel, E. (2001). *Häusliche Pflege-Skala: HPS : zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen* (12, 2., überarb. Aufl.). Vless.

Das Projekt OSHI-PA wird durchgeführt vom Verein wir pflegen - Interessenvertretung begleitender Angehörige und Freunde in Deutschland e.V. und der Katholischen Hochschule NRW. Das Institut für Teilhabeforschung der KatHO NRW ist in diesem Kooperationsprojekt zuständig für die wissenschaftliche Begleitung in Form einer formativen Evaluation.

Das Projekt wird gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit und seitens der Techniker Krankenkasse NRW.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

