

Projektpartner

Zu dem Projekt haben sich acht Partner aus sechs europäischen Ländern – Deutschland, Frankreich, den Niederlanden, Portugal, Schweden und dem Vereinigten Königreich – sowie unterschiedlichen Disziplinen zusammengeschlossen. Sie repräsentieren sowohl universitäre Forschung als auch Industrie sowie eine Patienten- und Angehörigenorganisation.



Verantwortliche Wissenschaftler:

Alexander Kurz, Janine Diehl-Schmid, Markus Böhm, München, Deutschland
 Bruno Dubois, Paris, Frankreich
 Heather Gage, Surrey, Vereinigtes Königreich
 Caroline Graff, Huddinge, Schweden
 Alexandre de Mendonça, Lissabon, Portugal
 Marjolein de Vugt, Maastricht, Niederlande
 Sabine Jansen, Berlin, Deutschland
 Uta Schwertel, Saarbrücken, Deutschland

Finanzierung

RHAPSODY ist ein Projekt im EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND). Das Projekt wird durch die folgenden nationalen Organisationen unterstützt unter Schirmherrschaft von JPND - www.jpnd.eu.

French National Research Agency (Frankreich),
 Bundesministerium für Bildung und Forschung (Deutschland),
 The Netherlands Organisation for Health Research and Development (Niederlande),
 Foundation for Science and Technology (Portugal),
 Swedish Research Council (Schweden),
 Economic and Social Research Council (Vereinigtes Königreich).



RHAPSODY
 research and strategy for dementia in the young



Kontakt:
info@rhapsody-project.eu
www.rhapsody-project.eu

Ausgabe 04.2015

Ein europäisches
 Projekt
 zur Verbesserung der
 Lebenssituation von
 jung an Demenz
 erkrankten Menschen

RHAPSODY

Forschung und Strategien für Demenz im jüngeren Alter

DEMENZ IM JÜNGEREN LEBENSALTER (DJL)

DJL IST DEFINIERT DURCH ERSTE SYMPTOME IM ALTER VON UNTER 65 JAHREN

EINER VON 1.000 MENSCHEN IN DER ALTERSGRUPPE VON 45 BIS 65 JAHREN ERKRANKT AN EINER DEMENZ

Besondere Herausforderungen

Für die Familien: DJL führt zu vorzeitiger Berentung und einem reduzierten Familieneinkommen. Oft leben noch minderjährige Kinder im Haushalt. Für diese ist es schwierig mit der Erkrankung eines Elternteils umzugehen. Im Vergleich zu älteren Demenzkranken ist die Dauer der Pflegebedürftigkeit bei jüngeren oftmals länger und die Kosten der Pflege sind vergleichsweise höher.

Bezüglich der Diagnose: Da Demenzen in so frühem Alter sehr ungewöhnlich sind, ist der Weg zur Diagnose oft schwer. Spezialisten müssen einbezogen und kostenintensive Untersuchungen durchgeführt werden.

Bezüglich Unterstützungs- und Pflegeangeboten: Vorhandene Angebote für ältere Menschen mit Demenz sind meist nicht passend für Menschen mit DJL. Passgenaue Angebote, die die Bedürfnisse jüngerer Demenzkranker und ihrer Familien abdecken, fehlen. Therapeutische Angebote wie Kognitives Training oder Verhaltenstherapie sind quasi nicht vorhanden.

Das Hauptziel des Projekts RHAPSODY ist die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit DJL durch Unterstützung ihrer Angehörigen.

RHAPSODY hat vier Teilziele:

- 1 Analyse und Bewertung der Gesundheitssysteme sowie der bereitgestellten Informationen in sechs europäischen Ländern in Hinblick auf die Behandlung und Pflege von Menschen mit DJL
- 2 Erfassung der besonderen und individuellen Bedürfnisse dieser speziellen Gruppe
- 3 Nutzung der gewonnenen Erkenntnisse, um eine internetbasierte, multimediale und interaktive Schulung für Angehörige zu entwickeln
- 4 Erprobung der Schulung in einer Pilotstudie in drei Ländern: Deutschland, Frankreich und Großbritannien

Bedeutung: Die Ergebnisse von RHAPSODY sollen als Basis dienen, um Strategien zur Verbesserung der Behandlung und Versorgung von Menschen mit DJL sowie der Unterstützung ihrer Angehörigen zu entwickeln. RHAPSODY wird das Modell für eine nutzerfreundliche, universell erreichbare und kosteneffiziente Gesundheitsintervention liefern. Die Schulung wird europaweit verfügbar gemacht, um bestehende Angebote zu ergänzen. Einzelne Module der Schulung sollen zur Weiterbildung von Fachkräften genutzt werden. Auf diese Weise wird RHAPSODY dazu beitragen, die Aufmerksamkeit für DJL zu erhöhen und das damit verbundene Stigma zu reduzieren.

Arbeitspakete

Die Aufgaben innerhalb des Projekts sind in sechs Arbeitspakete aufgeteilt.

- 1 **Koordination, Monitoring und Qualitätsmanagement für das Gesamtprojekt**
- 2 **Bestandsaufnahme der Gesundheits- und Sozialsysteme**
 - Analyse der Angebote der Gesundheits- und Sozialsysteme für Menschen mit DJL und ihre Angehörigen in den teilnehmenden Ländern. Vergleich der Informationen, die für beruflich im Gesundheitsbereich Tätige sowie für Menschen mit DJL und ihre Angehörigen bereitgestellt werden
- 3 **Bedarfserfassung**
 - Bedarfe von Menschen mit DJL und ihrer Angehörigen in verschiedenen Krankheitsstadien identifizieren
 - Unterschiede in Bedürfnissen, Erfahrungen mit und Zugang zu entsprechenden Angeboten in den teilnehmenden Ländern ermitteln
- 4 **Entwicklung des Interventionsdesigns und eines Prototypen**
 - Entwicklung einer Intervention für pflegende Angehörige unter Berücksichtigung der verschiedenen Gesundheitssysteme und der erfassten Bedarfe von Menschen mit DJL
 - Bereitstellung eines internetbasierten, interaktiven und kostengünstigen Schulungsprogramms
- 5 **Pilotstudie**
 - Evaluation des Schulungskurses in einer Pilotstudie bezüglich Handhabbarkeit, Akzeptanz und Nutzerzufriedenheit
 - Vergleich und Bewertung verschiedener Messpunkte und Abschätzung von Effektstärken
- 6 **Öffentlichkeitsarbeit, Implementierung und Nutzung**
 - Kommunikation wichtiger Projektergebnisse
 - Entwicklung einer umfassenden Verbreitungs- und Nachhaltigkeitsstrategie