

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