

DEMENZ UND SCHMERZ

Ein Ratgeber

Magdalene Roth-Brons und Dr. Christoph Roth



Ein kurzer Augenblick

Tiere sind auf der Palliativstation der Kliniken Nordoberpfalz in Neustadt ausdrücklich und herzlich willkommen.

An diesem Tag war ein Kätzchen zu Besuch auf Station.

Auf dem Bild sitzt es gerade am Bett einer älteren Dame, die bedingt durch Medikamente die meiste Zeit des Tages schläft und kaum noch etwas bewusst wahrnehmen kann.

Das Miauen des Kätzchens weckt sie jedoch und die beiden tauschen einen kurzen klaren Blick aus.

In diesem Moment ist das Foto entstanden. Der Ruflaut des Kätzchens hat die Dame noch einmal für einen kurzen Augenblick wachgeküsst.

Foto: Annekathrin Kristel, Weiden

Wir danken dem Hessischen Sozialministerium
und den Pflegekassen für den Druckkostenzuschuss.

Demenz und Schmerz

Ein Ratgeber von Magdalene Roth-Brons
und Dr. Christoph Roth



Impressum

Herausgeber: Deutscher PalliativVerlag
(Verlag der Deutschen PalliativStiftung), Fulda, Dezember 2014

Redaktion: Thomas Sitte
Gestaltung: Anneke Gerloff

Rindt-Druck
gedruckt auf zertifiziertem Recycling-Papier
3. Auflage 14.000-23.000
ISBN-Nr. 978-3-944530-11-6

Wir danken dem Hessischen Sozialministerium
und den Pflegekassen für den Druckkostenzuschuss.

Deutsche PalliativStiftung
Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Mail: info@PalliativStiftung.de
Web: www.palliativstiftung.de
Telefon +49 (0)661 / 4804 9797
Telefax +49 (0)661 / 4804 9798

Bildnachweise:

Titelbild: Annekathrin Kristel
Seite 5: Christine Limmer
Seite 9: Anne Menz
Seite 18: Tatjana Goetz
Seite 20: Andreas Gick
Seiten 21 & 61: Annekathrin Kristel
Seite 36: Christina Lerch
Seite 54: Uwe Junker
Seite 57: Antonie zu Eulenburg
Seite 62: Gabriele Weiskopf

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort des Hessischen Sozialministers	4
Einleitung	6
Schmerzen wahrnehmen und verstehen – Hilfen bei gestörter Kommunikation	10
Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)	16
Akut auftretende Schmerzen	22
Chronische Schmerzkrankheit	31
Häufige Schmerzstörungen im Alter und deren medikamentöse Behandlung	36
Burn-Out-Prophylaxe: Selbst-Fürsorge der Pflegenden	55
Fragebogen zum Burn-Out Zustand	58
Nachwort	60
Über die Autoren	63
Abkürzungsverzeichnis	63
Literaturverzeichnis	64
Die Deutsche PalliativStiftung	66

Geleitwort des Hessischen Sozialministers

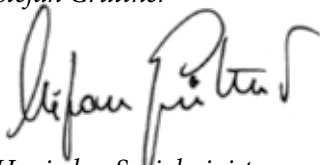
Nichts macht hilfloser, als helfen zu wollen und dies nicht zu können. Wer beruflich, ehrenamtlich oder als Angehöriger mit Menschen mit dementiellen Erkrankungen zu tun hat, erlebt solche Situationen häufiger. Sie können uns oft nicht mehr mitteilen, ob sie Schmerzen haben und wenn ja, wo. Um Schmerzen bei diesen Erkrankungen erkennen zu können, braucht es viel eigene Erfahrung oder Unterstützung durch die Erfahrungen, die andere gemacht haben.

Die vorliegende Broschüre kann genau diese Hilfestellung geben, sie informiert über mögliche Erscheinungsformen von Schmerzen bei dementiell Erkrankten und über mögliche Interpretationen von Äußerungen der Erkrankten, sie lässt uns teilhaben an Erfahrungswerten.

Wir wissen, dass im Zuge der demographischen Entwicklung immer mehr Menschen an Demenz und Alzheimer erkranken werden. Sie brauchen eine gute professionelle Betreuung, liebevolle Angehörige und bürgerschaftlich organisierte Angebote, die die Angehörigen entlasten und die Lebensqualität der Erkrankten verbessern können. Der Ratgeber „Demenz und Schmerz“ wird sowohl den Betreuenden als auch den Betreuten wertvolle Dienste leisten. Ich bin sehr froh darüber, dass wir den Nachdruck in einer hohen Anzahl fördern und damit vielen Menschen diese Hilfestellung zur Verfügung stellen können.

Allen, die sich beruflich, privat oder ehrenamtlich um Menschen mit dementiellen Erkrankungen kümmern, sei an dieser Stelle für ihre Arbeit und ihr Engagement gedankt. Ich hoffe, die kleine Broschüre kann ihnen dabei eine gute Begleitung sein.

Stefan Grüttner



Hessischer Sozialminister





Einleitung

Dieser kleine Ratgeber zum Thema „Demenz und Schmerz“ will zweierlei: Demenzkranken möchte er Leid ersparen, das entsteht, wenn Schmerzen nicht gesehen, wahrgenommen und behandelt werden. Den Pflegenden und ggf. dem Betreuer möchte er Kenntnisse und eine gewisse Sicherheit vermitteln im Erkennen und adäquaten Umgang mit Schmerzen bei Patienten, die ihre Schmerzen nicht mit eigenen Worten zum Ausdruck bringen können.

Das Buch richtet sich an pflegende Angehörige ebenso wie an professionell Pflegende. Beiden Gruppen fällt es nicht immer leicht, die Signale des Schmerzes bei einem dementen Menschen, der ihnen anvertraut ist, richtig zu deuten. Wohl kennen pflegende Angehörige die Persönlichkeit des Kranken über einen langen Zeitraum und ebenso haben professionelle Pflegende sich Kenntnisse über Schmerzen während ihrer Ausbildung und durch Berufserfahrung angeeignet. Dennoch ergeben sich immer wieder Zweifel, ob in einer bestimmten Situation Schmerzen beim Demenzkranken eine Rolle spielen können und wie dies ggf. einzuschätzen und zu lösen ist.

Die Idee zu diesem Buch entwickelte sich aus unserer täglichen ärztlichen Arbeit der Behandlung chronisch Schmerzkranker und palliativmedizinisch begleiteter Patienten. Seit 1997 behandeln wir in unserer schmerztherapeutischen Praxis nahezu ausschließlich Patienten aus diesen beiden Gruppen, sowohl Patienten, die uns in der Praxis aufsuchen als auch solche, die in Pflegeeinrichtungen leben. Ein Teil unserer Patienten ist nicht nur chronisch schmerzkrank, sondern zusätzlich an Demenz erkrankt. Umgekehrt werden wir in der täglichen Arbeit immer wieder mit Situationen konfrontiert, in denen eine Schmerz-

krankheit bereits seit langer Zeit besteht und nicht ausreichend behandelt wurde. Und wir erleben die Hilflosigkeit der Patienten wie auch deren Helfer.

Nicht selten waren aber auch Angehörige und Pflegende eines an Demenz Erkrankten vorher mit ihrem Wunsch und Bemühen, dem dementen und nach ihrer Ansicht gleichzeitig schmerzkranken Patienten zu helfen, auf taube Ohren gestoßen. Leider ist es statistisch immer noch so, dass Demenz-Patienten wesentlich seltener und in geringerer Menge mit Schmerzmitteln behandelt werden als nicht-demente ältere Menschen, insbesondere wenn sie in einem Heim leben. Das hat nicht vorrangig mit der Qualität der Pflegeheime zu tun. Es scheint, als sei das Vorurteil, alte und insbesondere demente Patienten hätten angeblich weniger oder sogar überhaupt keine Schmerzen, noch immer weit verbreitet. Selbst in sehr guten Pflegeheimen wird häufig der Fokus der Aufmerksamkeit der Pflegenden noch zu wenig auf eine möglicherweise bestehende Schmerzerkrankung der Bewohner gelegt. Unruhezustände eines Patienten können sicherlich im Rahmen der Grunderkrankung Demenz infolge der organischen Hirnschädigung auftreten. Jedoch haben nach unserer Erfahrung Unruhe oder „Aggressivität“ eines Patienten, z.B. beim Waschen oder anderen Pflegemaßnahmen, mitunter eine ganz andere Ursache, nämlich eine nicht ausreichend behandelte Schmerzerkrankung. Die Verabreichung lediglich von Beruhigungsmitteln in dieser Situation ist so, als bekämpfe man einen Wasserrohrbruch allein mit einer Pumpe zum Abpumpen des unvermindert weiter ausströmenden Wassers.

Wenn eine Schmerzkrankheit vorliegt, so ist diese selbstverständlich behandlungsbedürftig, der Patient hat ein Recht darauf. Die neurologischen Gesetzmäßigkeiten des Schmerzerlebens und der Ausbildung eines sogenannten „Schmerzgedächtnisses“ bei

chronischen Schmerzen gelten für alle Menschen jeder Altersstufe gleichermaßen und unabhängig vom Vorliegen einer weiteren Erkrankung (z.B. einer Demenz). Niemand käme ernsthaft auf den Gedanken, ein Diabetiker oder ein an einer anderen chronischen Krankheit Erkrankter habe aufgrund dieser Tatsache keine Schmerzen mehr! Eher das Gegenteil ist der Fall, wie man heute aus der Grundlagenforschung weiß. Warum also sollte es sich ausgerechnet mit der chronischen Krankheit „Demenz“ anders verhalten? Für Angehörige und Pflegende eines demenzkranken Schmerzpatienten ist es immer wieder erstaunlich zu sehen, wie schnell und nachhaltig eine Schmerzbehandlung möglich ist und wie nicht selten Unruhe, Schreien und andere Unmutsäußerungen des Kranken daraufhin zurückgehen. Auch für uns als Schmerztherapeuten ist es dann beglückend, nicht nur den betroffenen Patienten selbst helfen zu können, sondern gleichzeitig auch zur Entspannung, Erleichterung und Zufriedenheit bei Angehörigen und Pflegenden beitragen zu können.

In der ohnehin schon sehr belastenden Situation, für jemanden teilweise 24 Stunden am Tag sorgen zu müssen, der sich nicht mehr orientieren oder eindeutig mitteilen kann, stellen unbehandelte Schmerzen einen erheblichen zusätzlichen Stressfaktor dar. Auch ohne die Schmerzerkrankung ist das Zusammenleben mit einem dementen Menschen belastend und anstrengend. Der Verlust der Alltagsfähigkeiten sowie der gefühlsmäßigen Schwingungsfähigkeit, das Nachlassen des Austauschs und die zunehmende innere Isolation wie auch der gestörte Schlaf-Wach-Rhythmus kennzeichnen als Mosaikstücke das Miteinanderleben von dementen und nicht-dementen Menschen. Dies erfordert stetige Achtsamkeit. Das Thema „Selbstfürsorge“ der Pflegenden spielt hier eine wichtige Rolle, auf die im letzten Kapitel noch eingegangen wird.

Im vorliegenden Ratgeber wird bewusst darauf verzichtet, zu den Themen Krankheitsentstehung und mögliche Ursachen der Demenz, Diagnose, nichtmedikamentöse und medikamentöse Behandlung der Demenz selbst, Krankheitsstadien, Prophylaxe usw. eingehend Stellung zu nehmen. Hierzu wie auch zu anderen Facetten des Themas „Demenz“ gibt es bereits eine Reihe guter und inhaltlich erschöpfender Ratgeber und Fachbücher, auf die hiermit verwiesen wird. Es besteht jedoch, nicht nur nach unserer eigenen Erfahrung, eine bedeutsame Lücke eben beim Thema „Demenz und Schmerz“. Auch mehrere Studien kamen zu dem Ergebnis, dass es hier in größerem Maßstab eine erhebliche Unterversorgung zu geben scheint. Das vorliegende Buch soll einen Beitrag dazu leisten, diese Lücke zu schließen. Denn in der Regel gilt, dass wir nur das wahrnehmen können, was wir kennen und worüber wir bereits etwas wissen.



Schmerzen wahrnehmen und verstehen Hilfen bei gestörter Kommunikation

Der erste Schritt zur Schmerzbehandlung ist meistens der schwierigste. Es gilt, den Schmerz eines anderen wahrzunehmen, ihn zu sehen, zu hören und zu fühlen. Anders als bei anderen Störungen, unter denen ein Mensch leiden kann, ist Schmerz nicht mit objektiven Maßstäben, wie z.B. mit einem Fieberthermometer, messbar. Eine zutreffende Beschreibung von Schmerzen mit Worten fällt auch geistig Gesunden nicht immer leicht. Wer kann sich zum Beispiel schon eine Migräne vorstellen, wenn er nie selbst eine hatte? Wer kann sich schon hinein fühlen in eine Situation, in der sich am Ende des Lebens Schmerz und Verzweiflung, ungelebte Träume und Hoffnungslosigkeit vermengen? Hier geht es für das Gegenüber des betroffenen Menschen darum, eine grundsätzliche Offenheit zulassen zu können und zu wollen. Einen Schritt aus mir heraus gehen, von mir bewusst Abstand nehmen, um dann mit dem Anderen mit-fühlen zu können. Wir könnten es auch eine Symbiose auf Zeit nennen, die das Verstehen dessen zum Ziel hat, was den Schmerz gerade ausmacht.

Eine solche Symbiose kennen viele von uns aus der Zeit, die sie mit ihren eigenen Kindern im Säuglings- und Kleinkindalter verbracht haben. Sind auch die Möglichkeiten der Äußerung und Mitteilung begrenzt, so versteht die nahe Bezugsperson dennoch, worum es dem kleinen Wesen gerade geht. Hunger, Müdigkeit, eine volle Windel oder eben auch Schmerzen. In der Kommunikation mit Menschen, die sich verbal nicht mehr deutlich auszudrücken in der Lage sind, können wir auf diese intuitiven Fähigkeiten der Wahrnehmung, die in uns allen vorhanden sind, zurückgreifen.

Jeder Mensch ist einzigartig. Dies gilt sowohl für die Person des Demenzkranken als auch hinsichtlich der verschiedenen Phasen seiner dementiellen Entwicklung. Je nachdem, um welche Form der Demenz es sich handelt, werden diese Phasen unterschiedlich durchlaufen. Wir kennen die klassische Alzheimer-Demenz, die Multi-Infarkt-Demenz, die Parkinson-Demenz sowie weitere Einzelformen und sehr häufig auch Mischformen.

Zu Beginn der Erkrankung ist es meist nicht ganz so schwierig einzuschätzen, ob der Betroffene Schmerzen empfindet. Die Deutung des Schmerzes dagegen, die Wertung, die dem Schmerz beizumessen ist, kann bereits sehr unterschiedlich ausfallen. So sind viele demente Menschen zu Beginn ihrer Erkrankung auch depressiv verstimmt. Da sie den Verlust ihrer geistigen und körperlichen Fähigkeiten noch bewusst wahrnehmen, durchlaufen sie Phasen von Frustration, Wut und Trauer. Von Angehörigen und Pflegenden werden wir häufig gefragt, wie groß bei Schmerzen die jeweiligen körperlichen und seelischen Anteile sind. So verständlich und so berechtigt die Frage auch ist, so ist sie doch letztlich kaum beantwortbar und auch nicht wirklich zielführend.

Wenden wir uns kurz diesen beiden Gesichtspunkten, den körperlichen und seelischen Anteilen eines Leides, zu. Treten wir aus unserer westlichen Kultur-Gedankenwelt als Beobachter heraus, so wird deutlich, dass unser Denken sich zwangsläufig der Kategorien Ja und Nein, Oben und Unten, Schwarz und Weiß, Innen und Außen bzw. Körper und Seele bedient. Diese Kategorisierung vermittelt uns möglicherweise eine Sicht, die mit der Wirklichkeit nicht unbedingt übereinstimmen muss. Veranschaulichen Sie sich kurz, mit welchen Anteilen ihres Selbst Sie gerade dieses Buch lesen. Ihr Körper ist sitzend beteiligt und nimmt sich die Zeit zur Ruhe. Ihre Gedanken verarbeiten das Gelesene und Ihre Gefühle vermitteln

eine emotionale Bewertung. Egal in welcher Alltags-Situation Sie sich befinden, diese verschiedenen Anteile des Menschen wirken immer zusammen. Die begriffliche Trennung in Körper, Geist und Seele ist lediglich ein Hilfsmittel. Ähnlich verhält es sich beim Umgang mit Schmerzen einer anderen Person. Nehmen wir also den Schmerz des Anderen zunächst einfach wahr, ohne den Versuch, ihn nach seinen möglichen Anteilen zu zergliedern oder zu bewerten. Der Schmerz sollte zunächst als solcher, das heißt ganzheitlich, wahrgenommen werden. Weder der alleinige Blick auf die körperlichen noch auf die seelischen Schmerzanteile führt wirklich weiter. Wir erleben in unserer täglichen Praxis nicht selten, dass die Verschiebung der Sichtweise auf den psychischen Schmerzanteil sogar einen ersten Schritt in die Richtung bedeuten kann, die Schmerzen dann in der Folge unbehandelt zu lassen. Dies ist z.B. der Fall, wenn einem chronischen Schmerzpatienten nach zahlreichen Untersuchungen, welche alle keine eindeutige körperliche Ursache der Schmerzen haben aufdecken können, schließlich mitgeteilt wird, seine Schmerzen seien wohl eingebildet („psychisch“).

Kommen wir nun auf die unterschiedlichen Phasen der demenziellen Entwicklung in Bezug auf ihre Bedeutung für die Kommunikation zurück. In der Anfangsphase ist, zumindest zeitweise, eine Kommunikation mit Worten noch weitgehend möglich. Erst in der mittleren Phase begibt sich der demente Mensch mehr und mehr in seine eigene Welt. Der Wortschatz wird geringer, die Fähigkeit, sich in Andere hineinzusetzen, nimmt ab. In der anfänglichen ersten Phase hat es noch stützend gewirkt, den Demenzkranken mit Hilfe von Ankern immer wieder zurück zu holen in die gemeinsame Realität (Realitäts-Orientierungs-Therapie, R-O-T)*. In der mittleren Phase sind nun andere Ihrer Fähigkeiten gefragt.

Da der Demenzkranke sich bei fortschreitender Erkrankung immer weniger von sich und seinem Erleben distanzieren kann, ist dessen eigene Welt folglich der einzige Ort, an dem Sie ihm wirklich begegnen können. Es ist zeitweise sicher schwer auszuhalten, dass es keine andere gemeinsame Welt mehr gibt als die des Anderen. So schwer es auch fallen mag, dies zu akzeptieren, so erspart dieser Schritt doch Reibungsverluste und Streit. Im Fachjargon wird die Methode, von der nun die Rede sein soll, Validation genannt. Dahinter verbirgt sich jedoch nicht wirklich etwas Neues. Es ist lediglich die Bezeichnung für eine Art der Kommunikation, für die wir alle das Rüstzeug bereits mitbringen.

Greifen wir dazu wieder auf unsere Erfahrungen mit Kindern zurück. Vom Kindergartenalter bis zur Schulzeit lebt ein Kind in einer mystischen Welt. Unbelebte Objekte wie Puppen oder Spielzeuge sind ebenso lebendig wie Mensch und Tier, mit Allen und Allem ist eine unmittelbare sprachliche Verständigung möglich. Monster und Gruselgestalten beherrschen die Gefühlswelt und führen zu Ängsten. In dieser Phase macht es wenig Sinn, dem Kind erklären zu wollen, dass das angsteinflößende Monster seiner Phantasie in der Erwachsenenwelt gar nicht existiert. Ebenso wenig wäre es ein Trost, wenn Sie einem Kind nach dem Verlust eines geliebten Kuscheltiers etwa nur sagen würden, Sie kauften ihm ein ebensolches neues. Das Kind hat nämlich noch nicht die Möglichkeit, sich in Ihre Gedankenwelt zu begeben. Sie hingegen haben die Möglichkeit, sich auf die Ebene des Kindes zu begeben

* Die Realitäts-Orientierungs-Therapie ist eine Methode, mit der einem Dementen in der frühen Phase immer wieder der Bezug zur Realität geschaffen werden kann. Es werden ihm zum Beispiel nahe zurück liegende Ereignisse oder Tages- und Jahreszeiten, gemeinsame Vorhaben in der nahen Zukunft auf eine nicht kritisierende, freundliche Art und Weise immer wieder genannt, damit Phasen der Unsicherheit und der Orientierungslosigkeit möglichst schnell überwunden werden. Solange der Demenzkranke nach diesen Ankern verlangt, sollten sie ihm immer wieder gegeben werden. Je weiter jedoch der Weg und Rückzug in die ganz eigene Realität schon beschritten ist, umso weniger eignet sich die R-O-T.

und Trost und Zuspruch dadurch geben zu können, dass Sie zunächst bestätigen, was das Kind gerade fühlt. Anschließend ist es Ihnen zum Beispiel auch ohne weiteres möglich, das Monster im Dunkeln mit einem Lied zu vertreiben.

Genau dieses Verhalten, das uns aus dem Umgang mit Kindern bereits vertraut ist, kann im Umgang mit Dementen mit Erfolg eingesetzt werden. Wichtig dabei ist: es geht nicht um „fromme“ Lügen oder Unwahrheit, es geht um das Bestätigen einer als wahrhaftig empfundenen und erlebten Realität, die allerdings verschieden ist von derjenigen, die Ihnen und allen anderen offen zugänglich ist. Es geht um die ganz eigene Realität des betroffenen Demenzkranken, dessen Sein und auch dessen So-sein Sie mit Ihrer Wertschätzung bestätigen. Wohlgemerkt, dieser Umgang mit der Situation dient keinem Selbstzweck. Es ist vielmehr der einzige Weg, den Anderen zu verstehen und mit ihm kommunizieren zu können. Auch für die Wahrnehmung und das Verständnis von Schmerzen ist dies eine wichtige Voraussetzung.

Kommen wir nun zur dritten Phase der Demenz-Entwicklung und der Art der Kommunikation, die dann noch möglich und notwendig ist. In dieser Phase ist der Betroffene meist bettlägerig, pflegebedürftig und ganz auf fremde Hilfe angewiesen. Der Wortschatz hat sich auf wenige oder einzelne Worte vermindert. Der Rückzug ist weit fortgeschritten. Nur noch wenig durchdringt die Mauern seiner ganz anderen Welt. Jetzt sind wir darauf angewiesen, Mimik, Gestik, Laute, Blicke und Abwehrhaltungen zu deuten. Bevor wir auf Hilfen zu sprechen kommen, die in dieser Situation weiterhelfen, begeben Sie sich bitte kurz in die Vorstellung, Sie seien in einem anderen Land, dessen Sprache und Kultur Sie nicht kennen. Sie sitzen auf einem großen Platz und beobachten die Menschen, die um Sie herum sind. Ohne das Verstehen

der Sprache und ohne die Kenntnis der landesüblichen Gepflogenheiten nehmen Sie dies alles ganz unvoreingenommen wahr. Ihre Beobachtungssinne werden geschärft, vieles werden Sie auch ohne Vorkenntnisse der fremden Kultur gut und zutreffend einschätzen können.

Eine gute Hilfestellung zur Vergewisserung dessen, was Sie durch Ihre Beobachtung intuitiv erfassen, bietet der sogenannte BESD-Bogen (BESD = Beurteilung von Schmerzen bei Demenz). Dieser Bogen wurde von einer Arbeitsgruppe der „Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes“ (DGSS) entwickelt, die sich speziell mit der Schmerzerfassung bei alten und demenzkranken Menschen befasst. Der BESD-Test hat zwei große Vorteile. Erstens: Er ist einfach zu handhaben und sehr schnell durchzuführen, zum Beispiel während der morgendlichen Körperpflege des Demenzkranken. Der zweite Vorteil besteht darin, dass eine Quantifizierung der Schmerzen gelingt, d.h. eine näherungsweise Zuordnung der beobachteten Hinweise auf Schmerzen zu nüchternen Zahlenwerten. Dies ermöglicht sowohl eine Verlaufskontrolle der Schmerzentwicklung im Krankheitsverlauf als auch eine bessere Verständigung der Pflegenden und Betreuenden untereinander. Er bietet also die Möglichkeit, über das persönlich Empfundene hinaus eine sachliche Ebene zu betreten, um dann auch gemeinsam über die Behandlung des Schmerzes nachdenken und sich austauschen zu können.

Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)

Name des/der Beobachteten: _____

Beobachten Sie den Patienten/die Patientin zunächst zwei Minuten lang. Dann kreuzen Sie die beobachteten Verhaltensweisen an. Im Zweifelsfall entscheiden Sie sich für das vermeintlich beobachtete Verhalten. Setzen Sie die Kreuze in die vorgesehenen Kästchen. Mehrere positive Antworten (außer bei Trost) sind möglich.

Ruhe

Mobilisation und zwar durch folgende Tätigkeit:

Beobachter/in: _____

Atmung (unabhängig von Lautäußerung)	nein	ja	Punkt- wert
normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
kurze Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
lautstark angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
lange Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Cheyne-Stoke-Atmung (tiefer werdende und wieder abflachende Atemzüge mit Atempausen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Negative Lautäußerung			
keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
sich leise negativ oder missbilligend äußern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
wiederholt beunruhigt rufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
laut stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
weinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2

Gesichtsausdruck			
lächelnd oder nichts sagend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
trauriger Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
ängstlicher Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
sorgenvoller Blick	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
grimassieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Körpersprache			
entspannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
angespannte Körperhaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
nervös hin und her gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
nesteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Körpersprache starr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
geballte Fäuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
angezogene Knie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
sich entziehen oder wegstoßen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
schlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Trost			
trösten nicht notwendig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten ablenken oder beruhigen durch Stimme oder Berührung möglich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten trösten, ablenken, beruhigen nicht möglich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
TOTAL / von max.			/10

Andere Auffälligkeiten: _____

Es ist ein maximaler Gesamtwert von 10 für Schmerzverhalten möglich. Ein Wert von 6 oder darüber in einer Mobilitätssituation wird von uns als behandlungsbedürftig angesehen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der BESD-Bogen auf basale Kenntnisse über nonverbale Kommunikation zurückgreift, d.h. auf eine Verständigung ohne bzw. jenseits der Worte. Der Anteil der nonverbalen Kommunikation macht in der gewöhnlichen Kommunikation unseres Alltags mindestens siebenzig, manche sagen sogar neunzig Prozent aus. Wir werden später noch darauf zu sprechen kommen, wie wichtig dieser Anteil der Kommunikation jenseits der Worte nicht nur in der Wahrnehmung, sondern auch in der aktiven Kommunikation mit dem Dementen ist. Achten Sie also vermehrt auf Schwingungen, Tonlage, Körperhaltung und Ausstrahlung. So wie wir auch vor unserer Geburt schon in der Lage sind, auf unsere Umgebung zu reagieren, so verhält es sich auch am Lebensende – unabhängig von jedweder dementiellen Entwicklung – so, dass ein Mensch auch ohne Worte spürt, in welcher Umgebung er lebt und wie die Haltung derjenigen Menschen ist, die um ihn herum sind.

So bringt uns dieses Wissen über Kommunikation dazu, eine Haltung zu entwickeln, die eine durch Schmerz angespannte Situation allein durch die Art und Weise unserer Kommunikation günstig beeinflussen kann.



Kommen wir nun zu einem weiterem wichtigen Aspekt, der mit Kommunikation zu tun hat. Je weiter Ihr Angehöriger auf dem Weg der Entwicklung seiner Demenz fortgeschritten ist, umso mehr ist er darauf angewiesen, dass Sie für ihn einen Mittler zur Außenwelt darstellen. Die Außenwelt, das sind in Bezug auf unser Thema Schmerz vor allem die professionellen Helfer: Ärzte, Pfleger, Physiotherapeuten, etc. Nur Sie kennen in der Regel den Demenzkranken so gut, dass Sie seine Äußerungen verstehen können; Sie sollten versuchen, diese für ihn zu übersetzen.

Versetzen Sie sich auch hier in die Rolle des Anderen, in diesem Fall in die Rolle des professionellen Helfers, hinein. Setzen Sie anfangs nicht allzu viel voraus. Nicht nur, dass in der Regel das Wissen über die persönlichen Gesichtspunkte beim Anderen nicht vorhanden sein kann, darüber hinaus ist es auch nicht selbstverständlich, dass jeder sich so gut mit den Besonderheiten der Kommunikation und der Behandlung von Demenzkranken auskennt wie Sie selbst. Das heißt nicht, dass Sie dann automatisch einem schlechten Arzt, einem schlechten Pfleger oder schlechten Physiotherapeuten gegenüber stehen. Denken Sie bewusst an die Zeit zurück, in der Demenz für Sie noch kein Thema war, mit dem Sie sich beschäftigt hatten. Das Verstehen von Demenzkranken ist eine Kunst, die Geduld, aber auch Wissen voraussetzt. Dieses Wissen ist immer noch kein Allgemeinwissen in unserer Gesellschaft. Auch wenn das natürlich wünschenswert wäre und es in Zukunft wahrscheinlich durch die Entwicklung in unserer Bevölkerung mehr und mehr dazu kommen wird. Aber jetzt sind Sie teilweise mit Ihrem Wissen allein. Nehmen Sie das den anderen nicht übel. Kritisieren Sie weniger, als dass Sie informieren.

Was letztlich zählt, sind die Aufmerksamkeit und Zeit, die jemand bereit ist für den Patienten aufzubringen. Denn in der Behandlung und Betreuung von Demenzkranken ist es ähnlich wie bei

der Behandlung von Kindern oder auch von Menschen aus einem anderen Kulturkreis: Sie haben immer zwei Gegenüber. Den eigentlichen Betroffenen und seinen Vermittler. Wenn Sie sich überlegen, wie Sie den richtigen Arzt, den richtigen Therapeuten finden, so legen Sie sich diese Frage vor: Hat er die nötige Zeit und die nötige Ruhe? Das bedeutet wiederum nicht, dass in jeder Situation, selbst in der Hektik eines Praxisalltags etwa, immer die gleiche Ruhe und Zeit zur Verfügung stehen könnten. Es geht vielmehr um die Bereitschaft, Zeit einzuräumen, sowie um die innere Haltung, wirklich verstehen zu wollen. Geschärft wie Ihre Antennen für eine gelungene Kommunikation mittlerweile sind, werden Sie auch die Wahl für die professionellen Helfer des Demenzkranken in Ihrer Obhut besser begründet treffen können.





Kommunikation

*Lesend
in Deinem Gesicht
mir so vertraut
und doch auch fremd
hörend
auf Deine Stimme
mal alt
und doch wie ein Kind
Vertrauend
auf mein Gefühl
immer da für Dich
mit Dir
fühle ich
wo Dein Schmerz liegt*

Akut auftretende Schmerzen

Sprechen wir über Schmerzen, so empfiehlt es sich, vorab zwischen akuten und chronischen Schmerzen zu unterscheiden.

Akute Schmerzen haben eine Warn- und Signalfunktion und weisen als Symptom auf eine auslösende Ursache hin, die behandelt werden muss. Typische Beispiele sind akute Zahnschmerzen oder eine akute Blinddarm-Entzündung: Schmerzmedikamente zur Linderung können zwar vorübergehend verabreicht werden, die Behandlung der Ursache erfolgt jedoch durch eine Zahnbehandlung bzw. eine operative Blinddarmentfernung. Im Gegensatz dazu verhält es sich bei chronischem Schmerz so, dass dieser seine Warnfunktion verloren hat. Ein Beispiel hierfür sind anhaltende Schmerzen nach einer Gürtelrose. Die auslösende Herpes-Zoster-Infektion kann im akuten Entzündungsstadium durch spezielle Medikamente und die Selbstheilungskräfte des Körpers zur Abheilung gebracht werden; allerdings wächst mit zunehmendem Lebensalter das Risiko, dass auch nach vollständiger Abheilung der Hauterscheinungen der Gürtelrose die Schmerzen noch jahrzehntelang weiter bestehen und im Verlauf sogar noch zunehmen können. In diesem Stadium der anhaltenden Schmerzen infolge einer Gürtelrose gibt es keine behandelbare auslösende Ursache mehr – die Schmerzen selbst sind jedoch zur Erkrankung geworden. Eine chronische Schmerzkrankheit entwickelt sich bereits nach wenigen Wochen und muss dann als eigenständige Krankheit betrachtet und auch so behandelt werden. Einzelheiten hierzu folgen im nächsten Kapitel.

Denken wir an mögliche akute Schmerzsituationen bei Demenzkranken. Es verhält sich ja keineswegs so, dass Demenz mit einer verminderten Schmerzwahrnehmung einhergeht. Unsicherheiten im Erkennen von Schmerzen ergeben sich lediglich dadurch,

dass diese vom Demenzkranken nicht adäquat geäußert und mitgeteilt werden können. Daher sollen einige häufige und typische schmerzauslösende Situationen bei Demenzkranken im Folgenden beleuchtet werden.

Verweigert beispielweise ein Demenzkranker die Nahrung, verzieht das Gesicht, wenn es ans Essen und insbesondere ans Kauen geht, dann stellt sich die Frage: Handelt es sich um eine Phase der Appetitlosigkeit oder ein Anzeichen von Depression? Bevor wir solche Mutmaßungen anstellen, sollte zunächst das Naheliegende überprüft werden. Häufig kommt es zu Druckstellen durch nicht mehr genau passenden Zahnersatz, da sich im Lauf des Alters die Form des Kiefers erheblich verändern kann. Kleine Hautrisse an den Mundwinkeln (Rhagaden) oder auch Geschwüre der Mundschleimhaut (Aphthen), die sich im Mund selbst bilden können – ob nun durch Aufregung oder durch Medikamente bedingt – können ebenso schmerzhaft sein. Hierbei helfen dann Spülungen mit Kamille- oder Salbei-Tee und eine gute Mundpflege. Da Demenzkranke dazu neigen, sich zunehmend zu vernachlässigen, kann auch eine nicht ausreichende eigene Zahn- und Mundpflege mit begünstigend sein für die Entwicklung solcher schmerzhafter Veränderungen der Mundhöhle. Wenn nach einigen Tagen das Problem nicht behoben sein sollte, ist es daher zunächst ratsam, einen Zahnarzt aufzusuchen.

Vielleicht hat sich aber auch ein Mundsoor entwickelt, was wegen der in der Regel schlechteren Immunabwehr bei demenzkranken Menschen nicht selten der Fall ist. In diesem Fall steht eine ursächlich wirkende medikamentöse Behandlung zur Verfügung, die z.B. der Hausarzt oder der Zahnarzt verordnen kann.

Akute heftige Bauchschmerzen sind ebenfalls keine Seltenheit. Zunächst sollte hierbei eine Blasenentleerungsstörung ausgeschlossen werden. Eine volle Harnblase kann so starke

Schmerzen verursachen, dass so mancher schon mit einem sogenannten „akuten Bauch“ in die chirurgische Notaufnahme eines Krankenhauses gekommen ist. Auch schon eine länger als zwei Tage bestehende Verstopfung kann zu – wenn auch meist weniger intensiv anmutenden – Leibschmerzen führen. Abhilfe kann durch regelmäßige Toilettengänge geschaffen werden. Dazu muss der Demenzkranke im Laufe der Erkrankung häufig und immer wieder aufgefordert werden. Sinnvoll ist es, den Tagesablauf zu strukturieren. Feste Aufsteh- und Zubettgehzeiten, feste Essenszeiten und Bewegungsabläufe erleichtern dem Kranken nicht nur die Orientierung in der ersten Phase seiner dementiellen Entwicklung, ein fester Tagesablauf vermindert auch Probleme der Blasen- und Stuhlentleerung. Achten Sie insbesondere auch auf abwechslungsreiche und genügend Ballaststoffe enthaltende Ernährung sowie auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr.

Aufgrund der sich häufig im Laufe der Erkrankung einstellenden Inkontinenz kommt es unter Umständen auch zu Schmerzen im Genital- und Analbereich durch entzündliche Hautveränderungen nach langem Tragen von feuchten Einlagen oder Windeln. Dies kann mit großen Schmerzen verbunden sein, die dazu führen können, dass jeder Schritt vermieden wird. Gelegentlich ist es nicht leicht, der Ursache auf die Spur zu kommen, wenn der Demenzkranke sich in seiner Intimsphäre gestört fühlt durch notwendige Inspektion der Hautverhältnisse im betroffenen Bereich. Regelmäßige Waschungen, Sitzbäder und gute Hautpflege sind Voraussetzung für eine Abheilung der Wundstellen. Auch hier gilt wieder, dass eine Vorstellung beim Hausarzt oder gegebenenfalls auch beim Gynäkologen notwendig sein könnte, wenn mit den oben genannten Hausmitteln keine Abhilfe geschaffen werden konnte.

Insbesondere bei Frauen sind Unterleibsschmerzen sowie Schmerzen beim Wasserlassen häufig ein Hinweis auf eine Blasenentzündung. Gekrümmtes Sitzen, Vermeiden der Toilettengänge sowie getrübt, intensiv riechender Urin können Hinweise sein. Frühzeitiges Erhöhen der Trinkmenge, das Anbieten einer Wärmflasche oder eines Heizkissens sowie die Zubereitung eines Blasentees sind erste Maßnahmen und Hilfen für zu Hause. Sollte sich nach zwei Tagen keine Besserung einstellen, muss ein Urintest beim Hausarzt veranlasst werden. Wahrscheinlich wird dann ein Antibiotikum nötig sein, wobei es bei einer Blasenentzündung mittlerweile schon Präparate gibt, die nur für ganz wenige Tage genommen werden müssen.

Im Verlauf ihrer Demenz-Erkrankung bewegen sich die Patienten in der Regel immer weniger. Antriebslosigkeit prägt nicht selten das Bild der Demenz bereits in der Frühphase. Unterbrochen wird diese Trägheit allenfalls durch Phasen der inneren Unruhe mit entsprechendem Bewegungs- oder Nestelzwang. Die Bewegungen werden weniger geschmeidig und flüssig, es kommt zu einer Starre und Rigidität der Muskulatur. Monotone Haltungen, langes Sitzen oder Liegen führen immer wieder zu Schmerzen durch verspannte Muskulatur. Schmerzen beim Aufstehen, beim Laufen und bei alltäglichen Bewegungen sind nicht selten die Folge. Das gilt es in jedem Fall zu vermeiden. Der Erhalt der Selbstständigkeit ist untrennbar mit dem Erhalt der Beweglichkeit verbunden. Die täglichen Verrichtungen möglichst lange selbstständig durchführen zu können, liegt sowohl im Interesse des Demenzkranken selbst als auch seiner Umgebung. Wenn wir also Hinweise für Schmerzen im Bereich der Muskulatur und des Bewegungsapparates bei Dementen erkennen, sollte frühzeitig mit einer Behandlung begonnen werden.

Als erstes zu nennen ist hier natürlich die regelmäßige Bewegung. Gemeinsame Spaziergänge, wenn möglich auch der Besuch von Schwimmbad oder Gymnastikgruppen, sind zu empfehlen. Mittlerweile werden von einigen Krankenkassen auch gemeinsame Bewegungsübungen für Demente und ihre Angehörigen im Rahmen von krankengymnastischen Gruppenbehandlungen angeboten. Einreibungen mit Massageöl und Franzbranntwein können ebenso hilfreich sein wie warme Bäder oder Duschen. Auch Wärmeauflagen, heiße Körnerkissen oder Rotlicht sind geeignete Möglichkeiten für zu Hause.

Angenehme Berührungen sind in vielerlei Hinsicht ein positives Element in der Begleitung von Demenzkranken. Berührungen im Sinne von Massagen können gut auch bei Muskelschmerzen eingesetzt werden. Manchmal kann dies auch eine Möglichkeit darstellen, jenseits der Worte noch miteinander zu kommunizieren und positiv wirksame gemeinsame Erfahrungen zu machen.

Sollte sich kein ausreichender Erfolg einstellen, wenden Sie sich an Ihren Arzt, der entweder mit Mitteln der physikalischen Therapie, mit Akupunktur, einem Reizstromgerät für zu Hause (TENS) oder aber auch mit Medikamenten helfen kann. Hier kommen wir zum ersten Mal in diesem Buch auf Medikamente zu sprechen. Häufig hören wir von Angehörigen, dass sie sich scheuen, neben den zahlreichen notwendigen Medikamenten, die der Kranke ohnehin zu sich nehmen muss, noch zusätzlich Schmerzmittel einzusetzen. Machen Sie sich von solchen Bedenken frei. Letztendlich geht es um eine möglichst gute Lebensqualität des Kranken, welche mit anhaltenden Schmerzen nicht vereinbar ist. Es gibt mittlerweile eine breite Auswahl an gut verträglichen Schmerzmedikamenten, die auch mit Arzneimitteln gegen andere Erkrankungen problemlos kombiniert werden können.

Freiverkäufliche Schmerzmittel können zwar gelegentlich eingesetzt werden, von einem Dauergebrauch ist jedoch aus verschiedenen Gründen dringend abzuraten. So gibt es beispielsweise bei einigen dieser Präparate Wechselwirkungen mit blutgerinnungshemmenden Medikamenten (z.B. ASS), welche viele Demente – gerade mit einer Multi-Infarkt-Demenz – als Schutz einnehmen müssen. Andere der Präparate sind so tückisch, dass sie Magen- und Darmgeschwüre, auch mit schweren Blutungen, verursachen können, ohne dass diese Komplikation sich durch Schmerzen oder andere Beschwerden vorher ankündigt. Wenden Sie sich auf jeden Fall an einen Arzt, bevor Sie einem Demenzkranken regelmäßig Medikamente gegen Schmerzen verabreichen. Eine medikamentöse Schmerzbehandlung sollte individuell angepasst und ausreichend wirksam sein. Wenn ein frei verkäufliches Schmerz- und Rheumamittel nicht wirkt, so stellt sich auch bei der Gabe immer höherer Dosen keine schmerzlindernde Wirkung ein, es steigt lediglich das Risiko von Nebenwirkungen. Will sagen: Hat man als Werkzeug lediglich einen Hammer, so sieht schließlich alles wie ein Nagel aus! Richten Sie ihre Aufmerksamkeit darauf, welche unterschiedlichen Behandlungsangebote gemacht werden, um Ihrem dementen Angehörigen zu helfen. Meist ist eine Kombination aus medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungsmethoden sinnvoll.

Nicht ohne Bedeutung ist auch die Einstellung des behandelnden Arztes zum Einsatz von Opioiden in der Schmerztherapie. Leider ist es immer noch an der Tagesordnung, dass der Einsatz dieser Gruppe der morphinartigen Schmerzmittel auf wenige Anwendungsgebiete, meist Tumorschmerzen in der Lebensendphase, begrenzt wird. Hierbei handelt es sich um eine veraltete Meinung, die in der modernen Schmerztherapie nichts mehr zu suchen hat. Es geht um den sicheren Einsatz von Medikamenten, die genau zur Art und

Intensität des jeweiligen Schmerzes passen. Opioide sind nicht mit einer Verschlechterung des Aufmerksamkeitsniveaus oder Geisteszustandes eines Menschen verbunden. Auch hiernach werden wir, nicht zuletzt von Angehörigen Demenzkranker, häufig gefragt. Eine ebenso große Sorge ist immer wieder die Angst vor Abhängigkeit. Verzögernd wirkende Opioide, das heißt, langwirksame Präparate, die nach einem festen Zeitschema genommen werden, bergen diese Gefahr nicht.

Nach diesem kleinen Ausflug zur Schmerzmedikation kommen wir zurück zu den Problemen des Alltags. Häufig findet sich bei demenzkranken Patienten schon in einer sehr frühen Phase ein gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus. Die Folgen sind nächtliche Alleingänge im Haus oder in der Wohnung sowie Tagesmüdigkeit. Nicht selten kommt es zu Stürzen, die nicht immer gleich bemerkt werden. Denken Sie also auch bei ungewöhnlichen Schmerzäußerungen daran, dass Ihr Angehöriger gefallen sein könnte und sich eine Prellung oder auch einen Bruch zugezogen haben könnte. Hinweise darauf sind Fehlstellungen an den Gliedmaßen, Schwellungen und Überwärmungen sowie Blutergüsse. Handelt es sich um eine Prellung, sind kühlende Packungen aus der Tiefkühltruhe oder dem Kühlschrank ebenso sinnvoll wie Einreibungen mit Heparin-Gel. Bei Unsicherheit, ob es sich um einen Knochenbruch handelt, wenden Sie sich wiederum an Ihren Arzt, um eine entsprechende Untersuchung durchführen zu lassen. Es ist schon mancher Oberschenkelhalsbruch übersehen worden, wenn Patienten sich nicht mehr eindeutig äußern konnten und wenn sie ohnehin in ihren Bewegungsmöglichkeiten bereits eingeschränkt waren.

Nach längerer Bettlägerigkeit entwickeln sich selbst bei bester Pflege gelegentlich Druckgeschwüre. Ein solcher sogenannter Dekubitus kann sehr schmerzhaft sein, ob er sich nun im Bereich des Gesäßes oder der Fersen oder an anderer Stelle befindet. Gute

Lagerung auf weichem Untergrund ist hier ebenso wichtig wie das professionelle Versorgen dieser Bezirke, solange sie noch klein sind, möglichst sogar solange die Haut noch geschlossen ist. Wenden Sie sich also möglichst frühzeitig ohne Scham oder Schuldgefühle an eine kompetente Pflegeeinrichtung. Hier oder bei speziell ausgebildeten Wundschwestern finden Sie Rat und Hilfe.

Auch Verkürzungen der Muskulatur mit Einsteifung der Gelenke von Armen und Beinen nach langem Liegen, sogenannte Kontrakturen, können sehr schmerzhaft sein. Dieser Verlauf sollte jedenfalls frühzeitig mit entsprechenden passiven Bewegungsübungen behandelt und möglichst sogar im Vorhinein vermieden werden. Medikamentös werden diese Schmerzen ähnlich behandelt wie Schmerzen bei Spastik. Hierfür stehen spezielle Medikamente zur Verfügung, die ebenfalls gut verträglich sind.

Manchmal bleiben auch Restzweifel, ob geäußerte Schmerzen tatsächlich eine körperliche Ursache haben. Wir erleben bei der Visite im Pflegeheim gelegentlich, dass Patienten ähnliche Symptome äußern wie jemand in ihrer nahen Umgebung. Unterhalten wir uns beispielsweise mit einem schmerzkranken Patienten im Aufenthaltsraum, so finden sich immer wieder aufmerksame Beobachter, die sich gleich im Anschluss auch ein Stück dieser Aufmerksamkeit, die ein Arztbesuch mit sich bringt, holen möchten. Ähnlich wie beim Phänomen der sogenannten Echolalie bei Demenzkranken, dem Wiederholen von gerade gehörten Wortfetzen oder Sätzen, gibt es auch im Bereich der Schmerzäußerung bestimmte Nachahmungsmuster. Das ist sehr verständlich. Um jedoch nicht falsch zu reagieren bzw. zu behandeln, sollten wir als Arzt, Pfleger oder Angehöriger hier stets aufmerksam bleiben.

Es gibt auch tatsächlich empfundene, seelisch bedingte Schmerzen ohne Bezug zu einer tatsächlichen körperlichen Störung. Diese Schmerzen sind zumeist Ausdruck einer Depression oder Trauer und

müssen dringend behandelt werden – nur eben auf andere Art und Weise als rein körperlich bedingte Schmerzen. Eine liebevolle Zuwendung und eine entspannte Atmosphäre können ebenso helfen wie ausreichende Aktivität und Abwechslung im Alltag, wobei auf ausreichende Entspannungsphasen geachtet werden sollte. Auch Musik- oder Tanztherapie stellen eine gute Behandlungsmöglichkeit dar.

Medikamentös ist hier ein Behandlungsversuch zunächst mit hochdosiertem Johanniskraut sinnvoll. Bei entsprechendem Einsatz ist es ebenso wirksam wie ein mildes nichtpflanzliches Antidepressivum. An die erhöhte Lichtempfindlichkeit sollte ebenso gedacht werden wie an mögliche Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten. Fragen Sie deshalb auf jeden Fall Ihren Arzt. Auch nichtpflanzliche Antidepressiva haben hier ihren Platz; sie werden in niedrigen Dosierungen einschleichend verabreicht, ihre Wirkung stellt sich in der Regel etwa nach zehn bis vierzehn Tagen ein.

Akutsituationen

*Und wenn dann doch
einmal
ganz selten
der Schmerz mich warnt
schreit
nach einer Antwort
dann bin ich ganz gewiß
es gibt sie
die richtige
Antwort
es gibt die
die sie mir geben*

Chronische Schmerzkrankheit

Beim Umgang mit chronischen Schmerzen ist es immer wieder wichtig, sich vor Augen zu führen, dass es sich eben um einen chronischen und nicht um einen akuten Schmerz handelt. Sonst gerät man leicht in die Situation, einen Schmerz, der seine Warnfunktion verloren hat, dennoch auf der vergeblichen Suche nach seiner Ursache immer wieder neu abklären lassen zu wollen. Gerade in Phasen des Fortschreitens einer Demenzerkrankung, in denen jede neue Situation, jeder Ortswechsel und jedes neue Gesicht eine Bedrohung für den Betroffenen darstellen können, gilt es besonders sorgfältig abzuwägen, bevor Arztbesuche mit weiterer Diagnostik oder gar stationäre Krankenhausaufenthalte veranlasst werden. Das soll jedoch keinesfalls heißen, Kriterien oder Messlatten für notwendige Diagnostik bei Demenzkranken anders festzulegen als bei nicht Dementen. Vielmehr ist es auch bei allen anderen Bevölkerungsgruppen mit chronischem Schmerz so, dass allzu häufig statt der notwendigen Behandlung des chronischen Schmerzes eine immer wieder neue Abklärung des Schmerzes veranlasst wird. Das hilft hinsichtlich des eigentlichen Problems, der wirksamen Behandlung des Schmerzes, jedoch nicht weiter. Vereinfachend gesagt, ist der Schmerz auch nach einer aufwändigen Röntgen-Untersuchung natürlich noch genau so stark wie vorher.

Eine chronische Schmerzkrankheit ist dadurch gekennzeichnet, dass der Schmerz nicht länger nur ein Symptom, sondern dass er selbst zur Krankheit geworden ist und als solche auch behandelt werden muss. Daher ist es sinnvoll, bei Neu- bzw. Wiederauftreten oder Fortbestehen einer chronischen Schmerzkrankheit genau zu bestimmen, um welche Schmerzart und -qualität es sich dabei handelt. Nur, wenn es uns gelingt, diesen

Schmerz gut einzuschätzen, auch wenn er vom Betroffenen selbst nicht adäquat beschrieben werden kann, ist eine gute Schmerzbehandlung möglich.

Wenn Sie also wegen chronischer Schmerzen einen Arztbesuch planen, machen Sie sich am besten vorher schon genaue Notizen. Es hat sich als zweckmäßig erwiesen, die Schmerzbiografie eines Menschen genau zu erfassen. Das heißt etwa, sich zu fragen, ob in der Vergangenheit z. B. Kopfschmerzen eine Rolle gespielt haben, ob Rückenschmerzen bereits früher einmal, etwa bei Gartenarbeit oder nach langen Autofahrten, ein Problem waren; oder ob es eventuell Nervenschmerzen nach einer Gürtelrose oder infolge einer Zuckererkrankung gab. Notieren Sie neben der Schmerzbiografie auch Ihre Vermutungen zur Schmerzqualität. Ist es ein Schmerz, der in Ruhe auftritt oder bei Belastung? Ist er einschneidend oder eher dauerhaft vorhanden? Tritt er kolikartig auf? Ist er abhängig von Bewegungen oder von der Nahrungsaufnahme? Schwankt der Schmerzpegel mit den Stimmungen des Betroffenen? Ist er von Wachheits- oder Müdigkeitsphasen abhängig? An welchen Körperstellen tritt er auf, wandert er eventuell? Wodurch lässt er sich positiv beeinflussen, was haben Sie selbst schon versucht, um diesen Schmerz zu lindern?

So vorbereitet, kann das Gespräch mit dem Arzt wesentlich zielführender im Hinblick auf eine erfolgreiche Schmerzbehandlung verlaufen. Die o. g. Informationen sind für jeden neuen Behandler von Bedeutung. Schmerzerleben ist immer etwas Subjektives. Scheuen Sie sich daher nicht, auch Ihre subjektive Mit-Empfindung zur Sprache zu bringen. Das führt meist wesentlich weiter als Röntgenaufnahmen oder Blutabnahmen.

Schmerzcharakter und Schmerzqualität sind für die Auswahl der Schmerzmedikamente von großer Bedeutung. So gibt es Medikamente, die besonders für Gelenk- oder Knochenschmerzen

geeignet sind und andere, die z.B. bei Nervenschmerzen speziell wirksam sind. Es gibt Medikamente, die sich eher für die Behandlung von Dauerschmerzen und andere, die sich eher für Schmerzspitzen eignen. Die Auswahl ist vielfältig. Es kommt letztlich darauf an, dass das verordnete Medikament zum Schmerz passt. Bei einem Arthrose-Schmerz sind z.B. Mittel gegen Nervenschmerzen nicht sinnvoll einzusetzen. Oder, um ein anderes Negativ-Beispiel anzuführen: Opioide sind zwar sehr starke Schmerzmittel, jedoch bei gewöhnlichen Spannungskopfschmerzen völlig wirkungslos. Ein bei Kopfschmerzen unpassend gegebenes Opioid würde nicht nur nicht helfen, sondern im Gegenteil das Befinden durch zusätzlich auftretende Nebenwirkungen sogar noch verschlimmern.

Und wenn es trotz aller Vorbereitung dennoch schwierig ist, den Schmerz genauer einzuschätzen, lohnt sich in jedem Fall ein Behandlungsversuch. Hierbei geht man möglichst niedrig dosiert und in kleinen Steigerungsstufen je nach Entwicklung des Schmerzerlebens auf den Schmerz des Demenzen zu. Es hat sich bewährt, in den ersten Tagen oder auch Wochen ein Schmerztagebuch zu führen, bis sich eine ausreichende Schmerzlinderung eingestellt hat. Hierzu eignet sich das Notieren der Schmerzstärke auf einer Skala von Null bis Hundert in der Weise, wie sie vom Angehörigen oder von der Pflege des demenzen Patienten beobachtet werden. Im 24-Stunden-Tagesverlauf sowie im Wochenverlauf finden sich dann Hinweise für den nächsten Arztbesuch, wo es noch Verbesserungsmöglichkeiten gibt. Die mit der Dokumentation verbundene Mühe zahlt sich später doppelt und dreifach aus. Ihre Funktion als Dolmetscher oder auch Anwalt Ihres Demenzen-Kranken können Sie so wesentlich besser ausfüllen. Manchmal verschwimmen in der Erinnerung die Tage. Eine hilfreiche Kommunikation über den Schmerz, zumal wenn er nicht selbst erlebt,

sondern „mit-empfunden“ wurde, wird wesentlich erleichtert. Das spart wiederum auf allen Seiten Energie und wertvolle Zeit, die besser eingesetzt ist im Bereich der eigentlichen Schmerzbehandlung.

Noch ein anderer wichtiger Gesichtspunkt in diesem Zusammenhang: eine schwerwiegende Erkrankung, z. B. ein Tumorleiden, kann sich durch Schmerzen überhaupt erst bemerkbar machen. Der Versuch einer ursächlichen Behandlung einer solchen Erkrankung, z.B. durch eine Operation, ist bei weit fortgeschrittenem Stadium einer Demenz-Erkrankung nicht immer zwingend geboten. Denn immer, wenn die Behandlung selbst eine unzumutbare Belastung für den betroffenen Demenzkranken darstellt, ist die Frage nach deren Indikation zumindest erlaubt, wenn nicht sogar ethisch geboten. Auch wenn ein Demenzkranker im Vorwege seiner Erkrankung in einer Patientenverfügung festgelegt hat, unter welchen Umständen er eine kurative, das heißt auf Heilung ausgerichtete Behandlung noch wünscht, ist das Für und Wider im Sinne des dargelegten Patientenwillens sehr genau abzuwägen. Die Richtschnur für die Entscheidung ist dann der Wille des Patienten, auch wenn er sich zum Zeitpunkt der aktuellen Fragestellung nicht mehr selbst äußern kann. Die symptomatische Behandlung des Schmerzes bleibt jedoch von diesen Fragestellungen unberührt. Sie ist und bleibt ein absolutes Muss. Bis zum Schluss.

Seien Sie also als Angehöriger oder Pflegender möglichst mutig schon zu Beginn einer dementiellen Entwicklung und sprechen Sie mit dem Betroffenen über mögliche Situationen in der Zukunft. Verfassen Sie gemeinsam eine Patientenverfügung und sorgen Sie auch für eine Betreuungsvollmacht. Es kann gar nicht genug betont werden, wie viel unnötiges Leid und vermeidbare Schwierig-

keiten damit dem Demenzkranken und seinen Angehörigen im späteren Verlauf erspart bleiben können. Denken Sie insbesondere daran, nicht nur zu formulieren, was ggf. nicht mehr geschehen soll, sondern auch aktiv mit hinein zu nehmen, was gewünscht wird: z.B. ausreichende Schmerz- und Symptom-Kontrolle in jeder denkbaren Situation.

Patientenverfügung

Jetzt

wo Du da bist

ganz im Hier

da finde ich

den Mut

die Gelegenheit

mit Dir über all das

was vor uns liegt

zu sprechen

wie immer gemeinsam

nach Lösungen

zu suchen

für eine Zukunft

in der Du da bist

aber nicht hier



Häufige Schmerzstörungen im Alter und deren medikamentöse Behandlung

Schmerzen, egal ob akut oder chronisch, müssen ausreichend behandelt werden. Der Patient hat hierauf nicht nur ein ethisch begründetes Recht, sondern auch einen höchstrichterlich festgestellten Rechtsanspruch. Schmerzen sind keineswegs eine zwangsläufige Begleiterscheinung des Alterns, welche von vornherein unbehandelt und schicksalhaft hingenommen werden muss.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über häufige Schmerzerkrankungen im Alter. Das Vorliegen einer oder mehrerer der darin genannten Krankheiten bedeuten mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit, dass (unabhängig von der Demenz) zugleich eine behandlungsbedürftige Schmerzerkrankung vorliegen kann, auch wenn der Kranke dies selbst so nicht zum Ausdruck zu bringen vermag.

<i>Muskuloskeletale Schmerzen</i>	<i>Andere Nozizeptorschmerzen</i>	<i>Nervenschmerz-Erkrankungen</i>
Chronische Rückenschmerzen, z.B. bei Verschleißerkrankung oder nach Operation	Tumorschmerzen	Anhaltende Schmerzen nach einer Gürtelrose (Postzoster-Neuralgie)
Verschleißerkrankung (Arthrose) großer Gelenke, z.B.: Knie, Hüften, Schulter usw.	Angina pectoris, bei koronarer Herzkrankheit	Schmerzhafte Nervenveränderung (Polyneuropathie), z.B. bei Zuckerkrankheit oder nach einer Chemotherapie
Knochenschmerzen bei Knochen-schwund (Osteoporose)	Ischämieschmerzen der Beine oder Arme, meist bei Arterienverkalkung (Arteriosklerose) oder bei Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus)	Trigeminus-Neuralgie
Anhaltende Schmerzen nach Verletzungen, z.B.: Oberschenkelhals-Bruch nach Sturz	„Offene Beine“ (Ulcus cruris) bei Venen- oder Arterienerkrankungen	
Rheumatische Erkrankungen	Gelenkversteifungen und Muskelverkürzungen (Kontrakturen), z.B. durch Bewegungsmangel	
	Druckgeschwür (Dekubitus), z.B. an Steißbein, Rücken, Ferse usw.	

Tabelle 1: Die häufigsten Schmerzkrankheiten im Alter

Eine medikamentöse Schmerzbehandlung ist fast immer möglich. Der vorliegende Ratgeber kann und will kein medizinisches Fachbuch ersetzen, es sollen lediglich einige Grundprinzipien angeführt und genannt werden. Diese sind in schmerztherapeutischen Fachkreisen mittlerweile Allgemeingut, werden jedoch leider noch nicht überall angewandt. Von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wurde ein Stufenschema entwickelt, nach dem bei nicht ausreichender Schmerzlinderung allein durch Medikamente der Stufe I in der Folge Schmerzmittel der Stufen II und III, d. h. Opioide, eingesetzt werden sollen.

Opioide hemmen die Weiterleitung von Schmerzsignalen im Rückenmark und im Gehirn. Dabei besetzen sie die gleichen Bindungsstellen wie körpereigene Opioide, die sogenannten Endorphine, und ahmen so deren Wirkung nach bzw. unterstützen deren schmerzhemmende Wirkung. Die neue, sogenannte Substanzklasse MOR-NRI vereinigt die Wirkung der Opioide mit einem zweiten Wirkmechanismus in einem Molekül, um das körpereigene System zur Hemmung von Schmerzen zu unterstützen. Das Prinzip ist ähnlich wie bei der Insulin-Behandlung eines Diabetikers, dessen Bauchspeicheldrüse ebenfalls nicht genügend körpereigenes Insulin produziert. Die chemische Ähnlichkeit der Opioid-Medikamente mit körpereigenen Botenstoffen ist auch der Hauptgrund dafür, dass Opioide keine organschädigenden Nebenwirkungen haben und deshalb auch über längere Zeiträume gefahrlos verabreicht werden können.

Bei opioidpflichtigen Schmerzen können und sollen diese eingesetzt werden. Insbesondere sogenannte Nozizeptor-Schmerzen, d. h. Schmerzen bei unverletztem Nervensystem, sprechen in der Regel gut auf Opioide an. Verzögert freisetzende Opioid-Retard-Präparate, welche regelmäßig nach der Uhr eingenommen werden, sind zu bevorzugen. Schmerzpflaster sind gegenüber Tabletten grundsätz-

lich wirkungsgleich, haben aber z. B. Vorteile bei Patienten mit Problemen beim Schlucken von Tabletten oder bei Gedächtnisschwäche; sie sind deshalb bei Demenz-Erkrankten häufig indiziert.

Für zwischendurch auftretende Schmerzsitzen wird in der Regel eine zusätzliche Bedarfsmedikation verordnet.

Begleit-Schmerzmittel (Koanalgetika) haben über die substanztypische Hauptwirkung hinaus auch eine schmerzlindernde Wirkung; Antidepressiva z. B. wirken nicht nur stimmungsaufhellend, sondern auch schmerzlindernd.

<i>Stufe-I-Schmerzmittel (gemäß Weltgesundheitsorganisation WHO)</i>	<i>Stufe-II-Schmerzmittel (gemäß WHO)</i>	<i>Stufe-III-Schmerzmittel (gemäß WHO)</i>	<i>Begleit-Schmerzmittel (Koanalgetika)</i>
Paracetamol	Schwache Opioide wie z.B. Tramadol, Tilidin	Starke Opioide wie z.B. Oxycodon, Buprenorphin, Fentanyl, Hydro-morphon	Osteoporose-Medikamente, z. B. Alendronat
Metamizol			Cortison, z.B. Prednisolon
Ibuprofen			Antidepressiva, z.B. Amitriptylin
Flupirtin			Antikonvulsiva, z.B.: Gabapentin

Tabelle 2: Die häufigsten Schmerzmedikamente im Alter

Ob bei einem Demenzkranken tatsächlich eine behandlungsbedürftige Schmerzerkrankung besteht, ergibt sich manchmal erst im Nachhinein, d. h. durch Beobachtung der Wirkung der verordneten Schmerzmedikamente. Im positiven Fall ist der Effekt auf das Wohlbefinden des Kranken häufig eindrucksvoll. Wenn sich also aus der Krankheitsvorgeschichte, der klinischen Beobachtung sowie aus dem BESD-Fragebogen entsprechende Hinweise ergeben, sollte ggf. erwogen werden, den Patienten beim Schmerztherapeuten vorzustellen. Es folgen einige Fallbeispiele.

Fallbeispiel 1: Palliative Behandlung von akuten Schmerzen bei Durchblutungsstörungen

Herr K. ist 84 Jahre alt, lebt mit einer Demenz nach vielen Schlaganfällen seit kurzer Zeit in einem Pflegeheim und wird dort liebevoll von seiner langjährigen Lebensgefährtin betreut. Für den Fall, dass er nicht mehr selbst über medizinische Belange entscheiden kann, hat er seine Lebensgefährtin als Betreuerin bestimmt. Dafür hat das Paar eine Patientenverfügung ausgefüllt.

Herr K. wird im Heim weiter von seinem Hausarzt medizinisch versorgt. Er leidet unter erheblichen Durchblutungsstörungen der Beine. Schon wiederholt ist es zu Geschwüren und offenen Stellen auf Grund der Mangel durchblutung gekommen. Der Allgemeinzustand des Patienten hat sich in den letzten Wochen dramatisch verschlechtert. Die Mangel durchblutung macht sich auch am Herz und Kreislauf sowie im Gehirn bemerkbar. Schon mehrfach hat Herr K. einen Infarkt erlitten. Nach dem letzten scheint er sich nicht mehr wirklich zu erholen. Er weiß nicht mehr recht, wo er ist, erkennt neue Gesichter nicht wieder, ist aber noch in der Lage, sich über den Besuch seiner Lebensgefährtin zu freuen.

Die schmerztherapeutische Praxis wird durch die Lebensgefährtin eingeschaltet, als einer der beiden Unterschenkel beginnt, sich zu verfärben und es begleitend zu heftigen Schmerzen kommt. Diese Schmerzen übersteigen alles, was ihr bisher aus der Krankengeschichte ihres Lebensgefährten bekannt ist. Entsprechend der Patientenverfügung wird auf eine Krankenhaus-Einweisung verzichtet und eine symptomatische Schmerzbehandlung begonnen. Der Patient erhält regelmäßige Gaben eines verzögert wirkenden Opioids in ausreichender Menge sowie für die Schmerzspitzen, insbesondere vor der Pflege, noch ein kurz wirksames Morphinpräparat. So lässt sich die Situation gut beherrschen. Weder in Ruhe noch bei Bewegung der Beine seitens der Pflegekräfte beim Waschen oder Lagern kommt es zu nennenswerten Schmerzattacken.

Eines Vormittags ruft die Lebensgefährtin sehr aufgeregt in der Schmerztherapiepraxis an. Sie habe gerade eine heftige Auseinandersetzung mit dem Hausarzt gehabt. Dieser sei der Meinung, das nicht mehr ausreichend mit Blut versorgte Bein, das sich von Tag zu Tag dunkler färbt, solle entsprechend amputiert werden. Damit sei der Schmerz ursächlich zu behandeln. Verzweifelt berichtet sie darüber, dass ihr erhebliche Vorwürfe gemacht worden seien.

In einem ruhigen Gespräch am Abend im Pflegeheim wird mit der Lebensgefährtin des Patienten, der ja nun nicht mehr für sich selbst sprechen kann, nochmals genau besprochen, welche ethisch tragfähige Entscheidung zu treffen ist. Der Wille des Patienten ist eindeutig festgelegt. Er möchte eine symptombezogene Behandlung und hat invasive Maßnahmen in seiner Verfügung eindeutig ausgeschlossen. Die Lebensgefährtin wird in ihrer Entscheidung bestärkt. Danach kann sie wieder entspannter mit der Situation umgehen, da sie ganz sicher weiß, genau das getan zu haben, was Herr K. gewollt hat.

Fallbeispiel 2: Akut verstärkte chronische Schmerzen bei Harnverhalt

Herr P. ist 78 Jahre alt, leidet seit Jahren unter einer Alzheimer-Demenz und lebt mit seiner Frau und Stieftochter im gemeinsamen Haushalt. Er wird wegen eines kürzlich festgestellten Bronchialkarzinoms als Palliativpatient vom Palliative-Care-Team betreut. Bereits vor seinen o. g. Erkrankungen litt Herr P. unter einer schweren Depression. Er kann sich über nichts richtig freuen, hat Schlafstörungen und Appetitlosigkeit. Meist verbringt er seine Tage allein in einem Zimmer und schaut zum Fenster hinaus. Jegliches Interesse, jeglicher Antrieb sind ihm verloren gegangen. Beim Besuch des Palliativarztes nimmt er keinen Blickkontakt auf. Er äußert keine Wünsche, beantwortet die Fragen sehr wortkarg. Am schlimmsten seien die Schmerzen und die Übelkeit. Die Nahrung, die tagsüber über die Magensonde (PEG) zugeführt wird, hinterlasse bei ihm ein Völlegefühl, welches er als sehr unangenehm empfinde. Der Tumor in der Lunge verursache ihm immer Luftnot. Das störe auch seinen Schlaf.

Herr P. wird nun mit verschiedenen Medikamenten behandelt. Er bekommt eine Schmerzmedikation, die auch die Schmerzspitzen abdeckt. Er bekommt Mittel gegen Luftnot und Übelkeit. Die Nahrung wird nun nicht mehr über die PEG-Sonde, sondern über einen Port gegeben, der direkt mit dem zentralen Venensystem verbunden ist. Dieser Port war bereits früher für die Chemotherapie angelegt worden. Nun wird er ausreichend ernährt, ohne dass sein Magen-Darm-Trakt belastet wird. Danach kann er wieder ein wenig bei den Mahlzeiten zu sich nehmen. Ein niedrig dosiertes Antidepressivum in Tropfenform zur Nacht einschleichend dosiert, führt in den kommenden zwei bis drei Wochen zu einer leichten Stimmungsaufhellung. Der Patient ist nun in der Lage, im Gespräch sein Gegenüber anzuschauen.

An einem der nächsten Wochenenden kommt es jedoch zu einer heftigen Schmerzattacke. Der kooperierende Pflegedienst informiert die Palliativschwester darüber, dass der Patient unter heftigen Bauchschmerzen leidet. Er wirke unruhig und agitiert. Bei ihrem Besuch bemerkt die Palliativkraft, dass es sich im Gegensatz zum bisher bestehenden Schmerz hier um eine ganz neue Symptomatik handelt. Beim Abtasten des Bauches fällt ihr eine gespannte Bauchdecke auf. Bei Nachfragen gibt die Familie an, dass Herr P. seit längerer Zeit nicht mehr zur Toilette gewesen ist. Nach dem Legen eines Einmalkatheters zeigt sich der Grund für die heftigen Bauchschmerzen. Herr P. hatte eine überfüllte Harnblase. Schmerz und Unruhe sind nach dem Ablassen des Urins verschwunden.

Fallbeispiel 3: Akute Bauchschmerzen bei Verstopfung

Frau M. ist 86 Jahre alt und lebt in einem Pflegeheim. Seit etwa vier Jahren ist sie zunehmend dement. Mit der Zeit konnte sie zu Hause nicht mehr betreut werden. Ihre Kinder sind berufstätig und konnten die erforderliche 24-Stunden-Betreuung nicht gewährleisten. Frau M. lebt in einer Pflegeeinrichtung, welche sich auf die Betreuung Demenzkranker spezialisiert hat. Bei Besuchen spürt man, dass sie sich gut eingelebt hat. Sie wird wegen ihrer Arthrose-Schmerzen in Hüft- und Kniegelenken schmerztherapeutisch behandelt. Gegen ihre Schmerzen erhält sie ein Opioid-Pflaster. Damit ist sie noch eine lange Zeit innerhalb des Heims mobil. Sie kann am Esstisch der Wohngruppe, in der sie lebt, an den gemeinsamen Mahlzeiten teilnehmen und mit dem Rollator in Begleitung in Haus und Garten spazieren gehen. Mit Fortschreiten ihrer Demenz-Erkrankung wird sie jedoch schließlich bettlägerig. Nach und nach reduziert sich die Menge der aufgenommenen Nahrung. Auch die Flüssigkeitsaufnahme wird zunehmend ein Problem. Es werden jeweils nur Schlückchen der angebotenen Getränke akzeptiert.

Eines Tages erreicht ein Telefonat des Heims die Schmerzpraxis. Frau M. habe jetzt ganz andere Schmerzen. Beim Lagern und Waschen gebe es seitens der Gelenke keine Probleme. Allerdings habe Frau M. jetzt zunehmend Bauchschmerzen. Das Heim macht darauf aufmerksam, dass Frau M. seit etwa vier Tagen nicht richtig abgeführt habe. Das ist bei zu geringen Flüssigkeitsmengen in Kombination mit einer Opioid-Therapie, die ebenfalls eine Obstipationsneigung mit sich bringt, kein seltenes Problem. Solange die Patientin sich bewege und ausreichend ballaststoffreiche Kost zu sich nehmen konnte, waren Abführmittel nicht erforderlich. Frau M. erhält ein Klistier und macht nach den abführenden Maßnahmen einen entspannten und erleichterten Eindruck auf das Pflegeteam. In den folgenden Wochen erhält sie regelmäßig ein schonendes Abführmittel.

Fallbeispiel 4: Akute Gürtelrosenschmerzen (Herpes zoster)

Frau L. lebt mit 95 Jahren immer noch alleine in ihrer Wohnung. Jeden Tag kommt ihre Tochter zu ihr und bringt ihr etwas zu Essen, räumt die Wohnung auf und schaut nach dem Rechten. Immer ist auch noch Zeit für ein Schwätzchen. Frau L. erzählt viel von früher, die Nachkriegszeiten, als sie mit ihren Kindern alles alleine bewerkstelligen musste, sind ihr noch sehr gegenwärtig. Das Heute interessiert sie weniger, aktuelle Geschehnisse kann sie sich nicht mehr merken. Es kommt zu vielen Wiederholungen in den Gesprächen mit ihrer Tochter.

Frau L. kommt als Notfallpatientin in die Schmerzpraxis, nachdem drei Tage zuvor im Bereich der linken Schläfe und der Kopfhaut Bläschen aufgetreten sind. Sie kratze sich in diesem Bereich und halte sich stets die Hand vor das Auge. Frau L. hat eine Gürtelrose. Sie wird mit einem Akutmittel gegen die Zoster-

Infektion behandelt, der Augenarzt schaut nach der Mitbeteiligung des Auges und gibt entsprechende Tropfen. Die Haut wird mit einer Zink-Schüttelmixtur versorgt. Doch im Vordergrund für Frau L. steht der heftig einschießende scharfe Schmerz. Er lässt sie auch nachts nicht mehr zur Ruhe kommen, die pflegende Tochter ist hilflos und verzweifelt.

Frau L. erhält ein sehr niedrig dosiertes Schmerzmittel gegen Nervenschmerzen. Sie kommt nun jeden Tag mit ihrer Tochter in die Schmerzpraxis. Sie verträgt das Medikament gut, es kommt allerdings anfänglich zu leichtem Schwindel. Das Medikament kann nur langsam gesteigert werden. Die Sturzgefahr muss mit bedacht werden. Frau L. ist schließlich noch alleine in ihrer Wohnung. Es ist ihr nicht deutlich zu machen, dass sie viel liegen soll. Sie versteht es nicht, dass sie nicht alles genauso machen kann wie sonst. Sie versteht auch nicht, dass das Kämmen und Waschen jetzt soviel Schmerzen bereitet.

Um Medikamente einsparen zu können, erhält Frau L. auf Wunsch der Tochter auch eine Akupunkturbehandlung und spezielle Blockadetechniken, das heißt eine Spritze, die in ein wichtiges Nervenzentrum für die Gesichtsrose gegeben wird. Frau L. lässt alles geduldig über sich ergehen. Auch wenn sie nicht wirklich versteht, wie der Zusammenhang zwischen ihrem Schmerz und der Behandlung sein mag, so scheinen ihr die Praxisbesuche in Begleitung der Tochter nichts auszumachen. Die Häufigkeit der Behandlung in der Praxis kann bald reduziert werden. Frau L. muss schließlich nur noch alle 14 Tage kommen. Die Medikamente können wieder ausgeschlichen werden. Schmerzen hat sie nun keine mehr.

Fallbeispiel 5: Chronische Rückenschmerzen

Frau U. ist 75 Jahre alt, dement und lebt in ihrer eigenen Wohnung im gemeinsamen Haus mit Sohn und Schwiegertochter. Die Pflege der demenzkranken Schwiegermutter belastet die Schwiegertochter seit einigen Monaten sehr. Frau U. ist schon seit längerer Zeit wegen ihrer chronischen Rückenschmerzen Patientin der Schmerzpraxis. Ihre Schwiegertochter begleitet sie bei den Praxisbesuchen und sorgt auch dafür, dass Behandlungen mit einem Reizstromgerät (TENS) zuhause durchgeführt werden. Sie legt ihrer Schwiegermutter die Elektroden zweimal am Tag an und lässt jeweils eine halbe Stunde lang das TENS-Programm laufen. Sie sorgt dafür, dass das Schmerzpflaster in Abständen regelmäßig gewechselt wird und dass ihre Schwiegermutter nach besonderen Belastungen ihre Bedarfsmedikation bekommt. In der Praxis erhält Frau U. manuelle Therapie, Akupunktur und eine Behandlung mit speziellen Spritzen (therapeutische Lokalanästhesie). Damit hat sich ein recht zufriedenstellender Zustand eingestellt. Bei den letzten beiden Besuchen in der Praxis fällt jedoch auf, dass die Patientin einen höheren Leidensdruck zu haben scheint. Sie wirkt unruhig und schaut sehr ängstlich. Ihre Schwiegertochter bringt zur Sprache, dass sie und ihr Mann einen seit langer Zeit aufgeschobenen Urlaub nun fest geplant haben. In dieser Zeit sei für die Schwiegermutter gesorgt. Sie werde in einem Heim für Demenzkranke zur Kurzzeitpflege aufgenommen. Die Schwiegertochter bittet darum, dass Frau U. auch dort vom Team der Schmerzpraxis betreut werde.

Beim ersten Besuch im Heim läuft Frau U. noch mit dem gleichen ängstlichen Blick durch die neue Umgebung. Die Altenpfleger haben den Eindruck, dass sie nur dann relativ gelöst und schmerzarm wirke, wenn sie abgelenkt sei. Bei den folgenden Besuchen hat

Frau U. schon Kontakte gefunden. Sie sitzt zusammen mit den anderen Bewohnern am Kaffeetisch, begrüßt den Schmerztherapeuten freundlich, wenn auch ohne wirkliches Erkennen, und zeigt stolz ihre neue Umgebung.

Die Schmerzmedikation musste zu keinem Zeitpunkt geändert werden. Die psychische Seite des Schmerzes im Zusammenhang mit dem anstehenden Umgebungswechsel hatte zuletzt eine Rolle gespielt.

Fallbeispiel 6: Schmerzhaftes Gelenkversteifungen (Kontrakturen)

Herr S., 85 Jahre alt, wird von seinem Sohn telefonisch in der Praxis als Schmerzpatient angemeldet. Nun könne er es nicht mehr aushalten, er könne die Schreie seines Vaters nicht mehr hören, wenn er ihn im Altenheim besuche. Seit fünf Jahren ist Herr S. in einem Altenheim als Pflegefall. Er hat sich von seinem letzten Schlaganfall nicht mehr erholen können. Er kann nicht sprechen, nicht selbständig essen, sich nicht bewegen. Er ist vollständig auf Hilfe angewiesen und wird über eine Ernährungssonde (PEG) ernährt. Egal zu welcher Tageszeit er seinen Vater besuchen komme, stöhne und schreie er laut.

Beim Besuch des Patienten im Pflegeheim erleben wir genau die Situation, die sein Sohn geschildert hat, das Stöhnen und Schreien verstärkt sich bei Pflegesituationen und ist kaum erträglich. Auch das Pflegeteam gerät immer wieder an seine Grenze. Es herrscht Unsicherheit darüber, ob Herr S. Schmerzen hat oder ob es sich dabei nicht eher um eine neurologische Symptomatik handle, die sich nach dem Schlaganfall entwickelt habe.

Gemeinsam mit dem Pflegeteam des Altenheims wird ein BESD-Bogen ausgefüllt (Schmerz-Erfassungs-Bogen für demente Patienten). Die Mimik, Gestik und auch die Lautäußerungen und Abwehrhaltung des Patienten sind eindeutig. Wir entscheiden uns für einen kontrollierten Behandlungsversuch mit einem Opioid, wel-

ches über die PEG verabreicht werden kann. Es handelt sich hierbei um eine Kapsel, deren Inhalt nach Öffnung einmal täglich in die PEG-Nahrung gegeben werden kann und dennoch ihre verzögerte Wirkung über 24 Stunden entfaltet. Herr S. ist in den nächsten Tagen deutlich ruhiger. Das Medikament wird ohne Nebenwirkungen gut vertragen, so dass die Dosis gesteigert werden kann.

Bezüglich der Schmerzäußerungen des Patienten ist jetzt lediglich noch die Durchführung von Pflegemaßnahmen kritisch. In Absprache mit dem Pflorgeteam werden 15-20 Minuten vor der betreffenden Maßnahme Morphintropfen als Bedarfsmedikation über die PEG gegeben. Damit lassen sich dann die Schmerzspitzen vermeiden.

Vermutlich liegt die Ursache der Schmerzen des Herrn S. in den Kontrakturen seiner Arme und Beine durch Muskelverkürzungen. Selbst bei guter Pflege lassen sich diese, im späten Stadium nicht mehr rückbildungsfähigen, Veränderungen der Arm- und Beinstellung nicht immer vermeiden. Zum Zweiten könnte es sich auch um einen sogenannten zentralen Schmerz nach dem durchgemachten Schlaganfall handeln, der ebenfalls auf Opioiden ansprechen würde. Vielleicht hat Herr S. aber auch Rücken- und Gelenkschmerzen durch eine Arthrose, wie sie in seinem Alter nicht unwahrscheinlich ist, oder es liegt ein Mischbild mehrerer Schmerzerkrankungen vor. Letztendlich bleibt die genaue Ursache der Schmerzen jedoch nachrangig, denn die Ursache ließe sich in keinem Fall kurativ behandeln oder gar beheben. Die Schmerzkrankheit als solche kann jedoch durchaus und mit gutem Erfolg behandelt werden. Bei den folgenden Besuchen des Sohnes liegt der Vater ruhig und mit entspanntem Gesicht im Bett. Er lässt sich Berührungen ohne weiteres gefallen. Seine Situation und sein Allgemeinzustand sind ansonsten unverändert. Er lebt noch weitere drei Jahre, ohne seine Umgebung wirklich wahrzunehmen, im Pflegeheim, bevor er friedlich stirbt.

Fallbeispiel 7: „Er randaliert nur noch“

Der 56-jährige Herr K. hat ein bewegtes Leben hinter sich. Endstation ist nun ein Pflegeheim in der Nähe unserer Schmerzpraxis. Eines Tages erreicht uns ein Anruf der Altenpfleger: Herr K. mache die Nacht zum Tage, er schreie „in einer Tour“ und störe damit die Mitpatienten. Letztendlich sei man sich nicht sicher, was die Ursache für die Verhaltensauffälligkeit sei. Bei einem Besuch des Patienten führen wir eine BESD-Bestimmung durch, bei der sich eindeutige Hinweise auf Schmerzäußerungen ergeben. Ein Behandlungsversuch mit Opioiden gibt uns Recht. Der Patient wird nach zwei Tagen bereits deutlich ruhiger. Wegen des Restschmerzes geben wir ein zentralwirksames Mittel gegen Nervenschmerzen hinzu. Herr K. wird zunehmend wacher, er lässt sich mobilisieren, füttern und pflegen. Für die Schmerzspitzen erhält er ein schnell wirksames Morphinpräparat. Ohne wirklich nach der Ursache seiner Schmerzen gesucht zu haben, hat sich eine alltagstaugliche Lösung gefunden. Herrn K., seinen Pflegern und den Mitpatienten geht es erheblich besser. In Anbetracht der langjährigen Alkoholvorgeschichte des Patienten schien die Unruhe zunächst ein rein neurologisches Problem zu sein. Wie so häufig zeigte es sich jedoch auch hier, dass bei Unruhezuständen auch an Schmerzen gedacht werden muss.

Fallbeispiel 8: Schulter-Nacken-Schmerzen

Herr O. ist 56 Jahre alt und wird begleitet von seiner Frau in die Betreuung der Schmerzpraxis aufgenommen. Seine Demenz ist früh aufgetreten. Der an Alzheimer erkrankte Patient leidet bereits seit vier Jahren an zunehmender dementieller Entwicklung. Er ist ganz auf seine Frau angewiesen. Diese ist mittlerweile auch zur Schmerzpatientin geworden. Ihre schon aus jungen Jahren

bekannte Migräne ist in der Belastungssituation der 24-Stunden-Pflege erneut aufgeflammt. Kaum ein Tag vergeht, ohne dass sie auch unter Kopfschmerzen leidet. Doch ihr Mann steht für sie im Mittelpunkt. Zunächst sollen seine Schmerzen gelindert werden. Solange sie dabei ist, lässt Herr O. alles gerne mit sich geschehen. Dennoch bleiben für die Mitarbeiter der Praxis Bedenken, sobald seine Frau auch nur kurzfristig den Behandlungsraum verlässt. Gegen seine Schulter-Nacken-Schmerzen wird Herr O. multimodal, das heißt mit mehreren Behandlungsformen zeitgleich und parallel behandelt. Er erhält manuelle Therapie, ein Reizstromgerät für zu Hause, eine Akupunktur-Behandlung sowie Schmerzmedikamente. Dieses Behandlungskonzept bedeutet, dass er sich bei jedem Behandlungstermin insgesamt mindestens eine Stunde lang in der Praxis aufhalten muss. Mit der Zeit jedoch lernt er die Örtlichkeiten und die Praxismitarbeiter besser kennen und fasst zunehmend Vertrauen. Seine Frau kann während der Behandlungszeit für kurze Einkäufe die Praxis verlassen. Seine hauptsächlich durch eine Verschleißerkrankung der Halswirbelsäule sowie durch Starre und Ungleichgewicht der Muskulatur bedingten Schmerzen weichen langsam zurück.

Nun ist auch Zeit für die Behandlung seiner Frau. Sie lässt sich darauf ein, ihre Migräne ebenfalls multimodal behandeln zu lassen. Im weiteren Behandlungsverlauf entschließt sie sich dann auch, ihren Mann für etwa vier Wochen in eine Kurzzeitpflege zu geben, damit sie in eine stationäre Schmerztherapie gehen kann. Von dort zurückgekehrt, kann sie sich erneut ihren anstrengenden Aufgaben widmen.

Fallbeispiel 9: Chronische Gelenkschmerzen

Herr K., 59 Jahre alt, wird ohne weitere Zusatzbemerkung als Neupatient in der Schmerzpraxis angemeldet. Im Aufnahmegespräch ergreift seine Frau das Wort. Sie leitet ein: „Mein Mann ist dement“. Herr K. sitzt daneben, hört und spürt die Bedeutung dieser Worte und ist scheinbar sehr einverstanden. Keine Abwehr, keine Scham. Wir empfinden diese Eröffnung des Gesprächs als sehr mutig. Noch ist es keine Selbstverständlichkeit, über eine dementielle Entwicklung beim Partner so offen zu sprechen. Frau K. führt weiter aus, dass ihr Mann schon vor seiner Demenz-Erkrankung unter Gelenkschmerzen gelitten habe. Er habe sein Leben lang sehr hart arbeiten müssen, eine frühzeitige Arthrose habe sich in fast allen Gelenken bemerkbar gemacht. Vorsichtig tasten wir uns an die Wünsche des Ehepaares heran. Nein, ihr Mann wolle keine weiteren Besuche in der Praxis, soweit es sich vermeiden ließe. Eine rein medikamentöse Einstellung sei für ihn besser, da er sich ganz gegen ihren eigenen Wunsch immer mehr zurück ziehe. Er verlasse nur ungern das Haus. Er lasse sich nicht mehr auf neue Menschen ein. Immer wieder erfolgt das leise Nicken des Betroffenen, Zustimmung trotz aller Abwesenheit im eigentlichen Geschehen signalisierend. Wir stellen Herrn K. auf ein niedrig dosiertes Schmerzpflaster ein. Es muss nur einmal in der Woche gewechselt werden. Wir verzichten auf jede Begleittherapie. Selbst wenn es sonst immer sinnvoll erscheint, die rein medikamentöse Schmerztherapie zu vermeiden und antriebssteigernde, bewegungsfördernde Therapieformen einzusetzen, so ist dies in der gegebenen Situation nicht das Richtige.

Sechs Wochen später stellt sich das Ehepaar K. erneut vor. Ein sanftes Lächeln zeigt sich im Gesicht des Patienten. Auch seine Ehefrau ist recht angetan. Ihr Mann habe langsam, nachdem der Schmerz sich zurückgezogen habe, zu ein wenig Antrieb zurück

gefunden. Kleine Spaziergänge seien wieder möglich, auch zum Einkaufen begleite er sie jetzt etwas bereitwilliger als früher. Die Stimmung sei aufgelockerter. Nein, eine Steigerung der Dosierung sei zurzeit nicht erforderlich, wenngleich ein Restschmerz sicherlich noch vorhanden sei. So sei es gut auszuhalten. Für beide. Mit der Gewissheit, sich jederzeit wieder vorstellen zu können, verlassen beide zufrieden die Praxis.

Fallbeispiel 10: Seelisch mitbedingte Schmerzen

Herr L. kommt in Begleitung seines Pflegers, der ihn und seine demente Frau zu Hause betreut, in die Praxis. Er leide seit vielen Jahren unter Leistenschmerzen. Keiner finde die Ursache. Und dennoch beeinträchtigen ihn diese Schmerzen jede Minute seines wachen Tages. Behandlungsversuche sind bisher nicht unternommen worden, da ja keiner eine Ursache gefunden habe.

Schon nach den kurzen einleitenden Sätzen des Gesprächs beginnt Herr L., über seine eigentlichen Probleme zu sprechen. Es werde immer schlimmer zuhause: Seine Frau halte ihn für einen Fremden, sie habe schon mehrfach Polizei und Feuerwehr alarmiert, da sie ihn für einen Einbrecher halte. Manchmal schlage sie ihn auch. Sie habe in letzter Zeit geistig sehr nachgelassen, ihre körperlichen Kräfte seien jedoch nicht entsprechend zurückgegangen. Er sei sich in seiner eigenen Wohnung nicht mehr sicher. Zwischenzeitlich habe sich das Ehepaar auch schon in ein Heim begeben, sie hätten dort in zwei getrennten Zimmern gelebt. Doch das sei nun auch keine Lösung. Auch dort sei er nicht glücklich gewesen, die Schmerzen hätten auch dort nicht nachgelassen. Nun seien sie doch wieder nach Hause zurückgekehrt. Ihre Kinder besuchten sie regelmäßig, auch sie versuchten, eine Lösung für die missliche Situation zu finden. Doch letztendlich sei kein Ausweg in Sicht.

Herr L. erhält zwei leichtere Schmerzmittel für die körperlich bedingten Anteile seiner Leistschmerzen (Muskel-Skelett- sowie Nervenschmerzanteile). Hauptsächlich jedoch erhält er die Möglichkeit, ohne Schuldzuweisung über die Situation zu Hause zu sprechen. Der im Gespräch anwesende Pfleger des ambulanten Dienstes hört aufmerksam zu und trägt das Seinige zum Gespräch bei. In der Folge erscheinen Herr L. und sein Pfleger im monatlichen Abstand immer wieder in der Praxis. Herr L. berichtet, er fühle sich nach diesen Gesprächen erleichtert, könne besser mit allem umgehen. Diese Offenheit habe ihm gefehlt. „Ich will sie ja nicht verlassen, sie ist schließlich meine Frau. Aber so ist es kaum auszuhalten.“

Fallbeispiel 11: „Validation“

Als die Autorin noch ein Kind war und noch niemand von „Validation“ sprach und auch Demenz noch kein öffentliches Thema war, kam ihre Mutter einmal aus ihrer Nachtschicht zurück und berichtete von einem verwirrten alten Patienten. Er habe sich zunächst gar nicht beruhigen können. Allein in der fremden Umgebung des Krankenhauses sei er aufgeregt und schlaflos gewesen. Auch noch kurz vor Mitternacht habe er nicht zu Ruhe finden können. Schließlich äußerte er den Grund für seine Unruhe. Er suche nach seiner Katze, diese sei ihm einfach weggelaufen. Er vermisse sie, sie sei ja nicht bei ihm, wie sonst immer.

Anstatt nun, wie es vielleicht auf der Hand liegen könnte, mit dem Patienten zu diskutieren, dass er im Krankenhaus sei und dass seine Katze von den Nachbarn versorgt werde und dass er daher nun hier ganz bestimmt nicht auf seine Katze warten müsse, hatte sich meine Mutter entschieden, die „Katze“ ins Zimmer des Patienten zu locken. „Komm, Pussy, komm!“ waren die Worte, die den Patienten beruhigten. Endlich wusste er seine Katze wieder sicher unter seinem Bett. Wo auch immer dieses Bett sich nun befand. Er kam zur Ruhe.

Validation

*Immer dann
wenn es mir gelingt
einzutauchen
in Deinen See
von Erfahrungen
Erinnerungen
weit zurück
dann gibt es
wohlige Wellen der Geborgenheit
die Tiefe der Sicherheit
dann sind wir
wieder zusammen
an dem Ort
an dem kein Platz ist
für Schmerz*



Burn-Out-Prophylaxe: Selbst-Fürsorge der Pflegenden

Vergessen Sie nie: Das wichtigste Schmerzmittel sind Sie selbst. Solange Sie in Ruhe und Gelassenheit für eine entspannte Atmosphäre zu Hause oder im Pflegeheim sorgen können, ist alles gut. Ein klarer Kopf und ein leichtes Herz – sich das zu erhalten, ist eine hohe Kunst. „Nur ein leichtes Herz erträgt die Last der Welt“ heißt es in einem asiatischen Sprichwort. Und es ist schon wirklich eine Last, die Demenz-Erkrankung eines geliebten Menschen hautnah mitzerleben, 24 Stunden jeden Tag da sein zu müssen und kaum noch Zeit für sich selbst zu finden.

Da braucht es Oasen. Ja, Sie haben ein Recht auf diese Oasen. Vielmehr noch, es ist gewissermaßen Ihre Pflicht, sich diese zu schaffen. Denn sonst können Sie diesen Marathonlauf, der eventuell auf Sie zukommt, nicht durchhalten. Fragen Sie sich zu Beginn der Entwicklung, was Ihnen dabei helfen könnte, durchzuhalten. Sind es Gespräche mit Freunden, ist es Sport, sind es Konzertbesuche oder Spaziergänge? Vielleicht auch kleine Reisen, Besuche bei Verwandten oder Freunden. Das alles darf und muss sein.

Gezielte Burnout-Prophylaxe – das ist es, was es braucht. Manchmal ist es erstaunlich zu sehen, wie weit man selbst schon auf dem Weg zum Burnout bereits gekommen ist (Einen entsprechenden Test finden Sie im Anhang des Buches).

Es ist alles andere als egoistisch, für sich selbst zu sorgen. So wie nur eine erholte Mutter für ihre Kinder sorgen kann, kann auch nur ein erholter Angehöriger für Demenzkranke da sein. Ähnliches gilt für professionelle Pflegende.

Offenheit, Gespräche mit ebenfalls Betroffenen, eventuell auch in Selbsthilfegruppen, können dabei helfen, die Last des Alltags weiter zu tragen. Vertuschen und falsche Scham stellen lediglich „Energieräuber“ dar. So viele Menschen sind betroffen, und es werden immer mehr betroffen sein. Die Entwicklung einer Demenz ist keine Schande. Das Verständnis der Umgebung ist größer, wenn die Situation auch tatsächlich verstanden werden kann.

Entlasten Sie sich von dem Versteckspiel. Gehen Sie offensiv mit der Erkrankung um. Schaffen Sie, wenn möglich, Klarheiten für die Zukunft. Sprechen Sie mit ihrem Partner über das, was kommt, solange es geht. Treffen Sie Vereinbarungen.

Lassen Sie sich nicht ganz vereinnahmen, wie es so häufig ohne bewusste Absicht seitens des Demenzkranken versucht wird. Freiräume sind und bleiben wichtig. Dann kann alles gelingen.

Für sich sorgen – Hilfe für die Helfer

*Sehnsucht
nach dem
wie es war
Trauer
um all das
Unwiederbringliche
Schmerz
ob des Verlustes
der Einsamkeit
der Unvollkommenheit
und doch
immer wieder
ist sie da
die Quelle
aus der ich
trinken kann*



Fragebogen zum Burn-Out Zustand

Ich habe allgemein zu viel Stress in meinem Leben.

Durch meine Arbeit muss ich auf private Kontakte und Freizeitaktivitäten verzichten. Auf meinen Schultern lastet zu viel.

Ich leide an chronischer Müdigkeit.

Ich habe das Interesse an meiner Arbeit verloren.

Ich handle manchmal so, als wäre ich eine Maschine. Ich bin mir selbst fremd.

Früher habe ich mich um meine Mitarbeiter und Patienten gekümmert - heute verliere ich das Interesse.

Ich mache zynische Bemerkungen über Patienten und Mitarbeiter.

Wenn ich morgens aufstehe und an meine Arbeit denke, bin ich gleich wieder müde.

Ich fühle mich machtlos, meine Arbeitssituation zu verändern.

Ich bekomme zu wenig Anerkennung für das, was ich leiste.

Auf meine Kollegen und Mitarbeiter kann ich mich nicht verlassen, ich arbeite über weite Bereiche für mich allein.

Durch meine Arbeit bin ich emotional ausgehöhlt.

Ich bin oft krank, anfällig für körperliche Krankheiten, bzw. Schmerzen.

Ich schlafe schlecht, besonders vor Beginn einer neuen Arbeitsperiode.

Ich fühle mich frustriert in meiner Arbeit.

Eine oder mehrere der folgenden Eigenschaften trifft auch auf mich zu: nervös, ängstlich, lärmempfindlich, ruhelos.

Meine eigenen körperlichen Befürfnisse (Essen, Trinken, WC) muss ich hinter die Arbeit reihen.

Ich habe das Gefühl, ich werde im Regen stehen gelassen.

Meine Kollegen sagen mir nicht die Wahrheit.

Der Wert meiner Arbeit wird nicht wahrgenommen.

Trifft fast nie zu	Trifft selten zu	Trifft manchmal zu	Trifft häufig zu	Trifft fast die ganze Zeit zu
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5

Zutreffendes ankreuzen, Zahlen addieren, Gesamtsumme bilden: _____

Auswertung:

Bis 30 Punkte u./o. maximal zwei Fragen mit 5 beantwortet:	geringes Burn-Out Risiko
31-60 Punkte u./o. maximal 3-5 Fragen mit 5 beantwortet:	beginnende Burn-Out Situation
Über 60 Punkte u./o. mehr als 5 Fragen mit 5 beantwortet:	Burn-Out

Nachwort

von Thomas Sitte

Demenz trifft viele von uns. Es trifft Menschen, die wir lieben, mit denen wir leben. Es trifft aber auch uns selber. Viele haben dabei schmerzliche Erfahrungen gemacht. Im wahrsten Sinn des Wortes. Das tut weh. Und oft war dieser Schmerz auch ganz unnötig. Es gibt einfache Dinge, die man zum Thema Demenz und Schmerz wissen und beachten muss. Sie werden in diesem leicht verständlichen Buch beschrieben. Wenn wir sie wissen und beachten, dann geht vieles in schwerer Lage viel leichter.

Wer einmal erfahren hat, wie man Schmerzen beim Dementen erkennt und auch behandeln kann, vergisst das nicht mehr. Wie oft hören Pflegende oder Ärzte, die palliativ behandeln, von den Angehörigen ihrer Patienten: „Wenn wir das doch nur früher gewusst hätten, meinem Mann/meinem Vater wäre so viel erspart geblieben.“ Und den Angehörigen auch. Es leidet nicht nur der Patient, der Schmerzen hat. Manchmal zeigt ein Mensch es durch Unruhe, oft aber zieht er sich immer mehr in sich zurück, hört auf zu sprechen und mag nicht mehr essen oder trinken. Bis er nur noch vor sich hindämmert. Gerade dann ist es für Angehörige schwer, die Schmerzen zu erkennen, wenn sie es nicht gelernt haben.

Demente sind wunderbar ehrlich, da können wir viel von ihnen lernen! Sie planen nicht voraus. Sie tun nicht so, „als ob“. Und wenn sie jammern, stöhnen, „Nein“ sagen oder „Au, au, au“, so muss man das ganz ernst nehmen. Ernster als es leider üblich ist. Wenn wir dann das Richtige gegen die Schmerzen unternehmen, können wir zuschauen, wie die Menschen auch in ihrer Demenz wieder auftauen, am Leben teilnehmen, sich sichtlich freuen können, vielleicht wieder kleine Mengen der Lieblingsspeisen zu sich nehmen oder ihre alten Lieder singen und Gebete mitsprechen.

Das ist etwas, das jedem, der es erlebt, sehr zu Herzen geht. Wenn der Schmerz vergeht, kann wieder das Leben zurückkommen. Irgendwann geht dieses Leben ganz von selbst zu Ende. So freue ich mich für die Deutsche PalliativStiftung, dass wir das Buch in unserem Verlag herausgeben dürfen.





Dr. Christoph Roth schloss 1984 sein Medizinstudium an der FU Berlin ab und es folgte die Weiterbildung zum Internisten. Zwischenzeitlich arbeitete er als Hausarzt. Seit 2003 ist er in der Gemeinschaftspraxis mit seiner Frau tätig. Dort arbeitet er mit dem Schwerpunkt Spezielle Schmerztherapie und Spezialisierte Palliativversorgung.

Magdalene Roth-Brons studierte Germanistik, Skandinavistik und katholische Theologie und wechselte nach abgeschlossenem Studium 1982 zur Medizin. 1988 approbierte sie zum Arzt. Seit 1997 baute sie das Schmerz- und Palliativzentrum Leer, Ostfriesland und ein Palliative-Care-Team auf. Seit 2003 arbeitet sie in einer Gemeinschaftspraxis mit Ihrem Ehemann. Das Ehepaar Roth hat für die Palliativmedizin, die Spezielle Schmerztherapie und die Akupunktur eine Weiterbildungsermächtigung.

Abkürzungsverzeichnis

ASS	Acetylsalizylsäure
BESD	Beurteilung von Schmerzen bei Demenz
DAlzG	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
DGSS	Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes e.V.
PFT	Pflaster
NSAR	Nicht-steroidale Antirheumatika (=Schmerzmittel)
PEG	Magensonde zur Ernährung
ROT	Realitäts-Orientierungs-Therapie
TENS	Transkutane elektrische Nervenstimulation (=Reizstrom)
WHO	Weltgesundheitsorganisation

Literaturverzeichnis

- Basler, H.-D.: *Schmerz im Alter*, Lukon-Verlag 1999, Puchheim
- Basler, H.-D.: *Ein strukturiertes Schmerzinterview für geriatrische Patienten*, *Schmerz*, 15 (2001): 164-171
- Buijssen, H.: *Demenz und Alzheimer verstehen. Ein praktischer Ratgeber*, 5. Auflage 2008, Beltz Verlag, Weinheim und Basel
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hrsg.): *Mit-Gefühlt. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in der letzten Lebensphase*, Hospiz Verlag 2004
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung unter besonderer Berücksichtigung dementiell Erkrankter*, 2002, Berlin
- Der Spiegel Wissen: *Reise ins Vergessen; Leben mit Demenz*, 1/2010, Spiegel Verlag, Hamburg
- Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (Hrsg.): *Ethik-Charta der DGSS*, 2008, Deutscher Schmerz-Verlag, Köln
- Heller, A. und Mitarbeiter: *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*, 2. Auflage 2000, Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau
- Husebø, S., Sandgathe Husebø, B.: *Die letzten Tage und Stunden. Palliative Care für Schwerkranken und Sterbende*, Broschüre zum Download unter www.hospiz-horn.de
- Interdisziplinärer Arbeitskreis Schmerz im Alter: *Schmerz im Alter. Ein Kompendium für Hausärzte*, 1. Auflage 1999, Lukon-Verlag, Puchheim
- Jens, T.: *Demenz. Abschied von meinem Vater*, 1. Auflage 2009, Gütersloher Verlagshaus
- Kompetenznetz Degenerative Demenzen (Hrsg.): *Alzheimer und Demenzen verstehen. Diagnose, Behandlung, Alltag, Betreuung*, 1. Auflage 2009, Trias Verlag, Stuttgart

Kunz, R., Wilkening, K.: *Sterben im Pflegeheim; Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur*, 2. Auflage 2003, Vandenhoeck & Ruprecht Verlag

Eichner E., Hornke I., Sitte T.: *Ambulante Palliativversorgung – ein Ratgeber*; Deutscher PalliativVerlag, 3. Auflage Fulda 2014

Schmidl, M.: *Was geschieht, wenn Schmerzen unzulänglich behandelt werden?* In: Kojer, M. (Hrsg.): *Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie*, 2. Auflage 2003, Freiburg im Breisgau

Sitte ,T. (Hrsg.): *Die Pflegetipps – Palliative Care*, Deutscher PalliativVerlag, 14. Auflage, Fulda

Sitte, T.: *Vorsorge und Begleitung für das Lebensende*, Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, 2015

Stoppe, G.: *Demenz*, 2. Auflage 2007, Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel

Thomas Sitte

Die Deutsche PalliativStiftung

Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has.
(M. Mead)

Am 8. Mai 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung von acht Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung unabhängig von etablierten Strukturen gegründet. Sie ist damit eine „junge“ Stiftung, hat jedoch von Anfang an durchaus ambitionierte Ansprüche und Ziele. Die acht Gründungstifter kamen aus der Pflege, Seelsorge, Medizin, Physiotherapie und Betriebswirtschaft. Ihr erklärtes Ziel ist es, sich sowohl für Erwachsene wie auch für Kinder und gemeinsam stark machen, so dass sich die Öffentlichkeit hin zu einem angemessenen hospizlich-palliativen Denken weiter öffnet. Von Margaret Mead (1901-1978), einer amerikanischen Ethnologin und Philosophin des vergangenen Jahrhunderts stammt die oben genannte Aussage, die aufs Deutsche übertragen lautet: *„Zweifle nie daran, dass eine kleine, aufmerksame, engagierte Gruppe von Bürgern die Welt verändern könnte. In der Tat ist das das Einzige, das sie je verändert hat.“*

Neue Akzente setzen

So setzten sich die Gründer der PalliativStiftung gemeinsam ein für eine bessere Fürsorge für schwerkranke und sterbende Menschen aller Altersstufen. Da die Gründer die Hospizarbeit und Palliativversorgung aus unterschiedlichsten Perspektiven kennen, ist es auch ihr Ziel, die verschiedenen Erfahrungen zu einem Ganzen zusammenfügen: „Jeder Mensch soll die Unterstützung finden, die er in der hospizlich-palliativen Versorgung benötigt und sagen können: „Wie gut, dass ich mich immer auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann“, so Pfarrer Matthias Schmid aus Gießen, stellver-

tretender Vorstand des Stiftungsrates. Auch die hinzugekommenen Stiftungsräte sind in den verschiedensten Berufsgruppen und Positionen tätig, so dass es zu einem wunderbar dynamischen Austausch kommt. So unterschiedliche Erfahrungen und Sichten sind nach Auffassung der Gründer ideal, um bundesweit die Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung weiter voran zu bringen.

Thomas Sitte, einer der Gründer und Vorstandsvorsitzender der Stiftung ergänzt: „Werbung unter den verschiedensten Vorzeichen für die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten ist damit für uns ein wichtiges Anliegen. Wir erproben gewissermaßen Edutainment für ein ernstes Thema.“ So gibt es Informationsmaterial für Laien und Experten in verschiedenster Form, Konzerte, CDs, Lesungen, Aktionen im Sport (www.irunforlife.de), Fotowettbewerbe und Kalender rund um das Thema der Begleitung und Versorgung am Lebensende.

Plattform für Engagierte

„Die Deutsche PalliativStiftung versteht sich als Plattform für engagierte Laien, Fachleute, Ehren- und Hauptamtliche und will sich mit ihnen gemeinsam in allen Fragen der hospizlichen und palliativen Versorgung engagieren“, ergänzt die Vorsitzende des Stiftungsrates, Veronika Schönhofer-Nellessen, Sozialarbeiterin aus Aachen. Die Stiftung will dabei helfen, dass regionale Initiativen solide wachsen und im Austausch miteinander gefestigt werden.

„Wichtige rechtliche Fragen rund um das Lebensende sind teils überhaupt nicht, teils widersprüchlich rechtlich geregelt“, betont die stellvertretende Vorstandsvorsitzende Prof. Dr. jur. Ruth Rising-van Saan, „hier haben wir bereits zu wegweisenden Entscheidungen beigetragen, aber auch auf diesem Gebiet liegt noch viel Arbeit vor uns!“ Insbesondere beim Problem der Versorgung von Palliativpatienten mit Betäubungsmitteln im Notfall zur Unzeit hat die PalliativStiftung die wesentlichen Impulse gegeben und so zu einer Verbesserung der Situation beigetragen.

Nachhaltig fördern

„Wir haben noch lange nicht die ganzheitliche Medizin, die dafür nötig und in einem Wohlstandsland wie Deutschland sicher möglich wäre“, ergänzt Thomas Sitte, Vorstandsvorsitzender und Palliativmediziner aus Fulda. Deshalb wollen die Stifter die weitere Entwicklung von Palliativ- und Hospizversorgung nachhaltig fördern. Die Deutsche PalliativStiftung will Netz und Sicherheit für die Menschen bieten, die in diesem Bereich professionell und ehrenamtlich tätig sind, damit die Hilfe bei den Betroffenen direkt und auch langfristig ankommt. „Die Stiftung motiviert zur gelebten Zusammenarbeit.“

„Die Leistungen, die in der Versorgung von schwerstkranken Patienten jeden Alters erbracht werden, verdienen großen Respekt!“, betont Pfarrer Schmid. Die Stiftung ist regional und bundesweit tätig. Bereits vorhandene Projekte und noch entstehende Ideen werden miteinander vernetzt. Als eine der ersten Aktivitäten initiierten und unterstützten die Gründer den bundesweit ersten Fachkongress zur ambulanten Palliativversorgung, der am 28. Juni 2010 in Berlin mit großem Erfolg stattfand, aber auch z. B. einen Empfang eines kleineren Kreises von PalliAktiven in Berlin, bei dem sogar Daniela Schadt, die Lebensgefährtin des Bundespräsidenten zu Gast war. Besonderen Wert haben die Gründungstifter darauf gelegt, dass sie unabhängig und nicht gewerblich oder in Verbänden verpflichtend gebunden sind. Dabei verbindet sie ein großes gemeinsames Ziel: Sie möchten ihre Erfahrungen mit einem multiprofessionellen Blick zu einem Ganzen zusammenfügen und damit ihrem Idealbild ein Stück näher kommen.

Vorhandene Projekte vernetzen

Die Aktivisten sehen die Deutsche PalliativStiftung damit als perfekte Ergänzung zu den anderen Förderern und möchten regional, überregional und bundesweit tätig werden.

Der Stiftungssitz ist mit sehr günstiger Verkehrsanbindung im ICE-Netz in Fulda. Das Gebäude liegt eine Minute vom Bahnhof entfernt. So bietet sich PalliAktiven die Möglichkeit, im Seminarzentrum Workshops durchzuführen. „Als nachhaltige Aufgabe übernahmen wir zum Beispiel mit „palliativ.net“ Betrieb und Weiterentwicklung des deutschen Informationssystems für Fragen der Hospiz- und Palliativarbeit“, hebt der Schatzmeister Dr. phil. Arnd T. May, Ethiker aus Halle, hervor. „Zum weiteren Auf- und Ausbau der Arbeit benötigt die Deutsche PalliativStiftung finanzielle, ideelle und politische Unterstützung!“

In eigener Sache

Die PalliativStiftung möchte an dieser Stelle auch um Mithilfe werben. Die Ziele und die damit verbundene Stiftungsarbeit brauchen viele Hände und Hilfe, um Veränderungen anzustoßen und notwendige Hilfen geben zu können.

Dabei muss es nicht immer nur Geld sein: ***TTT – Talent, time or treasure, jeder Mensch hat etwas, das er beitragen kann.*** Unterstützen Sie uns mit Zeitspenden im Büro, bei Veranstaltungen und vielem mehr.

Können Sie etwas Besonderes? Sind Sie IT-Spezialist, besonders beredsam, super im Organisieren? Die PalliativStiftung braucht Sie! Oder helfen Sie mit Geldspenden oder Förderbeiträgen.

Auch dieses Buch wurde weitestgehend ehrenamtlich produziert und subventioniert verlegt. Deshalb bittet die Deutsche PalliativStiftung Sie als interessierten Leser, Mitglied in ihrem Förderverein zu werden. An der Beitragshöhe sollte es nicht scheitern, ab 10 € im Jahr sind Sie dabei.

Informieren Sie sich im Büro persönlich, per Mail oder Telefon oder schauen Sie auf die Website www.palliativstiftung.de.

Aktuelle Verkaufsangebote der Deutschen PalliativStiftung

Alle angebotenen Bücher, Kalender, usw. sind bei uns zu attraktiven Preisen erhältlich, weil wir damit zur Aufklärung über die Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung beitragen und sie weit verbreiten wollen. Die Artikel sind durch viel Engagement, Spenden und ehrenamtlichen Einsatz so gut geworden! Wir würden uns natürlich freuen, wenn auch viel gekauft wird, damit wir wiederum mehr für Sie produzieren können.

Alle Preise sind Brutto-Einzelpreise.

Die Mitglieder unseres Fördervereins erhalten alle Materialien versandkostenfrei.

Gerne können wir auch über Rabatte beim Kauf größerer Mengen reden.



Die Pflegetipps – Palliative Care
85 Seiten
kostenfrei



Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung
112 Seiten
€ 5,-



Demenz und Schmerz
70 Seiten
€ 5,-



Rechtsfragen am Lebensende
72 Seiten
€ 5,-



Ambulante Palliativversorgung – ein Ratgeber
283 Seiten
€ 10,-



Die Medikamententipps – ein Ratgeber für die palliative Begleitung
200 Seiten, € 10,-



**Mappe „Patientenverfügung“
kostenfrei**



**Orgelwerke von Johann Sebastian Bach
gespielt von Wolfgang Rübsam
€ 10,-
(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)**



**PalliativKalender 2016
41 x 29 cm
€ 10,-**



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Thöns M, Sitte, T:
Repetitorium Palliativmedizin
 Springer 2013

Rezension:

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion.

Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen - ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Prof. Herbert Rusche, Abteilung für Allgemeinmedizin. Ruhr Universität Bochum

Springer, 2013
 322 Seiten
 39,99 €



Funktionsshirt gelb
€ 37,-



Funktionsshirt blau
€ 37,-



Funktionsshirt grün
€ 27,-

„I run for life“ und der dazugehörige DeutschlandCup sind langfristige, gemeinsame Projekte der PalliativStiftung mit KARSTADTsports und der Techniker Krankenkasse.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes laufend hospizlich-palliative Denkanstöße dorthin bringen, wo man sie überhaupt nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website
www.irunforlife.de

*Die hochwertigen Funktionsshirts mit dem Logo der Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-, sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern.
Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.*

Demenz trifft viele von uns. Entweder ein Mensch, den wir lieben, mit dem wir leben, erkrankt oder auch wir selber. Viele haben schmerzliche Erfahrungen gemacht. Im wahrsten Sinn des Wortes.

Das tut weh. Und oft war es auch ganz unnötig.

Es gibt einfache Dinge, die man zum Thema Demenz und Schmerz wissen und beachten muss. Sie werden in diesem leicht verständlichen Buch beschrieben. Wenn wir sie wissen und beachten, dann geht vieles in schwerer Lage viel leichter.

Thomas Sitte

Wir danken dem Hessischen Sozialministerium
und den Pflegekassen für die Unterstützung
bei der Finanzierung dieser Auflage.

Deutsche PalliativStiftung
www.palliativstiftung.de
Spendenkonto Sparkasse Fulda
IBAN: DE52 5305 0180 0000 0077 11
BIC: HELADEF1FDS

VK 5,00 € (D)



978-3-944530-02-4