

EN/FR/DE available at orbilu.uni.lu/handle/10993/40676

Bericht über die Demenzforschungstage 2019

Einbezug von Betroffenen in die Forschung zu kognitivem Altern und Demenz

Am 19. und 20. September 2019 fanden die ersten Demenzforschungstage auf dem Campus Belval statt. Menschen mit Demenz waren an die Uni eingeladen, um mit uns über die Forschungsfragen des CRISP-Projektes zu diskutieren und uns in der Veröffentlichung unserer Forschungsergebnisse zu beraten. Die Idee, Betroffenen eine Möglichkeit der Mitsprache in Forschungsprojekten zu geben, wird in anderen Ländern wie Großbritannien schon erfolgreich umgesetzt.

Im Folgenden stelle ich erst einige allgemeine Informationen dar, dann fasse ich die Beiträge der TeilnehmerInnen zusammen.



Die Gruppe des ersten Tages.

Die Demenzforschungstage sollen betroffenen Menschen, die mit Demenz leben, zum einen die Möglichkeit geben, unsere Forschung kennenzulernen. Noch wichtiger ist, dass **Menschen mit Demenz aus ihrer Sicht als Experten der Krankheit** - schließlich leben sie damit - uns ForscherInnen beraten, wie wir unsere Forschungsergebnisse

besser der Öffentlichkeit erklären können. Die TeilnehmerInnen hatten die Möglichkeit, Begleitpersonen mitzubringen, weshalb die Gruppe des ersten Tages aus Betroffenen, Angehörigen und einer Psychologin aus dem Gesundheitssektor bestand. Nachdem auch Angehörige großes Interesse an den Tagen gezeigt hatten, wurde ein zweiter Tag für die Angehörigen geplant und durchgeführt.

Das CRISP-Projekt an der Universität Luxemburg hat das Ziel, das **Risiko für Demenz** über die gesamte Lebensspanne besser zu verstehen. Dabei untersuchen wir zum einen die schulischen und gesellschaftlichen Bedingungen für den Aufbau kognitiver Reserve. Zum anderen untersuchen wir, inwieweit individuelle Faktoren, z.B. Bewegung, das Risiko für Demenz beeinflussen können. Das Projekt CRISP läuft über fünf Jahre und wird vom europäischen Forschungsrat (ERC) mit 1.15 Millionen Euro (Vereinbarung Nr. 803239) gefördert. Das Projekt wird auch von einer Ethikerin begleitet.

Nach der jeweils etwa zweistündigen Diskussion wurden die Demenzforschungstage mit einem gemeinsamen Mittagessen und einem kleinen Rundgang über den Campus beendet. Alle TeilnehmerInnen erhielten ein Zertifikat über die Teilnahme an den Demenzforschungstagen.



Das Zertifikat der Demenzforschungstage 2019.

Im Folgenden stelle ich die Beiträge der beiden Tage zusammenfassend dar. Wo sich Abweichungen der Meinungen der TeilnehmerInnen ergaben, mache ich das kenntlich. Die Forschungsfragen des Projektes wurden erläutert und diskutiert. Es bestand auch viel Gesprächsbedarf im Hinblick auf die Planung der **öffentlichen Konferenz des Projektes in 2021**, auf welcher viele Informationen weitergegeben werden sollen, die im nationalen Kontext wichtig sind. Erhoffte TeilnehmerInnen dieser Konferenz sind sowohl Betroffene und Angehörige als auch Vertreter der relevanten Organisationen und Ministerien.

Die erste Forschungsfrage möchte untersuchen, ob ungleiche Bildungschancen zu niedrigerer kognitiver Leistungsfähigkeit führen können. Diese Frage wurde im Hinblick auf das Involvement der Eltern diskutiert, d.h. in welchem Maße Eltern ihre Kinder auch außerschulisch fördern. Die TeilnehmerInnen betonten die **Wichtigkeit der elterlichen Einstellung** hinsichtlich der Wertigkeit von höheren Schulabschlüssen.

Eine zweite Forschungsfrage befasst sich damit, dass **Ungleichheiten aufgrund des Geschlechtes** dazu führen könnten, dass Angehörige eines Geschlechts (vor allem Frauen) aus früheren Geburtsjahrgängen im Schul- und Berufsleben benachteiligt würden und dadurch eventuell schlechtere kognitive Leistungsfähigkeit zeigen könnten. Diese Forschungsfrage wurde als relevant und uneingeschränkt gültig gesehen. Es sei in der Tat sehr wichtig, die Normen und Rollenerwartungen an Frauen und Männer in den vergangenen Jahren zu betrachten und dadurch Rückschlüsse zu ziehen, welche Möglichkeiten im Schul- und Arbeitsleben bestanden.

Eine dritte Forschungsfrage beschäftigt sich mit den **langfristigen Risikofaktoren** für kognitiven Abbau und Demenz, z.B. sportliche Aktivitäten. Ein Betroffener sagte, dass die **Forschungsergebnisse im Einzelfall nicht immer zutreffen**, etwa dass körperliche Bewegung beim Hinauszögern von Demenz hilft. Er selbst habe immer sehr viel Sport und körperliche Bewegung ausgeübt, und dennoch Gedächtnisprobleme bekommen (vielleicht hätte er die Probleme aber früher bekommen ohne Sport, das wisse man nicht). Dem stimmten die anderen TeilnehmerInnen zu. Die TeilnehmerInnen betonten, dass körperliche Aktivität in früheren Jahrzehnten, z.B. bei der Arbeit auf dem

Bauernhof, auch anstrengend gewesen sei, aber nicht „Sport“ genannt worden sei. Somit könnten eventuell Fragen nach körperlicher Anstrengung in Studien missverstanden werden. Diesen Einwand konnte ich zumindest für einen Datensatz, den *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, entkräften, da dort körperliche Anstrengungen auch im Haushalt und Garten erfragt werden.

Eine Teilnehmerin freute sich über die Tatsache, dass auf europäischer Ebene das Thema Demenz für wichtig gehalten und gefördert wird. Das Projekt sei auch ein Beleg dafür, wie wichtig die Teilnahme an und Einflussnahme auf Forschung durch Betroffene (im Sinne der *co-creation*) gesehen wird.

Wir haben auf Nachfrage die unterschiedlichen Formen von Demenz erläutert. Heute spricht man von Demenz als eine Reihe von Krankheiten, die durch Gedächtnisstörungen charakterisiert sind. Alzheimer-Demenz ist die häufigste Form, die zu anfangs dadurch gekennzeichnet ist, dass man Gedächtnisstörungen hat, z.B. nicht mehr nach Hause findet oder kurz zurückliegende Ereignisse vergisst. Wie schwer die Gedächtnisprobleme sind, kann innerhalb von Stunden oder sogar Minuten wechseln.

Ein Betroffener hatte bei der Vorstellung Schwierigkeiten, sich an seinen ersten Wohnort zu erinnern. Wenige Minuten später konnte er sich aber erinnern. Er erklärte, dass man oft nur etwas Zeit brauche, und dann wäre die Erinnerung wieder da.

Eine Frau, die mit Demenz lebt, fand es sehr wichtig, **sich mit anderen Betroffenen auszutauschen**, z.B. in der Selbsthilfegruppe der Association Luxembourg Alzheimer (ala). Da man manche Dinge noch machen kann, aber nicht mehr genauso gut wie Gesunde - zum Beispiel Nähen, Kegeln, an Fitnessgeräten trainieren - hilft es, diese Aktivitäten mit anderen Betroffenen zu machen. In der Regel macht es dann großen Spaß zu sehen, was man noch alles kann.

Die TeilnehmerInnen fanden, es sollten mehr Menschen in ihrem Alltag, z.B. Angestellte im Supermarkt, BusfahrerInnen oder Bahnpersonal, **über Demenz Bescheid wissen**.

Es gibt verschiedene Formen von Demenz und es gibt das Anfangsstadium, in dem man noch vieles tun kann, aber zwischendrin "einen Hänger" hat und Hilfe braucht. Auch jüngere Personen - sie selbst war Anfang 50 bei der Diagnose - können die Krankheit schon haben. Es wäre schön, wenn man im Alltag auch **mit Demenz mit Respekt und Verständnis behandelt wird**.

Eine Betroffene zeigte eine Karte, die die TeilnehmerInnen der ala Selbsthilfegruppe entwickelt haben - sie erklärt in wenigen Worten, dass die/der BesitzerIn der Karte Gedächtnisprobleme hat und evtl. Hilfe benötigt, z.B. eine kurze räumliche Orientierung im Bahnhof oder beim Einkauf an der Supermarktkasse.

Es wäre schön, noch **mehr offene Strukturen** zu haben, wo man als Betroffene/r ohne Anmeldung hingehen kann, wenn man sich mit anderen unterhalten möchte oder einfach nur aus dem Haus will. Es wären auch **mehr Strukturen für jüngere Betroffene** wichtig, momentan seien Betroffene in den 50ern zusammen mit Betroffenen, die 20 oder 30 Jahre älter seien, in den gleichen Strukturen. Das würde nicht gut passen.

Die TeilnehmerInnen, die selbst mit Demenz leben, sagten, dass gerade im Krankenhaus noch **wenig über Demenz bekannt** ist. Auch bei der Diagnosestellung hätten sie teilweise keine schönen Erfahrungen gemacht, wenn dann die Diagnose entweder gar nicht persönlich mitgeteilt wird, oder im Gegenteil wie ein Todesurteil, wenn man doch mit Demenz unter Umständen auch noch einige Zeit ein gutes Leben leben kann.

Die Angehörigen machten sich auch Sorgen, **was in einem Notfall passiert**, wenn sie selbst nicht da sein könnten, z.B. ins Krankenhaus müssten. Es wäre schön, ein landesweites System zu haben wie etwa eine Notfallbox im Kühlschrank. Hier könnten die wichtigsten Angaben über die Person mit Demenz stehen, welche die Feuerwehrleute/Rettungssanitäter o.ä. direkt checken könnten. Dies würde wichtige

gesundheitsrelevante Informationen bereitstellen, wenn der oder die nächste Angehörige nicht da sei.

Ein Angehöriger sagte, dass es einen großen Unterschied mache, ob man "in der ersten oder der zweiten Reihe steht", wenn jemand aus der Familie an Demenz erkrankte. Man sei viel mehr belastet und gefordert, wenn **man selbst hauptverantwortlich ist** und sich kümmern muss. Es würde sehr helfen, sich mit anderen auszutauschen und auch einmal gemeinsam zu lachen, wenn alles zu viel würde.

Die Angehörigen sagten, dass sie **gerne besser gewusst hätten, was auf sie zukommt**, wenn sich die Krankheit bei dem betroffenen Menschen mit Demenz verschlechtert. Sie fänden es gut, wenn sie eine Art Liste gehabt hätten, die sie auf die Verschlechterung der Krankheit bei den Betroffenen vorbereitet, auch wenn diese vielleicht erschreckend sein könne.

Zum Beispiel sollten immer **Ersatzschlüssel** da sein, da oft Schlüssel verloren gehen. Eine Angehörige schilderte ihr **schlechtes Gewissen**, als sie ihrem Mann nicht mehr erlauben konnte, Auto zu fahren. Zuvor war nach Autofahrten ihres Mannes mehrmals „aus unbekannter Ursache“ der Außenspiegel beschädigt gewesen. Es sei auch schwer, damit klarzukommen, wenn der Betroffene **keine Einsicht in die Krankheit** hat und sich gegen Einschränkungen wehre. In ihrem Fall sei jedoch aufgrund zunehmender Verhaltensauffälligkeiten des Mannes schließlich ihre eigene Gesundheit in Gefahr gewesen, z.B. in den Fällen, in denen er sie ausgesperrt habe. Aufgrund der fehlenden Einsicht ihres Mannes hätten nur klare Aussagen des Neurologen an sie und die Kinder geholfen, um ihren Mann angemessen betreut und ohne Gefahr für sich und andere unterzubringen.

Man müsse selbst versuchen zu schauen, was die oder der Betroffene noch könne, z.B. lesen und das Gelesene verstehen, da die Betroffenen das manchmal selbst nicht merken.

Die Angehörigen merkten an, es sei **schwierig abzuwägen**, wann die oder der Betroffene **nicht mehr alleine leben** könne. Diese Fokussierung auf mögliche Einschränkungen ist aus Sicht der Angehörigen verständlich, da diese entweder tatsächlich Verantwortung für die betroffene Person tragen oder diese zumindest annehmen. Allerdings hatten die TeilnehmerInnen, die selbst Demenz haben, argumentiert, dass der Fokus viel mehr auf dem liegen müsse, **was man noch könne**, anstatt nur die Defizite zu betrachten.

Die Angehörigen sagten, man sei oft **mit den eigenen Emotionen alleine, z.B. Schuldgefühlen, Einsamkeit oder Ärger, aber auch Angst um das Wohlergehen der Kinder**. Schließlich sei Demenz zum Teil erblich und das Fehlen eines Medikamentes, das den Ausbruch von Demenz verhindern oder hinauszögern könne, mache einem Angst. Da sei ein gutes Umfeld und Hilfe von Seiten der Ärzte aber auch anderen Angehörigen sehr wichtig.

Die Angebote der **Association Luxembourg Alzheimer (ala)** waren für viele Angehörige eine große Hilfe. Angehörige sollten auch wissen, dass es schwierig sei für Betroffene, regelmäßig zu essen, da oft kein Hungergefühl mehr da wäre. Gerade Betroffene, die im und nach dem Krieg traumatische Erfahrungen gemacht hätten, könnten evtl. Essen oder Geld verstecken oder sich in der eigenen Wohnung bedroht fühlen.

Als wichtige Komponente der Demenzforschungstage wurde der Austausch zwischen Forschung und Praxis genannt, und die Tatsache, dass sich „die Forschung“ für die Lebenswirklichkeit der Betroffenen und die Praxis interessiert.

Wir bedanken uns bei allen TeilnehmerInnen nochmals ganz herzlich für ihre Mithilfe!

Die nächsten Demenzforschungstage finden in einem Jahr statt. Wir freuen uns, wenn sich viele von Ihnen, aber auch viele neue Gesichter zu weiteren Treffen auf den Campus Belval einfinden werden.

Aussagen zusammengefasst von Assoc. Prof. Dr. Anja Leist,
Universität Luxemburg, Esch-sur-Alzette, anja.leist@uni.lu