

Entwicklung eines Robotik-gestützten Assistenzsystems für die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) unter besonderer Berücksichtigung der Nutzungsperspektiven

Cornelia Eicher

Charité, Universitätsmedizin Berlin
Berlin, Deutschland
cornelia.eicher@charite.de

Jörn Kiselev

Charité, Universitätsmedizin Berlin
Berlin, Deutschland
joern.kiselev@charite.de

Dr. André Maier

Charité, Universitätsmedizin Berlin
Berlin, Deutschland
andre.maier@charite.de

Prof. Dr. Thomas Meyer

Charité, Universitätsmedizin Berlin
Berlin, Deutschland
thomas.meyer@charite.de

Susanne Spittel

Charité, Universitätsmedizin Berlin
Berlin, Deutschland
susanne.spittel@charite.de

Prof. Dr. Kirsten Brukamp

Evangelische Hochschule Ludwigsburg
Ludwigsburg, Deutschland
k.brukamp@eh-ludwigsburg.de

Diana Kiemel

Evangelische Hochschule Ludwigsburg
Ludwigsburg, Deutschland
d.kiemel@eh-ludwigsburg.de

Marius Greuël

Pflegewerk Berlin GmbH
Berlin, Deutschland
MG@medinet-berlin.de

Abstract

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), eine degenerative Lähmungserkrankung des Nervensystems, ist aufgrund ihres progredienten Charakters exemplarisch für den Einsatz intelligenter Technologien. Neben der Entlastung der Pflegenden und der Stärkung der Autonomie von Pflegebedürftigen stehen hierbei das Hantieren mit Gegenständen sowie das Bewegen des gelähmten Körpers im Vordergrund. Innerhalb des BMBF-geförderten Projekts ROBINA wird ein Robotik-Arm entwickelt, der ALS-Patienten in ihren Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) unterstützt, indem er Befehle über eine multimodale Bedienoberfläche direkt vom Patienten erhält. Dabei sind für eine zielgruppenorientierte Entwicklung nicht nur die Bedürfnisse der Patienten von wesentlicher Bedeutung, sondern auch die der Pflegefachkräfte, der (pflegenden) Angehörigen und der weiteren potentiellen Nutzergruppen wie Therapeuten oder Hilfsmittelanbieter. Deren Wünsche und Erwartungen werden zentral in den Entwicklungsprozess pflegerelevanter Technologien einbezogen, da sie selbst mit der Technologie in Berührung

kommen und oftmals eine große Rolle bei der Akzeptanz der Pflegebedürftigen gegenüber neuer Technik spielen.

Innerhalb der Projekt-Anforderungsanalyse wurden daher die Bedarfe verschiedener Nutzergruppen (N=117) erhoben. Der methodische Ansatz bediente sich neben der quantitativen Datenerhebung mittels Fragebögen auch einer qualitativen Datenerhebung mittels Interviews und teilnehmender Beobachtung. Dabei wurden relevante Themen adressiert, wie die Technikakzeptanz von Patienten, Angehörigen und Pflegefachkräften und darauf einflussnehmende Faktoren, beispielsweise die Angst vor dem Verlust menschlicher Nähe oder der Erhalt sozialer Partizipation durch Assistenzsysteme. Ein zentrales Ergebnis ist die Gewährleistung der Patientensicherheit im Rahmen der Technikakzeptanz. Des Weiteren ergab die Anforderungserhebung, dass ein adaptiver Technikeinsatz angestrebt werden muss, um die Systemanwendung auch mit Fortschreiten der Krankheit und Verlust von Körperfunktionen möglichst lange zu ermöglichen. Weiterhin konnten die Ergebnisse die Relevanz der individuellen Bewertung des Einsatzes des Robotik-Arms nach Alter, Geschlecht,

Technikvorerfahrung und Krankheitsschwere zeigen. Subjektive Unsicherheiten betrafen die Realisierbarkeit und die Finanzierbarkeit. Insgesamt wurde das Vorhaben positiv bewertet. Die Ergebnisse der Anforderungsanalysen stellen eine wesentliche Grundlage für den weiteren Entwicklungsprozess dar. Grundsätzlich wird eine Entlastung sowohl in Bezug auf den physischen Einsatz, als auch auf die psychische Belastung erwartet, da ATL-bezogene Handlungen wieder vom Patienten selbst ausgeführt werden können. Somit erfahren Pflegendе Unterstützung in ihren Tätigkeiten und Patienten eine Stärkung ihrer Autonomie.

Keywords — Amyotrophe Lateralsklerose, Roboter in der Pflege, Autonomie, nutzerzentrierte Entwicklung, sozial-ethische Aspekte

I. EINLEITUNG

Die Diskussion um den Einsatz neuer Technologien im Pflegekontext wird von vielen Akteuren gefordert und gefördert. Dabei sind sich Experten aus unterschiedlichen Bereichen uneinig darüber, ob und inwiefern neue Technologien unterstützungsbedürftigen Personen tatsächlich als Hilfe für den Alltag dienen können, oder innerhalb der medial geprägten Debatte um den Pflegefachkräftemangel als polarisierenden Aspekt adressiert werden, um strategische Interessen aus Politik und Wirtschaft durchzusetzen. Eine Vielzahl neuartiger Technologien, z.B. Roboter-gestützte Assistenten für die Pflege, verspricht dank Computersimulation und geschicktem Marketing einen Status quo, der häufig nicht der Realität entspricht. Oft sind diese Systeme so konzipiert, dass sie mehr Aufmerksamkeit durch scheinbar komplexe Funktionalitäten erregen, als dass sie effektiv und zielgruppenorientiert einsetzbar sind. Gerade im pflegerischen Kontext bedarf es einer nutzerorientierten Entwicklung unter Einbezug ethisch-rechtlicher Gesichtspunkte, um die Technikakzeptanz der Zielgruppe und einen sensiblen Umgang mit der Thematik nachhaltig zu gewährleisten.

II. HINTERGRUND UND ZIELSETZUNG

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine degenerative und progrediente Erkrankung des motorischen Nervensystems, die ihren Prävalenzgipfel im 7. Lebensjahrzehnt hat (Mehta u. a. 2014). Die ALS ist eine neurologische Lähmungskrankung, die im Verlauf von 3-5 Jahren zu einem vollständigen Verlust der Willkürmotorik und hochgradiger Pflegebedürftigkeit führt. Die kognitiven Fähigkeiten von Patienten (1) mit ALS sind jedoch bei ca. 90 % nicht bzw. gering betroffen [1], wodurch eine soziale Teilhabe weiterhin möglich ist, und ein fortgesetztes Autonomiebedürfnis besteht. Die für die ALS typische und im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf entstehende lebenszeitlimitierende neuromuskuläre Ateminsuffizienz erfordert häufig eine nichtinvasive Beatmungstherapie, die zu einer relevanten Lebenszeitverlängerung führt. Eine invasive Beatmungstherapie ermöglicht darüber hinaus einzelnen Patienten ein Überleben deutlich jenseits des natürlichen Krankheitsverlaufes. Die ALS ist ein Paradigma für eine umfassende und kombinierte Grund-, Assistenz- und Behandlungspflege. Im durch den Krankheitsverlauf bedingten zunehmenden Pflegebedarf kommt es mehrheitlich zu einer

Therapiezieländerung und Umsetzung der Palliativpflege, zumeist innerhalb der gleichen pflegerischen Versorgungsstrukturen. Für Pflegefachkräfte sowie informell Pflegendе entstehen schwere Belastungen, wobei dem Autonomiebedürfnis der Pflegebedürftigen zu diesem Zeitpunkt nur schwer Rechnung zu tragen ist. Dabei steht die hochfrequente Anforderung an Assistenz- und Behandlungsmaßnahmen insbesondere für das Hantieren von externen Gegenständen sowie das Lagern und Bewegen des gelähmten Körpers im Vordergrund. Insbesondere die Durchführung von Minimal- und Komforthandlungen (z.B. minimale Umlagerung von Extremitäten, kratzen etc.) kann zu einer hohen Belastung (Burden of Care) oder „Demoralisierung“ von Betroffenen und Pflegekräften führen.

Auch in anderen Indikationen, wie beispielsweise der Querschnittslähmung, werden Lösungsansätze wie Leichtbau-Roboter als intelligente Prothesen für Patienten mit Querschnittslähmung erforscht. Hochberg u.a. (2012) setzten zum Beispiel ein neuronales Interface ein, das es dem Patienten erlaubt, einen DLR Leichtbauarm zu steuern [2]. Durch die Erweiterung um eine mobile Basis wie zum Beispiel bei dem Care-O-Bot oder dem FRIEND Roboter können moderne Serviceroboter einfache Aufgaben in der Pflege und Betreuung von eingeschränkten Patienten z.B. im Rollstuhl oder Bewohnern von Altenpflegeeinrichtungen übernehmen [3,4]. Marktreife Robotik-Arme sind bereits sehr kompakt, leicht und durch eine Vielzahl an Gelenken hochflexibel und können direkt an einem Rollstuhl befestigt werden. Mehrere Studien belegen, dass solche Robotersysteme dem Patienten eine wertvolle Hilfe und Unterstützung sein können und dessen Autonomie und Lebensqualität deutlich steigern können [5]. Die bestehenden Lösungen sind jedoch hinsichtlich ihrer Einsetzbarkeit für sensitive und körpernahe Handlungen beschränkt. Intuitive Bedien- und Programmierkonzepte für eingeschränkte und ungelernete Benutzer sind ebenso erforderlich wie modulare Systeme, die sich an veränderte Bedingungen anpassen können. An dieser Stelle setzt das ROBINA-Konzept an. In dem dreijährigen Forschungs- und Entwicklungsprojekt soll ein neuartiger adaptiver Leichtbaurobotik-Arm zur Unterstützung von Pflegebedürftigen mit hochgradigen motorischen Einschränkungen entwickelt werden, der zum Ziel hat, spezifische Aufgaben der Assistenz- und Grundpflege zu unterstützen. Dabei demonstriert er die Entlastung von Pflegenden bei Handlungen geringer Komplexität durch assistive Robotik. Zugleich sollen Patienten die Erhaltung bzw. eine Zunahme ihrer Autonomie erfahren. Die Robotik soll für körperferne und körpernahe Handlungen unterstützend eingesetzt werden, um physische und psychosoziale Belastungen gleichermaßen für Pflegebedürftige und Pflegendе zu reduzieren.

III. METHODEN

Die hier beschriebene Studie war Teil einer Anforderungsanalyse innerhalb des Forschungs- und Entwicklungsprojekts "ROBINA", zur Untersuchung von nutzergruppenspezifischen Anforderungen und wahrgenommenen Barrieren in der komplexen Versorgung

(1) Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Text verallgemeinernd das generische Maskulinum verwendet. Diese Formulierungen umfassen

gleichermaßen weibliche und männliche Personen; alle sind damit selbstverständlich gleichberechtigt angesprochen.

unter Verwendung technischer Hilfsmittel. Dabei folgte die Studie der Methodik eines Mixed-Methods Designs. Diese Methode kombiniert qualitative und quantitative Ansätze, so dass eine sich ergänzende und tiefgehende Analyse der Daten ermöglicht wird. Ergebnisse der qualitativen Analysemethodik dienen der Exploration, die quantitativen Ergebnisse ermöglichen hypothesengeleitet mit höherer Fallzahl die Generalisierbarkeit.

Um die Patientenperspektive auf das Thema der assistiven Robotik zu untersuchen, wurde eigens für diese Studie ein Online-Fragebogen konzipiert und in Verbindung mit einer einminütigen Videopräsentation des Forschungsroboters eingesetzt (<https://www.youtube.com/watch?v=EtguZCu5blQ&feature=youtu.be>).

Die Online-Befragung enthielt zusätzlich zwei validierte Assessments: die Kurzskaala zur Erfassung von Technikbereitschaft nach Neyer [6] und die funktionelle Bewertungsskala der ALS (ALS-Functional Rating Scale extended (ALS-FRS-EX) [7,8]. Diese Skala wurde bereits für ihre Verwendung in Online-Befragungen validiert [9]. Die Kurzskaala von Neyer erfasst die allgemeine Technikbereitschaft in drei 3 Subskalen (Technikakzeptanz, Technikkompetenz und Technikkontrollüberzeugung) mit insgesamt 12 Fragen auf einer fünfstufigen Likert-Skala. Der Gesamtscore liegt zwischen 12 und 60 Punkten. Ein hoher Punktwert steht für eine hohe Technikbereitschaft. Mithilfe der ALS-Funktionsskala erfolgt eine Selbstbewertung der motorischen Einschränkungen des Schluckens und Sprechens, der Extremitäten und der Atmung auf einer vierstufigen Likert-Skala. Der Gesamtscore repräsentiert die Ausprägung der Einschränkungen (60 = keine Einschränkung; 0 = maximale Einschränkung). Die Online-Befragung erfolgte über die digitale Ambulanzpartner-Versorgungsplattform (APVP, www.ambulanzpartner.de) von August 2017 bis Oktober 2017. 650 auf der APVP registrierte Patienten mit einer ALS, bei denen ein schriftliches Einverständnis zu wissenschaftlichen Zwecken kontaktiert zu werden vorlag, wurden zur Teilnahme eingeladen. Eine einmalige Erinnerungsmail folgte, wenn der Fragebogen zwei Wochen nach Versendung der Einladung noch nicht beantwortet wurde.

Der qualitative Teil bestand aus leitfadengestützten Interviews mit Patienten mit ALS, Angehörigen, Pflegefachkräften sowie weiteren Experten wie Hilfsmittelversorger und im Gesundheitsmanagement tätigen Personen. Zusätzlich wurde eine teilnehmende Beobachtung der Mensch-Technik-Interaktion mit Patienten durchgeführt. Die Teilnehmer wurden bezüglich ihrer Erfahrungen mit technischen Geräten als auch Anforderungen an technische Assistenzsysteme im Zusammenhang mit der ALS Erkrankung interviewt. Zusätzlich wurden Experten hinsichtlich sozialer und ethischer Aspekte, die bei der Entwicklung des innovativen Assistenzsystems eine Rolle spielen, befragt. Die teilnehmende Beobachtung erfolgte bei Patienten mit ALS im Umgang mit ihren technischen Hilfsmitteln und Assistenzsystemen im häuslichen Umfeld. Die Interviews und teilnehmenden Beobachtungen wurden per Audio- bzw. Videogerät aufgenommen und zusätzlich schriftlich protokolliert. Mit sämtlichen selbstentwickelten Fragebögen, Interviewleitfäden

und Leitfäden der beobachtenden Teilnahme wurden Prätests mit einem repräsentativen Vertreter der jeweiligen Zielgruppe (Patienten, Angehörige, Pflegefachkräfte, Experten) durchgeführt. Alle Studienteilnehmer wurden über Zweck und Ablauf der Studie sowie datenschutzrechtliche Bestimmungen aufgeklärt und erhielten schriftliche Probandeninformationen. Alle Teilnehmer gaben ihre schriftliche Einwilligungserklärung vor Studienbeginn. Ein positives Votum der Ethikkommission der Charité lag zu Beginn der Studie vor. Sämtliche Interviews wurden transkribiert und in Anlehnung an die Inhaltsanalyse nach Mayring analysiert [10]. In einer deduktiven Vorgehensweise wurden bei der Datenanalyse der Interviews Haupt- und Unterkategorien gebildet, denen die Aussagen der Befragten zugeteilt und in einem weiteren Schritt generalisiert wurden.

IV. ERGEBNISSE

A. Online Fragebogen

An der Online-Befragung nahmen insgesamt 89 Patienten teil (Rücklaufquote: 13,7 %). 39 % der Patienten waren Frauen (N = 35), 61 % Männer (N = 54). Das Durchschnittsalter der befragten Patienten lag bei 58,9 Jahren (SD: 11). Der jüngste Patient war 33 Jahre alt, der älteste 82 Jahre. Die durchschnittliche Krankheitsschwere lag bei 39,6 von 60 Punkten (SD: 12,6) auf der ALS-Funktionsskala und repräsentiert eine mittlere Erkrankungsschwere. Die Technikbereitschaft lag bei 48,6 von 60 Punkten auf der Kurzskaala nach Neyer. Männer zeigten eine geringgradig höhere Technikbereitschaft als Frauen (49 vs. 47 Punkte). Keinen Unterschied in der Technikbereitschaft ergab sich bei älteren im Vergleich zu jüngeren Teilnehmern.

34 % der Befragten (N = 30) haben sich in der Vergangenheit über den Einsatz eines Robotik-gestützten Assistenzsystems informiert (z.B. Mähroboter, Staubsaugroboter). Ein Robotik-gestütztes Assistenzsystem wird von 12 % der Patienten (N = 11) im Alltag genutzt. 23 % der Befragten (N = 20) erlebten bereits eine Situation, bei der der Einsatz des Forschungsroboters sinnvoll gewesen wären. 26 % der Patienten (N = 23) hätten zum Befragungszeitpunkt den Roboter zur Unterstützung gebraucht. Dass der Forschungsroboter die Patientenautonomie bewahren kann, sahen 28 % der Teilnehmer (N = 25). Für 25 % der Patienten hätte der Robotik-Arm eine Unterstützung für die Pflege bedeutet. Den Einsatz bei körperfernen Handhabungen konnten sich 38 % (N = 34) der Befragten vorstellen, für körpernahe Handhabungen würden 36 % der Befragten (N = 32) ein Robotik-gestütztes Assistenzsystem nutzen. Bei 42 % (N = 37) wäre die Nutzung der Robotik im häuslichen Umfeld möglich. 75 % der Befragten (N = 67) sehen die Notwendigkeit der Anerkennung des Robotik-Arms als medizinisches Hilfsmittel.

B. Qualitativer Ansatz

1) Stichprobenbeschreibung

23 Personen wurden für Interviews gewonnen. Fünf Patienten, fünf Angehörige und eine Fokusgruppe bestehend aus fünf Pflegefachkräften wurden bezüglich ihrer Erfahrung mit technischen Geräten als auch Anforderungen an technische Assistenzsysteme im Zusammenhang mit der ALS interviewt. Zusätzlich wurden acht Experten (eine Pflegedienstleitung; drei

Mitarbeiter eines Hilfsmittelanbieters; drei Angehörige, die gleichzeitig Leiter von ALS-Gesprächskreisen oder Selbsthilfegruppen waren; ein Leiter einer Physio-/Rehatherapiepraxis) hinsichtlich sozialer und ethischer Aspekte (u.a. Fürsorge, Selbstbestimmung, Teilhabe) befragt. Innerhalb der teilnehmenden Beobachtung wurde die Interaktion von fünf Patienten im Umgang mit ihren technischen Hilfsmitteln und Assistenzsystemen im häuslichen Umfeld exploriert. Somit wurden funktionelle Barrieren und Probleme bei der Bedienung evident, welche in den Interviews nicht benannt wurden. Aus den durchgeführten Interviews und Beobachtungen wurden insgesamt 98 Anforderungen an den Forschungsroboter abgeleitet, die sich 5 Gruppen (Anwendung, Technik, Akzeptanz, Sicherheit, Funktion) zuordnen ließen.

2) Experteninterviews

Wie die Befragten die Chance einschätzen, den Robotik-Arm in der ALS-Pflege einzusetzen, konnten die Aussagen die Relevanz der individuellen Bewertung des Einsatzes des Robotik-Arms nach Alter, Geschlecht, Technikvorerfahrung und Krankheitsschwere zeigen. Dabei ist die Akzeptanz des Robotik-gestützten Assistenzsystems laut der Befragten stark abhängig von der Technikvorerfahrung und dem Alter der Patienten. Die Aufgeschlossenheit gegenüber Technik wird bei jüngeren Patienten höher eingeschätzt als bei älteren Personen. „Wenn man jetzt das Alter der Patienten in Bezug auf Robotik betrachtet, würde ich sagen, dass Menschen so im Alter von 50, 60 Jahren der Technik gegenüber sicherlich aufgeschlossen sein werden. Bei älteren Patienten, also Richtung 70, 80 Jahren, da müsste man eben schauen, wie aufgeschlossen diese der Technik gegenüber sind.“ (Hilfsmittelanbieter). Auch bei den Pflegenden spielen diese beiden Aspekte, Alter und Technikvorerfahrung, im Hinblick auf die Technikakzeptanz, laut der Befragten eine zentrale Rolle: „[...] unsere jungen Leute haben, glaube ich, damit gar kein Problem. Aber es gibt Mitarbeiter, die jetzt 60 Jahre alt sind oder älter [...], an diese wird man manche Dinge wahrscheinlich nicht mehr ganz hinbringen, weil diese das [...] vom Verständnis her überfordert.“ (Pflegedienstleitung)

Ebenfalls sind das Geschlecht sowie die Krankheitsschwere der Patienten für die Technikakzeptanz und -anwendung von zentraler Relevanz: „[...] in der Phase, in welcher der Patient nicht mehr selbstständig gehen und greifen kann, [...] kann [der Robotik-Arm] relativ viel abnehmen.“. Daraus lässt sich ableiten, dass der Einsatz des robotischen Assistenzsystems immer individuell und bedarfsspezifisch zu bewerten und nicht bei allen Patienten als Hilfe geeignet und als sinnvoll zu betrachten ist. Daneben wurde der Sicherheit der Patienten selbst im Umgang mit dem Robotik-Arm, beispielsweise bezüglich des Verletzungsrisikos, ein hoher Stellenwert zugeschrieben: „[...] wichtig ist wahrscheinlich auch einfach die Sicherheit an sich, dass keine größeren Unfälle mit dem Gerät passieren.“ (Pflegedienstleitung).

Offene Fragen betreffen vor allem die Kostenträgersituation und damit einhergehend die Finanzierbarkeit und preisliche Gestaltung des robotischen Assistenzsystems: „Wie soll die Kostenträgersituation aussehen, wie wird es sich überhaupt preislich gestalten, wie viel wird so ein Roboter kosten? Wird der Kostenträger so einen Robotik-Arm überhaupt absegnen?“ (Hilfsmittelanbieter). Ebenfalls betreffen subjektive Unsicherheiten das Innovationspotential des Robotik-Arms im

Hinblick auf konkret umsetzbare Funktionen. Auch können sich die Befragten den Einsatz dieses Prototyps in der Realität teilweise schwer vorstellen.

3) Patienten- und Angehörigeninterviews, teilnehmende Beobachtung

Die Mehrheit der befragten Patienten und Angehörigen kritisierten die oft sehr langwierige und komplexe Prozess der Hilfsmittelversorgung u.a. durch die Pflege- und Krankenkassen. Insbesondere privat Versicherte scheinen vermehrt Hilfs- und Heilmittel aus eigenen Mitteln finanzieren zu müssen. Entsprechend wurde eine schnellere Bearbeitung der Verordnungen und an den Krankheitsverlauf adaptierbare Hilfsmittel von den Betroffenen und Angehörigen als wünschenswert genannt. Die Bereitstellung der Hilfsmittel und die Möglichkeit der Kostenübernahme durch die Krankenkassen wird von Betroffenen und Pflegefachpersonal gleichsam als sehr positiv bewertet; der dazugehörige Prozess, die damit verbundenen Widersprüche die seitens der Versicherten eingelegt werden müssen und das augenscheinliche Unwissen der Versicherungsgesellschaften über das Krankheitsbild mündet in eine negative Bewertung des deutschen Gesundheitssystems durch die Betroffenen und deren Angehörige. Auch die oftmals strikten Beschränkungen der Kassen bezogen auf die Hilfsmittelauswahl steht in der Kritik: "Da muss ich mit zurechtkommen. [...] mit dem Rollstuhl als Beispiel. Ich kriege ja keinen anderen." (Patient).

Der Großteil der in der Stichprobe verwendeten Hilfsmittel und technischen Systeme wurden sowohl von den Patienten und Angehörigen als auch den Pflegefachkräften positiv bewertet: "Der Rollstuhl, ich kann mir keinen besseren vorstellen." (Patient). Vor allem eine einfache Bedienung und ein schnelles Abrufen der Funktionen wurde als wichtiges Kriterium für die Technikakzeptanz identifiziert. Einerseits müssen auch Angehörige und Pflegefachkräfte mit den Hilfsmitteln der Betroffenen umgehen, sie bedienen, reinigen usw., andererseits löst eine langwierige komplizierte Bedienung ohne Ergebnis natürlich schnell Frust bei Patienten und Angehörigen aus. Dies wurde im Rahmen der Fokusgruppe wie folgt zusammengefasst: "Buchstabentafel, wenn's dann halt nicht schnell genug geht. Wenn derjenige das Wort schon vorher sagen möchte [...]. Oft endet das in Tränen." Gleichzeitig wurde auch die Sicherheit in der Anwendung als wichtiges Merkmal genannt, da technische Probleme der verwendeten Hilfsmittel nicht nur die Alltagsfähigkeit der Betroffenen vermindern würden, sondern potentiell auch lebensgefährliche Folgen haben können. "Wenn der jetzt den Becher reicht, der Computerarm und setzt zum Trinken an und setzt nicht mehr ab, dann [...] droht [der Patient] vielleicht zu ersticken." (Pflegefachkraft).

Als sehr wichtig erachtet und gut bewertet wurde der Support seitens der Hilfsmittellieferanten und Hersteller, damit verbunden auch die Gebrauchseinweisung, wobei Angehörige und Pflegefachkräfte offensichtlich nicht immer zeitnah eingewiesen werden: "[...] Hustenassistenten, war auch so eine Notfallsituation und sie hat sich fürchterlich verschluckt und da sagte [sie]: Mach mal. [...] ein halbes Jahr später kam dann durch die neue Firma erst die Schulung." (Pflegefachkraft). Der Support aus dem sozialen Umkreis der Patienten spielt insofern ebenfalls eine zentrale Rolle, da dieser oft im direkten Zusammenhang mit der Akzeptanz von technischen Geräten

steht. Angehörige haben zumeist eine "Gatekeeper"-Rolle inne: Sie informieren sich über geeignete Hilfsmittel, nicht selten in Selbsthilfegruppen, und bringen sie den Patienten nahe, nehmen ihnen die Scheu. "Seine Frau [...] kann teilweise [die Pflege] übernehmen und ungefähr jetzt 2 Monate sie ist nicht da, da lag er und alles er eigentlich lehnt er ab. [...] Zum Beispiel Kanülenwechsel, Maschinenwechsel, alles lehnt ab [...]" (Pflegefachkraft). Dies bedeutet für die Angehörigen häufig eine Rollenveränderung, sie übernehmen Aufgaben, die neu sind oder vorher beim Partner lagen. In diesem Zusammenhang wird die Informationsbeschaffung über verfügbare Hilfsmittel sowohl seitens der Angehörigen als auch der Pflegefachkräfte bemängelt. "Also ich wäre froh, wenn man vielleicht, einen Katalog geben würde, der alle ALS Geräte hat, [...] sonst muss man immer [...] nachfragen." (Pflegefachkraft). "Den Anziehstock [...] sollte man viel mehr vorstellen. Die kannten das gar nicht obwohl die eben ein Reha-Unternehmen sind und der hat mich angeguckt und hat gesagt: Was willst du haben?" (Patient).

Schwierigkeiten treten vor allen dann auf, wenn Hilfsmittel die Teilhabe am sozialen Leben erleichtern sollen, sie diese aufgrund technischer Barrieren jedoch gleichzeitig erschweren. Zwei Beispiele wurden im Rahmen der Interviews vermehrt genannt: Die Mitnahmemöglichkeit von manchen Hilfsmitteln und die Akkulaufzeit von Elektrorollstühlen. Die Möglichkeit, Hilfsmittel außerhalb des häuslichen Umfelds zu verwenden ist aufgrund ihrer eingeschränkten mobilen Einsetzbarkeit oft nicht möglich. Dies hängt zumeist mit Größe, Gewicht und Sperrigkeit der Geräte zusammen, so dass darauf zum Nachteil der Patienten häufig verzichtet werden muss. "Wenn wir irgendwo anders sind, [...] da kann man natürlich nicht hier diesen ganzen [Sprachcomputer-] Ständer, das ist ja riesengroß und schwer, das geht nicht." (Angehöriger) Im Rahmen des Interviews wurde auch berichtet, dass die Steuerungseingabe durch äußere Faktoren (z.B. unebener Boden) soweit beeinträchtigt wurde, dass eine Bedienung durch den Patienten nicht mehr möglich war. Gleichzeitig ist die technische Barriere der begrenzten Akkulaufzeit ein großes Problem für Patienten die mobil sein wollen. Die Angst davor, im elektrischen Rollstuhl auf "halber Strecke" nicht mehr weiter zu kommen ist bei Patienten genauso groß wie bei Angehörigen. "Ich habe wirklich keine Ruhe. [...] Das ist mir eine große Sorge, weil wir schon öfter stecken geblieben sind auf der Straße, das ist fast nicht beherrschbar." (Angehöriger) Ein Lösungsansatz der Betroffenen war, sich zwei Elektrorollstühle anzuschaffen, einen mit langer Akkulaufzeit für Reisen u.ä. und einen anderen, der geeignet war für das häusliche Umfeld (z.B. kleiner Wendekreis). Angehörige und Betroffene sind darüber hinaus in der Bedienung von technischen Hilfsmitteln oftmals abhängig von dritten Personen, die gewisse körperliche Voraussetzungen mitbringen. "[...] da hatten sie mal ne Pflegerin, die 50 Kilo wiegt, ja, und normal groß ist, und dann mich schieben und den Rollstuhl. Kann man den Leuten gar nicht richtig zumuten". (Patient) Auch im öffentlichen Raum ist eine Akzeptanz und Verwendungsfähigkeit solcher Hilfsmittel jedoch ebenfalls häufig abhängig von äußeren Umständen: "Dann war gerade [...] Glatteis und Schnee und dann konnten das die Busfahrer oder die Straßenfahrer früh nicht prickele, wenn dann im Berufsverkehr immer ein Rolli-Fahrer kommt und das hält auf." (Angehöriger)

Die Alltagsgestaltung wird durch die Erkrankung und den damit einhergehenden Veränderungen also stark beeinflusst. Angehörige schaffen sich nicht selten Rückzugsorte indem eine räumliche Abgrenzung zwischen Pflegealltag und eigenem Alltag vorgenommen wird. "Also wir wohnen über ihm aber sind eben abends hier unten aber dadurch ist das auch ein bisschen getrennt, was, glaube ich, auch ganz gut ist. Also die Pfleger rennen nicht in meinem Wohnzimmer rum zum Beispiel." (Angehöriger) "[...] weil ich dann abends da weg bin und nach Hause gekommen und dann habe ich gesagt, so jetzt ist Pflegealltag zu Ende. Und jetzt habe ich Zeit für mich". (Angehöriger) Auch direkte technische Nebeneffekte werden als Grund genannt: "Die Atemmaske muss erst mal aufgesetzt werden und [...] dann in Gang gesetzt werden. Das ist manchmal nachts ein [...] bisschen laut." (Patient). Die Stigmatisierung von ALS-Patienten gerade wegen dem Einsatz technischer Assistenzsysteme wurde im Rahmen der Interviews ebenfalls thematisiert. Der Wunsch nach Selbstbestimmung und Teilhabe steht dem häufig gegenüber, auch aus Sicht der Angehörigen. "Ich kann die Arme und Beine nicht bewegen und ich kann auch abends mich nicht mehr bewegen aber ich bin immer noch mein eigener Herr." (Patient) "[...] eine Pflegematratze also im Bett eingebaut [...] Ich will ja noch neben ihr schlafen." (Angehöriger) Betroffene wünschen sich mitunter weniger stigmatisierende Hilfsmittel, die weniger offensichtlich auf eine Krankheit schließen lassen. "Ich wollte kein Notrufsystem haben, weil das sieht so krank aus. [...] Die sollten die alle mal ein bisschen farbenfreundlicher machen auch die Rollstühle." (Patient) Innerhalb der Interviews wurde eine gewisse Skepsis hinsichtlich des Einsatzes technischer Hilfsmittel in der Pflege deutlich. Pflegefachkräfte benannten u.a. Schwierigkeiten im Umgang mit neuer Technik und eine steigende Anzahl von technischen Hilfsmitteln im pflegerischen Alltag, was oft zu einem erheblichen Zeitaufwand führe. Im Speziellen wurde der Verlust menschlicher Nähe von den ALS-Patienten und Pflegefachkräften thematisiert. "Kein freundliches Wort für einen, keine freundliche Umarmung bekommen, keine aufmunternden Worte [...] Zu steril und wo bleibt die Menschlichkeit? Wo bleibt die Menschlichkeit?" (Patient) "Ich glaube, der Mensch ist immer noch die wichtigste Bezugsperson zum Patienten." (Pflegefachkraft) Den Betroffenen und Angehörigen mangelte es oftmals an Vorstellungskraft, wie der Forschungsroboter im Pflegealltag nützlich eingesetzt werden könnte. Dies traf jedoch vor allem für die Patienten zu, die weniger stark betroffen waren. "[...] im Augenblick hatte ich mir darüber noch keine Gedanken gemacht, weil es mir da noch relativ gut geht." (Patient)

V. DISKUSSION UND AUSBLICK

Die Studiendaten geben einen tiefreichenden Einblick in die Bedürfnisse und Haltung von ALS-Patienten, deren Angehörige und Pflegefachkräfte gegenüber dem Technikeinsatz im pflegerischen Alltag und den damit einhergehenden sozial-ethischen Aspekten.

Es wurde deutlich, dass der Prozess der Heil- und Hilfsmittelversorgung bei allen Beteiligten einen hohen Stellenwert einnimmt und die meisten Schwierigkeiten v.a. in der Antragsphase durch den Genehmigungsvorbehalt bei den Krankenkassen auftreten. So ergibt sich aus den bestehenden hohen Latenzzeiten der Hilfsmittelversorgung [11] neben einer

hohen Frustration der Betroffenen auch eine Überversorgung von Hilfsmitteln bei einer gleichzeitigen Unterversorgung, da durch den progredienten Krankheitsverlauf viele Hilfsmittel von heute auf morgen unbrauchbar und somit bei verzögerter Lieferung nicht mehr vom Patienten verwendbar sind. In dem Zusammenhang spielt auch die Finanzierung von Hilfsmitteln eine große Rolle, da viele Versicherte, besonders solche, die privat versichert sind, je nach Tarif auf Eigenmittel zurückgreifen müssen. An den Krankheitsverlauf der ALS-Patienten adaptierte Hilfsmittel sind daher ein notwendiger Beitrag zu einer nachhaltigen finanzierbaren Versorgung.

ALS-Patienten, deren Angehörige und Pflegefachpersonal sind sich ihrer Abhängigkeit von Hilfsmitteln bewusst. Individuelle Wünsche umzusetzen bedeutet für sie nicht nur Selbstbestimmung für den Patienten, auch auf die Lebensqualität hat dies einen positiven Einfluss. Ein Rollstuhl, der einer Pflegekraft physische Grenzen setzt ist ebenso eine Fehlentwicklung wie ein Robotik-Arm, der nur eine einzige Standardbewegung ausführen kann. Ebenso verhält es sich mit der Bedienung von technischen Systemen. Eine solche Bedienung muss, insbesondere wenn sie schwer betroffene Patienten mit einem hohen Grad an funktionellen Einschränkungen in ihrer Autonomie und Alltagsfähigkeit unterstützen soll, einfach, intuitiv und schnell erlernbar sein. Hierzu zählen auch mögliche Barrieren in der Schulung von Pflegekräften und Angehörigen.

Die allgemeine Technikaffinität der Nutzer spielt eine sehr wichtige Rolle bei der Nutzung und Akzeptanz von technischen Hilfsmitteln. Umso wichtiger ist die offene Kommunikation mit den Betroffenen und das Eingehen auf individuelle Anforderungen. Ein sensibler Umgang ist vor allem mit Pflegefachkräften gefragt. Die berufsrechtlichen Mitbestimmungsmöglichkeiten der Pflege sind innerhalb der notwendigen Versordnungs- und Genehmigungsverfahren deutlich eingeschränkt. Der Hilfsmitelesatz wird in der Regel durch die Kostenträger und die Verordner reguliert und vorgegeben. Entsprechend eng sind die Partizipationsspielräume der Pflege, was Vorbehalte gegenüber komplexen technologischen Interventionen oder auch Interessenkonflikte auslösen kann. Andererseits hat die Entwicklung des modernen Pflegemanagements zur Erweiterung eigener Fach- und Handlungskompetenz geführt und die Befähigung einer selbstbestimmten Regulation komplexer Versorgungsprozesse in der Pflege gestärkt. Beispielsweise umfasst die Pflegeprozessplanung auf Grundlage der Aktivitäten und existentiellen Erfahrungen des Lebens (AEDL) die Ressourcenentscheidung und somit auch die Nutzbarkeit von technischen Hilfsmitteln. Die Handlungsspielräume sind so trotz berufsrechtlicher Normierungen deutlich gewachsen.

Eine ausführliche Einweisung vor dem ersten Einsatz ist für das betreuende Pflegefachpersonal ebenso wichtig, wie für Angehörige und ALS-Patienten. Somit wird die Unsicherheit gegenüber möglichen von Bedienungsfehlern und Risiken bei der Anwendung reduziert, bei gleichzeitiger Transparenz der zu erwartenden Vorteile.

Von allen Beteiligten als oberste Priorität gefordert ist die Gewährleistung der Patientensicherheit beim Einsatz von

komplexen technischen Hilfsmitteln. Gleichzeitig wird eine schnelle und exakte Ausführbarkeit ihrer Funktionen gewünscht, was aus technischer Sicht Schwierigkeiten in der Umsetzung mit sich bringen kann. Umgekehrt kann aber ein Hilfsmittel auch bei optimaler der Realisierung aller entsprechenden Anforderungen wirkungslos bleiben, wenn sie nicht ausreichend vermarktet werden.

Die erhobenen und hier diskutierten Bedarfe werden im Projekt "ROBINA" innerhalb der nächsten zwei Jahre umgesetzt und mit den unterschiedlichen Nutzergruppen zwischen- und endevaluiert. Somit wird sichergestellt, dass ein optimales, nutzerorientiertes System entwickelt wird, das bzgl. Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit ein hohes Transferpotenzial für die Regelversorgung realisieren wird.

DANKSAGUNG

Das Konsortium des Projektes ROBINA bedankt sich beim Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) für die Förderung ihres Projekts. Darüber hinaus gilt allen Beteiligten an der vorliegenden Studie und insbesondere den teilnehmenden Patienten, Angehörigen, Pflegekräften und Experten ein besonderer Dank für ihre Bereitschaft zur Teilnahme.

LITERATUR

- [1] Phukan J, Elamin M, Bede P, Jordan N, Gallagher L, Byrne S, et al. The syndrome of cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2011 Jan 1; jnnp-2011-300188.
- [2] Hochberg LR, Bacher D, Jarosiewicz B, Masse NY, Simeral JD, Vogel J, et al. Reach and grasp by people with tetraplegia using a neurally controlled robotic arm. *Nature*. 2012 May 16; 485(7398):372–5.
- [3] Hans M, Graf B, Schraft RD. Robotic home assistant Care-O-bot: past-present-future. In: 11th IEEE International Workshop on Robot and Human Interactive Communication Proceedings. 2002. p. 380–5.
- [4] Martens C, Ruchel N, Lang O, Ivlev O, Gräser A. A FRIEND for Assisting Handicapped People The Semiautonomous Robotic System "FRIEND" Consists of an Electric Wheelchair with a Robotic Arm and Utilizes a Speech Interface. 2001.
- [5] Campeau-Lecours A, Maheu V, Lepage S, Lamontagne H, Latour S, Paquet L, et al. JACO Assistive Robotic Device: Empowering People With Disabilities Through Innovative Algorithms. In Washington DC; 2016 [cited 2018 May 4]. Available from: https://www.resna.org/sites/default/files/conference/2016/other/campeau_lecours.html
- [6] Neyer FJ, Felber J, Gebhardt C. Entwicklung und Validierung einer Kurzskala zur Erfassung von Technikbereitschaft. *Diagnostica*. 2012 Jan 1; 58(2):87–99.
- [7] Wicks P, Massagli MP, Wolf C, Heywood J. Measuring function in advanced ALS: validation of ALSFRS-EX extension items. *Eur J Neurol*. 2009 Mar; 16(3):353–9.
- [8] Abdulla S, Vielhaber S, Körner S, Machts J, Heinze H-J, Dengler R, et al. Validation of the German version of the extended ALS functional rating scale as a patient-reported outcome measure. *J Neurol*. 2013 Sep; 260(9):2242–55.
- [9] Maier A, Holm T, Wicks P, Steinfurth L, Linke P, Münch C, et al. Online assessment of ALS functional rating scale compares well to in-clinic evaluation: a prospective trial. *Amyotroph Lateral Scler*. 2012 Feb; 13(2):210–6.
- [10] Mayring P. Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken. 6., überarbeitete Auflage. Weinheim Basel: Beltz; 2016. 170 p. (Pädagogik).
- [11] Funke A, Grehl T, Großkreutz J, Münch C, Walter B, Kettemann D, et al. Hilfsmittelversorgung bei der amyotrophen Lateralsklerose: Analyse aus 3 Jahren Fallmanagement in einem internetunterstützten Versorgungsnetzwerk. *Der Nervenarzt*. 2015 Aug; 86(8):1007–17