

Bulletin für die Gönnerinnen und Gönner von Alzheimer Schweiz
Juni 2018



“

Menschen mit Demenz vergessen nicht alles. Auch sie erinnern Gefühle.

Dr. Andreas Blessing

Resultate für den Alltag

Wie Forschung Demenzbetroffenen helfen kann

Noch gibt es kein Medikament, um Alzheimer oder andere Formen von Demenz zu heilen. Aber vieles kann das Leben mit der Krankheit erleichtern. Um mehr Erkenntnisse darüber zu gewinnen, unterstützt Alzheimer Schweiz Forschungsarbeiten.

Stefanie Becker, Alzheimer Schweiz setzt sich für einen besseren Alltag für Demenzbetroffene ein – aber auch für die Forschung. Warum?

Stefanie Becker: Forschung eröffnet uns zentrales Wissen über Demenz. Was uns an der Forschung vor allem interessiert, sind die Möglichkeiten von nichtmedikamentösen Therapien und psychosozialen Massnahmen. Wir fragen, welche Versorgung den Menschen mit Demenz am meisten zugutekommt, damit sie eine gute Lebensqualität haben, lange daheim bleiben können und am gesellschaftlichen Leben teilhaben. Bei diesen Fragen gibt es noch viele Wissenslücken. Wir fördern Forschung und unterstützen

es, dass ihre Resultate in der Praxis umgesetzt und neue Versorgungsangebote entwickelt werden. Forschung ist auch deswegen zentral, weil sie die gute Praxis unterstützt.

Was bedeutet Ihre Devise «care today, cure tomorrow»?

Weil es heute nicht abzusehen ist, dass in den nächsten Jahren ein Medikament gegen Demenz auf den Markt kommt, brauchen wir Ansätze, die das Leben mit der Krankheit verbessern. Hier und jetzt ist Demenz für sehr viele Menschen täglich ein grosses Thema. In der Schweiz leben rund 150 000 Menschen mit der Krankheit, die ihr nahes Umfeld auch betrifft. Für diese Menschen ist «care» gedacht. Der englische Begriff umfasst mehr als nur Pflege, er meint vor allem Beratung, Begleitung und Betreuung.

Wie lassen sich Forschungsergebnisse praktisch anwenden?

Ein höchst interessantes, sehr niederschwelliges Projekt mit einer grossartigen

Aus dem Inhalt

- ▲ Affektives Lernen
Emotionen erinnern
- ▲ Puppentherapie
Eine Studie belegt ihre Wirkung

gen Wirkung haben wir mit einem relativ kleinen Beitrag finanzieren können: Im Rahmen einer Masterarbeit untersuchte die Autorin den Effekt des Besitzums: Wir erinnern uns besonders gut an Dinge, die uns gehören oder gehört haben. Wie die Studie zeigt, gilt das auch bei Menschen mit Demenz. Die Erkenntnis, dass eine ganz kleine Intervention hilft – etwa zu sagen: «Dies ist Ihr Stuhl, Ihr Buch, Ihr Mantel» –, hat eine sehr grosse Wirkung, um Erkrankte im Alltag, zum Beispiel beim Wiederfinden ihres Sitzplatzes in einem Speisesaal einer Pflegeeinrichtung, zu unterstützen.

Beteiligen Sie sich auch an grösser angelegten Projekten?

Ja, eines der zentralen Projekte geht in eine ganz andere Richtung. In Kooperation mit dem Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Uni Zürich unterstützen wir eine qualitative Studie, die Auskunft darüber gibt, wie Betroffene ihre Erkrankung selber erleben. Dazu werden persönliche Berichte und Interviews mit Menschen mit Demenz ausgewertet und in eine Datenbank aufgenommen. Darin finden Interessierte dann unter Stichworten wie «Essen» und «Anziehen» nicht nur Erlebnisschilderungen in drei Sprachen, sondern auch Film-, Audio- und Textelemente, aus denen sich Angehörige, medizinische und andere Fachpersonen Wissen aneignen können. Solche internationalen Datenbanken gab es bis anhin etwa für Diabetes und Parkinson, jetzt ist auch eine zu Demenz auf dem Weg. Projektabschluss ist 2021 vorgesehen.

Welche Schwerpunkte hat Ihre Forschungsförderung?

Unabhängig davon, welches Thema sich ein Projekt vornimmt, ist für uns wichtig, dass wir Ergebnisse erwarten können, die für die Praxis relevant sind und konkrete Wirkung haben. Auch wollen wir mit den von uns (mit-)geförderten Projekten einen Beitrag leisten, um uns bekannte Wissenslücken zu schliessen.



Wir brauchen Ansätze, die das Leben mit der Krankheit verbessern. Hier und jetzt:
Geschäftsleiterin
Dr. Stefanie Becker.

Wollen Sie Menschen mit Demenz einbeziehen in die Forschung?

Das ist uns ein grosses Anliegen. Wir wissen, dass es ein Produkt besser macht, wenn jene Menschen von Anfang an mit einbezogen sind, die das Produkt auch nutzen werden. Wenn es also darum geht, Massnahmen für ein besseres Leben mit Demenz zu entwickeln, dann müssen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eigentlich immer dabei sein.

Wie arbeiten Sie zusammen?

Wir haben eine Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz gegründet, die auch in unserer Forschungsförderung eine Rolle spielen. Die Gruppe überprüft unsere Einschätzungen, damit die Forschungsergebnisse der Zielgrup-

pe dienen – und nicht aus Selbstzweck erhoben werden. Wir fragen sie etwa: Haltet ihr dieses oder jenes Angebot für sinnvoll? Welches Angebot verbessert den Alltag?

Welche ethischen Richtlinien gelten dabei für Sie?

Nicht *über* Menschen mit Demenz sprechen, sondern *mit* ihnen und wo immer möglich sie selber sprechen lassen. Sie nicht bevormunden, indem man glaubt zu wissen, was sie brauchen, sondern sie offen fragen, was sie brauchen. Das fordert viele Forschende heraus. Sie können nicht einfach einen Fragebogen herumreichen, sondern müssen sich auf die Möglichkeiten der Menschen mit Demenz einlassen. Erkrankte mit allen Einschränkungen, auch kognitiven, ernst zu nehmen setzt auch voraus, dass ihre Gesprächspartner ein Gespür dafür entwickeln, sie nicht zu überfordern. Forschende in jedem Gebiet müssen immer überprüfen, aus wessen Perspektive etwas betrachtet wird. Bei dieser Aufgabe müssen sie noch genauer und sorgfältiger fragen: *Sehe ich das so, oder sehen Menschen mit Demenz das so?*

Für ein besseres Leben mit Demenz

Als nationales Kompetenzzentrum für Demenz engagiert sich Alzheimer Schweiz für ein besseres Verständnis von Demenzerkrankungen und für die unmittelbare Verbesserung der Lebensqualität von Erkrankten und ihren Pflegepersonen – Angehörigen wie professionellen Pflegerinnen und Pflegern. Was heisst es, an Demenz erkrankt zu sein? Was können wir tun, um Erkrankten und ihren Angehörigen das Leben mit Demenz zu erleichtern? Das sind zentrale Fragen, mit denen sich Alzheimer Schweiz auseinandersetzt und aus diesem Interesse auch Forschung fördert. Damit sollen Wissenslücken ge-

schlossen, neue Modelle entwickelt und konkrete Angebote in der Praxis umgesetzt werden.

Die Forschungsförderung von Alzheimer Schweiz orientiert sich an Fragestellungen, die mit dem sozialen Umfeld und Lebensraum von Menschen mit Demenz zusammenhängen. Zentral sind somit sogenannte nichtmedizinische Ansätze, die meist interdisziplinär ausgerichtet sind. Sie untersuchen Fragen zum Engagement der Angehörigen sowie zum Ausgestalten von Leistungen und Angeboten, die Dienstleister der öffentlichen Gesundheit und Gesundheitsförderung erbringen können.

Was heisst das für die Forschenden?

Für sie ist dies eine ungewohnte Ausgangslage. Sie müssen aushalten können, dass Pausen entstehen, wenn eine Person mit Demenz überlegen muss, wie sie auf eine Frage antwortet. Das ist das Schwierigste. Wir erleben das auch an unseren Weiterbildungen: Jene Qualitäten, die wir gemeinhin mit Erfolg in Verbindung bringen – grösser, schneller, besser zu sein –, zählen nicht. Vielmehr müssen die Gesprächspartner langsamer und geduldiger sein. So gewinnen nicht nur Forschende und Demenzbetroffene, sondern wir alle.

«Wir hatten eine gute Zeit»

Auch Demenzerkrankte können Gefühle erkennen und ausdrücken

Eine von Alzheimer Schweiz mitfinanzierte klinische Studie belegt: Auch Menschen mit Demenz erinnern Emotionen. Daraus lassen sich therapeutische Massnahmen für die Verbesserung des Wohlbefindens von Erkrankten ableiten.

«Menschen mit Demenz vergessen nicht einfach alles»: Mit einer Studie* belegen Andreas Blessing, Neuropsychologe und stellvertretender Leiter der Alterstagesklinik Weinfelden, und seine Koautorinnen und -autoren, dass auch Menschen mit Demenz Emotionen wahrnehmen und erinnern.

In ihrer Untersuchung beobachteten sie, wie Erkrankte auf Gesichter und in einem zweiten Schritt auf deren (erfundene) Biografien reagierten. Es zeigte sich, dass sie sich zwar nicht an die Gesichter erinnerten. Das Gefühl beim Anblick des Gesichts war jedoch nicht vergessen. «Nach den positiven Biografien empfanden und erinnerten die Erkrankten die Gesichter als angenehmer», erklärt Andreas Blessing. Diese Reaktionen wurden bei Menschen mit Demenz – erstmals in dieser Studie – anhand körperlicher Reaktionen wie Puls und Schwitzen gemessen.

Funktioniert wie Werbung

Diese Fähigkeit, je nach Information dazu ein Gesicht anders zu beurteilen, zeige, dass sich Gefühle von Menschen mit Demenz situationsbezogen verändern. Andreas Blessing folgert: «Das heisst, Menschen mit Demenz sind lernfähig. Im Gehirn gibt es neben dem bewussten Lernen viele andere Lernformen.»

Andreas Blessings Forschungsinteresse liegt darin, die Ergebnisse für das Wohlergehen der Menschen mit Demenz zu nutzen. «Erkrankte können sich mitunter nur schwer mit Wörtern verständlich machen, aber sie können Gefühle erkennen und ausdrücken. Ihre emotionalen Leistungen sind deutlich besser als ihre Denkleistungen, als Sprache und Gedächtnis. Das ist für die Therapie entscheidend: Wir müssen mit dem arbeiten, was Menschen mit Demenz können.»

Als Psychologe erlebt er auch, wie Patienten ihn nicht wiedererkennen,



Freundlicher Übermittler: Hund Charly mit Unica Schaefer (l.), Bewohnerin

sich aber an gute oder schwierige Erlebnisse mit ihm erinnern. «Ich weiss nicht, was wir gestern gemacht haben, aber wir hatten eine gute Zeit», hört er etwa. Seine Erkenntnis setzt Andreas Blessing konkret um: Neuen Patientinnen und Patienten lässt er sich von deren lieben Bezugspersonen vorstellen – damit diese ihn mit positiven Emotionen in Verbindung bringen. «Das funktioniert wie Werbung», sagt er.

In schwierigen Situationen

Auch Unica Schaefer kennt diesen «Werbeeffect». Sie leitet den Wohnbereich der Villa Theresa, einem geschützten Haus für Demenzerkrankte, das zum Alterszentrum «Im Brüel» in Aesch (BL) gehört. «Nehmen Sie die Nivea-Dose, sie weckt doch gleich Kindheitserinnerungen», schlägt sie vor. «Das ist das Muster, aufgrund dessen auch affektives Lernen funktioniert.»

Die Pflegefachfrau weiss um die emotionalen Ressourcen der Bewohnerinnen und Bewohner bei eingeschränkten geistigen, auch sprachlichen, Fähigkeiten. Deshalb achtet

auch sie darauf, sich als positive Erinnerung bei ihnen einzuprägen. Dafür hat sie einen wunderbaren Helfer: Ihren Hund. «Er ist mein positiver Übermittler», sagt sie. Eine Bewohnerin etwa, bei der Unica Schaefer Deutsch die Erinnerung an den Krieg wachruft, liebt den Hund sehr und kann dank ihm über diese negative Assoziation hinwegsehen. Ist der Hund einmal nicht dabei, fragt sie nach ihm. «Das ist affektives Lernen: Die Bewohnerin hat gelernt, dass ich den Hund dabei habe, wenn ich komme.»

Positive Gefühle sind vor allem dann wichtig, wenn schwierige Situationen bevorstehen, etwa bei der Körperpflege oder beim Essen. Dazu setzt Unica Schaefer auch Musik, Fotobücher, Puppen ein. Wie auch Andreas Blessing erklärt: «Es ist entscheidend, dass wir nachhaltige Effekte auf das Wohlbefinden der Patienten erzielen. Dadurch nehmen Verhaltensstörungen und depressive Symptome ab.»

* Andreas Blessing et al.: Affective Learning and Psychophysiological Reactivity in Dementia Patients, 2012.

Die Puppe verleiht der Gegenwart Sinn

Eine Studie zeigt, was Puppen für Menschen mit Demenz bewegen

Sie ist so gross wie ein Baby, ihr Blick wendet sich etwas ab. Weich und mit freundlicher Ausstrahlung hat die Puppe auf Menschen mit Demenz einen besänftigenden Einfluss. «Wir sehen meistens positive Reaktionen», sagt Matteo Orefice, Physiotherapeut und Personalleiter im Altersheim Casa San Rocco von Morbio/TI. «Denn die Puppe kommt unserem tief verwurzelten Bedürfnis entgegen, uns zu binden, uns um jemanden zu kümmern.» Mit seiner Kollegin Elena Bonardi beteiligt er sich an einer klinischen Studie über Puppentherapie, die die Fachhochschule der italienischen Schweiz SUPSI mit Unterstützung von Alzheimer Schweiz durchführt.

Puppentherapie eignet sich für Menschen mit mittelschwerer bis schwerer Demenz, die an Verhaltensveränderungen wie Aggressivität, Unruhe und Umherwandern, Ängsten und Schlafstörungen leiden, erläutert SUPSI-Studienleiterin Rita Pezzati. «Menschen mit Demenz erleben im Alltag mehrere Traumata, sie wissen oft nicht, wo sie sind, sie erkennen oft niemanden um sich.» Ihr Verhalten werde durch Situationen ausgelöst, die sie nicht verstehen und als unange-

nehm empfinden – Hilfe bei der Körperpflege etwa. Die Studie will die Wirkung der Puppentherapie nachweisen. (s. Box: Die klinische «Puppen-Studie»).

Rita Pezzati unterstreicht: Pflegende müssten in der Anwendung der Therapie ausgebildet sein. Obschon nichtmedikamentöse Therapien wie diese derzeit sehr gefragt seien, blieben in der wissenschaftlichen Literatur dazu noch viele Fragen offen. «Dabei sind die Resultate einer Studie wie unserer sehr nützlich, für Betroffene, Pflegende und Angehörige», erklärt die Demenzspezialistin.

Das sehen Matteo Orefice und Elena Bonardi täglich. Vor Momenten, die sie als kritisch erkannt haben, überlassen sie die Puppe bis zu eine Stunde lang den Bewohnerinnen und Bewohnern. Die meisten kümmern sich liebevoll um die Puppe, ordnen ihre Kleider, sprechen mit ihr, singen ihr vielleicht ein Wiegenlied. Das gibt ihnen Sicherheit. Diese Zuwendung verleiht einer sonst unverständlichen Gegenwart erneut einen Sinn. Und Gesten, die Sinn ergeben, beruhigen.

Auch die Zusammenarbeit mit den Bewohnerinnen habe sich dank der Therapie entspannt, zudem würden



Beruhigender Einfluss: Die Puppe weckt das tief verwurzelte Bedürfnis, sich um jemanden zu kümmern.

weniger Medikamente verabreicht. Die Puppe lenke ab, wenn Bewohner aufgebracht seien. «So lächeln die Menschen mehr», beobachten Orefice und Bonardi, «sie sind ruhiger und verabschieden sich abends gelassener vom Tag.»

Die klinische «Puppen-Studie»

Die Studie ist auf drei Jahre (2017–2020) angelegt und findet in Tessiner Einrichtungen statt. Während 30 Tagen wird die Puppe täglich eine Stunde lang einer Bewohnerin gegeben. Eine Kontrollgruppe erhält einen Kubus – ohne menschenähnliche Gestalt. Vor und nach den 30 Tagen werden die Reaktionen gemessen und mit jenen der Kontrollgruppe verglichen: im Speichel lässt sich etwa Stress messen. Auch beobachtet man das Verhalten der Menschen mit Demenz, und die Pflegenden geben ihre Rückmeldung als Team.

Aktuelle Forschungsprojekte

Alzheimer Schweiz unterstützt Forschungsprojekte mit dem Ziel, die Lebensqualität sowohl von Demenzbetroffenen als auch ihren Betreuungs- und Pflegepersonen zu verbessern. Dabei stehen die Früherkennung von Demenzerkrankungen, psychosoziale Behandlungsmethoden sowie Modelle für die Pflege und Betreuung zu Hause und in (teil-)stationären Einrichtungen im Fokus.

Informieren Sie sich über aktuelle Projekte unter:
www.alz.ch → Forschung



Alzheimer Schweiz
Gurtengasse 3
CH-3011 Bern
Tel. 058 058 80 20
info@alz.ch, www.alz.ch
Besuchen Sie uns auf Facebook

Alzheimer-Telefon: 058 058 80 00
Mo–Fr, 8–12, 13.30–17 Uhr, d/f/i

Werden Sie Mitglied von Alzheimer Schweiz und Ihrer kantonalen Sektion: www.alz.ch

«memo» erscheint 3-mal jährlich in einer Auflage von ca. 100 000 Exemplaren.