



Access to Timely Formal Care (ActifCare) Newsletter

Winter 2016
Ausgabe 3

Internet: www.actifcare.eu

Actifcare @Actifcare



Editorial

Inhalt:

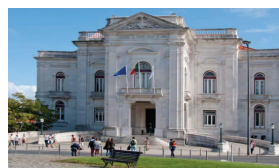
- Editorial
- Demografische Daten aus Italien
- Rekrutierung/ Interviews in Portugal
- Work Package 5 Scoping Review
- Work Package 2 Experteninterviews
- ActifCare in den Nachrichten
- Präsentationen und Publikationen
- Weitere Veranstaltungen
- Nächste Ausgabe



Kommentare zu diesem Newsletter und Fragen zum ActifCare Projekt sind jederzeit willkommen. Schreiben Sie dazu an Anja Bieber; anja.bieber@medizin.uni-halle.de oder nutzen Sie die *Contact Us* Funktion auf der Website: www.actifcare.eu.

Wir begrüßen Sie zum dritten Newsletter des europäischen Forschungsprojektes ActifCare (ACcess to TImely Formal Care). Das Ziel des Projekts ist die Pflege für Menschen mit Demenz zu optimieren, indem Gute Praxis identifiziert und die bestmögliche Übereinstimmung zwischen den Bedürfnissen bei Demenz und professioneller Pflege gefunden wird. In diesem Newsletter finden Sie einige Ergebnisse der Studie, ein Interview mit einer Wissenschaftlerin, Erfahrungen bei der Gewinnung von Studienteilnehmern und Vieles mehr. Der Abschluss der Studie ActifCare steht kurz bevor. Wir können auf ein arbeits- und ergebnisreiches Jahr zurückblicken, in dem viele Arbeiten abgeschlossen wurden: alle Interviews wurden beendet und alle Daten in die Datenbank eingegeben. Das Studienprotokoll ist in der Zeitschrift BMC Health Services Research veröffentlicht. Es gibt zwar eine kleine Zeitverzögerung bei der Studie, doch ist alles bisher reibungsvoll verlaufen.

Vor kurzem hat das portugiesische Team ein Projekt-treffen in der Nova Medical School in Lissabon ausgerichtet. Zusätzlich zu den interaktiven und engagierten Diskussionen konnten wir die köstliche und authentische portugiesische Küche und die wunderbare Gastfreundschaft der Portugiesen genießen! Während des Treffens wurden alle Arbeitspakete vorgestellt. Das deutsche Team hat sein Arbeitspaket 2 bereits abgeschlossen und konnte uns eine klare Darstellung der Ergebnisse präsentieren. Zurzeit findet die Datenanalyse der Arbeitspakete 3 und 4



statt, wobei erste Ergebnisse in Lissabon vorgestellt und diskutiert wurden. Im Arbeitspaket 3 beschäftigen wir uns mit den verschiedenen Bedürfnissen bei Demenz und mit deren Relevanz hinsichtlich Lebensqualität. Wir untersuchen zudem Faktoren, die mit der Nutzung professioneller Pflege verbundenen sind. Bei dem Treffen in Lissabon konnten wir uns über die Methodik einigen und hoffen, in den kommenden Monaten definitive Antworten zu unseren Fragen zu finden. Das Team vom Arbeitspaket 4 arbeitet im Moment an zwei Artikeln, sodass wir bald mit weiterem wissenschaftlichen Publikationen rechnen können. Und nun hat der wichtigste Teil der ActifCare-Studie begonnen: das norwegische Team koordiniert einen Delphi-Prozess zur Entwicklung Guter-Praxis-Empfehlungen. Das irische Team hat mit dem Arbeitspaket 6 an der Verbreitung der ActifCare-Studie gearbeitet. Wir arbeiten weiterhin hart und werden Ihnen im nächsten Newsletter die endgültigen Ergebnisse der Studie präsentieren. Da der Abschluss der ActifCare-Studie naht, machen wir uns schon Gedanken über die Fortsetzung des Konsortiums. Alle Mitarbeiter sind sich einig, dass es bisher eine positive und erfolgreiche Zusammenarbeit war. Weitere Forschungsideen werden im nächsten Frühjahr diskutiert. Jetzt wünschen wir Ihnen erst einmal ein aktives, glückliches und gesundes Jahr 2017!

Professor Frans Verhey, Dr. Marjolein de Vugt & Dr. Claire Wolfs aus den Niederlanden (Koordinatoren von ActifCare)

Ergebnisse aus Italien

Insgesamt 53 Menschen mit Demenz mit jeweils einem Angehörigen konnten in Italien in die Befragung eingeschlossen werden. Die Merkmale der Stichprobe sind in den nachfolgenden Tabellen 1 & 2 zusammengefasst.

Demografische Daten		Durchschnitt	Anzahl	Verteilung in %
Geschlecht	Männlich		16	30,2
	Weiblich		37	69,8
Alter		78,77		
Ausbildung		7,21		
MMST*		16,91		
Familienstand	Single		1	1,9
	Verheiratet		31	58,5
	Verwitwet		21	39,6
Beschäftigung	Rentner		40	75,5
	Hausfrau/-mann		13	24,5
Wohnsituation	Eigene Wohnung		48	90,6
	Anderes		5	9,4

*MMST: Mini Mental Status Test

Tabelle 1: Personen mit Demenz

Demografische Daten		Durchschnitt	Anzahl	Verteilung in %
Geschlecht	Männlich		15	28,3
	Weiblich		38	71,7
Alter		59,96		
Ausbildung		10,85		
Beziehung zur Person mit Demenz	Ehepartner		20	37,7
	Sohn/Tochter		29	54,7
	Schwiegerkind		1	1,9
	Geschwister		1	1,9
	Anderes		2	3,8
Familienstand	Single		6	11,3
	Verheiratet		44	83
	Zusammenlebend		1	1,9
	Getrennt lebend		1	1,9
	Geschieden		1	1,9
Beschäftigung	Rentner		24	45,3
	Beschäftigt		23	43,4
	Hausfrau/-mann		3	5,7
	ohne Beschäftigung		2	3,8
	Anderes		1	1,9

Tabelle 2: Angehörige

Die demografischen Daten der gesamten ActifCare-Kohorte unterscheiden sich teilweise von der italienischen Sub-Stichprobe. So ist das durchschnittliche Alter der italienischen Pflegenden niedriger. Während in Italien 55% der pflegenden Angehörigen Sohn oder Tochter sind, sind es in der gesamten Stichprobe nur 36%. Vielleicht lässt sich der Unterschied dadurch erklären, dass 39% der italienischen Personen mit Demenz verwitwet sind; bei der gesamten Stichprobe sind es hingegen 24%.

Die meisten der italienischen Pflegenden sind verheiratete Frauen; dies stimmt mit der gesamten ActifCare-Stichprobe überein. Die durchschnittliche Zahl der Ausbildungsjahre ähnelt ebenfalls den gesamteuropäischen Daten. Die italienischen Personen mit Demenz weisen eine geringfügig kürzere Bildungskarriere auf als die Teilnehmer aus den anderen ActifCare Ländern und sind mehrheitlich weiblich, wie bei der europäischen Stichprobe. Allerdings ist die Prozentzahl höher (70% vs. 64%) und der MMST Mittelwert ist etwas niedriger (17 vs. 19 Punkte). Das Durchschnittsalter stimmt mit dem der Gesamtstichprobe überein.

Die italienische Stichprobe kann auch mit den neuesten nationalen Daten Italiens verglichen werden, die in Februar 2016 durch Censis und AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – Alzheimer's Disease Italian Association)¹ veröffentlicht wurden. Im Durchschnitt sind Personen mit Demenz in Italien 79 Jahre alt. Dies stimmt mit der ActifCare-Stichprobe überein. In 2015 lebten 34% der italienischen Personen mit Demenz allein oder mit einer pflegenden Person zusammen; bei der ActifCare-Stichprobe lebten 91% der Personen mit Demenz zu Hause. Hier muss berücksichtigt werden, dass die nationalen Daten alle Personen mit Demenz einbeziehen, während in der ActifCare-Studie spezifisch Menschen gesucht wurden, die bei der Erstbefragung keine professionelle Pflege erhielten.

Pflegende Angehörige in Italien sind durchschnittlich 60 Jahre alt, wie bei den italienischen Teilnehmern der ActifCare-Studie. Die familiäre Beziehung der ActifCare-Teilnehmer entspricht ebenfalls den nationalen Daten; nur 37% sind verheiratet (insbesondere Männer mit Demenz). Somit können wir behaupten, dass die demografischen Daten der teilnehmenden pflegenden Angehörigen in Italien tatsächlich anders sind als die der anderen europäischen Länder. Das kann nicht allein auf die italienische Stichprobe mit vielen pflegenden Kindern zurück geführt werden. Die Anzahl verheirateter pflegender Angehöriger ist in den letzten Jahren in Italien gestiegen. Es wäre interessant zu wissen, ob sich in den kommenden Jahren die nationalen Daten Italiens denen der gesamten Actifcare-Studie annähern werden.

¹Spadin & Vaccaro (2016). *Cittadini come gli altri? La condizione dei malati di Alzheimer e dei loro caregiver.*

Gewinnung von Teilnehmern in PT

Die portugiesische Beteiligung bei ActifCare war spannend und ergiebig, trotz anfänglichen Herausforderungen aufgrund der Einschlusskriterien für die Studie. Das strenge Rekrutierungsprozedere zeigt, dass in der Primärversorgung leichte Demenz nicht regelmäßig diagnostiziert wird (Überweisungen zu einem Spezialisten erfolgen meistens erst bei Beeinträchtigungen). Von den Krankenhäusern oder von Alzheimer Portugal wurden einige sehr schwere Fälle gemeldet, die dann ausgeschlossen werden mussten. Um die Herausforderungen zu bewältigen, haben wir hauptsächlich zwei Strategien angewendet: a) erfahrene Kliniker wurden als Vermittler bei der Rekrutierung eingesetzt; b) unsere Bemühungen wurden verstärkt, um andere Regionen und Dienstleistungen mit einzubeziehen (ärztliche Versorgung, Kliniken, gemeinnützige Einrichtungen, Misericórdias, usw.). Für die Partnerschaft mit Alzheimer Portugal sind wir sehr dankbar. Dank der Bemühungen konnten wir 66 Personen mit Demenz mit ihren Angehörigen aufnehmen.

Die Befragungen erwiesen sich als langwierig, vor allem aufgrund des teilweise geringen Bildungsniveaus mancher älterer Teilnehmer. Folgebefragungen waren besonders schwierig bei verschlechterten kognitiven Beeinträchtigungen. Meistens wurden Hausbesuche gemacht. Um Ausfälle zu vermeiden hielten wir regelmäßigen Telefonkontakt mit den Teilnehmern. Manchmal waren Ärzte behilflich die Patienten für die Folgebefragungen zu motivieren. Die Befragungen wurde sehr sorgfältig durchgeführt. Manche Paare konnten nicht direkt über Demenz sprechen, sondern nur über Gedächtnisprobleme. Es wurde auf eine entspannte Atmosphäre geachtet; die Forscher berücksichtigten Zeichen von Müdigkeit oder potentiell Stress. Falls erforderlich wurden zwei Sitzungen durchgeführt. Am Ende vermittelte man den Teilnehmern, etwas Positives geleistet zu haben.

Offenere Gespräche nach dem ersten strukturierten Teil der Befragung bedeuteten für die Angehörigen und für die Personen mit Demenz eine Gelegenheit, ihre Gefühle und Erfahrungen zu teilen und bestätigt zu bekommen. Am Ende wurde eine Rückmeldung von den Teilnehmern erbeten, was für die Vorbereitung weiterer Gespräche sehr wertvoll war. Wir sind fest davon überzeugt, dass die Befragungen zuverlässige Daten für das Forschungsprojekt lieferten und gleichzeitig eine wertvolle Lebenserfahrung für die Teilnehmer als auch die Wissenschaftler darstellen.

Work Package 5: Scoping Review

Arbeitspaket 5 beinhaltete eine Übersichtsarbeit (Scoping Review), um die Wirkung von Interventionen zu untersuchen, die den Zugang zu professioneller Pflege verbessern sollen. Außerdem sollten Richtlinien und Empfehlungen von Regierungsorganisationen und anderen Organisationen hinsichtlich der Zugangsoptimierung erfasst werden. Es erfolgte eine umfassende Literaturrecherche in internationalen Datenbanken sowie in internationaler und nationaler „Graue Literatur“.

Die Ergebnisse verweisen auf wenig Forschung in diesem Gebiet. 15 Studien entsprachen den Einschlusskriterien. Meistens wurden randomisierte-kontrollierte Studien oder Pretest-Posttest Methoden identifiziert. Die Unterschiede bei der Größe der Stichproben und bei der Dauer der Untersuchung waren groß. Neun der 15 Studien kamen aus den USA. Die Studien konnten in fünf Typen klassifiziert werden. Bei 6 der 15 Studien handelte es sich um „Pflegermanagement-Interventionen“. Bei den anderen ging es um „Interventionen zur finanziellen Unterstützung“, „Interventionen für Verbesserung bei Überweisungen“, „Interventionen für gezielte Aufmerksamkeit und Information“ oder „Interventionen für den stationären Bereich“. In den meisten Studien wurde die Auswirkung der Intervention auf die Kurzzeitpflege und Tagespflege untersucht, wobei die Ergebnisse auf eine positive Wirkung durch die Nutzung dieser Dienste hinweisen.

32 Richtlinien und Empfehlungen für den Zugang zu Pflegedienstleistungen wurden analysiert. Davon wurden 28 von nationalen Regierungs- oder Nichtregierungsorganisationen (NGOs) veröffentlicht, 4 kamen von internationalen NGOs wie zum Beispiel die Weltgesundheitsorganisation und Alzheimer Europe. 17 Dokumente wurden auf nationaler bzw. Bundesebene herausgegeben. Empfohlen wurde Pflegekoordination, um den Zugang zu unterschiedlichen Zeitpunkten des Pflegeverlaufs zu verbessern. Regierungsorganisationen gaben eher praktische Empfehlungen als NGOs. Empfohlen wird, Information zum Zugang zu professioneller Pflege und ehrenamtlicher Unterstützung bereitzustellen. Die Empfehlungen beruhen auf Studien, die nicht den Zugang direkt untersuchen, wie Studien zur Prävalenz von Demenz, Bedarf an Unterstützungsangeboten, Zugangsbarrieren, Wirksamkeit oder Qualität von Pflegeangeboten.

Der Review belegt den Mangel an Interventionen, die den Zugang zu professioneller Pflege fördern.

Work Package 2: Den Zugang zu professioneller Pflege gestalten

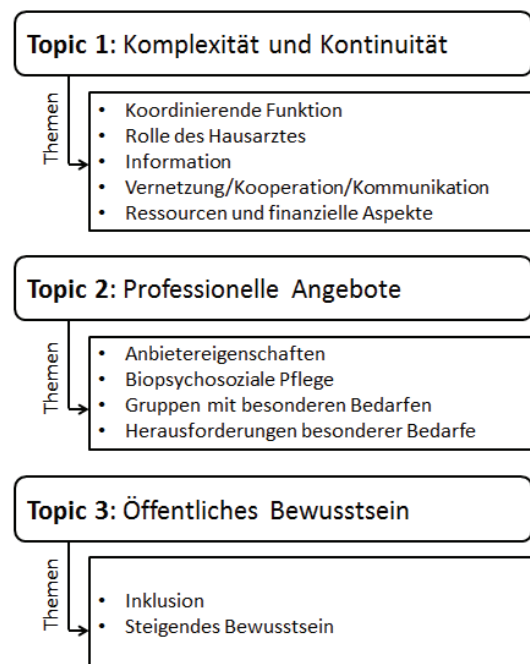
Wir haben Experteninterviews mit Entscheidungsträgern durchgeführt, um mehr zu erfahren über die Sichtweise zum Zugang zu professioneller Pflege und zu innovativen Ideen wie Demenzpflege weiterentwickelt werden könnte. Ausgangspunkt waren die vorangegangenen Forschungsarbeiten im Projekt, wie Literaturanalysen und Fokusgruppeninterviews in allen acht ActifCare-Ländern. In jedem Land fanden semi-strukturierte Interviews mit vier bis sieben Experten (N=38) im Zeitraum zwischen September 2015 und Januar 2016 statt. Als Richtschnur dienten drei Themenbereiche, die als bedeutsam bei der Demenzpflege in allen ActifCare-Ländern gesehen wurden:

„Komplexität und Kontinuität der Pflege“, „Formelle Dienstleistungen“ und „Öffentliche Wahrnehmung“. In jedem Land wurden die Interviewprotokolle mittels induktiver, qualitativer Inhaltsanalyse evaluiert. Die Ergebnisse wurden länderübergreifend synthetisiert, wobei der Fokus auf Themenähnlichkeiten in den ActifCare-Ländern lag.

Eine Zusammenfassung der identifizierten Themen ist in der Abbildung gegeben. Die gemeinsamen Themen aus allen Ländern beinhalteten Schlüsselwörter wie „Koordination“, „Information“, „Vernetzung“ und „Personenzentrierte proaktive, multidisziplinäre Angebote“. Diese Schlüsselwörter sind bereits ausreichend in der Literatur belegt. Entscheidungsträger scheinen also informiert zu sein über das aktuelle Pflegesystem mit seinen förderlichen und hinderlichen Faktoren, ebenso zu gegenwärtigen Diskussionen über mögliche Ansätze zur Verbesserung der Versorgungssituation bei Demenz.

Obwohl die Experten keine wirklich überraschenden Ideen generierten, wurden doch praktische, realistische Strategien skizziert. So z.B. eine Koordinierungsrolle zu schaffen, die beim Umgang mit dem System helfen soll; die Bereitstellung von Internetseiten und Datenbanken mit Information über vorhandene Dienstleistungen und die Öffentlichkeit mittels prominenter Personen zu sensibilisieren. Solche Ideen sind wünschenswert bei der Suche nach realistischen Optionen bei der Verbesserung der Demenzpflege.

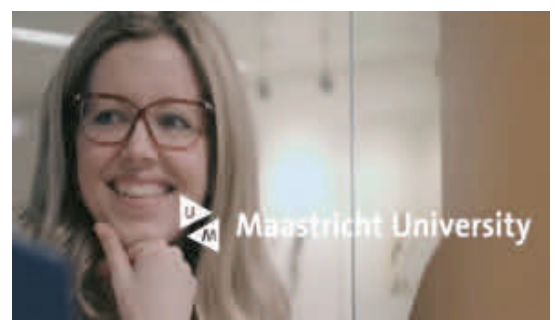
Die Perspektiven der Experten können helfen, das Ziel von ActifCare umzusetzen, Gute-Praxis-Empfehlungen zu entwickeln, die den Zugang zu professioneller Pflege verbessern. Das aus diesen Experteninterviews gewonnene Wissen soll letztendlich den nationalen Entscheidungsträgern helfen, evidenzbasierte Entscheidungen für die Weiterentwicklung der Versorgung bei Demenz zu treffen.



ActifCare in den Nachrichten - Interview with Marjolein de Vugt

Die Arbeit des Alzheimer Zentrums Limburg und dessen Teilnahme am ActifCare-Projekt hat den Nachweis erbracht, dass Programme für individualisierte psychosoziale Behandlungen eine positive Wirkung auf das Wohlbefinden und auf die Lebensqualität pflegender Angehörigen von Menschen mit Demenz haben.

Ein Interview mit Marjolein de Vugt über diese Arbeit kann unter <https://www.youtube.com/watch?v=BJcpDeoeuJE> gesehen werden.



Aktuelle ActifCare Publikationen & Präsentationen

Beiträge in Fachzeitschriften und Konferenz-Präsentationen/Poster finden Sie auf unserer Website unter **Publications — Actifcare Publications**. Jüngste Beiträge:

- Kerpershoek, L., de Vugt, M., Wolfs, C., Jelley, H., Orrell, M., Woods, R., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., Engedal, K., Selbaeck, G., Handels, R., Wimo, A., Hopper, L., Irving, K., Marques, M., Gonçalves Pereira, M., Portolani, E., Zanetti, O., Verhey, F., and the Actifcare Consortium. (2016). Access to timely formal dementia care in Europe: Protocol of the Actifcare (ACcess to Timely Formal Care) Study. *BMC Health Services Research*, 16(1), 423.
- Janssen, E.P.C.J., de Vugt, M., Köhler, S., Wolfs, C., Kerpershoek, L., Handels, R.L.H., Orrell, M., Woods, B., Jelley, H., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., Engedal, K., Selbaek, G., Wimo, A., Irving, K., Hopper, L., Marques, M., Gonçalves-Pereira, M., Portolani, E., Zanetti, O., & Verhey, F.R. (2016). Special issue on Social Health in dementia: Caregiver profiles in dementia related to quality of life, depression and perseverance time in the European Actifcare study: the importance of social health, *Aging & Mental Health*, 1-9.
- Verhey, F.R.J., de Vugt, M., Wolfs, C., Handels, R., & Kerpershoek, L., on behalf of the Actifcare Study Group (2016, November 2nd). Actifcare, Plenary presentation, 26th Alzheimer Europe Conference, Copenhagen, Denmark.
- Stephan, A., Bieber, A., Bartoszek, G., Broda, A. & Meyer, G., on behalf of the Actifcare Study Group (2016, October 7th). Access to formal care for people with dementia and carers. A focus group study in eight countries, Oral presentation, 5th European Nursing Conference, Rotterdam, Netherlands.
- Hopper, L., Joyce, R., Bieber, A., Broda, A., Irving, K., & Verhey, F.R.J., on behalf of the Actifcare Study Group (2016, September 30th). Experiences of Providing Formal Home and Community Dementia Care in Ireland: Advocating for a Holistic Systemic Approach. 64th Irish Gerontological Society Conference, Killarney, Ireland.

Weitere Veranstaltungen

- Das nächste ActifCare Plenary Meeting findet vom 30. bis 31. März 2017 in Brescia, Italien statt.
- Gegenwärtig wird zum Einreichen von Abstracts aufgerufen für die Integrated Care International Conference in Dublin (Irland) im Mai 2017 und die Alzheimer Association International Conference in London im Juli 2017.

In der nächsten Ausgabe

- Hauptergebnisse aus der einjährigen Kohortenstudie.
- Planung des Best Practice Policy Seminars im Sommer 2017.
- Weitere Neuigkeiten aus dem Projekt.

ActifCare ist ein Projekt im Rahmen des EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND, www.jpnd.eu) und wird durch folgende Förderorganisationen unterstützt:

- Deutschland, Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
- Irland, Health Research Board (HRB)
- Italien, Italian Ministry of Health
- Niederlande, The Netherlands Organisation for Health Research and Development (ZonMW)
- Norwegen, The Research Council of Norway
- Portugal, Fundacao para a Ciencia e a Tecnologia (FCT)
- Schweden, Swedish Research Council (SRC)
- Großbritannien, Economic and Social Research Council (ESRC)

ActifCare Partners

