



## Barrieren und erleichternde Faktoren für den Zugang zu professioneller Unterstützung - Eine Fokusgruppenstudie in 8 EU Ländern (Arbeitspaket 2)

Insgesamt wurden 55 Fokusgruppen mit 261 Menschen mit Demenz, Angehörigen und professionellen Akteuren geführt (09/2014 - 04/2015). Die Teilnehmer (Tabelle 1) waren eingeladen, ihre Erfahrungen mit dem Zugang und der Nutzung professioneller Unterstützungsangebote zu diskutieren. Der Fokus der Auswertung (qualitative Inhaltsanalyse) lag auf erleichternden und erschwerenden Faktoren hinsichtlich der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten. Die Ergebnisse aller Länder wurden zusammengefasst, ein Auszug wird im Folgenden vorgestellt.

	Angehörige	Menschen mit Demenz	Professionelle Akteure
Gruppen, n	21	14	20
Teilnehmer, n	96	51	114
Frauen, n (%)	77 (80)	28 (55)	97 (86)
Mittleres Alter in Jahren (Spannweite)	63 (37-91)	76 (54-96)	45 (23-62)

Tabelle 1: Merkmale der Teilnehmer.

Die Ergebnisse zeigen ein komplexes Zusammenspiel beeinflussender Faktoren, wobei die Situation und individuellen Charakteristika der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen eine entscheidende Rolle spielen. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen haben bestimmte Einstellungen hinsichtlich der Erkrankung und professioneller Unterstützung, die innere Barrieren darstellen können. Dementsprechend beschrieben die professionellen Akteure die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eher als zurückhaltend in der Nutzung. Die Menschen suchten eher (zu) spät professionelle Hilfe oder warteten gar bis eine Krise eintrat. Zudem wird die Demenz immer noch als stigmatisierend beschrieben.

Darüber hinaus kann die Betreuung und Pflege eine bestimmte Bedeutung für die Angehörigen haben, bspw. die Erfüllung eines Versprechens oder der Wunsch, etwas zurückzugeben. Angehörige fühlen sich möglicherweise verpflichtet, die Pflege zu übernehmen und erachten deren Abgabe an professionelle Helfer als persönliches Versagen.

*“Das Stigma dahinter... Soziale Dienste... in bestimmten Generationen, wenn die Soziale Dienste hören, dann denken die Menschen, sie werden in ein Heim gesteckt” (Professioneller Akteur/Großbritannien)*

Professionelle Unterstützung bringt nicht allein Entlastung mit sich, sondern hat auch negative Auswirkungen, wie bspw. Verlust an Kontrolle über die Pflegesituation oder fremde Personen, die in die Privatsphäre

eindringen. Dies ist umso wichtiger, wenn professionelle Unterstützung selbst als stigmatisierend erlebt wird. Als Folge der Erkrankung schätzen Menschen mit Demenz ihre Bedürfnisse möglicherweise nicht in vollem Umfang richtig ein und lehnen daher Hilfen eher ab.

*“Sie denken über uns schlimmer als über Kinder (...) Aber das ist ein Fehler weil wir bis jetzt immer selbst klar gekommen sind und es sogar auch jetzt noch können.” (Person mit Demenz/Italien)*

Teilnehmer/innen in einem frühen Stadium waren sich teils sehr bewusst, dass sie möglicherweise in der Zukunft auf die Hilfe anderer angewiesen sein werden, um ihre Bedürfnisse zu erfüllen und Gefahren zu vermeiden. Aus Sicht der Menschen mit Demenz wurde professionelle Pflege und Unterstützung eher als eine Bedrohung der Selbständigkeit wahrgenommen, weshalb sie versuchen, diese so lange wie möglich zu vermeiden. Unabhängigkeit und Einbeziehung in Entscheidungen war ein fundamentaler Wunsch der Menschen mit Demenz, der jedoch häufig im Widerspruch stand zu den Erfahrungen oder Erwartungen hinsichtlich professioneller Unterstützung.

*“Aufgrund der Tatsache, dass ich vielleicht nicht weiß, wie all die Dinge im Gesundheitssystem genau funktionieren, habe ich möglicherweise wenige Ansprüche.” (Angehörige/Schweden)*

Die Eigenschaften der professionellen Akteure, wie soziale Kompetenzen, Haltung und Wissen, sind ebenfalls wichtige Faktoren, die den Zugang entweder erleichtern oder erschweren können. Die Verfügbarkeit einer konstanten Kontaktperson, die kontinuierlich erreichbar ist für die Menschen mit Demenz und ihre Familien und ein Vertrauensverhältnis aufbauen kann, wurde als maßgeblicher, erleichternder Faktor beschrieben. Eine solche Person würde zudem systembedingte Barrieren, wie komplexe gesetzliche Regelungen und ein fragmentiertes Versorgungssystem, reduzieren. In den meisten Ländern war eine solche Kontaktperson jedoch nicht regelhaft verfügbar.

Die Ergebnisse der Fokusgruppen fließen in die anderen Arbeitspakete des ActifCare Projektes ein und tragen zum besseren Verständnis der Faktoren bei, die einen Einfluss auf die Nutzung von Unterstützungsangeboten für Menschen mit Demenz in 8 EU-Ländern haben.

Anja Bieber, Gabriele Meyer, Astrid Stephan  
(Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg)

**Unser besonderer Dank gilt den Teilnehmern/innen der Fokusgruppen für ihren wertvollen Beitrag!**

## Die ActifCare Kohorten-Studie (Arbeitspaket 3)

Ein wichtiger Teil des ActifCare Projektes ist die Kohorten-Studie, in der Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen im Verlauf eines Jahres zu drei Zeitpunkten befragt werden. Die Teilnehmer der Befragungsstudie nutzen bisher noch keine oder wenig professionelle Unterstützung, diese könnte jedoch im Verlauf eines Jahres erforderlich werden. Durch die wiederholte Befragung möchten wir herausfinden, welche Faktoren den Zugang zu professioneller Hilfe beeinflussen und warum manche Familien zeitgerechte Hilfe finden, die ihren Bedürfnissen entspricht, andere Familien jedoch nicht. Die Auswertung der Befragung wird das Verständnis dazu verbessern, wie sich die Nutzung von Hilfen bspw. auf die Lebensqualität oder Belastung auswirkt und wie passgenaue und zeitgerechte Nutzung von Hilfen unterstützt werden kann. Ungefähr 50 Teilnehmerpaare wurden jeweils pro Land eingeschlossen (Tabelle 2).

Land	Teilnehmer
Großbritannien	76
Norwegen	60
Portugal	66
Italien	53
Deutschland	51
Niederlande	51
Schweden	50
Irland	43

Tabelle 2: Teilnehmerpaare pro Land (Stand 12/2015)

## Ökonomische Analyse (Arbeitspaket 4)

Ziel dieses Arbeitspaketes ist es, die gesundheitsökonomischen Auswirkungen durch die Nutzung professioneller Unterstützungsangebote durch Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen besser zu verstehen. Wir möchten die bedeutendsten Kostenfaktoren identifizieren aber auch herausfinden, welche Angebote den größten Nutzen für die Familien haben (bspw. im Hinblick auf Lebensqualität und Belastung), und das Verhältnis von Kosten und Auswirkungen genau untersuchen. Ein Analyseplan wurde entwickelt und die länderspezifischen Kosten der jeweiligen Unterstützungsangebote erfasst. Diese Arbeit werden wir im Jahr 2016 fortsetzen.

Zudem werden zwei neu entwickelte Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität im Rahmen des Projektes erprobt. Die Ergebnisse des Arbeitspaketes werden in folgenden Ausgaben des ActifCare Newsletter präsentiert.

## Gute-Praxis Strategien (Arbeitspaket 5)

In diesem Arbeitspaket wird in einem ersten Schritt eine Übersichtsarbeit zu Strategien und Interventionen durchgeführt, die die Unterstützung eines zeitgerechten Zugangs zu Unterstützungsangeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zum Ziel haben. Die Recherche nach internationaler Literatur wurde im Dezember 2015 durchgeführt und durch eine Recherche in nationalen Datenbanken der acht Partnerländer ergänzt. Die Ergebnisse der Literaturrecherche werden auf dem nächsten Projekttreffen im Februar in Oslo vorgestellt.

Das Wissen über bereits entwickelte und möglicherweise sogar erprobte Strategien wird in die Entwicklung von Gute-Praxis Strategien einfließen. Zusätzlich werden die Ergebnisse aus den anderen Arbeitspaketen im Rahmen eines Delphi-Prozesses, der Ende 2016 durchgeführt wird, zusammengeführt. Bei einem Delphi-Prozess handelt es sich um ein Konsensverfahren, das auf wiederholt durchgeführten Runden zur Diskussion und Abstimmung basiert.

## Aktuelle ActifCare Präsentationen und Veröffentlichungen

Eine Reihe von Konferenzbeiträgen in Form von Postern und Präsentationen sind über die Projekthomepage abrufbar unter [www.actifcare.eu/Publications](http://www.actifcare.eu/Publications)—Actifcare Publications, darunter sind beispielsweise Beiträge auf den folgenden Kongressen:

- Europäischer Kongress der *International Association of Gerontology and Geriatrics* (Dublin/April 2015)
- Tagung der *Alzheimer Association International* (Washington DC/Juli 2015)
- 25. *Alzheimer Europe* Konferenz (Ljubljana/September 2015)
- Internationale Konferenz der *International Psychogeriatric Association* (IPA) (Berlin/Oktober 2015)

Von den Projektpartnern in Norwegen und Portugal sind Präsentationen in der jeweiligen Landessprache erhältlich.



## ActifCare in den Medien

### ActifCare Projekttreffen - September 2015



Bei unserem letzten Treffen hat die Arbeitsgruppe aus Deutschland (AP2) die ersten

Ergebnisse der Fokusgruppenstudie vorgestellt und die Arbeitsgruppe aus Großbritannien (AP3) erste Zahlen zur Kohorten-Studie präsentiert. Zu AP 4 und 5 wurden der aktuelle Arbeitsstand und das weitere Vorgehen diskutiert. Die Arbeitspakete 3-5 werden im Fokus des weiteren Projektverlaufs stehen.

Im Laufe des letzten Jahres sind eine Reihe von Zeitungsbeiträgen zum ActifCare Projekt erschienen. Interviews mit folgenden Wissenschaftlern/innen sind ebenfalls über unsere Homepage unter der Rubrik **News** abrufbar.



Prof. Frans Verhey  
Universität Maastricht



Prof. Gabriele Meyer  
Martin-Luther Universität  
Halle-Wittenberg

Auch in der Rubrik **News** zu finden ist die Rede von Dr. Kate Irving an der Dublin City Universität, die versucht, die vier Mythen der Demenz zu zerstreuen.

<http://actifcare.eu/wp-content/uploads/2015/08/watch.html>



## Kommende Treffen und Konferenzen

- Das nächste ActifCare Projekttreffen findet am 4. & 5. Februar 2016 in Oslo statt.
- Im Oktober 2016 findet der fünfte *European Nursing Congress* in Rotterdam statt (<http://rotterdam2016.eu>). Demenz ist eines der Hauptthemen des Kongresses, der eine hervorragende Gelegenheit für Austausch und Vernetzung bietet. Einreichung von Beiträgen ist bis Ende Januar möglich.
- Beiträge können ebenfalls noch eingereicht werden für die *World Conference Gerontology* (Nizza/September 2016/<http://www.gerontechnology.org/News.html>) und für die Konferenz der *Alzheimer's Association International* (AAIC) (Toronto/July 2016/<https://www.alz.org/aaic/>).

ActifCare ist ein Projekt im Rahmen des EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND, [www.jpnd.eu](http://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)



## In der nächsten Ausgabe (05/2016)

- Aktuelle Informationen zum Verlauf der Kohorten-Studie (AP3).
- Ein Kommentar zu den ersten Ergebnissen der Literaturübersicht (AP5) zu Strategien zur Verbesserung eines zeitgerechten Zugangs zu Unterstützungsangeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.
- Informationen zum ActifCare Projekttreffen in Oslo.
- Andere Themen rund um das ActifCare Projekt.

## Die ActifCare Partner sind:



MARTIN-LUTHER-UNIVERSITÄT  
HALLE-WITTENBERG



IRCCS  
CENTRO SAN GIOVANNI DEI FATTORI BENEFICI



Ageing and Health  
Norwegian National Advisory Unit



FACULDADE DE  
CIÊNCIAS  
MÉDICAS  
UNIVERSIDADE  
NOVA DE LISBOA