

THEORIE & PRAXIS



Christina Kurfeß, Norina Lauer, Marie Knieriemen, Daniel Kreiter & Sabine Corsten*

Gut vernetzt ist halb befreundet!?

Partizipative Entwicklung eines Smartphone-basierten sozialen Netzwerks für Menschen mit Aphasie

Einleitung

Aus einem Schlaganfall und einer damit verbundenen Aphasie resultieren in vielen Fällen erhebliche psychosoziale Folgen (Le Dorze et al. 2014). Deren weitreichende Konsequenzen über alle Lebensbereiche hinweg sollten keinesfalls unterschätzt werden. So werden bis zu 80 % der Betroffenen berufsunfähig (Doucet et al. 2012). Auch die übrigen 20 % können meist nicht in ihr ursprüngliches Tätigkeitsfeld zurückkehren, sondern müssen sich mit Veränderungen in ihrem Berufsalltag auseinandersetzen (Musser et al. 2015).

Darüber hinaus kann es auch innerhalb der Familie zu Schwierigkeiten durch eine Veränderung der bis zum Schlaganfall etablierten Rollen (Taubner et al. 2020) sowie zu einer veränderten Dynamik in den Beziehungen kommen (Musser et al. 2015). Häufig entwickelt sich

im Freundeskreis ein Rückzug bis hin zur sozialen Isolation (Winkler et al. 2014). Freundschaftliche Beziehungen sind dabei vulnerabler als Familienbeziehungen (Northcott & Hilari 2011). Menschen mit Aphasie empfinden oft ein alle genannten Lebensbereiche durchziehendes verändertes Identitätserleben (Shadden 2005, Taubner et al. 2020). Zudem führt eine schlechtere soziale Einbindung nachweislich zu einer limitierten körperlichen Erholung (Boden-Albala et al. 2005) und damit zu einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für einen zweiten Schlaganfall (Lincoln et al. 2012).

Auch Stimmungsveränderungen, Angst und Depression bleiben oft über einen langen Zeitraum bestehen. So leiden bis zu 62% der Betroffenen mit Aphasie 12 Monate nach dem Schlaganfall an einer Depression (Kauhanen 2000). Depressionen nach Schlaganfall sind mit einer Reihe von Folgen verbunden, nicht nur für

den Einzelnen und das direkte Umfeld, sondern auch für die gesamte Gesellschaft (Ghose et al. 2005, Ayerbe et al. 2013). Depressionen gehen oft mit starken Einschränkungen in der Lebensqualität einher (Moss et al. 2021).

Menschen mit Aphasie zeigen eine signifikant geringere Lebensqualität als PatientInnen mit Hirnläsionen ohne Aphasie (Moss et al. 2021) sowie PatientInnen mit anderen chronischen Erkrankungen (Lam & Wodchis 2010). Mit den Folgen des Schlaganfalls und insbesondere mit der sprachlichen Beeinträchtigung gehen subjektive Einbußen in Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Teilhabe einher (Le Dorze et al. 2014).

Die erfolgreiche Anpassung an das veränderte Leben ist einerseits abhängig von persönlichen Ressourcen, andererseits aber auch von externen Hilfs- und Unterstützungsquellen (Moss et al., 2021). Solche externen Quellen können in der Klinik tätige Personen, TherapeutInnen, Familienmitglieder, aber auch gleichermaßen Betroffene sein. Besonders die gleichermaßen betroffenen Personen, sogenannte Peers, können eine entscheidende Hilfe im Umgang mit der Erkrankung und deren Folgen sein, weil sie sich so gut wie niemand sonst in die Lage des Menschen mit Aphasie hineinversetzen können. Sie können in einem besonderen Ausmaß die Situation mit allen Schwierigkeiten, Problemen

ZUSAMMENFASSUNG. Die Entwicklung einer an die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Aphasie angepassten Smartphone-basierten App erfordert einen umfangreichen Entwicklungsprozess. Dabei ist es wichtig, die Zielgruppe von Anfang an in den Prozess einzubeziehen, um die spezifischen Wünsche und Anforderungen an die App erfassen und in den Entwicklungsprozess integrieren zu können. In diesem Beitrag wird die nutzerzentrierte, partizipative Entwicklung der App PeerPAL vorgestellt. Mit der App sollen neben einem digitalen Austausch auch reale Face-to-Face-Treffen stimuliert werden mit dem Ziel, die autonome Vernetzung unter den Betroffenen zu fördern und dadurch die Lebensqualität von Menschen mit Aphasie zu steigern.

SCHLÜSSELWÖRTER: App-Entwicklung – Aphasie – Digitalisierung – Peer-Befriending – Partizipation – Lebensqualität

*) unter Mitarbeit von Franziska Gärtner, Maren Tabea Nickel, Anna Holzammer, Cem Graf & Andreas Rothballer

und Herausforderungen verstehen und aus den eigenen Erfahrungen heraus wertvolle Tipps und Hinweise geben, die sehr förderlich für die Krankheitsverarbeitung sein können (Tregua & Brown 2013, Rotherham et al. 2015).

Theoretischer Hintergrund

Peer-to-Peer-Support

Peer-Support-Maßnahmen umfassen sowohl Selbsthilfemaßnahmen in der Gruppe, also z.B. Selbsthilfegruppen für Menschen mit Aphasie, als auch Peer-Befriending-Maßnahmen. Während Peer-Support in der Gruppe das Ziel hat, ganz allgemein Menschen mit einem bestimmten Merkmal, hier die Aphasie, zusammenzubringen und zum Austausch anzuregen, umfassen Peer-Befriending-Maßnahmen die Förderung von Kontakten zwischen zwei oder wenigen Personen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden und deshalb gleiche bzw. ähnliche Erfahrungen teilen (Azios et al. 2021).

Darüber hinaus geht es bei Peer-Befriending-Maßnahmen verstärkt darum, „passende“ Peers im Sinne von Menschen mit ähnlichen Interessen, Hobbys und Bedürfnissen zu vermitteln, im Gegensatz zu wesentlich unspezifischer zusammengestellten Peer-Support-Gruppen. Peer-Support-Maßnahmen und insbesondere Peer-Befriending-Maßnahmen können das psychische Wohlbefinden von Menschen mit Aphasie steigern (Hilari et al. 2021).

Freundschaften, soziales Eingebundensein sowie sinnhafte Aktivitäten sind entscheidende Komponenten für ein erfolgreiches Leben mit Aphasie (Brown et al. 2013). Jedoch wird der Zugang zu Peer-Support-Maßnahmen häufig durch gesellschaftsstrukturelle Limitationen beschränkt. So gibt es v.a. in ländlichen Regionen kaum Zugang zu Selbsthilfegruppen oder anderen Möglichkeiten, sich mit Peers auszutauschen. Darüber hinaus mussten und müssen durch die Covid-19-Pandemie viele Peer-Support-Maßnahmen wie beispielsweise Veranstaltungen und Treffen ersatzlos ausfallen.

Digitalisierung

Eine Möglichkeit, den Austausch von Peers trotz gesellschaftsstruktureller Limitationen zu fördern, ist die Nutzung digitaler Lösungen. Digitale Unterstützung kann die autonome Vernetzung von Betroffenen verbessern, bietet leichtere Zugangsmöglichkeiten (Dalemans et al. 2010) und bessere Möglichkeiten bei mangelnden Angeboten in ländlichen und unterversorgten Gebieten (Keck & Doorn 2014). In einem Forschungsprojekt in den USA wurde ein Social-Media-Tool für Menschen mit Apha-

sie entwickelt und erprobt (Buhr et al. 2017). Hierbei wurden zwar erste Anpassungen im Sinne eines visuell und sprachlich vereinfachten Layouts vorgenommen und es konnten auch erste Kontakte zwischen Betroffenen angebahnt werden. Allerdings fehlte die Vermittlung „passender“ Betroffener im Sinne eines Peer-Befriending-Systems. „Passend“ bedeutet in diesem Fall Peers mit gleichen oder ähnlichen Interessen, aber auch gleichen Erfahrungen mit der bestehenden Sprachstörung. In diesem Social-Media-Tool gab es zudem keine integrierte Plattform für Verabredungen oder Aktivitäten.

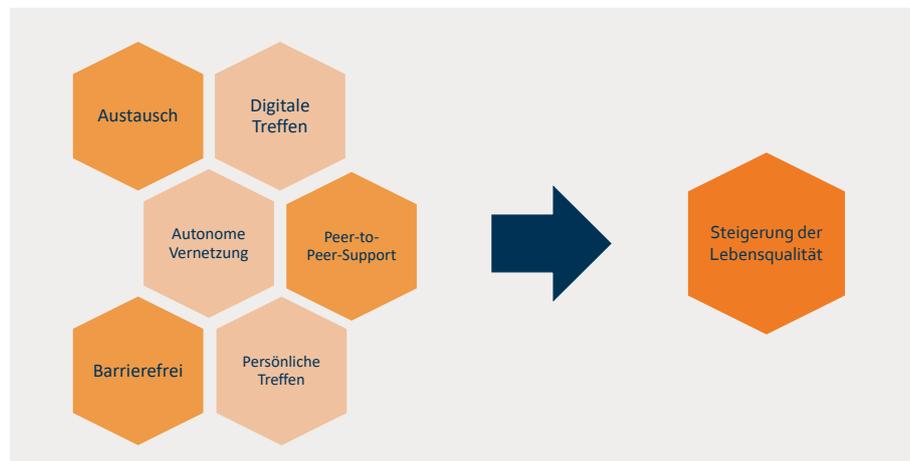
Projekt PeerPAL

Um sowohl Peer-Befriending-Maßnahmen als auch die Möglichkeiten der Digitalisierung erfolgreich für eine Steigerung der Lebensqualität von Menschen mit Aphasie zu nutzen, setzt das Forschungsprojekt PeerPAL genau an diesem Punkt an. Durch PeerPAL sollen Menschen mit Aphasie die Möglichkeit bekommen, sich zunächst digital, später aber auch im Face-to-Face-Kontakt auszutauschen und in Peers FreundInnen für gemeinsame Aktivitäten zu finden.

Bei dem seit Ende 2020 laufenden und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsprojekt „Peer-to-Peer-Unterstützung: Digitale Vernetzung bei Aphasie zur Steigerung der Lebensqualität – PeerPAL“ (FKZ 13FH077SA8/B8) handelt es sich um ein Verbundprojekt der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg (Projektleitung: Prof. Dr. Norina Lauer) und der Katholischen Hochschule Mainz (Projektleitung: Prof. Dr. Sabine Corsten).

Im ersten Projektjahr wurde gemeinsam mit Betroffenen ein erster Prototyp der PeerPAL-App entwickelt, mit deren Hilfe sich Menschen mit Aphasie entsprechend vernetzen können.

Abb. 1: Ziele von PeerPAL



Ziele

Das Projekt verfolgt das übergeordnete Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit Aphasie zu steigern und dadurch vor einem verminderten psychischen Wohlbefinden zu schützen (Abb. 1). Die soziale Teilhabe soll durch digitale und analoge Treffen zwischen Peers verbessert werden.

Fragestellung

Aus den Zielen ergab sich für die Entwicklung der App in der ersten Phase des Forschungsprozesses folgende Forschungsfrage: *Wie ist eine an die Bedürfnisse von Menschen mit Aphasie angepasste Software zur autonomen digitalen Nutzung zu gestalten?*

Daher sollte geklärt werden, welche Faktoren im Hinblick auf Inhalte, Bedienung und Gestaltung der App berücksichtigt werden müssen, damit die Zielgruppe, Menschen mit Aphasie, sie optimal nutzen kann. Hieraus ergibt sich wiederum die Notwendigkeit, die Zielgruppe von Anfang an in den Entwicklungsprozess einzubeziehen, um deren Anforderungen, Wünsche und Bedürfnisse an die App erfassen und integrieren zu können.

Methoden der App-Entwicklung

Design-Thinking-Workshop

Für ein moderiertes Brainstorming und ein Zusammentragen erster Ideen fand zum Projektstart mit dem gesamten Projektteam, den Projektleiterinnen und wissenschaftlichen MitarbeiterInnen, ein Design-Thinking-Workshop statt, der von einem Design-Thinking-Coach des Hochschulverbunds Transfer und Innovation Ostbayern (TRIO) geleitet wurde.

Design-Thinking meint einen kreativen und gleichzeitig analytischen Prozess, bei dem

über Kommunikation und Visualisierung unter Beteiligung aller Teammitglieder Prototypen entwickelt und überarbeitet werden (Razouk & Shute 2012). Da für die Prototypenentwicklung die Sichtweise derjenigen, die diese Entwicklung später nutzen sollen, eine zentrale Rolle spielt, wurden bereits im Design-Thinking-Workshop Menschen mit Aphasie einbezogen. Vier Betroffene wurden vor dem Workshop interviewt und zwei von ihnen zusätzlich in den Workshop einbezogen. So sollte ein Input aus unterschiedlichen Perspektiven gelingen.

Zu Beginn des Design-Thinkings wurden zwei Fragen (Design-Challenges) formuliert, die im Prozess bearbeitet werden sollten:

- Was motiviert Menschen mit Aphasie, ein Smartphone-basiertes Netzwerk zu nutzen?
- Was wäre der Mehrwert eines neuen sozialen Netzwerks im Gegensatz zu bestehenden Netzwerken, wie z.B. WhatsApp?

Um ein gemeinsames Problemverständnis zu entwickeln, wurden zunächst die Informationen aus den Interviews verwendet und auf einem digitalen Whiteboard gesammelt. In den Interviews wurde deutlich, dass Menschen mit Aphasie neben digitalen Treffen ein direkter, persönlicher Austausch mit anderen Betroffenen besonders wichtig ist. Um nicht-technikkaffine Personen zur Nutzung zu motivieren, sollte die App darüber hinaus einfach zu bedienen sein. In der zweiten Phase wurden gemeinsam Lösungsansätze gesucht und dann der sogenannte Prototyp am Whiteboard entwickelt (Abb. 2).

Abschließend wurden die Prototypen den beiden potenziellen NutzerInnen präsentiert und von diesen getestet. Zentrales Ergebnis war, dass ein einheitliches, übersichtliches Erscheinungsbild der App sehr hohe Relevanz hat. Die Auswahl bevorzugter Kommunikations- und Kontaktwege wurde als besonders positiv bewertet. Damit ist gemeint, dass Nutzen-

de der App im Profil angeben können, auf welchem Weg sie bevorzugt kontaktiert werden möchten.

Fokusgruppe

Im Anschluss an den Design-Thinking-Workshop wurde im Sinne des partizipativen Ansatzes eine Fokusgruppe mit vier weiteren Betroffenen und drei Projekt-Mitarbeitenden (zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen aus der Logopädie und ein technischer Mitarbeiter aus der IT) gebildet.

Die vier Menschen mit Aphasie waren zwischen 37 und 81 Jahren alt, zwei davon waren weiblich, zwei männlich. Der Schweregrad der Aphasien variierte, wobei sich vor allem die expressiven Fähigkeiten der vier Personen deutlich unterschieden.

Die beiden wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen übernahmen abwechselnd die Moderation und achteten darauf, dass auch die expressiv schwerer betroffenen Teilnehmenden zu Wort kamen, ausreden und ihre Ideen einbringen konnten. So wurde beispielsweise durch gezielte Nachfragen und Verständnisfragen sichergestellt, dass alle Intentionen, Ideen und Vorschläge korrekt aufgenommen und eingebracht wurden.

Das auditive Sprachverständnis sowie die Lesefähigkeit und das Lesesinnverständnis waren bei allen vier Personen gut erhalten. Um ein möglichst breites Spektrum für das Anforderungsprofil an die App zu erhalten, wurden die Personen bewusst so ausgewählt, dass unterschiedliche Technikbiografien im Hinblick auf die Nutzung des Smartphones und anderer technischer Geräte vertreten waren.

Es wurden sechs digitale Fokusgruppentreffen in monatlichem Abstand durchgeführt.

Während des Design-Thinking-Workshops wurde ein Click-Dummy entwickelt, der den Ausgangspunkt für die erste Fokusgruppe darstellte (Abb. 3). Ein Click-Dummy ist ein inter-

aktiver Prototyp, der alle relevanten Funktionen einer App präsentiert (Vollmer 2017). So sollen TesterInnen ein besseres Gefühl für die Benutzung und einen Überblick über die Funktionen bekommen (Vollmer 2017).

Die Durchführung der Fokusgruppentreffen orientierte sich methodisch am agilen Projektmanagement mit Scrum (Cohn 2009, Häger et al. 2015), bei dem sich kreative und explorative Phasen abwechseln. Die Teilnehmenden der Fokusgruppe gaben in jedem Gruppentreffen iterativ Feedback zum aktuellen Prototyp, der dann wiederum bis zum nächsten Treffen überarbeitet und verändert wurde. So konnte der anfängliche Click-Dummy-Prototyp innerhalb der Gruppentreffen zu einem finalen Prototyp weiterentwickelt werden, der die vier Teilnehmenden hinsichtlich des Designs, der Inhalte und Funktionen überzeugte und als Vorlage für die Programmierung der App diente.

Die Ergebnisse der Fokusgruppe wurden in Anlehnung an die Thematische Analyse ausgewertet. Dies ist eine Methode zur Identifizierung, Analyse und Dokumentation von Themen in einem Datensatz (Braun & Clarke 2006).

Ergebnisse

Für die Teilnehmenden der Fokusgruppe waren folgende Anforderungen an die App zentral: Eine ressourcenorientierte, also an den Fähigkeiten der Betroffenen ausgerichtete Gestaltung, angepasste Inhalte, eine einfache Bedienbarkeit sowie zusätzliche Unterstützungsfunktionen. Hierzu sind in Tabelle 1 die wichtigsten Ergebnisse zusammengefasst.

Hinsichtlich der Gestaltung wünschten sich die Teilnehmenden vor allem eine reduzierte Auswahl an Symbolen und Emojis, da die große Auswahl in bestehenden Messenger-Diensten die Zielgruppe häufig überfordern würde.

Bezogen auf die Inhalte der App wurde die Auswahl an Kommunikationswegen redu-

Abb. 2: Interaktives Whiteboard aus dem Design-Thinking-Workshop

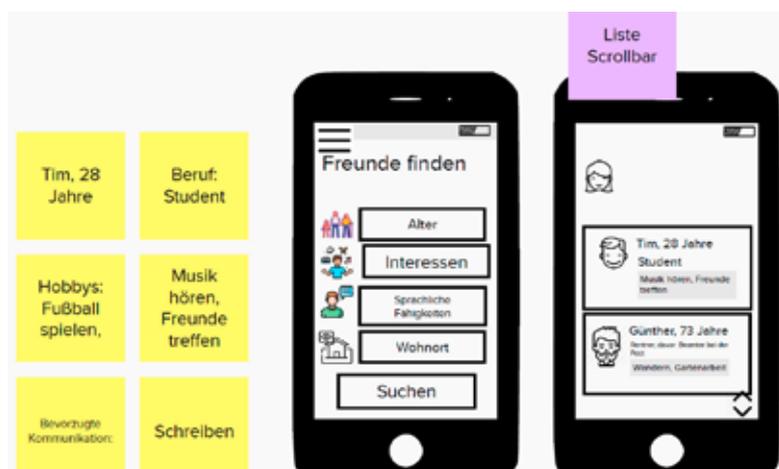


Abb. 3: Click-Dummy für die erste Fokusgruppe



ziert, da die Gruppenmitglieder anmerkten, dass sie bevorzugt in Einzel-Chats kommunizieren würden. Entgegen ursprünglich aufgestellter Vermutungen nutzten die Befragten keinen Video-Chat in ihrem Alltag, sodass die App-Funktionen auf den Einzel-Chat und die Telefon-Funktion reduziert wurden. Zur Bekanntmachung anstehender Aktivitäten wünschten sich die Teilnehmenden der Fokusgruppe neben der Möglichkeit einer direkten persönlichen Einladung explizit eine Pinnwand-Funktion für öffentliche Posts. Dies soll die Teilnahme an Veranstaltungen ohne gesonderte Einladung ermöglichen. Zudem besteht so die Möglichkeit, Hilfsgesuche und -angebote wie z.B. Hilfe beim Einkaufen zu veröffentlichen. Andere NutzerInnen können dann darauf reagieren, indem sie selbst ihre Hilfe anbieten oder Hilfe über eine dritte Person bzw. Organisation vermitteln.

Auch im Bereich der *Bedienung* wurden die Bedürfnisse von Menschen mit Aphasie berücksichtigt. Da die Teilnehmenden beispielsweise Probleme in der Anwendung einer „seitlichen Wischfunktion“ sahen, wurde diese herausgenommen und durch Buttons ersetzt. Diese Anpassung erschien insbesondere wichtig, um die Nutzung der App auch bei motorischen Einschränkungen, wie beispielsweise einer Hemiparese, zu ermöglichen. In den Fokusgruppen-Diskussionen kam immer wieder der Wunsch nach *zusätzlichen Unterstützungsfunktionen* auf:

- Die Möglichkeit, sich über alle Funktionen der App mithilfe von Erklärvideos informieren zu können.
- Textbausteine, v.a. zur Gesprächsinitiiierung für schwerer betroffene Peers anzubieten, da schwer(er) Betroffene ohne diese kaum die Möglichkeit hätten, andere Personen anzuschreiben.

- Eine Erinnerungsfunktion, die immer dann aktiviert werden sollte, wenn eine Veranstaltung, ein Termin oder ein Treffen mit Peers ansteht. Diese soll vor allem eine entscheidende Hilfe sein, wenn zusätzlich kognitive Beeinträchtigungen bestehen.

Abbildung 4 stellt einen Screen dar, der im Laufe der Fokusgruppentreffen entstanden ist und als Vorstufe für die tatsächliche App-Programmierung dient. Darauf ist die Planung einer Aktivität zu sehen.

Abb. 4: Screen des Prototyps



Tab. 1: Ergebnisse der Fokusgruppendifkussion

Gestaltung	Inhalte	Bedienbarkeit	Zusätzliche Unterstützung
Reduktion auf relevante Inhalte	Einzel-Chat	Buttons statt „seitliche Wischfunktion“	Hilfe-Tutorials
Klare grafische Struktur	Telefon	Große Buttons	Textbausteine (v.a. zur Gesprächsinitiiierung)
Übersichtlichkeit	FreundInnen finden / suchen	Buttons immer an der gleichen Stelle positioniert	Erinnerungsfunktion für Aktivitäten
Einsatz ausgewählter Symbole und Emojis	Aktivitätenplaner		
Zu jeder Zeit eingeblendete Menüleiste	Pinnwand		

Erfahrungen aus dem Entwicklungsprozess

Im Entwicklungsprozess gab es einige Herausforderungen zu bewältigen. So herrschte unter den vier Teilnehmenden nicht immer Einigkeit, z.B. was die Angabe persönlicher Daten anbelangt. Folglich fanden zu diesem Aspekt viele Diskussionen statt, um einen Konsens zu finden, in dem sich die gesamte Gruppe wiederfinden konnte. Zudem gab es in manchen Punkten auch einen Meinungswechsel zwischen den einzelnen Gruppentreffen. So wurde beispielsweise der Gruppen-Chat bei einem Treffen als relevante Funktion betrachtet, in den darauffolgenden Sitzungen dagegen nicht. Hinzu kam, dass einige Wünsche der Zielgruppe nicht realistisch umsetzbar waren. Vor allem der technische Mitarbeiter im Projekt war des Öfteren mit der Entscheidung konfrontiert.



Grid Pad

Eine vielseitige Kommunikationshilfe für mehr Teilhabe

- verleiht Menschen mit angeborenen und erworbenen Sprachstörungen eine Stimme
- bei Bedarf mit **Augensteuerung** – auch für NutzerInnen mit starken motorischen Beeinträchtigungen
- Software **Grid 3** zur Kommunikation über Symbole oder Text
- integrierte **Umfeldsteuerung** für mehr Unabhängigkeit beim Bedienen von Geräten



Hilfsmittel zur Kommunikation, PC-Bedienung und Umfeldsteuerung
Service-Telefon: 0421 - 98 96 28-0 www.rehavista.de



REHAVISTA®
Kommunikation ist Leben

tiert, zwischen den Wünschen der Zielgruppe und dem Programmierungsaufwand unter den Rahmenbedingungen des Forschungsprojekts abzuwägen.

So wünschten sich beispielsweise zwei der Teilnehmenden, dass Aktivitäten ganz genau beschrieben werden sollten. Sie schlugen bei der Aktivität „Rad fahren“ vor, genaue Angaben zu Kilometern, Wegbeschaffenheit und den zu überwindenden Höhenmetern zu machen. Dies wäre aus technischen Gründen nicht umsetzbar gewesen. So wurde schrittweise innerhalb der Gruppe die Lösung entwickelt, für jede Aktivität ein Freifeld einzufügen, das es ermöglicht, bei Bedarf Angebote zu präzisieren, aber auch unausgefüllt zu lassen. Dieser Vorschlag sowie der gesamte Prototyp wurden von den Teilnehmenden als stimmig empfunden.

Besonders positiv war die angenehme und wertschätzende Stimmung innerhalb der Fokusgruppe. Alle Teilnehmenden hörten einander aufmerksam zu, es wurden die Gesprächsregeln beachtet und Ideen konnten durch ein gegenseitiges Aufbauen auf den Gedanken der anderen entstehen und sich entwickeln. Die Teilnehmenden waren insgesamt trotz der sprachlichen Beeinträchtigungen mit entsprechender Unterstützung in der Lage, ihre Erwartungen und Wünsche zu verbalisieren. Zudem konnten sich die vier Betroffenen als VertreterInnen der Zielgruppe gut in schwerer betroffene Peers hineinversetzen und so auch als deren „SprecherInnen“ fungieren.

Bei der abschließenden Evaluation bewerteten die vier Teilnehmenden das gemeinsame Projekt als sehr positiv und bedankten sich für den aktiven Einbezug in den Entwicklungsprozess. Das geplante Endprodukt wird nun mit Spannung erwartet.

Fazit und Ausblick

Die Mitwirkung der Fokusgruppe war hilfreich, um Bedürfnisse von Menschen mit Aphasie zu identifizieren und auf diese bei der Entwicklung und Gestaltung der App einzugehen. Das Vorgehen zeigt somit, dass Betroffene durchaus von Anfang an in den Entwicklungsprozess einer digitalen Plattform zum Austausch zwischen Peers eingebunden werden können und sollten. Trotz sprachlicher Einschränkungen konnten sie ihre Vorstellungen und Ideen zur App-Entwicklung einbringen. Dies war auch im Rahmen der digitalen Durchführung der Gruppendiskussionen möglich.

So konnte die zu Beginn aufgestellte Forschungsfrage, wie eine an die Bedürfnisse von Menschen mit Aphasie angepasste Software zur autonomen digitalen Nutzung zu gestalten ist, innerhalb der ersten Projektphase in einem agilen, nutzerzentrierten Prozess hinreichend beantwortet werden.

Um die App hinsichtlich Gestaltung, Nutzerfreundlichkeit, Bedienbarkeit und Wirksamkeit zu evaluieren, sind zwei weitere Projektphasen, eine Feasibility-Studie und eine Wirksamkeitsstudie geplant. Die klein angelegte Feasibility-Studie mit vier (im Entwicklungsprozess bislang nicht beteiligten) Teilnehmenden soll die Nutzerfreundlichkeit und Bedienbarkeit der App überprüfen sowie grundlegenden Veränderungsbedarf aufdecken. So sollen möglichst alle Schwierigkeiten identifiziert werden. Die entsprechend adaptierte App soll dann in der größer angelegten Hauptstudie mit einem randomisierten Vortest-Nachtest-Kontrollgruppen-Design mit insgesamt 72 ProbandInnen untersucht und die Stabilität der Effekte mithilfe von Follow-up-Untersuchungen geprüft werden.

Bei positiver Evaluation wird der Quellcode der App Open-Source publiziert. Dies bedeutet, dass andere Forschungsprojekte, Firmen aber auch Privatpersonen den Quellcode (mit allen bis dahin programmierten App-Funktionen und -Elementen) nutzen und weiterentwickeln können. Zudem soll die App Menschen mit Aphasie zur Verfügung gestellt werden, so dass sie sich autonom digital vernetzen und Freundschaften mit Peers schließen können. Dies würde einen wichtigen Schritt darstellen, die Lebensqualität der Zielgruppe durch einen verbesserten Austausch untereinander zu steigern.

: LITERATUR

Ayerbe, L., Ayis, S., Wolfe, C.D. & Rudd, A.G. (2013). Natural history, predictors and outcomes of depression after stroke: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry* 202 (1), 14-21

Azios, J.H., Strong, K.A., Archer, B., Douglas, N.F., Simmons-Mackie, N. & Worrall, L. (2021). Friendship matters: a research agenda for aphasia. *Aphasiology* 35 (7), 961-983

Boden-Alba, B., Litwak, E., Elkind, M.S., Rundek, T. & Sacco, R.L. (2005). Social isolation and outcomes post stroke. *Neurology* 64 (11), 1888-1892

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3 (2), 77-101

Brown, K., Davidson, B., Worrall, L. & Howe, T. (2013). "Making a good time": the role of friendship in living successfully with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology* 15 (2), 165-175

Buhr, H.R., Hoepner, J.K., Miller, H. & Johnson, C. (2017). AphasiaWeb: development and evaluation of an aphasia-friendly social networking application. *Aphasiology* 31 (9), 999-1020

Cohn, M. (2009). *Succeeding with Agile: Software development using Scrum*. Upper Saddle River, N.J.: Addison Wesley

Dalemans, R.J., De Witte, L., Wade, D. & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders* 45 (5), 537-550

Doucet, T., Muller, F., Verdun-Esquer, C., Debeillex, X. & Brochard, P. (2012). Returning to work after stroke: a retrospective study at the Physical and Rehabilitation Centre La Tour de Gassies. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 55 (2), 112-27

Ghose, S.S., Williams, L.S. & Swindle, R.W. (2005). Depression and other mental health diagnoses after stroke increase inpatient and outpatient medical utilization three years poststroke. *Medical Care* 43 (12), 1259-1264

Häger, F., Kowark, T., Krüger, J., Vetterli, C., Übernickel, F. & Uflacker, M. (2015). DT Scrum: integrating design thinking with software development processes. In: Plattner, H., Meinel, C. & Leifer, L. (Hrsg.), *Design thinking research. Understanding innovation* (263-289). Berlin: Springer

Hilari, K., Behn, N., James, K., Northcott, S., Marshall, J., Thomas, S., Simpson, A., Moss, B., Flood, C., McVicker, S. & Goldsmith, K. (2021). Supporting wellbeing through peer-befriending (SUPERB) for people with aphasia: A feasibility randomised controlled trial. *Clinical Rehabilitation* 35 (8), 1151-1163

Kauhanen, M.L., Korpelainen, J.T., Hiltunen, P., Määtä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K.A. & Myllylä, V.V. (2000). Aphasia, depression and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. *Cerebrovascular Diseases* 10 (6), 455-461

Keck, C.S. & Doarn, C.R. (2014). Telehealth technology applications in speech-language pathology. *Telemedicine Journal and e-Health* 20 (7), 653-659

Lam, J.M. & Wodchis, W.P. (2010). The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference-based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. *Medical Care* 48 (4), 380-387

Le Dorze, G., Salois-Bellerose, É., Alepins, M., Croteau, C. & Hallé, C. (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology* 28 (4), 421-439

Lincoln, N.B., Worthington, E., Mannix, K. & Lincoln, N. (2012). A survey of the management of mood problems after stroke by clinical psychologists. *Clinical Psychology Forum* 231, 28-33

Moss, B., Northcott, S., Behn, N., Monnelly, K., Marshall, J., Thomas, S., Simpson, A., Goldsmith, K., McVicker, S., Flood, C. & Hilari, K. (2021). „Emotion is of the essence. ... Number one priority”: A nested qualitative study

exploring psychosocial adjustment to stroke and aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders* 56 (3), 594-608

Musser, B., Wilkinson, J., Gilbert, T. & Bokhour, B.G. (2015). Changes in identity after aphasic stroke: Implications for primary care. *International Journal of Family Medicine* 2015, 970345

Northcott, S. & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International Journal of Language & Communication Disorders* 46 (5), 524-534

Razzouk, R. & Shute, V. (2012). What is design thinking and why is it important? *Review of Educational Research* 82 (3), 330-348

Rotherham, A., Howe, T. & Tillard, G. (2015). „We just thought that this was Christmas“: perceived benefits of participating in aphasia, stroke and other groups. *Aphasiology* 29 (8), 965-982

Shadden, B.B. (2005). Aphasia as identify theft: Theory and practice. *Aphasiology* 19 (3-5), 211-223

Taubner, H., Hallén, M. & Wengelin, Å. (2020). Still the same? – Self-identity dilemmas when living with post-stroke aphasia in a digitalised society. *Aphasiology* 34 (3), 300-318

Tregea, S. & Brown, K. (2013). What makes a successful peer-led aphasia support group? *Aphasiology* 27 (5), 581-598

Vollmer, G. (2017). *Mobile App Engineering. Eine systematische Einführung – von den Requirements zum Go Live*. Heidelberg: dpunkt

Winkler, M., Bedford, V., Northcott, S. & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: how does stroke and aphasia affect the carer and their relationship with the person with aphasia? *Aphasiology* 28 (11), 1301-1319

SUMMARY. Being well connected means being almost friends!? – Participatory development of a smartphone-based social network for people with aphasia

The development of a smartphone-based app adapted to the specific needs of people with aphasia requires an extensive development process. From the very beginning, it is important to involve the target group in the process in order to capture the specific wishes and requirements of the app and to be able to integrate them into the development process. This paper presents the user-centred, participatory development of the app PeerPAL. In addition to an initial digital exchange, the app is also intended to stimulate real face-to-face meetings with the aim of promoting autonomous networking among people with aphasia and thereby improving their quality of life.

KEY WORDS: App development – aphasia – digitalization – peer befriending – participation – quality of life



Christina Kurfeß schloss 2018 den Masterstudiengang Logopädie an der Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) in Hildesheim ab. Seit 2020 ist sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Ostbayerischen Technischen Hochschule (OTH) Regensburg im Forschungsprojekt PeerPAL angestellt und promoviert an der RWTH Aachen. Parallel zur wissenschaftlichen Tätigkeit ist sie seit mehreren Jahren in der neurologischen Rehabilitation tätig, überwiegend in den Phasen C und D, und übernimmt Lehraufträge im Bachelorstudiengang Logopädie an der OTH.



Prof. Dr. Norina Lauer studierte nach mehrjähriger logopädischer Tätigkeit Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen. Danach war sie als Lehrlogopädin an Fachschulen in Ludwigshafen und Karlsruhe tätig und promovierte an der RWTH Aachen. Von 2009 bis 2018 leitete sie den Bachelorstudiengang Logopädie der Hochschule Fresenius Idstein. Seit 2018 ist sie Professorin an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg und führt Forschungsprojekte zu Logopädie und Digitalisierung durch.



Marie Knieriemen absolvierte ihre Ausbildung zur Logopädin in Mainz. Anschließend studierte sie Gesundheit und Pflege an der Katholischen Hochschule Mainz und schloss 2019 ihren Master in Klinische Expertise in Gesundheit und Pflege ab. Während ihres Studiums arbeitete sie als Logopädin in einer Praxis und als studentische Hilfskraft im Forschungsprojekt shalk. Seit 2020 ist sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt PeerPAL an der KH beschäftigt.



Daniel Kreiter absolvierte eine Ausbildung zum Fachinformatiker für Anwendungsentwicklung an den EDV-Schulen Wiesau und erweiterte anschließend seine Kenntnisse in einem Bachelor-Studiengang Technische Informatik. In verschiedenen Praktika während der Ausbildung und des Studiums lag der Schwerpunkt auf der Entwicklung mobiler Anwendungen. Derzeit arbeitet er als App-Entwickler an der Ostbayerischen Technischen Hochschule (OTH) Regensburg. Er ist im Projekt PeerPAL für die Programmierung der App verantwortlich.



Prof. Dr. Sabine Corsten schloss 2004 das Studium der Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen ab. Nach mehrjähriger Mitarbeit in der Abteilung Neurolinguistik der Uniklinik Aachen promovierte sie 2008 zu modellorientierter Therapie phonetisch-phonologischer Störungen bei Aphasie. Seit 2008 ist sie an der Katholischen Hochschule Mainz für den Bereich Logopädie zuständig, seit 2010 als Professorin für Logopädie. Sie führt Forschungsprojekte im Bereich partizipationsorientierter Interventionen bei Aphasie bzw. im Alter durch. Aktuell beschäftigt sie sich mit digital unterstützten Maßnahmen.

DOI 10.2443/skv-s-2022-53020220301

KONTAKT

Christina Kurfeß

Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg
Regensburg Center of Health Sciences and Technology (RCHST)
Biopark I
Am Biopark 9
93053 Regensburg
www.peerpal.de
christina.kurfess@oth-regensburg.de