

## **Chronische Schmerzen: Unterschiedliche Ursachen – gemeinschaftliche Selbsthilfe**

### **Beispiel der Selbsthilfegruppe Neumünster**

Chronische Schmerzen sind in der Bevölkerung weit verbreitet. Man schätzt, dass 8 bis 15 Mio. Menschen in Deutschland daran leiden. Schmerzmedikamente, ob frei verkäuflich oder vom Arzt verschrieben, gehören zu den umsatzstärksten in Deutschland.

Die *Selbsthilfegruppe Chronischer Schmerz* wurde im Jahr 2004 in Neumünster gegründet. Von Anfang an sind bei uns Betroffene mit unterschiedlichen Schmerzarten vertreten, wie Fibromyalgiesyndrom, Rückenschmerzen, Gelenkschmerzen, Neuropathien (Nervenschmerzen), Kopfschmerzen, Rheuma sowie unspezifische Schmerzen. Auch die Ursachen sind sehr unterschiedlich. Diese reichen von Krankheitsfolgen, Verschleiß, Operationsfolgen, Unfall bis hin zu Infektionen.

Ebenso sind die Schmerzreize bei uns Betroffenen unterschiedlich ausgeprägt. Es gibt andauernde Schmerzen, in Attacken auftretende Schmerzen (wie zum Beispiel beim Krankheitsbild der Migräne), einschließende Schmerzen (wie bei neuropathischen Schmerzen) und so weiter. Oft wechselt die Intensität der Schmerzen. Dies hängt häufig von äußeren Faktoren ab, wie zum Beispiel zu viel oder zu wenig Bewegung, Kälte oder Wärme. Bei bestimmten Neuropathien kann es sogar schon bei leichten Berührungen zu extremen Schmerzen kommen. Andererseits gibt es psychische Faktoren, die das Erleben der eigenen Schmerzen beeinflussen können.

Alle Selbsthilfegruppenmitglieder haben eines gemeinsam: Die Schmerzen schränken das Leben ein. Es kommt zu einer Verminderung der Lebensqualität. Dies kann jeder nicht von chronischen Schmerzen Betroffene nachvollziehen, der schon einmal unter Zahnschmerzen gelitten hat. Die chronischen Schmerzen hören aber nicht immer auf, wenn die Ursache beseitigt ist, in unserem Beispiel, wenn der schmerzende Zahn erfolgreich behandelt wurde. Es entsteht ein Schmerzgedächtnis. Dies bedeutet, dass sich das Nervensystem der Betroffenen in ungünstiger Weise umbildet und dann sozusagen „überaktiv“ auf Reize reagiert. Dies ist *ein* Grund dafür, dass chronische Schmerzen so häufig nach erfolgreichen Operationen, etwa nach Bandscheibenoperationen, auftreten beziehungsweise bleiben.

Oft werden die Schmerzen medikamentös behandelt. Die dafür verwendeten Medikamente haben Nebenwirkungen, die ebenfalls den Alltag der Schmerzpatient/innen einschränken. Manche Nebenwirkungen betreffen den Magen-Darm-Trakt und äußern sich durch Symptome wie Übelkeit, Erbrechen oder Verstopfung. Häufig werden auch Antidepressiva zur begleitenden Therapie eingesetzt. Diese können zu Gewichtszunahme oder Müdigkeit führen. Die

Nebenwirkungen können so stark und unangenehm sein, dass eine Umstellung auf ein anderes Medikament erforderlich wird. Diese Phase der optimalen Einstellung auf ein wirkungsvolles Medikament kann manchmal Monate dauern, und nicht jede Schmerzpatientin / nicht jeder Schmerzpatient bringt die dafür erforderliche Geduld auf.

Alle Schmerz betroffenen sollten sich die Frage stellen: Was kann ich selber tun, um mein Leiden zu verringern?

Die Mitglieder unserer Gruppe haben *eine* wichtige Entscheidung schon getroffen, nämlich den Besuch in einer Selbsthilfegruppe und den damit verbundenen Austausch mit anderen Betroffenen. In unserer Gruppenzugehörigkeit stellte es nie ein Problem dar, dass wir verschiedene Diagnosen haben. Die vielfältigen Ursachen unserer Schmerzen sind, nachdem die Chronifizierung eingetreten ist, relativ unbedeutend. In unseren Gesprächen geht es um „Alltagstipps“, die Betroffene untereinander austauschen – unabhängig von der Diagnose oder der Schmerzart.

Unser Informationsaustausch verläuft in den meisten Fällen gut und komplikationslos.

Mehrfach kamen Menschen mit psychischen Erkrankungen verschiedener Art in unsere Gruppe. Probleme entstanden, wenn diese die Selbsthilfegruppe für eigene „Auftritte“ nutzten und sich nicht an unsere Gruppenregeln halten konnten oder wollten.

Kurz nach der Gruppengründung erarbeiteten wir Gruppenregeln. Hier sind „Selbstverständlichkeiten“ notiert, die es aber trotzdem wert sind, explizit angesprochen zu werden, um sich diese zu vergegenwärtigen.

Ein Beispiel: „Alles, was in der Gruppe besprochen wird, ist vertraulich und darf nicht nach außen dringen. Auch die persönlichen Daten der Teilnehmer/innen dürfen Außenstehenden nicht bekannt gegeben werden.“

Bei dieser Regel ergab sich gelegentlich das Problem, dass einige Schmerztherapeuten mich als die Gruppenleiterin ansprachen, ob bestimmte Patient/innen von ihnen „nun endlich“ ihre Empfehlungen genutzt und an den Gruppenabenden teilgenommen hätten. Selbstverständlich verweigerte ich Auskünfte darüber. Wichtig erscheint es mir, in solchen Fällen der Ärztin oder dem Arzt deutlich zu machen, dass und weshalb solche Interna nicht nach außen getragen werden. Dies gilt auch für Fälle, in denen von der behandelnden Ärztin / dem behandelnden Arzt nachvollziehbare Argumente für den „externen Austausch“ gegeben wurden.

Ein anderer Punkt unserer Gruppenregeln lautet: „Es kann nur einer sprechen. Nebengespräche vermeiden wir.“ In der Anfangszeit fiel es mir oder auch anderen Gruppenmitgliedern, die die Moderation übernahmen, nicht immer leicht, Erwachsene auf die Einhaltung dieser Regel hinzuweisen. Es stellte sich aber heraus, dass sie nötig ist, weil viele Gruppenmitglieder bei einer erhöhten Geräuschkulisse dem eigentlichen Austausch nicht mehr folgen können.

Die Regel der Verlässlichkeit haben wir erst später, nach einigen schlechten Erfahrungen, eingeführt. Diese besagt, dass Gruppenmitglieder sich bei Nichtteilnahme abmelden und pünktlich zu den Gruppentreffen kommen sollten. In den ersten Jahren gab es einen Teilnehmer, der fast regelmäßig eine Stunde zu spät zu den Gruppentreffen kam. Er erwartete, dass unsere Aufmerksamkeit in der verbleibenden Zeit des Gruppentreffens nun ihm gelten sollte. Offen gab er zu, in dieser Stunde, um die er sich verspätete, das Schwimmbad zu nutzen, da es um diese Zeit immer „so schön leer“ sei.

Auch gab dieser Mann an, früher von verschiedenen Drogen abhängig gewesen zu sein, jetzt aber „clean“ zu sein. Trotzdem erteilte er Ratschläge, die gegenteilig waren. So empfahl er, unsere Schmerzmedikamente, der angeblich besseren Wirksamkeit wegen, mit Alkoholika einzunehmen. Es dauerte eine Weile, bis wir zu dem Entschluss kamen, ihm mitzuteilen, dass er unsere Gruppenarbeit so sehr stört, dass eine weitere Teilnahme für ihn nicht mehr möglich ist.

Bei einer anderen Teilnehmerin wurde deutlich, dass sie unsere Gruppe aufsuchte, um über ihre psychischen Probleme zu sprechen, etwa über das, was ihre Psychologin zu ihr gesagt hatte. Schmerzen hatte sie – so ihre Aussage – eigentlich nicht (mehr).

Schmerzen sind in aller Regel für Außenstehende nicht „sichtbar“, so wie etwa ein Gipsverband. Dadurch geraten wir Schmerzpatienten immer wieder in Erklärungsnot. Menschen, die nicht unter chronischen Schmerzen leiden, können es sich oft nicht vorstellen, dass die Betroffenen wirklich leiden. Dies wird an Äußerungen wie „*Du siehst doch so gut aus!*“ oder „*Schön, dass Du in den Urlaub fahren konntest!*“ deutlich. Am Arbeitsplatz kommt es oft zum Mobbing, wenn sich Schmerz Betroffene krank melden müssen, obwohl sie doch „äußerlich“ gesund aussehen.

Im familiären Umfeld kann es zu zwei verschiedenen, extremen Verhaltensweisen kommen. Manchmal sind Schmerz Betroffene so beeinträchtigt, dass sie in der Familie als „die“ beziehungsweise „der Kranke“ gelten und weitgehend von alltäglichen Pflichten entbunden werden. Dann kann es dazu kommen, dass Familienangehörige nicht mehr nach dem „Befinden“ fragen, denn die Schmerzpatienten gelten als die „Jammerer“, und ihre Geschichten sind alle schon bekannt. Das andere Extrem sind diejenigen, die stets die „Zähne zusammenbeißen“ und wenig über ihre Befindlichkeit nach außen bekannt geben wollen. Diese Schmerz Betroffenen gelten oft als „angepasst“, sie sind bemüht, alle an sie herangetragenen Aufgaben zu erfüllen und können nur schlecht „nein“ sagen.

Ähnliche Probleme ergeben sich auch bei institutionellen Kontakten, zum Beispiel bei Anträgen auf Gewährung einer Rente oder auf Zuerkennung des Schwerbehindertenstatus. Viele Gutachter haben kaum Kenntnisse über die so genannte „Spezielle Schmerztherapie“ und misstrauen den Schmerzangaben, weil sie diese nicht „messen“ oder anderweitig objektiv belegen können. In der Selbsthilfegruppe erfahren wir durch die Gespräche immer wieder Unterstützung, wie wir unsere Einschränkung in verschiedenen Situationen

erklären können, beispielsweise am Arbeitsplatz oder im Familien- oder Freundeskreis. Dadurch, dass wir Situationen auch rückblickend „beleuchten“, wird das alltägliche Leben für die einzelnen Gruppenmitglieder erleichtert. Es handelt sich hierbei selbstverständlich nicht um eine „Therapie“.

Schmerzen führen häufig auch zur sozialen Isolation. Durch die Besuche in der Selbsthilfegruppe wird ein erster Schritt „raus aus der Schmerzfalle“ möglich.

In unserer Gruppe entwickelten sich auch Freundschaften. Viele Mitglieder rufen sich gegenseitig öfter an und besuchen sich.

### **Was können Betroffene noch tun?**

Wir helfen uns auch gegenseitig mit Entspannungsübungen, die wir an den Gruppenabenden durchführen. Gelegentlich lassen wir uns auch durch „Fachleute“, die wir in die Gruppe einladen, über verschiedene Entspannungsverfahren informieren.

Es stellte sich bald heraus, dass auch Bewegung hilft. Oft hieß es früher: Wenn es weh tut, muss man sich schonen. Heute weiß man, dass zu viel Schonung ebenso schädlich ist. Gelenke müssen bewegt werden, Muskeln verkürzen sich, wenn sie nicht benutzt werden. Diese Erkenntnisse führten dazu, dass wir einen eigenen Verein gründeten: SchmerzLOS e.V., die Vereinigung aktiver Schmerzpatienten. Weitere Informationen zu dieser Organisation finden Sie unter [www.schmerzlos-ev.de](http://www.schmerzlos-ev.de).

Ebenso wichtig wie der Austausch untereinander sind auch die Kenntnisse über die eigene Erkrankung. Hier handeln wir nach dem Grundsatz, dass möglichst jede/r „zur Expertin / zum Experten seiner eigenen Erkrankung“ werden soll. Von allen Seiten, auch von den behandelnden Ärzten, wird das in aller Regel wohlwollend aufgenommen. Gruppenmitglieder berichten übereinstimmend, dass sie bei Ärzt/innen, vor allem bei den Hausärzt/innen, die nicht über spezielle Kenntnisse der Schmerztherapie verfügen, ernst genommen werden, wenn diese merken, dass die Selbsthilfegruppen-Mitglieder gut informiert sind. Auch können heutzutage viele Ärzt/innen nicht genügend Zeit aufbringen, um sich immer wieder mit den Bedürfnissen von Menschen, die von chronischen Schmerzen betroffen sind, auseinanderzusetzen. Deshalb findet viel Aufklärungsarbeit in der Selbsthilfegruppe statt.

Leider kommt es auch immer wieder vor, dass Gruppenmitglieder Kostenträgern oder anderen Institutionen gegenüber ihre Interessen vertreten müssen. Dies kann vorkommen bei der Beantragung von Kuren oder Rehabilitationsmaßnahmen oder bei einer ärztlichen Therapieempfehlung. Auch bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises sind Schmerzpatient/innen oft benachteiligt, weil es in der Versorgungsmedizin-Verordnung, die den Rahmen der Einschätzung des Grades der Behinderung bildet, Schmerzen als eigenständige Erkrankung bis jetzt nicht gibt.

Es gibt Gruppenmitglieder, die sich in diese Materie eingearbeitet haben, und mit den zuständigen Gremien in Verbindung treten, um auch hier Verbesserungen für die Schmerzpatient/innen zu fordern.

Für unsere Selbsthilfgruppenarbeit bedeutet dies, dass wir einerseits „innere Arbeit“ leisten. Dies sind, neben der täglichen Schmerzbewältigung, die viel Kraft erfordert, die gemeinsamen Gespräche und der Austausch. Andererseits bedingt unsere Erkrankung, dass auch immer wieder „äußere Arbeit“ geleistet wird, nämlich Informationen über unsere Erkrankung an die Öffentlichkeit zu tragen. Dabei handelt es sich um Menschen aus unserem näheren Kontaktkreis, aber auch um andere, die mehr über die chronische Schmerzkrankung und deren Auswirkung auf das Leben der Betroffenen erfahren sollen.

Eine weitere Möglichkeit der „Arbeit nach außen“ ist die Gründung von weiteren Schmerz-Selbsthilfgruppen, die von Mitgliedern unserer Selbsthilfgruppe gemeinsam mit Mitgliedern der Selbsthilfgruppe in Lübeck geleistet wurden. Insgesamt wurden mehr als 10 weitere Gruppen im norddeutschen Raum installiert, die alle noch existieren.

Ausgangspunkt war dabei immer ein *Patientenforum*, bei dem Expert/innen für Schmerztherapie referierten. Einen weiteren Vortrag hielt ich als Gruppenleiterin einer schon bestehenden Selbsthilfgruppe für Schmerzpatienten. In meinem Vortrag ging ich besonders auf die Vorteile ein, gut informiert zu sein und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Ich versuchte, den Betroffenen Mut zu machen, um zum ersten Treffen zu kommen. Vor der Patientenveranstaltung hatten der Leiter der Lübecker Selbsthilfgruppe und ich bereits einen Raum organisiert, in dem einige Tage nach der öffentlichen Veranstaltung das Gründungstreffen der neuen Schmerz-Selbsthilfgruppe stattfinden konnte. Dieser Termin wurde bei dem *Patientenforum* bekannt gegeben. Außerdem wurden Zettel mit diesem Termin zum Mitnehmen ausgelegt und um Eintragung in eine Liste gebeten, damit wir das Gründungstreffen (Raumgröße?) besser planen konnten.

Das Gründungstreffen wurde, je nach Entfernung zum eigenen Wohnort, meist von uns beiden moderiert, manchmal nahmen auch weitere Mitglieder unserer Selbsthilfgruppen an diesen Veranstaltungen teil. Wir führten eine Kennenlernrunde und einen ersten Austausch mit den Teilnehmer/innen der neuen Selbsthilfgruppe durch. Gleichzeitig kündigten wir an, dass wir „Gründungshelfer/innen“ uns spätestens nach dem 3. Treffen zurückziehen werden. Bis dahin sollte die Wahl eines Leitungsteams erfolgen. Angeboten wurde weiter, dass sich die Mitglieder der neuen Gruppe bei Fragen oder Problemen jederzeit an uns wenden könnten, dass wir also „aus der Ferne“ der Gruppe weiterhin zur Verfügung stehen würden.

Vor dem *Patientenforum* nahmen wir jedes Mal Kontakt zur örtlichen Selbsthilfekontaktstelle auf. Darüber wurde fast immer auch der Raum für die ersten Treffen vermittelt. Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen boten wei-

tere Hilfestellungen und Begleitung für die neue Gruppe an – so hatten wir nie das Gefühl, die neue Gruppe „im Regen stehen zu lassen“.

Einmal verhielt sich eine Schmerzbetreffene so, als wollte sie sich zur Gruppenleiterin aufschwingen. Sie beanspruchte viel Redezeit, kommentierte jegliche Äußerungen von anderen Teilnehmer/innen und warf ihre „medizinischen Erfahrungen“ in die Waagschale. Es bestand die Gefahr, dass die noch nicht gefestigte Gruppenstruktur auseinander gebrochen wäre. Telefonate mit dieser Teilnehmerin führten zu keiner Lösung. Deswegen bat ich die Leiterin der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle um Rat und Unterstützung und eine Begleitung. Nachdem die Kontaktstellenmitarbeiterin an einer Sitzung teilgenommen hatte, in der die gefährdete Gruppenstruktur Thema war, erschien die „schwierige“ Teilnehmerin zu weiteren Treffen nicht mehr. Die Gruppe konnte sich daraufhin stabilisieren.

Durch den Austausch mit und in neuen Selbsthilfegruppen und durch die Anregungen der verschiedenen Selbsthilfekontaktstellen konnten immer auch neue Impulse in die eigene Gruppenarbeit getragen werden. Damit schließt sich der Kreis.

Heike Norda leitet die Selbsthilfegruppe Chronischer Schmerz, Neumünster. Sie ist Vorstandsmitglied des Vereins SchmerzLOS e.V. und Mitglied im ARGE-Vergabeausschuss Schleswig-Holstein. Sie wirkt zudem als ehrenamtliche Richterin am Landessozialgericht.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2013**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-selbsthilfegruppen.de

### *Redaktion:*

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511/391928  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur  
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),  
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

### *Satz und Layout:*

Kramer Werbung, Gießen

### *Druck:*

Majuskel, Wetzlar  
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurden gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und von folgenden Krankenkassen:

BARMER GEK,  
DAK – Gesundheit,  
HEK – Hanseatische Krankenkasse,  
Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*