

## **TOTAL PAIN IN DER PALLIATIVEN GERIATRIE**

### **GRUNDSATZPAPIER**

#### **Zusammenfassung**

---

Das Konzept von Total Pain wurde in den 1960er Jahren von Cicely Saunders geprägt. Es ist auch für die Palliative Geriatrie von großer Bedeutung. Gerade für hochbetagte Menschen ist Schmerz ein ausnehmend wichtiges Thema. Es ist davon auszugehen, dass alle Hochbetagten Bekanntschaft mit jeder Form von Schmerz gemacht haben, mit körperlichem, seelischem, sozialem und spirituellem Schmerz. Das Erkennen und Behandeln starker bis unerträglicher körperlicher Schmerzen hat Priorität vor allen anderen Maßnahmen. Dazu ist entsprechendes Fachwissen erforderlich, insbesondere was die Besonderheit von medikamentöser Schmerztherapie für hochbetagte Menschen und nichtmedikamentöser Maßnahmen bei chronischem Schmerz betrifft. Aber auch die „Sinnfrage“ als Ausdruck von spirituellem Schmerz stellt sich im hohen Alter oft mit großer Dringlichkeit. Durch Zuwendung und Aufmerksamkeitslenkung sowie durch Berührung und Achtsamkeit kann das Leid gelindert werden. Eine lebendige Hospiz- und Palliativkultur in der Einrichtung oder im ambulanten Dienst fördert die Umsetzung von Total Pain im besten Interesse der hochbetagten Menschen.

#### **Einleitung**

Der deutschsprachigen Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (FGPG) gehören Personen und Institutionen in Deutschland, Österreich, der Schweiz, Luxemburg und Südtirol an. Ziel der FGPG ist die Etablierung und nachhaltige Umsetzung von Palliativer Geriatrie in diesen Ländern mit ihren unterschiedlichen Versorgungssettings.

Um ein gemeinsames, länderübergreifendes Verständnis zum Stellenwert von Total Pain in der Palliativen Geriatrie zu erzielen, war ursprünglich für das Frühjahr 2020 in Wien eine Mitgliederakademie geplant. Da diese – CoVid-19 bedingt – leider nicht stattfinden konnte, startete die FGPG einen gemeinsamen Diskussions- und Schreibprozess, bei dem zahlreiche Mitglieder ihre Überlegungen schriftlich einbrachten. Die Ergebnisse sind in dieses Grundsatzpapier eingeflossen. Im Herbst 2020 fand der Fachdialog der FGPG in Berlin mit Diskussionen zu Total Pain in der Geriatrie statt. Der Vorstand der FGPG fasste die daraus resultierenden Überlegungen zusammen, ergänzte sie und verabschiedete das vorliegende Papier im Oktober 2020.

## **Das Total Pain Konzept (Cicely Saunders)**

Das Konzept von Total Pain wurde in den 1960er Jahren von Cicely Saunders im Kontext von Menschen mit terminalen Krebserkrankungen geprägt und ist seit damals zentraler Bestandteil von Palliative Care. Total Pain, der umfassende Schmerz bedeutet – so Cicely Saunders (2000, Seite 9)

*„Körperliche, emotionale und soziale Schmerzen und das spirituelle Bedürfnis nach Sicherheit, Sinn und Selbstwert“.*

Diese Sichtweise hat auch dazu beigetragen, die vorwiegend medizinisch-pflegerische und defizitorientierte Betrachtung hochbetagter Menschen unter dem Blickwinkel der „Ver-Sorgung“ abzulösen und den ganzen Menschen, Körper, Geist und Seele in den Blick zu nehmen. Die Realität kann niemals ganzheitlich, in all ihren Dimensionen erfasst werden; die menschliche Wahrnehmung erfasst stets nur bestimmte Teilbereiche. Das Modell von Total pain will verdeutlichen, dass Schmerz ein multidimensionales Geschehen ist, das den ganzen Menschen erfasst. Die einzelnen Schmerzqualitäten bestehen gleichzeitig, beeinflussen sich gegenseitig und weisen – je nach individueller Situation – unterschiedliche Gewichtungen auf. Rückt nur eine Dimension in den Fokus, greifen alle Maßnahmen zu kurz.

*„Hinter diesen trockenen Begriffen stehen alle aufrüttelnden Sorgen, alle mitmenschlichen Probleme und existentiellen Sinnfragen, mit denen wir Menschen es in der Seinsbetrachtung zu tun haben, besonders in Lebenskrisen. Gibt es einen Schmerz oder ein Problem das stärker im Zentrum steht als die Frage nach der eigenen Existenz oder dem Sterben?“ (Abt-Zegelin, Knipping 2007, S. 387)*

## **Total Pain in der Palliativen Geriatrie**

„Pain is what the patient says hurts“. (Cicely Saunders) Schmerz ist das, was die/der Betroffene sagt. Dies ist auch in der Palliativen Geriatrie die wichtigste Prämisse für den Umgang mit Schmerz. Sie setzt eine Haltung voraus, die die Einzigartigkeit jedes hochbetagten Menschen respektiert und ihn mit seiner Biographie und seinen Eigenheiten akzeptiert und respektiert.

Gerade bei alten Menschen und bei Menschen mit Demenz ist Schmerz ein ausnehmend wichtiges Thema. Es ist davon auszugehen, dass alle Hochbetagten schon Bekanntschaft mit jeder Form von Schmerz gemacht haben. Noch immer werden körperliche Schmerzen sehr alter Menschen vielfach für „normal“ gehalten („Was wollen Sie in Ihrem Alter?“), seelische und soziale Schmerzen ignoriert und die Existenz spiritueller Schmerzen den Betroffenen nicht zugetraut. Menschen mit Demenz wird das Schmerzempfinden von Manchen noch immer schlichtweg abgesprochen. Die Folge davon ist, dass körperliche Schmerzen einfach übersehen und daher nicht gelindert werden. Auf den Schmerz hören und seine Sprache verstehen ist ein wesentlicher Auftrag in der palliativen Geriatrie (Staudacher 2017) um ihn im ganzheitlichen Sinne zu erkennen und zu lindern.

## **Körperlicher Schmerz im hohen Alter**

Viele alte Menschen leiden an mehreren chronischen Erkrankungen gleichzeitig, sie sind multimorbid (Britt et al. 2008). Damit nehmen auch chronische Schmerzen mit dem Alter zu (Kunz 2016). Die Zahl der möglichen Schmerzursachen steigt, und die Schmerzen sind oft nicht eindeutig einer Ursache zuzuschreiben.

Das Erkennen und Behandeln starker bis unerträglicher körperlicher Schmerzen hat Priorität vor allen anderen Maßnahmen. Schmerzgepeinigten Menschen ist mit guten Worten – seien sie auch noch so zutreffend – nicht zu helfen, solange ihre körperlichen Qualen nicht ausreichend gelindert sind (Kojer 2016). Dazu ist entsprechendes Fachwissen erforderlich, insbesondere was die Besonderheit von medikamentöser Schmerztherapie für hochbetagte Menschen (Kunz 2016) und nichtmedikamentöser Massnahmen bei chronischem Schmerz (Bulechek 2016) betrifft.

In der Praxis sind in einer Reihe von Einrichtungen und Diensten noch viele Fragen in Hinblick auf das Schmerzmanagement offen. Auch die altbekannten Mythen im Umgang mit Opiaten begegnen uns weiterhin regelmäßig, allen voran die Sorgen, Opiate könnten abhängig machen, das Leben eines Menschen verkürzen oder gar seinen Tod verursachen. Diese unbegründeten Ängste müssen in Fortbildungen angesprochen und bearbeitet werden.

## **Seelischer Schmerz - Verlust und Trauer**

Das hohe Alter ist gekennzeichnet durch die enorme Zunahme von schmerzlichen Abschieden. Es sind dies vor allem der Abschied von der Gesundheit, von der Lebenskraft, von der Mobilität, von geliebten Menschen und geliebten Umwelten, für viele auch vom eigenen Zuhause, von sozialem Status und von Autonomie.

Viele heute Hochaltrige haben im Laufe ihres Lebens erhebliches Leid erfahren, unter anderem durch Krieg, Nachkriegswirren und Vertreibung. Biografische Erfahrungen können sich darauf auswirken, wie körperliche Schmerzen geäußert und erlebt werden und können dazu führen, dass alte, verdrängte und nie aufgearbeitete Traumata wieder aus der Tiefe auftauchen und wiedererlebt werden. Seelische Schmerzen und Verzweiflung sind die Folgen. Durch Zuwendung und Aufmerksamkeitslenkung (von Wachter, Hendrichke 2016) sowie durch Berührung und Achtsamkeit kann das Leid gelindert werden.

## **Sozialer Schmerz – Einsamkeit im hohen Alter**

Viele Menschen sind im hohen Alter einsam. Dies hat unter anderem damit zu tun, dass Bezugspersonen wie EhepartnerInnen, Geschwister und gleichaltrige Freunde oft schon gestorben sind. „Ich habe nur mehr liebe Menschen auf dem Friedhof“ – so beschreiben Hochbetagte ihre Situation (Heimerl, Kojer 2007). Die CoVid-19 Pandemie mit ihren Kontakt- und Besuchseinschränkungen trägt zusätzlich zur Vereinsamung von hochbetagten Menschen bei. Wir nehmen hier wahr, dass die nachbarschaftliche Hilfe eine neue und unterstützende Bedeutung erhält. Die Erzählungen über gelebte Nachbarschaft nehmen zu (Rösler et al. 2020).

## **Spiritueller Schmerz im hohen Alter**

Menschen im hohen Alter sind mit vielen Verlusten konfrontiert. Viele von ihnen sprechen deutlich aus, dass sie sich unnützlich oder wertlos fühlen. Gerade im hohen Alter stellt sich die „Sinnfrage“ oft mit großer Dringlichkeit. Häufig fragen sich ältere Menschen beim Eintritt in ein Pflegeheim, ob ihr Leben dort noch einen Sinn haben kann, ob sie überhaupt noch für etwas gut sind. Unter diesem Sinnlosigkeitsgefühl, dem „existentiellen Vakuum“ (Frankl 1985), leiden die Betroffenen sehr, zumal dieser Schmerz von der Umwelt häufig negiert oder nicht ernst genommen wird. Hilfreich ist eine Haltung der Betreuenden, die Spiritualität nicht nur als einen von vier Teilbereichen menschlichen Leidens sieht, sondern als Kern des menschlichen Seins versteht (Raischl 2019). Hochbetagte erleben spirituellen Schmerz verstärkt, gleichzeitig fällt es ihnen oft schwer ihn auszudrücken.

Spirituelle Unterstützung ist Aufgabe des interdisziplinären Teams. Die Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care (palliativ.ch 2019) ist Teil davon und ist dazu aufgerufen auf ihre Art für die Seele hochbetagter Menschen zu sorgen.

## **Schmerzen von Menschen mit Demenz**

Im Verlauf der Demenz gehen Orientierung, Gedächtnis und Denkfähigkeit zunehmend verloren. Die Leidensfähigkeit bleibt davon unberührt. Die Betroffenen leiden ganz besonders darunter, andere nicht zu verstehen und von ihnen nicht verstanden zu werden.

*„Von niemandem verstanden zu werden führt zu Gefühlen tiefster Verlassenheit und völliger Hilflosigkeit. Das daraus erwachsende, meist unerwünschte Verhalten löst neuerlich Missverständnisse und Schmerzen aus“ (Kojer 2021).*

Die wachsenden kognitiven Einschränkungen sind Ursache vielfältiger schmerzhafter Erfahrungen. Sich nicht mehr zurechtzufinden in Raum und Zeit, die Selbständigkeit für Alltagsaufgaben wie den Toilettengang zu verlieren oder nicht zu verstehen, was mit einem geschieht sind wichtige Aspekte des Total Pain.

Es gibt keine Hinweise darauf, dass Menschen mit Demenz weniger Schmerz empfinden, als kognitiv intakte Menschen. Hingegen haben kognitiv Eingeschränkte oft Schwierigkeiten, der Umgebung verständlich zu machen, was sie quält. Sie erleben den Schmerz als Gefühl, das sich langsam anschleicht oder plötzlich da ist. Störungen des Gedächtnisses, der Wahrnehmung und der exekutiven Funktionen erschweren das Erkennen von Schmerzen (Kunz 2012). Dies führt dazu, dass Menschen mit Demenz in derselben Situation weniger Schmerzmittel erhalten, als kognitiv intakte PatientInnen (Bernabei et al 1998, Morrison und Siu 2000, Husebo et al 2016). Umso wichtiger sind die „indirekten Schmerzzeichen“ (Kojer 2016) wie Schlafstörungen, sozialer Rückzug, Aggressivität und Abwehrverhalten, Apathie und Indifferenz (Kunz 2016).

Der Fremdbeobachtung kommt für die Behandlung körperlicher Schmerzen von Menschen mit Demenz besondere Bedeutung zu. Neben einem guten Assessment geht es um die Eruiierung von möglichen Schmerzursachen.

Sozialer, psychischer und spiritueller Schmerz können über lange Zeit im Vordergrund stehen. In der beginnenden Demenz quält die Betroffenen vor allem die Angst, die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren. Dazu kommt die große – oft verleugnete – Angst vor der ungewissen Zukunft. Menschen am Beginn ihrer Demenz empfinden in dieser Situation seelischen und spirituellen Schmerz. Immer noch geht Demenz mit Stigmatisierung einher, mit Scham der Betroffenen, oft auch ihrer Angehörigen. Dies führt häufig zu einer deutlichen Einschränkung von Kontakten und damit zu sozialen Schmerzen.

### **Schmerzen der Angehörigen**

Total Pain betrifft auch die nicht selten selbst schon hochbetagten Angehörigen. Sie leiden an körperlicher Überforderung, zunehmender sozialer Isolierung, Rat- und Hoffnungslosigkeit. Die fortschreitende Demenz des geliebten Menschen erfüllt sie mit lebensbegleitender, oft auch vorweggenommener Trauer. Angehörige von Menschen mit Demenz leiden oft unter uneindeutigen Verlusten und brauchen Unterstützung im Umgang damit. "Ein uneindeutiger Verlust hat kein Ende, keinen Abschluss" (Boss 2014) und zeigt sich z. B. in der Frage: Wenn mein Partner mich nicht mehr erkennt, sind wir dann noch verheiratet? Das kann eine wichtige Aufgabe für psychosoziale Berufsgruppen sein.

### **Schmerzen erkennen und lindern**

Gelingende Kommunikation und einfühlsame Beobachtung sind Voraussetzungen für einen guten Umgang mit Total Pain. Im Zentrum steht der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung auf Basis einer validierenden Haltung. Gerade im Umgang mit dem umfassenden Lebensschmerz von Menschen mit Demenz gewinnt die Intuition, die oft auf unterschwelligem Beobachtungen beruht, einen höheren Stellenwert.

Unabdingbare Voraussetzungen für eine rechtzeitige und bedarfsgerechte Schmerztherapie bei Hochbetagten mit und ohne Demenz sind:

- Einfühlsame Beobachtung, sorgsame Beachtung indirekter Schmerzzeichen (z.B. Unruhe, Appetitverlust, zunehmende Verwirrtheit).
- Gelingende, von Vertrauen getragene Kommunikation mit den Betroffenen, im betreuenden Pflegeteam und zwischen den beteiligten Berufsgruppen.
- Verlässliche Dokumentation
- Beachtung möglicher Schmerzursachen

Sind diese Voraussetzungen gewährleistet, bewähren sich Assessmentinstrumente und die Einführung eines Schmerzmanagements in der Einrichtung oder im Dienst, in den Schritten: 1. Beschreiben 2. Interpretieren 3. Hypothesen formulieren 4. Intervenieren 5. Evaluieren 6. Anpassung der Intervention (Büche 2019, Thomm 2016).

Professionell Sorgende können nicht alle Schmerzen lindern, nicht alles auflösen, auch wenn sie sich um den optimalen Umgang mit Menschen mit Demenz und ihren

Schmerzen bemühen. Oft müssen Betroffene und mit ihnen auch MitarbeiterInnen ein bestimmtes Maß an erträglichen Schmerzen einfach aushalten. Es ist stets hilfreich und eine Erleichterung für die Betroffenen, wenn sie ihre Schmerzen und Nöte ausdrücken können und damit ernst genommen werden.

Besteht der Verdacht, dass ein Mensch mit Demenz Schmerzen hat, kann es sinnvoll sein, mit einer nieder dosierten probatorischen Schmerztherapie zu beginnen und das Verhalten gut zu beobachten. Beruhigt und entspannt sich die/der Betroffene daraufhin, kann rückgeschlossen werden, dass die Vermutungsdiagnose richtig war.

### **Das interdisziplinäre Team in der Palliativen Geriatrie**

Der Umgang mit ganzheitlichem Schmerz erfordert ein interdisziplinäres Team. In der Palliativen Geriatrie begegnen wir leider nicht oft einem interdisziplinären Team. Allerdings werden vielfach die Potentiale einer Einrichtung nicht ausreichend genutzt: Betreuungskräfte, regelmäßig wiederkehrende ÄrztInnen, AlltagsbegleiterInnen, Präsenzkräfte, SeelsorgerInnen, Ehrenamtliche bzw. HospizhelferInnen und Angehörige sollten zumindest punktuell an der Schmerzerfassung und – je nach Kompetenzbereich – an der Linderung der Schmerzen beteiligt sein. Ganzheitlichkeit kann auch dadurch entstehen, dass die individuellen Stärken und Schwächen jedes Einzelnen im Team gesehen, respektiert und genutzt werden, auch wenn das Team nicht interdisziplinär zusammengesetzt ist. Vernetzung mit Palliativdiensten ermöglicht auch dann interdisziplinäre Zusammenarbeit.

### **Umgang mit Total Pain in sorgenden Organisationen**

Palliative Geriatrie ist ein Thema, das die gesamte Institution betrifft. Eine lebendige Hospiz- und Palliativkultur in der Einrichtung oder im ambulanten Dienst fördert die Umsetzung von Total Pain im besten Interesse der hochbetagten Menschen. Der umfassende Schmerz ist ein Konzept, das eine palliative Grundhaltung voraussetzt und gleichzeitig dazu beiträgt, diese zu festigen und zu vertiefen. In der Umsetzung braucht es konkrete strukturierte Vorgehensweisen, interdisziplinäre Fallbesprechungen, regelmäßige Dienstübergaben, die über das Augenfällige (Fieber, Zustand einer Wunde etc.) hinausgehen und bewährte Assessmentinstrumente. In der Verantwortung der Leitung liegt es, für einen bedarfsgerechten Personalstand zu sorgen, der ausreichend Zeit für den Umgang mit komplexen Schmerzgeschehen gewährleistet und für die Vermittlung von relevantem Wissen in Fortbildungen zu sorgen.

### **Literatur**

---

Abt-Zegelin Angelika, Knipping Cornelia (2007). In: Knipping Cornelia (Hg.): Lehrbuch Palliative Care, 2. Auflage. Bern: Hans Huber, 387ff

Boss Pauline (2008): Verlust, Trauma und Resilienz. Die therapeutische Arbeit mit dem "uneindeutigen Verlust". Stuttgart: Klett Cotta

Boss Pauline (2014): Da und doch so fern. Vom liebevollen Umgang mit Demenzkranken. Zürich: rüffer & rub

Britt HC, Harrison CM, Miller GC, Knox SA (2008): Prevalence and patterns of multimorbidity in Australia. The Medical Journal of Australia 189 (2): 72-77



- Bulechek, Gloria M. Butcher Howard K., Dochterman Joanne M., Wagner Cheryl M. et al (2013). Pflegeinterventionsklassifikation (NIC). Bern: Hogrefe.
- Frankl Viktor (1985) Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. München: Piper
- Heimerl Katharina, Kojer Marina (2007): Trauer im hohen Alter. In: Heller Andreas, Heimerl Katharina, Husebø Stein (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg: Lambertus, 303-316
- Kojer Marina, Heimerl Katharina (2010): Leben in Parallelwelten. Können Menschen mit Demenz trauern? In: Trauern kann dauern. *Praxis Palliative Care* 2010:9, 13-16
- Kojer Marina (2016): Schmerz hat viele Gesichter. In: Kojer Marina, Schmidl Martina (Hrsg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Wien NewYork: Springer, 2. Auflage, S. 39-44
- Kojer Marina (2021) Was kann ihren Schmerz lindern? „Total soothing“ bei demenzkranken Hochbetagten. In: Bernatzky Günther, Likar Rudolf et al Nichtmedikamentöse Schmerztherapie. Wien: Springer, 3. Auflage im Druck
- Kunz Roland (2016): Schmerzmanagement bei älteren und kognitiv beeinträchtigten Menschen. In: Kojer Marina, Schmidl Martina (Hrsg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Wien, NewYork: Springer, 2. Auflage, S.45-68
- Palliative ch (2019): Leitlinien. Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care in Palliative Care. Bern: palliative ch
- Raischl Sepp (2019): Spirituelle Dimensionen des Schmerzes – was „total pain“ auch noch bedeuten könnte. *die hospizzeitschrift* 3/2019; 22 – 28
- Rösler Petra, Heimerl Katharina, Dressel Gert, Bachinger-Thaler Nicole, Schönborn Raphael, Wegleitner Klaus (2020): Care trotz Corona mit und für Menschen im Alter. Ein Nachdenk- und Diskussionspapier. Wien: Kardinal König Haus.
- Saunders Cicely (2000): The evolution of palliative care. *Patient Education and Counseling* 41 (2000) 7 –13, p. 9
- Staudacher Diana (2017): "Schmerzarbeit als palliativer Auftrag. In: Steffen-Bürgi, B. et al. Lehrbuch Palliative Care. 3. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hogrefe
- Thomm Monika (Hrsg.) (2016): Schmerzmanagement in der Pflege. Wien NewYork: Springer
- Von Wachter Martin, Hendrichke Askan (2016): Psychoedukation bei chronischen Schmerzen. Wien NewYork: Springer

### **Autor\*innen (alphabetisch)**

---

Karin Böck | A; Clara Dos Santos | LUX; Andrea Egger | CH; Nathalie Frevel | LUX; Martina Heim | CH; Katharina Heimerl | A; Kerstin Hummel | D; Katrin Intelmann | LUX, Marina Kojer | A; Achim Konrad | D; Roland Kunz | CH; Ulla Lauterbach | D; Marie-France Liefgen | LUX; Andreas Lüdeke | D; Sabine Millius | CH; Dirk Müller | D; Ursa Neuhaus | CH; Manuela Röker | D; Katharina Ruth | D; Gerda Schmidt | A; Bärbl Sievers-Saarschmidt | D; Christa Thorand | D; Nicole Weis-Liefgen | LUX

### **Verabschiedet im Vorstand der FGPG, Oktober 2020**

---

Dirk Müller | Berlin, Katharina Heimerl | Wien, Roland Kunz | Zürich, Ursa Neuhaus | Bern, Marina Kojer | Wien