

# Mit Humor aus dem «emotionalen Notstand»

**Am «Tag der betreuenden und pflegenden Angehörigen» wurde in Samedan die Krankheit Demenz thematisiert. Die EP/PL hat den Demenzberater Markus Proske zum Interview getroffen und von ihm erfahren, wie sich Menschen mit Demenz fühlen und weshalb Humor gerade für sie so wichtig ist.**

MIRJAM BRUDER

«Engadiner Post»: Markus Proske, Sie sind nicht nur Demenzberater und Autor, sondern auch Humortherapeut. Weshalb tut Menschen mit Demenz Humor so gut? Markus Proske: Aus verschiedenen Gründen. Aus wissenschaftlicher Sicht transportiert jemand, der mit einer wohlwollend positiven Haltung auf jemanden anderen zugeht, genau dieses Gefühl. Es gibt dieses geflügelte Wort: Wie man in den Wald hineinruft, so hallt es zurück. Gerade Demenzerkrankte reagieren darauf sehr stark.

Dann gibt Humor ein Gefühl der Freiheit, der Leichtigkeit. Wenn man mal begriffen hat, wie sich Menschen mit Demenz fühlen, was ihnen verloren geht und in welchem emotionalen Notstand sie sich befinden, dann versteht man, dass solch kleine Intervention an Humor unheimlich viel Leichtigkeit und Lebensfreude zurückbringt.

Und letztendlich ist es nachweislich gesund, gemeinsam zu lachen. Lachen senkt den Cortisolspiegel und entspannt so das Gehirn. Menschen mit Demenz haben per se einen erhöhten Cortisolspiegel – Cortisol ist ein Nervengift und schädigt den Hypocampus – weil sie im Dauerstress sind. Und deshalb tut ihnen lachen so gut.

**Durch Ihre Arbeit haben Sie viel Erfahrung mit Menschen mit Demenz. Wie fühlen sich Betroffene, wie nehmen sie «unsere» Welt wahr?**

Schwierig ist ja, wir können sie nicht fragen, nur beobachten und dann anhand von unseren Beobachtungen Vermutungen anstellen. Ich stelle es mir in etwa so vor: Sie verreisen nach China mit einer Reisegruppe und einer Reiseleiterin. Auf einmal bleiben Sie stehen, weil sie da hinten in einer Ecke etwas Interessantes entdeckt haben. Und auf einmal realisieren Sie, ihre Reisegruppe ist weg. Um sie herum nur Chinesen, sie erkennen nicht, ob Mann oder Frau, keiner spricht ihre Sprache, sie können die Schriftzeichen nicht lesen, und die Kultur ist eine komplett andere. Nichts ist wie bei uns. Wenn sie dann auf einmal auf 200 Meter Entfernung jemanden erkennen, der die gleiche äussere Erscheinung hat wie Sie, dann fühlen Sie sich in diesem Moment gerettet. Wenn man sich emotional auf diese Gedankenreise einlässt, passiert so einiges mit uns, und wir beginnen zu verstehen.

**Damit gesunde Menschen diese Gefühlswelt eines Betroffenen (besser) nachvollziehen können, haben Sie einen interaktiven Demenz-Pfad entwickelt.**

Genau. Dieser Demenz-Pfad soll vermitteln, mit welcher Belastung ein Mensch mit Demenz lebt. Bis zu 25 Stationen machen erlebbar, was Demente empfinden, wie verwirrend und beängstigend sie ihre Umwelt wahrnehmen und wie sie in allen Bereichen der Sinneswahrnehmung an ihre Grenzen stossen. Es geht darum, Demenz zu begreifen, zu verstehen und zu integrieren (Anmerkung der Redaktion: siehe dazu auch Bericht auf der Front).

**Was ist für die direkt betreuenden Angehörigen besonders schwierig bei der Betreuung eines Familienangehörigen, der an Demenz erkrankt ist?**



Markus Proske (rechts im Bild) unterhält sich angeregt mit einem älteren, geistig gesunden Menschen über den Umgang von Menschen mit Demenz.

Foto: Mirjam Bruder

Aus meiner Sicht sind es zwei Dinge. Einerseits zu erleben, dass ein Partner, die Mutter oder der Vater sich so verändert, dass man sie oder ihn nicht mehr (wieder)erkennt. Wir sprechen hier von einer antizipatorischen (vorgreifenden) Trauer, weil das Familienmitglied quasi zu Lebzeiten langsam stirbt. Diese Hilflosigkeit, nichts tun zu können, ist enorm schwierig auszuhalten.

Und andererseits der Dauerstress, 365 Tage, 24 Stunden am Tag für den oder die Demenzerkrankte zu sorgen und sich dabei keine Ruhe zu gönnen und sich gleichzeitig viel zu spät Hilfe zu holen.

**Wie kann diesen betreuenden Angehörigen der Druck genommen werden, alles alleine bewältigen zu müssen und Unterstützung annehmen zu «dürfen»?**

Betreuende Angehörige haben ein zwölf Mal höheres Risiko, selbst an Demenz zu erkranken. Oftmals regt diese Zahl schon sehr zum Nachdenken an.

Und dann ist Hilfe von aussen dringend notwendig, spätestens dann, wenn es zu Gewalt in der Pflege kommt, wenn der Betreuende keine Energie und Nerven mehr hat. Die Dunkelziffer von Gewalt hinter verschlossenen Türen ist sehr hoch. Die Angehörigen müssen wissen: Irgendwann stirbt der oder die Demenzerkrankte, und der betreuende Angehörige muss mit dieser Last weiterleben, wofür er sich schämt. Erst kürzlich hat mich ei-

ne Frau angerufen, die noch immer Gewissensbisse hat, weil ihr bei der Betreuung ihres Ehemannes die Hand ausgerutscht ist. Sie fühlte sich furchtbar und wünschte sich, sie hätte viel früher Hilfe geholt und angenommen.

**Es gibt zahlreiche und unterschiedliche Entlastungsangebote. Wie finden die betreuenden Angehörigen mit ihrer Familie das respektive die passenden Angebote?**

Ich erlebe es so, dass jede Familie ihren Weg auf unterschiedliche Art und Weise findet. Was sicher für eine (teilweise) Fremdbetreuung spricht – anfangs vielleicht einen halben oder einen ganzen Tag –, ist, dass der Ehepartner, die Mutter oder der Vater so besser auf einen späteren Pflegeheimtritt, der früher oder später unausweichlich wird, vorbereitet werden kann. Wesentlich bei solchen Angeboten ist immer auch eine positive und wohlwollende Haltung der Familie. Denn wenn die Familie eine skeptische und kritische Einstellung hat, wie soll dann der oder die Betroffene diese Betreuungsangebote als gut empfinden?

**Die eigene Haltung spielt in der Betreuung von Menschen mit Demenz grundsätzlich eine sehr grosse Rolle.**

So ist es. Die Haltung ist im Umgang mit Menschen mit Demenz entscheidend. Betreuende Angehörige, die selbst mit

sich nicht im Reinen sowie dauernd kritisch und gestresst sind, übertragen dies ganz direkt auf die betroffene Person. Ist er allerdings «bei sich», dann wird das Verhältnis zwischen Betroffenenem und Betreuendem stimmig. Diese Haltung hängt selbstverständlich ganz stark mit der eigenen Prägung und der Erziehung zusammen, mit den Erfahrungen und Erlebnissen im Laufe des eigenen Lebens. Vielleicht ist diese Krankheit nun genau der Fingerzeig, dass jemand, der vieles – so auch die Demenz – negativ sieht, diesen «Schicksalsschlag» zum Anlass zu nehmen, um seine eigene Haltung zu hinterfragen.

**Sie sagen, dass wir sehr vieles von Menschen mit Demenz lernen können. Was? Ehrlichkeit – Menschen mit Demenz sind genau so ehrlich wie Kinder. Dann: Authentizität sowie im Augenblick zu sein und zu leben.**

**Werfen wir noch einen Blick auf die Gesellschaft im Allgemeinen.**

In einer modernen Gesellschaft wie der unseren, wo alles funktionieren muss, alles absolut konform und identisch ist, ist eine Krankheit wie die Demenz ein «Problem». Kranke und Hochbetagte haben schlichtweg keinen Platz. Auch wenn wir alle immer älter werden, können wir mit dem Alter und Krankheiten noch immer nicht umgehen.

## Demenz – mehr als die Krankheit des Vergessens

Demenz ist eine Hirnleistungsstörung, deren Symptome typischerweise die kognitive Leistungsfähigkeit betreffen, das heisst, die Wahrnehmung. Das Hauptsymptom einer Demenz ist das nachlassende Erinnerungsvermögen. Während das Kurzzeitgedächtnis früh beeinträchtigt ist, verblissen die Erinnerungen an Vertrautes sowie früher Erlerntes und Erlebtes in späten Demenzstadien. Als weitere Symptome kommen unter anderem Orientierungsschwierigkeiten (örtlich und zeitlich), Störungen der Sprache (beispielsweise Wortfindungsstörungen) und der Auffassung hinzu. Wer dement ist, zeigt auch Beeinträchtigungen und Veränderungen in seinem Verhalten. So kann die Kontrolle der Gefühle zunehmend gestört sein, sodass Demenzerkrankte zum Beispiel eine grosse Unruhe entwickeln oder aggressiv werden, andererseits sind sie häufig auch teilnahmslos. Darüber hinaus sind bei Menschen

mit Demenz Depressionen oder Angst verbreitet. Bei einigen Formen der Demenz kommt es zu Veränderungen der Persönlichkeit.

Insgesamt gibt es über 50 verschiedene Formen der Demenz. Die Alzheimer-Demenz (Ablagerung von Eiweissen und Zellbestandteilen plus Störung der Informationsweiterleitung zwischen den Nervenzellen aufgrund einer starken Verminderung des Nervbotenstoffes Acetylcholin) ist die häufigste Form der Demenzerkrankung. Die Lewy-Körperchen-Demenz (dabei werden Nervenzellen vor allem in der Grosshirnrinde und im Hirnstamm zerstört und die Bildung des Nervbotenstoffes Dopamin ist verringert) ist die zweithäufigste Demenzform. Zu den häufigsten Formen gehören ausserdem die vaskuläre Demenz (Nervenzellen werden aufgrund von Durchblutungsstörungen dauerhaft geschädigt) sowie die frontotemporale Demenz (Nerven-

zellen aus dem Stirn- und Schläfenbereich des Gehirns sterben ab).

Heute sind einige Ursachen der Demenz geklärt, bei vielen Formen gibt es jedoch keine eindeutigen Erkenntnisse zur Entstehung. Alle Formen der Demenz zeigen einen mehr oder weniger stetig fortschreitenden Verlauf. Eine Demenz kann bis heute nicht geheilt werden. Das Fortschreiten der Krankheit kann höchstens mit Medikamenten und Therapien verzögert werden.

In der Schweiz gab es 2018 gemäss Alzheimer Schweiz 151'000 Demenzerkrankte, 65 Prozent davon Frauen. Jährlich erkranken in der Schweiz 28'800 Menschen neu an Demenz. Der grösste Risikofaktor ist das Alter, aufgrund steigender Lebenserwartung dürfte sich die Anzahl der Betroffenen bis 2040 verdoppeln. Weltweit zählt die Statistik zurzeit 46,8 Millionen Demenzerkrankte, bis ins Jahr 2050 wird mit 131,5 Millionen gerechnet. (mb)

## Kommentar

### Der etwas andere Alltag

MIRJAM BRUDER

Unzählige Bücher reihen sich in den Regalen der Buchhandlungen über das Thema Demenz aneinander: «Kommunikation bei Demenz», «Ein Mutmacher für Angehörige», «Den Alltag mit Betroffenen positiv gestalten», so und ähnlich lauten die Titel dieser Ratgeber. An und für sich sind die in diesen Büchern aufgeführten Tipps im Umgang mit Menschen mit Demenz in der Theorie plausibel und nachvollziehbar. Geduldig sein und dem Betroffenen Zeit lassen. Den «Detektiv» in sich wecken, um herauszufinden, weshalb die an Demenz erkrankte Ehefrau seelisch derart angespannt ist, dass sie sich nachts im Bett unruhig hin- und herwälzt und um halb zwei bereits aufstehen will. Oder den Grossvater nicht zu korrigieren, ihn in seiner Realität und Wahrnehmung zu bestärken sowie ihm im Zweifelsfall recht geben.

Wie in so vielen Fällen klaffen Theorie und Praxis oft auseinander, und für die direkt betreuenden Angehörigen sind diese Verhaltenstipps nicht immer 1:1 umsetzbar. Und häufig fühlen sie sich durch solche Ratgeber nicht verstanden und «abgeholt». Zumal die Mehrzahl dieser Bücher insbesondere die erkrankten Menschen in den Mittelpunkt stellt und weniger die betreuenden Angehörigen.

Belastend sind für die Betreuungspersonen nicht unbedingt die unzähligen Tätigkeiten wie die Unterstützung des Betroffenen beim Anziehen, bei der Körperpflege oder die Zubereitung des Frühstücks und Abendessens. Viel mehr zehren die Momente, wenn der betreuende Angehörige keinen «Zugang» zum Ehepartner, den Eltern oder Grosseltern (mehr) findet und deren Verhalten «erschreckend anders» wird. Wenn die Mutter bei jedem Telefonat gefühlte 100 Mal fragt, weshalb man sie nach der Arbeit nicht kurz besucht und ihr stets ruhig und geduldig erklärt, dass man doch drei Autofahrstunden entfernt lebt und arbeitet. Oder wenn der Ehemann morgens um vier Uhr aus dem Küchenfenster steigt und bei den Nachbarn klingelt, weil die ihn erst kürzlich eingeladen haben, er könne jederzeit zum Kaffee vorbeikommen.

Erschwerend für die Angehörigen sind zudem die verständnislosen Reaktionen der Gesellschaft wie beispielsweise der Verkäuferin in der Bäckerei, weil die Grossmutter viel mehr Zeit braucht, sich zwischen einem Vollkornbrötchen und einem Gipfeli zu entscheiden.

Auch wenn die Angehörigen bemüht sind, sich immer und immer wieder in die Gedanken- und Gefühlswelt der Demenzerkrankten hineinzuvermitteln (ein weiterer Ratschlag), so stellen sie sich oftmals die Frage: Wie soll und kann ein gesunder Mensch gewisse Verhaltensweisen verstehen? Und wie gehe ich damit um, wenn kein Verhaltenstipp hilft? Hinzu kommt, dass für die betreuenden Angehörigen nicht nur die Betreuung zunehmend zur Belastung wird und sie sich oftmals alleine (gelassen) fühlen. Sie haben zudem den «Verlust» des Familienmitgliedes zu verarbeiten, das sich verändert und langsam in einer Nebelwolke zu verschwinden scheint.

Markus Proske schreibt in seinem Demenz-Knigge unter anderem: Bekämpfen Sie die Demenz nicht – begleiten Sie sie. Und so wünschen sich auch viele direkt betreuende Angehörige, öfters einmal «an die Hand genommen» und begleitet zu werden, sei es von der Familie, den Freunden, Nachbarn oder Kollegen. Es sind keine fundierten Kenntnisse über Demenz oder stundenlange Gespräche notwendig, schon gar keine weiteren Ratschläge. Ein ehrlich gemeintes und Anteil nehmendes: Wie geht es dir heute?, ist schon sehr viel wert.

m.bruder@engadinerpost.ch