

Originalia

Katharina Heimerl*, Sabine Millius, Marina Kojer

Wenn das gelebte Leben schmerzt. Biografischer Schmerz als Ausdruck von existenziellem Leid im Alter(n)

When lived life hurts. Biographical pain as an manifestation of existential suffering in old age

<https://doi.org/10.1515/spircare-2025-0004>

Vorab online veröffentlicht 10.10.2025

Zusammenfassung: Total Pain meint den ganzheitlichen allumfassenden Schmerz in vier Dimensionen: körperlich, psychisch, sozial und spirituell. Alte und alternde Menschen haben im Verlauf ihres Lebens mit allen Dimensionen von Schmerz Erfahrung gemacht. Das Lindern von körperlichem Schmerz hat Priorität vor allen anderen Dimensionen, denn starker oder chronischer Schmerz führt dazu, dass Menschen sich zurückziehen und in der Folge vereinsamen. Der Zusammenhang zwischen Biografie und Schmerz ist vielfältig, chronischer Schmerz unterbricht das Leben, er ist eine Disruption. Angesichts von schwindender Lebenszeit und abnehmenden Kräften erleben Menschen im Alter, dass sie erfahrenes oder begangenes Unrecht nicht wieder gutmachen können. Das Leiden an der eigenen Lebensgeschichte oder am (nicht) gelebten Leben bezeichnen wir als biografischen Schmerz. So zeigen wir an zwei Geschichten auf, dass die Erfahrung als Verdingkind in der Schweiz oder die eines „verpfuschten Lebens“ gerade im vierten Lebensalter schmerzen können. Dieser Schmerz kann gelindert werden, allen voran durch biografisches Erzählen zum Beispiel im Rahmen eines Erzählcafés, aber auch durch seelsorgliche oder psychotherapeutische Gespräche. Oft sind es gerade „sichere, interessierte Fremde“ (Johnson 2024: 140), die hilfreich sind beim lebensgeschichtlichen Erzählen und Zuhören. Auch künstlerisch-kreative Ansätze sind dazu geeignet, biografisches Erzählen zu fördern und biografischen Schmerz zu lindern.

Schlüsselwörter: Total Pain, biografischer Schmerz, biografisches Erzählen, Alter(n)

Abstract: Total pain refers to holistic, all-encompassing pain in four dimensions: physical, psychological, social and spiritual. Old people have experienced all dimensions of pain in the course of their lives. Relieving physical pain takes priority over all other dimensions, as severe or chronic pain causes people to withdraw and become lonely as a result. The connection between biography and pain is multifaceted, chronic pain interrupts life, it is a disruption. In the face of dwindling life expectancy and diminishing strength, people in the forth age experience that they cannot make up for injustice and wrongs they have experienced or committed. We refer to suffering from one's own life story or from a life (not) lived as biographical pain. We use two stories to illustrate biographical pain and show that the experience of being a child of deportation in Switzerland or the experience of a “spoiled life” can be painful, especially in old age. This pain can be relieved, above all through biographical storytelling, for example in the context of a storytelling café, but also through pastoral or psychotherapeutic conversations. It is often “safe, interested strangers” (Johnson 2016, 206) who are helpful when telling and listening to life stories. Creative arts approaches can also be suitable for promoting biographical storytelling and alleviating biographical pain.

Keywords: Total Pain, biographical pain, biographical storytelling, old age

1 Einleitung

Im folgenden Beitrag wollen wir das Konzept des biografischen Schmerzes und seine Hintergründe unter Bezugnahme auf wissenschaftliche Literatur einbetten und ausleuchten. Dazu gehen wir zunächst davon aus, dass Schmerz ein ganzheitliches Geschehen ist und entwickeln daran anschließend ein Verständnis von existenziellem Leid. Wir argumentieren, dass biografischer Schmerz bei alten und hochbetagten Menschen aus der Erkenntnis entsteht,

*Korrespondenzautorin: Assoz. Prof. Katharina Heimerl,
Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft, Wien, Austria,
E-Mail: katharina.heimerl@univie.ac.at
Sabine Millius, Zollikon, Switzerland
Dr. Dr. Marina Kojer, Wien, Austria

dass Kräfte und Lebenszeit nicht mehr ausreichen, um begangenes und erfahrenes Unrecht wieder gut zu machen. Biografischer Schmerz ist in jedem Lebensalter möglich, bedeutsam wird er aber vor allem für Menschen im (hohen) Alter. Wir stellen zwei Fallbeispiele von älteren Menschen vor, die wir in diesem Text erstmalig im Kontext von biografischem Schmerz interpretieren. Im letzten Teil gehen wir der Frage nach, wie biografischer Schmerz gelindert werden kann, führen biografisches Erzählen als Grundlage ein und bringen weitere Beispiele für Maßnahmen, die dazu beitragen können, biografischen Schmerz zu lindern.

2 Hintergrund – das Total Pain Konzept

Schmerz und Leid sind allgegenwärtige Erfahrungen. Sie zermürben das physische und psychische Wohlbefinden, stören soziale Beziehungen, gefährden die gesamte Existenz der leidenden Person (Maio et al 2015: 2).

Schmerzen, akute wie chronische, sind – unabhängig davon, wie sie entstanden sind – eine „anthropologische Grundkonstante“ (Bozzaro 2015: 13) und betreffen immer die Person als Ganze. Biomedizinisch gesehen ist der Schmerz eine Sinneswahrnehmung, die sich körperlich äußert. Diese Sichtweise greift aber für sich allein gesehen zu kurz, denn „der Schmerz hat viele Gesichter“ (Kojer 2022a: 47). Körperlicher Schmerz hat Auswirkungen auf die Stimmungslage (psychische Dimension) und auf die Fähigkeit und Bereitschaft, mit anderen in Kontakt zu treten (soziale Dimension). Cicely Saunders, ebenso wie Elisabeth Kübler-Ross eine Gründerin der modernen Hospizbewegung, spricht von „Total Pain“ (Saunders 1964, Clark 2000, Wood 2021) und bezieht in ihre Beschreibung zusätzlich zu diesen drei Aspekten als vierten noch die spirituelle Dimension mit ein. Spiritueller Schmerz ist als „Sinnsschmerz zu verstehen [...], der sich in körperlichem Schmerz manifestiert und diesen verstärkt“ (Peng-Keller 2017: 295). Auch andere Symptome und Leidenszustände, in denen Sinn und Hoffnung verloren gehen, röhren an die verschiedenen Dimensionen, die das Leben des Menschen ausmachen. Kunz (2024) spricht von „Total Symptoms“.

Andererseits sehen wir Total Pain auch als Phänomen, das jene Situationen kennzeichnet, in denen das Leben in allen Dimensionen nur noch als Schmerz und Leid erlebt wird. Wir meinen hier insbesondere den allumfassenden Schmerz und das existentielle Leid bei schwerer, unheilbarer Erkrankung und/oder dem nahenden Lebensende.

Total Pain hat insbesondere bei klinisch nicht oder schlecht behandelbaren Schmerzen Bedeutung (Frick &

Anneser 2021), zu seiner wirksamen Behandlung muss der ganze Mensch in den Blick genommen werden (LeMay & Wilson 2008).

2.1 Total Pain in der Palliativen Geriatrie: Schmerzen von alternden Menschen

Die Palliative Geriatrie sieht ihre Aufgabe in der Sorge für ein gutes Leben bis zuletzt für hochaltrige, multimorbide Menschen sowie in der Begleitung ihrer Angehörigen (FGPG 2020). Mit „hohem Alter“ meinen wir das „vierte Lebensalter“ (Laslett 1987). Es ist nicht an ein bestimmtes kalendarisches Alter gebunden, sondern zeichnet sich dadurch aus, dass Multimorbidität, Gebrechlichkeit und zunehmende Einschränkungen zum Verlust des selbstständigen Lebens führen.

Schmerz ist in jedem Alter ein gefürchtetes Symptom. Im Alter treten Schmerzen jedoch häufiger auf als bei jüngeren Menschen (Kunz 2022). Neben den schon genannten häufen sich in dieser Lebensphase charakteristische Herausforderungen: Durch Erkrankungen und Todesfälle im weiteren und näheren Umfeld dünnnt sich das soziale Netz zunehmend aus. Die Kommunikation ist häufig durch Abnahme von Hör- und Sehfähigkeit eingeschränkt und erschwert. Die Zeit der hohen Geschäftigkeit ist meist vorüber und Fragen nach dem Sinn des gelebten und des jetzigen Lebens können sich aufdrängen. Diese Verlusterfahrungen führen zu Einsamkeitsgefühlen, depressiver Gemütslage, Trauer und existenziellem Schmerz und verstärken den körperlichen Schmerz (Heimerl & Millius 2024). Menschen, die starke Schmerzen erleiden, ziehen sich zurück, der Schmerz wirkt in dieser Situation häufig als das „Ver einsamende“ (Maio 2015: 171), dies kann den Schmerz in all seinen Dimensionen intensivieren. Dabei beeinflussen und verstärken sich die verschiedenen Dimensionen von Schmerz und Leid gegenseitig. Ihre Linderung wird somit zur „absoluten Notwendigkeit“ (Seymour 2012) und hat gerade in der Palliativen Geriatrie Priorität (Kojer 2022a; Kojer 2022b).

2.2 Existenzieller Schmerz – eine Annäherung an die vierte Dimension von Schmerz

Das als „gängig“ bezeichnete Verständnis von Schmerz als ein biopsychosoziales Geschehen (Kieselbach et al. 2023: 117) wollen wir in diesem Abschnitt erweitern. Starke und vor allem chronische Schmerzen, die die Biografie unterbrechen und in den Alltag einbrechen, haben eine existen-

zielle Dimension. Zu den existenziellsten und gleichzeitig disruptivsten Schmerzerfahrungen gehört die Trauer nach schweren Verlusten.

Die Sinnfrage stellt sich hier in zweifacher Form: Als Frage nach dem „Sinn von Schmerz und Leid“ (Maio et al. 2015: 2) einerseits und andererseits danach, ob diesem Menschen sein Weiterleben nach einem schweren Verlust noch sinnvoll erscheint (Frankl 2021).

Am Lebensende, in palliativen Situationen, kann der Schmerz auf eine ganz besondere Weise existenziell werden, nämlich dann, wenn die Tatsache, dass das Leben zu Ende geht, schmerzt (Wood 2021). Die „Trias der existenziellen Verzweiflung“ (Gabl 2022: 204) aus körperlichen Symptomen und Versehrtheit, aus psychischen, sozialen und spirituellen Belastungen und letztendlich aus dem Wunsch, tot zu sein, ist Ausdruck des multidimensionalen existenziellen Leids von Menschen am Lebensende. Gabl (2022) hebt hervor, dass die Einstellung zum Leiden und seine Sinngebung wesentlich sind, weil ohne diese Sinngebung im Leiden existenzielle Verzweiflung droht (Frankl 2017, 2021). Dieser liegt jedoch keine psychiatrische Erkrankung zugrunde, sie ist vielmehr eine universelle Herausforderung der menschlichen Existenz (Kissane 2012).

Für Cicely Saunders ist die spirituelle Dimension die vierte Schmerzdimension. Wir sprechen in diesem Text jedoch von existziellem Schmerz und weisen hier auf Büssings (2024) Differenzierung von Spiritual Care und Existential Care hin, die sich auch auf die Unterscheidung von spirituellem und existziellem Schmerz anwenden lässt. Wenn die „Sorge um die Seele“ (ebd.: 82) religiös und spirituell geprägt ist, spricht Büssing von Spiritual Care. Wenn der Zugang zur „Sorge um die Seele“ die Ebene des Religiösen oder des Glaubens nicht explizit fokussiert, wird oft der Begriff Existential Care verwendet. Die beiden Zugänge lassen sich in der Praxis nicht klar voneinander trennen und sie haben gemeinsame Zielsetzungen: die Würde des Gegenübers zu wahren, seine Anliegen zu respektieren, Mitgefühl zu zeigen, Betroffene zu unterstützen und ihr Leid zu lindern. Es lässt sich nicht pauschal sagen, dass jedes existenzielle Leid einen spirituellen Aspekt umfasst, ebenso wenig wie jeder spirituelle Schmerz eine existenzielle Komponente aufweist.

Wir gehen nicht davon aus, dass alle älteren Menschen existenzielles Leid erfahren. Als Beispiel dafür soll eine qualitative Studie zu existenziellen Belastungen älterer Norweger/-innen dienen (Olafsson & Rykkje 2022): Die befragten Menschen waren zwischen 73 und 91 Jahre alt, jedoch nicht von einer schweren Krankheit oder einer Demenz betroffen. Die Teilnehmenden zeigten sich als größtenteils mit dem Leben zufrieden, fühlten sich überwiegend nicht einsam und hatten keine Angst vor dem Tod.

Es gab dennoch Hinweise darauf, dass Gesprächsangebote zu existenziellen Themen als wertvoll angesehen wurden. Existenzielle Themen sind in diesem Lebensabschnitt offenbar grundsätzlich bedeutsam, auch wenn kein explizites existenzielles Leid vorliegt.

2.3 Total Pain und existenzielles Leid lindern

Der Raum zum Austausch und zur Reflexion – auch interprofessionell – stellt im Umgang mit existenziellem Leid ein wichtiges Element dar, erfährt aber nicht ausreichend Beachtung:

„Obwohl Saunders und Frankl maßgeblich die Bedeutung existenzieller Belange in der Erfahrung von Leid bei Patientinnen und Patienten mit terminalen Erkrankungen betonten, wird existenzielles Leid heute von Gesundheitsfachkräften nur unzureichend verstanden“ (LeMay & Wilson, 2008: 474, eigene Übersetzung).

Im Umgang mit Total Pain – vor allem bei biografischen, existenziellen Schmerzen – stehen nicht die medikamentösen Maßnahmen im Vordergrund. „Spirituelle Not wird nicht durch die Erhöhung der analgetischen Dosis gelindert“ (Frick & Anneser 2021). Kissane (2012) weist darauf hin, dass die Rolle der Ärzteschaft bei existenziellem Leid nicht nur die der Symptombehandelnden ist, sondern auch die der Zuhörenden und der empathischen Begleitenden. Die Suche nach Sinn und die Förderung von Mut beschreibt er als zentrale klinische Ziele und stellt die fürsorgliche und unterstützende Beziehung zwischen Ärzt/Ärztin, Patient/Patientin und Angehörigen in den Mittelpunkt. Gabl et al. (2024) betonen, dass das Miterleben von existenziellem Leid professionelle Pflegekräfte emotional stark belastet. Die Belastung wird durch den appellativen Charakter dieses Leids und die begrenzten Behandlungsmöglichkeiten noch verstärkt. Hier besteht großer Handlungsbedarf, die Auseinandersetzung mit existenziellem Leid muss Eingang in die Curricula finden und es braucht unterstützende organisationale Kommunikationsstrukturen, die Raum schaffen für die Auseinandersetzung mit Situationen, in denen Betreuende mit existenziellem Leid konfrontiert sind.

3 Schmerz im biografischen Kontext

An den Beginn der Überlegungen zum Zusammenhang zwischen Schmerz und Biografie stellen wir eine Geschichte vor (Sollberger 2024). Sie wird von Herrn W. J. in einem Erzählcafé (Dressel et al. 2023) in der Schweiz zum Thema *Ich*

habe es geschafft erzählt. Herr W. J. ist ein Verdingkind. Verdingung bezeichnete in der Schweiz die Fremdplatzierung von Menschen – in diesem Fall von einem Kind – aus einkommensschwachen Familien in eine Pflegefamilie gegen eine Entschädigung, weswegen die Arbeitsleistung des Kindes eine große Rolle spielte (Lischer 2013).

Ich habe es (nicht) geschafft. Die Geschichte von Herrn W. J.¹

Als Säugling wurde ich 1940 in ein Kinderheim weggegeben, mit sieben Jahren kam ich in ein Waisenhaus, meine Mutter und mein Vater lebten im selben Dorf und waren doch Fremde für mich. Ich kann die Strafen nicht zählen, die ich in diesem Waisenhaus erhalten habe. Stets versuchte ich mir eine Erklärung zusammen zu reimen: „Warum diese Bestrafung? Ich bin wohl ein ‚Säuhund‘ (Schweinehund)“ so waren meine Gedanken. Ich wollte das sicher nicht, wer will schon bestraft werden, doch ich konnte mein nächtliches Bettnässen nicht beeinflussen.

Einmal musste ich mit dem von Urin durchnässten Bettlaken vom Waisenhaus durch das Dorf zum Vormund laufen. So wie ich vor ihm stand, schlug er mich, er wusste, dass ich kommen würde. Ich habe das Bild noch heute vor meinem inneren Auge, wie ich mich am Treppengeländer festhalte und zusehe, wie mir die Bettlaken aufgrund des Schlagens aus den Händen gleiten, hinunterfallen und ich dachte: „Hoffentlich kommt niemand und sieht, was mir widerfahren ist.“ Ich hob die verschmutzten, durchnässten Bettlaken wieder auf und ging zurück. Dies war die Strafe für mein nächtliches Bettnässen. Ein Bettnässer war ich, bis ich 22 Jahre alt war.

Meine Schulzeit war abgeschlossen und so wurde mir gesagt, dass ich jetzt mit 17 Jahren etwas lernen und zu einem Bauern müsse, mich wolle ja sonst bestimmt niemand. „Du kannst zu niemandem, wer will schon einen ‚Säuhund‘. Wenn du ein Zimmer suchen gehst, sagst du den Leuten am besten gleich zu Beginn, dass du ein Bettnässer bist.“ Dies kränkte mich sehr. Ich wollte ins Welschland (in die französischsprachige Schweiz), damit mich niemand erkennt. Noch heute höre ich den Vormund zu diesem Bauern sagen: „Schlagt ihn, wenn er nicht richtig tut.“ Auf einmal wurde ich von den Behörden wieder in die Deutsch-

schweiz zurückgeholt. Ich kam zur Abklärung ins Irrenhaus und anschließend steckten sie mich als 20-jährigen ins Bürgerheim zu den betagten Männern.

Dann lernte ich die Familie J. kennen. Kein Arzt, kein Medikament, niemand konnte mir helfen – es war diese Familie, ihre Menschlichkeit und Liebe, die mir damals geholfen haben, dass das Bettnässen mit der Zeit verging.

Habe ich es geschafft? Heute bin ich 82 Jahre alt. Das Leben hat immer eine gute Seite. Und doch erlebe ich immer wieder, dass es Situationen in meinem Leben gibt, die mich jeweils in meinen Schmerz aus den jungen Jahren zurückwerfen.

Die Zusammenhänge zwischen Schmerzen und Biografie sind vielfältig, dies geht auch aus der Geschichte von Herrn W. J. hervor. In den nächsten Abschnitten werden wir diese genauer herausarbeiten.

3.1 Mit Schmerzen leben – eine Disruption

Zunächst beschäftigt uns die Frage: Welchen Einfluss haben Schmerzen auf die Biografie? Hier kommt der chronische Schmerz in den Blick, dessen Auswirkungen auf die Lebensgeschichte enorm sind. Menschen mit chronischen Schmerzen erleben einen markanten Einschnitt in ihre Biografie, der auch Disruption (Williams 2000) genannt wird. Die Schmerzen brechen in ihr Leben ein, sie erschüttern es und führen zu einer Unterbrechung des Alltags. Der Schmerz wird Teil der Biografie, indem er ihr eine andere Wendung gibt. Schmerz ist „ein Tyrann“, so Giovanni Maio (2015: 170), der keinen anderen Gedanken als den an ihn zulässt und damit alles unterbricht, was bisher war.

3.2 Lebensschmerz

Körperliche und andere Schmerzen schichten sich im Laufe des Lebens auf, dies bezeichnen der Soziologe Stefan Dreske und die Soziologin Teslihan Ayalp (2017) als „Lebensschmerz“. Schmerz wird Teil der Biografie, und wird als solcher normalisiert, das heißt in den Alltag integriert und im Rahmen der lebensgeschichtlichen Erfahrungen gedeutet. Um ein Beispiel zu nennen: Viele heute hochaltrige Menschen führen Zahnschmerzen oder Gelenksschmerzen auf die Mangelernährung im und nach dem Zweiten Weltkrieg zurück. Alte Menschen deuten ihre Schmerzen auch als Konsequenz von schwerer körperlicher Arbeit oder von Verlusten im Laufe ihres Lebens. Diese soziologische Darstellung geht zunächst von Schmerz als körperlicher Empfindung aus und erweitert dessen Verständnis um die

¹ Die Geschichte ist eine gekürzte Version des Textes: Sollberger Claudia (2024): Ich habe es (nicht) geschafft. Eine Geschichte aus der Praxis. In: Heimerl K, Millius S (Hg.) Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Bern: Hogrefe. 131–134. Mit freundlicher Genehmigung der Autorin und des Verlags Hogrefe.

soziale Dimension. Gleichzeitig schwingen in dem Begriff „Lebensschmerz“ Hinweise auf eine existenzielle Dimension mit, insbesondere dann, wenn der Lebensschmerz zur „biographische[n] Leidens- und Lebenserfahrung Hochaltriger“ (ebd.: 209) wird. Im hohen Alter geht, so Dreske und Ayalp „...der biographische Resonanzraum der verstehenden signifikanten Anderen verloren bzw. [wird] prekär...“ (ebd.: 227), dies führt dazu, dass Schmerzen nicht mehr in den Alltag integriert und gedeutet werden (können), und der Umgang mit ihnen daher problematisch wird. Schwere Zeiten, die mit Schmerzen verbunden waren, sind wichtige Teile einer Biografie (Dreske & Ayalp 2017).

3.3 Biografischer Schmerz

Nicht zuletzt kann die eigene Lebensgeschichte oder eben das gelebte Leben als solches schmerzen. Dies bezeichnet der britische Gerontologe Malcolm Johnson als „biografischen Schmerz“ (Johnson 2016, Johnson 2024). Dieser Schmerz ist dadurch gekennzeichnet, dass ältere Menschen nach dem Ende der Erwerbs- und oft auch Familienarbeit über viel Zeit verfügen und diese dazu nutzen, um über das gelebte Leben nachzudenken. Dabei erinnern sie sich auch an begangenes und erlebtes Unrecht. Gleichzeitig sind sich alte Menschen dessen bewusst, dass sowohl ihre Möglichkeiten als auch die Zeit dafür schwinden, dieses Unrecht wieder gut zu machen, das verursacht tiefen „biografischen Schmerz“ (Johnson 2024).

Herr W. J. beispielsweise – einen Ausschnitt aus seiner Lebensgeschichte haben wir eingangs zitiert – fragt sich, ob er es „geschafft“ hat. Er erlebt immer wieder Situationen, die ihn wieder in den Schmerz aus seiner Kindheit und Jugend zurückwerfen, als ihm großes Unrecht angetan wurde. Man mag erahnen, was ein erneuter Eintritt in eine Institution, eine Fremdbestimmung, oder auch eine mögliche Inkontinenz in ihm auslösen könnten. Hier bräuchte es ein Gegenüber, das versteht und Interesse hat – an seiner Lebensgeschichte und ganz allgemein an den Erfahrungen einer ganzen Generation. Und es bräuchte Fingerspitzengefühl und Würdigung für das gelebte Leben von Herrn W. J. Die Möglichkeit, die eigene Geschichte im Erzählcafé zu erzählen, mag für Herrn W. J. eine solche Würdigung gewesen sein.

4 Biografischen Schmerz im Alter lindern

Wir wollen diesen Abschnitt mit dem ersten Teil einer weiteren Geschichte (Kojer 2023) einleiten, die aus der Perspektive einer Ärztin im Pflegeheim erzählt wird.

Der biografische Schmerz von Herrn Gustav²

Herr Gustav war etwa 65 Jahre alt, als er als „hoffnungsloser Fall“ mit „austherapiertem Karzinom“ direkt aus dem Krankenhaus kommend bei uns aufgenommen wurde. Sein Prostatakarzinom hatte, als es entdeckt wurde, bereits in die Wirbelsäule und das knöcherne Becken gestreut. Trotz Therapie schritt die Metastasierung fort, erfasste weitere Knochen sowie Lunge und Leber.

Als ich den neuen Patienten kennenlernte, machte er ein finsternes Gesicht, wendete den Kopf ab und blieb stumm. Die Stationsleitung verdrehte die Augen: „Er spricht nicht mit uns“. Ich blieb kurz neben dem Bett stehen und sagte freundlich „Herr Gustav, ich komme später noch einmal zu Ihnen“. Nach der Visite setzte ich mich neben ihn: „Ich möchte heute nur ein bisschen mit Ihnen plaudern“, sagte ich, „bitte schauen Sie mich doch an“. Nach kurzem Zögern drehte Herr Gustav den Kopf zu mir und sah mich missmutig an. „Was wollen Sie von mir?“. Ich lächelte ihn an: „Ich möchte Sie kennenlernen und Ihnen so gut ich kann helfen.“ Herr Gustav stieß ein kurzes, höhnisches Lachen aus „...helfen! Ich bin austherapiert und in diese Endstation ausgelagert worden. Mir ist nicht zu helfen, liebe Dame! Das wissen Sie doch selbst am besten. Das Einzige, was ich mir wünsche, ist eine Spritze, die mich von diesem miserablen Leben befreit – aber das bekomme ich von IHNEN bestimmt nicht!“ „Da haben Sie Recht und ich kann Sie auch nicht wieder gesund machen, aber ich hoffe, dass wir Ihre quälenden Schmerzen lindern und Ihnen vielleicht ein Stückweit aus ihrer Verzweiflung heraushelfen können“. „Sie haben ja keine Ahnung von meinem verpuschten Leben“ sagte er bitter, „sonst würden Sie nicht so daherreden“. „Dann erzählen Sie mir doch bitte davon!“ „Dafür interessieren Sie sich?“ Herr Gustav schüttelte misstrauisch den Kopf.

Ich blieb eine halbe Stunde bei Herrn Gustav sitzen. Er erzählte, dass in seinem Leben fast nichts so gelaufen war, wie er es sich gewünscht hätte, dass er oft Pech gehabt

² Die Geschichte ist eine geringfügig gekürzte und überarbeitete Version des Textes: Kojer M (2023) Herr Gustav kehrt ins Leben zurück. Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie 2(2023), 6–8. Esslingen: hospiz verlag. Mit freundlicher Genehmigung der Autorin und des hospiz verlags.

hatte, ungerecht behandelt worden war; seine Frau ihn verlassen hat und zuletzt auch noch dieser besonders bösartige Krebs dazugekommen war.

Im ersten Teil der Geschichte von Herrn Gustav geht es um die vielfältigen lebensgeschichtlichen Verluste, die sich zu biografischem Schmerz aufschichten und Herrn Gustav missmutig und seiner Umwelt gegenüber skeptisch und reserviert werden ließen.

Der Umgang mit biografischem Schmerz ist zunächst eine Aufgabe, die die hochbetagten Menschen selbst bewältigen können und müssen, Giovanni Maio spricht von einer „Bewältigungsaufgabe“ (2015: 177).

Dem Schmerz selbst kann man nicht ausweichen. Das macht ihn aus. Aber man kann verhindern, dass der Schmerz sich so breit macht im Leben, dass gar nichts mehr möglich ist. Der Schmerz erzwingt, sein Leben neu einzurichten, aber er ist nicht das Ende des Lebens, sondern eine Aufgabe (ebd.).

Auch Herr Gustav stellt sich zunächst widerstrebend dieser Aufgabe. Im hohen Alter ist die Bewältigung ein wichtiger Schritt hin zur Reife (Kruse 2017), dabei können Menschen unterstützt werden. Biografischer Schmerz kann gelindert werden. Aber nicht immer muss und kann Bewältigung gelingen, es kann auch hilfreich sein, beim Scheitern begleitet zu werden.

4.1 Biografisches Erzählen

Gerade der biografische Schmerz im hohen Alter kann den Blick auf andere Menschen und auch auf die eigene Zukunft verstellen. Hier kann das Erzählen besonders wichtig sein, da es ein tiefes menschliches Bedürfnis ist. Die Möglichkeit, die eigene Geschichte zu erzählen und mit ihr gehört zu werden, schafft eine Verbindung zu anderen Menschen (Gudat 2018: 304). An dieser Stelle wollen wir die Geschichte von Herrn Gustav fortsetzen:

Herr Gustav kehrt ins Leben zurück

Zuletzt schaute mich Herr Gustav mit einem schmerzlichen Ausdruck in den Augen an: „Noch nie hat mir jemand so zugehört wie Sie. Wenn ich jeden Tag mit Ihnen sprechen könnte, das wäre mir eine Hilfe“. „Ich verspreche Ihnen, dass ich jeden Tag für eine Viertelstunde zu Ihnen komme. Darauf gebe ich Ihnen meine Hand.“ Ich hielt Herrn Gustav meine Hand hin. Er ergriff sie, drückte sie und hielt sie einen Augenblick fest. Wir schauten einander in die Augen. „Das ist ein Pakt“ sagte ich.

Es gelang mir mein Versprechen zu halten, obwohl das an manchen Tagen nicht einfach war. In den ersten Wochen erzählte mir Herr Gustav vor allem von den vielen Irrwegen, die er gegangen war, von beruflichem Pech und privaten Enttäuschungen. Er erzählte auch von seiner unglücklichen Ehe, in der von Anfang an alles schiefgegangen war. Dennoch war es ein schwerer Schlag für ihn, als seine Frau ihn, wenige Wochen bevor sein Prostatakarzinom diagnostiziert wurde, von einem Tag zum anderen verließ. Er sprach von den quälenden Nebenwirkungen der Chemotherapie und von seiner großen Verzweiflung als sich herausstellte, dass die Metastasen trotzdem weiter fortschritten.

Herr Gustav hatte mittlerweile schon längst gute Kontakte zu den Pflegenden gefunden. Es gelang uns seine Schmerzen in erträglichen Grenzen zu halten. Seither aß er wieder mehr, las jeden Tag die Zeitung und interessierte sich für das Tagesgeschehen. Es ging ihm deutlich besser. Allmählich begann er sich auch für die anderen Patienten zu interessieren, mit denen er das Zimmer teilte.

Eines Tages fragte er mich unvermutet, ob es eine Chance für ihn gäbe trotz seiner Metastasen aufzustehen. Ich versprach unsere Ergotherapeutin zu bitten, ihm einen geeigneten Rollstuhl zu besorgen und bat unsere Physiotherapeutin mit aller Vorsicht mit Bewegungsübungen zu beginnen. Einige Zeit später begrüßte mich Herr Gustav stolz lächelnd in seinem neuen „Mercedes“. Wir freuten uns alle mit ihm! In den nächsten Monaten wurde Herr Gustav richtig gesellig. Er fuhr oft in den Aufenthaltsraum, plauderte gern mit anderen Patienten und fand sogar einen Partner, mit dem er seinem alten Hobby, dem Schachspielen nachgehen konnte.

Nach etwa einem Jahr begann sich sein Zustand rasch zu verschlechtern. Einmal, als ich bei ihm saß, nahm er meine Hand und schaute mich ruhig an: „Ich habe mich bei euch mit meinem Leben und mit meinem Sterben ausgesöhnt. Danke“.

Herr Gustav erfährt in seinem biografischen Schmerz Linderung. Wie das Beispiel zeigt, geht es manchmal um nicht mehr, aber auch um nicht weniger als die Möglichkeit, die Lebensgeschichte zu erzählen und zu wissen, dass einem dabei zugehört wird. Im Fall von Herrn Gustav sind es die kurzen, verlässlichen und regelmäßigen biografischen Gespräche mit der Ärztin im Pflegeheim, die ihn bei der Bewältigungsaufgabe am Weg zu Reife und zu sozialer Teilhabe unterstützen.

Im biografischen Erzählen und Zuhören kann es gelingen „Einschnitte, Veränderungen und Widersprüche“ zu ordnen und Kohärenzen herzustellen, so Gert Dressel (2024: 147). Die Fähigkeit, das Leben immer neu auszulegen,

neu zu „komponieren“, nennt Dressel mit Bezug zu Peter Alheit (1996) „Biografizität“. Es geht dabei nicht darum, eine Wirklichkeit abzubilden, sondern sich und anderen zu erklären, warum das Leben „so und nicht anders verlaufen ist [...], und welches Leben man auch nicht gelebt hat“ (Dressel 2024: 148). Je weniger Lebenszeit einem bleibt, desto dringender und drängender wird es, diese Fragen zu klären. „Sterbenarrative“ nennen Peng-Keller und Mauz (2018) diese Erzählungen von Menschen am Lebensende. Sie haben das Ziel, eine „Kohärenz und Essenz der zu Ende gehenden Lebensgeschichte“ (ebd: 3) zu suchen und zu finden und „erzählend mit sich und seinem Leben ins Reine zu kommen und Fehler und Versäumnisse in Form einer narrativen Konfession zu verarbeiten“ (ebd.: 3).

So kann biografisches Erzählen Schmerz und Leid lindern (Dressel 2024). Nicht immer braucht es einen professionellen oder therapeutischen Rahmen, damit biografisches Erzählen seine lindernde Wirkung entfalten kann. Präsenz und Aufmerksamkeit der zuhörenden Person(en) spielen dabei jedoch immer eine zentrale Rolle. „Aber es gibt kein Erzählen, ohne dass jemand zuhört. Und es braucht Orte, wo ihnen zugehört wird“ (Dressel & Kohn 2024: 10). Neben dem Erzählcafé (Dressel et al. 2023) kann das auch in anderen gemeinschaftlichen Konstellationen stattfinden, wie beispielsweise dem gespannten Anhören der Geschichten von früher, die von der Großmutter beim Familienfest erzählt werden.

Wir schließen uns Malcolm Johnson an, wenn er meint, dass ein „sicherer, interessierter Fremder“ beim biografischen Erzählen und Zuhören hilfreich sein (Johnson 2024: 140) und zum Gelingen der „narrativen Konfession“ (Peng-Keller & Mauz 2018: 3) beitragen kann. Freiwillige spielen eine zentrale Rolle, wenn es um das Zuhören und Da-Sein geht, da sie Zeit mitbringen und dies ein wesentlicher Teil ihrer Aufgabe ist. Im Rahmen der pflegerischen Biografiearbeit können Pflegende biografisches Erzählen fördern, sofern sie diese nicht nur als Abfrage von Eckpunkten der Lebensgeschichte verstehen, sondern als ein echtes, interessiertes sich Einlassen auf die individuellen Schicksale. Beispielsweise hat das Projekt „Pflege zu Hause“ des Alterszentrum Hottingen in Zürich gemeinsam mit den älteren Menschen erarbeitet, wie gute Biografiegespräche aussehen können. Gemeinsam wurde der Titel des Projektes in „Ankommen. Bleiben“ geändert (Institut Neumünster 2025). Bewohnende wählen Bilder aus einer Auswahl aus und erzählen mit deren Hilfe aus ihrer Lebensgeschichte. Dieser freiwillige Ansatz schafft Raum für Partizipation, Reflexion und Ausdruck, während die Bilder Erinnerungen und das Gespräch darüber fördern.

Die Geschichte von Herrn Gustav macht deutlich, wie hilfreich es für die Linderung von biografischem Schmerz

sein kann, die Lebensgeschichte einem interessierten, verstehtenden Gegenüber – hier eben einer zunächst „Fremden“ (Johnson 2024: 140) – zu erzählen.

Um biografischem Schmerz entsprechend Raum und Gehör zu verschaffen, braucht es geeignete organisationale und gesellschaftliche Rahmenbedingungen – jenseits der unverzichtbaren kommunikativen Kompetenz der professionell Sorgenden. Biografisches Erzählen braucht Zeit und einen angemessenen Rahmen, dieser muss ermöglicht werden. Je nach Schwere des erlebten oder begangenen Unrechts und der Persönlichkeit sowie den Überzeugungen der betreffenden Person, kann es weiterer professioneller Gesprächsangebote bedürfen. Dies kann ein Beichtgespräch mit einem Pfarrer, ein gemeinsames Gebet, Gespräche mit einem Seelsorger oder einer Seelsorgerin über Vergebung, Versöhnung oder Sinnfragen sein – oder eine psychotherapeutische Aufarbeitung durch eine entsprechend qualifizierte Fachperson.

4.2 Weitere Zugänge zu bedeutsamen lebensgeschichtlichen Ereignissen

Verschiedene Zugänge zu lebensgeschichtlichen Ereignissen können im Umgang mit biografischem Schmerz hilfreich sein. Auf diese Weise werden nicht nur positive Erinnerungen aktiviert und Zuversicht, Vertrauen sowie Geborgenheit gefördert; es kann auch Schmerz ausgedrückt werden, wenn Worte fehlen und alternative Ausdrucksformen nötig sind.

Künstlerische Betätigung kann Patienten und Praktikern gleichermaßen helfen, sich wirkungsvoll mit Erfahrungen auseinanderzusetzen, zerstörerischen Erinnerungen, Gedanken und Emotionen Ausdruck zu verleihen und positive Gefühle und Stimmungen zu erzeugen, die das Wohlbefinden verbessern (Everitt & Hamilton 2003; Kirklin & Richardson 2003, zitiert nach Bolton 2013: 24).

Im Folgenden beschreiben wir exemplarisch zwei Ansätze: *Fototherapie*: Auf der Palliativstation des Spitals Zollikenberg regt die Fotografin Tina Ruisinger mit Fotos von Patienten und Patientinnen den biografischen Rückblick an, was Wertschätzung und Würde fördert. Die Methode, die auf Harvey Chochinovs (2017) würdezentrierter Therapie basiert, stärkt Selbstwert, Selbstwirksamkeit und Würde und ist mit der Biografiearbeit verwandt (palliative zh & sh 2022; Ruisinger o. J.). „Aber ich merke je länger je mehr, wie wenig es braucht, um ein Gespräch über das Leben meines Gegenübers in Gang zu bringen. Es sind eigentlich nur Achtsamkeit und Zeit nötig“, meint die Fototherapeutin Ruisinger (o. J.).

Musikspiegel: Edwards et al. (2024) untersuchten den gezielten Einsatz von biografisch bedeutsamer Musik und Geräuschen bei Menschen mit Demenz. Dies führte zu kurzfristig positiven Wirkungen auf Emotionen, BPSD (behaviorale und psychische Symptome) und Wohlbefinden. Auch Pflegepersonen berichteten über weniger Stress, eine verbesserte Beziehungsqualität und ein Gefühl der Nähe zu den Betroffenen. Musik kann Erinnerungen und Emotionen wecken und dient als Zugang zu biografischen und existenziellen Schmerzen, die Menschen mit Demenz aufgrund ihrer Erkrankung schwerer ausdrücken können.

Beide Ansätze – Fototherapie und *Musikspiegel* – zeigen kreative Wege, Menschen über ihre Biografie wieder in Kontakt mit sich selbst und der eigenen Lebensgeschichte zu bringen. Weitere Forschung ist jedoch erforderlich.

Neben diesen Methoden gibt es weitere Ansätze, die biografischen Schmerz lindern können. Zentral sind Achtsamkeit und ein flexibles Methodenrepertoire, um individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden. Wir empfehlen den interprofessionellen Austausch dafür ergänzend zu nutzen.

5 Schlussfolgerungen

Schmerzhafte Erfahrungen im Lebensverlauf, hier sind Schmerzen aller Dimensionen gemeint, sind imstande, die Biografie zu unterbrechen und sich bis ins vierte Lebensalter prägend auszuwirken. Schwierige Erfahrungen sowie begangenes und erfahrenes Unrecht in der Vergangenheit manifestieren sich im hohen Alter als biografischer Schmerz und stellen dann eine erhebliche Bürde dar. Biografischer Schmerz ist durch körperliche, psychische, soziale und spirituelle Belastungen gekennzeichnet. Biografisches Leid ist existenzielles Leid, das oft von der Wahrnehmung begleitet wird, dass sich die Situation nicht mehr verbessern wird und ihr kein Sinn zugeschrieben werden kann. Eine vertiefte Auseinandersetzung mit existenziellem Schmerz und der Rolle von Gesundheitsfachkräften zu dessen Linderung wäre wünschenswert.

Wenn biografischer Schmerz als Bewältigungsaufgabe betrachtet wird, erscheint es naheliegend, die Bewältigungsstrategien der Menschen, die unter biografischem Schmerz leiden, in den Mittelpunkt zu stellen. Hochaltige Menschen haben aufgrund ihrer Lebenserfahrung vielfältige Strategien im Umgang mit Schmerz entwickelt. Sie brauchen Unterstützung im Umgang mit biografischem und existenziellem Schmerz. Dafür ist einerseits spezifisches Fachwissen erforderlich, sei es in der Geriatrie, in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz, aber auch

in der pharmakologischen Schmerztherapie. Andererseits erfahren ältere Menschen durch Erzählen und Zuhören als achtsame und empathische Begegnung Würdigung. Gute Beziehungsarbeit ist hierbei ein wichtiger Wirkfaktor.

Die Einbindung von Angehörigen ist von entscheidender Bedeutung (sofern dies gewünscht wird), da biografischer Schmerz oft zum systemischen Schmerz wird, der den Einbezug des gesamten Familiensystems erfordert. Angehörige erleben das biografische Leid im Kontext von Total Pain vielfach in vollem Umfang mit und stehen diesem oft hilflos gegenüber.

Die Deutung von Schmerz findet vor dem Hintergrund der eigenen Biografie statt und kann eine wichtige Funktion in der Verarbeitung der Lebensgeschichte einnehmen. Hilfreich für diese Verarbeitung ist jedoch, dass jemand da ist, ein Gegenüber, der oder die diese Deutung versteht. Schmerz will ausgedrückt und geteilt werden, kreative Ansätze wie etwa das Angebot des Erzählcafés, des *Musikspiegels*, der Fototherapie oder ähnlicher Methoden erscheinen vielversprechend.

Die interprofessionelle Zusammenarbeit ist bei so komplexen und multidimensionalen Phänomenen, wie sie biografische und existenzielle Schmerzen darstellen, unabdingbar. Der integrative Versorgungsansatz scheint hier besonders geeignet. Es braucht einerseits mehr Wissen und Forschung zu biografischem und existenziellem Schmerz, andererseits auch konkreter Strategien, wie dieses Wissen in die Praxis einfließen kann. Die Zugangswege zu biografischem Erzählen, zu psychologischer und zu seelsorglicher Begleitung sollten auch für Langzeitinstitutionen eröffnet und so einfach wie möglich gestaltet werden. Unsere Ausführungen zeigen, dass bei älteren Menschen nicht nur der körperliche Schmerz ausreichend Beachtung finden, sondern auch Total Pain, sowie biografischer und existenzieller Schmerz ins Zentrum der Aufmerksamkeit rücken müssen. In interprofessionellen Betreuungsteams oder Bildungsstätten sollte der Austausch über das Phänomen und den Umgang mit biografischem Schmerz stattfinden, auch um die Rollen und Möglichkeiten der Fachkräfte in diesem Kontext zu klären. Fachpersonen im Bereich Spiritual Care können dabei aufgrund ihres spezialisierten Wissens und ihrer Erfahrung wertvolle Unterstützung leisten.

Author contributions: All the authors have accepted responsibility for the entire content of this manuscript and approved its submission.

Research funding: None declared.

Competing interests: Authors state no conflict of interest.

Literatur

- Alheit P (1996) „Biographizität“ als Lernpotential: Konzeptionelle Überlegungen zum biographischen Ansatz in der Erwachsenenbildung. In: Krüger H, Marotzki W (Hg.) Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: Springer. 276–307.
- Bolton G (2013) Einführung: Sterben, Verlust und die heilende Kraft der Kunst. In: Bolton G (Hg.) Kunst und Kreativität in der Palliative Care. Bern: Hans Huber. 19–33.
- Bozzaro C (2015) Schmerz und Leiden als anthropologische Grundkonstanten und als normative Konzepte in der Medizin. In: Maio G, Bozzaro C, Eichinger T (Hg.) Schmerz und Leid. Konzeptionelle Annäherungen und medizinethische Implikationen. Freiburg: Karl Alber. 13–36.
- Büssing A (2024) Spiritual Care und Existential Care: Zwei unterschiedliche Konzepte oder doch alles ähnlich? In: Büssing A, Giebel A, Roser T (Hg.) Spiritual Care & Existential Care interprofessionell. Handbuch spiritueller und existentieller Begleitung in der Gesundheitsversorgung. Berlin: Springer. 81–91.
- Chochinov HM (2017) Würdezentrierte Therapie. Was bleibt – Erinnerungen am Ende des Lebens. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Clark D (2000) Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement. American Pain Society Bulletin 10:13–15.
- Dressel G (2024) Biografisches Erzählen kann Schmerz und Leid lindern. Ein Mosaik in mehreren Geschichten. In: Heimerl K, Millius S (Hg.) Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Bern: Hogrefe. 146–154.
- Dressel G, Kohn J (2024) „So etwas gibt sehr viel, wenn man sprechen kann.“ Hochbetagte erzählen in Erzählcafés und anderswo. Fachzeitschrift Palliative Geriatrie 2:9–11.
- Dressel G, Kohn J, Schnelle J (2023) Erzählcafés. Einblicke in Praxis und Theorie. Weinheim: Beltz/Juventa.
- Dreßke S, Ayalp T (2017) Lebensschmerz – Verkörperungen des Historischen. Biographische Leidens- und Lebenserfahrungen. In: Keller R, Meuser M (Hg.) Alter(n) und vergängliche Körper. Wissen, Kommunikation und Gesellschaft. Berlin: Springer. 209–231.
- Edwards H, Oppikofer S, Aschwanden M (2024) The use of audio-biographical cues in dementia care: a four-year evaluation in Swiss hospitals, care, and domestic homes. Frontiers in Dementia 3:1429290 :1–10.
- FGPG Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (2020) Palliative Geriatrie. Grundsatzpapier (Zitierdatum:11.12.2024), abrufbar unter <https://www.fgpg.eu/grundsatzpapiere/>.
- Frankl VE (2017) Wer ein Warum zum Leben hat: Lebenssinn und Resilienz. Weinheim: Belz.
- Frankl VE (2021) Das Leiden am sinnlosen Leben. Freiburg i. Br.: Herder.
- Frick E, Anneser J (2021) Total Pain. In: Frick E, Hilpert K (Hg.) Spiritual Care von A bis Z. Berlin: De Gruyter. 346–349.
- Gabl C (2022) „Das Leiden muss ein Ende haben!“ Existenzielles Leiden und der Wunsch nach einem raschen Tod – ein belastendes Spannungsfeld für Palliativpatienten, Angehörige und Betreuungspersonen. In: Feichtner A, Körtner U, Likar R, Watzke A, Weixler D (Hg.) Assistierter Suizid. Hintergründe, Spannungsfelder und Entwicklungen. Berlin: Springer. 203–216.
- Gabl C, Feichtner A, Weixler D (2024) Sedation indicated? Rethinking existential suffering: a narrative review. Annals of Palliative Medicine 13:397–414.
- Gudat H (2018) Erzählen am Lebensende im Kontext von Palliative Care. In: Peng-Keller S, Mauz A (2018) Sterbenarrative. Hermeneutische Erkundungen des Erzählens am und vom Lebensende. Berlin: De Gruyter. 283–308.
- Heimerl K, Millius S (2024) Total Pain. Das ganzheitliche Leiden von hochbetagten Menschen. In: Heimerl K, Millius S (Hg.) Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter. Bern: Hogrefe. 23–33.
- Institut Neumünster (2025) Pflege zu Hause im Alterszentrum Hottingen. (Zitierdatum: 08.01.2025), abrufbar unter <https://institut-neumuenster.ch/de/projekte/pflege-zuhause>.
- Johnson M (2016) Spirituality, biographical review and biographical pain at the end of life in old age. In: Johnson M, Walker J. (eds.) Spiritual dimensions of ageing. Cambridge: Cambridge University Press. 198–214.
- Johnson M (2024) Spiritualität, biografischer Rückblick und biografischer Schmerz alter Menschen am Lebensende. In Heimerl K, Millius S (Hg.) Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter. Bern: Hogrefe. 135–144.
- Kieselbach K, Koesling D, Wabel T, Frede U, Bozzaro C (2023) Chronischer Schmerz als existenzielle Herausforderung. Schmerz 37:116–122.
- Kissane DW (2012) The relief of existential suffering. Archives of internal medicine 172:1501–1505.
- Kojer M (2022a) Schmerz hat viele Gesichter. In: Kojer M, Schmidl M, Heimerl K (Hg.) Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Berlin: Springer. 47–52.
- Kojer M (2003/2022b). Müssen alte Menschen Schmerzen haben? In Kojer M (Hg.) Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Palliative Geriatrie. Heidelberg: Kohlhammer. 222–233.
- Kojer M (2023) Herr Gustav kehrt ins Leben zurück. Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie 2:6–8.
- Kruse A (2017) Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife. Berlin: Springer.
- Kunz R (2022) Schmerzmanagement bei älteren und kognitiv beeinträchtigten Menschen. In: Kojer M, Schmidl M, Heimerl K (Hg.) Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Berlin: Springer. 53–80.
- Kunz R (2024) Vorwort. In: Heimerl, K, Millius, S (Hg.) Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter. Bern: Hogrefe. 15–16.
- LeMay K, Wilson KG (2008) Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. Clinical Psychology Review 28:472–493.
- Laslett P (1987) The emergence of the third age. Ageing and Society 7:133–160.
- Lischer M (2013) Verdingung. Schweizerisches Lexikon. Historische Lexikon der Schweiz (HLS). (Zitierdatum 08.12.2024), abrufbar unter <https://hls-dhs-dss.ch/de/articles/016581/2013-03-04/>.
- Maio G (2015) Schmerz als Widerfahrnis. Die Kontrollierbarkeits-erwartung als Problem. In: Maio G, Bozzaro C, Eichinger T (Hg.) Schmerz und Leid. Konzeptionelle Annäherungen und medizinethische Implikationen. Freiburg: Karl Alber. 169–179.
- Maio G, Bozzaro C, Eichinger T (2023) Schmerz und Leid. In dies. (Hg.) Schmerz und Leid. Konzeptionelle Annäherungen und medizinethische Implikationen Freiburg: Karl Alber. 2.
- Olafsson AM & Rykkje L (2022) Existential issues in old age as narrated by older people. An interview study from Norway. Religions 13(3) 259:1–15.
- Palliative zh & sh (2022) Tina Ruisingers Fotos erzählen vom Leben (Zitierdatum: 17.12.2024). Fachgesellschaft palliative.ch Sektion

- Zürich & Schaffhausen, abrufbar unter <https://www.pallnetz.ch/tina-ruisingers-fotos-erzaehlen-vom-leben.htm>.
- Peng-Keller S (2017) Spiritual Pain. Annäherung an einen Schlüsselbegriff interprofessioneller Spiritual Care. *Spiritual Care* 6: 295–302.
- Peng-Keller S, Mauz A (2018) Erzählen am und vom Lebensende. Zur Einleitung. In dies. (Hg.) *Sterbenarrative. Hermeneutische Erkundungen des Erzählens am und vom Lebensende*. Berlin: De Gruyter. 3–15.
- Ruisinger T. (o. J.). Broschüre Lebensbild (Zitierdatum: 17.12.2024), abrufbar unter https://www.pallnetz.ch/cm_data/Lebensbild_Broschuere.pdf.
- Saunders C (1964) Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror* 14 February vii–x. (Zitierdatum: 11.1.2025), abrufbar unter http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept/#_edn6 am.
- Seymour J (2012) Looking back, looking forward: the evolution of palliative and end-of-life care in England. *Mortality* 17:1–17.
- Sollberger C (2024) Ich habe es (nicht) geschafft. Eine Geschichte aus der Praxis. In: Heimerl K, Millius S (Hg.) *Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter*. Bern: Hogrefe. 131–134.
- Williams SJ (2000) Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness* 22:40–67.
- Wood J (2021) Cicely Saunders, 'total pain' and emotional evidence at the end of life. *Medical Humanities* 0:1–11.

Biografische Angaben

Katharina Heimerl

Assoz. Prof.ⁱⁿ, Dr.ⁱⁿ med. (Universität Wien), Master of Public Health (University of California at Berkeley), Gesundheitswissenschaftlerin, Assozierte Professorin am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien. Habilitation in Palliative Care und Organisationsentwicklung. Mitbegründerin der Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie. Schwerpunkte: Partizipative Forschung zu Sterben, Tod und Trauer, Caring Communities und demenzfreundlichen Organisationen.

Sabine Millius

Pflegefachfrau BSc HES-SO in Nursing, MAS (Palliative Care), langjährige Praxis (Innere Medizin, Onkologie, Langzeitpflege, Palliative Care). Mitarbeit beim Aufbau der ersten Palliativabteilung im Kanton Wallis und der Walliser Sektion von palliative.ch. Lehrtätigkeit und Referentin. Fachverantwortliche Gesundheit & Lebensbegleitung, Institut Neu-münster in Zollikerberg, Zürich. Arbeitsschwerpunkte: Palliative Care, Caring Communities, Einsamkeit im Alter.

Marina Kojer

Dr. med. Dr. phil., Ärztin für Allgemeinmedizin, Additivfachärztin für Geriatrie, Psychologin, Honorarprofessorin, Ehrenvorsitzende der Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie (FGPG). Gründerin und ehem. Chefärztin der Abteilung für palliativmedizinische Geriatrie im Geriatrizentrum am Wienerwald in Wien.