

Schmerz und Leid haben viele Gesichter

Total Pain in der Palliativen Geriatrie

Katharina Heimerl

Zürich, 24.6.2022

Total Pain bedeutet...

...ganzheitlicher Schmerz

- Respekt und Wertschätzung für die gesamte Persönlichkeit des Menschen
- Total Pain beschreibt den Schmerz, der den Menschen in seiner ganzen Person erfasst, sich in den Vordergrund drängt, alles andere verdrängt und danach ruft, gelindert zu werden

Total Pain bedeutet...

...Schmerz in seiner „Vielgesichtigkeit“
(Marina Kojer 2022)

- *„Dieser Begriff des ‚ganzheitlichen Schmerzes‘ wurde 1963 in einer Antwort einer Patientin auf meine Bitte um Beschreibung ihres Schmerzes dargelegt.“ (Cicely Saunders 2000)*

Lässt sich „Total Pain“ ins Deutsche übersetzen?

„Total“

- ... erinnert manche an den „totalen Krieg“ im zweiten Weltkrieg
- ...findet sich auch im Begriff „totalitäre Regime“

„Pain“

- ...meint Schmerz und Leid
- ...„Seelenschmerz“, existentielles Leid
- ...erinnert an Pein

“Ich glaube das ist wahrscheinlich die beste
Definition von Schmerz:

Schmerz ist das, was der*die Patient*in sagt,
was wehtut.”

“Pain is what the patient says hurts.”

Cicely Saunders

Die Geschichte von Mrs. Hinson

„Sie sagte ohne weitere Aufforderung: ‚Nun, Frau Doktor, es begann *in meinem Rücken*, aber jetzt scheint es, als ob *alles an mir falsch ist*‘. Sie sprach von *mehreren anderen Symptomen* und fuhr fort: ‚Ich hätte um die Tabletten und die Injektionen betteln können, aber ich wusste, dass ich das nicht darf. *Niemand schien zu verstehen*, wie ich mich fühlte, und *es war, als ob die ganze Welt gegen mich wäre*. Mein Mann und mein Sohn waren wunderbar, aber sie mussten von der Arbeit zu Hause bleiben *und verloren Geld*.“ (Saunders 2000)

Total Pain im hohen Alter

physisch

*Multimorbidität und
chron. Erkrankung*

psychisch

*Einschränkung von
Kommunikation*

sozial

*Verlust von
Bezugspersonen*

spirituell

*Verlust an Sinn
(sinnvoller Beschäftigung)*



Ausgangslage

- Alle hochbetagten Menschen haben Bekanntschaft mit jeder Form von Schmerz gemacht
 - Noch immer werden körperliche Schmerzen sehr alter Menschen vielfach für „normal“ gehalten
 - seelische und soziale Schmerzen ignoriert
 - und die Existenz spiritueller Schmerzen den Betroffenen nicht zugetraut.
 - **Die Folge davon ist, dass Schmerzen einfach übersehen und daher nicht gelindert werden.**

Frau Stefanie

- Aus: Marina Kojer (2022): Alt, krank verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Freiburg: Lambertus, 4. Auflage, 234

Körperlicher Schmerz

physisch

*Multimorbidität und
chron. Erkrankung*

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.

Körperlicher Schmerz im hohen Alter

- 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 2022).

Schmerzen von Menschen mit Demenz

- Zunehmende kognitive Einschränkungen sind Ursache vielfältiger schmerzhafter Erfahrungen (Angst, Stigmatisierung,...)
- Es gibt keine Hinweise darauf, dass Menschen mit Demenz weniger Schmerz empfinden, als kognitiv intakte Menschen.
 - Hingegen haben sie Schwierigkeiten, verständlich zu machen, was sie quält.
- **Fremdbeobachtung hat für die Behandlung (körperlicher) Schmerzen von Menschen mit Demenz besondere Bedeutung**

Schmerzen erkennen und lindern

- Einfühlsame Beobachtung, sorgsame Beachtung indirekter Schmerzzeichen
 - z.B. Unruhe, Appetitverlust, zunehmende Verwirrtheit
- Gelingende Kommunikation mit den Betroffenen, im Pflorgeteam und zwischen den Berufsgruppen
- Verlässliche Dokumentation
- Beachtung möglicher Schmerzursachen

Indirekte Schmerzzeichen

- Angespannter Gesichtsausdruck
- Verkrampfte Haltung
- Schonhaltung
- Veränderung des Atemrhythmus
- Appetitlosigkeit
- Beschleunigter Puls
- Unruhe, Schreien, Anklammern
- Ständiges Läuten
- Ratlosigkeit, Verwirrtheit
- Schlaflosigkeit
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes

Aus: Marina Kojer (2022): Alt, krank verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Freiburg: Lambertus, 4. Auflage, 238

Psychischer Schmerz

psychisch

*Einschränkung von
Kommunikation*

Trauer

- Das hohe Alter ist gekennzeichnet von Verlusten
- Trauer ist eine angemessene Reaktion
- Sie erfordert in den meisten Fällen keine Therapie, sondern Empathie und Mitmenschlichkeit
- Wichtig ist es, die Trauer nicht „abzuerkennen“
- Menschen mit Demenz erleben Abschiede und Verluste immer wieder (keine „gelingende Trauer“)

Suizid im hohen Alter

- 2020 starben in Deutschland 9.206 Menschen durch Suizid (11,1 Suizide pro 100.000 Einwohnende)
- 2020 entfiel etwa die Hälfte (48%) aller Suizide auf Menschen jenseits des 60. Lebensjahres.
- Das durchschnittliche Sterbealter durch einen Suizid nimmt zu, und lag in Deutschland 2020 bei 58,7 Jahren, im Jahr 1998 waren es noch 53,2 Jahre.
- Insbesondere bei Männern steigt die Suizidrate mit dem Alter erheblich und liegt deutlich über jener von Frauen. So lag im Jahr 2020 die Suizidrate bei Männern zwischen 65 und 70 Jahren bei 23,3 (Frauen 5,6) und bei Männern zwischen 85 und 90 Jahren bei 73,0 (Frauen 12,6)

(Müller-Pein, 2021).

Suizidprävention

„Gerade in Hinblick auf die Suizidprävention im höheren Lebensalter ist es zunächst notwendig, eine weit verbreitete Haltung aufzudecken, die sich auch im sogenannten „Wording“ widerspiegelt. Wenn sich hochbetagte Menschen das Leben nehmen, werden sehr viel häufiger Begriffe wie „Freitod“ oder auch „Bilanzsuizid“ verwendet. Beide Begrifflichkeiten implizieren, dass die Betroffenen wohlüberlegt gehandelt haben und freiwillig eine rationale Entscheidung getroffen haben. Dabei wird völlig missachtet, dass das zugrundeliegende innerpsychische Geschehen bei Menschen aller Altersgruppen ähnlich ist. Es gibt keinen Anlass, eine suizidale Krise im hohen Lebensalter als einen natürlichen Prozess zu betrachten. Auch bei älteren Menschen ist Suizidalität immer ein Ausdruck einer großen seelischen Not.“

(Müller-Pein 2022, im Druck)

Sozialer Schmerz



sozial

*Verlust von
Bezugspersonen*

Total Pain in Zeiten von COVID-19

- Die Aufmerksamkeit liegt/lag einseitig auf der körperlichen – näherhin virologischen – Seite der Gesundheit
 - Mitmenschen werden zur virologischen Gefahr oder zu Risikoträger*innen
- Wenn das erforderliche *physical distancing* zu *social distancing* führt, ist Einsamkeit die Folge
- Das Spannungsfeld zwischen Fürsorglichkeit und Selbstbestimmtheit in der Sorge für ältere Menschen wird noch deutlicher spürbar

Was bedeutet COVID-19 für Menschen mit Demenz?

- Schwierigkeit im Zugang zu Informationen
- Informationen sind schwer zu verstehen
- Maßnahmen sind nicht einsichtig und können oft nicht erinnert werden
- Die Angewiesenheit auf soziale Kontakte ist gerade für Menschen mit Demenz besonders groß
- sog. „Ausgangsbeschränkungen“ treffen Menschen mit Bewegungsdrang besonders stark (ÖAG 2021)

COVID-19 in stationären Einrichtungen

- rapid review: Quarantänemaßnahmen bei Corona-Ausbrüchen haben negative Konsequenzen für die psychosoziale Gesundheit (Röhr et al. 2020)
- Gebot des physical distancing in Einrichtungen der Langzeitpflege > Gefahr von Isolation, verringerter sozialer Teilhabe, Verschlechterung der Gesundheit > Mindestmaß an sozialen Kontakten (Deutscher Ethikrat 2020, Lüdeke 2021)
- Beispiele, in denen eine hospizliche Haltung auch in Zeiten eines Corona-Ausbruchs handlungsleitend war (Birkholz 2021)

Tips for preventing the detrimental effect of loneliness and social isolation

Quarantine and social distancing are necessary measures to prevent the virus from spreading but also lead to elevated levels of loneliness and social isolation, which in turn produce physical and mental-health related repercussions.

- Spend more time with your family
- Maintain social connections with technology
- Ensure basic needs are met
- Structure every single day
- Maintain physical and mental activities
- Pursue outdoor activities (Hwang et al. 2020)

Spiritueeller Schmerz

spirituell

*Verlust an Sinn
(sinnvoller Beschäftigung)*

Spirituelle Schmerz im hohen Alter

- Viele Menschen im hohen Alter sprechen deutlich aus, dass sie sich unnützlich oder wertlos fühlen.
- Gerade im hohen Alter stellt sich die „Sinnfrage“ oft mit großer Dringlichkeit. Dieser Schmerz wird von der Umwelt häufig negiert oder nicht ernst genommen.
- Gegen das „existentiellen Vakuum“ (Frankl 1985) helfen keine Animationsprogramme („Basteln“), sondern sinnvolle Aufgaben, Zuwendung und Spiritual Care.

Biographisches Leid ist spirituelles Leid

Biographical Pain

„...entsteht durch die Aufschichtung von Verletzungen im Laufe eines langen Lebens. Der Wegfall von erwerbs- und oft auch Familienarbeit macht Zeit und Aufmerksamkeit für die Reflexion der eigenen Biographie frei, Erinnerungen ziehen vorbei und werden wach. Angesichts endlicher Lebenszeit und zunehmender Einschränkungen schwindet die Hoffnung von alten Menschen, dass erfahrene Unrecht oder bereute Fehler wieder gut gemacht werden können. Die Möglichkeiten und Fähigkeiten, Dinge wieder in Ordnung zu bringen, die früher zu Verfügung standen, werden weniger.“

(Malcom Johnson 2016)

Biographische Schmerzen lindern

„Das Leben schmerzt. Doch es gibt Wege und wird sie geben, die Verdichtung dieser Schmerzen im Alter besser zu verstehen und anzuerkennen, um sie zu lindern. Dies ist eine spirituelle Aufgabe.“

(Malcom Johnson 2016, S. 212)

Umgang mit Total Pain

- Der Umgang mit ganzheitlichem Schmerz erfordert ein interdisziplinäres Team
- Eine sorgende Organisation schafft die Rahmenbedingungen für den guten Umgang mit Total Pain
 - Palliative Grundhaltung
 - Strukturiertes Vorgehen (Fallbesprechungen, Dienstübergaben, Assessmentinstrumente)
 - bedarfsgerechter Personalstand
 - Vermittlung von Fachwissen in Fortbildungen

Total Pain in der Palliativen Geriatrie - Fazit

- Schmerz und Leid im hohen Alter und von Menschen mit Demenz sind ganzheitliche Geschehen
- Lindern von körperlichen Schmerzen hat Priorität
 - Aufmerksame Beobachtung, gelingende Kommunikation, sorgfältige Dokumentation sind Voraussetzung
- Das hohe Alter ist gekennzeichnet durch „biographical pain“
- Nicht alle Schmerzen können gelindert werden
 - Oft hilft es, für Schmerzen Beachtung zu erhalten
 - Durch Zuwendung, Aufmerksamkeit, Berührung und Achtsamkeit kann Leid gelindert werden

Literatur

Birkholz C (2021): „Es war eine Zeit zum Weinen.“ Die Begleitung von sterbenden Menschen im Altenpflegeheim in Zeiten von Corona. hospizzeitschrift 23(2), 21-26

Deutscher Ethikrat (2020): Mindestmaß an sozialen Kontakten in der Langzeitpflege während der Covid-19-Pandemie. Ad-hoc-Empfehlungen.

Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (2020): Grundsatzpapier Total Pain.
<https://www.fgpg.eu/grundsatzpapiere/>

Hwang TJ et al. (2020): Loneliness and social isolation during the COVID-19 pandemic. International Psychogeriatrics 32:10, 1217–1220

Johnson Malcom (2016): Spirituality, Biographical Review and Biographical Pain at the End of Life in Old Age. In: Johnson Malcolm, Walker Joanna (eds.): Spiritual Dimensions of Ageing. Cambridge University Press, 198-214

Kojer M (2022): Schmerz hat viele Gesichter. In: Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. 3. Auflage. Wien, New York: Springer

Lüdeke A (2021): Sozialem Schmerz vorbeugen. Empfehlungen zum Umgang mit Besuchen im Alten- und Pflegeheim. Fachzeitschrift Palliative Geriatrie 7(1), 24-28

Müller-Pein, H. (2021). Suizide in Deutschland 2020 Verfügbar unter
<https://www.naspro.de/dl/Suizidzahlen2020.pdf>

ÖAG (2021): Auswirkungen der COVID-19-Pandemie in Österreich auf Menschen mit Demenz und deren Angehörige - Problemfelder, Empfehlungen und Strategien. Neuropsychiatr 35:35–47.

Röhr S et al. (2020) Psychosoziale Folgen von Quarantänemaßnahmen. Psychiat Prax 47: 179–189

Saunders C (2000). The evolution of palliative care. Patient Education and Counseling 41, 7-13.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

