

Bachelorarbeit

Das Total Pain Konzept in der wissenschaftlichen Literatur – Ein Literaturreview

eingereicht von
Cornelia Knaus

zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Nursing Science
(BScN)

Medizinische Universität Graz
Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von
Gerhilde Schüttengruber, BSc, MSc

Graz, 25.03.2020

Eidesstattliche Erklärung

„Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzen Quellen wörtlich und inhaltlich entnommen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.“

Graz, 25.03.2020

Cornelia Knaus eh.“

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	IV
Zusammenfassung	V
Abstract	VII
1. Einleitung	1
1.1 Pflegerelevanz	1
1.2 Begriffsdefinitionen	2
1.2.1 Total Pain	2
1.2.2 Palliative Care	8
1.2.3 Schmerz	9
1.3 Forschungslücke und Forschungsziel	10
2. Methode	12
2.1 Literaturrecherche	12
2.2 Limitationen und Einschlusskriterien	13
2.3 Auswahl der Studien und kritische Bewertung	13
2.4 Ergebnisse der Literaturrecherche	15
3. Ergebnisse	16
3.1 Studiencharakteristika	16
3.2 Cicely Saunders und die Entstehung des Total Pain Konzeptes	22
3.3 Total Pain Konzept	25
3.4 Physischer Schmerz	28
3.5 Psychischer Schmerz	29
3.6 Sozialer Schmerz	30
3.7 Spiritueller Schmerz	31
3.8 Holistic Pain	31

3.9 Gate Control Theory of Pain	32
4. Diskussion	33
4.1 Stärken und Schwächen	35
4.2 Empfehlung für die Praxis	36
4.3 Empfehlung für die Forschung	36
5. Schlussfolgerung	37
6. Literaturverzeichnis	37
7. Anhang	39
7.1 Studienbewertung	39

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die vier Dimensionen des Total-Pain-Konzepts von Cicely Saunders

Abbildung 2: Flussdiagramm zur Darstellung der Literatursuche und Auswahl der Studien (angelehnt an Mohrer et al. 2009)

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Suchabfragen aus den Datenbanken PubMed, CINAHL und Google Scholar

Tabelle 2: Charakteristika der inkludierten Studien

Zusammenfassung

Hintergrund: Schmerzen in jeglicher Form nehmen eine immer bedeutendere Rolle im Leben schwerkranker Patientinnen und Patienten ein. Die Schmerztherapie ist in diesen Fällen jedoch oft erfolglos und der Schmerz steht im Vordergrund. Das liegt zum einen an dem Gefühl der Hilflosigkeit seitens der Patientinnen und Patienten und zum anderen daran, dass andere Symptome, die Schmerzen begünstigen oder sogar auslösen können, zu wenig oder gar nicht beachtet werden. Der Schmerz lässt sich auf mehreren Ebenen beeinflussen und so muss er als komplexes Erleben und multidimensionales Geschehen angesehen werden.

Ziel: Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, darzustellen, wie das Total-Pain-Konzept in der wissenschaftlichen Literatur wahrgenommen und beschrieben wird.

Methode: Für diesen Review wurde von Oktober bis Ende November 2019 eine Literatursuche in den Datenbanken PubMed und CINAHL, sowie eine Handsuche auf Google Scholar durchgeführt. In Frage kommende Publikationen wurden nach dem Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) Bewertungsbogen von Hong et al., (2018) beurteilt, um die Qualität der Arbeiten sicherzustellen. 9 Studien konnten in diesen Literaturreview inkludiert werden.

Ergebnisse: In die vorliegende Bachelorarbeit wurden neun Studien inkludiert, in diesen wird der Schmerz als eines der häufigsten und belastendsten Symptome von schwerkranken Patientinnen und Patienten genannt und als eine der größten Herausforderungen für die Gesundheitsprofessionen wird beschrieben, den Schmerz in seiner Individualität richtig wahrnehmen zu können. Cicely Saunders gilt als die Begründerin des „Total Pain“ und somit werden die vier Elemente des totalen Schmerzes beleuchtet: physisch, psychisch, sozial und spirituell, diese werden in den Studien näher beschrieben.

Schlussfolgerung: Der Schmerz gilt als ein komplexes Erleben und als Herausforderung wird die angemessene und individuelle Beurteilung durch die Gesundheitsprofessionen angesehen. Das Konzept des totalen Schmerzes wird in der Literatur nur sehr dürftig beschrieben, somit ist klar, dass dieses komplexe Thema einen wichtigen Platz in weiteren Forschungen einnehmen muss, um den

Patientinnen und Patienten auch in Zukunft eine ganzheitliche Schmerzbehandlung und somit Besserung des allgemeinen Wohlbefindens zu gewährleisten.

Schlüsselwörter: total pain, palliative care, Cicely Saunders

Abstract

Background: Pain in any form plays an increasingly important role in the lives of critically ill patients. However, pain therapy in these cases is often unsuccessful and pain is the main focus. On the one hand this is due to the feeling of helplessness on the part of the patient and on the other hand to the fact that other symptoms that can promote or even trigger pain are given too little or no attention at all. Pain can be influenced on several levels and therefore it must be seen as a complex experience and multidimensional event.

Objective: The aim of this review is to show how the total pain concept is perceived and described in scientific literature.

Method: In order to achieve the research aim, a literature review was undertaken. The literature research took place from October to the end of November 2019 and was conducted using selected keywords in the PubMed and CINAHL databases. Also an additional handsearch was carried out on Google Scholar. Studies relevant for the review were assessed according to the Hong et al., (2018) evaluation sheet to ensure the quality of the work. 9 studies were included in this literature review.

Results: Nine studies were included in this bachelor thesis, in which pain is named as one of the most frequent and most stressful symptoms of seriously ill patients and one of the greatest challenges for health professionals is described as being able to correctly perceive pain in its individuality. Cicely Saunders is regarded as the founder of "Total Pain" and so the four elements of total pain are highlighted: physical, psychological, social and spiritual, these are described in more detail in the studies.

Conclusion: Pain is considered as a complex experience and the appropriate and individual assessment by health professionals is seen as a challenge. The concept of total pain is only very poorly described in the literature, so it is clear that this complex topic must take an important place in further research in order to ensure that patients continue to receive holistic pain treatment in the future so that their general well-being can be improved.

Keywords: total pain, palliative care, cicely saunders

1 Einleitung

1.1 Pflegerelevanz

Die Bedeutung für die Pflege liegt darin, dass Sätze wie "Ich kann nicht mehr", "Es wird nicht mehr besser" oder "Bei der kleinsten Bewegung kommt der Schmerz" den Alltag von Patientinnen/Patienten in palliativer Versorgung bestimmen. Wieso die Schmerztherapie bei schwer erkrankten Menschen oft erfolglos ist und alles "total weh tut" liegt unter anderem daran, dass bei Patienten/Patientinnen oftmals das Gefühl der Hilflosigkeit Überhand nimmt. Ebenso wird häufig der Therapie anderer Symptome zu wenig Beachtung geschenkt und seitens der Patienten/Patientinnen ein ungenügendes Selbstmanagement beim Gebrauch der Analgetika gezeigt. Cicely Saunders definierte in den 60er Jahren das Konzept des völligen Schmerzes oder Leids, das Total Pain Konzept. Der körperliche Schmerz wird ganzheitlich auf mehreren Ebenen beeinflusst, so werden diese vier verschiedenen Ebenen oder Qualitäten von Schmerz wie folgt eingeteilt: körperlich, seelisch, sozial und spirituell (Palliativnetz Freiburg gGmbH, 2018). Meistens spielen alle Ebenen gleichzeitig bei dem Leiden eines Betroffenen eine Rolle. Anders als psychosomatische Modelle, die mehr von körperlichen und psychischen Ursachen von Leid ausgehen, betrachtet das Total-Pain-Konzept Leiden als durch mehrere Dimensionen ausgelöst. So soll zu jedem Zeitpunkt versucht werden, ein körperliches, psychisches, soziales und spirituelles Leiden zu berücksichtigen (Gerhard, 2015). Der Schmerz muss also als ein komplexes Erleben des Menschen angesehen werden. Eine alleinige Steigerung der Schmerzmedikation reicht meist nicht aus, da der/die Betroffene ganzheitlich, mit all seinen/ihren Bedürfnissen betrachtet werden muss. Besonders wichtig ist ein gemeinsames Konzept (was "heilt"?), eine respektvolle Beziehung zwischen Patienten/Patientinnen und den Gesundheitsprofessionen und die individuelle Pflege um den totalen Schmerz so gering wie möglich zu halten (Eychmüller, 2019). Ebenfalls von hoher Wichtigkeit im Total Pain Konzept ist die multidimensionale Versorgung schwerkranker Patientinnen und Patienten im Alltag. Mehrere Berufsgruppen müssen in einem Team auf Augenhöhe zusammenarbeiten, um den

Bedürfnissen des leidenden Menschen in einer ganzheitlichen Umsorgung gerecht zu werden (Gerhard, 2015).

1.2 Begriffsdefinitionen

Zum besseren Verständnis der vorliegenden Arbeit folgen in diesem Kapitel einige Begriffsdefinitionen.

1.2.1 Total Pain

Verglichen mit der Linderung körperlicher Schmerzen und Symptome eines schwer kranken und sterbenden Patienten, ist der Umgang mit der Wahrnehmung des umfassenden Schmerzes, des sogenannten Total Pain, ein ganz anderer. Es geht nicht unbedingt darum, die Schmerzen gänzlich zu beseitigen, dies ist erfahrungsgemäß in vielen Fällen auch gar nicht möglich. Die Beachtung und Linderung dieser Schmerzen ist zu einem großen Teil eine kommunikative Aufgabe, die vor allem auf noch vorhandene und wiederherzustellende Ressourcen achtet und durch Erreichen von kleinen Zielen eine größtmögliche Entspannung und Lebendigkeit im Sterben erreichen will (Müller, 2007, S. 386).

Dame Cicely Saunders, geboren am 22. Juni 1918 in Barnet, Hertfordshire, war eine englische Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin. Sie ist die Begründerin der modernen Hospizbewegung, sowie der Palliative Care, gilt als Pionierin der Palliativmedizin und so entstand 1967 das erste Hospiz, das St. Christopher's Hospice, in London. Saunders definierte in den 60er Jahren das Total Pain Konzept, das Konzept des völligen Schmerzes oder Leids (Hanke, 2009).

Saunders Beschreibung des Total Pain entwickelte sich durch ein Gespräch, welches sie mit einer Patientin führte:

„Well doctor, it began in my back but now it seems that all of me is wrong’. She spoke of several other symptoms and went on – ‘I could have cried for the pills and the injections but I knew I mustn’t. Nobody seemed to understand how I felt and it was as if the world was against me. My husband and son were marvellous, but they were having to stay off work and lose their money. But it’s wonderful to begin to feel

safe again'. Physical, emotional and social pain and the spiritual need for security, meaning and self-worth, all in one answer. Such a holistic approach will enable the dose of opioid to remain between each patient's own effective and sedative levels while regular giving enables constant control of the almost invariably constant pain." (Saunders & Clark, 2006).

Mit dem Konzept meinte sie die Gesamtheit des Schmerzes und Leidens, die Menschen auf allen Ebenen erfahren können. Neben körperlichen Schmerzen können andere Symptome wie Leiden durch Verluste, Einsamkeit, Hoffnungslosigkeit und Ängste auftreten. Dieser Schmerz des unendlichen Leidens, der Isolation und tiefe, existenzielle Verzweiflung zur Folge hat, lässt sich durch Analgetikagabe kaum beeinflussen. Ebenso eine große Rolle spielt der Trennungsschmerz des schwerkranken und sterbenden Menschen, der von seiner Umwelt, seiner Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft, sowie seiner eigenen, bisher erlebten Persönlichkeit Abschied nehmen muss. Diesem Leid muss mit Respekt begegnet werden. Wenn es den Anschein hat, dass eine Linderung nicht möglich ist, keinesfalls eine Distanz aufbauen, sondern die Kranken in ihrem Bedürfnis nach Sicherheit, Beistand und Wertschätzung unterstützen. Das gemeinsame Bewältigen von unveränderlichen Situationen, sowie das Gefühl, nicht alleine gelassen zu werden, sind die Basis für ein vertrauensvolles Miteinander, eine Nähe, die bereits hilfreich für die leidenden Menschen erscheint. Nicht das rasche Lösen eines Problems, sondern Solidarität, Anteilnahme und Mitgefühl stehen im Vordergrund (Feichtner, 2014).

Inhaltlich beschreibt dieses Konzept die vier verschiedenen Ebenen oder Qualitäten von Schmerz: physisch, psychisch, sozial und spirituell. Ebenfalls versteht man unter Total Pain die Auseinandersetzung des Schwerkranken und Sterbenden mit der Trauer um sein baldiges Sterben und den herannahenden Tod (Müller, 2007, S. 386).

Bedeutung der Trennungsarbeit am Lebensende:

Sobald der schwer kranke Mensch das erste Mal mit vollem Bewusstsein begriffen hat, dass sein Leben akut bedroht, die kurativen Behandlungsmöglichkeiten ihre Grenzen erreicht haben und sich das Ableben immer mehr zur Realität entwickelt, beginnt ein sehr heftiger und schmerzvoller Trauerprozess. Diese Trauer umfasst

alles, was durch die Erkrankung bedingt beeinträchtigt ist. Die Trauer um die Gegenwart lässt den/die Betroffene/n begreifen, dass er/sie tag täglich an Kraft verliert, Fähigkeiten, auf die man einst stolz war, schwinden. Körperliche Unversehrtheit sowie Autonomie und Unabhängigkeit sind kein selbstverständlicher Zustand mehr und auch die Rolle in Beruf und Familie nimmt starke Veränderungen an. Der/die Betroffene zählt von nun an zu den „Schwerkranken und Sterbenden“ und auch die Zugehörigkeit in der Gesellschaft scheint nicht mehr von Bedeutung zu sein. Das Wissen um die Diagnose lässt nun auch die Zukunft bloß noch negativ erscheinen. Gesetze Ziele verwandeln sich zu Traum und Wunschdenken, Pläne und Hoffnungen rücken in den Bereich der Unwahrscheinlichkeit, Gedanken wie „nie mehr“ oder „nie wieder“ drängen sich auf. Der/die Betroffene ist von Wehmut erfüllt, denn das Leben wurde für seine/ihre Empfindung noch nicht ausreichend gelebt. Seltene Ausnahmen bilden manchmal sehr alte Menschen, die auf ein langes und erfülltes Leben zurückblicken können.

Trauer um die eigene Vergangenheit:

Was ebenfalls zu einem großen Teil der Trauerphasen zählt, sind die Erinnerungen an die vergangenen Geschehnisse und Erlebnisse. Alles was sich der/die Betroffene aufgebaut, was er/sie erlebt hat, wofür er/sie gekämpft und sich angestrengt hat, soll nun nie mehr da sein, die Vorstellung, dass man mit nichts was einen ausmacht in dieser Welt noch vorhanden sein wird.

„Dies ist sicherlich eine der größten Leistungen eines sterbenden Menschen, diese Abgabe seiner Zukunft und gleichzeitig seiner Vergangenheit zu bewältigen. Auch die Hoffnung oder Gewissheit, im Gedächtnis seiner Liebsten noch eine Weile gegenwärtig zu bleiben und zu überleben, mag manchmal nur ein gelinder Trost in diesem Trauerprozess sein.“ (Müller, 2007, S. 386).

Die vier verschiedenen Ebenen oder Qualitäten von Schmerz:

Besonders in einer palliativen Situation stößt der/die Betroffene an seine Grenzen, die nicht nur durch körperlichen Schmerz, sondern auch durch Leiden unterschiedlichster Ursachen erreicht werden (Freiburg, Freiburger Palliativlexikon, 2015)

Es werden laut Saunders vier Dimensionen (Abbildung 1) unterschieden. Diese Dimensionen beeinflussen sich gegenseitig und wirken sich auf die jeweils andere Intensität und Häufigkeit aus (Müller, 2007, S. 386).

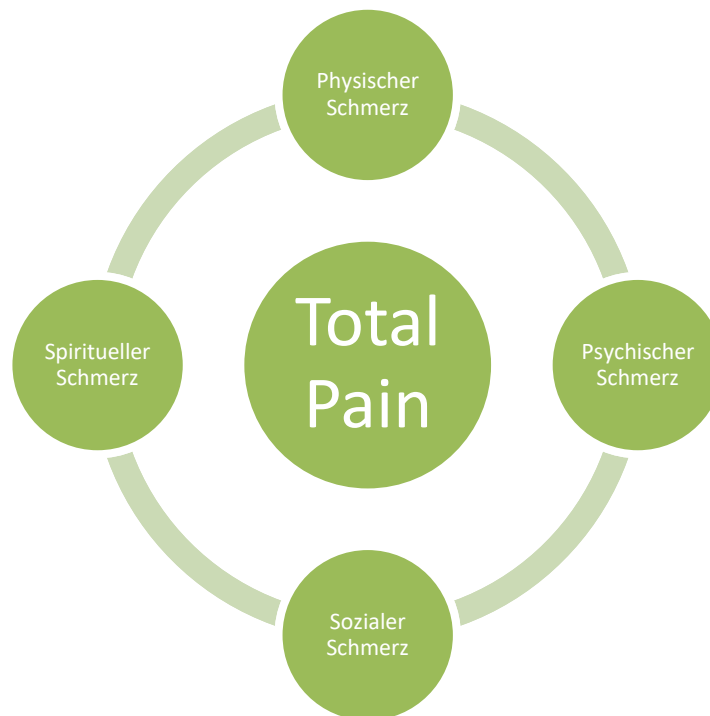


Abbildung 1: Die vier Dimensionen des Total-Pain-Konzepts von Cicely Saunders

Physischer Schmerz:

Auf dieser Ebene wird Schmerzgeschehen über den Körper wahrgenommen, jedoch existiert körperlicher Schmerz nicht allein. Die PatientInnen sind dadurch auch immer psychisch, sozial und spirituell beeinträchtigt (Feichtner, 2014). Die Schmerzen können den gesamten Körper betreffen oder auch nur Teilbereiche des Organismus. (Holder-Franz, 2012)

Psychischer Schmerz:

Oft stellen terminale Erkrankungen für Betroffene eine psychische Ausnahmesituation dar (Freiburg, Freiburger Palliativlexikon, 2015). Dieser Schmerz wird unter anderem durch Ungewissheit, Ängste, Schuldgefühle, Enttäuschungen oder Trennungssituationen ausgelöst (Feichtner, 2014). In dieser

Phase können verschiedenste Empfindungen und Gefühle entstehen, welche man sehr gut anhand der fünf Sterbephasen von Elisabeth Kübler-Ross erkennen kann (Holder-Franz, 2012).

Zu den fünf Sterbephasen von Kübler-Ross zählen: Nicht-wahrhaben-wollen, Zorn, Verhandeln, Depression und Zustimmung.

- Nicht-wahrhaben-wollen:

In dieser Phase versuchen die Betroffenen die Erkenntnis von sich abzuwehren und die Tragweite der Situation kann noch nicht richtig wahrgenommen und verstanden werden. Verdrängung steht im Vordergrund.

- Zorn:

Die Betroffenen sind erfüllt von Wut, Zorn und Neid, da alles plötzlich ein Ende haben soll. Das Gefühl von Neid richtet sich gegen „gesunde“ Menschen, gegen die, die ihr Leben wie gewohnt weiterleben können. In dieser Phase können die Betroffenen Aggressionen gegen sich selbst, als auch gegen die Umwelt und ihr Umfeld, wie zum Beispiel Pflegende oder Angehörige, richten.

- Verhandeln:

Die Betroffenen versuchen durch Verhandlungen mehr Lebenszeit zu erhalten und noch etwas bewirken zu können. Als Beispiel kann hier ein Bitten um weitere Therapiemöglichkeiten und Versprechungen, das Verordnete genauestens einzuhalten, genannt werden.

- Depression:

Der/die Betroffene realisiert, dass er/sie sterben wird. In dieser Phase stellen sich Betroffene Fragen wie „was bedeutet das für mich?“. Verluste, welche durch die Erkrankung erleidet werden müssen, werden betrauert, von Plänen, Zielen und Träumen wird innerlich Abschied genommen. Dieses Abschiednehmen verursacht tiefe Trauer, jedoch wird so die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod und Chancen auf das Klären von

für die Betroffenen wichtigen Dinge ermöglicht. Weiters kann das schrittweise Abschiednehmen zu einem Rückzug der Betroffenen führen.

- **Zustimmung:**

In der Phase der Zustimmung hat der/die Betroffene sein/ihr Schicksal angenommen und der Tod kann nach einer intensiven, emotionalen Auseinandersetzung akzeptiert werden. Der Gesprächsbedarf nimmt ab und es tritt ein Ruhebedürfnis ein (Feichtner, 2014).

Das Entstehen von psychischen Schmerzen kann durch die Phasen Zorn, Depression und Nicht-wahr-haben-wollen erklärt werden (Holder-Franz, 2012).

Sozialer Schmerz:

Sozialbedingter Schmerz umfasst die Interaktion mit dem sozialen Umfeld, vor allem die Familie spielt eine große Rolle. So können durch Angst vor Einsamkeit und durch Sorgen um Angehörige Schmerzen ausgelöst werden (Feichtner, 2014). Bei zunehmender Pflegebedürftigkeit benötigt ein Mensch mehr Unterstützung und verliert somit gleichzeitig immer mehr von seiner Autonomie. Weiters tragen auch oft finanzielle Umstände maßgeblich zum sozialen Schmerz bei. Erkrankt beispielsweise ein Elternteil einer Familie plötzlich und unheilbar, fehlt somit ein Hauptverdiener und demzufolge ist das Einkommen deutlich geringer. So kann es schnell zu finanziellen Schwierigkeiten und Problemen und daraus resultierenden Sorgen kommen, was wiederum ebenfalls sozialen Schmerz hervorrufen kann (Holder-Franz, 2012).

Spirituelle Schmerz:

Der Mensch wird als eine Einheit von Körper, Geist und Seele angesehen. Auf dieser Ebene stellen sich Fragen hinsichtlich der Sinnhaftigkeit des eigenen Lebens. Auch stellt sich die Frage „was kommt nach dem Tod?“. Derartige Fragen können sehr belastend sein und sich gravierend schmerzverstärkend auswirken (Feichtner, 2014). Dies kann dazu führen, dass Betroffene ihren Halt verlieren und sich verloren fühlen. Das Gefühl von Bedeutungslosigkeit nach dem Tod, Selbstzweifel oder aber

auch Schuldgefühle können ebenfalls Schmerzen der spirituellen Ebene auslösen (Holder-Franz, 2012).

Das Total Pain Modell fokussiert sich auf die Multidimensionalität des Leidens.

1.2.2 Palliative Care

„Palliativ“ stammt vom lateinischen Wort „pallium“ ab und bedeutet „Mantel, Hülle, Bedeckung“. Das englische Wort „Care“ bedeutet Fürsorge und Pflege in einem umfassenden Sinn. Der Begriff „Palliative Care“ hat sich mangels eines gleichbedeutenden deutschen Begriffs im deutschsprachigen Raum weitgehend etabliert, sinngemäß werden auch die Begriffe Palliativmedizin, Palliativbetreuung oder Palliativversorgung verwendet (Knipping, 2007). Die Palliative Care hat sich seit ihren Anfängen zügig weiterentwickelt, was dazu führte, dass innerhalb der Entwicklung in einzelnen Ländern verschiedene Ansätze und Definitionen der Palliative Care entstanden sind. Die zwei zentralen Definitionen sind jedoch die Definition der WHO (World Health Organisation) und die Definition der EAPC (European Association for Palliative Care).

Die WHO-Definition beschreibt die Palliative Care als einen Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von PatientInnen und ihren Familien, die mit dem Problem lebensbedrohlicher Krankheiten konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, einwandfreie Beurteilung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (WHO, 2002).

Die EAPC-Definition stammt aus dem Jahr 1989, ist größtenteils mit der WHO-Definition identisch und wird ebenfalls oft als Grundlage zur Klärung des Grundverständnisses der Palliative Care benutzt. „Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung des/der Patienten/Patientin, dessen/deren Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den/die Patienten/Patientin, die Familie und deren Umfeld. Palliativversorgung stellt somit das grundlegendste Konzept der

Versorgung dar – dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des/der Patienten/Patientin orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu erhalten.“ (Radbruch et al., 2012)

Im Allgemeinen beschreibt und definiert die Weltgesundheitsorganisation die Hauptaufgaben und -ziele der Palliative Care wie folgt:

- lindert Schmerzen und andere belastende Symptome
- bekräftigt das Leben und betrachtet das Sterben als einen normalen Prozess
- beabsichtigt, den Tod weder zu beschleunigen noch zu verschieben
- integriert die psychologischen und spirituellen Aspekte der Patientenversorgung
- bietet ein Unterstützungssystem an, um PatientInnen zu helfen, bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben
- bietet ein Unterstützungssystem an, das der Familie hilft, während der Krankheit des/der Patienten/Patientin und in ihrem eigenen Trauerfall zurechtzukommen
- verwendet einen Teamansatz, um auf die Bedürfnisse von PatientInnen und ihren Familien einzugehen, einschließlich Trauerberatung, falls angegeben
- verbessert die Lebensqualität und kann auch den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen
- ist früh im Krankheitsverlauf in Verbindung mit anderen Therapien anwendbar, die das Leben verlängern sollen, wie z. B. Chemotherapie oder Strahlentherapie, und umfasst die Untersuchungen, die erforderlich sind, um belastende klinische Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln (WHO, 2002).

1.2.3 Schmerz

Schmerzen werden von der internationalen Gesellschaft für das Studium des Schmerzes (International Association for the Study of Pain, IASP) als unangenehme

Gefühls- und Sinneserlebnisse, welche mit aktueller oder potentieller Schädigung des Gewebes einhergehen, oder mit Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben werden, definiert (IASP 2018).

Schmerzempfindungen können nach dem Kriterium ihres Verlaufs eingeteilt werden, diese können akut oder chronisch sein (Carr & Mann, 2010). Es wird zwischen akutem und chronischem Schmerz unterschieden, wobei akute Schmerzen als „biologisch sinnvoll“ bezeichnet werden, da sie als Warnsignale gelten, die auf eine Gefahr, sprich einen akuten Prozess, hinweisen. Chronische Schmerzen sind Schmerzen, die den Heilungszeitraum überstehen, so werden chronische Schmerzen auch als „sinnlose“ Schmerzen bezeichnet, da sie ihre Warnsignalfunktion verloren haben. Wesentlich schwerer zu behandeln als akute Schmerzen, sind die chronischen Schmerzen, doch selbst seit Jahren andauernde Schmerzen können meistens auch bis zu einem erträglichen Maß gelindert werden (Kränzle & Schmid, 2014).

In der Palliative Care ist Schmerz eines der wichtigsten Symptome, da er die Lebensqualität eines Menschen sehr beeinflussen kann und viele an unheilbaren Erkrankungen leidende Patienten zumindest zeitweise davon betroffen sind. Es ist nicht einfach, das Phänomen Schmerz allgemeingültig zu beschreiben, da Schmerz nichts Objektives ist. Schmerz wird von jedem Menschen unterschiedlich und individuell wahrgenommen, erlebt und verspürt (Feichtner, 2014). Das Schmerz immer subjektiv ist, beschreibt Kränzle & Schmid, (2014) laut Definition der Internationalen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes. Eine bekannte und treffende Beschreibung von Schmerz lautet: *„Schmerz ist das, was der Betroffene über die Schmerzen mitteilt, sie sind vorhanden, wenn der Patient sagt, dass er Schmerzen hat.“* (McCaffery, 1997).

1.3 Forschungslücke und Forschungsziel

In der Medizin ist der Zugang zu Leid oder Schmerzen meist ein sehr körperorientierter. Es geht darum, die Ursache der Schmerzen festzustellen, die Qualität der Schmerzen zu bestimmen oder die medikamentöse Behandlung der Schmerzen einzuleiten. All das sind wichtige Aspekte, jedoch sind sie allein nicht

ausreichend, um ein vollständiges Bild davon zu erhalten, was einen schwerkranken Menschen leiden lässt und in welchem Ausmaß und welcher Hinsicht die Schmerzen das Leben des/der Betroffenen einschränken oder sogar bestimmen (Havel, 2018).

Das Total Pain Modell von Cicely Saunders fokussiert sich auf die Multidimensionalität des Leidens, jedoch ist dieses Konzept in der Literatur nur sehr dürftig beschrieben. So entstand daraus das Ziel, in dieser Bachelorarbeit zu beleuchten, wie das Total Pain Konzept in der wissenschaftlichen Literatur wahrgenommen und beschrieben wird.

Es ergab sich folgende Forschungsfrage:

Welche Bedeutung/Anwendung hat das Modell "Total Pain" in der palliativen Versorgung?

2. Methode

Um die Forschungsfrage und das Forschungsziel zu dieser Bachelorarbeit bearbeiten zu können, wurde ein Literaturreview durchgeführt. Bei einem Literaturreview handelt es sich um eine kritische Zusammenfassung der Ergebnisse der bereits vorhandenen Literatur, um einen Einblick in ein bestimmtes Themengebiet zu schaffen und somit ein Forschungsproblem aufzuzeigen (Polit & Beck, 2017).

2.1 Literaturrecherche

Von Oktober 2019 bis Ende November 2019 wurde eine Literaturrecherche in den Datenbanken Pubmed (Public Medical Literature On-Line), CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) sowie eine Handsuche auf Google Scholar durchgeführt. Ebenso wurden die Referenzlisten anderer Literatur herangezogen. Zur spezifischen Suche wurden englischsprachige Schlüsselwörter, die sogenannten Keywords, verwendet, um den Bereich der für die Bachelorarbeit brauchbaren Ergebnisse größtmöglich abzudecken. Hierbei wurden die Keywords „total pain“, „palliative care“ und „cicely saunders“ zur Hilfe gezogen. Die Suchbegriffe wurden mit den Bool'schen Operatoren „AND“ und „OR“ verbunden (Tabelle 1). Um einen allgemeinen Überblick über die vorhandene Literatur zu bekommen, wurde eine Handsuche auf Google Scholar mit den oben angeführten Schlüsselwörtern durchgeführt.

Tabelle 1: Suchabfragen aus Pubmed, CINAHL und Google Scholar

Datenbanken	Keywords
Pubmed	(("total pain"[Title/Abstract] AND "palliative care"[Title/Abstract]) OR "cicely saunders"[Title/Abstract] AND ((English[lang] OR German[lang])))

CINAHL	AB "total pain" AND AB "palliative care" OR AB "cicely saunders"
Google Scholar	Handsuche mit den Keywords: total pain palliative care cicely saunders

2.2 Limitationen und Einschlusskriterien

Um die Suche auf ausschließlich verwendbare Literatur zu beschränken, wurde in den verwendeten Datenbanken folgende Limitation gesetzt: die Studien mussten in englischer oder deutscher Sprache zur Verfügung stehen. Ebenso wurde neben Google Scholar auch in zahlreichen Referenzlisten recherchiert. Aufgrund der groben Ergebnisse der ersten Recherche wurde kein Zeitlimit gesetzt. Es wurden nur Studien eingeschlossen, die sich auf den totalen Schmerz und das Total Pain Konzept in der palliativen Versorgung bezogen.

2.3 Auswahl der Studien und kritische Bewertung

Aus der Literaturrecherche in den angeführten wissenschaftlichen Datenbanken, haben sich 87 Treffer in Pubmed sowie 71 Treffer in CINAHL ergeben. Weiters konnten durch eine Handsuche in Google Scholar 5 Studien ausfindig gemacht werden. Von den insgesamt 163 Treffern wurden 9 Duplikate ausgeschlossen. Im Titel-Screening konnten 102 Studien ausgeschlossen werden. Im weiteren Schritt wurde ein Abstract-Screening durchgeführt, wodurch von den verbliebenen 52 Studien weitere 31 Studien ausgeschlossen werden konnten. Anschließend wurde bei den übriggebliebenen 21 Studien ein Volltext-Screening durchgeführt, wobei wiederum 12 Studien ausgeschlossen wurden, da das PatientInnen gut bzw. die Thematiken unpassend waren. Letztendlich wurde der Ergebnisteil mit neun Studien verfasst. Der genaue Verlauf der Auswahl ist in Abbildung 1 dargestellt.

Diese Studien wurden einer kritischen Bewertung nach dem Bewertungsbogen von Hong et al., (2018) unterzogen, um deren Qualität zu beurteilen. Dieser Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) Bewertungsbogen wurde herangezogen, da er kurz und prägnant ist und sowohl qualitative als auch quantitative Studien bewertbar waren. MMAT ist ein in englischer Sprache verfasstes, kritisches Bewertungsinstrument, das im Jahr 2006 publiziert wurde und zur Bewertung verschiedener Arten von Primärstudien dient. Der Bewertungsbogen wird in zwei Teile unterteilt, der erste Teil wird für alle Studiendesigns angewandt, der zweite Teil bezieht sich auf das jeweilige Studiendesign und ist in 5 Kategorien unterteilt:

- Qualitative Studien
- Quantitative randomisierte, kontrollierte Studien
- Quantitative, nicht randomisierte Studien
- Quantitative, deskriptive Studie
- Methodenmix

In jeder Kategorie müssen fünf Fragen mit Yes, No oder Can't tell und mit einem zusätzlichen Kommentar beantwortet und begründet werden. Es wird davon abgeraten, aus den Bewertungen jedes Kriteriums eine Gesamtpunkteanzahl zu berechnen, stattdessen wird empfohlen, die Bewertungen der einzelnen Kriterien detaillierter darzustellen, um die Qualität der eingeschlossenen Studien besser bewerten zu können. Dies kann dazu führen, dass eine Sensitivitätsanalyse durchgeführt wird, um die Qualität der Studien durch Gegenüberstellung ihrer Ergebnisse zu berücksichtigen. Der Ausschluss von Studien mit geringer methodischer Qualität wird normalerweise nicht empfohlen.

Die Ergebnisse der Literaturrecherche wurden mittels eines Flussdiagramms dargestellt, hier wurde der genaue Verlauf der Studienaushwahl aufgezeigt. Aus den ausgewählten Studien werden folgende Charakteristika extrahiert und mittels einer Tabelle dargestellt:

- Autoren, Land, Jahr
- Titel
- Studiendesign
- Sample und Setting

- Ziel der Studie
- Ergebnisse

Die ausgewählten Studien werden anschließend genauer analysiert und diskutiert.

2.4 Ergebnisse der Literaturrecherche

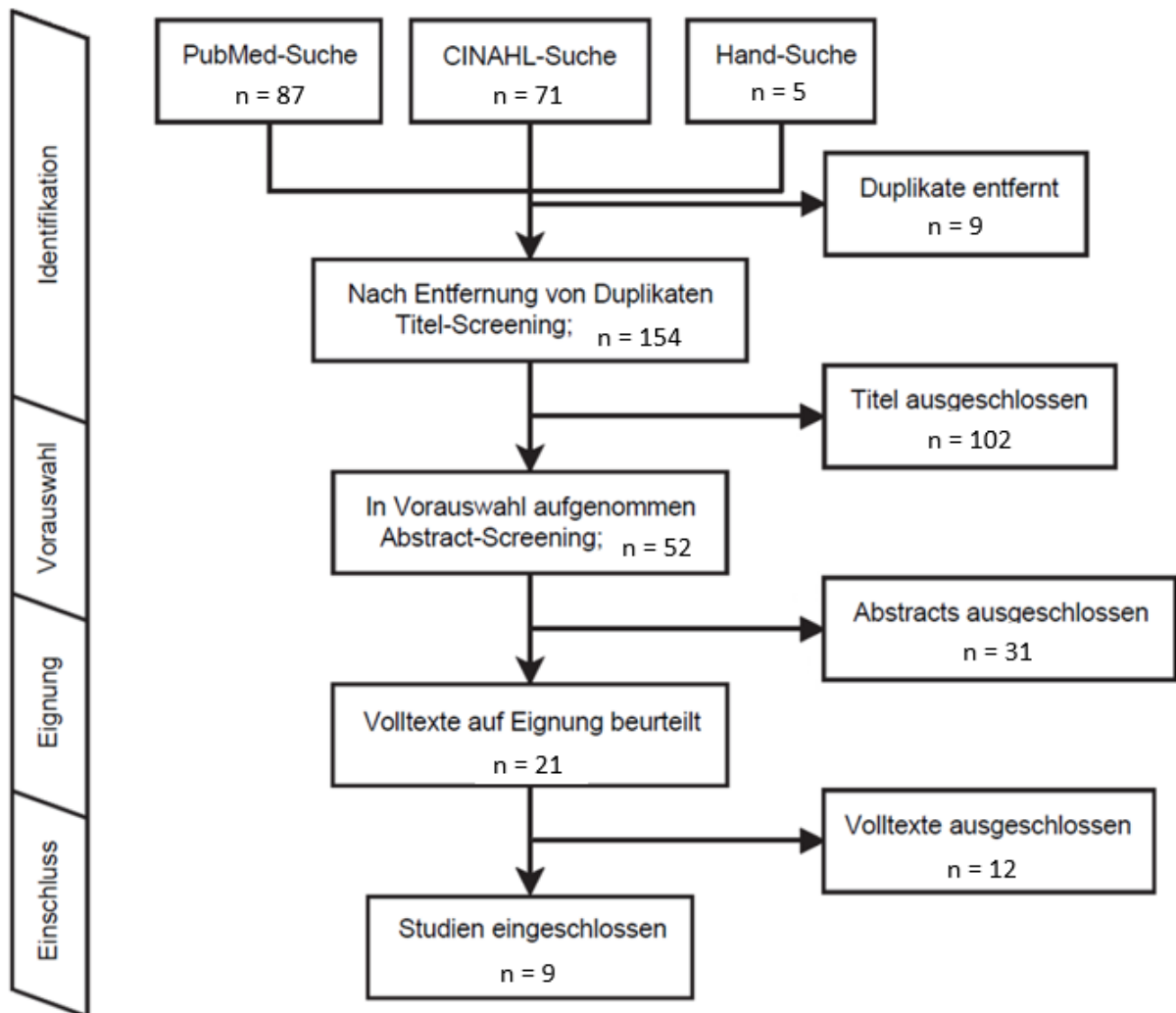


Abbildung 2: Flussdiagramm zur Darstellung der Literatursuche und Auswahl der Studien (angelehnt an Mohrer et al. 2009)

3. Ergebnisse

Um die Forschungsfrage beantworten zu können wurden schlussendlich neun Studien eingeschlossen, davon fünf Case Studies, eine quantitative, deskriptive Studie und drei qualitative, deskriptive Studien.

Die wichtigsten Ergebnisse werden in diesem Kapitel zusammengefasst. Im folgenden Abschnitt befindet sich Tabelle 2, welche die Studiencharakteristika beinhaltet.

3.1 Studiencharakteristika

Acht der ausgewählten Studien wurden im qualitativen Forschungsdesign durchgeführt und eine quantitative, deskriptive Studie konnte inkludiert werden. In den Literaturreview konnten internationale Studien aus vier Ländern eingeschlossen werden. Drei der Arbeiten wurden in England durchgeführt, eine in den USA, jeweils eine in Thailand und Arabien und bei drei Arbeiten wurde kein Land angegeben.

Tabelle 2 stellt die Charakteristika aller eingeschlossenen Studien im Überblick dar.

Tabelle 2: Charakteristika der inkludierten Studien

Autorinnen, Land, Jahr	Titel der Studie	Land/Länder	Studiendesign	Sample und Setting	Ziel der Studie	Ergebnisse
Mehta, Chan Kanada, 2008	Understanding of the Concept of „Total Pain“ – A Prerequisite for Pain Control	Arabien	Fallstudie	Mr. Y, 68 Jahre	Ziel war es, das Konzept des „Total Pain“ zu präsentieren und Hintergrundinformationen zur Schmerztheorie zu liefern.	In dieser Studie wird das Konzept des Total Pain vorgestellt und anhand des Falles beschrieben.
Brant USA, 2017	Holistic Total Pain Management in Palliative Care: Cultural and Global Considerations	Keine Angabe	Qualitative, deskriptive Studie	Keine Angaben	(Weiter-) Bildung für alle Interessensgruppen von großer Wichtigkeit, um Wissensdefizite und Haltungsbarrieren zu überwinden.	In dieser Studie wird das Total Pain Konzept als ganzheitliche Erfahrung dargestellt.
Phenwan, Thailand, 2018	Relieving total pain in an	Thailand	Quantitative deskriptive Studie	Thailänder, 15 Jahre alt	Den Totalen Schmerz ganzheitlich zu lindern, indem der Fokus gleichmäßig auf den	Diese Studie beschreibt den Total Pain als das Konzept der Annäherung an den

	adolescent: a case report				physischen, psychischen, sozialen sowie spirituellen Schmerz gelegt wird.	Schmerz aus allen Lebensbereichen.
Klepping, England, 2012	Total pain: a reflective case study addressing the experience of a terminally ill adolescent	England	Fallstudie	16 jähriger Jugendlicher, Hospiz	Ziel war es, den Totalen Schmerz durch Zusammenarbeit des multidisziplinären Teams im Hospiz so gut als möglich bis hin zum Tod zu lindern.	Diese Studie beschreibt den Total Pain anhand eines Falles. Das Total Pain Konzept wird somit als Berücksichtigung der gesamten Person, insbesondere der physischen, emotionalen, sozialen und spirituellen Elemente dargestellt.
Greenstreet, England, 2001	The concept of total pain: a focused	Keine Angabe	Fallstudie	50 jährige Frau, Hospiz in London	Ziel dieser Studie ist es die Beurteilung und Behandlung von „Gesamtschmerz“ bei	In dieser Studie wird der Schmerz als ein komplexes Konzept beschrieben und auf

	patient care study				einem palliativ versorgten Patienten zu untersuchen.	die Beurteilung des Gesamtschmerzes hingewiesen.
Saunders, England, 2000	The evolution of palliative care	England	Qualitative, deskriptive Studie	Terminalkranke Patientinnen und Patienten, Lehrkrankenhaus in London, St. Christophers Hospiz	Sich ständig weiterentwickelndes Fachwissen und die allgemeinen Herausforderung an alle, dass Patienten, unabhängig von ihrer Krankheit oder Behinderung, bis zum Ende ihres Lebens qualifizierte Aufmerksamkeit erhalten sollten	Die Symptomkontrolle steht zwar an erster Stelle, doch sollte sie nicht allein stehen, um die gesamten Bedürfnisse eines Patienten zu erfüllen. Ebenfalls wird das Total Pain Konzept in seiner Entstehung beschrieben.
Middleton-Green L.,	Managing total pain at the end	Keine Angabe	Fallstudie	58 jährige Frau, Palliative Care Hospiz	Es ist wichtig, dass Angehörige der Gesundheitsberufe die Komplexität erkennen,	In dieser Studie wird das Total Pain Konzept anhand eines Falles beschrieben und

England, 2008	of life: a case study analysis				die mit der praktischen Umsetzung der Versorgung am Lebensende verbunden ist, um eine vollständige Schmerzkontrolle zu gewährleisten.	analysiert. Ebenfalls wird das Konzept anhand eines Modells des Schmerzmechanismus, der Gate-Control-Theorie, beschrieben.
Clark D., England, 1999	„Total pain“, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958 - 1967	England	Fallstudie	Cicely Saunders, St. Christophers Hospiz,	Das Ziel dieser Studie war es herauszufinden, wie Cicely Saunders das Total Pain Konzept begründete und welche Ansichten sie über das Thema Schmerz hatte.	In dieser Studie wird das Total Pain Konzept anhand von dokumentierten Einzelinterviews mit Cicely Saunders beschrieben.
Goebel J., Doering L., Lorenz K., Maliski S., Nyamathi	Caring for Special Populations: Total Pain Theory in	USA	Qualitative, deskriptive Studie	PatientInnen mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz	Das Ziel dieser Studie ist es, das Total Pain Konzept bei fortgeschrittener	In dieser Studie wird das Total Pain Konzept von Cicely Saunders anhand von Patient/innen mit

A., Evangelista L., USA, 2009	Advanced Heart Failure: Applications to Research and Practice				Herzinsuffizienz beleuchten. zu	fortgeschrittener Herzinsuffizienz beschrieben.
---	--	--	--	--	------------------------------------	---

3.2 Cicely Saunders und die Entstehung des Total Pain Konzeptes

Cicely Saunders gilt als die Begründerin des Total Pain Konzeptes. Die im Jahr 2008 in Arabien durchgeführte Fallstudie von Mehta & Chan, (2008) beschreibt den Schmerz gleich in der Zusammenfassung als eines der häufigsten und belastendsten Symptome, das von schwerkranken Patient/innen genannt wird. Eine große Herausforderung sei, wie man Schmerz richtig für diese Population versteht. Somit legt Mehta & Chan, (2008) den Fokus auf Cicely Saunders, welche den Begriff „totaler Schmerz“ prägte, um die mehrdimensionale Schmerzerfahrung des/der palliativen Patienten/Patientin zu charakterisieren und die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bereiche, aus denen laut Saunders der totale Schmerz besteht, einzubeziehen. Palliative Care wird von der WHO (World Health Organisation) als aktive Gesamtversorgung von Patienten, deren kurative Behandlung nicht mehr möglich ist, definiert und heutige Definitionen der Palliative Care befassen sich mit mehrdimensionalen Aspekten von PatientInnen, einschließlich der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Komponenten. Obwohl diese Aspekte für die Philosophie der palliativen Versorgung von zentraler Bedeutung sind, bleibt es eine Herausforderung, wie sie in der Praxis in der Schmerzkontrolle konkret umgesetzt werden können. Mehta & Chan, (2008) beschreibt somit die Problematik dem Schmerz die gleiche Analyse und Berücksichtigung zu geben, wie einer Krankheit selbst und dass, wie von Cicely Saunders vorgeschlagen, der Schmerz als physisch, psychisch, sozial und spirituell zu verstehen ist, denn die Kombination aus diesen vier Elementen führt zu einem totalen Schmerzerlebnis, das von jedem/jeder Patienten/Patientin individuell wahrgenommen wird .

In der Studie von Clark, (1999) wird beschrieben, dass es nur wenige empirische Studien gibt, die sich darauf konzentrieren, wie sich Ideen und Praktiken zu Schmerzen im modernen Gesundheitswesen ändern. So befasst sich diese Studie mit dieser Thematik anhand einer speziellen Fallstudie der Niederschriften von Cicely Saunders im Zeitraum von 1958 – 1967. Die Studie beleuchtet, dass die Vorstellung, den Schmerz als etwas komplexeres als nur ein Gefühl zu sehen, aufgefasst werden muss und dass die biografischen, sozialen und kulturellen Kontexte, in denen Schmerz erlebt wird, sowohl für ein umfassendes Verständnis

als auch für eine angemessene Pflege wesentlich sind. Die Studie beschreibt, dass sich Autoren aus von Clark (1999) ausgewählten Studien auf den Schmerz und seine Behandlung konzentrierten, doch keiner dieser Autoren erwähnte Cicely Saunders oder das Total Pain Konzept. Das lässt sich dadurch begründen, dass die Niederschriften von Saunders bis zu diesem Zeitpunkt nur im Bereich der Palliativmedizin bekannt waren (Clark, 1999). In der Studie wird angeführt, dass es dennoch Saunders war, die im Verlauf ihrer klinischen Arbeit mit sterbenden Menschen den Begriff „Total Pain“ mit seinen vier Elementen des Schmerzes genau prägte. Diese Studie beschreibt das Total Pain Konzept anhand von früheren Schriften von Cicely Saunders, die Jahre vor der Eröffnung des St. Christophers Hospiz, welches 1967 von Saunders gegründet wurde, niedergeschrieben wurden.

Weiters wurde in der Studie von Clark (1999) das Total Pain Konzept anhand von dokumentierten Einzelinterviews mit Cicely Saunders beschrieben. Als Hauptquelle dieser Studie galten Artikel von Cicely Saunders, die deren Konzept des totalen Schmerzes aufzeigten. Hierfür wurden sämtliche Dokumentationsquellen analysiert sowie mündliche Überlieferungen festgehalten. *Erste Forschungsbesuche im St. Christophers Hospiz im Jahr 1995 ergaben eine beträchtliche Menge von Cicely Saunders persönlichen Unterlagen, sowie die wichtigsten institutionellen Aufzeichnungen* (Clark, 1999).

Diese wurden detailliert katalogisiert und die notwendige Archivierung wurde durchgeführt. Die Niederschriften Saunders enthielten neben sämtlichen Forschungsdaten Kopien von Vorträgen, Personalien und Organisationsunterlagen. Ebenfalls wurden, wie bereits erwähnt, sieben Einzelinterviews mit Cicely Saunders durchgeführt, welche vollständig transkribiert und einer computergestützten Codierung unterzogen wurden. Diese Arbeit war Teil eines breiteren Forschungsprogrammes zur Geschichte der modernen Hospiz, die Studie jedoch basiert auf einer einzigen Methodik, nämlich die der detaillierten Analyse der veröffentlichten Arbeit von Saunders.

Auf die Frage wie und auf welche Weise es dazu kam, dass sich Cicely Saunders mit der Versorgung am Lebensende, insbesondere mit Schmerzen bei unheilbaren Erkrankungen befasste, antwortete diese, sie sei eine Ärztin, die es nicht eilig hätte und sich auf ihre Patienten einlässt. Ebenso hätte sie immer ein Diktiergerät bei sich, um Sprachaufnahmen von Patientinnen und Patienten zu erhalten, wenn sie

von ihrem Leiden und ihren Schmerzen sprachen. Dies ist eine sehr unübliche Art und Weise für einen Arzt mit PatientInnen umzugehen, jedoch war dies essentiell für Saunders um auf die schwererkrankten Menschen besser eingehen zu können und somit ein essentieller Teil für das Total Pain Konzept. Vergleichbar ist dieses Handeln mit der Arbeit von Elisabeth Kübler-Ross, welche „am Bett der erkrankten Menschen saß und deren Hände hielt“. Beide Ärztinnen entwickelten eine bestimmte Methode mit Patientinnen und Patienten zu sprechen und ihnen zuzuhören. In beiden Fällen entwickelte sich die verwendete Methode zu einer Theorie: für Kübler-Ross waren es die Sterbephasen, für Cicely Saunders die Idee des „Total Pain“.

Die insgesamt 56 identifizierten Artikel, die von Cicely Saunders zwischen 1958 und 1967 veröffentlicht wurden und als Hauptquelle für diese Studie dienten, beinhalteten Zeitschriftenartikel, Broschüren, Buchbesprechungen und Artikel für Laien. Ein Drittel der Artikel war an Krankenschwestern gerichtet, das zweite Drittel erfolgte aus medizinischer Sicht und der letzte Teil bestand aus religiösen Stücken und Gegenständen. Alle 56 veröffentlichte Artikel wurden ausführlich gelesen und jeglicher Hinweis auf Schmerz wurde notiert. Clark, (1999) beschreibt das Gefühl, den Wissensstand über terminalen Schmerz und Schmerzmanagement besser verstehen zu wollen und die dringende Idee eines modernen Hospizes zu fördern, das klinische Versorgung, Aus- und Weiterbildung sowie Forschung kombiniert. Dies ist eine wesentliche Ursache, durch welche das Konzept des Total Pain entsteht. Cicely Saunders war es ein Anliegen die Welt des Schmerzes nicht nur zu verstehen, sondern sie auch zu verändern (Clark, 1999).

In der im Jahr 2000 in England durchgeführten qualitativen, deskriptiven Studie von Sanders, (2000) beschreibt sie den Beginn des Total Pain durch ihre berufliche Weiterbildung, den Start ihres Medizinstudiums. Der Chirurg, für den Saunders arbeitete, riet ihr zu einem Medizinstudium: *„Go and read medicine, it’s the doctors who desert the dying. There is so much more to be learned about pain and you’ll only be frustrated if you don’t do it properly – and they won’t listen to you.“* (Saunders, 2000). Mit der Unterstützung ihres Vaters startete sie ihr Medizinstudium im Alter von 33 Jahren und nachdem sie sich qualifizierte und einige Krankenhauserfahrung gesammelt hatte, ermöglichte ihr ein klinisches Forschungsstipendium die Einführung regelmäßiger Analgesie und die

Überwachung der Schmerz- und Symptomkontrolle in diesem Hospiz. Die siebenjährige Arbeit in diesem Hospiz ermöglichte Saunders den Grundstein für die Palliativmedizin zu legen und somit das Kapital für den Bau des St. Christophers Hospiz, des ersten modernen Forschungs- und Lehrhospizes, aufzubringen. Die von Middleton-Green, (2008) durchgeführte Fallstudie repräsentiert die erstmalige Beschreibung des Total Pain Konzeptes von Saunders, nachdem diese im St. Christophers Hospiz eine umfangreiche Arbeit mit schwerkranken Patientinnen und Patienten geleistet hatte. Saunders beschreibt in ihrer Studie, dass der totale Schmerz physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte umfasst, die durch komplexe Mechanismen zusammenwirken, um so die individuelle Schmerzerfassung jedes Menschen darzustellen (Middleton-Green, 2008).

Der aus dem Jahr 2018 stammende Fallbericht aus Thailand von Phenwan, (2018) beschreibt in seiner Diskussion, die Begründung des Total Pain Konzeptes durch Cicely Saunders. Das Konzept des totalen Schmerzes besteht aus physischen, psychischen und sozialen Elementen mit einer spirituellen Komponente. Jeder Mensch kann Schmerzen in jedem Wirkungsbereich in unterschiedlicher Schwere wahrnehmen. Auch wenn es einen Standard für die Schmerzkontrolle gibt, das WHO-Stufenschema zur Schmerztherapie, das sich hauptsächlich auf den physischen Aspekt des Schmerzes konzentriert, muss der Fokus auch auf eine erforderliche weitere Bewertung der anderen Bereiche gelegt werden (Phenwan, 2018). Auch Goebel et al., (2009) beschreibt in der in den USA durchgeführten qualitativ deskriptiven Studie Saunders als die Begründerin des Total Pain Konzeptes. Saunders Arbeit hatte im Laufe der Jahre bei vielen Forschern, die an einer verbesserten Versorgung von unheilbar erkrankten Menschen interessiert waren, Anklang gefunden. Saunders ausführliche Auseinandersetzung mit ihren Patientinnen und Patienten bildete die Grundlage für ihre Theorie des totalen Schmerzes (Goebel et al., 2009).

3.3 Total Pain Konzept

In der Fallstudie von Clark, (1999) beschreibt dieser die Idee des Total Pain in einer abgeschwächten Form, quasi eine allgemeine Beschreibung, die darauf hinweist, dass der totale Schmerz aus mehreren Schichten bestehen kann, die alle

verstanden werden müssen, um die individuell vorhandenen Probleme der schwerkranken Patientinnen und Patienten vollständig erfassen zu können. Die Erläuterung des totalen Schmerzes in dieser Studie stammt aus einer Arbeit, die 1964 im „Nursing Mirror“ erschien und wird ausführlich dargelegt. Sie beschreibt erstmalig die Schlüsselemente, die als Total Pain angesehen werden, in späterer Literatur wurde sie ausführlich zitiert und zum Sinnbild des Pflegeprinzips dieses Fachgebiets. 1964 wurde die Phrase „all of me is wrong“, die einst eine Patientin in einem Gespräch mit Cicely Saunders benutzte, in einem Artikel für „The Prescribers' Journal“ verwendet, um den Begriff „Total Pain Konzept“ definierter einzuführen. Die Studie besagt, dass in einem aus dem Jahr 1966 stammenden Artikel ein Patient beleuchtet wird, der mit dem von ihm stammenden Satz „es war alles Schmerz“ den Autor bemerken lies, dass uns dieser totale Schmerz dazu aufruft zu analysieren und zu bewerten. Bereits 1959 wurde erkannt, dass sich Schmerzen nicht unbedingt allein durch Analgetikagabe lindern lassen. Unter Berücksichtigung dieser Erkenntnis entstand bis 1967 eine neue Auffassung von Schmerz. Clark, (1999) beschreibt in seiner Studie den Begriff „Total Pain“ als paradox und dass dieser als weitaus mehr als nur körperliches Empfinden verstanden werden muss. Ebenfalls wird in der Studie aufgezeigt, dass bei Linderung der Schmerzen auch die anderen Probleme der Patientinnen und Patienten, nämlich die mentalen, spirituellen und sozialen, gelöst werden können. Dies besagen auch diverse andere Autoren (Clark, 1999).

Die qualitative deskriptive Studie von Saunders, (2000) zeigt, dass Professor Patrick Wall in einem Editorial im Journal „Pain“ zwei Mythen beschrieb, die jedoch durch präzise Beobachtungen widerlegt werden konnten. Einer dieser Mythen besagte, dass sedierende Medikamente die Schmerzen lindern, indem sie eine Abhängigkeit auslösen, der zweite Mythos besagte, dass die wiederholte Gabe von Sedativa die Wirkung derer so mindert, dass sie nur noch für kurze Zeit wirksam sind.

Bei genauer Analyse des Total Pain kann festgestellt werden, dass sich dieser aus mehreren Elementen zusammensetzt. Total Pain wurde durch eine Antwort einer Patientin im Jahr 1963 beschrieben, als diese gebeten wurde, ihren Schmerz zu beschreiben. Wie schon in der Studie von Clark, (1999), wird auch hier die Antwort der Patientin angeführt: *„Well doctor, the pain began in my back, but now it seems that all of me is wrong“* (Saunders, 2000).

Mehta & Chan, (2008) beschreiben den Total Pain als den am Besten geeigneten Ansatz, um diese Art von Schmerz, den schwerkranke Patientinnen und Patienten am Lebensende verspüren, zu verstehen und damit richtig umgehen zu können. Im Background der Studie wird beschrieben, dass der totale Schmerz physische, psychische, soziale und spirituelle Komponenten hat. Dies erwähnen auch die Studien von Greenstreet, (2001), Klepping, (2012), Middleton-Green, (2008), Phenwan, (2018) sowie die deskriptive qualitative Studie von Goebel et al., (2009).

Das Total Pain Konzept kann nicht vollständig mit der IASP (International Association for the Study of Pain) - Definition des Schmerzes verglichen werden, Grund dafür ist die Ungewissheit, ob sich der „totale Schmerz“ auf Schmerz oder auf andere Leidensformen bezieht (Mehta & Chan, 2008).

Die Fallstudie von Greenstreet, (2001) zeigt gleich zu Beginn eine Mindmap, angelehnt an Twycross' Buch „Introducing palliative care“, auf, in der die Komponenten des Total Pain Konzept zu sehen sind. Somit wird dem/der Leser/in bildlich vor Augen geführt, dass alle vier Elemente in gleichem Maße Einfluss auf den totalen Schmerz haben. Auch Phenwan, (2018) erleichtert in seiner quantitativen, deskriptiven Studie das Verständnis der Zusammensetzung des Total Pain, durch die Abbildung einer Mindmap. Klepping, (2012) bezieht sich in ihrer Studie auf Greenstreet, (2001), die besagte, dass die organisatorische Verantwortlichkeit eine wichtige Rolle bei der Bewältigung des totalen Schmerzes spielt. Ebenso die Ausbildung des Pflegepersonals über Beurteilung und Behandlung von Schmerzen unter Verwendung pharmakologischer, aber auch unterstützender Interventionen sei von großer Bedeutung. Greenstreet, (2001) erkannte auch den Zeitaufwand, den dieses Modell des Total Pain erfordert, um eine erfolgreiche Anwendung zu gewährleisten. Klepping, (2012) beschreibt den Total Pain anhand des Falles eines 16-jährigen Jungen mit Nasopharynxkarzinom, indem sie die vom multidisziplinären Hospizteam angewendeten pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Interventionen diskutierte, deren Ziel die bestmögliche Linderung von Schmerz war. Das Total Pain Konzept wird somit als Kombination aus qualifizierter medizinischer Versorgung und Berücksichtigung der gesamten Person, insbesondere der physischen, emotionalen, sozialen und spirituellen Elemente dargestellt. Phenwan, (2018) beschreibt bereits im Background seiner Studie den totalen

Schmerz als eines der Prinzipien, Ansätze, der Palliativmedizin, die darauf abzielen die Lebensqualitäten schwerkranker Patienten und Patientinnen zu verbessern und Goebel et al., (2009) bezeichnet das Total Pain Modell als ganzheitliche Perspektive zur Verbesserung der Versorgung am Lebensende. Total Pain hat keine tröstende Auslegung, es existiert kein vorhersehbares Ende und diese Art von Schmerz gilt als ein Produkt mehrfacher sensorischer und affektiver Einwirkungen, die schweres Leiden veranlassen. Ebenfalls wird ein ganzheitlicher Ansatz beschrieben, der sich mit der Vielfalt der Probleme befasst. Um sich intensiver auf die Theorie des totalen Schmerzes einzulassen verweist der Autor darauf, den Background Cicely Saunders zu berücksichtigen.

Weiters vergleicht Goebel et al., (2009) das Bewerten und Verstehen von totalem Schmerz mit dem Schälen einer Zwiebel: die Gesundheitsprofessionen müssen jede einzelne Schicht genauestens analysieren und beurteilen, denn nur so kann die individuelle Entstehungsgeschichte, Ausbreitung und Stärke der Schmerzen eines/einer betroffenen Patienten/Patientin wahrgenommen werden. Die Studie beschreibt, dass die Theorie des totalen Schmerzes besonders auf Patientinnen und Patienten, die an einer Herzinsuffizienz erkrankt sind, übertragbar ist, weil körperlicher Schmerz selten als kritische Komponente der fortgeschrittenen Herzinsuffizienz betrachtet wird. Abschließend in der Studie beschreibt Goebel et al., (2009) dass die Theorie des totalen Schmerzes, wie sie von Cicely Saunders formuliert wurde, für die Untersuchung und Behandlung der Schmerzen bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz von besonderer Bedeutung ist, da sie das Leiden ganzheitlich bewerten und somit bewältigen kann.

3.4 Physischer Schmerz

Der Physische Schmerz wird in vier von neun Studien beschrieben, wobei in zwei Fallstudien nur anhand des Falles versucht wird, den Total Pain in einigen Worten zu erklären. Die qualitative, deskriptive Studie von Brant, (2017), erläutert, dass die physische Komponente des Schmerzes, also das physische, körperliche Element des Total Pain laut der IASP (International Association for the Study of Pain) als eine unangenehme und emotionale Erfahrung, die mit einer potentialen Gewebsschädigung verbunden ist oder als eine solche beschrieben wird, erlebt

wird. Obwohl physischer Schmerz die physiologische Komponente ist, zeigt diese Definition die Wichtigkeit der physischen Auswirkung auf die gesamte Person. Aus drei anderen Studien heraus beschreibt der Autor, dass weitere schädliche körperliche Symptome in der Verbindung mit Schmerzen auftreten können. Wie auch Goebel et al., (2009) in seiner Studie beschreibt, sind die häufigsten Symptome: Müdigkeit, Dyspnoe, Übelkeit und Schlafstörungen. Auch Depressionen sind ein häufig auftretendes Problem. Die Forschung deutet an, dass manche dieser Symptome am Lebensende schlecht kontrolliert werden und somit erheblich zum Erleben von Total Pain beitragen können. Eine wichtige Aufgabe für die Gesundheitsprofessionen ist es, zu erkennen, dass das richtige Schmerzmanagement auch andere Symptome dämpfen kann. Der Autor dieser Studie beleuchtete, dass das „National Consensus Project for Quality Palliative Care“ (2009) Schmerzen und Symptommanagement als kritische Faktoren, um die Verbesserung des körperlichen Wohlbefindens schwerkranker PatientInnen sicher zu stellen, identifizierte. In der Studie von Phenwan, (2018) beschreibt dieser die physische Ebene des totalen Schmerzes nicht allgemein, sondern führt den physischen Schmerz des 15-jährigen Thailänders seiner Studie an. Greenstreet, (2001) schreibt in ihrer Studie, dass solche pathologischen oder organischen Schmerzen im Bewegungsapparat als somatische Schmerzen bezeichnet werden. Es wird auch beleuchtet, dass Beobachtung und Messung wichtige Bewertungsstrategien sind, jedoch die subjektive Wahrnehmung des Schmerzes die Messungen erschwert und die Schmerzforschung somit behindert hat.

3.5 Psychischer Schmerz

Seelische Belastung, das Gefühl der Unsicherheit, Depressionen und Hoffnungslosigkeit sind Formen des psychischen Schmerzes, die in der Kombination mit körperlichen Schmerzen auftreten können, wobei Depressionen als das am meisten auftretende Symptom bezeichnet werden führt Brant, (2017), angelehnt an die Studie von Syrjala et al., 2014, in ihrer qualitativen deskriptiven Studie an. Ebenfalls beschreibt die Autorin, was eine systematische Überprüfung aus dem Jahr 2009 ergab: dass das gleichzeitige Auftreten von Schmerzen und Depressionen bei ungefähr 36,5% liegt.

Brant, (2017) führt in ihrer Studie die psychischen Elemente des Total Pain laut NCCN (National Comprehensive Cancer Network 2014) an. Die kognitiven Verhaltenstherapien, die zur Linderung von Schmerz eingesetzt werden, umfassen die Stärkung des Selbstwertgefühls, Optimismus und die Beherrschung der Schmerzkontrolle, führt die Autorin aus dem „Journal of Psychosocial Oncology“ aus dem Jahr 2011 heraus an. Goebel et al., (2009) beschreibt das psychische Wohlbefinden als komplexes Konzept, das die Schmerzwahrnehmung vieler Patientinnen und Patienten beeinflusst, dies besagt eine Longitudinalstudie aus dem „International Journal of Nursing Studies“. In der Studie von Phenwan, (2018) geht der Autor nicht auf den psychischen Aspekt des totalen Schmerzes ein, Greenstreet, (2001) hingegen beschreibt die psychische Komponente anhand eines Buches von Twycross aus dem Jahr 1999 und einer Studie aus dem „Journal of Nursing Scholarship“ aus dem Jahr 2007.

3.6 Sozialer Schmerz

Goebel et al., (2009) beschreibt das soziale Wohlbefinden, die sozialen Elemente des Total Pain sehr ausführlich und stellt auch eine Verbindung zur psychischen Ebene her, indem er von beispielsweise durch diuretischen Therapien und natriumarmen Diäten bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz hervorgerufene Isolation und daraus resultierender Depression spricht. Während Phenwan, (2018) nicht auf die soziale Ebene des Total Pain eingeht, bringt Greenstreet, (2001) ein Beispiel aus Twycross Buch aus dem Jahr 1999, dass Sorgen über die Familie die Wahrnehmung des Gesamtschmerzes eines Patienten nachteilig beeinflussen kann. Brant, (2017) beschreibt, dass die sozialen Ebenen der Schmerzen gut erkannt werden. Sie beleuchtet das vom National Comprehensive Cancer Network entwickelte Screeninginstrument zur Erfassung psychosozialer Belastung und beschreibt, dass Instrumente wie diese in die tägliche Praxis integriert werden sollten. Wenn also soziale Belastung festgestellt wird, können psychosoziale Interventionen, wie Ausbildung und Training, medizinische Behandlung von Schmerzen sinnvoll ergänzen.

3.7 Spiritueller Schmerz

Spiritualität und Religion haben eine bedeutende Verbindung mit Schmerz schreibt Brant, (2017). Spirituelle und religiöse Einflüsse auf den Schmerz können je nach Religion und Glaube variieren. Manche Menschen empfinden beispielsweise die Erkrankung als Bestrafung Gottes und dass es ihnen im Himmel besser ergehen wird, wenn sie die Schmerzen hier ertragen. Jedoch können religiöse Überzeugungen falsch verstanden werden und somit beeinflussen wie Betroffene ihre Schmerzen wahrnehmen und damit umgehen. Das Zusammenspiel der vier Elemente von Schmerz im Total Pain Konzept lässt sich auch gut erkennen, denn Brant, (2017) beschreibt die Notwendigkeit einer ganzheitlichen Schmerzbewältigung. Greenstreet, (2001) beanstandet, dass Spiritualität oft fälschlicherweise mit Religion gleichgesetzt wird. Die Autorin gibt auch von Saunders Buch „Living with the Dying“ stammend aus dem Jahr 1955 die Beschreibung der Sinnlosigkeit und Bedeutungslosigkeit im Leben als eine Form von spirituellem Schmerz wieder. Auch Phenwan, (2018) beschreibt die Spiritualität als die Suche eines Individuums nach der Sinnhaftigkeit im Leben und die Verbundenheit mit sich selbst sowie mit anderen. Als Quelle für diese Beschreibung diente dem Autor eine Studie von Puchalski aus dem „AMA Journal of Ethics“ aus dem Jahre 2009. Wie auch Greenstreet, (2001) beschreibt Goebel et al., (2009), dass spirituelles Wohlbefinden nicht mit Religion gleichzusetzen ist. Ebenfalls beschreibt er die Meinung Saunders, dass ein Gefühl der Bedeutungslosigkeit einen Hinweis auf spirituellen Schmerz oder Mangel an spirituellem Wohlbefinden zeigen kann.

3.8 Holistic Pain

In keiner der neun Studien lässt sich eine definierte Erklärung zu Holistic Pain finden. Auch die Studie „*Holistic Total Pain Management in Palliative Care: Cultural and Global Considerations*“ von Brant, (2017) gibt keine genaue Definition an, sondern beschreibt den Total Pain als eine holistische, also eine ganzheitliche, Erfahrung, die weit über den physischen Bereich hinausgeht. Ebenso wird angeführt, dass die holistischen Komponenten von Schmerz die individuelle

Schmerzwahrnehmung stark beeinflussen können. Das Verständnis der holistischen Schmerzerfahrung ist der erste Schritt, um die physischen, psychische, sozialen und spirituellen Komponenten des Schmerzes zu berücksichtigen. Es ist also ein Verständnis der ganzheitlichen Schmerzerfahrung von Nöten, somit kann man sich unter dem Wort „holistic“ „das Ganze betreffend“ vorstellen.

3.9 Gate Control Theory of Pain

Im Jahr 1965 entwickelten die beiden Schmerzforscher Melzack und Wall die sogenannte Gate Control Theorie, die versucht, den komplexen Prozess der Schmerzwahrnehmung zu erklären. Greenstreet, (2001) beschreibt in ihrer Studie, dass die „Gate Control Theory of Pain“ den Einfluss der sensorischen, affektiven und kognitiven Dimensionen des Schmerzes anerkennt und unterstützt sämtliche sich mit dem Schmerz befassende Interventionen. Die Autorin beleuchtet, dass die Studie von McGhee aus dem Jahr 1998 zum Teil auf die Theorie zurückführt, dass Lachen zur Produktion von Endorphinen führt, die somit zur Schmerzlinderung beitragen, obwohl es keine wissenschaftlichen Beweise dafür gibt. Auch Middleton-Green, (2008) geht in ihrer Studie ausführlich auf die Gate Control Theory of Pain von Melzack und Wall ein, welche seit ihrer Entstehung immer wieder Einfluss auf die Schmerzbewältigung hat. Diese Theorie gibt an, dass die Schmerzwahrnehmung von der Interaktion zwischen drei Dimensionen abhängt:

- Sensory-discriminative,
- Cognitive-evaluative,
- Motivational-affective.

Zum Abschluss der Studie wird nochmals angeführt, dass ein ganzheitlicher Umgang mit Patientinnen und Patienten, die durch ihre Erkrankung am Lebensende stehen, den Einsatz kreativer Ansätze erfordert, um Schmerzen zu verstehen, zu bewerten und zu bewältigen (Middleton-Green, 2008).

Mehta & Chan, (2008) führt die Gate Control Theorie kurz an, geht jedoch nicht weiter darauf ein. Die Studien von Brant, (2017), Goebel et al., (2009), Phenwan, (2018), Clark, (1999), Saunders, (2000) und Klepping, (2012) weisen in keiner Weise auf diese Theorie hin.

4. Diskussion

Diese Bachelorarbeit hatte das Ziel, darzustellen, wie das Total Pain Konzept in der wissenschaftlichen Literatur wahrgenommen und beschrieben wird. Das Thema „Total Pain“ ist, wie sich herausstellte, ein sehr unzureichend beschriebenes und es lässt sich auch nur sehr wenig brauchbare Literatur dazu finden, da in den meisten Studien das Konzept von Cicely Saunders nur als kurzer Unterpunkt angeführt wird. Dies kritisiert bereits Clark, (1999) in seiner Studie, indem er beschreibt, dass nur wenige empirische Studien vorhanden sind. Trotz erschwerter Literatursuche konnten schließlich neun Studien inkludiert werden. Der Fokus wurde darauf gelegt, das Konzept Saunders' zu beleuchten. Mehta & Chan, (2008) beginnt in ihrer Studie bereits in der Zusammenfassung und nennt den Schmerz als eines der häufigsten und belastendsten Symptome, das von schwerkranken Patientinnen und Patienten beschrieben wird. Die Autorin verweist hier auf Cicely Saunders Begriffsprägung des totalen Schmerzes und beleuchtet die vier Dimensionen, die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen, aus denen laut Saunders der totale Schmerz besteht. Ebenso Middleton-Green, (2008) beschreibt diese vier Dimensionen und auch Greenstreet, (20019), Klepping, (2012), Phenwan, (2018) und Goebel et al., (2009) führen die vier Komponenten ans Licht. In allen neun Studien konnte zumindest teilweise das Konzept des totalen Schmerzes angeführt werden, wobei die Studie von Goebel et al., (2009) als einzige der neun Studien Saunders Konzept von Beginn an ausführlich beschreibt und dem Leser anhand des durchgehenden roten Fadens einen guten Einblick in die Idee Saunders' zum Total Pain Konzept bietet. Die Autoren und Autorinnen greifen zum Großteil auf die Niederschriften Saunders aus den Jahren 1958 bis 1967 zurück, wenn es darum geht, den Start des Total Pain Konzepts in der palliativen Versorgung zu beschreiben und auch die Einzelinterviews mit Saunders waren beispielsweise in der Studie von Clark, (1999) von Bedeutung. Erste wichtige Schritte, die von Clark, (1999) getan wurden, waren die Forschungsbesuche, die er im Jahr 1995 im St. Christophers Hospiz durchführte und die als Hauptquelle seiner Studie dienten. Durch Analyse und Archivierung konnten die Niederschriften Saunders erhalten bleiben und so wurde die Studie von Clark, (1999) auch von Middleton-Green, (2008); Goebel et al., (2009) und Phenwan, (2018) in deren Studien inkludiert. Saunders, (2000) beschreibt in ihrer Studie den eigentlichen Start des Total Pain

Konzepts, indem sie ihren Bildungsweg und die darauffolgende Gründung des St. Christophers Hospiz, den Grundstein für die Palliativmedizin, sowie die erstmalige Beschreibung des Total Pain Konzeptes anführt. Die bekannte von einer Patientin stammende Phrase „all of me is wrong“ wird durch Saunders, (2000) genannt und lässt sich auch in der Studie von Clark, (1999) wiederfinden, indem der Autor die Erläuterung des totalen Schmerzes mithilfe einer 1964 im „Nursing Mirror“ erschienenen Arbeit ausführlich darlegt. Vergleichbare Aussagen können in dem Artikel „Total Pain“ aus der „Spiritual Care - Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen“ von Frick & Anneser, (2017) herausgelesen werden. Auch dieser Artikel inkludiert die Studie von Clark, (1999) und weist, genauso wie die Studie von Goebel et al., (2009), einen roten Faden auf und gewährt einen guten Überblick über das Total Pain Konzept und den Grundgedanken Cicely Saunders. Saunders, (2000) führte in ihrer Studie die zwei Mythen von Professor Patrick Wall, aus dem Journal „Pain“, an und beschrieb, dass diese jedoch widerlegt werden konnte. Saunders, (2000) ist allerdings die einzige Autorin, die in ihrer Studie von diesen zwei Mythen spricht, es existieren auch in den anderen acht Studien keine Verweise auf diese Mythen. Clark, (1999) gibt an, dass Schmerzen sich nicht ausschließlich durch die Gabe von Analgetika lindern lassen, dies besagt auch der Artikel „The vision of Hospice and total pain relief“ aus dem „American Journal of Hospice & Palliative Care“ (Storey, 1996). In der Studie von Clark, (1999) beschrieb dieser den totalen Schmerz als paradox und dass dieser als mehr angesehen werden muss, als nur körperliches Empfinden. Ähnlich beschrieben wurde diese Thematik in dem Journalartikel von Storey, (1996). Greenstreet, (2001) und Phenwan, (2018) stellten in ihren Studien Mindmaps dar, die die vier Elemente, aus denen laut Saunders der totale Schmerz besteht, veranschaulichten und dem Leser somit auf einen Blick die Zusammengehörigkeit der einzelnen Dimensionen verständlich machte. Diese zwei Studien waren jedoch die einzigen, die Mindmaps zum erleichterten Verständnis aufzeigten. Klepping, (2012) nennt in ihrer Studie die Ausbildung des Pflegepersonals über die Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und auch den Zeitaufwand, den das Total Pain Konzept in Anspruch nimmt, schneidet die Autorin kurz an. Jedoch wird auf keines der beiden Themen, die doch von Bedeutung sind, näher eingegangen, so bleiben diese von Klepping, (2012) getätigten Aussagen im Raum stehen. Goebel et al., (2009) vergleicht das Bewerten und Verstehen von totalem Schmerz mit dem Schälen einer Zwiebel und

führt somit vor Augen, dass jede einzelne Schicht genau analysiert und beurteilt werden muss, um die individuelle Schmerzwahrnehmung verstehen zu können. Die Beschreibung der einzelnen Elemente des Total Pain wird in jeder Studie unterschiedlich vorgefunden, so wurde die physische Komponente in nur vier von den neun ausgewählten Studien erläutert. In zwei der Studien wird die physische Komponente nur anhand des Falles der Studie kurz erklärt. Brant, (2017); Goebel et al., (2009); Phenwan, (2018) und Greenstreet, (2001) gehen auf die physische Dimension des totalen Schmerzes ein. Die psychische Dimension des Total Pain wird von Brant, (2017) mithilfe des NCCN (National Comprehensive Cancer Network) angeführt, Goebel et al., (2009) und Greenstreet, (2001) beschreiben die Komponente anhand anderer Studien und Phenwan, (2018) geht in seiner Studie nicht auf den psychischen Aspekt des totalen Schmerzes ein. Der soziale Schmerz wird von Goebel et al., (2009) sehr ausführlich und genau beschrieben, im Gegenzug dazu geht Phenwan, (2018), wie auch schon bei der psychischen Komponente, nicht darauf ein. In den Studien von Greenstreet, (2001) und Brant, (2017) lässt sich zum sozialen Schmerz eine kurze Beschreibung herauslesen. Die spirituelle Komponente wurde in fünf Studien erläutert, in denen Brant, (2017); Greenstreet, (2001); Phenwan, (2018) und Goebel et al., (2009) eine kurze Beschreibung hervorbringen. In keiner der neun Studien war eine definierte Erklärung des „Holistic Pain“ herauszulesen, ebenso fehlt in der Studie von Brant, (2017), die den Titel „Holistic Total Pain Management in Palliative Care: Cultural and Global Considerations“ trägt, die genaue Definition des Begriffs „holistic“. Als letzter angeführter Teil der Ergebnisse steht die „Gate Control Theory of Pain“. Diese von zwei Schmerzforschern entwickelte Theorie wird von Greenstreet, (2001) und Middleton-Green, (2008) bezugnehmend auf die Einflüsse der Theorie auf die Dimensionen des Schmerzes beschrieben, Mehta et al., (2008) führt die Gate Control Theorie kurz an, geht jedoch nicht weiter darauf ein und in keiner der anderen sechs Studien wird diese Theorie angeführt.

4.1 Stärken und Schwächen

In dieser Arbeit befinden sich Stärken und Schwächen. Beginnend mit den Schwächen, muss erwähnt werden, dass nur drei Datenbanken zur Literatursuche

verwendet wurden, darunter die zwei medizinischen Datenbanken PubMed und Cinahl und als Ergänzung dazu die Datenbank Google Scholar. Als Limitation in der Literaturrecherche wurde die Sprache gesetzt, so konnten nur Studien in englischer oder deutscher Sprache verwendet werden, wodurch mögliche andere Ergebnisse aus Studien in anderen Sprachen nicht berücksichtigt werden konnten.

4.2 Empfehlung für die Praxis

In dieser Bachelorarbeit wird veranschaulicht, dass Schmerzen bei schwerkranken Patientinnen und Patienten am Lebensende nicht bloß durch die Gabe von Analgetika gedämpft werden können. Der totale Schmerz ist ein ausgesprochen komplexes Thema und das Verständnis dafür trägt maßgeblich zum Wohlbefinden des/der betroffenen Patienten/Patientin bei. Da dieses Konzept in der Literatur nur sehr dürftig beschrieben wird, ist eine Empfehlung für die Praxis definitiv die allgemeine Auseinandersetzung mit diesem Thema. Die Studie von Mehta & Chan, (2008) unterstreicht die Tatsache, dass die Schmerzbeurteilung Aspekte umfassen muss, die über rein physische Auslöser hinausgehen. Das Verständnis für den totalen Schmerz ist eine notwendige Voraussetzung für eine effektive Schmerzlinderung für schwerkranke Patientinnen und Patienten (Mehta & Chan, 2008). Dies führt dazu, dass Schulungen der Gesundheitsprofessionen priorisiert werden müssen, um den totalen Schmerz in all seinen Dimensionen wahrzunehmen und dem/der Leidenden die individuelle Therapie zur Schmerzlinderung und Lebensqualitätsverbesserung zu ermöglichen.

4.3 Empfehlung für die Forschung

Durch die Ergebnisse dieses Literaturreviews ergibt sich eine primäre Empfehlung für die Forschung: sich dem Konzept des totalen Schmerzes intensiver zu widmen und dieses Thema umfassender zu erforschen, um die Praxis zu verbessern. Ebenso wichtig wäre es, die Forschung vermehrt in europäischen Ländern zu betreiben, da die vorhandene Literatur hauptsächlich aus den USA, England, Arabien und Thailand stammt. Mit weiteren Forschungen und neuen Studien

besteht auch für Europa die Möglichkeit auf vermehrte evidenzbasierte Pflege.

5. Schlussfolgerung

In dieser Arbeit konnte der Schmerz als komplexes Erleben und multidimensionales Geschehen präsentiert werden. Es wurde veranschaulicht, dass die Beurteilung von Schmerz sehr herausfordernd ist, denn ohne ein klares Konzept für Schmerzmanagement wird es den Gesundheitsprofessionen erschwert, eine angemessene und vor allem auch für den/die jeweilige/n Patienten/Patientin individuelle Behandlung gewährleisten zu können. Zu diesem Thema gibt es, wie auch in der Diskussion herauslesbar, nur ein kleines Kontingent an Studien, die sich im speziellen auf das Total Pain Konzept fokussieren. Dieses Thema ist jedoch ein sehr Komplexes und auch Wichtiges, gerade deshalb sollte es vermehrt in die Literatur aufgenommen und vor allem auch bearbeitet und erforscht werden.

6. Literaturverzeichnis

Brant, J. J. P. M. H. C. O. J. 2017. Holistic total pain management in palliative care: Cultural and global considerations. S32-S38.

Carr, E. & Mann, E. (2010). Schmerz und Schmerzmanagement. Bern: Hans Huber.

Clark, D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med*, 49(6), 727-736.

Eychmüller, P. S. (April 2019). *Palliative Care News*. Von Lebensqualität bis zuletzt. [Online] Verfügbar unter: <https://palliativ-schulung.com/2019/07/20/steffen-eychmuller-von-der-wertschätzung-des-lebens-audio/> [Zugriff am 28. Jänner 2020]

Feichtner, A. (2014). *Lehrbuch der Palliativpflege*. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Freiburg, P. G. (2015). *Freiburger Palliativlexikon*. [Online] Verfügbar unter: <http://palliativlexikon-freiburg.de/das-wichtigste-in-kuerze-schmerz/ursachen-fuerschmerz/total-pain-konzept/> [Zugriff am 13. Jänner 2020]

Frick, E., & Anneser, J. (19.. Jänner 2017). Spiritual Care. *Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen*.

Gerhard, C. (2015). *Praxiswissen Palliativmedizin: Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen*. Thieme Verlag.

Goebel, J. R., Doering, L. V., Lorenz, K. A., Maliski, S. L., Nyamathi, A. M. & Evangelista, L. S. Caring for special populations: total pain theory in advanced heart failure: applications to research and practice. *Nursing forum*, 2009. *Wiley Online Library*, 175-185.

Greenstreet, W. 2001. The concept of total pain: a focused patient care study. *Br J Nurs*, 10, 1248-55.

Hanke, R. (2009). Die Hospizbewegung von Dr. Cicely Saunders. Verfügbar unter: <http://www.hospizverein-fuerth.de/index.php/der-verein/geschichte/historisches/49-diehospizbewegung-von-dr-cicely-saunders> [09.12.2019]

Havel, V. (2018). *Palliare*. Förderverein zugunsten schwerstkranker Patienten der Palliativmedizin Sana Klinikum Offenbach. [Online] Verfügbar unter: <http://palliare.org/2015/09/14/total-pain-konzept-nach-cicely-saunders/> [Zugriff am 28. Jänner 2020]

Holder-Franz, M. (2012). „...dass du bis zuletzt leben kannst.“ Spiritualität und Spiritual Care bei Cicely Saunders. Zürich: Theologischer Verlag.

Hong, Q., Pluye, P., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O’Cathain, A., Rousseau, M.-C. & Vedel, I. 2018. *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)* [Online]. Industry Canada: Mc Gill. Verfügbar unter: http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/file/attach/127916259/MMAT_2018_criteria-manual_2018-08-01_ENG.pdf [Zugriff am 12. Februar 2020].

IASP (2018). *International Association for the Study of Pain*. [Online] Verfügbar unter: <https://www.iasp-pain.org/> [Zugriff am 18. Februar 2020]

Klepping, L. 2012. Total pain: a reflective case study addressing the experience of a terminally ill adolescent. *Int J Palliat Nurs*, 18, 121-7.

Kränzle, S. & Schmid, U. (2014). Symptomlinderung. In S. Kränzle et al. (Hrsg), *Palliative Care* (S. 293-310). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.

McCaffery M. (1997): Schmerz: Ein Handbuch für die Pflegepraxis. Ullstein Mosby, Wiesbaden.

Mehta, A. & Chan, L. S. 2008. Understanding of the concept of" total pain": a prerequisite for pain control. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*,10, 26-32.

Middleton-Green, L. (2008). Managing total pain at the end of life: a case study analysis. *Nurs Stand* 23(6): 41-6

Müller, M. (2007). Total Pain. In C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (S. 386-392). Bern: Hans Huber.

Phenwan, T. 2018. Relieving total pain in an adolescent: a case report. *BMC Res Notes*, 11, 265.

Polit, D. F. & Beck, C. T., 2017. *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 10. Hrsg. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Radbruch, L., Nauck, F. & Eberhard, A., 2012. Grundlagen der Palliativmedizin: Definition, Entwicklung und Ziele. In: L. Radbruch, F. Nauck & A. Eberhard, Hrsg. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 3. Hrsg. Stuttgart: Schattauer GmbH.

Saunders, C. J. P. E. & Counseling 2000. The evolution of palliative care. 41, 7-13.

Saunders, C. & Clark, D., 2006. *Cicely Saunders: Selected Writings 1958 - 2004*. 1. Hrsg. Oxford; New York: Oxford University Press.

Storey, P. (Jänner/Februar 1996). *The American Journal of Hospice & Palliative Care. The vision of Hospice and total pain relief.*

WHO, 2002. World Health Organization - Definition of Palliative Care. [Online] Verfügbar unter: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Zugriff am 1. Dezember 2019].

7. Anhang

7.1 Studienbewertung

In diesem Bereich sind die Beurteilungen der neun eingeschlossenen Studien mittels dem Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) Bewertungsbogen nach Hong et al., (2018) zu finden.

Studientitel der qualitativen Studien	S1: Are there clear research questions?	S2: Do the collected Data allow to address the research questions?	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research questions?	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?
Understanding of the Concept of „Total Pain“ – A Prerequisite for Pain Control	Ja, die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.	Ja, die anzunehmende Forschungsfrage wurde beantwortet.	Ja, die Vorgehensweise war passend.	Ja, es handelt sich um eine angemessene Datenerhebungsmethode durch Beobachtung eines Falles.	Ja.	Ja.	Ja, Kohärenz vorhanden.
Holistic Total Pain Management in Palliative Care: Cultural and Global Considerations	Ja, die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.	Ja, die anzunehmende Forschungsfrage wurde beantwortet.	Ja, die Vorgehensweise war passend.	Ja, die Datenerhebungsmethode war angemessen.	Ja.	Ja.	Ja, es ist eine Kohärenz vorhanden.
Caring for Special Populations: Total Pain Theory in Advanced Heart Failure: Applications to Research and Practice	Ja, die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.	Ja, die anzunehmende Forschungsfrage ist beantwortet worden.	Ja, mit dem qualitativen Ansatz konnte die Forschungsfrage gut beantwortet werden.	Ja, sehr gute Datenerhebungsmethode durch ausführliche Auseinandersetzung mit einem Fall.	Ja, sehr ausführlich.	Ja.	Ja.

Total pain: a reflective case study addressing the experience of a terminally ill adolescent	Ja, die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.	Ja, die anzunehmende Forschungsfrage wird beantwortet.	Ja, die Vorgehensweise war passend.	Ja, die Datenerhebungsmethode war angemessen.	Ja.	Ja.	Ja. Kohärenz vorhanden.
The concept of total pain: a focused patient care study	Ja, die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.	Ja, die anzunehmende Forschungsfrage wurde beantwortet.	Die Vorgehensweise war angemessen.	Ja, die Datenerhebungsmethode war passend und die Forschungsfrage konnte angemessen beantwortet werden.	Ja.	Ja.	Ja, es ist eine Kohärenz vorhanden.
The evolution of palliative care	Ja, die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.	Ja, die anzunehmende Forschungsfrage wurde beantwortet.	Die Vorgehensweise war angemessen.	Ja, es handelt sich um eine passende Datenerhebungsmethode.	Ja.	Ja.	Ja, es ist eine Kohärenz vorhanden.
Managing total pain at the end of life: a case study analysis	Ja, die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.	Ja, die anzunehmende Forschungsfrage wird beantwortet.	Ja, es handelt sich um eine angemessene Vorgehensweise.	Ja, die Datenerhebungsmethode war passend und die Forschungsfrage konnte durch Beobachtung eines Falles angemessen beantwortet werden.	Ja.	Ja.	Ja, Kohärenz zwischen qualitativen Datenquellen, Sammlung, Analyse und Interpretation vorhanden.
„Total pain“, disciplinary power and the body in the work of Cicely	Ja, die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.	Ja, die anzunehmende Forschungsfrage wurde beantwortet.	Die Vorgehensweise war passend.	Ja, sehr gute Datenerhebungsmethode.	Ja, sehr ausführlich.	Ja.	Ja, Kohärenz vorhanden.

Saunders, 1958 - 1967							
Studientitel der quantitativen deskriptiven Studie	S1: Are there clear research questions?	S2: Do the collected Data allow to address the research questions?	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	4.2. Is the sample representative of the target population?	4.3. Are the measurement s appropriate?	4.4. Is the risk of nonrespons e bias low?	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?
Relieving total pain in an adolescent: a case report	Ja, die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.	Ja, die anzunehmende Forschungsfrage wurde beantwortet.	Nein, da es sich um eine einzelne Person handelt.	Ja.	Ja, angemessen .	Ja, das Risiko ist sehr gering.	Ja.