

Please quote as: Knebel, U.; Leimeister, J. M. & Krcmar, H. (2004): Empirische Ergebnisse eines Feldversuchs. Mobile Endgeräte für krebskranke Jugendliche. Erscheinungsjahr/Year: 2004.

Arbeitspapiere

Lehrstuhl für Wirtschaftsinformatik
Technische Universität München

Nr. 4

Knebel, U., Leimeister, J.M., Krcmar, H.

Empirische Ergebnisse eines Feldversuchs:
Mobile Endgeräte für krebskranke Jugendliche

Die Ergebnisse wurden im Rahmen eines Projekts in Zusammenarbeit mit der **Abteilung Hämatologie-Onkologie-Immunologie (Prof. Dr. med. A. Kulozik, PhD)** der **Universitätskinderklinik Heidelberg** erarbeitet.



Herausgeber:

Prof. Dr. H. Krcmar, Technische Universität München
Institut für Informatik, Lehrstuhl für Wirtschaftsinformatik (I 17)
Boltzmannstr. 3, 85748 Garching b. München
Tel. (089) 289-19532, Fax: (089) 289-19533
<http://www.winfobase.de>

München, November 2004

DANKSAGUNG

Das vorliegende Arbeitspapier fasst die Ergebnisse eines Feldversuchs zusammen, der im Rahmen eines gemeinsamen Projektes mit der Universitätskinderklinik Heidelberg sowie insbesondere dem Projekt OnkoKids online durchgeführt wurde.



Ohne die tatkräftige Unterstützung vor Ort in Heidelberg und ohne die Partnerschaft mit dem Projekt OnkoKids wäre diese Studie nicht möglich gewesen. Besonderer Dank gilt hierbei

Frau Renate Sedlak, M.A., Projektleiterin OnkoKids

die insbesondere bei der Fragebogenerstellung, dem Nutzersupport und als Schnittstelle zwischen den beteiligten Institutionen die dieser Arbeit zugrunde liegende Feldphase erst ermöglicht hat. Weiterhin bedanken wir uns bei allen Nutzern, Ärzten und Pflegekräften, die das Vorhaben, mobile Endgeräte für Patienten nutzbar zu machen, tatkräftig unterstützt haben.

München, 20.11.2004

ZUSAMMENFASSUNG

Hauptgegenstand dieser Studie ist die Darstellung der empirischen Ergebnisse der Exploration mobiler Dienste für krebskranke Kinder und Jugendliche im Rahmen eines 3-monatigen Feldversuchs. Im Mittelpunkt stand dabei die Frage, ob mobile Dienste und mobile Endgeräte krebskranke Jugendliche bei der Bewältigung ihres Alltags, insbesondere in den Bereichen Selbstorganisation und Kommunikation, unterstützen können. Damit einher gehen die Fragen, wie eine Einführung gestaltet werden muß und welche weiteren Anwendungsfelder offenstehen.

Zu Beginn wird die soziale Situation jugendlicher Krebspatienten und die Rahmenbedingungen für einen Einsatz mobiler Dienste und Endgeräte in der Umgebung Krankenhaus beleuchtet. Durch Interviews und eine Befragung werden von Anfang an Anwender mit einbezogen. Hintergründe zu Mobilfunk und computervermittelter Kommunikation ergänzen die Analyse der Ausgangssituation.

Mit der Ausgabe der Geräte an 16 Jugendliche sowie einige klinische Mitarbeiter und Angehörige startet die Intervention. Für die Bereiche Selbstorganisation und Kommunikation werden die Teilnehmer in Form von Aufgaben angewiesen, bestimmte Dienste in ihrem Alltag zu nutzen und das Gerät zu erkunden. Fördernde Maßnahmen zur Einführung und Begleitung werden konzipiert und umgesetzt.

Die Evaluation bedient sich Daten aus mehreren Befragungen und Dokumentenanalysen und erfolgt anhand eines qualitativen Kriterienkatalogs. Es zeichnet sich ab, daß mobile Dienste in Verbindung mit mobilen Endgeräten Jugendliche sowohl im Bereich Selbstorganisation als auch im Bereich Kommunikation unterstützen können. Der besondere Mehrwert liegt in der Orts- und Diensteflexibilität. Umfangreiche Einführungs- und Begleitungsmaßnahmen sind nötig. Aus den Ergebnissen werden Handlungsempfehlungen abgeleitet und abschließend Chancen und Grenzen weiterer Anwendungen aufgezeigt.

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung	5
2	Ausgangssituation	6
3	Ein mobiles System für krebskranke Jugendliche	8
3.1	Anforderungen an eine IKT-basierte Lösung	8
3.2	Mobilfunk im Krankenhaus und Auswirkungen von Mobilfunk auf die Gesundheit	8
3.2.1	Strahlung	9
3.2.2	Thermische Effekte	9
3.2.3	Athermische Effekte	9
3.2.4	Technische Störungen	10
3.3	Ein Nutzungs-Szenario	10
3.4	Das eingesetzte mobile System	11
4	Untersuchungsdesign	12
4.1	Einführung der Smartphones	13
4.2	Aufgabenstellungen für die Nutzer	13
4.2.1	Selbstorganisation	13
4.2.2	Kommunikationsunterstützung zur Pflege des sozialen Netzwerks	14
5	Empirische Ergebnisse	14
5.1	Vorgehensweise	15
5.1.1	Evaluationskriterien	15
5.1.2	Datenquellen	16
5.1.3	Hinweise zur Dateninterpretation	17
5.2	Empirische Ergebnisse	18
5.2.1	Terminverwaltung	18
5.2.1.1	Nutzung	18
5.2.1.2	Ressourceneinsatz/ Flexibilität	19
5.2.1.3	Zeit	20
5.2.1.4	Qualität	20
5.2.1.5	Emotionale Bewertung	22
5.2.2	Tagebuch	23
5.2.2.1	Nutzung	23
5.2.2.2	Qualität	23
5.2.2.3	Emotionale Bewertung	23
5.3	Ergebnisse Kommunikation	24
5.3.1	Nutzung	24
5.3.1.1	SMS	24
5.3.1.2	E-Mail	27

5.3.1.3	Instant Messaging	29
5.3.2	Ressourceneinsatz.....	29
5.3.3	Qualität/ Zeit.....	30
5.3.4	Emotionale Bewertung	31
5.4	Ergebnisse Gesamtgerät	31
5.4.1	Nutzung	32
5.4.2	Ressourceneinsatz:.....	32
5.4.3	Qualität	33
5.4.4	Flexibilität.....	35
5.4.5	Emotionale Bewertung	36
5.5	Ergebnisse Akzeptanz.....	37
5.6	Ergebnisse Einführungs-/ begleitende Maßnahmen	38
5.6.1	Nutzung	39
5.6.2	Zeit/ Flexibilität	40
5.6.3	Qualität	40
5.6.4	Ressourceneinsatz.....	41
5.7	Weitere Ergebnisse	41
5.7.1	Austausch Betroffener – Kollege.....	41
5.7.2	Selbstorganisation und Kommunikation für Eltern	41
5.7.3	Terminplanung für Klinikmitarbeiter	42
5.7.4	Austausch Klinikmitarbeiter – Patient.....	42
5.7.5	Einsatz der integrierten Kamera	43
6	Lessons Learnt.....	44
6.1	Resümee: Ausgangssituation und Anlage der Studie.....	44
6.2	Zusammenfassung der Ergebnisse	45
6.2.1	Unterstützungspotential im Bereich Selbstorganisation und Kommunikation	45
6.2.2	Einführung und Begleitung.....	46
6.3	Handlungsempfehlungen für den Einsatz mobiler Endgeräte bei chronisch kranken Jugendlichen	47
6.4	Grenzen/ Einschränkungen der Studie	48
6.5	Ausblick: Chancen und Grenzen mobiler Dienste und Endgeräte in der Umgebung Krankenhaus	49
6.5.1	Chancen	49
6.5.2	Grenzen.....	49
7	Literatur.....	50

1 EINLEITUNG

Die mobile Telekommunikation konnte in den vergangenen Jahren ein explosionsartiges Wachstum verzeichnen. Die zunehmende Bedeutung von Mobilität und Flexibilität führt zu einer erhöhten Nachfrage an mobilen Informations- und Kommunikationsdiensten (Reichwald/Meier/Fremuth 2002, S. 5). Besonders groß ist das Potential mobiler Dienste und Endgeräte dort, wo es wichtig wird, den engen Kontakt zum eigenen sozialen Umfeld nicht zu verlieren, sowie schnell und flexibel auf Informationen zuzugreifen, sie zu verarbeiten und auszutauschen. Dies trifft z.B. bei schwer erkrankten Jugendlichen zu.

Gerade bei Jugendlichen kann eine schwere Erkrankung wie Krebs wichtige Entwicklungsschritte hemmen, und stellt somit eine besondere Belastung dar. Während gesunde Altersgenossen zunehmend ihre Selbständigkeit aufbauen, ist der erkrankte Jugendliche in einer Vielzahl von Abhängigkeiten und Verpflichtungen gefangen. In der Regel muß er wieder verstärkt auf die Hilfe seiner Eltern zurückgreifen. Für Heranwachsende ist die Integration in eine Bezugsgruppe von Gleichaltrigen von hoher Wichtigkeit. Von gemeinsamen Aktivitäten ist der erkrankte Jugendliche jedoch zumeist ausgeschlossen. Diese Isolation ist in bestimmten Krankheitsphasen aufgrund des geschwächten Immunsystems zwangsläufig auferlegt. Die hohe Terminlast, häufige Wechsel zwischen stationären und ambulanten Behandlungen und Aufhalten zu Hause, kombiniert mit den oft langen Anfahrtswegen zur Klinik verstärkt dies und setzt die Isolation auch in anderen Krankheitsphasen fort.

Wie kann Betroffenen zu einer selbständigeren Organisation ihres Alltags und zu einem Durchbrechen der Isolation verholfen werden? Mobile Dienste, nutzbar unabhängig vom Aufenthaltsort über mobile Endgeräte, könnten eine Antwort sein.

Gegenstand der Arbeit ist die Exploration mobiler Dienste und mobiler Endgeräte für krebskranke Kinder und Jugendliche. Es soll ermittelt werden, in welchen Bereichen ein Einsatz sinnvoll sein könnte und wo weitere Forschung lohnenswert erscheint.

Die Studie wird von folgenden Forschungsfragen geleitet:

- Können mobile Dienste und mobile Endgeräte Jugendliche bei der Selbstorganisation unterstützen?
- Können mobile Dienste und mobile Endgeräte Jugendliche bei der Interaktion und Kommunikation mit Bezugspersonen unterstützen?
- Wie muß die Einführung mobiler Dienste und mobiler Endgeräte begleitet werden?
- Welche Chancen/ Einsatzbereiche bestehen für mobile Dienste und mobile Endgeräte im Bereich chronische Krankheiten?

2 AUSGANGSSITUATION

In Deutschland erkranken jährlich etwa 1800 Kinder unter 15 Jahren an Krebs (Arbeitsgemeinschaft_Bevölkerungsbezogener_Krebsregister_in_Deutschland 2002). In der Behandlung kindlicher Krebserkrankungen konnten innerhalb der letzten Jahrzehnte erhebliche Fortschritte erzielt werden. Die Aussichten auf Heilung sind größer als bei Erwachsenen. Kindlicher Krebs wird heute als chronische Krankheit betrachtet (Pfefferbaum 1990, S. 555). Wichtig ist somit eine normale physische und psychologische Entwicklung des Betroffenen, soweit es nur irgendwie möglich. Dies kann ein wesentlicher Schritt zur Krankheitsbewältigung sein (Kyngäs et al. 2000).

Folgend ein kurzer Überblick über den Ablauf einer Behandlung am Beispiel einer Leukämieerkrankung. Es handelt sich um eine schematische Darstellung, die in der Realität sehr stark individuell variieren kann.

Eine Leukämietherapie erstreckt sich in der Regel über zwei Jahre. Mit der Behandlung wird nach Sicherung der Diagnose ohne Verzögerung begonnen. Es können die in Abbildung 1 veranschaulichten Phasen unterschieden werden.

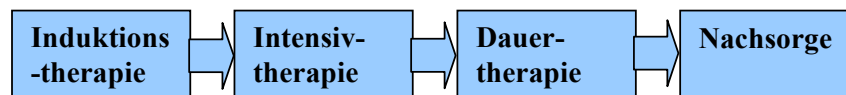


Abbildung 1: Ablauf einer Leukämietherapie, Quelle (Knebel/Leimeister/Krcmar 2004)

Nach Diagnosesicherung beginnt die Induktionstherapie. Sie dauert ca. acht Tage. Am Ende dieser Zeit kann bereits eine Abschätzung des Risikos und damit der Heilungschancen vorgenommen werden.

Daraufhin folgt eine Intensivtherapie, deren Dauer sich je nach Risikogruppe stark unterscheidet und in etwa zwischen 26 und 52 Wochen schwankt. Sie besteht aus mehrwöchigen Blöcken mit unterschiedlich starker Chemotherapie sowie weiterer Medikamente, die in sich wiederum in Unterblöcke aufgeteilt sind. Die Behandlung erfolgt während der ersten zwei bis drei Wochen stationär, danach zum großen Teil ambulant bzw. tagesklinisch. Der Anteil der stationären Aufenthalte ist seit Abschaffung der Tagessätze für Krankenhäuser deutlich gesunken. Zunehmend werden die Patienten zwar ganztags in der Klinik behandelt, verbringen jedoch die Nacht zu Hause. Aufgrund der Chemotherapie ist die Immunabwehr des Patienten sehr geschwächt, was eine weitgehende Isolation notwendig macht. Der Therapieplan bestimmt in dieser Zeit weitestgehend das Leben der ganzen Familie.

Nach Abschluß der Intensivtherapie folgt bis zum Ende des Zweijahreszeitraums die Dauertherapie. In dieser Phase wird die Chemotherapie oral fortgesetzt, wenn auch in wesentlich niedrigeren Dosen. Einmal wöchentlich wird eine Blutuntersuchung in der Klinik vorgenommen. Nach deren Ergebnis richtet sich die weitere Medikamentendosierung. Weitere Medikamente zur Infektionsvorbeugung sind nötig. Die Dauertherapie stellt große Anforderungen an die Disziplin und die Mitarbeit des Patienten bzw. dessen Eltern. Da sich die Jugendlichen außer zu den wöchentlichen Klinikterminen zu Hause aufhalten und Medikamente nur noch oral verabreicht werden, sind sie selbst und auch ihre Eltern sich der Schwere der Krankheit oft weniger bewußt. Die Kontrolle der Klinik ist nur noch gering. Jedoch muß sich der Patient bzw. dessen Eltern nach wie vor aufgrund seiner Immunschwäche einschränken und selbstverantwortlich den komplizierten Medikamentenplan einhalten, der zudem vielen Änderungen unterworfen ist. Viele Eltern sind mit dem Medikamentenplan und den Verhaltensempfehlungen bei eventuell auftretenden Schwierigkeiten, wie z.B. Infektionen, überfor-

dert. Nach Abschluß der Therapie wird im Rahmen der Nachsorge in regelmäßigen Zeitabständen eine Untersuchung auf Rückfälle vorgenommen. Die Zeitabstände vergrößern sich von anfangs ca. einem Monat nach und nach auf ein Jahr. Während dieser Zeit kann der Patient wieder seinem „ganz normalen“ Leben nachgehen.

Eine Krebstherapie bringt zahlreiche schwere körperliche Nebenwirkungen mit sich (Müller-Weihreich 2004; Redd 1990; Tierney/Mc Kinley 2002). Darüber hinaus befinden sich gerade jugendliche Krebskranke in einer besonderen psychosozialen Problemlage. Die Ablösung vom Elternhaus und der Ausbau der eigenen Unabhängigkeit sowie die Integration in und die Orientierung an sogenannten „Peer Groups“ sind wesentliche Entwicklungsschritte des Heranwachsenden, die durch eine schwere Krankheit beeinträchtigt werden können. Die Ausbildung der eigenen Unabhängigkeit ist gefährdet. Der jugendliche Patient muß sich zahlreichen Vorgaben und Fremdbestimmungen unterwerfen. Insbesondere muß er sich gezwungenermaßen in größere Abhängigkeit von seinen Eltern begeben (Adams-Greenly 1990, S. 563), und damit Einschnitte in seinem Selbstständigkeitsbestreben hinnehmen. Ermunterungen zur Eigenverantwortlichkeit und so viel Autonomie wie möglich können hier gegensteuern (Rowland 1990, S. 537).

Es besteht für einen Patienten oft ein Risiko der sozialen Isolation. Meist erfolgt die Behandlung fernab des Heimatortes, was sowohl eine emotionale als auch physische Belastung darstellt (Pfefferbaum 1990, S. 552). Die physische Trennung von Bezugsgruppen wird durch die aufgrund von Immunschwäche der Patienten angeordnete Isolation von der Außenwelt noch verstärkt. Der Jugendliche ist von der Teilnahme an wichtigen sozialen Ereignissen seiner Bezugsgruppe ausgeschlossen (Rowland 1990, S. 535). Oft isoliert sich der Patient selbst zusätzlich, weil er sich als Folge physischer Veränderungen verletzlich und unattraktiv fühlt (Adams-Greenly 1990, S. 563). Soziale Unterstützung ist jedoch für eine erfolgreiche Krankheitsverarbeitung unabdinglich. Hier entstehen gerade durch die kritische Rolle von „peer groups“ weite Möglichkeiten zur Intervention. Dabei ist jedoch nicht immer die gewohnte soziale Gruppe von größter Wichtigkeit. Im Laufe der Erkrankung wird Unterstützung oft bei anderen Betroffenen gefunden. Jugendliche, die Krankheit und Behandlung bereits hinter sich haben, können als Vorbild für die Bewältigung herangezogen werden (Rowland 1990, S. 537).

Aus obigen Ausführungen wird die Bedeutung einer funktionierenden und verlässlichen Selbstorganisation (bspw. bei der Koordination diverser Termine, der Einhaltung von Medikamentenplänen, etc.) jugendlicher Patienten zur Steigerung ihrer Autonomie deutlich. Eine wichtige Rolle spielt zudem die Integration in und der Austausch sowohl mit dem bestehenden sozialen Umfeld als auch der Aufbau neuer Bezugsgruppen. Erschwert wird dies zusätzlich dadurch, daß sich die Patienten sich in sehr häufig wechselnden Umgebungen bewegen: Krankenhaus, Schule/Ausbildungsstätte, zu Hause, oder auch unterwegs zwischen den Stationen ihres Behandlungsalltags.

Diese Ergebnisse liefern diverse Ansatzpunkte zur Unterstützung von Patienten mit Informations- und Kommunikationstechnik im allgemeinen und insbesondere mit mobilen Informationssystem-Lösungen, auf die im Folgenden eingegangen wird.

3 EIN MOBILES SYSTEM FÜR KREBSKRANKE JUGENDLICHE

Lösungen auf Basis von Informations- und Kommunikationstechnik (IKT) zur Unterstützung krebskranker Jugendlicher bei der Selbstorganisation und dem Aufbau bzw. der Pflege sozialer Netzwerke müssen diversen Anforderungen gerecht werden (s. vorhergehender Abschnitt). Zusätzlich müssen spezielle Rahmenbedingungen des Krankenhausumfelds berücksichtigt werden.

3.1 Anforderungen an eine IKT-basierte Lösung

Die wechselnden Umgebungen / Kontexte der Patienten erfordern einen ubiquitären Zugang zu relevanten Informationen und ubiquitäre Kommunikationsmöglichkeiten. Bedingungen für die erfolgreiche Verbreitung einer Innovation (im betrachteten Fall die angestrebte Informationssystemlösung) sind, daß die Lösung in ihrer Komplexität für den potentiellen Nutzer überschaubar und erfahrbar ist, dass sie einen beobachtbaren relativen Vorteil gegenüber anderen Lösungen aufweist, dass sie sozial akzeptabel und den Lebensumständen der potentiellen Nutzer angemessen ist (Rogers 1995).

Ein Lösungsansatz ist ein mobiles System, das seinem Nutzer überall hin folgt bzw. das von ihm permanent mitgeführt wird. Pragmatisch ist außerdem, ein derartiges System auf einem Mobiltelefon basierend zu konzipieren, da die Diffusionsrate in der Zielgruppe sehr hoch ist und bereits eine „Gewöhnung“ der potentiellen Nutzer an die Verwendung von Mobiltelefonen auch für Non-Voice-Dienste relativ weit fortgeschritten ist. Daher wird im folgenden auf eine Lösung unter Verwendung eines Smartphones abgezielt, auf die in Kapitel 3 detaillierter eingegangen wird.

3.2 Mobilfunk im Krankenhaus und Auswirkungen von Mobilfunk auf die Gesundheit

Eine auf gepulster Strahlung (wie bspw. bei GSM/UMTS-Mobilfunk) basierende Lösung ist im Umfeld von Krankenhäusern mit Problemen behaftet. In Krankenhäusern, speziell auf Intensivstationen und in bestimmten Arztpraxen wird die Nutzung von Mobiltelefonen üblicherweise aus Vorsichtsgründen eingeschränkt oder untersagt (Otto/von Mühlendahl 2003, S. 26). Begründet wird dies vorwiegend mit potentiellen Störeinflüssen von Mobiltelefonen auf lebenswichtige medizinische Geräte (Goslich 2003). Die deutsche Krankenhausgesellschaft empfiehlt, in Krankenhäusern weiterhin ein generelles Handy-Verbot aufrecht zu erhalten (Juditzki 2001). In der Realität wird dies jedoch meist sehr locker gehandhabt, wie auch ein Test der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen aufzeigt (Goslich 2003).

Gesundheitliche Auswirkungen hochfrequenter magnetischer Felder, wie sie z.B. im Mobilfunk entstehen, werden äußerst kontrovers diskutiert. Hierbei sorgen insb. immer wieder neue und auch inkonsistente Forschungsergebnisse für Zündstoff (Berg/Breckenkamp/Blettner 2003). Potentiell gesundheitsschädigende Wirkungen werden thermischen Effekten der Strahlung zugeschrieben, darüber hinaus werden sie aber auch in athermischen Effekten vermutet. Auf technischer Ebene können durch die Entstehung von elektromagnetischen Störfeldern andere elektronische Systeme beeinflusst werden.

3.2.1 Strahlung

Hochfrequente Strahlung ist außer bei Mobilfunk, WLAN oder Bluetooth auch bei bereits weit verbreiteten Technologien, wie Fernsehen, Hörfunk oder schnurlosen Festnetz-Telefonen im Einsatz (Bundesamt_für_Strahlenschutz 2003a). Die im Mobilfunk verwendeten elektromagnetischen Felder liegen im Mikrowellenbereich wobei Mobilfunkstrahlung wird als gepulstes Signal gesendet wird. Die Energie von Mikrowellen reicht - im Gegensatz zu z.B. Röntgen- oder UV-Strahlung - nicht aus, um Atome und Moleküle zu ionisieren (Otto/von Mühlendahl 2003, S. 11). Die Intensität der Strahlung sinkt im freien Raum quadratisch mit der Entfernung. In der realen Umwelt jedoch wird die Strahlung von Objekten teilweise reflektiert oder absorbiert, so daß die Ausbreitungsverhältnisse sehr unterschiedlich sein können (Bundesamt_für_Strahlenschutz 2003b).

3.2.2 Thermische Effekte

Hochfrequente Energie wird vom menschlichen Körper am stärksten an der Oberfläche, also in der Haut absorbiert. Folge sind lokale Temperaturerhöhungen. Der Körper kompensiert diese, indem er die Wärme über den Blutkreislauf abtransportiert. Schlecht durchblutete Organe, wie etwa die Augenhornhaut und -linse, sind daher stärker gefährdet. Aufgrund der hohen Oberflächenabsorption und des sogenannten „Skineffektes“ dringen hochfrequente Strahlungen nicht tief in den Körper ein. Tieferliegende Organe sind deshalb wesentlich geringeren Feldern ausgesetzt (Otto/von Mühlendahl 2003, S. 14). In welchem Ausmaß hochfrequente Feldenergie aufgenommen wird, hängt über die Resonanzfrequenz auch von der Körpergröße des Betroffenen ab. Kinder sind also einem stärkeren Einfluß ausgesetzt als Erwachsene [ebd., 15].

Die thermischen Wirkungen von Mikrowellen sind ausführlich erforscht (Maes/Haumann 2002, S. 30). Auf dieser Forschung beruhen auch die für Strahlungseinfluß empfohlenen Grenzwerte. Zur Messung wird die Rate der aufgenommenen Energie, die „specific absorption rate“ (SAR) herangezogen (Berg/Breckenkamp/Blettner 2003). Das Ausmaß der beim Mobiltelefonieren in den Kopf eingestrahltene Hochfrequenz-Energie hängt u.a. ab von der Bauform des Gerätes, vom Typ der Antenne und ihrer Position zum Kopf, von der verwendeten Frequenz, von der Art der Benutzung sowie von der tatsächlichen Ausgangsleistung (Bundesamt_für_Strahlenschutz 2003c). Im Gegensatz zur zeitlich beschränkten Belastung beim mobil telefonieren ist die Feldbelastung durch eine Basisstation zeitlich nicht begrenzt und gleichmäßiger über den gesamten Körper verteilt.

3.2.3 Athermische Effekte

Neben thermischen Effekten wird die Frage diskutiert, ob Mobilfunkfelder bereits unterhalb der gültigen Grenzwerte biologische Wirkungen entfalten können, die weder auf die Erregung einer Membran, noch auf die Erwärmung des Lebewesens zurückgehen (Otto/von Mühlendahl 2003, S. 16). „Bislang ist nicht geklärt, durch welchen Mechanismus hochfrequente elektromagnetische Felder eine Wirkung auf biologische Vorgänge haben. Sie rufen, im Gegensatz zu den ionisierenden Strahlungen, keine chemischen Veränderungen in der Zelle hervor“ (Berg/Breckenkamp/Blettner 2003). Es liegen einzelne Hinweise auf biologische Wirkungen vor. Experimente an Zellkulturen ergaben Hinweise auf gentoxische Wirkungen, ein kanzerogenes Potential und Störungen zellulärer Prozesse (Maes/Haumann 2002). Die in den Studien gefundenen Ergebnisse widersprechen sich jedoch häufig (Berg/Breckenkamp/Blettner 2003). In der Bevölkerung wird teilweise auch von Befindlich-

keitsstörungen als Folge von Mobilfunknutzung berichtet (Otto/von Mühlendahl 2003, S. 16). Teilweise wird die Art der Abstrahlung der Mikrowellen, die Pulsung (Modulation), als Ursache athermischer Effekte vermutet. „Eine endgültige Beurteilung von biologischen Risiken ausgehend von Mobilfunksendern ist zur Zeit noch schwierig, zum Schutz der öffentlichen Gesundheit jedoch dringend erforderlich“ (Maes/Haumann 2002, S. 31). Die breite Nutzung von Mobiltelefonen gibt es erst seit relativ kurzer Zeit, deshalb sind weitere Forschung und Langzeitstudien nötig, bevor gesicherte Aussagen getroffen werden können.

3.2.4 Technische Störungen

Empfindliche elektronische Geräte können bereits unterhalb der Grenzwerte auf die gepulste hochfrequente Strahlung reagieren (Goslich 2003). Dies kann u.U. Funktionsstörungen hervorrufen. Befürchtungen bestehen vor allem im Hinblick auf medizinische Implantate und Geräte. GSM-Handys könnten Herzschrittmacher beeinflussen, wenn ein Abstand von 25 cm zwischen Sendeantenne und Herzschrittmacher unterschritten wird (Goslich 2003). Dies ist jedoch bei normgerechter Abschirmung der Schrittmacher gegen elektromagnetische Störungen nicht der Fall (ebd.). Um Störungen vorzubeugen, sollte ein ausreichender Abstand zu empfindlichen medizinischen Geräten eingehalten werden (Bundesamt_für_Strahlenschutz 2003a).

Das Handy-Verbot in Krankenhäusern wird zur Zeit jedoch kaum in Frage gestellt. Doch verschiedene Formen drahtloser Kommunikation haben bereits Einzug in den Gesundheitsbereich gehalten (Campbell/Durigon 2003, S. 233). So sind in einigen Kliniken bereits WLANs im Einsatz und neue Einsatzgebiete werden exploriert. Beispielsweise ist die Verwendung von Lokalisierungsdiensten bei eingehenden Notrufen geplant (Deutsche_Krankenhausgesellschaft 2003). Ein weiteres Anwendungsfeld wäre die Übermittlung von Meßdaten direkt vom Krankenbett oder vom Notarztwagen aus an den diensthabenden Arzt (Goslich 2003). Bei all den potentiell vielversprechenden Anwendungsmöglichkeiten sind jedoch besonderes Augenmerk auf Fragen der Datensicherheit und des Datenschutzes zu legen.

3.3 Ein Nutzungs-Szenario

Markus Fiedler¹ ist vor einigen Jahren an Krebs erkrankt. Der Auszubildende hat gerade erfolgreich seinen zweiten Therapiezyklus überstanden. Wenn Markus Fiedler unterwegs ist, hat er seine Krankheitsdaten in der Tasche: Ein Smartphone enthält die wichtigsten Information zu seiner Krankheit und ermöglicht den ständigen Kontakt zu Klinik, Familie und Freunden.

Mehrmals am Tag piept das Gerät von Markus Fiedler. Durch ein Geräusch erinnert ihn das Smartphone an seine Medikamente. Sämtliche wichtigen Werte und Befunde wie z.B. Blutwerte sowie ein selbst geführtes Schmerztagebuch sind auf dem Computer gespeichert - und damit überall und zu jeder Zeit verfügbar. Der häufig wechselnde Terminplan kann auf diesem Wege einfach verwaltet werden. Selbständigkeit und Unabhängigkeit der jugendlichen Patienten werden erhöht und Fehler vermieden.

Das Smartphone bietet zusätzlich die Möglichkeit, verschiedene Kommunikationsmittel zu nutzen, unter anderem E-Mail, Instant Messaging und SMS. Der Jugendliche kann so jederzeit schnell und spontan mit Freunden, Bekannten oder anderen Betroffenen in Kontakt treten. Sei es, um über die Krankheit zu sprechen, neue Informationen aus Schule oder Ausbildungsstelle zu bekommen oder einfach nur, um durch Grüße die Freundschaft zu pflegen.

¹ Fiktiver Name

Der elektronische Kontakt hilft, die zeitweise Isolation des Erkrankten durch die Behandlung zu durchbrechen.

Der folgende Abschnitt beschreibt das verwendete System, mit dem die Umsetzung des beschriebenen Szenarios ermöglicht wird.

3.4 Das eingesetzte mobile System

Das eingesetzte Endgerät ist ein XDA II der Firma 02 Deutschland GmbH & Co. OHG. Es kombiniert einen internetfähigen PDA, eine Kamera und ein Tri-band-Handy, kann demzufolge also als Smartphones klassifiziert werden. Die PDA-Funktionen sind unabhängig vom Handy nutzbar, d.h. das Handy kann bei Bedarf separat ausgeschaltet und der PDA trotzdem genutzt werden. Die Geräte sind ca. 7 cm breit, 13 cm hoch und 2 cm tief, bei einem Gewicht von knapp 200 g. Die Stromversorgung erfolgt über einen Lithium-Polymer-Akku, der bei voller Ladung für ca. drei Stunden Gespräch oder 13 Stunden PDA-Betrieb ausreicht. Die Erhaltung eines ausreichenden Ladestandes des Akkus ist von großer Bedeutung, da das Gerät mangels Festplatte sämtliche Daten im RAM (Random Access Memory) speichert. Bei sehr niedrigem Ladestand werden die Daten bei Nichtbenutzung zwar für ca. 70 Stunden noch vom Backup-Strom gesichert, bei totalem Ausfall der Stromversorgung werden jedoch alle Daten und Programme gelöscht, die nicht werkseitig vorinstalliert wurden. Zur drahtlosen Datenübertragung sind Infrarot- & Bluetooth-Schnittstellen integriert. Über die Einwahl bei einem Internetprovider sind www-Seiten abrufbar sowie das Senden und Empfangen von E-Mails möglich. Eine Nutzung von WLAN ist mit Hilfe einer Erweiterungskarte möglich.

Die Bedienung des Gerätes erfolgt über ein berührungssensitives Display (Touch-Screen) mittels eines speziellen Stiftes, dem sog. Stylus. Mit diesem Stift kann durch leichtes Antippen des jeweiligen Symbols auf dem Bildschirm durch Menüs und Programme navigiert werden. Zusätzlich stehen einige wenige Tasten am Gehäuse des Gerätes zur Verfügung, mit denen direkt auf einzelne Anwendungen zugegriffen werden kann, beispielsweise auf Kalender, Kontaktliste, Gesprächsannahme oder -beendigung. Zur Eingabe von Text stehen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung. Mit der Tastatur kann Text durch Tippen mit dem Stylus auf einem optischen Abbild einer PC-Tastatur eingegeben werden. Beim Buchstabenkenner und Strichzugenkenner werden Buchstaben einzeln handschriftlich mit dem Stylus in ein bestimmtes Feld auf dem Bildschirm geschrieben und automatisch in gedruckten Text umgewandelt. Dies erfordert eine klare und genaue Schreibweise. Im Transcriber können nicht nur einzelne Buchstaben, sondern ganze Sätze oder mehr geschrieben werden, die dann auf Befehl in Drucktext umgewandelt werden. Zur Beschleunigung von Texteingaben kann mit automatischer Worterkennung gearbeitet werden

	Endgerät: Typ XDA II von o2 Germany GmbH & Co. OHG (baugleich mit Typ MDA II von t-mobile) Betriebssystem: Microsoft Pocket PC Features: Tri-Band, 32 MB Arbeitsspeicher, SD I/O-Slot, Java-fähig, GPRS-, WLAN-, IR- & Bluetooth-fähig, eingebaute Kamera,... Applikationen: MS Office (Pocket), MMS, SMS, Internet-Browser, E-Mail-Client, ...
---	---

Abbildung 2: Das eingesetzte mobile Endgerät XDA II mit technischen Spezifikationen

Für den Pocket PC existieren viele Anwendungen, die von Funktionsweise und Bedienung her an gebräuchliche PC-Anwendungen angelehnt sind und ähnlich wie diese genutzt werden können. Zum Grundumfang gehört eine Adreß- und Terminverwaltung, Pocket-Versionen von Microsoft Office-Anwendungen wie Pocket Word oder Pocket Excel, Multimediaprogramme wie Media Player, des weiteren Datei Explorer zum Durchsuchen des Dateibestandes und der Browser Pocket Internet Explorer. Eine Synchronisation mit dem PC und eine Datensicherung kann über die Software ActiveSync realisiert werden.

Für die Unterstützung krebskranker Jugendlicher sind insbesondere Anwendungen und Dienste zur Selbstorganisation (z.B. Kalender, Tagebuch, Notizfunktion) und zur Kommunikationsunterstützung (z.B. SMS, E-Mail, Instant Messaging) relevant, auf sie wird im Folgenden noch näher eingegangen.

4 UNTERSUCHUNGSDESIGN

Der Forschungsgegenstand „mobiler Informationssysteme für Patienten“ ist sehr neu, eine gesicherte Erkenntnisbasis liegt noch nicht vor. Aus diesem Grund wurde für die folgende dargestellte Studie ein exploratives Forschungsdesign gewählt. Die empirisch-analytische Vorgehensweise der Hypothesenaufstellung und –prüfung wird in diesem Forschungsverständnis nicht durchgeführt. Da allgemeingültige Theorien zum Forschungsgegenstand noch nicht vorhanden sind, kann der Forschungsprozess auch nicht im Theoriezusammenhang beginnen. Damit wird dem Gestaltungsanspruch der Wirtschaftsinformatik i. S. bspw. v. Ulrich gefolgt, hiernach beginnt der Forschungsprozess: „...in der Praxis, ist zur Hauptsache auf die Untersuchung des Anwendungszusammenhangs gerichtet und endet in der Praxis;“ (Ulrich 1981, S. 19).

Der Feldversuch wurde in Zusammenarbeit mit der Universitätskinderklinik Heidelberg und dem dort angesiedelten Projekt Onkokids Online (<http://www.onkokids.de>) durchgeführt. Nach einer Vorphase, in der 5 Testnutzer über 4 Monate Endgeräte und Dienste ohne Auflagen nutzen konnten wurde auf Basis erster Ergebnisse ein Feldversuch konzipiert und mit 16 Patienten im Zeitraum von Februar bis Mai 2004 durchgeführt. Tabelle 1 zeigt die Verteilung der Teilnehmer nach Geschlecht und Diagnose.

Da die individuelle Technologie-/ Innovationsbewertung und -nutzung stark vom sozialen Umfeld beeinflusst wird, eventuellen Widerständen entgegengewirkt und die Akzeptanz der Endgeräte erhöht werden sollte, sowohl vereinzelte Klinikmitarbeiter als auch vereinzelte

Eltern bzw. Angehörige ebenfalls mit Endgeräten ausgestattet. Diese Gruppen werden jedoch in den folgenden Auswertungen nicht erfasst.

	Geschlecht		Gesamt
	männlich	weiblich	
Leukämie	2	2	4
Knochentumor	3	1	4
Lymphom	2	1	3
sonst. Tumor	2	0	2
Mukoviszidose	0	3	3
Gesamt	9	7	16

Tabelle 1: Geschlecht und Diagnose der Teilnehmer am Feldversuch (Quelle: (Knebel/Leimeister/Krcmar 2004))

4.1 Einführung der Smartphones

Der Anwender wird erst nach einer längeren Nutzung des Smartphones in Verbindung mit der konkreten Nutzungssituation eine fundierte Bewertung vornehmen können. Dieser Prozeß kann jedoch wesentlich durch die Wahrnehmung des Einführungsprozesses beeinflusst werden, da hier Grundeinstellungen gebildet werden (Döhl 1983, S. 200). Dementsprechend kommt der Einführung in der vorliegenden Studie große Aufmerksamkeit zu. Zur Exploration des Unterstützungspotential der mobilen Endgeräte für Krebspatienten werden Interventionen (i. S. v. Aufgaben, die der Nutzer zu erfüllen hat) zur Selbstorganisation und Kommunikationsunterstützung konzipiert, die der Anwender in seinem alltäglichen Kontext erfährt. Der Nutzer kann anschließend selbst mit dem Gerät und den Diensten experimentieren und Veränderungen beobachten. Zur Motivation und Förderung der Nutzung wurden begleitende Maßnahmen durchgeführt (bspw. Newsletter, Support-Treffen, Events, Betreuung vor Ort, etc.). Die im Rahmen dieser ersten Exploration eingesetzten Dienste und Anwendungen sind (u.a. auch aus ökonomischen Gründen) allgemein verfügbare Standardanwendungen, es kommt (noch) keine speziell programmierte Software zum Einsatz. Für eine detailliertere Übersicht der im Rahmen der Einführung durchgeführten Maßnahmen siehe auch (Knebel 2004).

4.2 Aufgabenstellungen für die Nutzer

Die Ziele der in Form von Nutzungsaufgaben an die Patienten gestellten Interventionen lassen sich zwei Themenbereichen zuordnen: a) der Unterstützung der Selbstorganisation der Patienten und b) der Unterstützung der Kommunikation zur Pflege des sozialen Netzwerks.

4.2.1 Selbstorganisation

Während einer Therapie ergeben sich für den Patienten umfangreiche Termin- und Medikamentenpläne, die häufigen Änderungen unterworfen sind. Zudem ist eine genaue Beobachtung des Gesundheitszustandes erforderlich. Jugendliche und/oder ihre Eltern sind hiermit oft überfordert (vgl. Kapitel 2). Ziele des Einsatzes des XDA zur Selbstorganisation sind u.a. die Verbesserung der pünktlichen Einhaltung von Terminen sowie eine übersichtliche und zentrale Datenhaltung aller Termin- und Medikamentendaten. Darüber hinaus ist eine Entlastung der Eltern durch eine Verbesserung der Zuverlässigkeit der Jugendlichen bei Termineinhaltung und Medikamenteneinnahme sowie insbesondere eine Verbesserung der Auskunftsfähigkeit der Patienten bei Fragen zum Befinden im Zeitverlauf.

Die Dienste, die hierbei zum Einsatz kamen, umfassen einen Kalender, der zur Termin- und Medikamentenverwaltung eingesetzt wurde, eine Kontaktliste, in der alle Kontakte verwaltet wurden, eine Aufgabenliste, in der die vom Patienten zu erfüllenden Aufgaben zentral erfasst und verwaltet werden sollten sowie ein Patiententagebuch, das über das tägliche Befinden des Patienten zu führen war. Die Einführung der digitalen Terminverwaltung und des Tagebuchs erfolgte in Form einer Aufgabenstellung an die Nutzer. Sie wurden angewiesen, ihre Arzttermine und ihre Medikamenteneinnahme in den elektronischen Kalender einzutragen und sie mit einer Erinnerung zu versehen. Außerdem wurden sie aufgefordert, täglich Eintragungen zu ihrem Gesundheitszustand in das Tagebuch zu machen. Funktionalität und Bedienung zum Anlegen, Ändern und Löschen eines Termins, das Aktivieren der Erinnerungsfunktion sowie das Schreiben und Ändern von Einträgen ins Tagebuch wurden im Rahmen der Nutzerschulung ausführlich erläutert und von den Nutzern erprobt. Jeder Teilnehmer erhielt die besprochenen Informationen zusätzlich schriftlich.

4.2.2 Kommunikationsunterstützung zur Pflege des sozialen Netzwerks

Die häufigen Klinikaufenthalte, meist in beträchtlicher Entfernung vom Heimatort, und die zeitweise Isolation aufgrund von Immunschwäche machen es für den Jugendlichen schwierig, den Kontakt zu seiner Bezugsgruppe aufrechtzuerhalten. Darüber hinaus ist der Aufbau eines neuen Netzwerks / einer Community von „Leidensgefährten“ eine dem Heilungsverlauf und der Lebensqualität zuträglich Maßnahme (vgl. Kapitel I). Ziele des Einsatzes des XDA zur Kommunikation sind deshalb die Bereicherung der Möglichkeiten zur Kontaktpflege mit Familie und Freunden auch über Orts- und Zeitgrenzen hinweg und damit eine Unterstützung des Durchbrechens der krankheits- und therapiebedingten Isolation. Zudem sollen Hemmschwellen, sowohl auf Seiten des Patienten als auch auf Seiten des Kommunikationspartners reduziert werden. Hierbei wurden die Dienste E-Mail, MMS, SMS und ICQ eingesetzt.

Die Teilnehmer wurden angewiesen, sich mit den einzelnen Kommunikationsdiensten auseinanderzusetzen und sie in ihrem Alltag frei zu nutzen. Einschränkung war ein monatliches Kostenlimit von 100 € pro Gerät sowie das Verbot der Telefon-Nutzung. Telefonie wurde untersagt, um einerseits die Kosten in Grenzen zu halten und andererseits um einen Anreiz zur Erkundung alternativer Dienste zu schaffen.

Den meisten Probanden waren die Art der Dienste schon von Handy oder PC vertraut. Das Erstellen, Senden und Empfangen von SMS und E-Mails sowie das Anlegen eines E-Mail Kontos wurde in der anfänglichen Nutzerschulung genau erläutert und erprobt, die Teilnehmer erhielten auch hierzu wieder zusätzlich schriftliche Unterlagen.

5 EMPIRISCHE ERGEBNISSE

Können mobile Dienste und mobile Endgeräte chronisch kranke Jugendliche im Hinblick auf Selbstorganisation und Kommunikation unterstützen? Wenn ja, wie? Wie muß eine Einführung begleitet werden? Welche Einsatzbereiche sind noch denkbar? Erste Antworten auf die Forschungsfragen gibt dieses Kapitel.

Zunächst wird die Vorgehensweise bei der Evaluation dargelegt. Danach folgt die eigentliche Evaluation, die nach Themenblöcken gegliedert ist. Begonnen wird mit den Kernpunkten Selbstorganisation und Kommunikation. Aspekte, die sich auf beide Bereiche gleichermaßen oder auf die Hardware beziehen, folgen im Abschnitt Gesamtgerät. Nach einigen Ausführun-

gen zur Akzeptanz und Reaktion der Umwelt werden die begleitenden und einführenden Maßnahmen evaluiert. Ein Überblick über weitere Ergebnisse rundet das Kapitel ab.

5.1 Vorgehensweise

5.1.1 Evaluationskriterien

Technologieunterstützung kann nur dann Nutzen stiften, wenn sie auch im Alltag eingesetzt wird (Schwabe 2000, S. 246). Die Erfassung der Nutzung ist somit notwendige Grundlage für die weitere Evaluation. Entsprechend beginnt jeder Abschnitt mit der Betrachtung der tatsächlichen Nutzung der Dienste bzw. des Gerätes. Bewertung und Gründe für die Nutzung schließen sich an. Eine rein quantitative oder monetäre Bewertung wird der Problemstellung jedoch nicht gerecht. Deshalb werden im Sinne der erweiterten Wirtschaftlichkeitsansätze (vgl. Reichwald/Höfer/Weichselbaumer 1996, S. 119ff) auch qualitative Kriterien herangezogen. Bewertungsgrundlage ist letztlich das Ausmaß an Effektivität, d.h. die Eignung von Maßnahmen zur Zielerreichung. Eine Intervention ist demnach als erfolgreich einzustufen, „wenn die von den betroffenen Interessengruppen verfolgten Ziele dadurch besser erfüllt werden“ (Reichwald/Höfer/Weichselbaumer 1996, S. 119). Zur Operationalisierung des Begriffes „besser“ dient ein Kriterienkatalog, der auf einem Bewertungsansatz nach Reichwald (1996, S. 121) bzw. dessen Bearbeitung durch Schwabe (2000, S. 244f) basiert. Die dort vorgeschlagenen Kriterien werden entsprechend der Erfordernisse vorliegender Arbeit angepasst. Die Messung erfolgt mittels spezifischer Indikatoren, die ebenfalls für vorliegende Studie bearbeitet wurden. Das Ergebnis der Ausarbeitung und damit der Rahmen für die folgende Evaluation ist in Tabelle 2 dargestellt.

Kriterium	Indikator(en)
Zeit	▪ Zeitaufwand
Qualität	▪ Fehleranfälligkeit ▪ Zuverlässigkeit ▪ Einfachheit der Bedienung
Ressourceneinsatz	▪ monetärer Aufwand ▪ nicht-monetärer Aufwand
Flexibilität	▪ Ortsunabhängigkeit ▪ Zeitunabhängigkeit
emotionale Bewertung	▪ empfundene Unterstützung ▪ empfundene Wichtigkeit

Tabelle 2: Kriterienkatalog und Indikatoren der Evaluation

Quelle: Eigene Darstellung

Die Bedeutung und Anordnung der einzelnen Kriterien kann je nach Themenblock variieren. Gegebenenfalls werden einzelne Kriterien zusammengefaßt. Unter Umständen können sich

die Kriterien auch gegenseitig beeinflussen (Reichwald/Höfer/Weichselbaumer 1996, S. 120). Am Ende der Ausführungen zu jedem Kriterium wird in der Regel eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse gegeben. Die Evaluation findet auf der Ebene des Individuums statt. Maßgeblich ist die Patientenperspektive, die an ausgewählten Stellen durch Expertenmeinungen (betreuendes Klinikpersonal) ergänzt wird. Ausnahme ist die Evaluation der einführenden und begleitenden Maßnahmen, die aus Sicht der Einführungsverantwortlichen dargestellt wird.

5.1.2 Datenquellen

Zur Datengewinnung dienten Fragebögen, die an drei Erhebungszeitpunkten allen Teilnehmern zugestellt wurden. Inhaltliche Basis bilden die Erkenntnisse aus der Theorie und der Situationsanalyse. In den Fragebögen wurde sowohl mit geschlossenen als auch mit offenen Fragen gearbeitet. Auf direkte Fragen zur Krankheit und Krankheitsverarbeitung wurde auf starkes Abraten der Projektpartnerin in der Heidelberger Kinderklinik hin verzichtet, da zu befürchten stand, daß die Teilnehmer solche Fragen als zu persönlich empfinden und in der Folge die weitere Teilnahme an den Evaluationsmaßnahmen verweigern. Der thematische Schwerpunkt der verschiedenen Fragebögen variiert, jedoch sind in allen drei Fragebögen auch gleiche Fragen enthalten, um einen Vergleich im Zeitverlauf zu ermöglichen. Zur Ergänzung der Erhebung 2 (Kommunikation) wurde eine Vorlage für ein Kommunikationsprotokoll verteilt. Erhebung 0 erfolgte überwiegend in kontrollierter Erhebungssituation. Die Fragebögen der Erhebungen 1 und 2 wurden per E-Mail, bei Bedarf auch per Post versendet, zusätzlich wurde per SMS zur Beantwortung aufgefordert. Trotz mehrfacher (bis zu vier pro Fragebogen) Nachfaßaktionen konnte kein vollständiger Rücklauf erzielt werden. Wie viele gültige Antworten den Aussagen in den folgenden Evaluationsbereichen zu Grunde liegen, ist aus den Angaben für die Zahl „n“ ersichtlich. Wo Vergleiche über mehrere Erhebungszeitpunkte hinweg gezogen werden, wurden nur die Fälle berücksichtigt, für die Daten aus allen relevanten Erhebungen vorlagen. Tabelle 3 gibt einen Überblick über Erhebungszeitpunkte und -themen.

Erhebung Datum Versand	Inhalt	Rücklauf
Erhebung 0 (Nullmessung) 19.02.2004	▪ Vorerfahrung PC und Mobiltelefon ▪ Informationsbedürfnis zur Krankheit ▪ Kontakt und Kommunikation mit „alten“ Freunden und anderen Betroffenen ▪ Organisation der Terminverwaltung ▪ Vorerfahrung/ Vorstellungen Krankheitstagebuch ▪ Erwartungen an das Projekt ▪ Einschätzung des XDA	16/16

Erhebung 1 (Kalender) 26.03.2004	▪ Nutzung/ Beurteilung/ Probleme Terminverwaltung ▪ Nutzung/ Beurteilung Tagebuch ▪ Bedienung XDA ▪ Einschätzung XDA (vgl. Erhebung 0) ▪ Reaktion des sozialen Umfelds auf Gerät ▪ Vorschläge, Bemerkungen	13/16
Protokoll über Kommunikation 12.04.2004	▪ 10-tägige Erfassung aller SMS, MMS, E-Mail, Chat-Aktivitäten ▪ Klassifikation Datum, Kommunikationsweg, Gerät, Kommunikationspartner, Inhalt, Aufenthaltsort anhand vorgegebener Kategorien	9/16
Erhebung 2 (Kommunikation) 30.04.2004	▪ Nutzung/ Beurteilung von SMS, E-Mail, ICQ (allgemein und über XDA), Gründe und Zwecke ▪ Bedienung XDA ▪ Einschätzung XDA (vgl. Erhebung 0 und 1) ▪ Gesamtbeurteilung XDA ▪ Vorschläge, Bemerkungen	9/16

Tabelle 3: Zeitpunkte und Themen der Erhebung

Quelle: Eigene Darstellung

Weitere Datenquellen sind E-Mails, SMS und Einträge ins Forum, die Nutzer im Rahmen der Einführungsmaßnahmen gesendet bzw. gepostet haben. Vereinzelt werden schriftliche und mündliche Aussagen von Experten hinzugezogen. Zur Validierung und weiteren Aussagegewinnung werden die Rechnungen über die in Anspruch genommenen Kommunikationsdienste analysiert.

5.1.3 Hinweise zur Dateninterpretation

Vor Präsentation der Ergebnisse soll auf einige Punkte des Forschungsdesigns hingewiesen werden, die die Ergebnisse möglicherweise beeinflussen. Dies soll dem Leser die Einordnung der Aussagen erleichtern.

Der größte Teil der Ergebnisse beruht auf *subjektiven Einschätzungen der Nutzer*. In der Konsequenz sind die gemachten Angaben „not intrinsically objective in nature, but rather [are] closely intertwined with an evaluator’s personal interpretation of the artifact and his or her interaction with it“ (Agarwal/Venkatesh 2002, S. 170). Ursachen für Fehleinschätzungen können z.B. mangelnde Bedienungskompetenz oder mangelnde Motivation sein. Auch eventuelle Mängel in der schriftlichen und/oder mündlichen Ausdrucksfähigkeit haben Auswirkung auf die Aussagekraft der erhobenen Daten.

Die *Bedingungen der Studie* können die Intensität der Gerätenutzung in beide Richtungen beeinflußt haben. Die Teilnehmer trugen keine Kostenverantwortung, was die Nutzung über das notwendige Maß hinaus erhöht haben könnte. Auf der anderen Seite könnte das Telefonverbot und die Sorgfaltspflicht für das Gerät bewirkt haben, daß es oft gar nicht erst mitgeführt und in der Folge auch nicht genutzt wurde.

Bei den Teilnehmern der Studie handelt es sich überwiegend um *Patienten in Dauertherapie oder Nachsorge*, die nicht mehr in dem Maße Isolation und komplizierter Terminverwaltung ausgesetzt sind, wie dies bei Patienten in Intensivtherapie der Fall ist. Letzteren konnte und wollte eine zusätzliche Belastung durch die Studie jedoch nicht zugemutet werden. Zu vermuten ist, daß bei diesen Gruppen ein höherer Bedarf an Unterstützung durch mobile Dienste vorhanden ist.

5.2 Empirische Ergebnisse

5.2.1 Terminverwaltung

5.2.1.1 Nutzung

Alle Befragten (Erhebung 1; n=13) verwalten ihre Termine auf dem XDA. Die überwiegende Mehrheit (8) benutzt den Kalender mehrmals täglich, der Rest mit Ausnahme einer Person mindestens mehrmals wöchentlich. Eingetragen werden in erster Linie Arzttermine (11) und verschiedene private Termine (9 bzw. 7). Es folgen Medikamenteneinnahme (5) und andere krankheitsbezogene Termine (5) (Abbildung 3).

Fast alle Befragten (11) machen von der Erinnerungsfunktion Gebrauch. Vom XDA erinnern lassen sich die Teilnehmer v. a. an Arzttermine (7), private Termine (6 bzw. 5) und Medikamenteneinnahme (4) (Abbildung 3). Nichtnutzung der Erinnerungsfunktion (2) wird mit der schon ausreichenden Übersichtlichkeit der Terminverwaltung und einer geringen Zahl an Terminen begründet. Bedienungsschwierigkeiten oder negative Eigenschaften werden nicht genannt. 5 Befragte versehen ihre angelegten Termine zumindest manchmal mit zusätzlichen schriftlichen Notizen. Sprachnotizen werden nicht zugefügt.

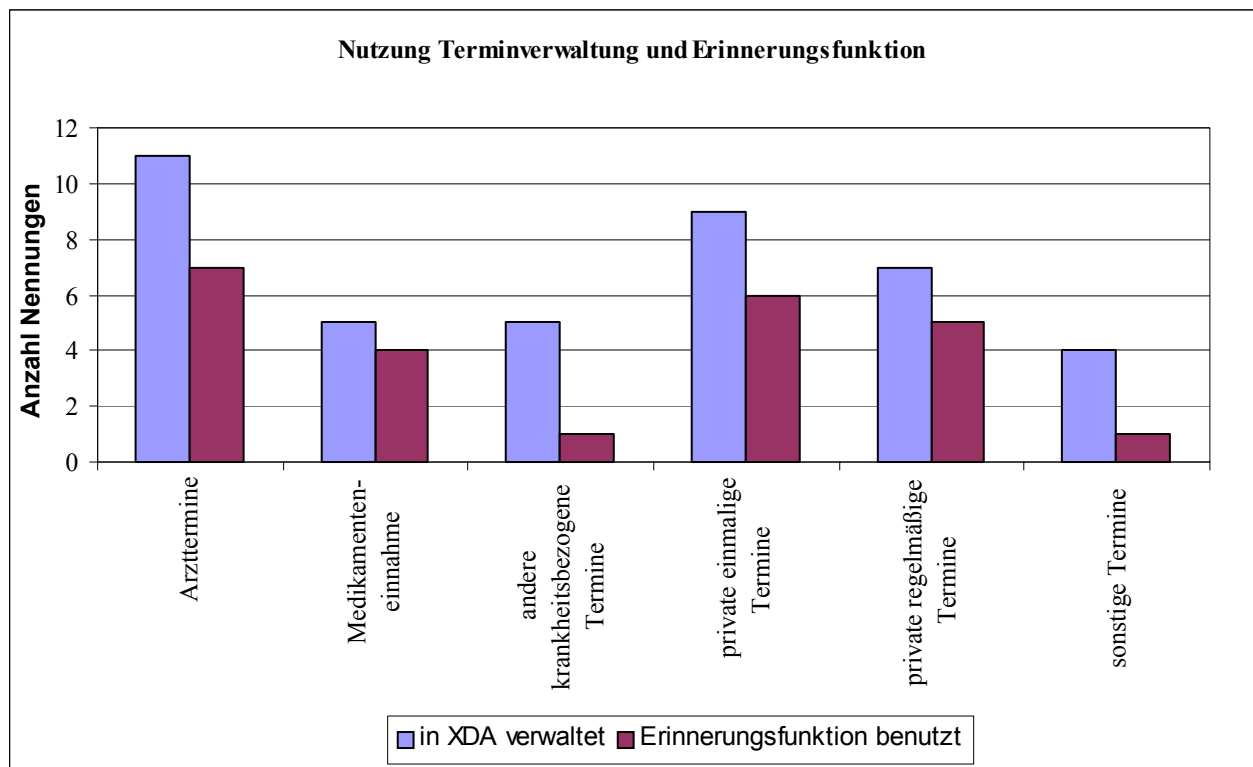


Abbildung 3: Nutzung Terminverwaltung und Erinnerungsfunktion (Erhebung 1, n=13)

Quelle: Eigene Darstellung

Die Hälfte der Befragten (6; n=12) verwaltet ihre Termine ausschließlich im XDA. Die andere Hälfte nutzt parallel weitere Mittel, allen voran einen Terminkalender (6), teilweise auch Zettel (2) oder das Handy (3). Auf Dauer können sich 9 (n=13) Personen vorstellen, zur Terminverwaltung nur noch den XDA zu verwenden. Einen Abgleich mit dem PC betreiben nur wenige (2). Dies liegt vor allem daran, daß die Jugendlichen überhaupt keine Kalender im PC führen, insofern auch kein Abgleich vonnöten ist.

ERGEBNIS: Die Terminverwaltung wird von allen Teilnehmern genutzt, sowohl für krankheitsbezogene als auch für private Termine. Meist wird die Erinnerungsfunktion angewandt.

5.2.1.2 Ressourceneinsatz/ Flexibilität

Der Kalender für den XDA sowie die Outlook-Software für den PC sind beim Erwerb eines XDAs im Preis enthalten. Für diese Dienste fallen keine zusätzlichen monetären Kosten an. Informationen zu den Kosten des Gesamtgerätes finden sich in Abschnitt 5.4.2.

Aufwand bei der Terminverwaltung der Jugendlichen entsteht jedoch nicht nur durch Mittelkosten, sondern auch dadurch, daß die Verwaltung oft doppelt geführt wird, meist zusätzlich von den Eltern. In der Erhebung vor Erhalt der Geräte geben 9 von 13 Teilnehmern an, daß noch eine andere Person ihre Termine verwaltet. In der Regel ist das die Mutter. Zum Zeitpunkt der Erhebung 1, nach ca. sechswöchiger XDA-Nutzung, machen im selben Personenkreis nur noch 5 Personen diese Aussage. Ähnlich verhält es sich mit der Erinnerung an Termine durch andere Personen. Zum Zeitpunkt 0 geben 11 Personen an, von jemand anderem – meist der Mutter - an ihre Termine erinnert zu werden. Zum Zeitpunkt 1 sind es nur noch 8 (Abbildung 4).

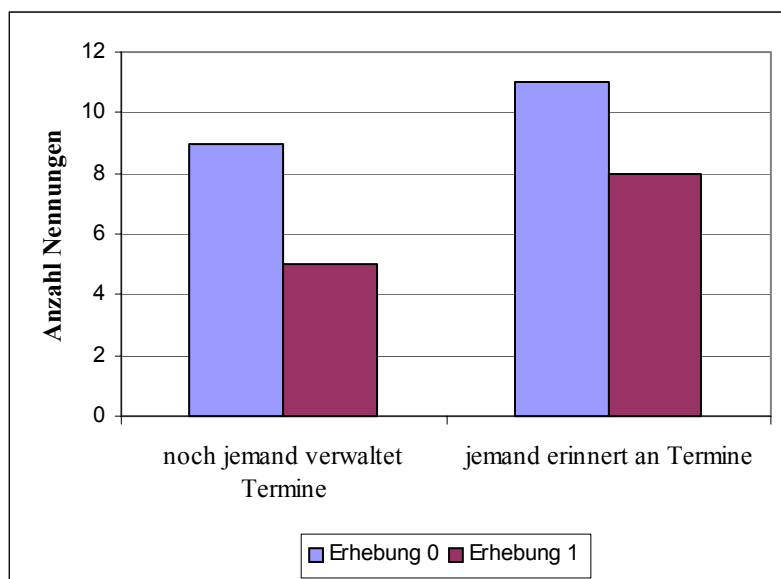


Abbildung 4: Veränderung des Ressourceneinsatzes bei der Terminverwaltung (Erhebung 0, Erhebung 1, n=13)

Quelle: Eigene Darstellung

Der direkten Aussage „Seit ich den XDA habe, verwalte ich meine Termine selbständiger“ (Erhebung 2, n=9) stimmen 6 Teilnehmer zu, einer teilweise zu, 2 lehnen sie ab.

ERGEBNIS: Der nicht-monetäre Ressourceneinsatz hat sich seit der Einführung der mobilen Terminverwaltung verringert. Dies mag zum einen an der besonderen Eignung des Gerätes zur Terminverwaltung liegen, kann zum anderen aber auch darin begründet sein, daß sich ein Teil der Jugendlichen zum ersten Mal bewußt mit der eigenen Zeitplanung auseinandersetzt.

5.2.1.3 Zeit

12 von 13 Teilnehmern stimmen zu, mit dem XDA einen schnelleren Überblick über ihre Termine zu haben (Erhebung 1, n=13). Eine Person stimmt teilweise zu, niemand lehnt ab. Die Durchführung der Terminverwaltung im XDA scheint gegenüber anderen Methoden in der Regel nicht mehr Zeit zu beanspruchen. 9 Teilnehmer lehnen die Aussage „Die Terminverwaltung mit dem XDA dauert länger“ ab. 2 stimmen teilweise zu, 2 stimmen zu.

ERGEBNIS: Der zeitliche Aufwand für die Terminverwaltung ist zumindest nicht höher als bei anderen Methoden, eventuell durch den schnelleren Überblick sogar geringer.

5.2.1.4 Qualität

Praktisch alle Befragten sind der Meinung, daß ihre Terminverwaltung mit dem XDA besser klappt als ohne. 11 von 13 Befragten (Erhebung 1) empfinden sie als besser, 2 äußern sich neutral. Keiner stellt eine Verschlechterung fest (Abbildung 5).

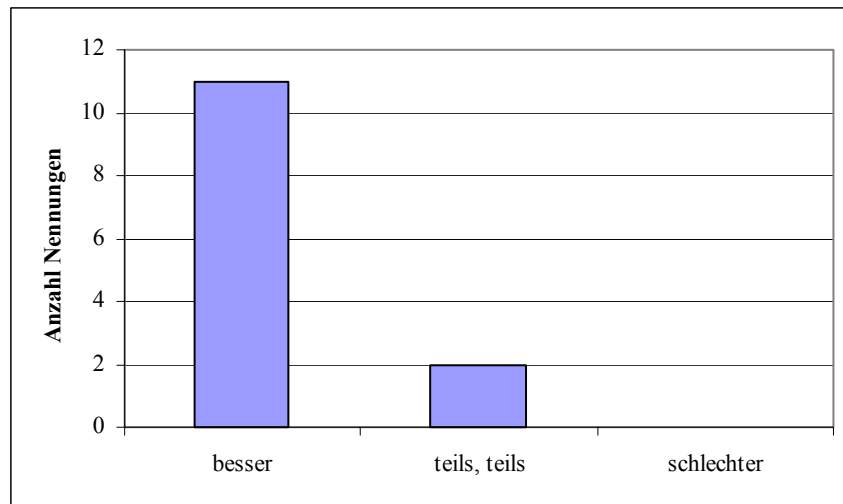


Abbildung 5: Terminverwaltung mit XDA im Vergleich zu Terminverwaltung ohne XDA (Erhebung 1, n=13)

Quelle: Eigene Darstellung

„Besser“ bedeutet dabei für die Nutzer, daß die Termine übersichtlicher organisiert sind. „Man hat alle Termine zentral an einem Punkt und es herrscht keine Zettelwirtschaft mehr“ spiegelt die Meinung vieler Nutzer wider. Dazu trägt auch bei, daß das Gerät „immer dabei“ ist, man „schnell drauf zugreifen“ kann und Termine weniger oft vergessen werden, weil das Gerät „immer pünktlich und zuverlässig an meine Termine erinnert“.

Interpretiert man „bessere Terminverwaltung“ als genauere Einhaltung der Termine, so stellt die Mehrzahl der Befragten eine positive Veränderung fest (Erhebung 1, n=13). Der Aussage „Ich habe meine Termine genauer eingehalten“ stimmen 9 Personen zu, 2 sind neutral, 2 lehnen ab. „Mit dem XDA habe ich weniger Termine vergessen“ stößt bei 8 Personen auf Zustimmung, 1 Person ist neutral, ablehnend reagieren 4 (Abbildung 6).

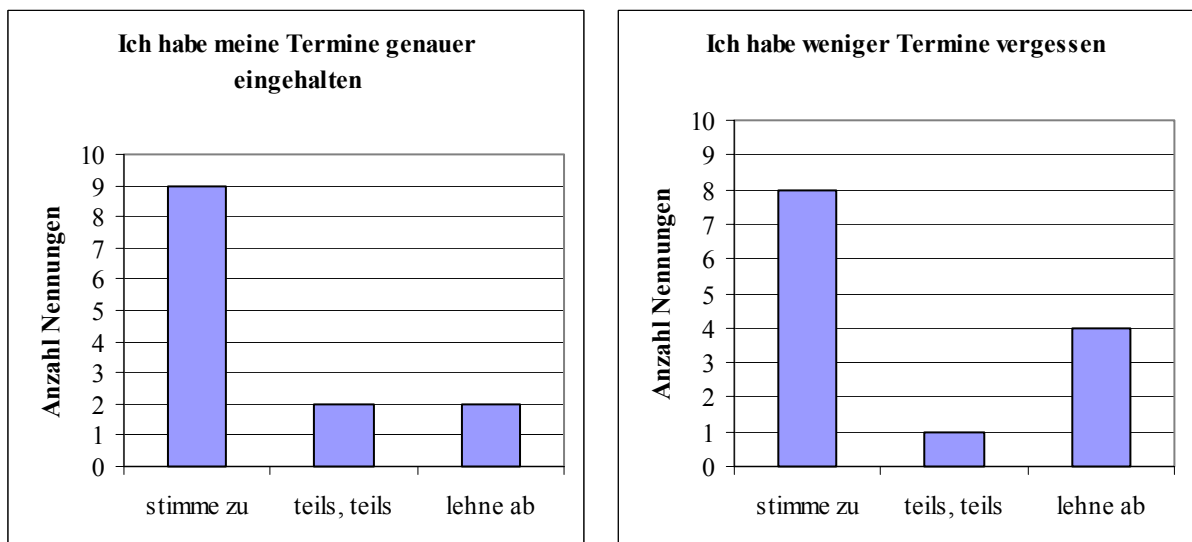


Abbildung 6: Veränderung der Termineinhaltung (Erhebung 1, n=13)

Quelle: Eigene Darstellung

Die Bedienung der Terminverwaltung bereitet im allgemeinen keine Probleme (Erhebung 1, n=13). Nur eine Person stuft dies als schwierig ein. Als Begründung gibt sie an, daß der Wechsel von papierbasiertem zu elektronischem Kalender eine „Wahnsinnsumstellung“ sei. Alle anderen Befragten befinden die Bedienung der Terminverwaltung für einfach, Probleme oder Schwierigkeiten werden nicht genannt.

Alles in allem stimmen 9 Befragte zu, daß der XDA die Terminverwaltung insgesamt erleichtert. 4 stimmen weder zu noch lehnen sie ab. Trotzdem sind 5 Personen der Meinung, ihre Termine ohne XDA genauso gut verwalten zu können. 2 bleiben neutral, 6 Personen meinen, sie könnten ihre Termine ohne XDA weniger gut verwalten.

ERGEBNIS: Seit der XDA im Einsatz ist, halten die Befragten ihre Termine genauer ein. Nicht gesichert ist, ob dies auf den Geräteinsatz zurückzuführen ist, oder ob andere Faktoren eine Rolle spielen. Denkbar wäre, wie bereits weiter oben erwähnt, daß durch die Führung des elektronischen Kalenders erstmals eine bewußte Auseinandersetzung mit der eigenen Terminplanung angestoßen wurde, die in der Folge auf die genauere Einhaltung wirkt.

5.2.1.5 Emotionale Bewertung

Alle Befragten haben zumindest teilweise das Gefühl, daß die Terminverwaltung per XDA ihnen hilft (Erhebung 1, n=13). 10 Befragte stimmen zu, 3 bleiben neutral (Abbildung 7). In der abschließenden Befragung (Erhebung 2, n=9) wird die Terminverwaltung dementsprechend als wichtiges Merkmal des XDA eingestuft (6 Zustimmungen, 3 neutral).

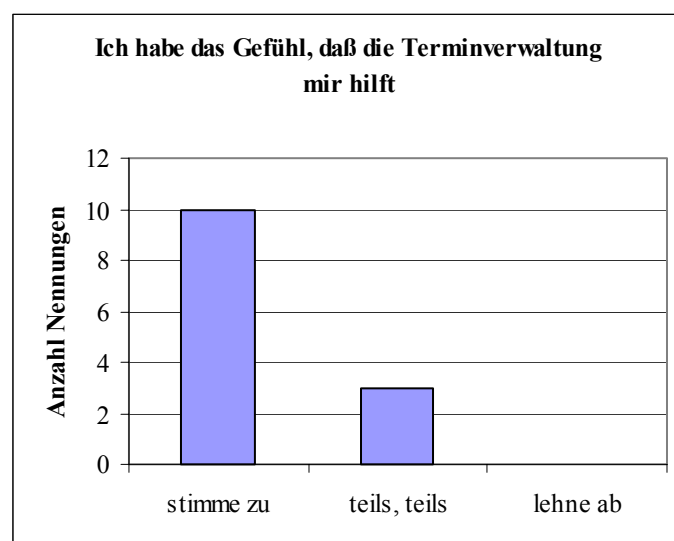


Abbildung 7: Empfundene Unterstützung durch die Terminverwaltung (Erhebung 1, n=13)

Quelle: Eigene Darstellung

ERGEBNIS: Die Befragten empfinden die elektronische Terminverwaltung als Hilfe.

5.2.2 Tagebuch

5.2.2.1 Nutzung

Das Tagebuch wird deutlich weniger intensiv genutzt als der Terminkalender (Erhebung 1, n=12). Tägliche Eintragungen machen nur 2 Befragte, 3 tun dies mehrmals pro Woche, 2 einmal pro Woche und 5 seltener. Inhalt von Eintragungen war vor allem „was an dem Tag so passiert ist“ und der Gesundheitszustand. Gründe für die Nichtnutzung liegen in erster Linie darin, daß die Befragten keinen Sinn darin sehen, überhaupt Tagebuch zu führen oder eine elektronische Form für ungeeignet halten. Ein Nutzer äußert hierzu zum Beispiel: „Ich finde es blöd Tagebuch zu schreiben und wenn, dann würde ich es handschriftlich auf Papier tun, da eine handschriftliche Anfertigung noch mehr über meine Gefühlslage ausdrückt“. Mit einem Arzt oder sonstigen Klinikmitarbeitern hat keiner über die Tagebucheinträge gesprochen. Da die aktiven Tagebuchnutzer um ihre Privatsphäre fürchteten, konnten keine tatsächlich gemachten Einträge analysiert werden.

5.2.2.2 Qualität

Die Aussage „Mit Hilfe des Tagebuchs kann ich besser beschreiben, wie es mir an bestimmten Tagen ging“ (Erhebung1, n=10) lehnen die Nutzer eher ab. 5 stimmen nicht zu, 2 sind neutral, nur 3 stimmen zu.

Im Gegensatz zu den Patienten sind jedoch die befragten medizinischen Mitarbeiter der Klink (n=4) mit einer Ausnahme von der Steigerung der Qualität der Berichterstattung durch Krankheitstagebücher überzeugt. Eine tägliche Dokumentation wird valider eingestuft als das Gedächtnis des Patienten, die Ärzte versprechen sich einen schnelleren Überblick über Verlauf, Art und Einordnung der Symptome. Zudem kommen durch die vorgelegte Dokumentation eventuell Themen zur Sprache, die sonst nicht aufgegriffen worden wären. Als Vorschläge für sinnvolle Inhalte werden z.B. Schmerzprotokolle, Trinkmenge und Nahrungsaufnahme, Pflegemaßnahmen, Wohlbefinden zu Hause, Medikamenteneinnahme sowie eventuell zu Hause entstehende Fragen genannt.

ERGEBNIS: Qualitätssteigerungen durch das Tagebuch werden vor allem in der Behandlung und in der Arzt-Patient-Beziehung vermutet. Der individuelle Patient scheint keinen direkten Gewinn zu verspüren. Dies überrascht, da in der Nullmessung noch 10 Befragte eine Krankheitsdokumentation als sinnvoll beurteilten. Eventuell ist den Patienten nicht klar, daß es sich beim Tagebuch in vorliegender Untersuchung um eine rein krankheitsbezogene Dokumentation handeln soll. Möglicherweise wird auch der damit verbundene Arbeitsaufwand gescheut.

5.2.2.3 Emotionale Bewertung

Das Tagebuch wird von der überwiegenden Mehrheit nicht als Unterstützung angesehen. Die Aussage „Ich habe das Gefühl, daß das Tagebuch mir hilft“ (Erhebung 1, n= 13) lehnen 7 Befragte ab, 2 sind neutral. Nur 2 stimmen zu; weitere 2 gaben keine Antwort (Abbildung 8).

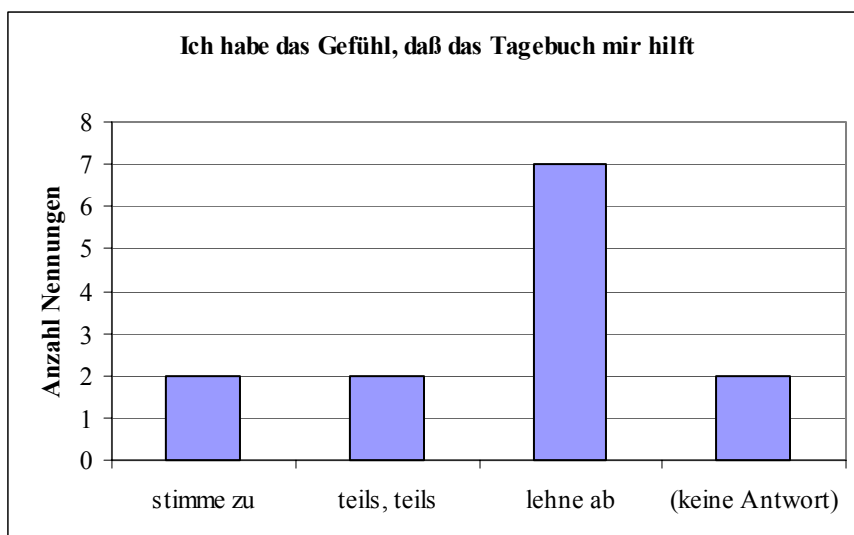


Abbildung 8: Empfundene Unterstützung durch das Tagebuch (Erhebung 1, n=13)
Quelle: Eigene Darstellung

ERGEBNIS: Das Tagebuch wird nicht als Hilfe empfunden.

5.3 Ergebnisse Kommunikation²

Die mobilen Kommunikationsdienste, von denen mit dem XDA Gebrauch gemacht werden kann, sind den Nutzern nicht unbekannt. Neu ist der Zugriff über ein mobiles Endgerät, das die Nutzung aller Dienste über ein Gerät möglich macht. Vorliegende Studie findet unter speziellen Bedingungen statt (vgl. Abschnitt 5.1.3). Zum einen wird der XDA aufgrund der begrenzten Nutzungszeit wahrscheinlich nicht so sehr als persönliches Instrument betrachtet, und konkurriert deshalb z.B. mit dem eigenen Handy. Die hohe Sorgfaltspflicht für das Leihgerät kann ein Grund dafür sein, das Gerät nicht mitzuführen. Von großer Bedeutung ist, daß die Jugendlichen nicht die Verantwortung für die von ihnen verursachten Kosten tragen. Unter diesen Bedingungen kann aus der bloßen Betrachtung der Dienstenutzung über den XDA keine Aussage über das Unterstützungspotential getroffen werden. Zudem ist unklar, ob die Befragungsteilnehmer in der Lage sind, bei der Bewertung eines bestimmten Dienstes zwischen Zugangsgeräten zu unterscheiden und sich nur auf ein Zugangsgerät zu beziehen. Um solcherlei Verzerrungen zu reduzieren wird versucht, Gebrauch und Bewertung von cvK allgemein zu erfassen, bevor sie mit dem mobilen Endgerät in Verbindung gebracht werden.

5.3.1 Nutzung

5.3.1.1 SMS

In der Abschlusserhebung (Erhebung 2, n=9) geben alle Befragten an, SMS zu nutzen. 4 tun dies mindestens täglich, 4 mehrmals pro Woche und 1 Person einmal pro Woche. Davon wickeln 3 Personen diese Art der Kommunikation immer mit dem XDA ab, 4 nutzen das Gerät meistens, 2 nur gelegentlich. Zur besseren Einschätzung des SMS-Aufkommens wurden exemplarisch die Rechnungen für den Monat März 2004 analysiert. Dies ergab extreme

²

Unterschiede in der Zahl der verschickten SMS, sie bewegte sich zwischen 3 und 367. Die überwiegende Mehrheit kommt mit weniger als 50 SMS aus (Tabelle 4).

Anzahl versendeter SMS	Anzahl Teilnehmer März (n=15)
<50	10
50 - 100	0
100 – 200	1
200-300	1
>300	3

Tabelle 4: Anzahl der über den XDA verschickten SMS im März 2004

Quelle: Eigene Darstellung

Ein Argument für die XDA-Nutzung ist dabei vor allem, daß die SMS kostenlos sind. Genannt wird außerdem, daß sich SMS schneller und länger verfassen lassen und die Konten übersichtlicher sind als im Handy. Schnelligkeit wird aber von anderen Befragten auch als Argument gegen den XDA und für das Handy verwendet. Außerdem werden so gut wie alle SMS, die auf dem eigenen Handy empfangen werden, auch von diesem aus beantwortet.

SMS-Kommunikation findet insbesondere mit Freunden und Bekannten aus Schule bzw. Arbeitsstelle statt (Erhebung 2, n=9). Auch die Familie ist ein wichtiger Adressat, in erster Linie die Geschwister. Kommunikation mit Mitgliedern von Onko-Kids oder des XDA-Projekts ist ebenfalls rege. Knapp die Hälfte der Befragten tauscht sich per SMS mit anderen Betroffenen aus. Die Kommunikation mit Klinikmitarbeitern spielt eine untergeordnete Rolle (Abbildung 9). Es ist jedoch zu beachten, daß diese Daten nichts über die Intensität der jeweiligen Kommunikationsbeziehung aussagen können.

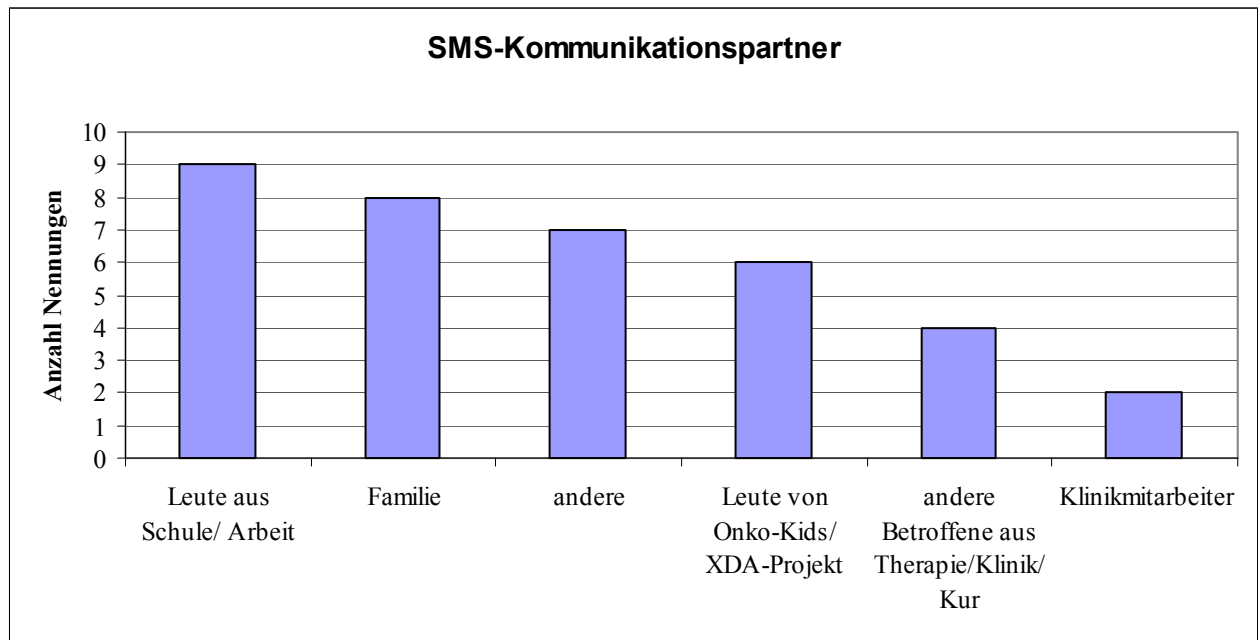


Abbildung 9: SMS-Kommunikationspartner (Erhebung 2, n=9)

Quelle: Eigene Darstellung

Die Befragten nutzen SMS zum Großteil, um sich spontan bei jemandem zu melden oder um Verabredungen zu treffen. Kurze Berichte und Kontaktpflege liegen beinahe gleichauf. Informationsvermittlung und Zeitvertreib folgen. Tiefere, persönliche Gespräche über Krankheit, Probleme und Gefühle sind fast nie Inhalt von SMS (Abbildung 10). Dies deckt sich mit den Angaben, die die Nutzer ungestützt machten. Auf die Frage: „Nehmen wir einmal an, Du könntest ab morgen gar keine SMS mehr verschicken oder empfangen. In welchen Situationen würdest Du sie am meisten vermissen?“ werden z.B. „ein Treffen arrangieren“, „wenn ich jemandem anschreiben will, den ich nicht wirklich gut kenne“, „wenn man einfach mal mit anderen Personen Kontakt aufnehmen will“ genannt.

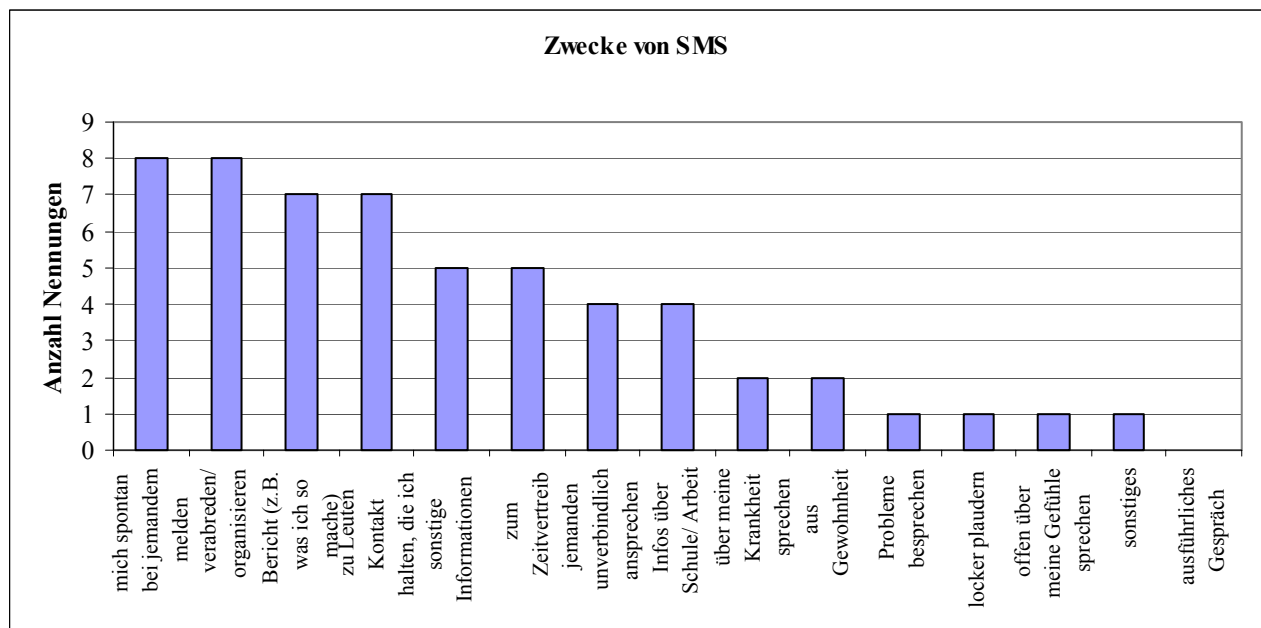


Abbildung 10: Zwecke von SMS (Erhebung 2, n=9)

Quelle: Eigene Darstellung

5.3.1.2 E-Mail

Alle bis auf einen Teilnehmer nutzen E-Mail (Erhebung 2, n=9). 3 der Nutzer gebrauchen E-Mail mindestens täglich, 3 mehrmals wöchentlich und 2 einmal pro Woche. Die Hälfte der Befragten benutzt hierzu gelegentlich oder öfter den XDA, die andere Hälfte tut dies gar nicht. Als Argument für die XDA-Nutzung wird von fast allen genannt, daß „man überall E-Mails schreiben kann“. Gegen E-Mail-Nutzung per XDA wird die Unterlegenheit gegenüber dem PCs angeführt, der eine bequemere Eingabe erlaubt und einen größeren Bildschirm bietet.

Kommunikationspartner bei der E-Mail-Kommunikation (Erhebung 2, n=8) sind hauptsächlich Freunde und Bekannte, die keine der weiteren Kategorien zuzuordnen sind. Es folgen Personen aus dem Schul- oder Arbeitsumfeld, dann gleichauf die Familie und Klinikmitarbeiter. Mit anderen Betroffenen findet eher wenig E-Mail-Austausch statt (Abbildung 11).

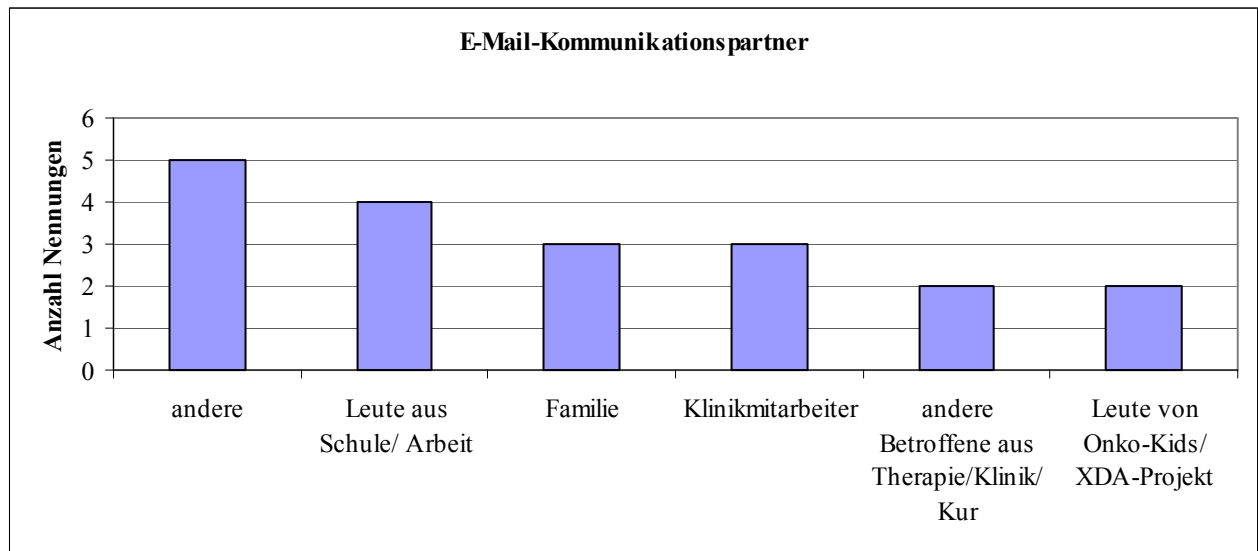


Abbildung 11: E-Mail-Kommunikationspartner (Erhebung 2, n=8)

Quelle: Eigene Darstellung

E-Mail wird insbesondere für Berichte eingesetzt, z.B. um von sich selbst zu erzählen. Eine große Rolle spielen Informationsaustausch und Kontaktpflege. E-Mail wird für diverse weitere Zwecke benutzt, die in der Zahl der Nennungen gleichauf liegen. Einzelheiten sind Abbildung 12 entnehmbar. Wenn sie keinen Zugang zu E-Mail hätten, würden die Nutzer vor allem die Möglichkeit zum Datenaustausch und die Schnelligkeit der Kommunikation vermissen.

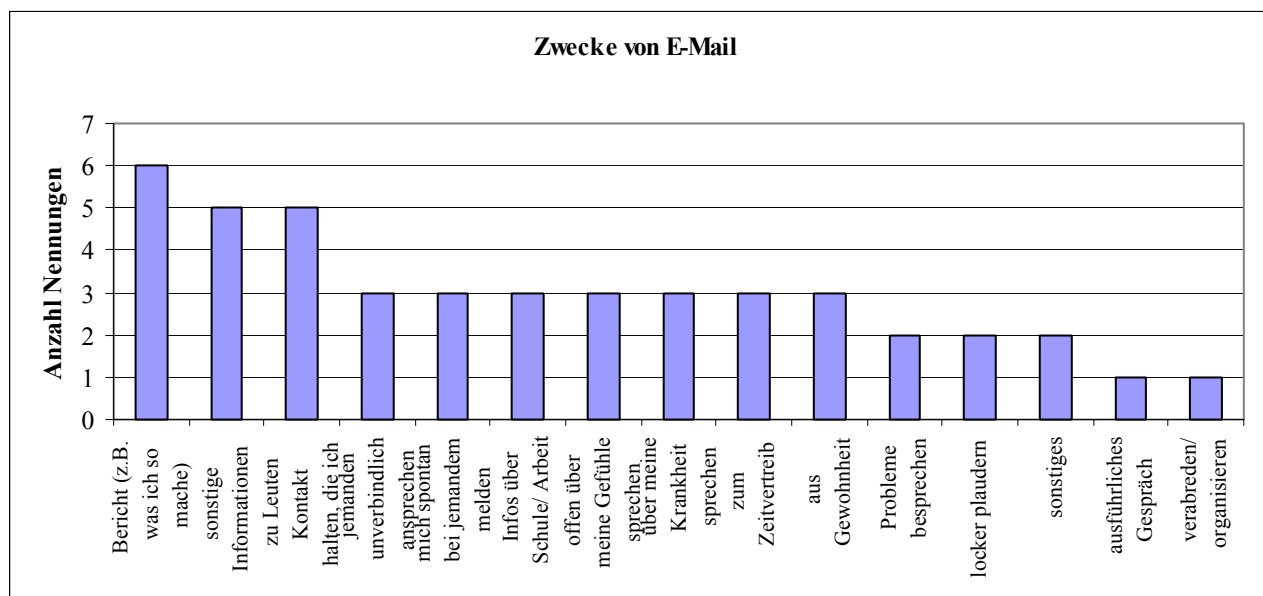


Abbildung 12: Zwecke von E-Mail (Erhebung 2, n=8)

Quelle: Eigene Darstellung

5.3.1.3 Instant Messaging

5 von 9 Befragten nutzen Instant Messaging. Bei den aktiven Nutzern gebrauchen 4 mindestens wöchentlich Instant Messaging, 1 Person seltener. Nichtnutzer begründen ihre Haltung mit Unlust. „Weil ich nicht auf chatten steh“ ist ein Beispiel für ein Argument. Teilweise sind sie sich auch über die Bedienung nicht im Klaren. Bei 2 Personen erfolgt Instant Messaging immer oder meistens über den XDA, bei einer selten, bei 2 nie. Positiv wird die Mobilität des Gerätes angemerkt, negativ der geringere Komfort gegenüber dem PC.

Kommuniziert wird mit Freunden und Bekannten (4), dann gleichermaßen mit Personen aus dem Schul-/Arbeitsumfeld, anderen Betroffenen und Bekannten von Onko-Kids bzw. XDA-Projekt (jeweils 3).

Eingesetzt wird Instant Messaging nahezu gleichermaßen für alle vorgegebenen Zwecke (Erhebung 2, n=4) (Abbildung 13).

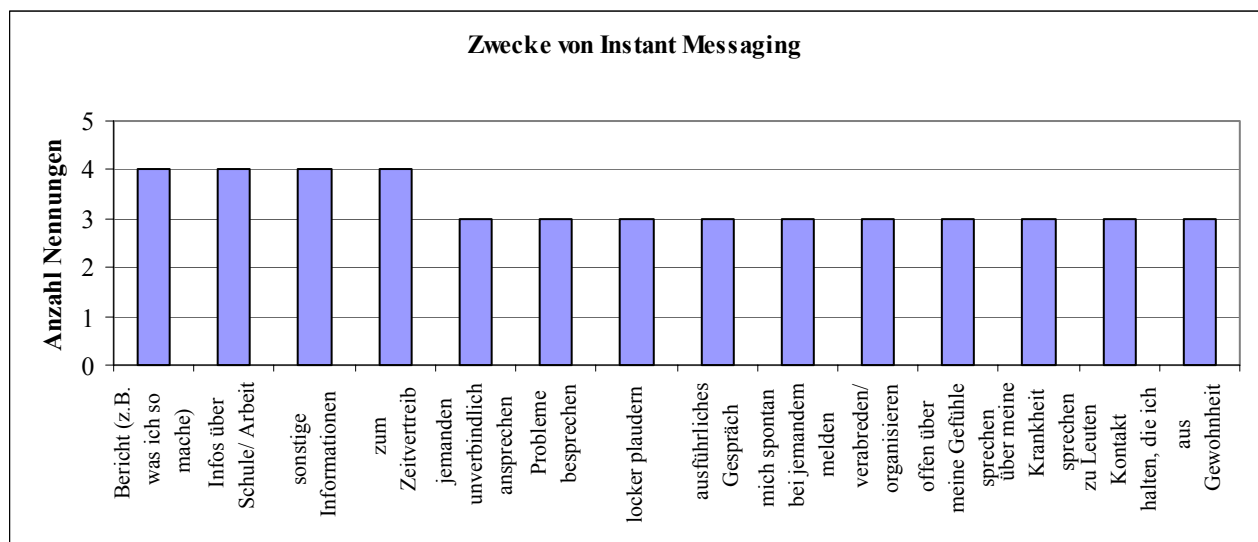


Abbildung 13: Zwecke von Instant Messaging (Erhebung 2, n=4)

Quelle: Eigene Darstellung

ERGEBNIS: Die teilnehmenden Jugendlichen beschränken sich nicht auf einen Kommunikationsweg, sondern nutzen eine Kombination unterschiedlicher Mittel der cvK, die an den Zweck angepaßt scheint. Bis auf eine Ausnahme nutzen alle mindestens die beiden Wege SMS und E-Mail, 5 Nutzer zusätzlich noch ICQ.

5.3.2 Ressourceneinsatz

Die Kosten für Kommunikationsdienste sind direkt an die Nutzungsintensität gekoppelt. SMS werden pro Stück abgerechnet, alle weiteren Dienste nach übertragener Datenmenge. Den Rechnungen kann nicht entnommen werden, um welche Art von Daten es sich handelt. E-Mail-Kontoabfrage kann also beispielsweise nicht von einem Musik-Download unterschieden werden. Aus diesem Grunde werden die angefallenen Kosten gesammelt im Abschnitt 5.4.2 behandelt.

5.3.3 Qualität/ Zeit

Verschiedene cvK-Mittel werden zu unterschiedlichen Zwecken bevorzugt eingesetzt. Da die Befragten die freie Wahl zwischen den verschiedenen Diensten haben, ist anzunehmen, daß das jeweils gewählte Mittel in den Augen der Nutzer für den anstehenden Zweck eine relativ bessere Qualität aufweist.

Über die Qualität der Bedienung sind die Nutzer geteilter Meinung (Erhebung 2, n=9). Teilweise wird die Dienstenutzung über den XDA als schneller und einfacher bezeichnet, teilweise gegenüber dem PC als deutlich schlechter beurteilt. Geht man jedoch davon aus, daß dem einzelnen Jugendlichen, vor allem in der Klinik oder während sonstigen Therapiemaßnahmen kein PC oder ähnliches zur Verfügung steht, wird das Spektrum seiner Kontaktmöglichkeiten durch das mobile Endgerät wesentlich erhöht. Die wahrgenommene Qualität wird damit situationsabhängig. Auf die Aussage „Mit dem XDA kann ich besser Kontakte halten als ohne“ (Erhebung 2, n= 9) reagieren 5 Personen mit Zustimmung, 2 neutral und 2 mit Ablehnung (Abbildung 14).

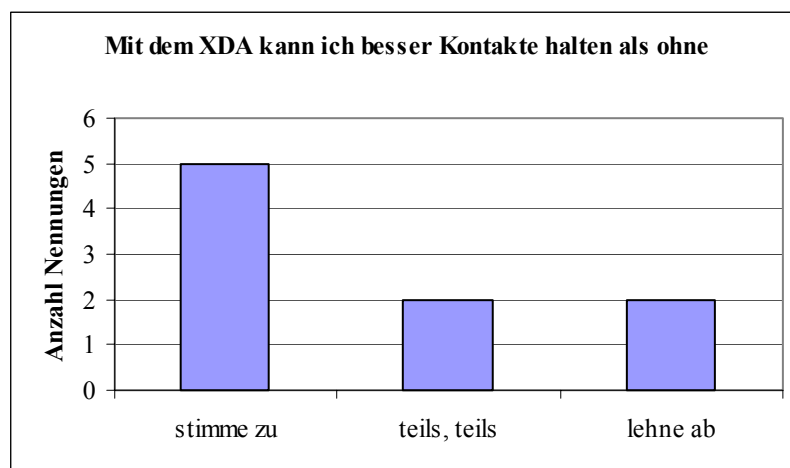


Abbildung 14: Potential zur Kontaktpflege (Erhebung 2, n=9)

Quelle: Eigene Darstellung

Die Nutzer von Instant Messaging (Erhebung 2, n=5) sehen diesen Weg als besonders geeignet an, zu Leuten Kontakt zu halten, die weit entfernt wohnen. Alle geben außerdem an, daß sie im Instant Messaging sehr offen reden können, und daß es leichter fällt, Leute einfach anzusprechen. Die Möglichkeit, anonym zu bleiben, wird eher neutral bewertet.

Betrachtet man den Faktor Zeit, so steht neben dem weiter oben erwähnten Zeitaufwand zur Bedienung der Zeitaufwand der Übertragung. Bei SMS ergeben sich keine Unterschiede zum Handy. Sonstige Datenübertragung erfordert aufgrund der geringeren Bandbreiten mehr Zeitaufwand als bei einer stationären Internetverbindung.

ERGEBNIS: Im Vergleich zum PC scheint die Qualität der Kommunikation über XDA teilweise unterlegen. Stehen aber keine alternativen Geräte zu Verfügung, wird diese Frage obsolet. Dem XDA wird Potential zur besseren Kontaktpflege zugeschrieben. ICQ fällt im Vergleich zu den anderen Kommunikationswegen durch die Eignung zum offenen Gespräch auf, dies beruht jedoch auf nur wenigen Aussagen.

5.3.4 Emotionale Bewertung

Möglichkeit zur Kommunikation mit Freunden und Betroffenen ist von großer Bedeutung für die Jugendlichen. Ein Teilnehmer sagt: „Es ist wesentlich einfacher, wenn man Kontakt zu seinen Freunden und anderen Betroffenen halten kann, und wichtige Informationen untereinander austauschen kann“. Zu einer Bewertung der üblichsten Kommunikationsmittel auf einer Skala von 1 bis 10 aufgefordert, vergaben die Nutzer für SMS im Schnitt die höchsten Werte. E-Mail und Telefon folgen beinahe gemeinsam auf Platz zwei. Danach kommt Chat bzw. Instant Messaging. Der Brief erzielt den niedrigsten Wert (Abbildung 15).

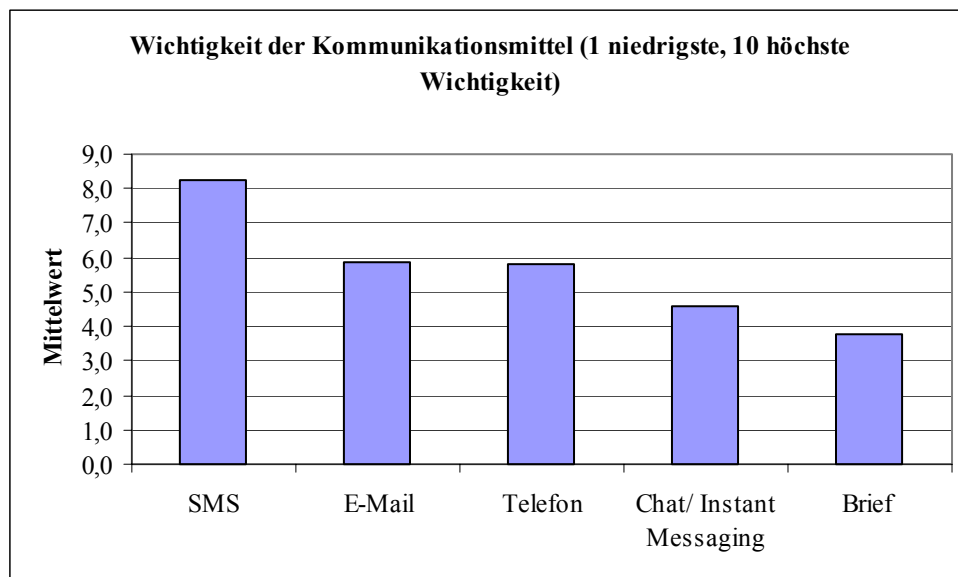


Abbildung 15: Wichtigkeit der Kommunikationsmittel: Mittelwerte (Erhebung 2, n=9)

Quelle: Eigene Darstellung

Im Einklang mit dieser Rangfolge befinden alle Befragten den Zugang zu SMS als wichtiges Merkmal des XDA. Zugang zu E-Mail wird von 3 Personen als wichtig eingestuft, 2 befinden es für unwichtig, 4 bleiben neutral. Instant Messaging ist für 3 Leute wichtig, für 6 unwichtig. Zentraler Aspekt ist, daß die verschiedenen Kommunikationsdienste über ein einziges Gerät zugänglich sind. Dies empfinden 7 von 9 Befragten als wichtig, 2 sind neutral (Erhebung 2, n=9). Ein Nutzer bemerkt, dadurch stelle der XDA „eine geniale Möglichkeit zur Kommunikation mit Freunden und anderen Leuten dar“.

ERGEBNIS: CvK kann mit den herkömmlichen Medien der Kontaktpflege durchaus mithalten. Sie scheint nicht nur Beiwerk, sondern elementarer Bestandteil der Kommunikationsstruktur der Jugendlichen zu sein. Am XDA wird geschätzt, daß er Zugang zu all diesen Kommunikationswegen gibt.

5.4 Ergebnisse Gesamtgerät

In diesem Abschnitt werden Aspekte behandelt, die weder eindeutig Diensten zur Selbstorganisation noch Diensten zur Kommunikation zuzuordnen sind, sondern auf beide gleicher-

maßen zutreffen. Hierunter fallen insbesondere Merkmale der Hardware und deren Bedienung.

5.4.1 Nutzung

Fast alle Teilnehmer machen mehrmals täglich Gebrauch von ihrem XDA. Neben Terminverwaltung und Kommunikationsdiensten werden zumeist Spiele gespielt. Knapp die Hälfte der Teilnehmer nutzt Anwendungsprogramme, einige auch Musikdateien (Erhebung 1, n=13).

Eingaben werden praktisch ausschließlich über die Tastatur vorgenommen (Erhebung 1, n=13). Diese Methode wird als die einfachste und schnellste beschrieben. Nur zwei Personen gebrauchen zusätzlich den Transcriber, eine den Buchstabenerkennung.

5.4.2 Ressourceneinsatz:

Die Kosten für den XDA setzen sich aus einem fixen Teil für Erwerb des Gerätes und Vertragsabschluß und einem variablen Teil für Daten- und Nachrichtendienste zusammen.

Bei Erwerb eines XDA II mit Mobilfunkvertrag sind für das Gerät 399,96 € zu bezahlen. Tarife für Grundgebühr und Daten- bzw. Sprachübertragung richten sich nach der gewählten Vertragsart. Verfügbar sind alle Vertragsarten, die auch für Handys angeboten werden. Die Kosten für das Gerät ohne Vertragsabschluß betragen 699,95 €⁴.

Für eine Einschätzung der monatlichen variablen Kosten werden die Rechnungen für den Monat März 2004 herangezogen. Die Analyse der Rechnungen ergibt einen durchschnittlichen Verbrauchswert von 83,94 €. Davon wurde im Mittel ca. ein Viertel (19,42 €) für SMS aufgewendet, der Rest für Datendienste. Bei der Einzelbetrachtung ergeben sich jedoch extreme Unterschiede. So liegt das Verbrauchsminimum bei 3,62 €, das Maximum bei 496, 63 €. Welche Art von Datendiensten wahrgenommen wurde, ist aus den Abrechnungsdaten nicht ersichtlich. Jedoch legen punktuelle sehr große Datenmengen die Vermutung nahe, daß ein Download stattgefunden hat. Dies ist beim aufgetretenen Kostenmaximum mehrfach der Fall. Eher kleinere, häufig auftretende Datenmengen sprechen für z.B. ICQ-Nutzung. Tabelle 5 gibt einen Überblick über die Kostenverteilung im Monat März 2004.

monatliche Kosten	Anzahl Teilnehmer März (n=15)
< 40 €	7
40 € - 70€	3
70 € - 100€	2
> 100 €	3

⁴ Die Preisangaben beruhen auf telefonischer Auskunft des O2-Geschäftskundenservice.

Tabelle 5: Monatliche Kosten für Datendienste

Quelle: Eigene Darstellung

Die ermittelten Kosten müssen mit Vorsicht interpretiert werden. Einerseits war die Inanspruchnahme der Dienste für die Teilnehmer unentgeltlich, was möglicherweise zu einer zum Teil übermäßigen Nutzung weit über den Richtwert von 100 € hinaus führte. Andererseits haben einige Teilnehmer aus Respekt vor dem Kostenlimit die Nutzung eventuell bewußt niedrig gehalten. Einzelne Mitglieder der Versuchsgruppe vermittelten den Eindruck, sich über die monetären Konsequenzen ihrer Nutzungsgewohnheiten nicht im Klaren zu sein.

Auf die Frage hin „Wieviel wärest Du bereit, im Monat für den XDA zu zahlen?“ äußern sich 8 Teilnehmer. Die Angaben bewegen sich zwischen 10 € und 50 €, durchschnittlich liegen sie bei ca. 23 €, dabei werden zum Teil freier Internetzugang und Frei-SMS gefordert.

ERGEBNIS: Die Anschaffungskosten für den XDA II sind sehr hoch. Der tatsächlich notwendige Aufwand für Datendienste kann nur schwer abgeschätzt werden. Die Zahlungsbereitschaft vieler Nutzer liegt unter ihrem tatsächlichen Verbrauch, was aber wahrscheinlich auf die besonderen Bedingungen der Studie zurückzuführen ist.

5.4.3 Qualität

Die Einschätzung der Komplexität des XDA hat sich im Zeitverlauf stark verändert⁵.

Zum Zeitpunkt 0 wird die Aussage „Der XDA ist sehr kompliziert“ eher neutral beurteilt (Mittelwert 3,22). In der darauffolgenden Befragung erhält sie deutlich höhere Zustimmung (Mittelwert 2,44). Das läßt darauf schließen, daß sich der Umgang mit dem Gerät nach wenigen Wochen Nutzung wohl doch als komplizierter herausgestellt hat, als es die Befragten ursprünglich zum Zeitpunkt 0 erwarteten. Dies löst sich jedoch innerhalb der Folgewochen auf, der XDA wird nicht mehr als kompliziert betrachtet (Mittelwert 4,0). Trotz dieser starken Schwankungen sind die Nutzer über den gesamten Verlauf hinweg der Meinung, daß man mit dem Gerät schnell zurechtkommen kann (Mittelwerte zwischen 1,78 und 2,0) (Abbildung 16). Eine Teilnehmerin führt das darauf zurück, daß „alles wie Windows ist“ und man sich deshalb „schnell an den XDA gewöhnt“.

⁵ Bei der Berechnung von Mittelwerten für Vergleiche über verschiedene Zeitpunkte hinweg wurden nur die Daten derjenigen Befragten einbezogen, die an allen relevanten Erhebungen teilgenommen haben.

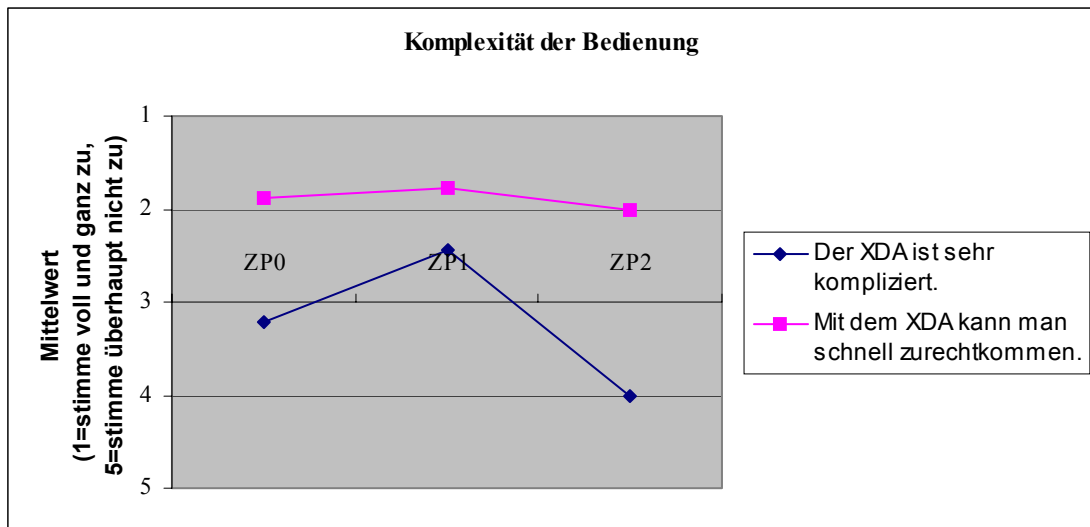


Abbildung 16: Empfundene Komplexität der Bedienung im Zeitverlauf (Erhebung 1/2/3, n=9)

Quelle: Eigene Darstellung

Der Komfort der Bedienung wird als akzeptabel angesehen (Erhebung 2, n= 9). Die Mehrzahl der Befragten lehnt die Aussage „Die Bedienung des XDA ist umständlich“ ab. Sehr geteilte Meinung herrscht über den Bedienungskomfort der Tastatur. Die Größe des Bildschirms wird hingegen kaum bemängelt (Abbildung 17).

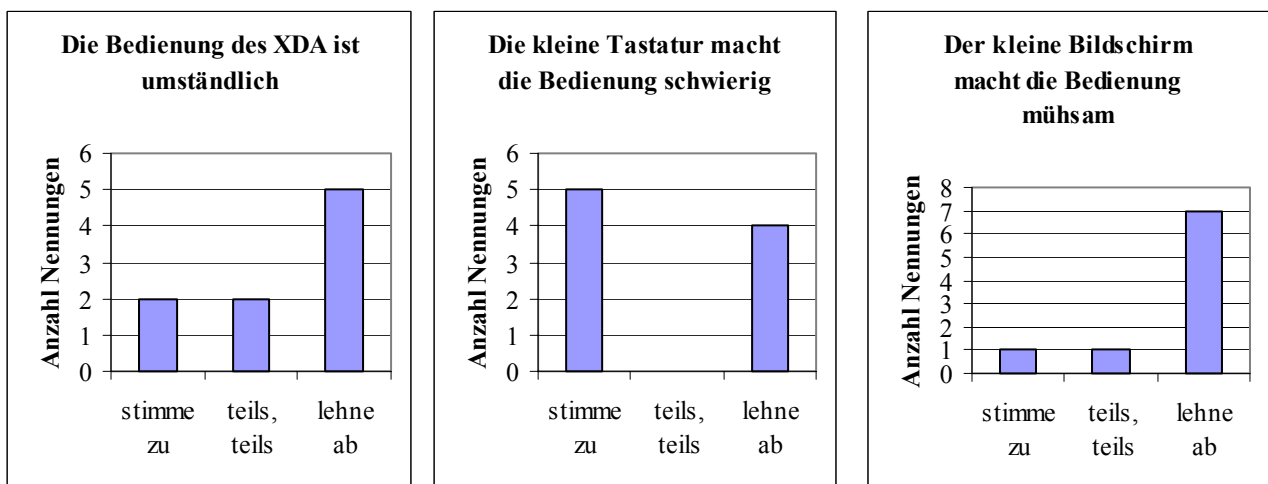


Abbildung 17: Bedienungskomfort (Erhebung 2, n=9)

Quelle: Eigene Darstellung

Mehrfach kritisiert wird die in den Augen der Teilnehmer viel zu kurze Akkulaufzeit. Dazu kommt, daß sich das Gerät bei aktiviertem Telefon des öfteren von selbst einschaltet. Probleme hatte ein Teil der Nutzer beim Anschluß des XDA an den eigenen PC, überwiegend bestand daran aber auch wenig Interesse.

ERGEBNIS: Das Gerät erfordert Einarbeitung, dann aber kommen die Nutzer damit gut zurecht. Die Bedienung insgesamt ist ausreichend komfortabel. Teilweise negativ beurteilt wird die Tastatur.

5.4.4 Flexibilität

Besonders schätzen die Teilnehmer die örtliche Flexibilität, die das Endgerät ermöglicht. „Daß ich den XDA überall nutzen kann“ ist für 8 von 9 Befragten wichtig oder sogar sehr wichtig. Eine Person steht dem neutral gegenüber (Erhebung 2, n=9) (Abbildung 18).

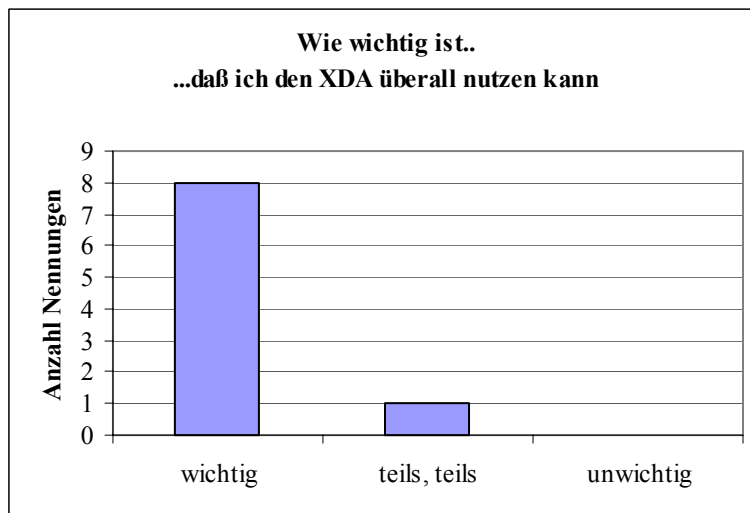


Abbildung 18: Bedeutung der örtlichen Flexibilität (Erhebung 2, n=9)

Quelle: Eigene Darstellung

„Mobilität“ und Umschreibungen dafür werden auch ungestützt als Vorteil genannt (Erhebung 1, n=13). 9 von 13 Befragten nehmen das Gerät immer oder meistens mit sich, wenn sie ihre Wohnung verlassen. 3 tun dies gelegentlich, nur eine Person selten (Erhebung 1, n=13). Mitgeführt wird es z.B. in die Klinik, zu Verabredungen und zu Ausflügen, vereinzelt in die Schule. Dies bestätigt sich auch in den Kommunikationsprotokollen, aus denen zusätzlich noch eine häufige Nutzung „unterwegs“, z.B. im Zug, hervorgeht. „Damit ich immer erreichbar bin“ ist das Hauptargument für die Mitnahme des XDA, außerdem dient er der Unterhaltung, dem Versenden von Nachrichten und dem Erstellen von Notizen. Nicht mitgeführt wird er von der überwiegenden Mehrheit in die Schule, vor allem aus Furcht vor Diebstahl oder Beschädigung, teilweise, weil das Gerät dort nicht benötigt wird. Dasselbe gilt für Parties oder Sportkurse.

Die Flexibilität bei der Auswahl der Dienste und der sofortige Zugriff wird von allen Befragten als wichtig angesehen (Erhebung 2, n=9) (Abbildung 19). Auch ungestützt äußern Teilnehmer als Vorteil des XDA z.B. „die Unterbringung der Vielzahl an Funktionen (Handy, PPC, Mail, Terminverwaltung, Kamera) in einem kleinen, mobilen Gerät“ oder einfach „daß man so viel mit ihm machen kann“. Ein Nutzer faßt die Eignung des Gerätes bezüglich Orts- und Dienstflexibilität zusammen: „Der XDA ist ideal um Termine, E-Mails und SMS unterwegs und schnell zu verwalten“.

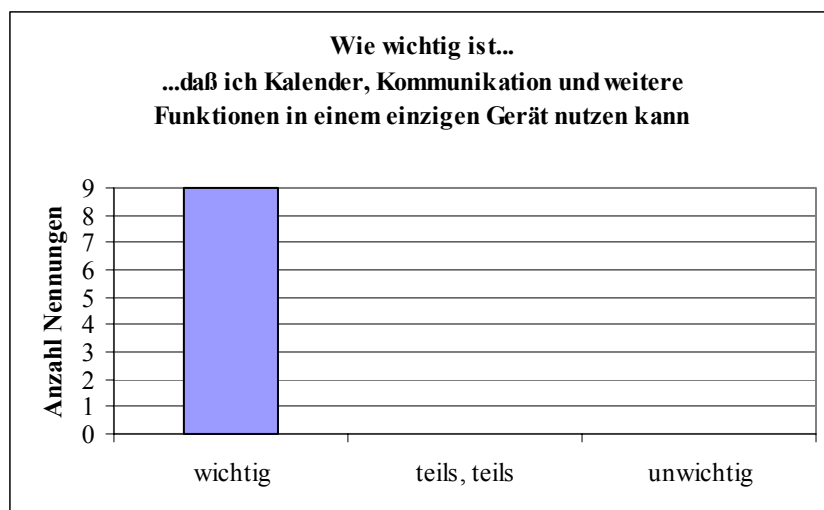


Abbildung 19: Bedeutung der Dienstflexibilität (Erhebung 2, n=9)

Quelle: Eigene Darstellung

ERGEBNIS: Flexibilität wird als wesentlicher Vorteil des XDA empfunden. Einschränkungen können sich jedoch unabhängig von der Hardware ergeben, z.B. durch Diebstahlrisiko im Umfeld der Jugendlichen.

5.4.5 Emotionale Bewertung

Alle Befragten geben an, daß der XDA eine Hilfe für sie ist (Erhebung 2, n=9). Dementsprechend wird das Gerät im Verlauf der Nutzung beinahe gleichbleibend als sinnvoll für sie bezeichnet (Abbildung 20). Im Einklang damit werden die Kontrollaussagen „Der XDA ist überflüssig“ (Erhebung 0/1/2, n=9) und „Ob ich den XDA habe oder nicht, macht keinen großen Unterschied“ (Erhebung 2, n=9) abschlägig beschieden.

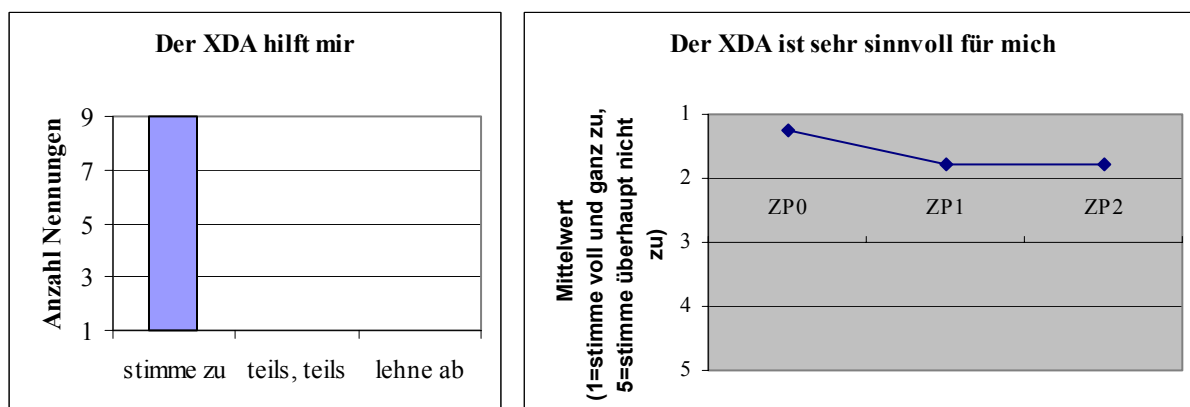


Abbildung 20: Empfundene Unterstützung (Erhebung 2 bzw. Erhebung =0/1/2, n=9)

Quelle: Eigene Darstellung

Die weitergehende Aussage „Der XDA kann helfen, mit einer Krankheit wie meiner umzugehen“ findet jedoch keinerlei Zustimmung (Erhebung 2, n=6). Es wird deshalb vermutet, daß die empfundene Hilfe vor allem in der Erleichterung von Abläufen liegt (vgl. Ergebnisse zu Terminverwaltung in Kapitel 5.2 und Kommunikation in Kapitel 5.3), dadurch aber kein

Gefühl der besseren Bewältigung oder der Beschleunigung der Therapie geschaffen werden kann. Eine Teilnehmerin drückt dies so aus: „Einerseits ist es leichter Termine zu behalten und Kontakte aufrechtzuerhalten. Aber andererseits trägt er nicht wirklich direkt, nur unterstützend zur Therapie bei“.

Das Interesse am Gerät bewegt sich während der gesamten Studie auf hohem Niveau (Erhebung 0/1/2, n=9). Das Gerät wird von fast allen Nutzern als praktisch bezeichnet (Erhebung 0/1/2), außerdem scheint die Nutzung Spaß zu machen (Erhebung 2, n=9). Zu allen Erhebungszeitpunkten würden die Nutzer das Gerät Ihren Freunden empfehlen. Diese sehr positive Resonanz muß allerdings eingeschränkt werden: Vermissen würden das Gerät nur 4 von 7 Befragten, 2 sind neutral, 2 Personen würden es nicht vermissen.

4 von 9 Befragten hätten den XDA gerne schon zu Beginn der Therapie gehabt, um Termine zu verwalten, Kontakte zu halten oder sich die Zeit zu vertreiben (Erhebung 2, n=9). Den 5 restlichen Befragten wäre dies egal gewesen. Auf die verallgemeinerte Frage „Fändest Du es sinnvoll, wenn jeder Patient zu Anfang der Therapie einen XDA bekäme“ sind die Reaktionen positiver. 6 Personen halten es für sinnvoll. Als Argument wird hier vor allem die bessere Möglichkeit zur Kontaktpflege angeführt, auch die Terminverwaltung wird mehrfach genannt.

Auch in den Augen der befragten medizinischen Mitarbeiter ist der Einsatz eines mobilen Gerätes wie des XDA sinnvoll (Erhebung 1, n=5). Die Patienten könnten insbesondere von der Dokumentation auf dem mobilen Gerät profitieren, außerdem von den vielfältigen Möglichkeiten zur Kommunikation mit anderen Patienten sowie mit dem Behandelnden. Eine Verbesserung der Compliance⁶ könnte die Folge sein. Voraussetzung dafür ist, daß der Umgang mit dem Gerät geübt wird und die Patienten regelmäßig und ehrlich dokumentieren.

ERGEBNIS: Das Gesamtgerät mit all seinen Funktionen stellt für die Patienten sowohl aus eigener als auch aus Expertensicht eine Hilfe dar. Abläufe der Terminverwaltung und Kontaktpflege werden erleichtert.

5.5 Ergebnisse Akzeptanz⁷

Bei der regen XDA-Nutzung durch die Jugendlichen handelt es sich um eine „weitgehend selbstverantwortlich getroffene Nutzungsentscheidung innovativer Informations- und Kommunikationstechnologie in der Privatsphäre“ (Döhl 1983, S. 173). Dies läßt nach Döhl „den Schluß vom Nutzungsverhalten auf Akzeptanz vertretbar erscheinen“ (Döhl 1983, S. 173). Die positiven Bewertungen stützten diese Annahme.

Um eine Einschätzung der Akzeptanz in der unmittelbaren sozialen Umgebung der Jugendlichen vornehmen zu können, wurden die Nutzer nach den ersten Wochen der XDA-Nutzung im Alltag in der Erhebung 1 befragt, wie sie die Reaktionen ihres Umfeldes auf den XDA wahrgenommen haben. Hierzu sollte die Frage „Sicher hast Du den XDA verschiedenen Leuten gezeigt, oder sie haben Dich damit gesehen. Wie denken diese Deinem Eindruck nach

⁶ Der Begriff „Compliance“ beschreibt a) die Bereitschaft des Patienten, Hinweise und Verordnungen des Arztes zu befolgen und b) die Bereitschaft des behandelnden Arztes, sich individuell auf den Patienten einzustellen (Redaktion_Studium_und_Beruf 2003).

⁷

über den XDA?“ für verschiedene Personengruppen auf einer fünfstufigen Skala von 1 = sehr gut bis 5 = sehr schlecht beurteilt werden. Der XDA schien durchgehend positiv aufgenommen zu werden, im Fall der Lehrer eher teils, teils (Abbildung 21). Dabei variierte die Zahl der Antworten, da nicht jeder Teilnehmer sein Gerät allen Personengruppen gezeigt hat. Gesehen hatten das Gerät bei allen 13 Befragten die Eltern, bei 12 die Geschwister, bei 10 Schulfreunde oder andere Freunde und Bekannte, bei 8 Krankenhausmitarbeiter, lediglich bei 3 ein Lehrer.

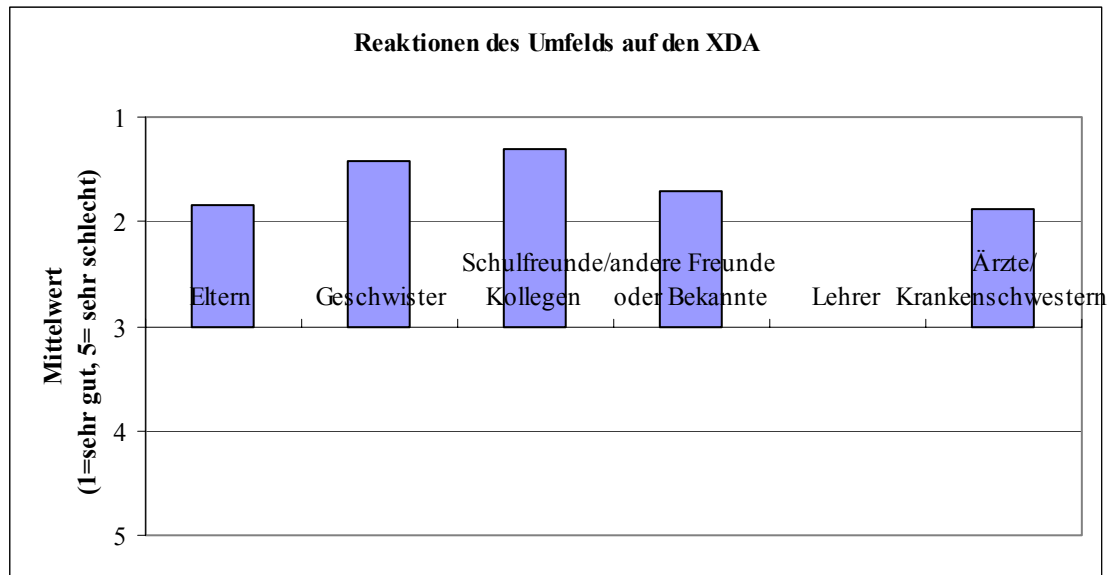


Abbildung 21: Reaktionen des Umfeldes auf den XDA (Erhebung 1, n=13)

Quelle: Eigene Darstellung

Für die Reaktion der Eltern scheint die Aussage „die fanden den xda ganz interessant und waren erstaunt, was man mit dem alles machen kann“ typisch. Geschwister wollen das Gerät vor allem selbst ausprobieren. Ähnlich war es bei Schulfreunden und Bekannten, hier wurde jedoch vereinzelt auch Neid festgestellt. Dies ist zum Teil auch ein Grund, das Gerät nicht mit zur Schule zu nehmen. Bei Lehrern vermuten die Befragten negative Reaktionen, da auch Handys in fast allen Schulen untersagt sind. Sofern Ärzte oder Krankenschwestern das Gerät gesehen haben, wurde eine positive Reaktion festgestellt, was daran liegen mag, daß einige Mitarbeiter des relevanten Klinikbereiches in die Studie miteinbezogen wurden.

ERGEBNIS: Die Akzeptanz des Gerätes durch die Nutzer selbst geht aus den positiven Beurteilungen in den vorhergehenden Abschnitten hervor. Gemäß ihrer eigenen Wahrnehmung scheinen sie auch in ihrem Umfeld, mit Ausnahme des Bereichs Schule, auf keine ernsthafte Ablehnung des Gerätes zu stoßen. Folglich scheinen bei der Nutzung keine Akzeptanzprobleme im Weg zu stehen.

5.6 Ergebnisse Einführungs-/ begleitende Maßnahmen

Die Einführungs- und Begleitungsmaßnahmen werden aufgrund ihrer Komplementarität gebündelt evaluiert. Zusätzlich zur Patientensicht wird auch die Perspektive der Einführungsverantwortlichen einbezogen.

5.6.1 Nutzung

Die Inanspruchnahme von *Support per Telefon, SMS und E-Mail* war je nach Person und Medium stark unterschiedlich. Aus der Patientengruppe machte ein Kreis von ca. 10 Nutzern aktiv von dem Supportangebot Gebrauch. Am häufigsten geschah dies über SMS. Bei der Forscherin gingen ca. 80 SMS mit Anfragen und Bemerkungen ein, vor allem in den ersten beiden Monaten der Nutzung. Eine ähnlich hohe Zahl erreichten die Projektverantwortliche in der Klinik. Per E-Mail wurden deutlich weniger Fragen gestellt (ca. 20). Telefonate kamen meistens in Folge einer SMS zustande, wenn Problemgegenstand oder -lösung nicht hinreichend schriftlich dargestellt werden konnten. Aus eigenem Antrieb griff kaum ein Teilnehmer zum Telefon. Thematisch bezogen sich die Fragen meist auf Bedienungsprobleme oder Störungen der Hardware. Besonders oft beklagten sich Nutzer darüber, nicht mehr ins Internet zu kommen. Des öfteren wurden Fragen gestellt, die den Eindruck erweckten, der Fragende wolle sich die Mühe einer Eigenrecherche ersparen. Dies waren zum einen Bedienungsschwierigkeiten, die durch einen kurzen Blick in die Schulungsunterlagen oder in das Handbuch hätten gelöst werden können, zum anderen Fragen, die sich auf die rein private Nutzung des XDAs bezogen⁸.

Der erste *Nutzerchat* fand am 09.03.2004 von ca. 20 - 23 Uhr statt. 6 Nutzer nahmen teil, darunter 3 Patienten. Gesprächsgegenstand war vor allem ActiveSync und die Einrichtung von E-Mail-Konten. Beim zweiten Termin am 06.04.2004 waren 4 XDA-Nutzer, davon 2 Patienten sowie weitere Personen im Chat-Raum anwesend. Das Gespräch war eher allgemeiner Art.

Das Forum wurde von etwa 12 aktiven Nutzern mit Beiträgen gefüllt, darunter 3 Mitglieder der Patientengruppe. Es ist zu vermuten, daß weitere Personen passiv teilnahmen, also zwar Beiträge mitverfolgten, aber selbst keine verfaßten⁹. Die Inhalte befinden sich in hierarchischer Ordnung. Zum Zeitpunkt der Evaluation¹⁰ bestanden die 4 Boards „Probleme“, „Anregungen“, „Coole Tips“ und „XDA-News“. Darunter befinden sich insgesamt 17 Themen, die wiederum 81 Einzelnachrichten enthalten. Ca. 8 Themen wurden von den Einführenden initiiert, der Rest von den Nutzern selbst. Das Board „Probleme“ enthält die meisten Themen (10) und Nachrichten (57). Ein großer Teil der Beiträge beschäftigt sich mit ActiveSync und E-Mail, aber auch ICQ, QuickTagebuch oder allgemeine Fragen zum Gerät sind vertreten. Erste Ansätze zur Gruppenbildung unter den Nutzern zeigt sich im Thema „Lust, Euch kennenzulernen?“, wo sich 7 Nutzer persönlich vorstellen und Kontakt suchen. Die Anzahl der geposteten Beiträge war in den ersten Wochen der Studie höher als in den folgenden. Hinweise auf das Forum fanden sich auch in den XDA-Newslettern und in SMS- und E-Mail-Bekanntmachungen.

Die Newsletter erreichten per E-Mail und Forum alle Teilnehmer. Von wie vielen Personen sie tatsächlich gelesen wurden, kann nicht nachvollzogen werden.

⁸ Beispielhaft für letzteres ist folgende SMS eines Teilnehmers: „Wie kann ich richtige klingeltöne (ich meine lieder und so) und wie kriege ich logos?“ (Schreibweise im Original belassen).

⁹ Communities und Foren werden in der Regel von einem höheren Anteil passiver als aktiver Nutzer besucht (Adler/Christopher 2001).

¹⁰ Datum der ersten Nachricht: 23.02.2004; Datum der letzten Nachricht: 24.05.2004.

ERGEBNIS: Nur ein Teil der Teilnehmer nutzt die angebotenen Support-Möglichkeiten. Telefonischer Support bildet das Schlußlicht. Die Belebung des Forums erfordert umfangreiche Förderungsmaßnahmen. Viele Patienten konnten anscheinend nicht ausreichend für den Peer-to-Peer-Support und -Austausch motiviert werden.

5.6.2 Zeit/ Flexibilität

In der Wahl des bevorzugten Support-Dienstes waren die Nutzer völlig frei. Bei telefonischer Beratung war eine Sprechstunde einzuhalten, auf alle anderen Wege konnte jederzeit zugegriffen werden. Hohe Flexibilität war dadurch gegeben. Die Antwortzeiten auf SMS und E-Mail waren in der Regel sehr gering; im Chat erfolgten sie naturgemäß sofort. Auf Beiträge im Forum wurde in der Regel innerhalb von ein bis zwei Tagen reagiert.

ERGEBNIS: Der Support war für die Teilnehmer flexibel und zeitnah.

5.6.3 Qualität

Bei der Beantwortung vieler Fragen ergaben sich erhebliche Probleme, da lediglich aufgrund einer sehr vagen und unexakten Problembeschreibung der Nutzer der Kern des Problems per Ferndiagnose erkannt und eine passende Lösung gefunden werden mußte. Dazu waren meist mehrer Schritte und ein erheblicher Zeitaufwand notwendig. Beispielsweise gingen folgende SMS bzw. Mails¹¹ bei der Forscherin ein: „Hallo [...]. Ich bin [...]. Mein xda kann plötzlich nicht mehr ins Internet gehen. [...] Was soll ich machen?“; „[...] aber was nervt und [nicht] funktionieren will ist mit dem xda mails zu senden. ich hab alles genau so gemacht wie es in der anleitung steht, aber es geht einfach nit“; „[...] is auch der icq weggewesen, ich bin voll verzweifelt, ich brauche den! Was mach ich jetzt?“. Selbst wenn Klarheit über die passende Lösung bestand, waren die Nutzer oft nicht in der Lage, diese nach Anweisung durchzuführen. Vor Ort hätten die meisten Probleme sofort behoben werden können. Ähnliche Verständnisprobleme ergaben sich teilweise im Forum. Hieraus wird die hohe Bedeutung der Präsenztermine für Schulung und Hinführung zum Gerät deutlich. Insgesamt muß jedoch festgehalten werden, daß ein Großteil der Fragen zufriedenstellend beantwortet werden konnte.

Die Erreichbarkeit der Nutzer erwies sich per SMS am höchsten. Obwohl mit einer Ausnahme alle über einen E-Mail-Account und via XDA auch über einen technischen Zugang dazu verfügten, wurden E-Mails nur im Abstand von mehreren Tagen oder seltener bearbeitet. Kommunikation per E-Mail oder SMS schien auf die Teilnehmer zudem einen deutlich weniger verbindlichen Eindruck zu machen als persönliche Kommunikation. Informationsvermittlung mußte aus diesem Grunde oftmals durch den persönlichen Einsatz der Projektpartnerin in Heidelberg verstärkt werden.

ERGEBNIS: Es konnte ein zufriedenstellendes Niveau an Bedienungskompetenz und Motivation aufgebaut werden. Das Angebot von Möglichkeiten zur individuellen Äußerung und Partizipation spielten dabei eine wichtige Rolle. Jedoch könnten durch eine technische Betreuung vor Ort deutliche Steigerungen erzielt werden, z.B. in Form einer persönlichen tech-

¹¹ Schreibweise im Original belassen

nischen Sprechstunde in der Klinik. Stärkere persönliche Kommunikation könnte bei den Jugendlichen auch ein höheres Pflichtgefühl zur Kooperation wecken.

5.6.4 Ressourceneinsatz

Der bei weitem größte Einsatz zur Durchführung der Studie fiel in Form von Arbeitszeit auf Seiten der Projektverantwortlichen bei der Einführung an, vor allem in den Bereichen Planung, Organisation und Durchführung von Maßnahmen, Geräteverwaltung sowie Nutzer-schulung und -betreuung. Hinzu kommen die fixen Kosten für die Geräte der Einführenden (vgl. 5.4.2). Der Kommunikationsaufwand bewegte sich im März und April 2004 bei ca. 300 SMS pro Monat pro Person, was Kosten von ca. 50 € entspricht. Die Zahl der verschickten E-Mails ist in einem ähnlichen Bereich anzusiedeln. Die externe Programmierung des Forums wurde mit einem Betrag von 100 € abgegolten, der Chatraum wurde von Onko-Kids unentgeltlich zur Verfügung gestellt.

ERGEBNIS: Der Zeitaufwand für die Betreuung ist hoch. Der Kommunikationsaufwand ist ebenfalls als sehr hoch einzustufen. Solange dies über cvK abgewickelt wird, entstehen für letzteres nur geringe Kosten. Diese würden jedoch bei einer Verstärkung der persönlichen Kommunikation wesentlich erhöht.

5.7 Weitere Ergebnisse

Neben den jugendlichen Patienten, auf denen das Hauptaugenmerk der Studie liegt, testeten auch einige Angehörige sowie medizinische Mitarbeiter der Klinik den XDA auf seine Einsatzmöglichkeiten. Interessante Anwendungsbereiche werden im Folgenden dargestellt. Auch wenn es sich hierbei um Einzel- bzw. wenige Fälle handelt, so können diese episodischen Beobachtungen doch Schlüssel zur Konzeption weiterer Einsätze und zur Aufdeckung weiterer Forschungsbereiche liefern.

5.7.1 Austausch Betroffener – Kollege

Ein Betroffener der Patientengruppe befand sich zur Zeit der Untersuchung gerade in der Abschlußphase seiner Ausbildung. Aufgrund der akuten Erkrankung war es ihm nicht möglich, regelmäßig dem Unterricht beizuwohnen. In der Klinik bestand keine Möglichkeit zur PC-Nutzung. Ein gleichaltriger befreundeter Kollege wurde ebenfalls mit einem XDA ausgestattet. Über das Gerät konnte der Betroffene stets mit aktuellen Informationen versorgt werden. Von Bedeutung war hier die Möglichkeit, E-Mails zu empfangen, da hier über Dateianhänge Unterlagen übermittelt werden konnten, was über Telefon nicht möglich gewesen wäre.

5.7.2 Selbstorganisation und Kommunikation für Eltern

Ein Vater verwaltete Medikamentengabe und Arzttermine seiner 4-jährigen Tochter komplett im XDA. Zusätzlich führte er auf dem Gerät ausführlich Tagebuch über ihren Gesundheitszustand.

Kontakt zu Personen in vergleichbarer Situation empfinden auch Eltern für sich als wichtig¹², vor allem um durch Erfahrungsaustausch Informationen und Unterstützung bei der psychischen Bewältigung der Krankheit des Kindes zu bekommen. Solche Kontakte können im Krankenhaus relativ schnell geknüpft werden, manchmal entwickelt sich daraus ein regelmäßiger Austausch¹³. Am XDA-Projekt nahmen auch zwei Väter erkrankter Kinder teil, die in regelmäßigem Kontakt standen. Einer der beiden begleitete sein Kind während der Projektlaufzeit in einen mehrwöchigen Kuraufenthalt. Dort war kein PC und kein Internetzugang verfügbar. In der Folge nutzte er verstärkt den XDA, insbesondere trat er mit dem befreundeten Vater in regen Austausch über ICQ. Auf diesem Wege wurden nicht selten Probleme diskutiert.

5.7.3 Terminplanung für Klinikmitarbeiter

Die Möglichkeiten zur Terminplanung werden von den teilnehmenden Klinikmitarbeitern positiv bewertet. Alle 5 Befragten sind der Meinung, die Terminverwaltung mit dem XDA klappe besser als ohne. Als vorteilhaft für ihre Arbeit betrachten sie vor allem die Ortsunabhängigkeit der XDA-Nutzung. Ein Arzt sah hier jedoch Einschränkungen durch die Eigenschaften der Hardware: „Außerdem ist der XDA zwar klein, aber dennoch zu groß, um ihn in der Hemd- oder Hosentasche bei sich zu haben. Und wenn man ihn nicht ständig mitführt, ist die Notizbuch- und Kalenderfunktion nur bedingt praktisch.“. Eine Koordination der Termine über verschiedene Kalender hinweg findet aufgrund technischer Probleme bis jetzt nicht statt. Hiervon versprechen sich die Mitarbeiter aber eine Einsparung von Arbeitsschritten, da die Planung dann nicht mehr über eine zusätzliche Kraft abgewickelt werden muß¹⁴.

Als besonders hilfreich wird die Terminverwaltung von einer Nachsorgeschwester empfunden, die in erster Linie Hausbesuche abwickelt und so nur selten Zugang zum PC in der Klinik hat. Der XDA kann mit zum Patienten genommen und Termine sowie Informationen vor Ort verwaltet werden. „Hatte immer sehr viele Zettel in der Hosentasche und Termine haben sich dann häufig überschritten, was erst beim Eintragen in den Kalender bemerkt wurde. Also wieder telefonieren und abändern. Tja, ist so schon übersichtlicher!“ lautet das Urteil der Schwester.

Mehrfach wünschten sich Klinikmitarbeiter ein alphabetisches Nachschlagewerk auf dem XDA, das nach den eigenen Bedürfnissen mit Informationen bestückt werden kann.

5.7.4 Austausch Klinikmitarbeiter – Patient

Kommunikation per XDA zwischen Klinikmitarbeitern und Patient fand in Form einzelner SMS, jedoch nicht in größerem Umfang statt. Eine positive Grundeinstellung ist jedoch vorhanden. Potentiale zur Reduktion von Wartezeiten werden in der elektronischen Übermittlung von z.B. Laborergebnissen und Blutwerten gesehen. Aus Gründen des Datenschutzes ist dies aber bislang noch nicht umgesetzt.

¹² Alle 4 befragten Eltern stimmten der Aussage „Ich hätte während der Krankheit meines Kindes gerne Kontakt zu anderen Eltern gehabt, deren Kind die gleiche Krankheit wie meines schon hinter sich hat“ zu.

¹³ Auskunft eines betroffenen Vaters im Onko-Kids-Chat.

¹⁴ Auskunft aus Experteninterview 2.

5.7.5 Einsatz der integrierten Kamera

Im XDA II ist standardmäßig eine Kamera integriert. Eine Schwester schlägt vor, diese Kamera zur Dokumentation auffälliger Hautbefunde zu verwenden, und das Bild direkt in die Klinik zu übertragen. Auf dieser Grundlage könnte der Arzt dann abwägen, ob der Patient sich persönlich vorstellen soll oder ob dies nicht nötig ist.

6 LESSONS LEARNT

Ziel dieser Arbeit war die Exploration mobiler Dienste für krebskranke Kinder und Jugendliche. Im Mittelpunkt standen dabei Potentiale zur Unterstützung der Selbstorganisation und Kommunikation. Des weiteren sollten Erkenntnisse über den Einführungsprozeß sowie über Chancen und Grenzen mobiler Dienste im Krankenhaus gewonnen werden.

In diesem Kapitel werden nach einem Resümee über die Anlage der Studie die wichtigsten Ergebnisse noch einmal im Hinblick auf die Forschungsfragen zusammengefaßt. Aus den Erkenntnissen werden Handlungsempfehlungen abgeleitet. Es folgt ein Hinweis zur Interpretation der Ergebnisse, bevor die Arbeit mit einem Ausblick auf Chancen und Grenzen mobiler Dienste und Endgeräte in der Umgebung Krankenhaus abschließt.

6.1 Resümee: Ausgangssituation und Anlage der Studie

Aus Krankheit und Behandlung ergeben sich hohe Anforderungen an die Disziplin der Jugendlichen, zudem die Notwendigkeit, sich stark in die Abhängigkeit anderer Personen zu begeben. Die häufigen Ortswechsel zwischen Klinik und zu Hause, sowie das Erfordernis des Schutzes vor Infektionen erschweren die Integration in die Bezugsgruppe und haben nicht selten soziale Isolation zur Folge. Mobile Endgeräte, die die Jugendlichen stets mit sich führen können, sowie der darüber ermöglichte Zugang zu mobilen Diensten der Selbstorganisation und Kommunikation, könnten diese Probleme mildern.

In den meisten Krankenhäusern herrschen in vielen Bereichen Mobilfunkverbote, da eine Störung medizinischer Geräte befürchtet wird. Diese gilt es zu beachten. Wird im XDA die Funkverbindung über GSM oder GPRS ausgeschaltet, können ohne Verletzung des Mobilfunkverbots alle Dienste genutzt werden, die keine Funkverbindung erfordern, wie z.B. der Terminkalender oder das Verfassen von E-Mails (die dann allerdings erst nach Aufbau einer Funkverbindung gesendet werden können). Außerhalb des Klinikgebäudes, also beispielsweise auf der Fahrt nach Hause, können die Jugendlichen ohne Einschränkungen alle Dienste nutzen.

Zur Erprobung wurden mobile Endgeräte im realen sozialen Feld pilotiert. Die Vorgehensweise folgte dabei dem Action Research-Ansatz. 16 chronisch kranke Jugendliche setzten das Gerät und die darüber verfügbaren Dienste in ihrem Alltag ein. Zur Selbstorganisation dienten vor allem der Terminkalender mitsamt Erinnerungsfunktion und ein elektronisches Tagebuch. Zur Kommunikation standen E-Mail, SMS und Instant Messaging zur Verfügung. Um die Akzeptanz zu fördern und evtl. weitere Einsatzbereiche aufzudecken, wurden einige Eltern und Klinikmitarbeiter ebenfalls mit Geräten ausgestattet.

Die Teilnehmer wurden in einer Nutzerschulung und mit schriftlichem Material in die Bedienung der Geräte eingeführt. Anwendungsmöglichkeiten wurden in Form von Aufgaben aufgezeigt, zur weitergehenden Entdeckung des Gerätes und der Dienste wurde angeregt. Möglichkeiten zur Partizipation und zum Feedback bestanden in Form von SMS, E-Mail, telefonischer Sprechstunde, Chat und einem Internetforum. Zur Motivation und zum Aufbau weiterer Kompetenz wurden Newsletter eingesetzt.

Die Evaluation erfolgte aus Patientensicht anhand eines qualitativ orientierten Kriterienkatalogs, der Nutzung, Zeit, Ressourceneinsatz, Qualität, Flexibilität und emotionale Bewertung enthielt. Analysiert wurden Fragebögen drei verschiedener Erhebungszeitpunkte, E-Mails, SMS, Foreneinträge, vereinzelte mündliche Aussagen sowie Rechnungen.

6.2 Zusammenfassung der Ergebnisse

6.2.1 Unterstützungspotential im Bereich Selbstorganisation und Kommunikation

Mobile Dienste in Verbindung mit mobilen Endgeräten sind geeignet, chronisch kranke Jugendliche bei der Selbstorganisation zu unterstützen. Zu diesem Ergebnis führen sowohl Einschätzungen der Patienten selbst, als auch Bewertungen von medizinischen Mitarbeitern der Klinik. Die zentrale Pflege von Terminen in einem elektronischen Kalender beseitigt eventuelle Verwirrungen und Verwechslungen durch mehrfache schriftliche Verwaltung auf z.B. vielen Einzelzetteln. Da das Gerät immer mitgeführt werden kann und ein Zugriff innerhalb von Sekunden möglich ist, wird der Kalender konsequenter gepflegt und öfter auf ausstehende Termine kontrolliert. Dies und die verfügbare Erinnerungsfunktion führen zu einer genaueren Einhaltung und weniger vergessenen Terminen. Besondere Relevanz kommt dem bei der pünktlichen und korrekten Medikamenteneinnahme sowie bei der Einhaltung von Arzt- und sonstigen krankheitsbezogenen Terminen zu.

Das elektronische Krankheitstagebuch findet bei den Patienten selbst wenig Anklang. Tagebuch zu schreiben wird oft als wenig hilfreich und zu aufwendig, mitunter als unangenehm empfunden. Aus medizinischer Sicht kann es jedoch nach Meinung der befragten Experten eine gute Unterstützung des Behandlungsprozesses darstellen, sofern es konsequent geführt wird. Die Behandelnden versprechen sich validere Informationen über das Verhalten des Patienten, wenn sie nicht nur auf dessen bloße Erinnerung angewiesen sind.

Mobile Dienste in Verbindung mit mobilen Endgeräten sind geeignet, chronisch kranke Jugendliche bei der Kommunikation mit Bezugsgruppen zu unterstützen. Computervermittelte Kommunikation genießt einen sehr hohen Stellenwert bei den Jugendlichen, der zum Teil über dem der „herkömmlichen“ Kommunikationsmittel Telefon und Brief liegt. Die Nutzungsintensität aller Kommunikationsmittel variiert stark je nach Teilnehmer. SMS hat die größte Bedeutung. Sie wird vor allem verwendet, um spontan mit jemanden in Kontakt zu treten oder um z.B. Treffen zu organisieren. E-Mail wird in erster Linie für Berichte gebraucht. Am vielseitigsten verwendet wird Instant Messaging, unter anderem dient es Gesprächen über Krankheit und Gefühlslage. Über Instant Messaging kommunizieren nur wenige Nutzer, dies liegt allerdings weniger an schlechter Beurteilung der Aufgabenerfüllung, als vielmehr daran, daß sich die Mehrzahl der Teilnehmer noch nie damit auseinandergesetzt hat. Anonymität ist den Nutzern nicht wichtig, jedoch bestehen in der computervermittelten Kommunikation weniger Hemmungen, jemanden einfach anzusprechen. Kommuniziert wird in erster Linie mit Freunden und Bekannten, bei SMS auch mit der Familie und öfter auch mit anderen Betroffenen. Kommunikation zwischen Arzt und Patient findet computervermittelt so gut wie gar nicht statt.

CvK insgesamt ist fester Bestandteil der Kommunikationsstruktur der Jugendlichen. Um diese auch im Krankheitsfall zu erhalten bzw. zu fördern, muß Zugang zu cvK gewährleistet

werden. Wo dies über stationäre Computer möglich ist, tritt ein mobiles Endgerät aufgrund des geringeren Komforts in den Hintergrund. In den meisten Situationen, so z.B. in vielen Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen und auf An- und Rückfahrt zur Behandlung, ist dies jedoch nicht der Fall. Das mobile Endgerät erschließt in diesen Situationen neue Möglichkeiten zur Kommunikation, ihm kommt die Rolle eines „Enablers“ zu (Krcmar 2003, S. 31). Ein weiterer Vorteil ist, daß verschiedene Dienste in einem Gerät integriert sind und ein Zugriff sofort möglich ist.

Orts- und Diensteflexibilität erweisen sich als wesentlicher Mehrwert des Gerätes. Die Bedienung wird von den Teilnehmern überwiegend als einfach betrachtet, gelegentlich wird die Tastatur als zu klein empfunden. Das Gerät und die dadurch zur Verfügung stehenden Dienste werden als Hilfe angesehen, vermitteln aber nicht das Gefühl, besser mit der Krankheit umgehen zu können.

Die Akzeptanz der technischen Unterstützung im Umfeld Familie und Klinik sowie bei den Nutzern selbst scheint keine Schwierigkeiten zu bereiten. Dies ist sicher zum großen Teil auf die langfristige Arbeit des Internet-Projektes „Onko-Kids“ zurückzuführen. Probleme ergeben sich eventuell im Schul- und Freizeitumfeld der Jugendlichen. Sind hier massive Einschränkungen in der Gerätenutzung erforderlich, so ist der Wert eines Einsatzes fraglich.

Ob der Einsatz der Geräte wirtschaftlich ist, ist nur schwer festzustellen. Mehrwerte wie die genauere Termineinhaltung oder der erweiterte Kontakt zur Bezugsgruppe können kaum monetär bewertet und den Anschaffungs- und laufenden Kosten gegenübergestellt werden. Die Anschaffungskosten sind fix und für eine Privatperson als hoch einzustufen. Die variablen Kosten lassen sich individuell beeinflussen. Für die zur Selbstorganisation und Kommunikation im Rahmen des Action Planning vorgeschlagenen Dienste fallen im ersten Fall gar keine, im zweiten Fall überschaubare Kosten an.

6.2.2 Einführung und Begleitung

Obwohl die vorgeschlagenen Dienste überwiegend gut genutzt werden konnten, muß festgehalten werden, daß einige Nutzer nicht alle Möglichkeiten des Gerätes und der Dienste ausgeschöpft haben. Grund hierfür war teilweise mangelnde Bedienungskompetenz, auch wenn dies von den Nutzern selbst nicht immer so empfunden wurde. Bei einigen wenigen Nutzern traten größere Schwierigkeiten in Form von Datenverlusten auf.

Das Ausmaß an Partizipation war von Nutzer zu Nutzer stark unterschiedlich. Ein Teil beteiligte sich aktiv über mehrere Kanäle, andere gar nicht. In mehreren Fällen rührte der Mangel an Mitarbeit von gesundheitlichen Problemen her, in einigen Fällen war jedoch mangelnder Wille zur Beteiligung die Ursache. Die Kommunikation untereinander war wenig ausgeprägt. Schriftliche Kommunikation zwischen den Jugendlichen und den Projektbetreuern erwies sich in bestimmten Situationen als ungeeignet, zum einen, weil die Teilnehmer dies als wenig verbindlich betrachteten, zum anderen, weil ihre schriftliche Ausdrucksfähigkeit zum Teil beschränkt war.

6.3 Handlungsempfehlungen für den Einsatz mobiler Endgeräte bei chronisch kranken Jugendlichen

Die Verwendung von mobilen Diensten und mobilen Endgeräten ist sicher nicht für die Gesamtheit aller krebs- bzw. chronisch kranken Kinder und Jugendlichen unter allen Umständen sinnvoll. Voraussetzung ist ein Alter, in dem der Jugendliche schon ein wenig Selbstständigkeit und Verantwortungsgefühl für sich selbst entwickelt hat. Ein gewisses Maß an Technikkompetenz sollte vorhanden sein, was aber bei vielen Jugendlichen durch den Gebrauch von Handy und Internet bereits vorliegt. Auch wenn die Dienste ebenso in anderen Situationen gewinnbringend genutzt werden können, im Bezug auf die Problemstellung sind sie vor allem in Krankheitsphasen sinnvoll, in denen der Jugendliche oft in der Klinik vorstellig werden und einen ausgedehnten Medikamentenplan einhalten muß. Dies ist beispielsweise während der Intensiv- und Dauertherapie bei Leukämiepatienten der Fall. Akzeptanz im sozialen Umfeld muß gegeben sein, damit die Möglichkeiten des mobilen Endgerätes voll ausgeschöpft werden können.

Bei der Organisation der Einführung sollte bei der Kommunikation mit Jugendlichen stärker auf Face-to-Face-Maßnahmen gebaut werden. Zu empfehlen ist eine technische Betreuung vor Ort. Die Nutzer müssen vor allem zu Anfang, wo noch häufig Bedienungsschwierigkeiten bestehen, intensiv zur Nutzung und zur Auseinandersetzung mit dem Gerät angeregt werden. Eventuell ist ein Anreiz- bzw. Sanktionierungssystem förderlich.

Speziell in den Bereichen Selbstorganisation und Kommunikation ließe sich das Maß an Unterstützung wie folgt erhöhen:

Seinen elektronischen *Termin- und Medikamentenplan* legt jeder Patient auf Grundlage von mündlichen und schriftlichen Anweisungen selbst an. Eine solche Übertragung birgt die Gefahr von Fehlern und Verwirrung aufgrund mehrerer parallel vorliegender Dokumente. Dies könnte reduziert werden, indem das zuständige Klinikpersonal den Medikamenten-/Terminplan direkt in das mobile Gerät des Patienten einträgt. Hierzu müßte eine entsprechende Software entwickelt werden, mit der sich beispielsweise über eine Eingabemaske schnell und komfortabel Medikamente, Dosierungen und Wiederholungsrhythmen festlegen lassen.

Um das *Tagebuch* als wirkungsvolles Berichtsmedium zu nutzen, sind genaue Vorgaben über Inhalt und Form der Einträge von Seiten des medizinischen Personals nötig. Zudem müßte das Tagebuch von den Medizinern eingefordert werden, um die Jugendlichen zu einer disziplinierten Führung zu veranlassen.

Die Ausstattung mit mobilen Endgeräten allein führt nicht automatisch zur *Kommunikation zwischen Betroffenen*. Der Zugang zu verschiedenen Kommunikationsmitteln – z.B. durch ein mobiles Endgerät - ist hierfür zwar eine notwendige, nicht aber hinreichende Bedingung. Dies steht im Einklang mit Erkenntnissen der Community-Forschung (vgl. z.B. Hummel/Lechner 2002, S. 3). Es müssen zusätzlich Maßnahmen der Gemeinschaftsbildung ergriffen werden, in vorliegendem Fall beispielsweise durch eine engere Anbindung an die Onko-Kids-Community.

Zentrales Problem bei asynchroner computervermittelter *Kommunikation zwischen Arzt und Patient* ist, daß der Arzt nicht sicher sein kann, ob seine Nachricht den Patienten erreicht hat. Für medizinische Anweisungen ist eine solche Übertragung deshalb kaum geeignet. Durch die Verwendung von Lesebestätigungen oder z.B. Feedback-SMS könnten die Bedenken aber soweit reduziert werden, daß zumindest organisatorische Fragen über mobile Dienste abgewickelt werden könnten.

Potentiale bestehen auch in der Informationsübermittlung von der Klinik zum Patienten. Gerade z.B. bei Laborwerten könnten so erhebliche Wartezeiten bzw. telefonischer Kontakt eingespart werden. Voraussetzung hierfür ist die Einhaltung des Datenschutzes und der sicheren Datenübertragung.

6.4 Grenzen/ Einschränkungen der Studie

Bei der Interpretation der Untersuchungsergebnisse sind im wesentlichen drei Punkte zu beachten, auf die zum Teil schon in Kapitel 5 hingewiesen wurde. Sie beziehen sich auf die Bedingungen der Studie, die Art der Datenquellen und die Zusammensetzung der Teilnehmergruppe.

Die *Bedingungen der Studie*, insbesondere das Telefonverbot, die erhöhte Sorgfaltspflicht und die kostenlose Nutzung der Dienste entsprechen nicht der realen Nutzungssituation. Um letzterer möglichst nahe zu kommen, wurde den Nutzern jedoch sonst so viel Freiheit wie möglich gelassen, das Gerät konnte im natürlichem Umfeld eingesetzt werden.

Die Ergebnisse beruhen großteils auf *subjektiven Einschätzungen der Nutzer*. Diese können Fehlwahrnehmungen beinhalten. Zudem fließt die private Sicht in die Beurteilung mit ein, das Gerät wird nicht ausschließlich in Bezug auf die Krankheit bewertet. Diese Aspekte sind jedoch nicht immer trennscharf, wenn z.B. Kommunikation über andere Themen zum Wohlbefinden des Patienten beiträgt, so kann dies indirekt auch auf die Krankheitsbewältigung wirken. Was der Nutzer als positiv empfindet, muß sich nicht automatisch mit dem decken, was als medizinisch sinnvoll eingestuft wird. Um solchen Unstimmigkeiten zu begegnen, wurden Experten zu Rate gezogen. Zudem wurden neben den Teilnehmerbefragungen auch andere Dokumente zur Analyse herangezogen. Der Einfluß des mobilen Gerätes kann nicht isoliert werden. Vielfältige andere, sich *verändernde Faktoren* spielen eine Rolle. Dies ist jedoch ein wesentliches Merkmal des Action Research, eine Reduktion auf wenige Variablen ist nicht gewollt.

Die *Teilnehmergruppe* enthält überwiegend Krebskranke in späteren Krankheitsphasen. Für erst kürzlich Erkrankte liegen deshalb kaum Erfahrungen vor. Bei allen Teilnehmern lag durch regelmäßige Handynutzung und Erfahrungen mit dem Web-Angebot „Onko-Kids“ eine gewisse Vorerfahrung mit Kommunikationstechnologie vor. Dies kann bei anderen Gruppen nicht unbedingt vorausgesetzt werden, eventuell wären schlechtere Bewertungen die Folge. Hier ist weitere Forschung nötig.

6.5 Ausblick: Chancen und Grenzen mobiler Dienste und Endgeräte in der Umgebung Krankenhaus

Die untersuchten Aspekte Selbstorganisation und Kommunikation für die Zielgruppe Patienten scheinen vielversprechend und bieten Potential für weitere Forschung. Wenn der Fokus über diese Aspekte und Zielgruppen hinaus erweitert wird, so zeichnen sich weitere Chancen für mobile Dienste und mobile Endgeräte in der Umgebung Krankenhaus ab (vgl. auch Kapitel 5.7.). Hier besteht weiterer Forschungs- bzw. Entwicklungsbedarf. Demgegenüber stehen natürlich auch Grenzen.

6.5.1 Chancen

Das mobile Gerät könnte verstärkt zur *Informationsspeicherung und –bereitstellung* genutzt werden. Denkbar ist z.B. die Nutzung als mobiles Nachschlagewerk. Für die Zielgruppen Patienten und Angehörige bietet sich eine digitale Aufbereitung der umfangreichen Informations- und Ratgeberwerke an, die die Kliniken in Papierform bereitstellen. Durch Links wird ein hierarchischer Aufbau und eine Filterführung möglich (z.B. „Fieber aufgetreten“ – was tun, wenn Bedingung x besteht?). Anweisungen zur Problemlösung wären damit immer und überall abrufbar, Fehler durch Unwissenheit könnten reduziert werden. Eine mögliche Anwendung für die Zielgruppe Mediziner sind fachliche Nachschlagewerke, wie z.B. Medikamentenlisten.

In ähnlicher Weise wie Jugendliche könnten auch *Eltern* betroffener Kinder mobile Endgeräte nutzen. Zum einen zur Informationsverwaltung für ihre Kinder, zum anderen zur Kommunikation untereinander und mit der Klinik.

Mobile Dienste und mobile Endgeräte bergen Potentiale zur *Prozessverbesserung klinikinterner Abläufe*. So könnten sie z.B. zur Koordination von Terminen eingesetzt werden, indem Mitarbeiter ihre individuellen mobilen Kalender mit der zentralen Terminverwaltung der Station abgleichen. Auf diese Weise könnten Lücken und Überschneidungen leichter vermieden und ein besserer Gesamtüberblick geschaffen werden. Die erweiterten Kommunikationsmöglichkeiten über das mobile Gerät könnten auch zur Abstimmung z.B. zwischen Mitarbeitern in der Klinik und mobilen Mitarbeitern, die Hausbesuche bei Patienten vornehmen, genutzt werden.

Die Kommunikation zwischen Patient und Arzt bzw. Pflegepersonal könnte über mobile Dienste intensiviert werden, auch über reine Informationsvermittlung hinaus. Kyngäs et al. stellen in einer Studie über die Krankheitsbewältigung Jugendlicher fest: „Confidence and a safe and permanent relationship with the physician and nurse were a very important source of support” (Kyngäs et al. 2000, S. 9). Meist ist die Ausbildung einer solchen Beziehung durch zeitliche und örtliche Beschränkungen behindert. Mit mobilen Kommunikationsdiensten könnten diese Hindernisse zum Teil überwunden werden.

6.5.2 Grenzen

Mobilfunkverbote begrenzen die Einsatzmöglichkeiten mobiler Endgeräte in der Umgebung Krankenhaus. Diese Einschränkungen könnten jedoch durch die Nutzung der schon auf

einigen Stationen bestehenden WLANs aufgehoben werden. Dies ist mit dem XDA II mittels einer Erweiterungskarte möglich.

Datensicherheit und Datenschutz sind gerade im Klinikbereich von großer Bedeutung. Eine jede Datenspeicherung und -übertragung muß den aktuellen Bestimmungen und Vorsichtsmaßnahmen genügen.

Die Frage der *Finanzierung* mobiler Endgeräte und mobiler Dienste stellt ebenfalls eine Hürde dar. Hier ist jedoch im Zeitverlauf mit sinkenden Preisen zu rechnen.

Letztlich kann ein Einsatz technischer Unterstützung nur erfolgreich sein, wenn die am Prozeß beteiligten Menschen die Neuerung annehmen, und sie aktiv im Alltag verwenden. *Akzeptanz und Bedienungskompetenz* sind Schlüssel zum Erfolg mobiler Technologien.

In dieser Arbeit wurden erste Einsatzbereiche mobiler Dienste und Endgeräte für chronisch kranke jugendliche Patienten und deren Umgebung aufgezeigt, sowie gewisse Grenzen ausgelotet. Dies ist jedoch nur ein erster Schritt in ein weites Feld möglicher Bereiche in der Umgebung Krankenhaus, in denen mobile und flexible technologische Unterstützung Verbesserungen erzielen könnte. Wie und in welchem Umfang genau dies sinnvoll ist, muß Gegenstand weiterer Forschung sein.

7 LITERATUR

Adams-Greenly, M. (1990): Psychosocial Interventions in Childhood Cancer. In: Handbook of Psychooncology - Psychological Care of the Patient with Cancer. Hrsg.: Holland, J.; Rowland, J., Oxford University Press, New York, Oxford 1990, S. 562-571.

Adler, R. P.; Christopher, A. J. (2001): Internet Community Primer - Overview and Business Opportunities. In: http://www.digiplaces.com/pages/primer_00_toc.html, zugegriffen am 15.06.2004

Agarwal, R.; Venkatesh, V. (2002): Assessing a Firm's Web Presence: A Heuristic Evaluation Procedure for the Measurement of Usability. In: Information Systems Research, Vol. 13 (2002), Nr. 2, S. 168-186.

Arbeitsgemeinschaft_Bevölkerungsbezogener_Krebsregister_in_Deutschland (Hrsg.) (2002): Krebs in Deutschland - Häufigkeiten und Trends (3. Auflage). Saarbrücken 2002.

Berg, G.; Breckenkamp, J.; Blettner, M. (2003): Gesundheitliche Auswirkungen hochfrequenter Strahlenexposition. In: Deutsches Ärzteblatt, Vol. 100 (2003), Nr. 42, S. A2738-A2740.

Bundesamt_für_Strahlenschutz (2003a): Biologische und gesundheitliche Wirkungen von hochfrequenten elektromagnetischen Feldern. In: <http://www.bfs.de/elektro/hff/wirkungen.html>, zugegriffen am 02.05

- Bundesamt_für_Strahlenschutz (2003b): Moderne Kommunikationsmittel. In: http://www.bfs.de/elektro/hff/modern_kommunikation.html, zugegriffen am 02.05.
- Bundesamt_für_Strahlenschutz (2003c): Strahlenschutzkriterien für ein Mobiltelefon-Ökolabel. In: <http://www.bfs.de/elektro/hff/oekolabel.html>, zugegriffen am 02.05.2004
- Campbell, R.; Durigon, L. (2003): Wireless Communication in Health Care - Who Will Win the Right to Send Data Boldly Where No Data Has Gone Before? In: Health Care Manager, Vol. 22 (2003), Nr. 3, S. 233-240.
- Deutsche_Krankenhausgesellschaft (2003): DKG-Brüssel-Info August 2003. In: <http://www.dkgev.de/dkgev.php/cat/43/aid/198/title/DKG-Br%FCssel-Info+August+2003>, zugegriffen am 03.05.2004
- Döhl, W. (1983): Akzeptanz innovativer Technologien in Büro und Verwaltung - Grundlagen, Analyse und Gestaltung. Innovative Unternehmensführung - Planung, Durchführung und Kontrolle von Innovationen, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 1983.
- Goslich, L. (2003): Mobilfunk in Kliniken. In: <http://www.klinikheute.de/index.php?l=69&d=50698&t=2>, zugegriffen am 03.05., www.klinikheute.de.
- Hummel, J.; Lechner, U. (2002): Social Profiles of Virtual Communities. In: Proceedings of the Hawaii International Conference on Systems Sciences, S. 10, Hawaii.
- Juditzki (2001): Mobilfunk im Krankenhaus. In: http://www.dkgev.de/alte_seite/1_org/org_165.htm, zugegriffen am 03.05.2004, Deutsche Krankenhausgesellschaft.
- Knebel, U. (2004): Exploration mobiler Dienste für krebskranke Kinder. Diplomarbeit, Universität Hohenheim.
- Knebel, U.; Leimeister, J. M.; Krcmar, H. (2004): Empirische Ergebnisse eines Feldversuchs: Mobile Endgeräte für krebskranke Jugendliche - Arbeitspapier Nr. 4. Technische Universität München, Lehrstuhl für Wirtschaftsinformatik, München 2004.
- Krcmar, H. (2003): Informationsmanagement. 3. Auflage, Springer, Berlin, Heidelberg, New York 2003.
- Kyngäs, H. et al (2000): Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. In: European Journal of Cancer Care, Vol. 10 (2000), Nr. 6-11.
- Maes, W.; Haumann, T. (2002): Mobilfunkstrahlung in Wohngebieten. In: Wohnung + Gesundheit, (2002), Nr. 105, S. 28-31.
- Müller-Weihreich, S. (2004): Pädiatrische Onkologie - Krebskranke Kinder in der Schule. In: <http://www.krebs-bei-kindern.de/info/fachinfo/mueller-weihrich.htm>, zugegriffen am 10.05.2004

Otto, M.; von Mühlendahl, K. E. (2003): Mobilfunk und Gesundheit - Eine Information für Ärzte. o.O. 2003.

Pfefferbaum, B. (1990): Common Psychiatric Disorders in Childhood Cancer and Their Management. In: Handbook of Psychooncology - Psychological Care of the Patient with Cancer. Hrsg.: Holland, J.; Rowland, J., Oxford University Press, New York, Oxford 1990, S. 544-561.

Redaktion_Studium_und_Beruf (Hrsg.) (2003): Duden - Das Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke (7. Auflage). Dudenverlag, Mannheim, Leipzig 2003.

Redd, W. (1990): Behavioral Interventions to Reduce Child Distress. In: Handbook of Psychooncology - Psychological Care of the Patient with Cancer. Hrsg.: Holland, J.; Rowland, J., Oxford University Press, New York

Oxford 1990, S. 571-581.

Reichwald, R.; Höfer, C.; Weichselbaumer, J. (1996): Erfolg von Reorganisationsprozessen - Leitfaden zur strategieorientierten Bewertung. Controlling Anwendungen, Schäffer-Poeschel, Stuttgart 1996.

Reichwald, R.; Meier, R.; Fremuth, N. (2002): Die mobile Ökonomie - Definition und Spezifika. In: Mobile Kommunikation - Wertschöpfung, Technologien, Dienste. Hrsg.: Reichwald, R., 1. Auflage, Betriebswirtschaftlicher Verlag Dr. Th. Gabler GmbH, Wiesbaden 2002, S. 3-16.

Rogers, E. M. (1995): Diffusion of Innovations. 4. Auflage, The Free Press, New York 1995.

Rowland, J. (1990): Developmental Stage and Adaption: Child and Adolescent Model. In: Handbook of Psychooncology - Psychological Care of the Patient with Cancer. Hrsg.: Holland, J.; Rowland, J., Oxford University Press, New York, Oxford 1990, S. 519-543.

Schwabe, G. (2000): Telekooperation für den Gemeinderat. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2000.

Tierney, W. M.; Mc Kinley, E. D. (2002): When the Physician-Researcher Gets Cancer. In: Medical Care, Vol. 40 (2002), Nr. 6, S. III-20-III-27.

Ulrich, H. (1981): Die Betriebswirtschaftslehre als anwendungsorientierte Sozialwissenschaft. In: Die Führung des Betriebes - Herrn Professor Dr. Dr. h.c. Curt Sandig zu seinem 80. Geburtstag gewidmet. Hrsg.: Geist, M.; Köhler, R., C.E. Poeschel Verlag Stuttgart, Stuttgart 1981.

Bisher erschienene Arbeitspapiere und Studien des Lehrstuhls für Wirtschaftsinformatik der Technische Universität München

Stand: August 2006

Arbeits- papiernr.	
21	Böhmman, T.; Schermann; M.; Krcmar, H. (2006): Reference Model Evaluation: Towards an Application-Oriented Approach. Arbeitspapier Nr. 21, Garching 2006.
20	Walter, S.; Leimeister, J.M.; Krcmar, H. (2006): Chancen und Herausforderungen digitaler Wertschöpfungsnetze im After-Sales-Service-Bereich der deutschen Automobilbranche. Arbeitspapier Nr. 20, Garching 2006.
19	Hauke, R.; Baume, M.; Krcmar, H. (2005): Kategorisierung von Planspielen – Entwicklung eines übergreifenden Strukturschemas zur Einordnung und Abgrenzung von Planspielen, Arbeitspapier Nr. 19, Garching 2005.
18	Taranovych, Y.; Rudolph, S.; Förster, C. (2005): Standards für die Entwicklungsprozesse digitaler Produktionen. Arbeitspapier Nr. 18, Garching 2005.
17	Voelkel, D; Taranovych, Y; Rudolph, S; Krcmar H. (2005): Coach-Bewertung zur Unterstützung der Coach-Suche im webbasierten Coaching digitaler Produktionen. Arbeitspapier Nr. 17, Garching 2005.
16	Mohr, M.; Krcmar, H. (2005): Bildungscontrolling: State of the Art und Bedeutung für die IT-Qualifizierung, Arbeitspapier Nr. 16, Garching 2005.
15	Jehle, H.; Krcmar, H. (2005): Handbuch: Installation von SAP R/3 Enterprise, ECC 5.0 und BW 3.5 IDES auf SunFire v40z. Arbeitspapier Nr. 15, Garching 2005.
14	Kutschke, C; Taranovych, Y; Rudolph, S; Krcmar H. (2005): Web Conferencing als Erfolgsfaktor für webbasiertes Projekt-Coaching. Arbeitspapier Nr. 14, Garching 2005.
13	Baume, M.; Hummel, S.; Krcmar, H. (2004): Abschlussbericht der Evaluation im Projekt Webtrain. Arbeitspapier Nr. 13, Garching 2004.
12	Baume, M.; Krcmar, H. (2004): Beurteilung des Online-Moduls „Informationsmanagement“ aus kognitionswissenschaftlicher, lerntheoretischer und mediengestalterischer Sicht. Arbeitspapier Nr. 12, Garching 2004.
11	Leimeister, J.M. (2005): Mobile Sportlerakte. Arbeitspapier Nr. 11, Garching 2005.
10	Mohr, M.; Wittges, H.; Krcmar, H. (2005): Bildungsbedarf in der SAP-Lehre: Ergebnisse einer Dozentenbefragung. Arbeitspapier Nr. 10, Garching 2005.

9	Hummel, S.; Baume, M.; Krcmar, H. (2004): Nutzung von Teamspace im Projekt WebTrain. Arbeitspapier Nr. 9, Garching 2004.
8	Hummel, S.; Luick, S.; Baume, M.; Krcmar, H. (2004): Didaktisches Konzept für das Projekt WebTrain. Arbeitspapier Nr. 8, Garching 2004.
7	Wolf, P.; Krcmar, H. (2003): Wirtschaftlichkeit von elektronischen Bürgerservices – Eine Bestandsaufnahme 2002. Arbeitspapier Nr. 7, Garching 2003.
6	Esch, S.; Mauro, C.; Weyde, F.; Leimeister, J.M.; Krcmar, H.; Sedlak, R.; Stockklausner, C.; Kulozik, A. (2005): Design und Test eines mobilen Assistenzsystems für krebskranke Jugendliche. Arbeitspapier Nr. 6 Garching 2005.
5	Schweizer, K.; Leimeister, J.M.; Krcmar, H. (2004): Eine Exploration virtueller sozialer Beziehungen von Krebspatienten. Arbeitspapier Nr. 5, Garching 2004.
4	Knebel, U.; Leimeister, J.M.; Krcmar, H. (2004): Empirische Ergebnisse eines Feldversuchs: Mobile Endgeräte für krebskranke Jugendliche. Arbeitspapier Nr. 4, Garching 2004.
3	Rudolph, S.; Krcmar, H. (2004): Zum Stand digitaler Produktionen. Arbeitspapier Nr. 3, Garching 2004.
2	Mohr, M.; Hoffmann, A.; Krcmar, H. (2003): Umfrage zum Einsatz des SAP Business Information Warehouse in der Lehre. Arbeitspapier Nr. 2, Garching 2003.
1	Daum, M.; Krcmar, H. (2003): Webbasierte Informations- und Interaktionsangebote für Krebspatienten 2002 – Ein Überblick. Arbeitspapier Nr. 1, Garching 2003.

Studien- nr.	
7	Mohr, M.; Krcmar, H.; Hoffmann, A. (2006): Studentenorientiertes Anwender-Einführungstraining für integrierte Unternehmenssoftware: Konzeption und Kursdesign am Beispiel mySAP ERP. Studie Nr. 7, Garching 2006.
6	Böhmman, T.; Taurel, W.; Dany, F.; Krcmar, H. (2006): Paketierung von IT-Dienstleistungen: Chancen, Erfolgsfaktoren, Umsetzungsformen: Zusammenfassung einer Expertenbefragung. Studie Nr. 6, Garching 2006.
5	Hauke, R.; Baume, M.; Krcmar, H. (2006): Computerunterstützte Management-Planspiele: Ergebnisse einer Untersuchung des Planspieleinsatzes in Unternehmen und Bildungseinrichtungen. Studie Nr. 5, Garching 2006.

- 4 **Rudolph, S.; Taranovych, Y.; Pracht, B.; Förster, C.; Walter, S.; Krcmar, H. (2004):** Erfolgskriterien im Projektmanagement digitaler Produktionen. Studie Nr. 4, Garching 2004.
- 3 **Wittges, H.; Mohr, M.; Krcmar, H.; Klosterberg, M. (2005):** SAP-Strategie 2005. Die Sicht der IT-Entscheider. Studie Nr. 3, Garching 2005.
- 2 **Hummel, S.; Baume, M.; Krcmar, H. (2004):** Abschlussbericht des Projekts WebTrain - Teilprojekt der TUM. Studie Nr. 2, Garching 2004.
- 1 **Junginger, M.; Krcmar, H. (2004):** Wahrnehmung und Steuerung von Risiken im Informationsmanagement - Eine Befragung deutscher IT-Führungskräfte. Studie Nr. 1, Garching 2004