

ActifCare - Der richtige Zeitpunkt für professionelle Unterstützung bei Demenz

### **Kurztitel**

- ACTIFCare

### **Zeitraum**

- März 2014 bis August 2017

### **Leitung**

- [Prof. Dr. phil. Gabriele Meyer](#)

### **Mitarbeiterinnen**

- Astrid Stephan
- Anja Bieber
- Anja Broda
- Gabriele Bartoszek

### **Partner**

- Maastricht University, Maastricht, Niederlande
- Bangor University, Bangor/University College London, London, Großbritannien
- Karolinska Institutet, Stockholm, Schweden
- Oslo University Hospital, Oslo, Norwegen
- Dublin City University, Dublin, Irland
- Universidade Nova de Lisboa, Portugal
- IRCCS "Centro S.Giovanni di Dio", Fatebenefratelli, Brescia, Italien

### **Förderung**

- Bundesministerium für Bildung und Forschung (funding code: 01ED1401)

### **Zusammenfassung**

Die zeitgerechte Inanspruchnahme von professioneller Unterstützung kann die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen verbessern. Das Forschungsprojekt Actifcare untersucht in acht EU-Ländern, wie Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen Zugang zu professioneller Unterstützung finden; welche fördernden bzw. hemmenden Faktoren den Zugang beeinflussen und welche Auswirkungen auf die Lebensqualität und die Gesundheitskosten zu verzeichnen sind.

### **Hintergrund**

Demenzielle Erkrankungen sind bisher nicht heilbar. Eine zeitgerechte Diagnose ist entscheidend für die Behandlung und Versorgung und kann Menschen mit Demenz helfen, die Kontrolle über das eigene Leben zu behalten und für die Zukunft zu planen. Zudem kann der rechtzeitige Zugang zu Unterstützungsangeboten, wie ambulanten Pflegediensten,

Gesundheitskosten reduzieren, indem Heimaufnahmen hinaus gezögert oder gar verhindert werden könnten.

Menschen mit mittelschwerer Demenz erhalten jedoch oft keine passgenaue Versorgung und Unterstützung. Das Forschungsprojekt Actifcare möchte das Missverhältnis zwischen den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen und der Inanspruchnahme von Unterstützung untersuchen, sowie Unterschiede hinsichtlich der Zugangsmöglichkeiten erfassen.

## Ziel

Ziel des Vorhabens ist es, länderspezifische Gute-Praxis Empfehlungen für einen rechtzeitigen Zugang zu professionellen Unterstützungsangeboten zu identifizieren.

## Fragestellungen

Welche professionellen Unterstützungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen gibt es in den acht Ländern (Niederlande, Italien, Portugal, Schweden, Norwegen, Irland, Großbritannien und Deutschland)? Welche Erkenntnisse ergeben sich aus einem Länder-Vergleich?

1. Welche Zugangsmöglichkeiten zu professioneller Unterstützung haben Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in den acht Ländern? Welche Zusammenhänge sind zwischen dem Unterstützungsbedarf und der Lebensqualität der Menschen mit Demenz bzw. der pflegenden Angehörigen erkennbar?
2. Wie gestalten sich die Kosten der Versorgung mit und ohne professionelle Unterstützung?
3. Welche Gute-Praxis Empfehlungen lassen sich aus den Untersuchungsergebnissen generieren, um den Zugang zu professioneller Unterstützung zu optimieren?

## Methode

Zur Beantwortung der Fragestellungen werden unterschiedliche Methoden herangezogen und in vier inhaltlichen Arbeitspaketen (Work Packages [WP]) erarbeitet. Zudem gibt es die Arbeitspakete Projektmanagement und Verbreitung der Ergebnisse (Dissemination).

### WP1 Projektmanagement (Verantwortung Niederlande)

- Administration und Erfüllung vertraglicher Verpflichtungen
- Koordination und Monitoring der einzelnen inhaltlichen Arbeitsschritte
- Sicherstellung klarer Kommunikationswege und Aufgabenverteilungen
- Unterstützung bei der nachhaltigen Verbreitung und Anwendung der Ergebnisse

### WP2 Zugang zu professioneller Pflege und Unterstützung in Europa (Verantwortung Deutschland)

- Erfassen der Versorgungsstrukturen für zu Hause lebende Menschen mit Demenz
- Erfassen der Zugangsmöglichkeiten zu professioneller Pflege und Unterstützung
- Fokusgruppen-Interviews mit Menschen mit Demenz in einem frühen Stadium der Erkrankung und ihren Hauptpflegepersonen (n= 2-4 pro Land)

- Fokusgruppen-Interviews mit professionell Pflegenden und Mitarbeitern anderer Berufsgruppen (n=2-4 pro Land)
- Semi-strukturierte Einzelinterviews mit nationalen Entscheidungsträgern (n=3-5 pro Land)

#### WP3 Inanspruchnahme von bzw. Verzicht auf professionelle Pflege und Unterstützung (Verantwortung Großbritannien)

- Prospektive Kohortenstudie über einen Zeitraum von einem Jahr mit Datenerhebungen am Beginn, sowie nach 6 bzw. 12 Monaten (n= 50 Dyaden von Menschen mit Demenz und ihre Hauptpflegepersonen pro Land)
- Qualitative Interviews im Anschluss an die Kohortenstudie (n= 10 pro Land)

#### WP4 Ökonomische Aspekte (Verantwortung Schweden)

- Kostenanalyse der mit dem Resource Utilization in Dementia (RUD) Instrument erhobenen Daten
- Untersuchung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen mit verschiedenen Instrumenten (EuroQol-5D, ICECAP-O, DEM-QOL, CarerQol-VAS und CarerQol-7D)
- Erhebung weiterer beschreibender Merkmale, wie kognitive Beeinträchtigung und Verhalten (Clinical Dementia Rating Scale [CDR], Mini Mental State Examination [MMSE] und Neuropsychiatrisches Inventar [NPI])

#### WP5 Best-Practice Strategien (Verantwortung Norwegen)

- Systematische Literaturübersicht über Zugang und Nutzung von professioneller Pflege und Unterstützung in der Phase der mittelschweren Demenz
- Anwendung der Delphi-Methode zur Ableitung von guten Zugangsmodellen zu professioneller Pflege basierend auf den Ergebnisse der Arbeitspakete 2, 3, 4
- Abschließende Entwicklung von Empfehlungen zur Implementierung länderspezifischer Gute-Praxis Strategien

#### WP 6 Dissemination (Verantwortung Irland)

- Internetseite <http://www.Actifcare.eu/>
- Öffentlichkeitsarbeit mit Pressemitteilungen, Flyern, Broschüren etc.
- Organisation eines "think-tank" - einer "Denkfabrik" von wissenschaftlichen und klinischen Experten zum Umsetzen der Projektergebnisse
- Einsetzen von Expertengruppen in mindestens zwei Ländern unter Beteiligung von Serviceplanern, Politikern, sowie Menschen mit Demenz und ihren Hauptpflegepersonen
- Bereitstellen der Ergebnisse auf den nationalen Internetseiten der Alzheimer-Gesellschaften, sowie von Alzheimer Europe
- Initiierung eines europäischen Forschungsnetzwerkes auf dem Gebiet gesundheitsökonomischer Aspekte der Versorgung von Menschen mit Demenz (SMARD- Scientific Modelling for Alzheimer's and Related Dementias)

#### **Stichworte**

Dementia (middle-stage), (in)formal care, care needs, access to health care services, quality of life, country comparison, economic evaluation.

Demenz (mittleres Stadium), informelle/professionelle Pflege, Unterstützungsbedürfnisse, Lebensqualität, Zugang zu professionellen Angeboten, Länder-Vergleich, ökonomische Evaluation.

- [Pressemitteilung](#) (pdf 302 kb)
- [Flyer](#) (pdf 711 kb)
- [Newsletter](#) (pdf 901 kb)
- [Video \(Youtube\)](#)
- [Gute-Praxis-Empfehlungen](#) (pdf 136,5 kb)

## Publikationen

- Stephan A, Bieber A, Hopper L, Joyce R, Irving K, Zanetti O, Portolani E, Kerpershoek L, Verhey F, de Vugt M, Wolfs C, Eriksen S, Røsvik J, Marques MJ, Gonçalves-Pereira M, Sjölund B-M, Jelley H, Woods B, Meyer G (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. BMC Geriatrics 18:131. doi:10.1186/s12877-018-0816-1. [1. https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-018-0816-1](https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-018-0816-1)
- [Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice.](#) Kerpershoek L, de Vugt M, Wolfs C, Woods B, Jelley H, Orrell M, Stephan A, Bieber A, Meyer G, Selbaek G, Handels R, Wimo A, Hopper L, Irving K, Marques M, Gonçalves-Pereira M, Portolani E, Zanetti O, Verhey F; Actifcare Consortium. Aging Ment Health. 2017 Oct 25:1-6. doi: 10.1080/13607863.2017.1390732. [Epub ahead of print] PMID:29068697
- [Perspectives of policy and political decision makers on access to formal dementia care: expert interviews in eight European countries.](#) Broda A, Bieber A, Meyer G, Hopper L, Joyce R, Irving K, Zanetti O, Portolani E, Kerpershoek L, Verhey F, Vugt M, Wolfs C, Eriksen S, Røsvik J, Marques MJ, Gonçalves-Pereira M, Sjölund BM, Woods B, Jelley H, Orrell M, Stephan A; ActifCare Consortium. BMC Health Serv Res. 2017 Aug 3;17(1):518. doi: 10.1186/s12913-017-2456-0. PMID:28774307
- [Access to community care for people with dementia and their informal carers : Case vignettes for a European comparison of structures and common pathways to formal care.](#) Bieber A, Stephan A, Verbeek H, Verhey F, Kerpershoek L, Wolfs C, de Vugt M, Woods RT, Røsvik J, Selbaek G, Sjölund BM, Wimo A, Hopper L, Irving K, Marques MJ, Gonçalves-Pereira M, Portolani E, Zanetti O, Meyer G. Z Gerontol Geriatr. 2017 Jun 14. doi: 10.1007/s00391-017-1266-7. [Epub ahead of print] PMID:28616816
- [Caregiver profiles in dementia related to quality of life, depression and perseverance time in the European Actifcare study: the importance of social health](#) Janssen EP, de Vugt M, Köhler S, Wolfs C, Kerpershoek L, Handels RL, Orrell M, Woods B, Jelley H, Stephan A, Bieber A, Meyer G, Engedal K, Selbaek G, Wimo A, Irving K, Hopper L, Gonçalves-Pereira M, Portolani E, Zanetti O, Verhey FR. Aging Ment Health. 2017

Jan;21(1):49-57. doi: 10.1080/13607863.2016.1255716. Epub 2016 Nov 21.  
PMID:27869480

- [Erratum to: Access to timely formal dementia care in Europe: protocol of the Actifcare \(ACcess to Timely Formal Care\) study](#) Kerpershoek L, de Vugt M, Wolfs C, Jelley H, Orrell M, Woods B, Stephan A, Bieber A, Meyer G, Engedal K, Selbaek G, Handels R, Wimo A, Hopper L, Irving K, Marques M, Gonçalves-Pereira M, Portolani E, Zanetti O, Verhey F; Actifcare Consortium. BMC Health Serv Res. 2016 Oct 28;16(1):620. No abstract available.PMID:27793151
- [Access to timely formal dementia care in Europe: protocol of the Actifcare \(ACcess to Timely Formal Care\) study](#) Kerpershoek L, de Vugt M, Wolfs C, Jelley H, Orrell M, Woods B, Stephan A, Bieber A, Meyer G, Engedal K, Selbaek G, Handels R, Wimo A, Hopper L, Irving K, Marques M, Gonçalves-Pereira M, Portolani E, Zanetti O, Verhey F; Actifcare Consortium. BMC Health Serv Res. 2016 Aug 23;16(1):423. doi: 10.1186/s12913-016-1672-3. Erratum in: BMC Health Serv Res. 2016 Oct 28;16(1):620.PMID:27550084