

# Actifcare Forschungsprojekt

## Zugang zu Unterstützungsangeboten bei Demenz

### Gute-Praxis-Empfehlungen

Diese Gute-Praxis-Empfehlungen sind das Ergebnis des Actifcare Forschungsprojekts (ACcess to Timely Formal Care, <http://www.actifcare.eu/>). Actifcare ist ein Projekt im Rahmen des EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research. In Deutschland wurde das Projekt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Die Projektpartner kommen aus acht Ländern, neben Deutschland aus Großbritannien, Irland, Italien, den Niederlanden, Norwegen, Portugal und Schweden.

Die Empfehlungen basieren auf folgenden Informationsquellen:

- a) Literaturübersicht zu strukturellen Aspekten des Zugangs zu professionellen Hilfen (Bieber, Broda, Stephan, & Meyer, 2014)
- b) Fokusgruppen-Gespräche mit Menschen mit Demenz, ihren pflegenden Angehörigen und Professionellen mit Erfahrungen hinsichtlich des Zugangs zu professionellen Hilfen (Stephan, Bieber, Broda, & Meyer, 2016)
- c) Experteninterviews mit nationalen Entscheidungsträgern zu ihren Perspektiven auf förderliche und hinderliche Faktoren (Broda, Stephan, Bieber, Bartoszek, & Meyer, 2016)
- d) Literaturübersicht zu Maßnahmen, die den Zugang zu professioneller Unterstützung fördern (Røsvik, Michelet, & Selbaek, 2016)
- e) Befragung mit vertiefenden Interviews von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen hinsichtlich des Zugangs zu professioneller Hilfe (Kerpershoek, 2017a)
- f) Befragungen von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu Bedürfnissen und Lebensqualität (Kerpershoek, 2017b)
- g) Forschungsergebnisse anderer Arbeitsgruppen

Die Empfehlungen sind kategorisiert als:

- A. Empfehlungen, die den Zugang fördern
- B. Empfehlungen, die die Nutzung fördern
- C. Empfehlungen, die indirekt den Zugang und die Nutzung beeinflussen

Die Empfehlungen sind mit Anmerkungen versehen, die die Informationsquelle ausweisen.

#### **Implementation**

Die Implementation der Gute-Praxis-Empfehlungen wird in jedem Teilnehmerland diskutiert, um ihre Gültigkeit für die unterschiedlichen Gesundheits- und Versorgungssysteme erwägen zu können.

Die Actifcare Projektgruppe bedankt sich bei der European Working Group for People with Dementia für die wertvolle Unterstützung bei der Entwicklung der Gute-Praxis-Empfehlungen. Dank gebührt auch den professionellen Expertinnen und Experten und vor allem den beteiligten Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

## **A. Empfehlungen, die den Zugang direkt fördern**

### **1. Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige sollen eine namentlich bekannte Kontaktperson haben** <sup>b,c,d,g</sup>

Die Kontaktperson kann ein Hausarzt bzw. eine Hausärztin, ein Case Manager bzw. eine Case Managerin oder eine andere in das Versorgungssystem involvierte Person sein. Sie kann auch Mitglied eines auf Demenz spezialisierten Teams sein.

**Die Kontaktperson soll...**

- 1.1. in Person-zentrierter Pflege von Menschen mit Demenz ausgebildet sein, d. h. sich auf die Perspektive von Menschen mit Demenz mit ihren Bedürfnisse und Wünschen konzentrieren,**
- 1.2. angemessenes Wissen über vorhandene Unterstützungsangebote haben,**
- 1.3. gut erreichbar sein,**
- 1.4. mit Kliniken und ambulanten Gesundheitseinrichtungen eng kooperieren, um die benötigten Hilfen vermitteln zu können.**

### **2. Die Kontaktperson oder andere Dienstleister sollen...** <sup>a,b,c,d,e,g</sup>

- 2.1. den Kontakt zum rechten Zeitpunkt für die Person mit Demenz und ihre Angehörigen herstellen,**
- 2.2. den Kontakt kontinuierlich und in zugehender Weise pflegen,**
- 2.3. die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen regelmäßig ermitteln, einschließlich der psychosozialen Bedürfnisse,**
- 2.4. die individuell benötigte Information zum Thema Demenz oder zu Unterstützungsangeboten bereit stellen,**
- 2.5. kontinuierliche Unterstützung und Beratung für die Menschen mit Demenz und die Angehörigen anbieten,**
- 2.6. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ermutigen, relevante Angebote in Anspruch zu nehmen und bei Bedarf entsprechende Angebote vermitteln,**
- 2.7. eine Vermittlerrolle zwischen der Person mit Demenz und den Angehörigen in Entscheidungen über professionelle Unterstützung übernehmen.**

**3. Unterstützungsangebote sollen erschwinglich sein und bei Bedarf sollen finanzielle Hilfen angeboten werden** <sup>a,d,e</sup>

**4. Information über Demenz und Demenz-spezifische Unterstützungsangebote sollen zugänglich sein** <sup>b,c,d,e</sup>

**4.1. Information über Demenz und Demenz-spezifische Unterstützungsangebote sollen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen leicht verständlich und einfach zugänglich sein.**

**4.2. Eine Online-Informationsplattform soll eingerichtet werden, die über alle regional verfügbaren Unterstützungsangebote informiert.**

**Diese Plattform soll...**

- i. barrierefrei zugänglich sein und**
- ii. stets aktuelle Information bereitstellen.**

**5. Dienstleister im Gesundheitssystem sollen über entsprechendes Wissen verfügen und Information zu verfügbaren Unterstützungsangeboten weitergeben bzw. den Kontakt zu Unterstützungsangeboten herstellen.** <sup>a,b,d,e,g</sup>

Gedächtniskliniken, spezielle ambulante Dienstleister, Hausärztinnen und Hausärzte und andere Professionelle sollen über entsprechendes Wissen verfügen und Information zu verfügbaren Unterstützungsangeboten weitergeben. Sie sollen auch zu Unterstützungsangeboten vermitteln können oder aber auf eine Kontaktperson bzw. relevante Ansprechpartner/-innen verweisen können, die Unterstützungsangebote vermitteln.

**6. Es sollen verbindliche, gut definierte Ablaufschemata für die Vermittlung von Unterstützungsangeboten und die Koordination von Beratung vorhanden sein.** <sup>b</sup>

**6.1. Jedes Land soll über gut definierte Ablaufschemata für die Vermittlung zu professionellen Unterstützungsangeboten verfügen, welche auch die Aufnahme und Entlassung aus dem Krankenhaus beinhalten.**

**6.2. Krankenhäuser, in denen alte Menschen versorgt werden, sollen eine verantwortliche Person benennen, die mit Vertretern ambulanter Unterstützungsangebote zusammen arbeitet, um benötigte Hilfen nach einem Krankenhausaufenthalt zu gewährleisten.**

**6.3. Hausärztinnen und Hausärzte sollen einem klaren Ablaufschema folgen, um Demenz-bedingte Probleme bearbeiten zu können.**

**6.4. Bei gleichzeitigem Vorhandensein kommunaler und privater Unterstützungsangebote soll ein Beratungsangebot neutral und ausgewogen über alle Angebote informieren.**

**7. Mit der Diagnosestellung soll auch eine Schulung angeboten werden. <sup>e</sup>**

Die Diagnosestellung soll grundsätzlich eine Informationsvermittlung einhergehen, z.B. zu Ursachen der Demenz oder praktischer Anleitung in Bezug auf die Inanspruchnahme professioneller Hilfen.

**B. Empfehlungen, die die Nutzung fördern**

**8. Eine Transportmöglichkeit von und zu Unterstützungsangeboten soll bei Bedarf erhältlich sein. <sup>b</sup>**

**9. Die Koordination von Unterstützungsangeboten soll sicher gestellt sein. Die Kooperation zwischen Menschen mit Demenz, Angehörigen, sowie professionellen und ehrenamtlichen Helfern soll gefördert werden. <sup>b,c,e</sup>**

**10. Es soll eine gut begleitete Eingewöhnungsphase für die Nutzung von Unterstützungsangeboten geben. Die Beziehung zum Personal soll kontinuierlich aufgebaut werden. <sup>b,e</sup>**

**11. Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz sollen flexibel sein, d.h. der Ort, die Art und der Umfang der Unterstützung sollen gewählt werden können. Beispielsweise soll Kurzzeitpflege zu Hause und in Pflegeeinrichtungen angeboten werden. <sup>b,c,e</sup>**

**12. Personal soll möglichst nicht wechseln, sondern kontinuierlich eingesetzt werden. Ein auf die persönlichen Gewohnheiten der Person mit Demenz abgestimmter Plan soll beinhalten, welche professionellen Helfer in welchem Zeitraum eingesetzt sind. <sup>b,e</sup>**

**13. Menschen mit Demenz sollen Zugang zu Demenz-spezifischen Angeboten mit besonders geschultem Personal haben. <sup>b</sup>**

**14. Unterstützungsangebote sollen die Unabhängigkeit von Menschen mit Demenz und Angehörigen so weit wie möglich fördern. <sup>b</sup>**

### C. Empfehlungen, die indirekt den Zugang oder die Nutzung beeinflussen

15. Der Zugang zu Unterstützungsangeboten soll bedarfsgerecht und bedürfnisorientiert sein. <sup>f</sup>
16. Es soll lokale Gruppenangebote für Menschen mit Demenz und Angehörige geben. <sup>f</sup>
17. Für professionelle Helfer sollen passende Fort- und Weiterbildungsangebote zur Verfügung stehen. <sup>b,e</sup>
18. Professionelle Helfer sollen dahin gehend ausgebildet werden, Menschen mit Demenz in der Aufrechterhaltung ihrer Würde zu unterstützen. Sie sollen einen empathischen und respektvollen Umgang erlernen. <sup>b,e</sup>
19. Professionelle Helfer sollen im Umgang mit Konflikten geschult sein, die zwischen Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen auftreten können, wenn Entscheidungen zur Pflege und Versorgung zu treffen sind. <sup>f</sup>
20. Hausärztinnen und Hausärzte sollen die Diagnose Demenz zum richtigen Zeitpunkt stellen können. Sie sollen den Bedarf an weiterführender Diagnostik ermitteln können. <sup>c,e</sup>
21. Hausärztinnen und Hausärzte sollen einen Überblick über die Gesamtsituation der Person mit Demenz haben. <sup>b</sup>
22. Die Pflege und Versorgung soll person-zentriert sein. <sup>b,c,e</sup>
  - 22.1. Unterstützungsangebote sollen sich an der Perspektive, sowie den Bedürfnissen und Wünschen der Person mit Demenz orientieren.
  - 22.2. Unterstützungsangebote für Menschen mit früh einsetzender Demenz sollen deren besondere Bedürfnisse berücksichtigen.
23. Das öffentliche Bewusstsein für die Diagnose Demenz und die Folgen der Demenz soll gefördert werden. <sup>b,c,d</sup>
  - 23.1. Eine Sensibilisierung für das Thema Demenz soll auf allen Ebenen des Bildungssystems stattfinden.
  - 23.2. Die Medien sollen Information zu Demenz zur Verfügung stellen, die geeignet sind, Vorurteile und Zuschreibungen abzubauen.

## Literatur

- Bieber, A., Broda, A., Stephan, A., & Meyer, G. (2014). Structural aspects of access to formal dementia care services across the European countries. *ActifCare, JPND research, Work Package 2 Deliverable D2.1*
- Broda, A., Stephan, A., Bieber, A., Bartoszek, G., & Meyer, G. (2016). Perspective of decision makers on barriers and facilitators of timely access to formal dementia care. *ActifCare, JPND research, Work Package 2 Deliverable D2.3*.
- Heinrich, S., Uribe, F. L., Wubbeler, M., Hoffmann, W., & Roes, M. (2016). Knowledge evaluation in dementia care networks: a mixed-methods analysis of knowledge evaluation strategies and the success of informing family caregivers about dementia support services. *Int J Ment Health Syst, 10*, 69.
- Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Martin, M. S., Stephan, A., Suhonen, R., Zabalegui, A., Hallberg, I. R.; RightTimePlaceCareConsortium(2015). Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *J Adv Nurs, 71*(6), 1405-1416.
- Kerpershoek, L. (2017a). Access to care. In-depth interviews with persons with dementia and their informal carers *ActifCare, JPND research, Work Package 3 Deliverable D3.2*.
- Kerpershoek, L. (2017b). Factors associated with the (non)-use of formal care services. *ActifCare, JPND research, Work Package 3 Deliverable D3.1*.
- Nolan, L., McCarron, M., McCallion, P., & Murphy-Lawless, J. (2006). Perceptions of Stigma in Dementia: An Exploratory Study *The School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin*.
- Phillipson, L., Jones, S. C., & Magee, C. (2014). A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health Soc Care Community, 22*(1), 1-12.
- Røsvik, J., Michelet, M., & Selbaek, G. (2016). Enhancing timely access to and utilisation of formal community care services for home dwelling persons with dementia and their informal carers. Interventions, policies and recommendations. A scoping review *ActifCare, JPND research, Work Package 5 Deliverable D5.1*.
- Stephan, A., Bieber, A., Broda, A., & Meyer, G. (2016). Experiences of people with dementia, informal carers and healthcare professionals with access to formal care. *ActifCare, JPND research, Work Package 2 Deliverable D2.2*.
- Wolfs, C. A., de Vugt, M. E., Verkaaik, M., Verkade, P. J., & Verhey, F. R. (2010). Empowered or overpowered? Service use, needs, wants and demands in elderly patients with cognitive impairments. *Int J Geriatr Psychiatry, 25*(10), 1006-1012.