

GERONTOLOGISCHE REIHE

reinhardt



Rosmarie Maier • Petra Mayer

Der vergessene Schmerz

Schmerzmanagement und -pflege
bei Demenz

2.
Auflage

Reinhardts Gerontologische Reihe
Band 50

Rosmarie Maier • Petra Mayer

Der vergessene Schmerz

Schmerzmanagement und -pflege
bei Demenz

Mit einem Vorwort von Petra Dietz

Mit 10 Abbildungen und 9 Tabellen

2., durchgesehene Auflage

Ernst Reinhardt Verlag München

Rosmarie Maier, Eching a. Ammersee, ist Lehrerin für Pflege, Mediatorin und Fachreferentin für Schuld- und Vergebungsarbeit in der Erwachsenenbildung.

Petra Mayer, Eching a. Ammersee, ist Trainerin für Palliative Care (DGP), Mediatorin und Fachreferentin für Schuld- und Vergebungsarbeit in der Erwachsenenbildung.

Die Autorinnen verfügen über eine Jahrzehnte lange Praxiserfahrung und bieten Beratungen und Fortbildungen zu den Themen Palliative Care, Palliative Geriatrie, Wissensbildung und Integrative Vergebungs- und Selbstvergebungsarbeit an (www.goldenerbildungsweg.de).

Hinweis: Soweit in diesem Werk eine Dosierung, Applikation oder Behandlungsweise erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass die Autorin große Sorgfalt darauf verwandt hat, dass diese Angabe dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entspricht. Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen oder sonstige Behandlungsempfehlungen kann vom Verlag jedoch keine Gewähr übernommen werden. – Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnungen nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-497-02784-2 (Print)

ISBN 978-3-497-60689-4 (PDF)

ISSN 0939-558X

2., durchgesehene Auflage

© 2018 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in EU

Covermotiv: © JCB Prod / panthermedia.net

Satz: FELSBURG Satz & Layout, Göttingen

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München

Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

Vorwort	9
1 Grundhaltungen im Umgang mit Schmerz und Demenz	12
1.1 Der Personenkreis, für den wir das Buch geschrieben haben	12
1.2 „Der vergessene Schmerz“ von Menschen mit Demenz – oder einer Gesellschaft	14
1.2.1 Wer hat den Schmerz vergessen?	14
1.2.2 Den eigenen Schmerz wahrnehmen lernen	16
1.2.3 Den eigenen Schmerz annehmen	18
1.3 Die wertschätzende Grundhaltung	20
1.3.1 Welche innere Einstellung ist unter einer wertschätzenden Grundhaltung zu verstehen?	21
1.3.2 Wie kann man eine wertschätzende Grundhaltung gegenüber sich selbst entwickeln?	23
1.3.3 Auswirkungen fehlender wertschätzender Grundhaltung	24
2 Die drei Schmerzebenen – körperlich, psychosozial und spirituell	26
2.1 Körperliche Schmerzebene	27
2.2 Psychosoziale Schmerzebene	31
2.3 Spirituelle Schmerzebene	32
3 Das Schmerzerleben von Menschen mit Demenz – der heutige wissenschaftliche Stand	35
3.1 Wissenschaftliche Möglichkeiten der Schmerzerfassung bei Menschen mit Demenz	37
3.1.1 BESD -Skala – BE urteilung von S chmerzen bei Menschen mit D emenz	38

3.1.2	BISAD-Bogen – Beobachtungsinstrument für das SchmerzAssessment bei alten Menschen mit Demenz	39
3.2	Zusammenhang von fehlender Schmerztherapie und herausforderndem Verhalten – Die Serial Trial Intervention	40
3.3	Fazit der Ergebnisse der heutigen Forschung.	42
4	Indirekte Schmerzindikatoren bei Menschen mit Demenz	45
	Lautsprachliche verbale Schmerzindikatoren	46
	Lautsprachliche vokale Schmerzindikatoren	46
	Mimische Schmerzindikatoren	46
	Vegetative Schmerzindikatoren	46
	Schmerzindikatoren auf der Verhaltensebene.	47
5	Die Rolle der Betreuenden	48
5.1	Schmerzwahrnehmung und Schmerzdeutung	48
5.1.1	Die Schmerzwahrnehmung	48
5.1.2	Wichtige Aspekte in der Schmerzdeutung	53
5.2	Schmerzerfassung und Dokumentation	57
5.2.1	Schmerzerhebung	57
5.2.2	Pflegeplanung	60
5.2.3	Pflegeverlaufsberichterstattung	68
6	Die medikamentöse Schmerztherapie	70
6.1	Kardinalfehler der medikamentösen Schmerztherapie bei Menschen mit Demenz	71
6.2	Schmerztherapiepfade	72
6.3	Übersicht der wichtigsten Analgetika	75
6.4	Der Schmerztherapiepfad in der Praxis	80
6.4.1	Nozizeptive Schmerzen	80
6.4.2	Neuropathische Schmerzen	81

6.5	Zwei Praxisbeispiele	83
6.6	Die Therapie der Nebenwirkungen	86
6.7	Die Gruppe der Co-Analgetika	88
6.8	Die Mythen in der Schmerztherapie von Menschen mit Demenz	92
6.9	Zusammenfassung der Grundregeln einer medikamentösen Schmerztherapie bei Menschen mit Demenz	93
7	Nicht medikamentöse Schmerztherapie	95
7.1	Elemente aus der Basalen Stimulation	96
7.1.1	Die Grundhaltung oder das dialogische Prinzip	96
7.1.2	Anwendungsmöglichkeiten	99
7.2	Weitere schmerzlindernde Angebote	108
7.2.1	Bäder, Einreibungen, Wickel und Kompressen	108
7.2.2	Tellington Touch	114
7.3	Das validierende Gespräch oder die validierende Begegnung	120
7.4	Spirituelle und religiöse Angebote	128
8	Begegnungen mit Menschen mit Demenz und deren Schmerz	135
8.1	Frau Schulz – auf einem einsamen Weg	135
8.1.1	Die Ist-Situation und die Begegnung auf allen Schmerzebenen	135
8.1.2	Empfohlene Maßnahmen	140
8.1.3	Ergebnisse der eingeleiteten Maßnahmen	141
8.2	Frau Haller – gefangen in Vorurteilen	144
8.2.1	Die Ist-Situation und die Verhaltensinterpretationen auf allen Schmerzebenen	144
8.2.2	Empfohlene Maßnahmen	148
8.2.3	Ergebnisse der eingeleiteten Maßnahmen	152

8 Inhalt

8.3	Herr Gipser – nur die Spitze des (Eis)berges	156
8.3.1	Die Ist-Situation und die Verhaltensinterpretationen auf allen Schmerzebenen	156
8.3.2	Empfohlene Maßnahmen	161
8.3.3	Tatsächlich durchgeführte Maßnahmen	163
8.3.4	Das Konflikterleben der Ehefrau	164
8.3.5	Das Konflikterleben des Hausarztes	165
	Literatur	166
	Sachregister	169
	Danksagung	170

Vorwort

Der Titel des Buches „Der vergessene Schmerz – Schmerzmanagement und -pflege bei Demenz“ beschreibt schon für sich alleine wunderbar und eindringlich das Anliegen der beiden Autorinnen: sich einem Thema zu widmen, wie es bisher in dieser Form noch nicht betrachtet, analysiert und mit vielen praktischen Fallbeispielen und Handlungsanweisungen für Menschen im täglichen Umgang mit Demenzpatienten beschrieben wurde.

Den beiden Autorinnen gelingt es auf eindrucksvolle Weise, ihre Schwerpunkte aus der jeweiligen Berufspraxis und das damit verbundene bemerkenswerte Fachwissen – Begleitung von Demenzpatienten einerseits und Schmerztherapie im Bereich Palliativ Care andererseits – in dem vorliegenden Werk zusammenzuführen.

Rosmarie Maier, examinierte Altenpflegerin und Lehrerin für Pflegeberufe und seit über zehn Jahren als freiberufliche Referentin in verschiedenen stationären Einrichtungen tätig, begleitet selbst seit über zwanzig Jahren Demenzkranke und schult Menschen, die im täglichen Umgang mit Demenzpatienten stehen. Bereits ihr erstes Buch „Ich will dich doch erreichen – Begegnungen mit demenzkranken Menschen ermöglichen“ spiegelt ihr großes Fachwissen und insbesondere ihr Besterben wieder, diese Menschen im Kern ihres Wesens zu erreichen und einen wertschätzenden Umgang mit ihnen zu pflegen.

Petra Mayer arbeitete viele Jahre als Krankenschwester und später als Palliativ Care Fachkraft und setzt mittlerweile ihren Schwerpunkt auf Schulung für Palliativ Care und Schmerzmanagement sowie die praktische Tätigkeit in der ambulanten Schmerztherapie. Damit gibt sie den wichtigen Impuls der Schmerztherapie im vorliegenden Buch, basierend auch wiederum auf der großen praktischen Erfahrung in der Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden.

Aus der alltäglichen Praxis in der Versorgung dieser Menschen entstand bei den Autorinnen das Bedürfnis, dieses Buch zu schreiben: Menschen mit Demenz erleiden Schmerz und haben Schmerzempfinden wie jeder andere gesunde oder kranke Mensch auch; Schmerz, der psychosozialer, spiritueller, aber eben auch rein körperlicher Natur sein kann. Nur ist es diesen Menschen aufgrund ihrer Erkrankung häufig nicht möglich, diesen Schmerz in

der Form zu äußern, dass er von den Betreuenden auch immer als solcher wahrgenommen und verstanden wird und somit adäquat behandelt werden kann. Die Not der Kranken wird zur Not der Pflegenden, die fortwährend in ihrem beruflichen Alltag mit dem daraus entstehenden Leid der Menschen konfrontiert werden. Dies immer wieder beobachtend, gehen die Autorinnen im besonderen Maß auf das Leid der Betreuenden ein. Sie identifizieren sich mit ihnen und beschreiben vielschichtige Ausdrucksvarianten der Schmerzäußerungen und Schmerzwahrnehmung zum besseren Verständnis der Demenzkranken. Unterstützt wird dies insbesondere durch die zahlreichen, eindrucksvoll geschilderten Fallbeispiele zur Wiedererkennung dieser unterschiedlichsten Facetten und bietet damit für die Leserin und den Leser enorme Hilfestellung.

Desweiteren gehen die Autorinnen der Frage nach dem „Warum“ der mangelnden Schmerztherapie bei diesen Patienten nach. Sicherlich ist immer noch die Angst vieler Ärzte vor nicht einzuschätzenden Wirkungen und Nebenwirkungen der Medikation die Hauptblockade bei der Verabreichung von suffizienten Schmerzmitteln. Fehlende Erfahrung und Unwissen über Schmerztherapeutika, insbesondere stark wirksamer Opiate, veranlassen viele Ärzte leider immer noch dazu, diese nicht zu verabreichen. Den Patienten wird somit eine ausreichend wirksame Schmerztherapie vorenthalten. Fortschritte, die in den letzten Jahren bei der – insbesondere palliativen – Versorgung von Tumorpatienten gemacht wurden, finden leider häufig bei Demenzpatienten noch keine Anwendung. Ihre „Anerkennung“ als geriatrischer Palliativpatient fällt vielen Kollegen noch sichtlich schwer. Palliativpatient bedeutet vielerorts immer noch gerne Tumorpatient!

Bei einem außerordentlich hohen Anteil an Betroffenen in Alten- und Pflegeheimen sollte jedoch das Augenmerk gerade auf die Menschen mit Demenz fallen und die Wichtigkeit des Themenkomplexes „Schmerz und Demenz“ in den Fokus gerückt werden. Tragischerweise findet Schmerztherapie oft nur auf niedrigstem Niveau Anwendung und die Demenzkranken sind somit hilf- und schutzlos in ihrer Situation.

Meist ist es die fehlende Erfahrung und fehlendes Fachwissen, die Angst verbreiten und unsicher machen. Umgekehrt: Wissen schafft Sicherheit! Mit aus diesem Grunde spricht das Buch auch uns als Ärzteschaft an, will uns ermutigen, aus der Erfahrung jener zu schöpfen, die den tagtäglichen Umgang mit den Patienten pflegen, ihr Leid erleben und uns deshalb ihr Fachwissen im vorliegen-

den Werk so eindringlich näher bringen wollen. Es soll ermutigen, das Wagnis, Schmerzen zu lindern, einzugehen und wieder mehr Sicherheit in der Schmerztherapie auszustrahlen und sie damit aktiv anzuwenden.

Doch neben den grundlegenden sowie neuesten Empfehlungen zur medikamentösen Schmerztherapie sind auch und ganz im Besonderen nichtmedikamentöse Maßnahmen zur Linderung von Schmerzen ein besonderes Anliegen der Autorinnen.

Der Umgang mit Demenzkranken ist ein Spiegel des unseres Umgangs miteinander und der Gesellschaft mit sich selbst. „Philosophisch“ gehen Rosmarie Maier und Petra Mayer immer wieder auf die „wertschätzende Grundhaltung“ als wesentliches Grundelement des Patientenumgangs ein. Nur diese Grundhaltung zusammen mit dem „Sich-Einlassen“ auf das eigene Ich und auch den eigenen Schmerz führt zu einem „gesellschaftlichen Heilungsprozess“. In dem Moment, in dem der Schmerz nicht mehr vergessen, sondern wahr- und vor allem ernst genommen wird, können wir die Menschen erreichen und ihnen helfen.

Insofern bietet dieses Buch für alle, die Demenzpatienten begleiten – Angehörige, Pflegende, Betreuende, Ärzte – ein umfangreiches Kompendium an Fachwissen, praktischen Fallbeispielen und neuen Zugangswegen in der Begleitung mit diesen zum Teil so schutzlosen „vergessenen“ Patienten. Es ist ein Aufruf an uns alle, die sich im Umgang mit ihnen befinden, sie auch vor dem Hintergrund der Schmerztherapie ganzheitlich zu betrachten.

Das Buch bietet eine wunderbare Möglichkeit, sich fortzubilden und die Erfahrungen derer zu nutzen, die schon jahrelang mit den Menschen zusammenarbeiten. Dadurch gelingt es uns hoffentlich, neben den von uns bereits durchlebten Erfahrungen und der eigenen wertschätzenden Haltung, mehr Sicherheit auszustrahlen und mit neuem Mut zur „ganzheitlichen“ Linderung der Schmerzen und des damit verbundenen Leids der Menschen beizutragen.

Dr. med. Petra Dietz-Laukemann,
Zentrum für ambulante Hospiz-
und Palliativversorgung, München Land

1 Grundhaltungen im Umgang mit Schmerz und Demenz

1.1 Der Personenkreis, für den wir das Buch geschrieben haben

Dieses Buch soll zum Ersten zur Linderung der Not, des Leides und der Schmerzen solcher Menschen dienen, die nicht mehr in der Lage sind, ihre Bedürfnisse klar zu äußern. Die nicht mehr in der Lage sind, ihren Schmerz *so* zu äußern, dass er von den sie Betreuenden leicht gesehen und verstanden werden kann. Die nicht mehr in der Lage sind, von ihren Begleitern, eine ihnen entsprechende medikamentöse und nicht medikamentöse Therapie einzufordern: Menschen mit Demenz.

Gleichermaßen soll es aber auch zur Linderung der Not, des Leides und des Schmerzes von Menschen dienen, die bereit sind, zu lernen, den eigenen Schmerz und den Schmerz anderer Menschen wahrzunehmen. Die erwägen, ihm – dem Schmerz – buchstäblich immer mehr *ins Gesicht zu sehen!* Menschen, die „wissen“ wollen, wie sich Leid lindern lässt und die die Hoffnung haben, dass die Not zu lindern *ist*. Menschen, die immer wieder den Mut aufbringen, sich für abhängige und schutzlose Menschen einzusetzen und dafür, es anders zu tun, als es bisher getan wurde: Menschen, die betreuen und begleiten.

Und es ist zum Dritten für die Gesellschaft geschrieben, damit für diese sichtbar, spürbar und nachvollziehbar werden kann, welche verantwortungsvoller und komplexer Aufgabe sich Betreuende stellen (müssen), wenn sie Menschen mit Demenz in ihrem Schmerz begleiten wollen. Dafür, dass die Gesellschaft zunehmend erkennt, wie sehr Betreuende ihre mentale und praktische Unterstützung brauchen, um diese herausfordernde Aufgabe stellvertretend *für sie* ausführen zu können. Denn es ist die Verantwortung und ethische Aufgabe einer Gesellschaft, dass sie würdevoll mit *ihren* an Demenz erkrankten Menschen umgeht bzw. dafür sorgt, dass andere würdevoll für die kranken Menschen sorgen können. Damit setzt jeder Einzelne als Teil der Gesellschaft den Grundstein, wie mit *ihm* – wenn *er* an Demenz erkrankt – und *seinen Schmerzen* umgegangen werden wird.

Nicht zuletzt ist das Buch für die Personen an den verantwort-

lichen Stellen (der Krankenkassen, der Politik, der Geschäftsführung von Pflegeeinrichtungen usw.) geschrieben, denn sie treffen wesentliche Entscheidungen darüber, welche Mittel zur Verfügung stehen, damit die Betreuenden Menschen mit Demenz in ihrem Leid achtsam und kompetent begleiten können. Möge ihnen der Inhalt des Buches Aufschluss darüber und Orientierung dazu geben, welche Mittel nötig sind und wie sie verteilt werden müssen, damit Betreuende diese hohe Qualität der medizinisch-pflegerischen Leistungen erbringen können, die letztendlich auch von den oben genannten Stellen und von der Gesellschaft eingefordert wird.

Das Buch will nicht anklagen, sondern Ursachen und Wechselwirkungen aufzeigen. Auch dann nicht, wenn es „den Finger in die Wunde legt“. Es *muss* die „Wunde“ aufzeigen, denn: „Solange wir nicht wirklich anerkennen, wie es ist, können wir die Situation nicht verbessern.“ (Verfasser unbekannt). Auch in diesem Sinn will das Buch einen Beitrag leisten. Als Interventionsgrundlage dient unsere langjährige berufliche Erfahrung im Bereich Palliative Care für Menschen mit Demenz und in der psychosozialen und spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz.

Obwohl es inzwischen die Ausbildungen zur Gerontopsychiatrischen Fachkraft und zur Palliative-Care-Fachkraft gibt und in den Einrichtungen eine gewisse Anzahl an diesen Fachpersonen beschäftigt werden muss, ist das Schmerzmanagement für Menschen mit Demenz in der Praxis (→ [Kapitel 3.1](#)) äußerst defizitär. Irrtümlicher Weise wird häufig angenommen, das Schmerzmanagement für Menschen mit Demenz würde von diesen Fachkräften abgedeckt. Aber so ist es nicht: Das Schmerzmanagement für Menschen mit Demenz mit seinen besonderen Anforderungen ist nicht der Standard dieser Qualifikationen. Dies stellen die betroffenen Fachpersonen nicht selten mit Entsetzen in unseren Fortbildungen selbst fest.

Die Grundlage des Buches sind die ethischen Werte der „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“. Möglicherweise werden Sie als Leser in diesem Buch an Stellen kommen, die Zweifel an der möglichen Umsetzung der Empfehlungen in Ihnen hervorrufen (Wer soll das leisten?, Wer soll das bezahlen? usw.), oder an Abschnitte, die Ihnen „unter die Haut gehen“, Sie ganz tief berühren, erschrecken, ja sogar erschüttern, oder an Worte, die Ihnen Mut machen und Ihre Hoffnung auf Linderung stärken.

Aus unserer Erfahrung wissen wir, dass sich das tatsächlich „Nötige“ und das tatsächlich „Machbare“ erst zeigen können, wenn

eine oder mehrere Personen beginnen, es zu erkennen und zu tun. Die Gefühle des Zweifels, der scheinbaren Aussichtslosigkeit und Resignation sind uns selbst durch unseren Alltag wohlbekannt. Aber auch: die Hoffnung, der Mut, die innere Überzeugung, die Sinnerfahrung, die Bereitschaft „dran zu bleiben“ und den Weg weiter zu gehen!

Den Betreuenden wird in diesem Buch (vielleicht ungewöhnlich) viel Raum gegeben. Denn es ist uns sehr wichtig, bezogen auf das Thema Schmerz, die Dynamik der Interaktion zwischen der Person mit Demenz und der sie Betreuenden zu thematisieren. Zusammenhänge und Wechselwirkungen von Sichtweisen, Haltungen und Handlungen werden insbesondere im Kapitel 1.3 und im Kapitel 8 sehr konkret dargestellt. Da es unsere Absicht ist, möglichst das „Ganze“ aufzuzeigen, beschreiben wir ebenso die Not der Betreuenden, damit auch sie für den Leser sichtbar und nachvollziehbar wird! Unter „Betreuende und Begleitende“ sind in diesem Buch alle Personen zu verstehen, die in jeglichem Sinne mit Menschen mit Demenz zu tun haben: Angehörige, Freunde, Priester, Seelsorger, Pflegende, Palliative-Care-Fachkräfte, gerontopsychiatrische Fachkräfte, Ärzte, Physio- und Ergotherapeuten, Alltagsbegleiter, Sozialpädagogen, Hospizbegleiter usw.

Erfahrungsgemäß können nur bei Bemühungen, die Gesamtzusammenhänge zu bedenken, hilfreiche Lösungsansätze entwickelt werden. Möge es uns mit diesem Buch gelungen sein, zu solchem Ansatz zu ermutigen.

„Wir schreiten nicht von unseren Fehlern zur Wahrheit voran, sondern von Wahrheit zu Wahrheit. Deshalb müssen wir darauf achten, niemals jemanden für das zu verurteilen, was er tut, weil er im selben Augenblick sein Bestmögliches tut. Wir lernen nur durch Erfahrung.“ (Swami Vivekananda)

1.2 „Der vergessene Schmerz“ von Menschen mit Demenz – oder einer Gesellschaft

1.2.1 Wer hat den Schmerz vergessen?

Der Demenzpatient oder sein soziales Umfeld? Beides kann zutreffen. Der soeben erfahrene Schmerz – egal, ob körperlich, psychosozial oder spirituell – kann möglicherweise im nächsten Moment

nicht mehr erinnert werden. So, als wäre er nicht da gewesen. Oder: Das Leid, das erlebt und gespürt wird, kann nicht als Schmerz *benannt* werden.

Oder die Betreuenden? Vergessen sie, dass Menschen mit Demenz an Schmerzen leiden können? Vergessen sie, dass die „Vergesslichen“ auch nicht mehr in der Lage sein können, Schmerzen zu erinnern und Schmerzen klar auszudrücken? Haben sie vergessen, dass Menschen mit Demenz leidensfähig sind?

Oder aber: Haben die Betreuenden und die Gesellschaft *ihren eigenen* Schmerz vergessen? So, als gäbe es ihn nicht – mehr – in ihnen. Weggepackt, in inneren Räumen, gut verstaut in inneren Kisten, zugeschnürt ... den Schmerz

- der Angst vor der eigenen Hinfälligkeit und Verletzbarkeit,
- der vollständigen Abhängigkeit vom Wohlwollen der anderen,
- der Hilflosigkeit gegenüber sich selbst und dem Leid der anderen (die ethische Ohnmacht),
- der Einsamkeit mit der Sorge um sich selbst,
- des Gefühls der Sinnlosigkeit und der Gottverlassenheit,
- keine Bedeutung und keinen Wert zu haben,
- des eigenen Körpers (der sich immer wieder in seiner Sprache meldet und ignoriert wird bis ...),
- nicht gehört und nicht verstanden zu werden,
- ignoriert und bestraft zu werden,
- verkannt zu werden usw.

Könnte das mit ein Grund sein für die erschwerte Wahrnehmung und Behandlung von Schmerzen bei Menschen mit Demenz (→ [Kapitel 1.3](#) und [5.1](#))? Liegt es auch noch an etwas anderem als an Rahmenbedingungen und Finanzierungssystemen, dass ein professionelles Schmerzmanagement so schwer zu verwirklichen scheint?

Aus unserer Sicht ist der bisherige Umgang mit (dem Schmerz von) Menschen mit Demenz auch als Spiegel des Umgangs der Gesellschaft mit sich selbst zu sehen. Sozusagen als Abbild des persönlichen Umgangs jedes Einzelnen mit seinem eigenen Schmerz und dadurch mit dem Schmerz der anderen. Unter Gesellschaft verstehen wir alle – auch professionelle – Begleiter wie Ärzte, Pflegende und betroffene Angehörige usw. Besonders im Umgang mit Menschen mit Demenz erfahren wir als Begleitende, wie diese die Kontrolle über sich und ihr Leben verlieren. Diese Tatsache ist einer der größten Nährböden für überwältigende Ängste!

Die Vermeidung eines echten Kontaktes mit diesen Menschen und *damit mit uns selbst* ist meist die Folge (→ [Kapitel 1.3](#)). Sie erinnern uns zu sehr an unsere eigene Hinfälligkeit und Verletzbarkeit und an unseren eigenen „Lebens“-Schmerz. Doch wie vermögen wir *ihre* Schmerzen wahrzunehmen und anzuerkennen, solange wir nicht einmal unseren *eigenen* Schmerz wahrnehmen und anerkennen (können/wollen)?



Das Sich-Einlassen auf den eigenen Schmerz ist der Beginn eines (gesellschaftlichen) Heilungsprozesses.

1.2.2 Den eigenen Schmerz wahrnehmen lernen

Es geht nicht darum, den eigenen Schmerz wahrnehmen zu müssen, sondern *zu dürfen!* Sich selbst zunehmend zu- und einzugestehen, verletzbar zu sein und bereits Verletzung erfahren (und zugefügt!) zu haben. Menschen mit Demenz können durch ihr Verhalten, Schmerz zu zeigen, unseren ehemals erlebten, verborgenen Schmerz aktivieren. Auch wenn dieser noch so gut in unseren inneren Kisten verschnürt zu sein scheint. Folgende Beispiele machen deutlich, wie eigener, uneingestandener Schmerz die Wahrnehmung fremden Schmerzes erschwert, ja unmöglich macht:

- z. B. der Betreuende, der an sich selbst den körperlichen Schmerz übergeht, trotz Rückenschmerzen pflegebedürftige Menschen hebt und beständig über seine eigenen Grenzen von Belastbarkeit geht. Wie kann/soll er den Schmerz anerkennen, den der alte demenzkranke Mann beim Transfer äußert?
- z. B. die Ärztin, die von einem Patienten zum nächsten hetzt, ihre eigenen Bedürfnisse nach Ruhe, Entlastung, Essen und Trinken übergeht. Wie kann/soll sie die depressive, demenzkranke alte Frau in ihrem „ewig gleichen“ Schmerz ernst nehmen können?
- z. B. die Angehörige, die (von ihren Eltern) gelernt hat, die Zähne zusammenzubeißen und nicht zu klagen, wenn es wehtut. Wie soll sie auf ihre Mutter eingehen und sie ernst nehmen (können), wenn diese beim Gehen schreit: „Ich kann nicht mehr!“
- z. B. der Politiker, der mit viel Disziplin, Leistung und Willensanstrengung seine verantwortungsvolle Aufgabe erreicht hat.

Wie kann/soll er den Lebenssituationen und dem Leid von demenzkranken Menschen ins Gesicht sehen, wo doch in deren Leben diese „Werte“ zusammenbrechen?

- z. B. der sportliche Nachbar, der mit beständigem Training seinen Körper zu Höchstleistung bringt. Der auf seine Körperkontrolle, seinen Willen und seine Körperkraft und -funktion setzt. Wie kann/soll er sich der Hinfälligkeit seines demenzkranken Freundes stellen? Und wie dessen Existenzängste und zunehmenden Kontrollverlust empathisch begleiten?

In den Bereichen, in denen wir uns selbst übergehen, hart geworden sind gegenüber uns selbst, Unbehagen und Schmerz unseres Körpers ignorieren, uns für unsere Gedanken, Gefühle und Bedürfnisse verurteilen, statt sie liebevoll wahrzunehmen, wird es uns nicht möglich sein, achtsam und verständnisvoll mit anderen (insbesondere abhängigen) Menschen umzugehen. Im Gegenteil: Unsere „wahre“ Haltung (uns selbst gegenüber) wird immer wieder durchbrechen, auch wenn wir das gar nicht wollen. Genau gesagt: Wir merken in der Regel gar nicht, wie wir mit *uns selbst* umgehen. Es ist uns nicht bewusst. Auch deshalb merken wir nicht, dass wir mit anderen Menschen genauso umgehen. Diese „Übertragung“ findet also in der Regel unbewusst (und ungewollt) statt.

Aber es gibt Abhilfe. Wir können uns unsere „Gedankenmuster“ und „Verhaltensmuster“ immer bewusster machen und lernen, sie zu unterbrechen. Dazu eine persönliche Erfahrung einer Angehörigen:

Ich begleite meine Mutter seit fünf Jahren in ihrer demenziellen Erkrankung. Das letzte Jahr gab es immer wieder Tage, an denen sie morgens nicht aufstehen wollte. Sie sagte immer nur: „Ich will heute liegen bleiben.“ Das konnte ich keinesfalls verstehen und auch nicht akzeptieren, wo sie doch immer Wert darauf gelegt hat, sich „nicht gehen zu lassen“. Ich habe *durch sie* in meiner Kindheit gelernt: „Man darf sich nicht gehen lassen!“ Sie war eine strenge und geradlinige Mutter ohne Klagen. So habe auch ich die Stärke entwickelt, zielstrebig und diszipliniert zu sein.

Und jetzt will sie nicht aufstehen. Wenn ich dann versuchte, sie aus ihrem Bett zu locken und ggf. zu ziehen, schrie sie fast hysterisch: „Lass mich, ahh ... ahh ...!“ So eine Mutter kannte ich ja gar nicht. Das machte mich richtig wütend auf sie, dass sie sich wegen nichts so anstellt. Erst nach Monaten erzählte ich einer Freundin davon. Bei diesen Gesprächen wurde mir jedes Mal sehr schmerzlich im-