

# palliativ

Für die professionelle Pflege unheilbar kranker und sterbender Menschen

**GRUNDLAGEN**

*Update zu einem häufigen Symptom*

**PRAXIS**

*Schmerzassessment bei Demenz: So gelingt es*

**WISSEN**

*Ambulante Schmerztherapie: Was braucht sie?*



**INKLUSIVE BEILAGE**  
*Gegen den Schmerz Rückenübungen & Poster zum Aufhängen*

**Schmerz**  
*verstehen lernen*

FRIEDRICH



1 411063 000002



Sabine Millius | Katharina Heimerl

# „Was soll ich noch hier?“

## Biografischen und existenziellen Schmerz bei alten Menschen lindern

*Es gibt vieles, das im Alter weh tut. Schmerzen können körperlich, psychisch, sozial und spirituell sein – man spricht auch vom Total-Pain-Konzept. Zum spirituellen gehört auch der biografische Schmerz. Was bedeutet dieser und wie können Pflegende damit umgehen?*

Im Forschungsprojekt „Sterbewelten. Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘“ (Heimerl et al., 2022) hat sich der hochaltrige und schwer krebserkrankte Herr Achatz – der Name ist ein Pseudonym – bereit erklärt, der Forscherin ein Interview zu geben. In diesem denkt er über sein Leben nach (vgl. Kasten).

### Vieles tut weh im hohen Alter – Total Pain in der Palliativen Geriatrie

In den Medien sehen wir häufig das Bild des „erfolgreichen“ Alterns in Selbstständigkeit und Leistungsfähigkeit. Jedoch sind viele Hochbetagte nicht fit, sondern abhängig, pflegebedürftig und schmerzgeplagt. Es gibt vieles, das im Alter weh tut. Auch dieses Soll-Bild vom fitten Alter zu sehen, kann schmerzhaft sein, gerade, wenn es persönlich nicht so erlebt wird. Gegen diesen Schmerz helfen keine noch so guten Schmerzmittel. Es braucht vielmehr

die gemeinsame Suche nach Möglichkeiten, um in dieser Situation wieder Sinn und Selbstwirksamkeit zu erfahren.

Dieser Schmerz stellt eine der Facetten von Total Pain in der Palliativen Geriatrie dar. Total Pain wurde erstmalig von Cicely Saunders beschrieben, nach einem Gespräch mit einer Patientin, bei dem diese über ihren Schmerz und dessen vielfältige, umfassende Auswirkungen erzählte (Saunders, 1964).

Die strukturelle Unterteilung von Total Pain in die Dimensionen psychisch, physisch, sozial und spirituell ist weitläufig bekannt (Abb. 1). Eine zusätzliche Dimension bildet der biografische Schmerz (Johnson, 2016), der nachfolgend noch erläutert wird. Im Total-Pain-Konzept wird davon ausgegangen, dass Schmerz und Leid in jeder dieser Dimensionen entstehen kann und dass wiederum jeder Schmerz Auswirkung auf die anderen Dimensionen haben kann. Die Unterteilung in die Dimensionen kann somit helfen, Komplexes zu strukturieren, greifbarer zu machen und pflegerische Interventionen zu priorisieren. Jedoch darf nicht verges-

### Interview zum Sterben (Gesprächsauszug)

„Stellen Sie Ihre Fragen. Sie haben einen Fragenkatalog, bringt aber nix. Der Mensch hat ein Leben lang Zeit, sich mit dem Sterben und mit dem Leben auseinanderzusetzen. Er tut es nicht, weil er ein Konsumtrottel ist und sonst gar nichts.“

Ich hab' mit den ganzen Problemen allein fertig werden müssen, weil ich niemanden gehabt hab, weil ich allein gewesen bin. Der Mensch hat ja auch eine Seele. Und die Seele macht den Menschen aus, die Seele formt ihn. Aber die Seele wird wiederum geformt von der Gesellschaft, von den Menschen, in dem Kreis, in dem er sich bewegt. Es gibt Wertvolles, es gibt einen Mist. Ja, aber du brauchst halt auch Gleichgesinnte. Du musst dich mit Menschen umgeben, mit denen du dich verstehst, wo man was anstellen kann, in die Berge gehen und einen Spaß haben dabei.

Was will ich denn? Ich hab' mein Leben lang Weh gehabt, hab' mein Leben lang schwer arbeiten müssen. Das sind so meine ganzen Erfahrungen. Es liegt alles so eng beieinander, der Schmerz, der Humor, das Traurig-Sein. Ja, meinst du, für mich ist das leicht, die Meine liegt draußen mit einem Alzheimer. Und ich selber lieg da. Das musst du als Mensch erst verkraften, körperlich und seelisch. Und dann hast

du ja Schmerzen noch dazu. Und so geht das durch das ganze Leben. Schau, während dem Krieg hast du nix zum Fressen gehabt, obwohl wir Bäcker waren und alles. Gott, was ich für einen Hunger gehabt hab. Aber du wirst nachher so ... wie soll ich sagen ... lebendig. Was wir für Spitzbuben gewesen sind. Am Güterbahnhof sind wir schauen gegangen, was da ist. Ja, und so ist halt das Leben. Mit Schmerz und da Weh und da Weh. Freilich wird man härter, wenn man dauernd Weh hat. Aber die Arbeit muss geschehen und aus, fertig. Und so bin ich halt aufgewachsen. „Für eine Schaufel und einen Pickel ist immer Platz, damit du dein Brot verdienst“, das war meine Entlassungsparole als Bub von meinem Vater, wie ich ins Leben entlassen worden bin.

Aber du hast deine Ehre und das ist alles, was du hast. Die kann dir keiner nehmen. Jetzt, wenn ich zurückdenk, ich war ein zaundürrer Mandl, den ganzen Tag musste ich Hundert-Kilo-Säcke schleppen, Kohle schöpfen und Zeug. Mein Gott, na, und so wird man halt hart und körperlich zäh. Ihr wisst ja gar nicht, wie man einmal schwer gearbeitet hat. Heute tut sich ja keiner weh. Nicht? Oh Maria, keine Ahnung, wie mühsam das war.“



Das hohe Alter ist oft von Einschränkungen, Krankheit und vom Verlust des unabhängigen Lebens gekennzeichnet.

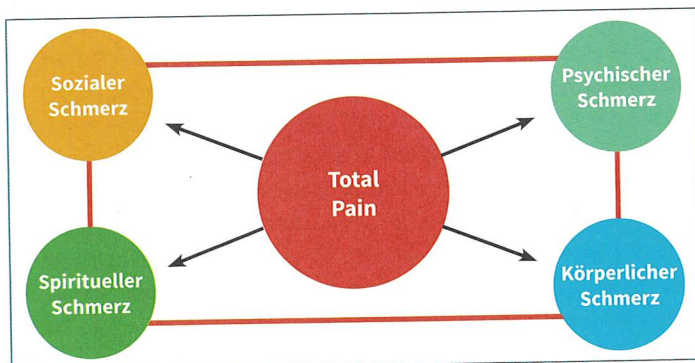


sen werden, dass dies eine „künstliche“ Unterteilung ist, mit deren Hilfe Cicely Saunders die Ganzheitlichkeit des Schmerzes vermitteln wollte.

Das Total-Pain-Konzept kann auf alle Phasen der Lebensspanne angewendet werden. Dieser Text soll sich jedoch spezifisch auf das hohe Alter beziehen. Wir sprechen hier vom „vierten Lebensalter“, jener Lebensphase, die von Einschränkungen, Krankheit und vom Verlust des unabhängigen Lebens gekennzeichnet ist (Laslett, 1987). Das hohe Alter ist geprägt von Verlusterfahrungen auf verschiedenen Ebenen. Einsamkeitsgefühle, Trauer und existenzielle Schmerzen können dadurch bei hochbetagten Menschen, mit oder ohne demenzielle Entwicklung, ausgelöst werden. Zudem leiden alte Menschen häufiger unter körperlichen Schmerzen als jüngere (Kunz, 2022). Schmerz kann ein präsent Thema im hohen Alter sein. Im Total-Pain-Konzept wird davon ausgegangen, dass körperlicher Schmerz mit den anderen Dimensionen des Menschseins verbunden ist. Auch wissenschaftliche Untersuchungen befassen sich damit. So zeigte die Studie von Eisenberger et al. (2003), dass körperliche Schmerzen und Einsamkeit die gleichen neuronalen Netze aktivieren. Die beiden Phänomene scheinen sich gegenseitig zu beeinflussen und miteinander zusammenzuhängen.

### Biografischer Schmerz im hohen Alter als spiritueller Schmerz

Die bemerkenswerteste Dimension von Total Pain ist die spirituelle, sie wird auch als die „vernachlässigte Dimension“ bezeichnet



1 | Das Total-Pain-Konzept

(Johnson, 2024: 140). Immer schon kannten Menschen den spirituellen Schmerz, wir verdanken es Cicely Saunders, dass er auch benannt wurde. Was können wir uns unter spirituellem Schmerz vorstellen? Zunächst einfach jede Form von Schmerz, die nicht körperlich und nicht psychisch oder psychiatrisch ist (Johnson, 2024). Wir können in der Vorstellung aber auch viel weitergehen. „Die Angst vor einem vermeintlich sinnlosen Leben“, so meint Manuela Straub (2019), ist „existenziell bedrohlich“. Sie verursacht spirituellen Schmerz und dieser ist genau deswegen so herausfordernd, weil er „in grundsätzlicher Weise mit der Frage nach dem Sinn verbunden ist“ (Pilgram-Frühauf, 2024: 155). Spiritueller Schmerz und Spiritualität sind nicht an eine Religion oder an Religiosität gebunden, denn auch

Menschen, die nicht religiös sind, haben ein Bedürfnis nach Sinn und sie leiden, wenn ihnen der Sinn im Leben fehlt.

Dies trifft auf Menschen in jedem Lebensalter zu. Im hohen Alter kommen hier noch einige Besonderheiten dazu: Zuerst sind die spirituellen Aspekte des Schmerzes im hohen Alter vor dem Hintergrund einer langen Lebensgeschichte zu verstehen (Pilgram-Frühauf, 2024). Hochbetagte sind häufiger als andere allein, Erwerbsarbeit und häufig auch Care-Arbeit liegen schon lange zurück. Sie haben daher viel Zeit, um den Fragen nach dem Sinn ihres Lebens nachzugehen. Und sie haben viele Erinnerungen, gute wie schlechte, erfreuliche wie tragische. Die verbleibende Lebenszeit wird knapp und damit verschwindet zusehends die Möglichkeit, erfahrenes oder auch getanes Unrecht wiedergutzumachen. Alte Menschen haben also viele Erinnerungen und viel Zeit nachzudenken, aber wenig Zeit zu handeln. Dieses Ungleichgewicht bezeichnet der britische Gerontologe Malcolm Johnson als „biografischen Schmerz“. Er definiert ihn so:

„Das unabänderliche Leid, das aus der zutiefst schmerzhaften Erinnerung an erfahrenes Unrecht entsteht, das nun nie wiedergutmacht werden kann. Wenn das nahende Lebensende oder der schlechte Zustand es verunmöglichen, lange gehegte Selbstversprechen einzulösen, um tief bereute Handlungen wiedergutzumachen.“ (Johnson 2024: 140–141)

### Es braucht eine verständnisvolle und stützende Kommunikation

Herr Achatz, der in diesem Artikel zu Wort gekommen ist (vgl. Kassten), hat viel zu bedauern. Er nutzt die Gelegenheit beim Interview im Forschungsprojekt „Sterbewelten“, dieses Bedauern auszudrücken. Der Mensch, so meint er, „hat ein Leben lang Zeit, sich mit dem Sterben und mit dem Leben auseinanderzusetzen. Er tut es



nicht, weil er ein Konsumtrottel ist und sonst gar nichts.“ Er lässt uns hier daran teilhaben, dass er es bereut, sich selbst nicht früher mit seinem Sterben auseinandergesetzt zu haben.

Auch beschreibt er im Rückblick seine Einsamkeit, die ihn wohl ein Leben lang begleitet hat: „Ich hab’ mit den ganzen Problemen fertig werden müssen, weil ich niemanden gehabt hab’, weil ich allein gewesen bin.“ Er blickt auf schwere Zeiten als Kind im Krieg zurück: „Während dem Krieg hast du nix zum Fressen gehabt“, er beschreibt körperliche Schmerzen, die ihn immer schon begleiten, sicherlich auch bedingt durch die schwere Arbeit, die er verrichten musste: „Was will ich denn? Ich hab’ mein Leben lang Weh gehabt, hab’ mein Leben lang schwer arbeiten müssen.“ Und nun am Lebensende ist er mit der schweren Krankheit seiner Frau konfrontiert: „Die Meine liegt draußen mit einem Alzheimer“, und letztendlich mit seiner eigenen Bettlägerigkeit: „Und ich selber lieg da.“ Was er nicht sagt, aber wir ahnen können, ist, dass er auch mit seiner Abhängigkeit hadert und damit, dass er deswegen seiner Frau nicht helfen kann.

Herr Achatz erlebt und beschreibt sein viertes Lebensalter als eine „Zeit des schmerzlichen Niedergangs“ (Kojer, 2024: 35). Dieser Lebensabschnitt, so meint Marina Kojer, kann auch als wertvoll erlebt werden, dies ist auch eine Frage von Persönlichkeit und vom Ausmaß der körperlichen und kognitiven Alterungsprozesse. „Eine entscheidende Rolle für alle Hochbetagten und ganz besonders für Demenzzranke kommt der menschlichen Umwelt zu. Gute, verständnisvolle und stützende Kommunikation mit Bezugspersonen und mit Betreuenden aller Berufsgruppen gewinnt zunehmend an Bedeutung; ihr Wert kann gar nicht hoch genug eingeschätzt werden.“ (Kojer, 2024: 35)

### Durch achtsames Zuhören den Menschen in den Mittelpunkt stellen

Schmerz und Leiden sind ganzheitliche Geschehen, auch im Alter. Die Erfassung von und der Umgang mit Total Pain in der Palliativen Geriatrie erfordern daher eine interprofessionelle Herangehensweise. Oftmals sind es die Pflegenden, die die Aufgabe innehaben, das interprofessionelle Team zu koordinieren oder auch Stimmen zu einer Situation von para- und nichtmedizinischen Diensten abzuholen.

Vergangene traumatische Erlebnisse oder unbearbeitete Themen aus der Vergangenheit können im hohen Alter in Form von biografischem Schmerz wieder auftauchen. Biografiearbeit, hier eingesetzt als Prozess des Sich-Einlassens auf eine Lebensgeschichte eines Menschen und nicht einzig als Abfragemethode verstanden, kann eine beziehungsstiftende Qualität haben (Dressel, 2024). Es kann helfen, zu erzählen und Schmerz auszudrücken, ja manchmal hilft es auch, darüber klagen zu können. Um zu Erzählen braucht es jedoch Vertrauen, und Erzählen erfordert ein Gegenüber, das achtsam zuhört (Dressel, 2024). Malcolm Johnson (2024: 40) spricht davon, dass es einen „sicheren, interessierten Fremden“ braucht, dem alte Menschen ihre Lebensgeschichte anvertrauen können. Es geht dabei weniger um die Dauer des Gesprächs, sondern mehr um die Präsenz und die Zugewandtheit im Moment. Dieses achtsame Zuhören stellt den Menschen in den Mittelpunkt, mit seinem individuellen Bedürfnis und in seinem Leiden, was zentrale Ziele des Palliative-Care-Ansatzes darstellen.

Der Einsatz von Freiwilligen oder nichtmedizinischen Mitarbeitenden ist hierbei von großer Bedeutsamkeit. Es ist lohnenswert,

# LEBEN UND TOD

18. + 19. OKT | FREIBURG

FORTBILDUNG & MESSE



„Halt  
braucht  
Wurzeln!“

Resilienz & Selbstsorge in der  
Sterbe- und Trauerbegleitung

TICKETS HIER!  
[www.leben-und-tod.de](http://www.leben-und-tod.de)



Veranstalterin  
**ahorn**

In Kooperation mit  
 **Messe Freiburg**

WWW.  
CHARTA-FUER-  
STERBENDE.DE  
Wir  
unterstützen  
die Charta

 **Registrierung**  
beruflich  
Pflegenden



## Buchtipp

### Total Pain in der Palliativen Geriatrie – Vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter.

Total Pain beschreibt das individuelle Erleben eines physischen, psychischen, spirituellen und sozialen Schmerzes angesichts lebensbedrohlicher Erkrankungen oder am Lebensende. Das Fachbuch „Total Pain in der Palliativen Geriatrie“ nimmt das Phänomen bei hochbetagten Menschen in den Blick und leistet damit einen Beitrag zu Schmerzmedizin, Palliative Care und Altenpflege.

Von Sabine Millius und Katharina Heimerl  
Hogrefe 2023, 336 S., ISBN 978-3-456-86220-0



diese Mitarbeitenden situationsspezifisch zu Besprechungen einzuladen, um ihre Beobachtungen abzuholen und so bedürfnisgerechter handeln zu können.

Oftmals besteht aber auch kein Bedürfnis zu erzählen, oder es ist gar nicht mehr möglich. Unruhiges Verhalten, Schreien oder ablehnendes Verhalten bei Menschen mit Demenz können, wenn körperliche Ursachen ausgeschlossen sind, Hinweise auf biografischen und/oder existenziellen Schmerz sein.

Obwohl soziale und existenzielle Herausforderungen bei Total Pain in der Palliativen Geriatrie im Vordergrund stehen, hat die Linderung starker bis unerträglicher körperlicher Schmerzen Priorität. Denn erst wenn diese gelindert sind, können weitere Herausforderungen angegangen werden. Kommunikationseinschränkungen, Multimorbidität oder kognitive Einschränkungen hochaltriger Menschen erschweren die Schmerzerfassung und -therapie (Kunz, 2003). Hier sind spezielle Kenntnisse und Fachwissen gefragt, sei es auf dem geriatrischen, kommunikativen, aber auch dem pharmakologischen Gebiet.

### „Was soll ich noch hier?“ – Geeignete Rahmenbedingungen für Antworten schaffen

Das Wissen darum, dass nicht alle (Lebens-)Schmerzen gelindert werden können, sowie Strukturen, die der (interprofessionellen) Reflexion eine hohe Priorität einräumen, können Pflegende entlasten und ihnen helfen, Total Pain zu lindern. Die Gestaltung einfacher zugänglicher Wege, um auch Bewohnenden von Langzeitinstitutionen seelsorgerische und psychologische Begleitung zukommen zu lassen, sind wichtig. Bei der Betreuung von hochaltrigen Menschen mit biografischem und existenziellen Schmerz gilt es, eng mit den Angehörigen in Kontakt zu sein und diese miteinzubeziehen, denn diese sind mitbetroffen.

Die Pflege von Menschen mit existenziellen Leiden kann ein Gefühl der Machtlosigkeit bei Pflegenden auslösen, und es besteht die Gefahr, dass sie sich aus Überforderung abwenden, was sich nicht zuletzt auch auf die Pflegequalität auswirkt (Gabl, 2020). Die

Auswirkung des Gefühls der Machtlosigkeit auf die Pflegenden ist angesichts des Fachkräftemangels besonders zu beachten. Da drängt sich die Frage auf, was Pflegenden hilft, zugewandt zu bleiben, sei es dem leidenden Menschen gegenüber, aber auch dem Pflegeberuf. Die wenige vorhandene Zeit für die drängenden Bedürfnisse der leidenden Menschen aufwenden zu können, anstelle unter Druck und unreflektiert nach Vorgaben handeln zu müssen, könnte ein Puzzle-Teil dafür sein, zugewandt bleiben zu können. Zudem spart bedürfnisgerechte Intervention, die beispielsweise aufgrund strukturierter interprofessioneller Reflexion gewählt wurde, Zeit.

Für den guten Umgang mit Total Pain braucht es geeignete Rahmenbedingungen seitens der sorgenden Organisation, etwa Flexibilität in Strukturen und Abläufen, damit der ganzheitliche Ansatz auch in der Praxis Anwendung findet. Jedoch beginnt die Umsetzung bereits im Kleinen. Etwa indem wir darauf achten, wie wir in der Übergabe sprechen: Beschreiben wir wertschätzende Altersbilder oder doch eher abschätzende? Es könnte sein, dass wir das, wenn auch unbewusst, mitschwingen lassen, wenn wir auf die Frage hochaltriger Menschen „Was soll ich noch hier?“ antworten.

## Literatur

- Dressel, G. (2024). Biografisches Erzählen kann Schmerz und Leid lindern. Ein Mosaik in mehreren Geschichten. In K. Heimerl & S. Millius (Hrsg.). *Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter*. Bern: Hogrefe: 154.
- Gabl, Ch. (2020). Leid belastet Betreuungsteams. Existenzielle Verzweigung von PalliativpatientInnen. *Universum Innere Medizin*, 8, 28 – 29.
- Heimerl, K., Schuchter, P., Egger, B., Lang, A., Frankus, E., Prieth, S., ... Reiting, E. (2022). Dying is never beautiful, but there are beautiful moments. Qualitative interviews with those affected about 'good dying'. *Mortality*, 28(4), 543 – 561.
- Johnson, M. (2016). Spirituality, Biographical Review and Biographical Pain at the End of Life in Old Age. In M. Johnson & J. Walker (Hrsg.). *Spiritual Dimensions of Ageing*. Cambridge: University Press, 198 – 214.
- Johnson, M. (2024) Spiritualität, biografischer Rückblick und biografischer Schmerz alter Menschen am Lebensende. In K. Heimerl & S. Millius (Hrsg.). *Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter*. Bern: Hogrefe, 135 – 144.
- Kojer, M. (2024). Schmerz und Kommunikation. In K. Heimerl & S. Millius (Hrsg.). *Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter*. Bern: Hogrefe, 35 – 43.
- Kunz, R. (2003). Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz: Values Based statt Evidence Based Practice. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, 355 – 359.
- Kunz, R. (2022). Schmerzmanagement bei älteren und kognitiv beeinträchtigten Menschen. In M. Kojer, M. Schmidl & K. Heimerl. (Hrsg.). *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*. Berlin: Springer, 53 – 80.
- Laslett, P. (1987). The emergence of the Third Age. *Ageing and Society*, 7, 133 – 160.
- Pilgram-Frühau, F. (2024). Total Pain oder Sinn-Totale? Zum Spannungsfeld des spirituellen Schmerzes im Alter. In K. Heimerl & S. Millius (Hrsg.). *Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter*. Bern: Hogrefe, 155 – 162.
- Saunders, C. (1964). Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror*, 14 February, vii-x, <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept> (03.04.2024).
- Straub, M. (2019). Spiritual Pain – Auseinandersetzung und Umgang mit existenzieller Frustration. *Hospizzeitschrift* 3/2019, 16 – 21.



**Sabine Millius**

Fachexpertin, Institut Neumünster in Zollikerberg, Zürich  
E-Mail: [sabine.millius@institut-neumuenster.ch](mailto:sabine.millius@institut-neumuenster.ch)



**Dr. Katharina Heimerl**

Assoziierte Professorin am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien  
E-Mail: [katharina.heimerl@univie.ac.at](mailto:katharina.heimerl@univie.ac.at)