

Heike Norda

## **Schmerz lass nach!**

### **Erfahrungsbericht aus einer Schmerzselbsthilfegruppe**

#### **Was sind chronische Schmerzen?**

In Deutschland leiden etwa 8 Mio. Menschen an schweren chronischen Schmerzen. Im Gegensatz zum akuten Schmerz, den jeder von uns schon mal kennen gelernt hat, hat bei dieser eigenständigen Erkrankung der Schmerz seine akute „Warnfunktion“ verloren. Es ist ein sog. „Schmerzgedächtnis“ entstanden. Dies bedeutet, dass sich der Schmerz in das Gehirn „eingebrannt“ hat. Das Nervensystem ist sozusagen überempfindlich geworden und reagiert selbst auf harmlose Reize, etwa leichte Berührungen, mit für Nichtbetroffene kaum vorstellbaren Schmerzen. Wenn Schmerzen nicht adäquat behandelt werden, kann es dazu kommen, dass die Nervenzellen auch dann Schmerz signalisieren, wenn überhaupt keine Reize erfolgt sind.

Viele chronisch Schmerzkranken leiden an Kopfschmerzen, Rückenschmerzen oder Nervenschmerzen, um nur einige Schmerzarten zu nennen.

Das Leben mit chronischen Schmerzen bringt viele Einschränkungen mit sich; angefangen von den Nebenwirkungen der Medikamente bis hin zum Unverständnis der Mitmenschen („Du siehst doch so gut aus... Wie kannst Du dann unter Schmerzen leiden?“). Eine Behandlung durch Hausärzte scheitert oft an fehlenden Spezialkenntnissen. Eine Hilfe ist die Behandlung durch qualifizierte Schmerztherapeuten. Die Landesärztekammern verleihen die Zusatzbezeichnung „Spezielle Schmerztherapie“ an entsprechend weitergebildete Ärzte. Schmerztherapeuten behandeln multimodal, d.h. unter Einbeziehung verschiedener Disziplinen.

#### **Vor der Gruppengründung – persönliche Erfahrungen**

In Neumünster gab es bisher weder eine Selbsthilfegruppe für Schmerzpatienten noch eine ambulante Schmerztherapie.

Zunächst besuchte ich eine solche Selbsthilfegruppe in Kiel. Dort hatte ich verschiedene „Aha-Erlebnisse“. Beispielsweise hatte ich bisher niemals andere Schmerzpatienten getroffen, die, wie ich, noch arbeiteten. Die Schmerzpatienten, die ich bei meinen stationären Aufenthalten in einer Schmerzklिनik kennen lernte, waren alle aus Altersgründen bzw. vorzeitig aus gesundheitlichen Gründen berentet worden. Dagegen waren in der damaligen Kieler Gruppe mehrere Teilnehmer, die noch arbeiteten und dadurch auch dieselben Probleme hatten wie ich. Schmerzen sieht man keinem Menschen an der Nasenspitze an, deswegen reagieren die Mitmenschen oft seltsam, wenn man sich z.B. krank melden muss. Wenn jemand einen Verband oder einen Gips trägt, hat jeder Verständnis, aber bei chronischen Schmerzen kann man als

Betroffener „gesund“ aussehen und trotzdem unerträgliche Beschwerden haben. So kommt es oft zu Mobbing und anderen Missverständnissen oder Problemen im Beruf. Durch Aufklärung über die Erkrankung „chronische Schmerzen“ kann man manche Unstimmigkeiten abbauen. Andererseits muss man manchmal auch Situationen aushalten, die nicht so einfach zu ertragen sind. Schmerzpatienten sollten in gewisser Hinsicht ein „dickes Fell“ entwickeln.

Das habe ich in der Selbsthilfegruppe gelernt.

Außerdem lernte ich dort, dass ich auch für meine Schmerzen bzw. für den Umgang mit meinen Schmerzen in gewisser Weise selber verantwortlich bin. Da chronische Schmerzen die Betroffenen ein Leben lang begleiten – ich erwarte nicht von mir, dass ich diese Tatsache gut finde – musste ich mir Strategien aneignen, um mit meinen eigenen Schmerzen umgehen zu lernen und nicht jedes Mal, wenn diese sehr stark sind, in ein tiefes Loch zu fallen. Solche Strategien haben wir in der Selbsthilfegruppe besprochen; manche sind für viele Betroffene geeignet, manche nur für mich persönlich.

Durch diese Gespräche habe ich mehr Selbstsicherheit im Umgang mit den Schmerzen bekommen: „Aushalten der Schmerzen“ wäre hier der falsche Begriff. Außerdem lernte ich, mich und meine Kräfte besser einzuschätzen, denn auch die anderen (die „Nicht-Schmerzkranken“) verfügen ja nicht über unerschöpfliche Kräfte, wie ich es bis dahin manchmal von mir erwartete.

## **Die Gruppengründung**

Da mich der Weg in die andere Stadt viel Zeit kostete und ich mir dachte, dass es auch in unserer Stadt mit etwa 80.000 Einwohnern etliche Schmerzpatienten geben müsste, gründete ich im Jahr 2004 eine Selbsthilfegruppe für Schmerzpatienten, die der Deutschen Schmerzliga angeschlossen ist. Sowohl durch die Deutsche Schmerzliga als auch durch die Selbsthilfe-Kontaktstelle vor Ort bekam ich jede erdenkliche Art von Hilfe.

Auf die Aufrufe in der Presse hin gab es eine große Resonanz. Es nahmen so viele am ersten Treffen teil, dass ich dachte, wenn die Beteiligung so bleibt, stoßen wir schon gleich an unsere räumlichen Grenzen. Zum nächsten Treffen kamen aber schon weniger Teilnehmer.

## **Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Selbsthilfegruppe**

Im Laufe der Zeit entstand ein „harter Kern“. Die meisten von uns sind Frauen. Wir kennen uns inzwischen recht gut, es sind auch Freundschaften entstanden. Diese Teilnehmerinnen und Teilnehmer kommen in der Regel zu jedem Gruppentreffen. Auch eine gewisse Verbindlichkeit hat sich eingestellt: Im Verhinderungsfall sagt man bei demjenigen ab, der an diesem Tag den Schlüssel hat. Manche Gruppenmitglieder halten auch telefonisch Kontakt, da sie durch ihre Erkrankungen am regelmäßigen Besuch der Selbsthilfegruppe gehindert werden.

Bei uns sind die unterschiedlichsten Krankheitsbilder des chronischen Schmerzes vorhanden: Rückenschmerzen, Fibromyalgie, Nervenschmerzen

usw. Manche haben sogar mehrere Schmerzarten. Auch die Ursachen für die chronischen Schmerzen sind sehr vielfältig: angeboren, Verschleiß, Operation, Unfall, andere Erkrankungen u. a.

Wenn der Schmerz chronisch geworden ist, ist die Ursache zweitrangig, da man diese meist nicht mehr ausschalten kann, sondern sich auf die Behandlung der Schmerzen, also auch den persönlichen Umgang damit, konzentriert. Wichtiger ist es, die den Schmerz *verstärkenden* Mechanismen herauszufinden und zu versuchen, diese möglichst zu vermeiden. Dazu gehört ganz wesentlich auch der Umgang mit Stress. Deswegen erlernen viele Schmerzpatienten Entspannungstechniken. Wenn es unsere Zeit an den Gruppenabenden erlaubt, führen wir Entspannung mit Hilfe von Entspannungsmusik und z.B. Vorlesen von meditativen Texten („Fantasiereisen“) durch.

## **Unsere ersten Schwerpunkte**

In unserer Gruppe gab es zunächst zwei große Schwerpunkte: die Arbeit bzw. das Gespräch in der Gruppe und die Öffentlichkeitsarbeit, um unsere Lebensbedingungen als chronisch Schmerzkranken zu verbessern.

In den Gesprächen stellten wir nämlich sehr schnell fest, dass ein ganz großes Problem für viele Teilnehmer die fehlende Behandlungsmöglichkeit für eine ambulante spezielle Schmerztherapie war. Wir suchten intensiv nach Lösungsmöglichkeiten. Dabei ließen wir uns auch von der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen und von der Deutschen Schmerzliga beraten. Bei einem öffentlichen Patientenforum der Schmerzliga, das vier Monate nach der Gründung unserer Gruppe stattfand, begannen wir, Unterschriften aus der Bevölkerung zur Unterstützung unserer Forderung nach einer ambulanten Schmerztherapie in Neumünster zu sammeln. Erstaunlicherweise erfuhren wir viel Unterstützung durch andere Menschen und sammelten eine ansehnliche Zahl an Unterschriften. Im örtlichen Krankenhaus gibt es zwei Ärzte, die über die Zusatzbezeichnung „Spezielle Schmerztherapie“ verfügen, also genau das, was wir brauchten. Leider genehmigte ihnen die Kassenärztliche Vereinigung (KV) des Landes Schleswig-Holstein keine „Ermächtigung“, d.h. die Möglichkeit, ambulant im Krankenhaus Kassenpatienten zu behandeln. Angeblich gäbe es keinen Bedarf. Die Hausärzte könnten auch chronische Schmerzen behandeln, wurde uns von KV-Funktionären mitgeteilt. Eine bürokratische Entscheidung, die mit der – mit unserer! – Lebensrealität nichts zu tun hat.

Deswegen begannen wir, zusammen auf unsere Anliegen aufmerksam zu machen. Es fanden unzählige Gespräche und Aktionen mit den beiden Schmerztherapeuten und jeweils einer Abordnung unserer Selbsthilfegruppe statt. Wir schalteten auch zwei Landtagsabgeordnete ein. Dies brachte nach viel Kraft-einsatz letztlich die Lösung: Die Angelegenheit wurde an die Landessozialministerin weiter gegeben. Diese beauftragte ihr Ministerium damit, die Situation für Schmerzkranken in Neumünster zu prüfen. Bei einem Gespräch mit KV-Vertretern, Krankenkassen-Vertretern, Ärzten und einer Delegation unserer Gruppe wurde letztlich festgestellt, dass unsere Forderung berechtigt war. Die

beiden Schmerztherapeuten beantragten erneut eine sog. „Ermächtigung“ und erhielten nach weiteren Monaten endlich die Erlaubnis, ambulant Schmerzranke zu behandeln. Dies war ein großer Erfolg für die Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus. Für etliche von uns entspannte sich die Situation merklich, weil nun eine spezielle Behandlung vor Ort möglich wurde und die zeitaufwändigen Fahrten in andere Städte entfielen. Für andere war es bisher sogar gänzlich unmöglich gewesen, eine solche Behandlung in einem anderen Ort in Anspruch zu nehmen.

## Die Gruppenarbeit

Die Gespräche in der Gruppe verliefen von Anfang an sehr offen und meistens konstruktiv. Doch es gab auch „Störungen“ bzw. Probleme, deren Bearbeitung uns überforderte. Beispielsweise erschien bei einer der ersten Sitzungen ohne vorherige Anmeldung ein Mann und deutete an, dass er so verzweifelt sei, dass er an Suizid denke. Mit diesem Problem wandten wir uns an die örtliche Selbsthilfe-Kontaktstelle, die uns immer gut unterstützte und uns über andere Möglichkeiten der Hilfe für solche Menschen informierte.

Es gab auch immer wieder Kontaktversuche von Menschen in der Gruppe, die wohl für eine solche Gruppe ungeeignet sind, etwa wenn sie gleichzeitig massive Drogenprobleme haben. Wenn jemand psychisch schwer erkrankt ist, ist unserer Erfahrung nach eine Psychotherapie unter professioneller Leitung geeigneter. „Auftritte“ (diese Formulierung wurde bewusst gewählt) solcher Menschen können die Struktur einer Selbsthilfegruppe sprengen. Dieses Risiko möchten wir nicht eingehen, weil uns die Gruppe dafür zu wertvoll ist.

Da ich diese Selbsthilfegruppe gründete, leistete ich zunächst auch alle anfallenden Arbeiten. Im Laufe der Zeit übernahmen andere Gruppenmitglieder einige der Aufgaben. Trotzdem kann dies von den Erfahrungen anderer Selbsthilfegruppen her ein Problem werden, wenn nur ein Mitglied bereit ist, sich in solcher Weise zu engagieren. Irgendwann wirft derjenige „das Handtuch“. Wenn dann niemand bereit ist, einzuspringen, lösen sich deswegen sogar ganze Gruppen auf.

Durch die öffentlichen Aktivitäten der Deutschen Schmerzliga wurden wir dazu angeregt, weitere Schmerz-Selbsthilfegruppen in Schleswig-Holstein zu gründen. Bei den ersten Treffen dieser neuen Gruppen teilten wir sofort mit, dass wir zwar den Anstoß für diese neue Gruppe geben wollten, uns aber nach einiger Zeit aus der (Gesprächs-)Leitung herausziehen würden und empfehlen, dass sich ein Leitungsteam (etwa drei bis vier Teilnehmer) bilden sollte. Dies klappte auch zur allgemeinen Zufriedenheit bei all diesen Neugründungen.

## **Unsere Erfahrungen**

Als ich die Gruppe im November 2007 um Anregungen für diesen Erfahrungsbericht bat, ergaben sich einige gelungene und vielleicht unerwartete Beschreibungen.

Die Teilnehmer sagten, dass es für viele sehr wichtig sei, dass sie sich in der Gruppe verstanden fühlen, weil Hemmungen entfallen, da wir alle Betroffene sind. Dagegen können sich Nicht-Betroffene, selbst Familienangehörige, oft nicht in unsere Situation hineinversetzen. In der Gruppe könne man sich eher öffnen und erfahre durch die ähnliche Situation viel Verständnis. Von daher seien die Gespräche am wichtigsten, es entstünden gegenseitige „Befruchtungen“.

Einige Gruppenmitglieder äußerten unerwartet, dass sie seit dem ersten Besuch der Gruppe viel mehr die therapeutischen Möglichkeiten unseres Gesundheitssystems nutzten. Viele bekommen durch die Gespräche neue Anregungen und versuchen andere Therapien bzw. konsultieren Ärzte, die anderen Mitgliedern schon gut helfen konnten.

Wir alle haben auch viel über chronische Schmerzen gelernt. Da wir ab und zu Referenten für verschiedene Themen haben, lernen wir so auch Therapeuten, Ärzte und verschiedene Behandlungsmöglichkeiten kennen, die wir vielleicht sonst nicht in Betracht ziehen würden (z.B. Klangschalentherapie). Interessant ist es auch, wenn uns Schmerztherapeuten von ihrer Arbeit berichten. Auch Ärzte sehen ihr Verhältnis zu ihren Schmerzkranken heutzutage dadurch getrübt, dass sie viel mehr Zwängen unterliegen als früher. Als Stichwort sei hier nur das „Budget“ genannt. Dies führt dazu, dass sich Schmerzkranken oft hin und her geschoben fühlen. Der Hausarzt überweist zum Schmerztherapeuten, weil er sein Budget für ausgeschöpft hält. Der Schmerztherapeut hatte diesen Patienten aber erfolgreich auf ein Medikament eingestellt und wundert sich, dass der Patient wieder in seine Sprechstunde kommt. Dies führt zu unnötigen Arztbesuchen und fördert das Vertrauensverhältnis von uns Schmerzpatienten zu unseren Ärzten nicht gerade.

Durch die Vorträge und Gespräche mit Schmerztherapeuten in unserer Selbsthilfegruppe auch über solche Themen können wir unsere Ärzte etwas besser verstehen.

## **Ausblick**

Es wird immer eine Entwicklung bzw. Weiterentwicklung einer Selbsthilfegruppe geben. Da es bei dem Krankheitsbild der chronischen Schmerzen keine völlige Heilung gibt, werden Selbsthilfegruppen auch immer ihre wichtige Funktion für Schmerzpatienten behalten.

Eine Gruppe lebt von den einzelnen Teilnehmern, jede und jeder trägt etwas zur Gruppe bei. Es sollte ein Geben und Nehmen sein. Gleichzeitig wird es auch immer Menschen geben, die durch ihr Verhalten, verursacht durch schwere psychische Erkrankungen, die Gruppenarbeit insgesamt stören und

deshalb nicht zu einer erfolgreichen Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe fähig sind. Diese können nicht in unsere Selbsthilfegruppe aufgenommen werden. Die konstruktive Arbeit einer Gruppe darf nicht durch Einzelne gefährdet werden.

Eine Vision, die vielleicht schrittweise Wirklichkeit werden kann, ist die Gründung weiterer Selbsthilfegruppen in Schleswig-Holstein. Diese könnten eng zusammenarbeiten, etwa einzelne Veranstaltungen bzw. Ausflüge etc. gemeinsam planen und gestalten. Schon länger bestehende Selbsthilfegruppen können neue Gruppen in der Anfangsphase begleiten und auch später für Fragen zur Verfügung stehen. Erste Schritte dazu haben wir gemacht. Man muss abwarten, was sich daraus entwickelt. Vorstellbar sind auch Vernetzungen per Internet, regelmäßige E-Mails o. ä. Je besser sich die Teilnehmer verschiedener Gruppen untereinander kennen lernen, umso ergiebiger wird der Austausch untereinander sein.

Heike Norda ist Gründerin der Selbsthilfegruppe zum Thema Chronischer Schmerz in Neumünster.