



Jahrgang 22 / Heft 3 / 2024

palliative.ch

Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

Total Pain



palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

 **hogrefe**

Total Pain in der Palliativen Geriatrie

Sabine Millius und Katharina Heimerl

Total Pain ist ein Konzept, das für alle Altersgruppen anwendbar ist. Doch welche Aspekte sind dabei bei der Betreuung hochaltriger Menschen besonders zu beachten? Der folgende Beitrag stellt eine Annäherung an diese Punkte dar.

Frau B., 86 Jahre alt, ist seit kurzem verwitwet. Nun lebt sie allein, vermutlich zum ersten Mal in ihrem Leben. Die beiden waren viele Jahre verheiratet und die Spitex unterstützte das Ehepaar bei der Körperpflege und im Medikamenten-Management bereits seit mehreren Jahren. In der Wohnung lief während des Einsatzes meist das Radio, Herr und Frau B. sassens fröhlich diskutierend und lachend am Esstisch und ich hatte dort stets ein «heimeliges» Gefühl bei den Einsätzen als Spitex-Pflegende. Nun ist es still, wenn man die Wohnung betritt. Ich finde Frau B. beim Morgeneinsatz im Bett liegend vor, sie konnte vor Schmerzen nicht aufstehen, berichtet sie. Die Schmerzmittel vom letzten Abend und die Nachtmedikation liegen unangetastet auf dem Tisch. Frau G. sagt, die habe sie wohl vergessen. Das kam in den letzten Tagen häufig vor, wie ich dem Pflegebericht entnehme. Frau B. klagt auch zunehmend über starke Schmerzen am Bewegungsapparat. «Ach ich mag eigentlich gar nicht aufstehen. Es tut ja eh nur weh», meint Frau B.

Um den Schmerz vorn Frau B. zu lindern, muss nicht nur die körperliche Seite in den Blick genommen werden. Der Schmerz von Frau B. braucht eine ganzheitliche Einbettung und die Aufmerksamkeit für ihre Gesamtsituation als trauernde und vermutlich auch einsame alte Frau. Dieser Blick auf Total Pain nimmt das ganzheitliche Menschenbild von Palliative Care auf.

Total Pain bei hochbetagten Menschen

Im Zentrum dieses Textes stehen die hochbetagten Menschen, wir meinen damit Menschen, die über 80 Jahre alt sind, wir meinen damit Menschen mit und ohne Demenz und ihre Angehörigen. Ihnen allen widmet sich die Palliative Geriatrie, die sich zum Ziel setzt, «multimorbiden hochbetagten Menschen mit und ohne Demenz bis zuletzt ein gutes Leben zu ermöglichen und ihren Angehörigen in schweren Zeiten beizustehen» (FGPG, 2020a). Dazu braucht es ein interprofessionelles Team.

Alle hochaltrigen Menschen haben Bekanntschaft mit jeder Form von Schmerz gemacht (FGPG, 2020b), mit der körperlichen, der psychischen, der sozialen und der spiri-



tuellen Dimension des Schmerzes. Es gibt kaum hochbetagte Menschen, die keine Schmerzen haben (Ruth und Konrad, 2021). Andreas Kruse (2017) bezeichnet den Schmerz im hohen Alter als ein «Daseinsthema» von grosser Bedeutung.

Alte Menschen leiden häufiger unter körperlichen Schmerzen als jüngere (Kunz, 2022). Die Schmerzerfassung und -therapie im hohen Alter sind daher wichtig und gleichzeitig herausfordernd. Denn die Kommunikation mit alten Menschen ist meistens durch Einschränkungen beim Hören und Sehen, aber auch durch kognitive Verluste erschwert. Auch macht die medikamentöse Therapie aufgrund der Wechselwirkungen mit den oft zahlreichen anderen Medikamenten, die sich im hohen Alter aufschichten, Probleme (Kunz, 2003).

Das hohe Alter ist von verschiedenen Verlusterfahrungen gekennzeichnet, sie alle können schmerzen. Die Selbstständigkeit, die langsam verloren geht, das soziale Netz, das dünner wird, darüber hinaus quält oft die Frage, ob das gelebte oder das aktuelle Leben Sinn hat. Die vertraute Umgebung verlassen zu müssen, um ein neues Zuhause zu finden, beispielsweise in einem Pflegeheim, oder die Furcht davor, dass der Körper nicht mehr mitmacht, all das sind psychische, soziale, oder spirituelle Schmerzen. Die Dimensionen gehen fließend ineinander über. Auch wenn sie nicht zwingend bei jedem hochaltrigen Menschen auftreten, so bedürfen sie – wenn sie vorhanden sind – der Aufmerksamkeit durch die Betreuenden (Millius, 2021).

Das Leben mit Demenz verursacht darüber hinaus Schmerzen, die wir uns nur schwer vorstellen können, weil es für uns herausfordernd ist, uns in die Situation von Menschen mit Demenz hineinzusetzen. Sie erleben sowohl die Erkrankung als auch ihre Umwelt, in der sie

sich vielfach nicht mehr ausdrücken und zurechtfinden können, als bedrohlich. Die Demenz macht sie hilflos und schliesst immer mehr und oft demütigend von sozialer Teilhabe aus (Kojer, 2022) – das alles schmerzt in «totaler» Weise.

Biografischer Schmerz und existenzielles Leiden

Das *eine* hohe Alter gibt es nicht. Peter Laslett (1989) spricht vom dritten und vom vierten Lebensalter. Während das dritte Lebensalter nach dem Eintritt in die Rente beginnt, und für die meisten dadurch gekennzeichnet ist, dass sie noch ganz und gar leistungsfähig sind, Reisen unternehmen können, ehrenamtliche Aufgaben übernehmen oder die Enkelkinder betreuen, ist das vierte Lebensalter durch zunehmende Verluste, Multimorbidität und Gebrechlichkeit gekennzeichnet und damit durch benötigten Unterstützungsbedarf.

Die Idee vom biografischen Schmerz verdanken wir dem britischen Gerontologen Malcolm Johnson (2016). Im vierten Lebensalter liegt Erwerbstätigkeit schon lang hinter einem und auch familiäre Care-Aufgaben fallen weg. Damit bleibt viel Zeit nachzudenken, insbesondere über das gelebte Leben. Gleichzeitig schwindet die Lebenszeit, die noch vor einem liegt. Für viele, wenn nicht die meisten hochbetagten Menschen führt das zu der Einsicht, dass sowohl begangenes als auch erfahrenes Unrecht nicht wieder gut gemacht werden kann. Es nimmt nicht nur die verbleibende Lebenszeit ab, sondern auch die Fähigkeit, Dinge wieder in Ordnung zu bringen. Das schmerzt, so Malcolm Johnson (2024). Themen, die vergangen schienen, verdrängte Ängste und traumatische Erlebnisse können wieder hervortreten. Auch kann sich die Frage nach dem Sinn des gelebten Lebens stellen. Das biografische Erzählen erhält für Menschen im hohen Alter eine besondere Bedeutung (Dressel, 2024). Johnson (2016) meint dazu, es braucht einen «sicheren, interessierten Fremden», dem die Lebensgeschichte – oder zumindest Teile davon – erzählt werden kann.

Verluste und Einsamkeit im hohen Alter

Das hohe Alter ist geprägt von Verlusterfahrungen, die Einsamkeit und auch Trauer auslösen können. Der dabei empfundene Verlust an Lebensqualität kann weh tun und stellt eine Facette von Total Pain dar. Im hohen Alter sterben wichtige Angehörige oder werden selbst krank und fehlen, um in schmerzvollen Situationen jeglicher Art ihre früher unterstützende Rolle einzunehmen. «Ich kann tausend Kontakte haben, aber meine Frau kann niemand ersetzen», meint der 89-jährige Bewohner eines Alterszentrums¹.

Es gibt nur wenige Daten zu Einsamkeit bei hochaltrigen Menschen. Der Kurzbericht über Einsamkeit in der Hochaltrigkeit und über das Projekt *Hohes Alter Deutschland D80+* weist jedoch auf eine Häufung von Einsamkeit der über 80-Jährigen, besonders der über 90-jährigen Menschen hin (Kaspar et al., 2022).

Einsamkeit wird in der Fachliteratur als subjektiv wahrgenommenes Missverhältnis zwischen den gewünschten sozialen Beziehungen und den vorliegenden sozialen Beziehungen beschrieben. Dies kann sich sowohl auf die Quantität als auch auf die Qualität der sozialen Kontakte beziehen (Peplau und Perlman, 1981).

Untersuchungen zeigen, dass Einsamkeit auch direkt Auswirkungen auf die psychische und körperliche Gesundheit hat. Petitte et al. (2015) benennen Einsamkeit in einem systematischen Review als biopsychosozialen Stressor, der mit mehreren chronischen Erkrankungen in Verbindung steht wie Herzkrankheiten, Hypertonie, Schlaganfall, Adipositas, Diabetes und Lungenkrankheiten. Bei bereits vorliegenden chronischen Erkrankungen kann die Verminderung von Einsamkeit zu einer Reduktion von Komplikationen und einer Verbesserung der Lebensqualität führen, davon gehen Petitte et al. (2015) aus.

Was können wir tun?

Im hohen Alter können Menschen auf erprobte Bewältigungsstrategien und wertvolle Lebenserfahrung zurückgreifen. Sie erleben aber auch viele Verluste und sie erleben Total Pain. Dies muss nicht immer schrecklich sein, es kann auch als eine späte Reifungsaufgabe gesehen werden und es kann auch im hohen Alter noch Frieden geschlossen werden mit Vergangenen. «Verletzlichkeit und Reife» (Kruse, 2017) charakterisieren das hohe Alter. In dieser Reifung können alte Menschen unterstützt werden. Existenzielle und soziale Herausforderungen stehen im Zentrum von Total Pain. Aber – und das wollen wir im Umgang mit Total Pain vorausschicken – das Lindern von körperlichen Schmerzen hat unbedingt Priorität. Die Reifungsaufgaben können erst angegangen werden, wenn der körperliche Schmerz gelindert ist. Daher sind das Erkennen und Behandeln starker bis unerträglicher körperlicher Schmerzen zentral.

Das Umfeld der hochbetagten Menschen ist von Total Pain mitbetroffen. Linderung von «systemischem Schmerz» erfordert den Einbezug des Systems, also der Familien, der wenigen verbleibenden Freund:innen, der Nachbar:innen. An diesem Gedanken setzt die Caring Community an. Sie beruht auf der Idee, dass «ein guter Umgang mit dem Altwerden, dem Sterben, dem Trauern, insgesamt mit der Endlichkeit des Menschen, nicht durch professionelle und institutionelle Versorgung *herstellbar* ist. Die wesentlichen Weichen werden davor und ausser-

¹ Das Zitat stammt aus einem Interview, das im Rahmen des Projektes «Soziale Einsamkeit im Alter. Erkennen, vorbeugen und lindern» durch das Institut Neumünster im Auftrag des Alterszentrums Hottingen kurz vor der Covid-19-Pandemie durchgeführt wurden. <https://www.institut-neumuenster.ch/soziale-einsamkeit-im-alter>

halb des Kontaktes mit den Profis des Gesundheits- und Sozialwesens gestellt: in den gewachsenen Beziehungsmustern der Menschen, den Verwandtschaften und Wahlverwandtschaften» (Wegleitner und Schuchter, 2024, 284).

Aber eben auch das organisationale Umfeld ist mitbetroffen, die Einrichtungen und Dienste, die an der Betreuung hochbetagter Menschen mitbeteiligt sind, Pflegeheime, Spitäler, professionelle häusliche Pflege oder palliative und hospizliche Dienste. Auch die Organisation kann schmerzen (Heimerl und Müller, 2024). Pflegenden haben den Total-Pain-Ansatz oft schon verinnerlicht und möchten danach pflegen. Dies nicht umsetzen zu können, verursacht Moral Distress (Corley, 2021). In einer «sorgenden Organisation» (Tronto, 2010) werden sowohl die Betreuenden als auch die Betreuten in ihrem Umgang mit Total Pain unterstützt. Idealerweise gibt es Zeiten und Räume, in denen alte Menschen ihren existenziellen Schmerz ausdrücken können, wo ihnen zugehört wird und sie ernst genommen werden. Und Zeiten und Räume, wo Betreuende Unterstützung und die Möglichkeit zur Reflexion im Umgang mit Total Pain erfahren.

Literatur

- Corley, M. C. (2021). Moralischer Stress von Pflegenden: Vorschlag für eine Theorie und für eine Forschungsagenda. In N. Biller-Andorno et. al. (Hrsg.), *Medizinethik, Grundlagentexte zur Angewandten Ethik*, https://doi.org/10.1007/978-3-658-27696-6_11
- Dressel, G. (2024). Biografisches Erzählen kann Schmerz und Leid lindern – ein Mosaik in mehreren Geschichten. In K. Heimerl und S. Millius (Hrsg.), *Total Pain in der Palliativen Geriatrie* (S.145 – 154). Bern: Hogrefe.
- FGPG – Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (2020a). *Palliative Geriatrie. Grundsatzpapier*. Zugriff am 22.07.2022. Verfügbar unter <https://www.fgpg.eu/grundsatzpapiere/>
- FGPG – Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (2020b): *Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Grundsatzpapier*. Zugriff am 22.07.2022. Verfügbar unter <https://www.fgpg.eu/grundsatzpapiere/>
- Heimerl, K. und Müller, D. (2024). Wenn die Organisation schmerzt – bürokratische Hürden und andere organisationale Schmerzen. In K. Heimerl und S. Millius (Hrsg.), *Total Pain in der Palliativen Geriatrie* (S.253 – 261). Bern: Hogrefe.
- Johnson, M. (2016). Spirituality, Biographical Review and Biographical Pain at the End of Life in Old Age. In M. Johnson und J. Walker (Hrsg.), *Spiritual Dimensions of Ageing* (S.198 – 214). Cambridge: University Press.
- Johnson, M. (2024). Spiritualität, biografischer Rückblick und biografischer Schmerz alter Menschen am Lebensende. In K. Heimerl und S. Millius (Hrsg.), *Total Pain in der Palliativen Geriatrie* (S.135 – 144). Bern: Hogrefe.
- Kaspar, R., Wenner, J. und Tesch-Römer, C. (2022). *Einsamkeit in der Hochaltrigkeit. (D80 + Kurzberichte, 4)*. Köln: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Universität zu Köln, Cologne Center for Ethics, Rights, Economics and Social Sciences of Health (ceres), Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Kojer, M. (2022). Schmerz hat viele Gesichter. In M. Kojer, M. Schmidl & K. Heimerl (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis* (S. 47 – 52). Berlin: Springer.
- Kruse, A. (2017). *Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife*. Berlin: Springer.
- 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 und K. Heimerl (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis* (S. 53 – 80). Berlin: Springer.
- Laslett, P. (1989). *A fresh map of life*. London: Weidenfeld & Nicolson.
- Millius, S. (2021). Schmerz und Leiden im Alter. Können wir alles Leiden lindern? *Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie*, 01, 13 – 16.
- Peplau, L. A. und Perlman, D. (1981). Toward a Social Psychology of Loneliness. In S. Duck & R. Gilmore (Hrsg.), *Personal Relationships in Disorder* (S. 31 – 56). London: Academic Press.
- Petitte, T., Mallow, J., Barnes, E., Petrone, A., Barr, T. und Theeke, L. (2015). A Systematic Review of Loneliness and Common Chronic Physical Conditions in Adults. *Open Psychology Journal*, 8(2) 113 – 132.
- Ruth, K. und Konrad, A. (2021). Bauchgefühl, Alles und Immer. Ein Gespräch zwischen «alter Häsin» und «jungem Hüpfen». *Fachzeitschrift Palliative Geriatrie*, 7(1), 21 – 24.
- Tronto, J. C. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose. *Ethics and Social Welfare*, 4(2), 158 – 171.
- Wegleitner K. und Schuchter P. (2024). Den sozialen Schmerz lindern als Aufgabe sorgender Gemeinschaften. *Sorgepotentiale von Caring Communities im Umgang mit Total Pain*. In K. Heimerl und S. Millius (Hrsg.) *Total Pain in der Palliativen Geriatrie*. (S.283 – 291). Bern: Hogrefe.



Sabine Millius

Pflegefachfrau BSc HES-SO in Nursing, MAS Palliative Care (Universitätslehrgang). Fachexpertin am Institut Neumünster, Zollikerberg.

sabine.millius@institut-neumuenster.ch



Dr. med. MPH Katharina Heimerl

Assoziierte Professorin und stv. Institutsvorständin am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien

katharina.heimerl@univie.ac.at