

7

Leben mit Schmerz

Inhalt

7	Leben mit Schmerz	195
7.1	Einleitung	196
7.2	Funktionen, Auswirkungen und Bedeutung von Schmerz	198
	Einleitung	198
	Auswirkungen von Schmerz auf das Individuum und seine soziale Umwelt	198
	Resümee	202
7.3	Schmerz aus Sicht der Betroffenen: Befragungsergebnisse	203
	Schmerzstudie belegt, wo die Probleme liegen	203
	Ergebnisse der Studie	204
	Fazit	206
7.4	Selbsthilfegruppen	207
	Wesen und Bedeutung von Selbsthilfegruppen	207
	Selbsthilfelandchaft in Wien und Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien	208
	Blick in die Praxis aus Sicht einer Betroffenen	210
	Resümee	211
7.5	Gesamtresümee	212

7 Leben mit Schmerz

Eleonore Bachinger, Erika Folkes, Heidrun Rader, Katharina Schweiger

Zusammenfassung

Kaum jemand kann sich vorstellen, was es heißt, mit Schmerzen leben zu müssen. Diese Erfahrungen machen in Österreich die Mehrheit der rund 1,5 Millionen Menschen, die an chronischen Schmerzen leiden. Chronische Schmerzen sind ein komplexes bio-psycho-soziales Geschehen mit vielfältigen Auswirkungen auf alle Ebenen und Lebensbereiche des betroffenen Individuums. Die Ergebnisse mehrerer österreichweit durchgeführten PatientInnenbefragungen geben Einblick in die Situation von Schmerzleidenden und zeigen die vielen **Problemfelder** auf, mit denen die Betroffenen konfrontiert sind. Hervorzuheben sind dabei die langen Zeiträume von der Schmerzentwicklung bis zur Erstellung einer Diagnose und einer, oft nicht zielführenden, Behandlung sowie die in dieser Zeit erfahrene Beeinträchtigung der Lebensqualität der Betroffenen.

Die Befragungen lassen vor allem auch ein großes Potenzial für **Verbesserung der angebotenen Einrichtungen und ärztlichen Versorgung** erkennen. Ein Großteil der befragten PatientInnen war mit der erhaltenen Schmerzbehandlung nicht besonders zufrieden und fast die Hälfte ist mit den von ihrer behandelnden Ärztin/ihrem behandelnden Arzt erhaltenen Informationen nur mäßig zufrieden. Was die ärztliche Betreuung insgesamt betrifft, so sind für PatientInnen drei wesentliche Forderungen von gleich hoher Wichtigkeit: Ernst genommen zu werden, eine verständliche Erklärung über die Krankheit zu erhalten und genügend Zeit der Ärztin/des Arztes für ein Gespräch mit der Patientin/dem Patienten.

Schmerzleidende haben sich quer durch Österreich zu zahlreichen **Selbsthilfegruppen** zusammengeschlossen. Dem zugrunde liegt der Wunsch, sich gegenseitig zu helfen und Erfahrungen und Informationen auszutauschen. In Wien stellen Selbsthilfegruppen eine wesentliche Ergänzung zur professionellen Gesundheitsversorgung für SchmerzpatientInnen dar. In Selbsthilfegruppen kommen Menschen zusammen, die von einer gleichen Situation betroffen sind. Erfahrungsaustausch, Informationsweitergabe und gemeinsames Entwickeln von Handlungsoptionen wirken sich positiv auf das Alltagsleben mit Schmerzen, auf die Krankheitsbewältigung und die soziale Gesundheit von Betroffenen aus. Selbsthilfegruppen können durch das Einbringen von kollektivem Erfahrungswissen wesentlich zur Gestaltung einer adäquaten Gesundheitsversorgung für SchmerzpatientInnen beitragen. In Wien gibt es einige Selbsthilfegruppen speziell für SchmerzpatientInnen. In anderen Gruppen sind Schmerzen eines von vielen Themen. Die Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien ist erste Anlaufstelle für Betroffene, Angehörige, Interessierte und MitarbeiterInnen im Gesundheits- und Sozialwesen, die Fragen zum Angebot und zur Arbeit von Selbsthilfegruppen haben.

7.1 Einleitung

Erika Folkes

Kaum jemand kann sich vorstellen, was es bedeutet, mit Schmerzen leben zu müssen. Schmerzen beim Zubettgehen, beim Aufwachen oder manchmal die ganze Nacht hindurch. Von einer Ärztin/einem Arzt zur/zum anderen geschickt zu werden, stundenlang in Ambulanzen zu warten oder auf eigene Faust immer wieder aufs Neue ärztlichen Rat zu suchen. Um schließlich feststellen zu müssen, dass einem nicht geholfen werden kann.

Diese Erfahrungen machen in Österreich an die 1,5 Millionen Menschen, die an chronischen Schmerzen leiden. Laut einer im Auftrag der Österreichischen Schmerzgesellschaft (ÖSG) durchgeführten Studie (ÖSG 2009) liegen Rückenschmerzen mit Abstand an erster Stelle, gefolgt von Kopf- und Nervenschmerzen.

Im Durchschnitt vergehen vom Auftreten des Schmerzes bis zur Erstellung einer Diagnose 2,5 Jahre und im Schnitt über 3 Jahre bis zu einer, oft nicht zielführenden, Behandlung. In dieser Zeit erfährt rund die Hälfte der Schmerzleidenden eine starke Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität und sieht sich körperlichen Einschränkungen sowie psychischen und finanziellen Belastungen ausgesetzt. Hinzu kommen gesellschaftliche Stigmatisierung, Depressivität und die Angst, aufgrund der Schmerzen berufsunfähig zu werden.

50 Prozent der Schmerzleidenden geben an, dass der chronische Schmerz ihr Berufsleben unmittelbar beeinträchtigt. Durchschnittlich 11 Prozent sind auf Grund ihres Zustandes arbeitsunfähig, sodass allein auf Grund von Erkrankungen des Bewegungsapparats der Wirtschaft alljährlich 660.000 Arbeitstage verloren gehen. Das sind laut Recherche des Grazer Joanneum Instituts (Krahulec et al. 2012) rund 400 Millionen Euro, zusätzlich zu dem mit rund 880 Millionen Euro bezifferten Aufwand für das Gesundheitssystem. Von den 30.000 jährlichen Anträgen auf Frühpension geht rund ein Drittel auf das Konto „Chronischer Schmerz“ (Allianz 2018; siehe dazu auch Abschnitt 9).

Der Leidensdruck der SchmerzpatientInnen ist so groß, dass sich Schmerzleidende quer durch Österreich zu zahlreichen Selbsthilfegruppen zusam-

mengeschlossen haben. Dem zugrunde liegt der Wunsch, sich gegenseitig zu helfen, indem Erfahrungen im Umgang mit spezifischen Schmerzen und mit VertreterInnen der medizinischen Berufe untereinander kommuniziert sowie erfolgversprechende Anlaufadressen ausgetauscht werden.

Auch die im Jahr 2014 von der PatientInnenplattform „Allianz chronischer Schmerz“ und Astellas Pharma initiierte und vom Gallup Institut im Zeitraum zwischen Mai und Juli 2014 durchgeführte Studie (Allianz 2014) ergab, dass die Probleme, mit denen SchmerzpatientInnen konfrontiert sind, immer noch nicht gelöst sind: die PatientInnen fühlen sich von den ÄrztInnen nicht ernst genommen, es gibt zu wenig Zeit für ein ausführliches PatientInnengespräch und daher oftmals auch keine zielführende Diagnose, noch weniger eine wirksame Therapie.

Anstatt Schmerzzentren zu errichten, in denen PatientInnen multidisziplinär untersucht und danach multimodal behandelt werden, müssen die Schmerzleidenden zusehen, wie Schmerzzambulanzen quer durch Österreich geschlossen werden oder nur wenige Stunden in der Woche geöffnet haben. Die primären Wünsche der SchmerzpatientInnen und Selbsthilfegruppen zielen daher auf mehr Verständnis bei gesundheitspolitischen Entscheidungen für die Situation von SchmerzpatientInnen ab, die mit ihren Leiden ernst genommen und für bestmögliche Therapien auch von den Kassen unterstützt werden möchten.

Literatur und Datenquellen

Allianz Chronischer Schmerz Österreich. Schmerzfakten. Online abrufbar unter: <https://www.schmerz-allianz.at/schmerz-fakten/fakten/>. (Zuletzt heruntergeladen Jänner 2018).

Allianz Chronischer Schmerz Österreich & Astellas Pharma (Initiatoren und Auftraggeber; Durchführung Gallup Institut). „Schmerzstudie 2014“. Ergebnisse publiziert von Lenhardt & Partner Kommunikationsberatung GmbH. <http://www.lenhardtpartner.at/agentur/aktuelles/detail/article/groesster-oesterreichischer-patientenbericht-chronischer-schmerz-2014/>. Siehe dazu auch Presseberichte unter „Die Presse.com“ und „Der Standard.at“. (11.09.2014).

Der Standard.at. „Schmerzpatienten: Allein mit dem Schmerz“. Artikel online abrufbar unter: <http://derstandard.at/2000029353724/Schmerzpatienten-Allein-gelassen-mit-dem-Schmerz>. (19. Januar 2016).

Der Standard.at. „Österreichs Schmerzpatienten schlecht versorgt. Umfrage unter 890 Betroffenen zeigt: zu wenige Spezialisten und Einrichtungen, Erstattungsdefizite und Milliardenkosten“. Artikel online abrufbar unter: <http://derstandard.at/2000005452782/Oesterreichs-Schmerzpatienten-schlecht-versorgt>. (11.09.2014).

Die Presse.com. „Österreichs Schmerzpatienten schlecht versorgt. Die Betroffenen irren von Arzt zu Arzt. Es gebe zu wenige Spezialisten und Einrichtungen“. Artikel online abrufbar unter: <http://diepresse.com/home/panorama/oesterreich/3868614/Oesterreichs-Schmerzpatienten-schlecht-versorgt>. (11.09.2014).

Krahulec E, Schmidt LJ, Habacher W, Kratzer H. Chronischer Schmerz. Überblick über die ambulante Schmerzversorgung in Österreich. *Der Schmerz* 2012 Dec; 26(6): 715-720.

ÖSG – Österreichische Schmerzgesellschaft (Auftraggeber; Durchführung Gallup 2008). Mit Schmerzen allein gelassen. Wien, Januar 2009. Abrufbar unter: <http://www.forumgesundheit.at/portal27/forumgesundheitportal/content?contentid=10007.689330&viewmode=content&portal:componentId=gtn0657c6f9-4b09-4cc7-8639-562581a0ceb6>. (Zuletzt aktualisiert 11.03.2015).

ÖSG – Österreichische Schmerzgesellschaft. Informationsseite für PatientInnen zum Thema Schmerz. Online abrufbar unter: <http://www.oesg.at/patienteninformationen/patientenbroschuere/>.

ÖSG – Österreichische Schmerzgesellschaft. Patienteninformationsbroschüre der Österreichischen Schmerzgesellschaft: Schmerzen richtig behandeln (o.j.). <http://www.oesg.at/index.php?eID=dumpFile&t=f&f=454&token=9d14dab53e68315023c27602916b831bbd2ca2b1>.

Österreichische Krebshilfe und Österreichische Schmerzgesellschaft. Schmerzbekämpfung bei Krebs. Perspektiven und Therapie. Heft 07/17. Wien 2017. Online abrufbar unter: <http://www.oesg.at/index.php?eID=dumpFile&t=f&f=565&token=48e279288ae244397706c0f229b0ca18b1bd6eb8>.

7.2 Funktionen, Auswirkungen und Bedeutung von Schmerz

Eleonore Bachinger

Zusammenfassung

Chronische Schmerzen sind ein komplexes bio-psycho-soziales Geschehen mit vielfältigen Auswirkungen auf alle Ebenen und Lebensbereiche des betroffenen Individuums. Neben den zahlreichen Einzelfaktoren beinhalten diese Auswirkungen insgesamt meist eine Einschränkung der Lebensqualität, eine Verringerung der Leistungsfähigkeit, den Rückzug von sozialen und kulturellen Aktivitäten einschließlich Reduktion von Sozialkontakten sowie berufliche und existenzielle Unsicherheit. Der psychische Druck mit verschiedenen Ängsten ist meist enorm. Hinzu kommt, vor allem bei Fehlen einer eindeutigen Diagnose, die Erfahrung, sowohl von den Mitmenschen als auch von den Ärztinnen und Ärzten als „Hypochonder“ abgestempelt und nicht ernst genommen zu werden.

Einleitung

Chronische Schmerzen sind als bio-psycho-soziale Erkrankung anzusehen. Sie haben vielfältige und komplexe Auswirkungen nicht nur auf das Leben des betroffenen Individuums selbst, sondern auch auf seine soziale Umwelt sowie die Interaktion des Individuums mit seiner sozialen Umwelt. Die Folgewirkungen von Schmerz umfassen dabei alle Ebenen und Lebensbereiche der Person und reichen von den psychisch-emotionalen Auswirkungen, den Auswirkungen auf die Lebensqualität und die individuelle Lebensgestaltung bis hin zu den Auswirkungen auf das nähere soziale Umfeld (Fa-

milie, Freundeskreis), die berufliche Arbeitswelt und nicht zuletzt auf die existenzielle Sicherheit.

Chronische Schmerzen entwickeln aber auch eine jeweils spezifische Bedeutung und erfüllen bestimmte Funktionen für das betroffene Individuum. So kann der Schmerz beispielsweise zum zentralen Lebensereignis werden oder der/dem Kranken sogar einen gewissen „Krankheitsvorteil“ (sekundärer Krankheitsgewinn) verschaffen, was den Therapieerfolg beeinträchtigen kann.

Auswirkungen von Schmerz auf das Individuum und seine soziale Umwelt

Chronische Schmerzen haben einschneidende Auswirkungen auf die physischen, emotionalen und sozialen Dimensionen eines Menschen und bedeuten oftmals eine deutliche Verringerung der Lebensqualität. Diese beinhaltet sowohl eine eingeschränkte subjektive Gesundheit als auch die verminderte Leistungsfähigkeit im Alltag, im Beruf und in der Freizeit. Auf der physischen Ebene kann die Bewegungsfreiheit betroffen sein, auf der psychischen Ebene die Einschränkung der Autonomie oder Entscheidungsfreiheit und damit verbunden eine Verringerung des Selbstwertgefühls (Sewald 2015). Auf der sozialen Ebene bedeutet eine chronische Schmerzkrankheit nicht selten eine Verän-

derung der Sicherheit des Arbeitsplatzes, des bisherigen Lebensstandards, der finanziellen Sicherheit oder auch der sozialen Kontakte (Von Wachter 2012).

Chronische SchmerzpatientInnen leiden häufig an Schlafstörungen, Konzentrationsstörungen, Angst und Depressivität, sind verzweifelt oder hoffnungslos (Von Wachter 2012; Thomm 2011). Chronische Schmerzen können den Alltag einer Person stark einschränken, was sich häufig auch auf die Arbeit und in der Folge die Existenzsicherheit auswirkt. Langanhaltende Schmerzen führen des Weiteren dazu, dass PatientInnen ihre Medikamente selbst

dosieren, häufig die Ärztin/den Arzt wechseln und sich durch erfolglose Ergebnisse hilflos und ausgeliefert fühlen. Somit wird der Schmerz zum Wegbegleiter auf allen Ebenen des Lebens: physisch, psychisch und sozial, und die/der Betroffene hat das Gefühl, in einem Teufelskreis gefangen zu sein. Beschäftigt sich die/der Betroffene ausschließlich mit ihrem/seinem unlösbaren Schmerzproblem, so kann dies zu sozialer Isolation bis hin zu einem Suizidversuch führen (Thomm 2011).

Somit können die vielfachen **Auswirkungen von chronischem Schmerz** letztlich alle Lebensbereiche des Individuums betreffen (vgl. dazu auch die

als „Yellow Flags“ angeführten Risikofaktoren in Kapitel 5.3):

- psychisch-emotionale Auswirkungen auf die betroffene Person
- Auswirkungen auf die individuelle Lebensgestaltung
- Auswirkungen auf die Lebensqualität
- Auswirkungen auf das nähere soziale Umfeld (Familie, Freundeskreis)
- Auswirkungen auf die berufliche Arbeitswelt
- ökonomische und existenzielle Auswirkungen (Einkommensverlust, Arbeitslosigkeit, vorzeitige Pensionierung, Existenzverlust bei Selbstständigen usw.).

Funktion und Bedeutung von Schmerz für das Individuum

Chronischer Schmerz hat die dem akuten Schmerz zugeschriebene Warnfunktion verloren und gilt als eigenständiges Krankheitsbild („Chronisches Schmerzsyndrom“) mit mannigfaltigen Funktionen, Bedeutungen und Auswirkungen des anhaltend oder immer wiederkehrend erlebten Schmerzes.

Chronische Schmerzen verändern Betroffene und deren Leben einschneidend und in vielerlei Hinsicht. Einstellung und Haltung gegenüber der eigenen Situation, Verhalten gegenüber der sozialen Umwelt und psychisches Erleben der Umwelt sind geprägt von der Schmerzsituation. Daraus resultierend kann es zur Entwicklung einer eigenständigen, sekundären Schmerzbahnung und Chronifizierung des Schmerzes kommen (bio-psycho-soziales Schmerzmodell) (vgl. Bonorden o. J.).

Folgen von chronischen Schmerzen auf individueller Ebene

Häufige Folgen chronischer Schmerzen für das Individuum können sein (Aufzählung nach Bernd Bonorden):

- zunehmende Einschränkung körperlicher und psychischer Belastbarkeit
- körperliches Schonverhalten
- Zustand anhaltender Anspannung und Erschöpfung
- Störungen von Schlaf und Sexualität
- abnehmende Lebensfreude, Sinn- und Selbstwertverlust
- Rückzug von sozialen und kulturellen Aktivitäten
- Rückzug aus sozialem Umfeld, Freundeskreis und Familie
- gedankliche Fokussierung auf den Schmerz

- zunehmende Verstimmung, Depressivität und Angst
- der Schmerz wird schließlich zum Leben bestimmenden Zentralereignis.

Missverhältnis zwischen erlebtem Schmerz und objektivierbaren Befunden

Nach Mc Caffery et al. (1997) ist Schmerz das, was die betroffene Person über ihre Schmerzen mitteilt, und ist vorhanden, wenn die Person mit Schmerz sagt, dass sie Schmerzen hat.

Da es sich bei chronischen Schmerzen um ein multifaktorielles Geschehen und oft vielschichtiges Phänomen handelt, dessen Ursachen und Wirkungsmechanismen meist unbekannt und schwer feststellbar sind (vgl. Kapitel 5.1), bleibt ein Großteil der chronisch Schmerzkranken trotz jahrelangen und häufigen Arztbesuchen entweder ohne Diagnose oder muss sich mit einer Sammlung von Fehldiagnosen zufriedengeben.

Das Missverhältnis zwischen Lokalisation und Stärke der Beschwerden einerseits und objektivierbaren Befunden andererseits, also das Fehlen einer nachvollziehbaren Diagnose führt zu Frustration und Selbstzweifel und hinterlässt ein Gefühl von Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung.

Es überrascht daher nicht, dass die Erwartungen von SchmerzpatientInnen an die medizinische Versorgung von der Suche nach einer „handfesten“ Diagnose und der Suche nach Heilung dominiert werden. Laut einer Studie von Allcock et al. sind dabei insbesondere drei Überzeugungen zu beobachten: dass die Schmerzursache festgestellt wer-

den muss; dass andere Menschen den Schmerz einer Person ohne handfeste Diagnose nicht ernst nehmen und dass Schmerzmittel nur eine Art „Ab-speisen“ darstellen (Allcock et al. 2007).

Auswirkungen auf die Lebensqualität

Selbstverständlich haben chronische Schmerzen auch mannigfaltige und tiefgreifende Auswirkungen auf die Lebensqualität von Betroffenen. Laut Ergebnis einer 2014 durchgeführten österreichischen PatientInnenbefragung (Allianz 2014) erleben mehr als 40 Prozent der von Schmerz Betroffenen eine starke Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität (vgl. Folgekapitel 7.3). Dies beinhaltet auch eine eingeschränkte subjektive Gesundheit sowie eine verminderte Leistungsfähigkeit im Alltag, im Beruf und in der Freizeit (RKI 2012). Dies wiederum hat in der Folge Auswirkungen auf der sozialen Ebene, wie etwa drohender Verlust des Arbeitsplatzes oder Bedrohung der bisherigen Einkommensmöglichkeit, geringe Chancen für eine neue Beschäftigung etc. Aber auch die Sozialkontakte können früher oder später unter der Reduktion der sozialen Aktivitäten leiden.

Mehr als 40 Prozent der von Schmerz Betroffenen erleben eine starke Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität – erwartungsgemäß am ehesten Personen, die aktuell unter starken Schmerzen leiden. Fast 40 Prozent der diesbezüglich Befragten konnten in den letzten drei Monaten mehr als 11 Tage nicht ihren üblichen Aktivitäten nachgehen, unter ihnen waren 10 Prozent, denen dies an mehr als 50 Tagen nicht möglich war. Je stärker die aktuelle Schmerzproblematik, desto höher die Anzahl der Tage, an denen übliche Aktivitäten nicht möglich waren. 72 Prozent der SchmerzpatientInnen empfinden die körperlichen Einschränkungen als belastend, gegenüber 45 Prozent, die unter finanziellen Aufwendungen stöhnen (hohe Arzthonorare, hohe Kosten für Medikamente und Therapien) (Allianz 2014).

Soziale Aspekte von Schmerz

In Zusammenhang mit chronischen Schmerzen sind insbesondere auch die „Yellow Flags“ auf sozialer Ebene hervorzuheben (vgl. dazu auch Kap. 5.3).

Rolle von Schmerzkranken in der Gesellschaft, soziale Normen, Stigmatisierung

Die Rolle von schmerzkranken Personen in der Gesellschaft ist stark geprägt von den vorherr-

Krankheitsvorteil (Zielkonflikte)

Eine mögliche Bedeutung und Funktion von Schmerz kann möglicherweise aber auch darin liegen, dass die/der Betroffene einen Vorteil in ihrer/seiner Krankheit sieht – zum Beispiel Anspruch auf Aufmerksamkeit, Rücksichtnahme, Schonung, Nichtbelastbarkeit, Arbeitsunfähigkeit usw. Talcott Parsons zeigt in seinem Konzept der **Krankenrolle**, etwa bei Vorliegen von chronischen Schmerzen ohne biologischen Marker, die damit verbundenen bestimmten Erwartungen und außergewöhnlichen Rechte auf: Die Krankenrolle bedeutet die Befreiung von sozialen Normen und die kranke Person wird für ihre Krankheit zunächst nicht verantwortlich gemacht. Allerdings muss sie sich der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt gegenüber kooperativ zeigen (*compliance*) und schnell wieder genesen. Die Krankenrolle setzt also die Verpflichtung des Kranken voraus, gesund zu werden. Akzeptiert man als Kranke/r das nicht, ist man die Krankenrolle schnell wieder los (Parsons 1951 und 1975). Hier zeigt sich das Dilemma von chronisch Schmerzkranken, insbesondere dann, wenn weder eine körperlich feststellbare Diagnose vorliegt noch, trotz jahrelanger Behandlungen, ein sichtbarer Therapieerfolg erzielt werden kann.

Liegt ein diesbezügliches, eingangs beschriebenes Glaubensmuster – bewusst oder (meist) unbewusst – vor, so entsteht ein Zielkonflikt mit dem Wunsch nach Heilung und Wiederaufnahme aller früheren Aktivitäten. Der Schmerz wurde zum zentralen Lebensereignis und zum alles dominierenden Thema in den sozialen Beziehungsmustern. Eine Veränderung der Situation wird in diesem Fall von der kranken Person als bedrohlich empfunden. Deshalb ist ein multimodaler Therapieansatz und eine psychotherapeutische Begleitung von Schmerzkranken für den Therapieerfolg von größter Wichtigkeit (vgl. auch Kap. 5.3).

schenden sozialen Normen und den jeweils kulturell geprägten und sozial akzeptierten Medizinsystemen (vgl. Kapitel 6.2).

Wie werden Kranke wahrgenommen, wie begegnet man ihnen? Wie sehr determinieren Geschlecht, Alter, soziale und kulturelle Zugehörigkeit, Stellung im Erwerbsleben usw. die Wahrnehmung? Warum

ist jemand ständig krank und keiner weiß warum? Vermutungen in Bezug auf „Hypochondrie“, „Arbeitsunwilligkeit“ und Ähnliches sind meist schneller zur Hand als die Vermutung einer möglicherweise unzureichenden oder falschen medizinischen Betreuung oder therapeutischen Behandlung. Vor allem bei Fehlen einer handfesten Diagnose fühlen sich Schmerzkranken (selbst von Ärztinnen und Ärzten) nicht ernst genommen und oft schnell als „Hypochonder“ abgestempelt bzw. stigmatisiert.

Die Frage stellt sich aber auch umgekehrt: Welche Erwartungen sind auf Seiten von Schmerzkranken an ihre Stellung in der Gesellschaft geknüpft? Wie möchte man wahrgenommen werden? Erwartet man Interesse, Anteil- und Rücksichtnahme von den Mitmenschen? Oder will man auf keinen Fall primär als schmerzkranken Person definiert oder gar bemitleidet werden? Welche Erwartungen hat man an Ärztinnen/Ärzte und TherapeutInnen, welche Erwartungen sind an Diagnosestellung, Therapie und Heilung geknüpft? (vgl. Kap. 5.3).

Fest steht, dass jeder Mensch Teil eines Systems ist, das auf jede Veränderung reagiert. Ein chronisches Schmerzleiden betrifft daher nicht nur den Schmerzleidenden selbst, sondern beeinflusst immer auch sein engeres soziales Umfeld (Familie, Freundeskreis), das darauf – in welcher Form auch immer – reagiert. In gewisser Weise handelt es sich dabei um ein Wechselspiel zwischen „Innenbetrachtung und Außenbetrachtung von Schmerzen“, was in dem folgenden Zitat von Marcus Schiltenswolf sehr gut zum Ausdruck gebracht wird:

„Schmerz ist universell, er kann jeden treffen. Es mag ein Schmerzgeplagter bitten, dass seine Umgebung gerade sein Leid verstehen möge, seinem Wunsch nach mehr Anerkennung des Leidens mehr Geltung zu gewähren. Zugleich aber

sieht er nicht, wie seine Familie, sein Freundeskreis ihre eigenen Ansprüche zurückstellen, um ihm eine neue Bedeutung, neue Stellung zu gewähren“ (Schiltenswolf 2011: 7).

Sozialer Druck, existenzielle Unsicherheit

Vor allem Schmerzkranken im Erwerbsalter sind einem enormen sozialen Druck in Bezug auf die Aufrechterhaltung ihrer Erwerbstätigkeit oder, falls dies nicht mehr möglich ist, die Absicherung ihrer Existenz ausgesetzt. Die Angst vor Kündigung, Arbeitslosigkeit und Existenzverlust lässt nicht nur nachteilige Kompromisse schließen, sondern kann sich unter Umständen selbst zu einem zusätzlichen Schmerzfaktor entwickeln.

Auf der Homepage der „Allianz chronischer Schmerz Österreich“ wird man mit den dazugehörigen Fakten konfrontiert. 1,5 Millionen Menschen sind in Österreich von chronischem Schmerz betroffen. Bei vielen beeinflusst der Schmerz auch ihre Arbeitsaussichten und Beschäftigungsverhältnisse. So geben 50 Prozent der SchmerzpatientInnen (also rund 750.000 Personen) an, dass der chronische Schmerz ihr Berufsleben unmittelbar beeinträchtigt. Durchschnittlich 11 Prozent sind auf Grund ihrer Erkrankung arbeitsunfähig. „33 Prozent der chronischen Schmerzpatient[Inn]en sind berufsunfähig und 21 Prozent werden in die Frühpension entlassen“, so der Präsident der Österreichischen Schmerzgesellschaft, Dr. Christian Lampl. Von den 30.000 Anträgen auf Frühpension pro Jahr gehen rund ein Drittel (oder 10.000) auf das Konto von chronischen SchmerzpatientInnen (Allianz 2018).

Auch in einer Publikation des Robert Koch-Instituts gelten am Beispiel von chronischen Rückenschmerzen Arbeitsausfall sowie Frühberentung als häufige Folgen (RKI 2012).

Psychische Aspekte von Schmerz

Psychischer Druck, Ungewissheit über zukünftige Entwicklung

Schmerzkranken sind nicht nur mit ihrem eigenen Schmerz und den sozialen Auswirkungen konfrontiert, sondern stehen oft auch unter hohem psychischem Druck und sind vielerlei Ängsten ausgesetzt: Ungewissheit über die zukünftige Krankheitsentwicklung und die damit verbundenen Konsequenzen, Angst vor dem Verlust der

Partnerin/des Partners, existenzielle Ängste oder Angst vor der Zukunft ganz allgemein.

Bei langandauernden Schmerzen kann eine Art „Teufelskreis“ zwischen psychischem und emotionalem Stress einerseits und der Schmerzerfahrung andererseits entstehen (Aigner 2015).

Embodiment: Enge Verzahnung von Denken und Fühlen; Parallelität von Körper- und Seelenschmerz

Die Bedeutung von körperlichen Bedingungen, also die körperliche Konstitution oder Beschwerden wie zum Beispiel Schmerz, für das Verhalten gelten seit jeher als unbestritten. Aus der Perspektive des *Embodiment* wird zusätzlich auch die

enge Verzahnung von Denken und Fühlen mit dem Körper noch stärker akzentuiert. „Wir verhalten uns nicht nur mit unserem Körper, wir denken und fühlen auch mit ihm“, so Claas Lahmann von der TU München. Körper- und Seelenschmerz sind also parallel zueinander zu erfassen (Lahmann 2015).

Resümee

Menschen mit langandauernden oder immer wiederkehrenden Schmerzen bzw. einem chronischen Schmerzsyndrom erleben meist ein zermürbendes Dilemma: Zum einen leiden sie an den vielfältigen Folgen ihrer Erkrankung und sind vielerlei Ängsten und Unsicherheiten im Hinblick auf ihre Krankheitsentwicklung und ihre Zukunft ganz allgemein sowie hohem sozialen Druck ausgesetzt. Zum anderen machen sie, aufgrund der Schwierigkeit einer Diagnosestellung, häufigen Arztbesuchen und häufigem Arztwechsel sowie meist wenig erfolgreichen Therapien, immer wieder die Erfahrung, weder von ihren Mitmenschen noch von ihren ärztlichen oder therapeutischen BegleiterInnen ernst genommen bzw. von diesen überhaupt als „Hypochonder“ abgestempelt zu werden. Nicht selten führt dies zu verstärktem Rückzug von sozialen Kontakten bis hin zu Isolation und Depression.

SchmerzpatientInnen wollen nicht nur mit Medikamenten „abgespeist“ werden. Das Feststellen ihrer Schmerzsache stellt ein primäres Anliegen von Betroffenen dar und würde für sie eine enorme Entlastung darstellen – psychisch und sozial. Mit einer Diagnose und der Anerkennung ihres Schmerzes als eigenständige Krankheit würden sie sich von ihren Mitmenschen eher akzeptiert und mehr ernst genommen fühlen und vermutlich von ihrer Umwelt auch verständnisvoller behandelt werden.

Literatur und Datenquellen

- Aigner M. Vortrag „Schmerz und Stress: Ein Teufelskreis?“ – 12. Kremser Tage „Schmerz lass nach... Eine interdisziplinäre Herausforderung.“ 5.-6. Juni 2015, Donau-Universität Krems. Download: www.donau-uni.ac.at/psymed/kremsertage.
- Allcock N, Elkan R, Williams J. Patients referred to a pain management clinic: beliefs, expectations and priorities. *J Adv Nurs*. 2007 Nov; 60(3): 248-256.
- Allianz Chronischer Schmerz Österreich. Schmerzfragen. <https://www.schmerz-allianz.at/schmerz-fakten/fakten/>. (Zuletzt heruntergeladen Jänner 2018).

Allianz chronischer Schmerz Österreich & Astellas Pharma (Initiatoren und Auftraggeber; Durchführung Gallup Institut im Zeitraum Mai bis Juli 2014). „Schmerzstudie 2014“. Ergebnisse publiziert von Lenhardt & Partner Kommunikationsberatung GmbH. Online abrufbar unter: <http://www.lenhardtpartner.at/agentur/aktuelles/detail/article/groesster-oesterreichischer-patientenbericht-chronischer-schmerz-2014/>. (11.09.2014).

Bonorden B. Auswirkungen von Schmerz. Online abrufbar unter: http://www.freiburg-schmerztherapie.de/Chronische_Schmerzen/Auswirkungen_von_Schmerz. (Download Jan 2018).

Lahmann C. Vorträge zu „Vom körperlichen Symptom zur Psyche und wieder zurück“ und „Schmerz und seine Spuren: Die Bedeutung von Embodiment“. – 12. Kremser Tage „Schmerz lass nach... Eine interdisziplinäre Herausforderung.“ 5.-6. Juni 2015, Donau-Universität Krems. Download: www.donau-uni.ac.at/psymed/kremsertage.

Mc Caffery M, Beebe A, Lathman J, Osterbrink J. Schmerz. Handbuch für die Pflegepraxis. Berlin/Wiesbaden: Ullstein Mosby, 1997.

Parsons T. The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society* 1975; 53(2): 257-278.

Parsons T. The Social System. Glencoe, IL: The Free Press, 1951.

RKI – Robert Koch-Institut (Hg.). „Rückenschmerzen“. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 53. Autor: Raspe H. – Berlin, Dezember 2012.

RKI – Robert Koch-Institut (Hg.). „Chronische Schmerzen – Kopf- und Rückenschmerzen, Tumorschmerzen“. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 7. Autoren: Diemer WD, Burchert H. – Berlin, 1. Mai 2002.

Schiltenswolf M, Herzog W (Hg.). „Die Schmerzen“. Reihe Beiträge zur medizinischen Anthropologie. Würzburg: Königshausen & Neumann, 2011.

Schiltenswolf M. Vorwort in „Die Schmerzen“, hg. von Schiltenswolf M, Herzog W. Würzburg: Königshausen & Neumann 2011: 7-14.

Sewald M. Wie erleben Patienten chronische Schmerzen und welche pflegerischen Interventionen können unterstützen? Bachelorarbeit an der FH Wiener Neustadt in Kooperation mit dem Rudolfinerhaus Wien. Wien und Wiener Neustadt, 1. Juni 2015.

Thomm M. Schmerzmanagement in der Pflege. 1. Auflage. Berlin-Heidelberg: Springer Verlag, 2011.

Von Wachter M. Chronische Schmerzen: Selbsthilfe und Therapiebegleitung – Orientierung für Angehörige – Konkrete Tipps und Fallbeispiele. Berlin-Heidelberg: Springer Verlag, 2012.

7.3 Schmerz aus Sicht der Betroffenen: Befragungsergebnisse

Erika Folkes

Zusammenfassung

Die Ergebnisse der beiden 2008 und 2014 durchgeführten österreichweiten PatientInnenbefragungen geben Einblick in die Situation von SchmerzpatientInnen und lassen ein großes Potenzial für Verbesserung der angebotenen Einrichtungen und ärztlichen Versorgung erkennen. Ein Großteil der befragten PatientInnen war mit der erhaltenen Schmerzbehandlung nicht besonders zufrieden und fast die Hälfte ist mit den von ihrer behandelnden Ärztin/ihrem behandelnden Arzt erhaltenen Informationen nur mäßig zufrieden. Was die ärztliche Betreuung insgesamt betrifft, so sind für PatientInnen drei wesentliche Forderungen von gleich hoher Wichtigkeit: Ernst genommen zu werden, eine verständliche Erklärung über die Krankheit zu erhalten und genügend Zeit der Ärztin/des Arztes für ein Gespräch mit der Patientin/dem Patienten.

In Bezug auf die Lebensumstände von SchmerzpatientInnen zeigen die Ergebnisse, dass mehr als 40 Prozent der von Schmerz Betroffenen eine starke Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität erleben. Ebenso werden die einschneidenden Auswirkungen einer Schmerzerkrankung in Bezug auf die Lebensgrundlage ersichtlich: Mehrheitlich musste aufgrund der Schmerzen zumindest die Arbeitszeit reduziert werden, 17 Prozent mussten sogar den Beruf aufgeben. Nur 15 Prozent beziehen eine Berufsunfähigkeitspension bzw. haben Anspruch auf Behindertenförderung.

Schmerzstudie belegt, wo die Probleme liegen

Schon im Jahr 2008 hatte eine im Auftrag der Österreichischen Schmerzgesellschaft von Gallup durchgeführte Befragung von SchmerzpatientInnen (ÖSG 2009) ergeben, dass sich nur 10 Prozent der Betroffenen gut therapiert fühlten. 40 Prozent gaben an, bereits mehr als 10 ÄrztInnen konsultiert zu haben, wobei drei Viertel der Befragten schlechte Erfahrungen machen mussten. Auch waren 65 Prozent mit den Schmerzzambulanzen in öffentlichen Spitälern unzufrieden. ÄrztInnen und PatientInnen forderten deshalb eine besser wirksame Schmerztherapie.

Sechs Jahre später beauftragte die „Allianz Chronischer Schmerz“, die Plattformorganisation von 50 Selbsthilfegruppen, unterstützt von der Pharmafirma Astellas, das Gallup-Institut, neuerlich eine PatientInnen-Studie zum chronischen Schmerz durchzuführen (Allianz 2014). Die Befragung von nahezu 1.000 SchmerzpatientInnen quer durch Österreich zeigte allerdings, dass sich an den Strukturen in unserem Gesundheitssystem

nicht nur nichts geändert, sondern sich die Situation sogar verschlimmert hat. In den vergangenen fünf Jahren wurden neun Schmerzzambulanzen geschlossen. Die noch bestehenden 40 Ambulanzen machen zwischen 3,5 und 32,5 Stunden pro Woche Dienst.

Das Ziel der PatientInnen-Befragung war es, österreichweit bei 890 PatientInnen, die seit mehr als drei Monaten an Schmerzen leiden, deren Befindlichkeiten, Bedürfnisse und Probleme zu erheben. Die Online-Befragung erfolgte anonym. Der Fokus wurde auf folgende Themen gelegt:

- Beschreibung der Schmerzproblematik
- Erfahrungswerte mit der Schmerzbehandlung
- Informationsverhalten in Zusammenhang mit der Krankheit
- Einfluss auf den Alltag

Ergebnisse der Studie

Schmerzsituation

Bei der Erhebung der Schmerzsituation gab die überwiegende Mehrheit der Befragten an, dass sie an Schmerzen im Stütz- und Bewegungsapparat leidet, wobei die Häufigkeit dieser spezifischen Schmerzproblematik mit zunehmendem Alter steigt. Die am meisten betroffenen Schmerzstellen des Körpers sind Wirbelsäule und Gelenke.

40 Prozent der Befragten leiden seit 1 bis 5 Jahren an Schmerzen, 16 Prozent bereits mehr als 15 Jahre. Hausärztin/-arzt und Fachärztin/-arzt sind die ersten Kontaktpersonen beim Auftreten der Schmerzen. Mehrheitlich hat man seit Beginn der

Schmerzproblematik zwei bis drei ÄrztInnen aufgesucht, knapp ein Viertel – unter ihnen vor allem langjährige SchmerzpatientInnen sowie Personen mit aktuell starker Schmerzsymptomatik – haben sogar mehr als fünf ÄrztInnen konsultiert.

Etwas mehr als ein Viertel der Schmerzleidenden hat aktuell geringe Schmerzen, rund 60 Prozent berichten von Schmerzen durchschnittlicher Stärke, während 13 Prozent von starken Schmerzen betroffen sind – über 60-Jährige haben vergleichsweise die stärksten Schmerzen.

Schmerzbehandlung

Was die Schmerzbehandlung betrifft waren Personen, die bereits eine Schmerzbehandlung erhalten haben, mit dieser nicht besonders zufrieden. Relativ geringe Zufriedenheit äußerten PatientInnen mit aktuell starken Schmerzen bzw. PatientInnen, die im Akutfall mehr als eine Woche auf einen Behandlungstermin warten mussten.

Knapp 30 Prozent der Betroffenen waren in den letzten drei Monaten wegen ihrer Schmerzen nie bei einer Ärztin/einem Arzt, jeweils rund ein Fünftel einmal, zweimal bzw. drei- bis fünfmal. Ein Fünftel der Betroffenen war innerhalb des letzten Jahres wegen ihrer Schmerzen in stationärer Behandlung – unter ihnen vor allem über 60-Jährige und Personen mit aktuell starker Schmerzsymptomatik.

45 Prozent der Betroffenen nehmen regelmäßig Medikamente gegen ihre Schmerzen ein bzw. bekommen Infusionsbehandlungen, insbesondere Personen mit aktuell starken Schmerzen bzw. mit bereits langjähriger Schmerzproblematik. Die PatientInnen vertrauen sehr stark auf die von der Ärztin/vom Arzt verschriebene Medikation – rund 60 Prozent nehmen ausschließlich ärztlich verschriebene Medikamente. Frauen tendieren wesentlich häufiger als Männer zu einer Kombination auch mit nicht verschreibungspflichtigen Medikamenten.

Fast 80 Prozent der SchmerzpatientInnen haben – abgesehen von medikamentöser Behandlung bzw. Infusionsbehandlung – auch schon andere Behandlungsmethoden angewandt. Je länger man an der Schmerzsymptomatik leidet, desto eher war man für andere Alternativen offen. Rund drei Viertel der SchmerzpatientInnen haben bereits Physiotherapie sowie Sport- und Bewegungstherapie angewandt, auch Massagen und Bäder sind in hohem Maße ausprobiert worden, während alle anderen Behandlungsmethoden eher wenig zum Einsatz kamen.

Ein Drittel der Schmerz betroffenen wurde in Zusammenhang mit den Schmerzen bereits einmal operiert, rund ein Fünftel bereits zweimal. Die Anzahl der Operationen steigt mit zunehmender Dauer der Schmerzen bzw. zeigt auch einen deutlichen Zusammenhang mit der Intensität der aktuellen Schmerzen.

Informationsverhalten

Befragt zum Informationsverhalten gaben 85 Prozent der Schmerzleidenden die Ärztin/den Arzt als primäre Informationsquelle in Bezug auf ihre Schmerzen an. Zwei Drittel haben auch das Internet zu diesbezüglichen Informationszwecken genutzt („Dr. Google“). Nur ein Drittel hat die Fachlektüre und den Beipackzettel der Medikamente als Informationsquelle herangezogen.

46 Prozent der PatientInnen sind mit den von ihrer behandelnden Ärztin/ihrem behandelnden Arzt erhaltenen Informationen nur mäßig zufrieden.

Bewältigung des Schmerzes

Zentrales Thema bei der Bewältigung des Schmerzes ist, dass PatientInnen gelernt haben, mit den Schmerzen umzugehen – 70 Prozent bestätigen dies. Für etwas mehr als die Hälfte sind in diesem Zusammenhang Medikamente und sonstige Therapien hilfreich, da sie die Schmerzen zumindest erträglich machen.

Mehr als 40 Prozent der von Schmerz Betroffenen erleben eine starke Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität – erwartungsgemäß am ehesten Personen, die aktuell unter starken Schmerzen leiden. Fast 40 Prozent der diesbezüglich Befragten konnten in den letzten drei Monaten mehr als 11 Tage nicht ihren üblichen Aktivitäten nachgehen, unter ihnen waren 10 Prozent, denen dies an mehr als 50

Speziell Personen mit aktuell starker Schmerzsymptomatik äußern deutliche Unzufriedenheit.

Die erhobenen Detailspekte zeigen sehr deutlich, in welcher vielfältigen Weise der Informationsaspekt aus Sicht der PatientInnen als verbesserungswürdig erachtet wird, insbesondere was die Aufklärung und ausführliche Information über Therapien, Krankheitsbilder, Zusammenhänge und Ursachen betrifft sowie das Verständnis für das betroffene Individuum und die Anerkennung der Schmerzkrankheit (vgl. Kapitel 8.3.2).

Tagen nicht möglich war. Je stärker die aktuelle Schmerzproblematik, desto höher die Anzahl der Tage, an denen übliche Aktivitäten nicht möglich waren. 72 Prozent der SchmerzpatientInnen empfinden die körperlichen Einschränkungen als belastend, gegenüber 45 Prozent, die unter finanziellen Aufwendungen stöhnen (hohe Arzthonorare, hohe Kosten für Medikamente und Therapien).

Mehrheitlich musste aufgrund der Schmerzen zumindest die Arbeitszeit reduziert werden, 17 Prozent mussten sogar den Beruf aufgeben. Nur 15 Prozent beziehen jedoch eine Berufsunfähigkeitspension bzw. haben Anspruch auf Behindertenerfordern. 5 Prozent haben ein Ansuchen gestellt, dessen Verfahren noch läuft.

Wünsche an die Verantwortungsträger

Die Frage „Wenn Sie im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung Wünsche an die Verantwortlichen des Gesundheitssystems richten könnten, welche Wünsche wären das?“ beantworteten mit Abstand die meisten mit: „Patienten sollten mit ihrer Leidensgeschichte ernst genommen werden“.

Was die ärztliche Betreuung betrifft, so sind für alle PatientInnen drei wesentliche Forderungen von gleich hoher Wichtigkeit: Ernst genommen zu werden, eine verständliche Erklärung über die Krankheit zu erhalten und genügend Zeit der Ärztin/des Arztes für ein Gespräch mit der Patientin/dem Patienten.

Im Detail zeigt sich, dass PatientInnen vor allem **ernst genommen** werden wollen, sei es von den ÄrztInnen, den Behörden oder den Mitmenschen. Auch das Gewährleisten optimaler Therapieansätze bzw. die finanzielle Ermöglichung aller Therapievarianten durch entsprechende Kassenleistungen ist ein wesentlicher Wunsch an die Verantwortlichen des Gesundheitssystems.

Die in Kapitel 8.3.2 (Schmerzversorgung aus Sicht der Betroffenen) als Fallbeispiele zitierten Auszüge aus Briefen von PatientInnen an die Plattform der österreichischen Schmerzallianz veranschaulichen am besten, was es heißt, mit chronischen Schmerzen leben zu müssen.

Fazit

Aus den Ergebnissen der Studie lassen sich folgende Schlussfolgerungen ziehen:

- Die Situation von SchmerzpatientInnen ist in vielerlei Hinsicht verbesserungswürdig.
- Es zeigt sich ein deutliches Manko an effizienter Aufklärungsarbeit.
- PatientInnen äußern nur mäßige Zufriedenheit in Bezug auf ihre Schmerzbehandlung.
- Abgesehen von medikamentöser und Infusionsbehandlung zeigt sich, dass bei Behandlungsalternativen hauptsächlich Standards wie Physio- und Bewegungstherapie angewendet werden.
- Von SchmerzpatientInnen wird erwartet, dass sie trotz ihrer Krankheit volle Leistungsfähigkeit erbringen. Deshalb gehen die Wünsche eindeutig in Richtung Akzeptanz und Verständnis für die Krankheit, um mit ihrem Leiden ernst genommen zu werden. Bewusstseinsbildung ist daher auf allen Ebenen erforderlich.

Literatur und Datenquellen

ÖSG – Österreichische Schmerzgesellschaft (Auftraggeber; Durchführung Gallup 2008). „Mit Schmerzen allein gelassen“. Wien, Januar 2009. Online abrufbar unter: <http://www.forumgesundheits.at/portal27/forumgesundheitsportal/content?contentid=10007.689330&viewmode=content&portal:componentId=gtn0657c6f9-4b09-4cc7-8639-562581a0ceb6>. (Zuletzt aktualisiert 11.03.2015).

Allianz chronischer Schmerz Österreich & Astellas Pharma (Initiatoren und Auftraggeber; Durchführung Gallup Institut im Zeitraum Mai bis Juli 2014). „Schmerzstudie 2014“. Ergebnisse publiziert von Lenhardt & Partner Kommunikationsberatung GmbH. <http://www.lenhardtpartner.at/agentur/aktuelles/detail/article/groesster-oesterreichischer-patientenbericht-chronischer-schmerz-2014/>. (11.09.2014).

7.4 Selbsthilfegruppen

Heidrun Rader, Katharina Schweiger

Zusammenfassung

Selbsthilfegruppen stellen in Wien eine wesentliche Ergänzung zur professionellen Gesundheitsversorgung für SchmerzpatientInnen dar. In Selbsthilfegruppen kommen Menschen zusammen, die von einer gleichen Situation betroffen sind. Erfahrungsaustausch, Informationsweitergabe und gemeinsames Entwickeln von Handlungsoptionen wirken sich positiv auf das Alltagsleben mit Schmerzen, auf die Krankheitsbewältigung und die soziale Gesundheit von Betroffenen aus. Selbsthilfegruppen können durch das Einbringen von kollektivem Erfahrungswissen wesentlich zur Gestaltung einer adäquaten Gesundheitsversorgung für SchmerzpatientInnen beitragen. In Wien gibt es einige Selbsthilfegruppen speziell für SchmerzpatientInnen. In anderen Gruppen sind Schmerzen eines von vielen Themen. Anhand des Erfahrungsberichtes einer Betroffenen aus der Selbsthilfegruppe Kopfweg Wien wird beschrieben, wie durch die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe Resilienz (psychische Widerstandsfähigkeit) und Selbstheilungskräfte gestärkt werden und wie Betroffene dadurch besser mit den zum Teil schweren psychischen Belastungen umgehen können. Die Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien ist erste Anlaufstelle für Betroffene, Angehörige, Interessierte und MitarbeiterInnen im Gesundheits- und Sozialwesen, die Fragen zum Angebot und zur Arbeit von Selbsthilfegruppen haben.

Wesen und Bedeutung von Selbsthilfegruppen

In Selbsthilfegruppen treffen sich Personen, die sich in ähnlichen Situationen befinden und sich daher besser verstanden fühlen. Sie tauschen sich über Situationen und Erfahrungen aus und geben Informationen in einfacher, verständlicher Sprache weiter. Viele entlastet es, sich einfach über den Schmerz und dessen Auswirkungen auszusprechen. Auf diese Art leisten Selbsthilfegruppen einen entscheidenden Beitrag zum Gesundheitssystem. Sie stärken die Resilienz (psychische Widerstandsfähigkeit) und die Selbstheilungskräfte von SchmerzpatientInnen, vermitteln Ermutigung und Motivation und helfen, mit den zum Teil schweren psychischen Belastungen besser umgehen zu können.

In Wien stellen Selbsthilfegruppen eine wesentliche Ergänzung zur professionellen Gesundheitsversorgung für SchmerzpatientInnen dar. In Selbsthilfegruppen kommen Menschen zusammen, die von einer gleichen Situation betroffen sind. Erfahrungsaustausch, Informationsweitergabe und gemeinsames Entwickeln von Handlungsoptionen wirken sich positiv auf das Alltagsleben mit Schmerzen, auf die Krankheitsbewältigung und die soziale Gesundheit von Betroffenen aus. Selbsthilfegruppen können durch das Einbringen von kollektivem Erfahrungswissen wesentlich zur Gestaltung einer adäquaten Gesundheitsversorgung für SchmerzpatientInnen beitragen.

Selbsthilfelandchaft in Wien und Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien

Heidrun Rader

Was sind Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen sind freiwillige **Zusammenschlüsse von Menschen**, die von der gleichen Erkrankung, Beeinträchtigung oder psychischen oder sozialen Belastung betroffen sind. Dabei wird zwischen **Betroffenen-** und **Angehörigengruppen** unterschieden. Die TeilnehmerInnen einer Selbsthilfegruppe treffen sich in meist regelmäßigen Abständen. Sie sprechen gemeinsam über ihre **Erfahrungen** bei medizinischen sowie therapeutischen Fragen und **unterstützen sich gegenseitig** bei persönlichen Herausforderungen. Sonstige Aktivitäten gestalten die Selbsthilfegruppen nach ihren Wünschen selbst. So bieten sie zum Beispiel Beratung für Betroffene, betreiben Öffentlichkeitsarbeit oder laden ExpertInnen für Fachvorträge zu ihren Gruppentreffen ein. Viele Gruppen begehen gemeinsame **Freizeitaktivitäten**, was gegen die soziale Isolation, die bei langer Krankheit droht, wirkt. Menschen in Selbsthilfegruppen unterstützen sich gegenseitig bei persönlichen, familiären und beruflichen Herausforderungen. Dadurch wird es leichter, den Alltag zu bewältigen.

Auch wenn die Strukturen und Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen stark variieren, gibt es einige **Grundsätze**, die alle Selbsthilfegruppen verbinden:

Selbsthilfegruppen

- bestehen aus Menschen, die ein ähnliches Problem haben und die sich aktiv am Gruppengeschehen beteiligen
- haben keine professionelle Leitung
- sind demokratisch organisiert
- verfolgen keine kommerziellen Interessen
- sind partei- sowie konfessionsunabhängig
- können kostenlos oder gegen geringe Unkostenbeiträge besucht werden
- sind kein Ersatz für eine notwendige medizinische/therapeutische Behandlung, können jedoch eine gute Ergänzung sein.

Wenn sich mehrere regionale Selbsthilfegruppen zu überregionalen Verbänden zusammenschließen, spricht man von Selbsthilfeorganisationen (vgl. ARGE Selbsthilfe Österreich 2012).

7

Wirkung von Selbsthilfegruppen

Durch die gleiche Betroffenheit der TeilnehmerInnen gibt es ein hohes Maß an **Verständnis** untereinander, und durch gemeinsame Aktivitäten wird **sozialer Isolation** vorgebeugt. Der gegenseitige Austausch vermittelt den TeilnehmerInnen **Wissen** und **Erfahrungen** über den Umgang mit ihrer Situation im Alltag. Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit, die **Gesundheitskompetenz** der TeilnehmerInnen zu erhöhen und damit auch ihre **Selbstsicherheit** gegenüber ÄrztInnen sowie entsprechenden Behörden zu stärken. Indem sich TeilnehmerInnen von Selbsthilfegruppen untereinander unterstützen und sehen, wie andere Menschen ähnliche Herausforderungen bewältigen, schöpfen sie **Hoffnung** und **Lebenslust** für sich selbst.

Nicht zuletzt muss auch die wichtige und nicht zu unterschätzende Rolle von Selbsthilfegruppen im Gesundheitsversorgungssystem erwähnt werden. Selbsthilfegruppen entlasten das Gesundheitssystem, indem sie durch Beratung und präventive Angebote wichtige Bereiche der Gesundheitsversorgung übernehmen. Außerdem trägt das Lobbying der Selbsthilfe-Aktiven zu einer **Verbesserung der Versorgungsstrukturen und zur Qualitätsentwicklung** im Gesundheitssystem bei (vgl. Nickel et al. 2016).

Selbsthilfelandchaft in Wien

In Wien sind rund 40.000 Menschen in 260 Selbsthilfegruppen organisiert. Aktuell (Stand 01/2017) gibt es in Wien zu 147 Themen Selbsthilfegruppen, die bei der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien registriert sind.

Mit der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien in der Wiener Gesundheitsförderung gibt es eine zentrale Beratungs- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen. Das Medizinische Selbsthilfezentrum „Martha Frühwirt“ bietet 20 medizinischen Selbsthilfegruppen Büro- und Gruppenräumlichkeiten an.

Die Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien und ihre Aufgaben

Die Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien in der Wiener Gesundheitsförderung ist eine **Anlaufstelle** für Betroffene, Angehörige, Interessierte und MitarbeiterInnen im Gesundheits- und Sozialwesen, die Fragen zum Angebot und zur Arbeit von Selbsthilfegruppen haben. Sie bietet **Beratung** sowie **Unterstützung** bei der Suche nach einer passenden Selbsthilfegruppe und bei der **Gründung von neuen Selbsthilfegruppen**. Darüber hinaus organisiert und veranstaltet die SUS Wien **Weiterbildungen** sowie **Vernetzungsveranstaltungen** für Selbsthilfe-AkteurInnen und stellt **Informationsmaterialien** zum Thema Selbsthilfe bereit.

Sie arbeitet außerdem an einer **Verbesserung der Schnittstellen** zwischen Betroffenen, Selbsthilfe-

gruppen und Fachleuten im Gesundheits- und Sozialwesen. Um die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfegruppen zu unterstützen, wird jährlich das Verzeichnis der Wiener Selbsthilfegruppen aktualisiert und neu aufgelegt. Dieses wird wienweit in Spitälern, bei ärztlichen Praxen sowie in Apotheken und Beratungsstellen aufgelegt. Das Verzeichnis kann kostenfrei unter broschueren@wig.or.at bestellt werden. Zusätzlich werden Konferenzen und Publikumsmessen in Wien organisiert.

Die Selbsthilfe-Unterstützungsstelle ist außerdem für die Vergabe **finanzieller Förderungen** für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in Wien zuständig.

Selbsthilfegruppen und Schmerz

Chronischer Schmerz stellt eines der zahlreichen Themen von Selbsthilfegruppen dar. Vieles deutet darauf hin, dass die aktive Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auch positive Auswirkungen auf Menschen mit chronischen Schmerzen hat. Es gibt aktuell (Stand 01/2017) keine umfassende Forschung, welche die spezielle Wirkung von Schmerz-Selbsthilfegruppen untersucht. Es ist davon auszugehen, dass die allgemeinen positiven Effekte von Selbsthilfegruppen (siehe oben) auch bei SchmerzpatientInnen wirken. Untersuchungsergebnisse weisen zum Beispiel auf konkrete positive Effekte bei Fibromyalgie-Selbsthilfegruppen (FMS) hin: So war die Mitgliedschaft in einer FMS-Selbsthilfegruppe „mit einer geringeren seelischen Symptombelastung sowie häufigerem Einsatz von aktiven Selbstmanagementstrategien assoziiert“ (Jung et al. 2013).

Aktuell sind in Wien drei Gruppen aktiv, welche in ihrem Namen auf „Schmerzen“ als Gruppenthema hinweisen. Bei weiteren 26 Gruppen ist davon auszugehen, dass Schmerzen ein wesentliches Begleitsymptom der Grunderkrankung darstellen. Damit wird deutlich, dass Schmerzen ein relevantes Thema in der täglichen Arbeit und in den Gesprächen und Beratungen von Selbsthilfegruppen sind.

Ein Beispiel aus der Praxis soll im folgenden Kapitel die positiven Auswirkungen einer Selbsthilfegruppe zum Thema Kopfschmerz aufzeigen.

Blick in die Praxis aus Sicht einer Betroffenen

Katharina Schweiger

Selbsthilfegruppe Kopfweh Wien

Die Selbsthilfegruppe Kopfweh Wien ist Teil einer österreichweiten Selbsthilfeorganisation, bei der jede regionale Gruppe individuell und selbstbestimmt organisiert ist. Sie besteht aus freien Mitgliedern, jede bzw. jeder kommt, wenn sie oder er das Bedürfnis danach hat, ohne Anmeldung, ohne Verpflichtung. Die Treffen finden ca. sechs Mal im Jahr statt und die TeilnehmerInnen nennen sich gegenseitig beim Vornamen. Jedes Mitglied bestimmt für sich selbst, was und wie viel es in die Gruppe einbringen möchte.

Willkommen sind Betroffene aller Kopfschmerzarten und deren Angehörige, aber auch Interessierte finden ihren Patz. Der Inhalt gestaltet sich aus einem Mix aus Austausch (meist gibt es thematische Schwerpunkte), medizinischen Vorträgen und gemeinsamen Aktivitäten.

Selbstverständlich herrscht innerhalb der Gruppe Schweigepflicht – Dinge, die in diesem Rahmen geteilt werden, werden von allen vertraulich behandelt und dürfen nicht nach außen getragen werden. Das ist die Grundlage für gegenseitige Offenheit und Vertrauen.

Die Gründe, warum TeilnehmerInnen zu den Treffen kommen, sind vielfältig. In erster Linie ist es aber wohl der Umstand, dass sie in der Selbsthilfegruppe auf andere Menschen treffen, die sich in ähnlichen Lebenssituationen befinden. Hier müssen sie nicht viel erklären, alle können weitgehend nachempfinden, wie es den anderen geht, weil sie den gleichen oder ähnlichen Herausforderungen begegnen. Sie können ihre Erfahrungen austauschen. Das ist auch eine wesentliche Abweichung zu einer Therapie. Fragen wie „Was machst du in so einer Situation?“, „Kennst du das auch, dass...?“ usw. sind üblich. Häufige Themen betreffen beispielsweise den Umgang mit ArbeitgeberInnen oder Herausforderungen, denen sie im Gesundheitssystem gegenüber stehen. Alle kennen die gleichen Probleme und begegnen sich auf Augenhöhe.

Dennoch kann und möchte die Selbsthilfegruppe kein Ersatz für ärztliche Konsultationen oder eine Therapie sein, sie kann diese aber gut ergänzen.

Die TeilnehmerInnen suchen Informationsaustausch in einer für alle verständlichen Sprache. Es wird weitgehend auf medizinische Fachausdrücke verzichtet, zumindest werden solche sofort erklärt. Sie wollen Neues kennenlernen und sich über Erfahrungen mit verschiedenen Therapien beraten.

Andere wiederum suchen weniger nach Informationen, da sie ohnedies von verschiedensten Seiten meist (auch ungewollte) gut gemeinte Ratschläge bekommen. Was sie suchen ist Verständnis, das sie in der Gruppe erfahren. Wenn beispielsweise von einer Migräneattacke gesprochen wird, muss nicht erst erklärt werden, dass es sich dabei nicht nur um einfache Kopfschmerzen handelt, sondern allen ist das volle Krankheitsbild bestens vertraut. Details werden nicht als unglaublich hinterfragt. Sie fühlen sich verstanden und können ein Thema aus unterschiedlichen Perspektiven betrachten.

Bei den Treffen wird darauf geachtet, den Betroffenen genügend Raum zu geben, über ihre Beschwerden und die damit zusammenhängenden Herausforderungen zu sprechen. In der Gruppe muss niemand „funktionieren“, muss sich niemand verstellen. Jeder kann sich so zeigen, wie sie/er ist und wie einem gerade zumute ist. Trotzdem steht Jammern nie im Vordergrund. Ziel ist immer ein lösungsorientierter Ansatz, mit dessen Hilfe an die alltäglichen Anforderungen herangetreten wird. Wichtig sind wechselseitige Motivation, positive Beispiele, gegenseitige Hilfe, um weiter zu kämpfen, die Nutzung der Erfahrungen der anderen sowie die Erarbeitung von Alltagsstrategien und vor allem die gegenseitige Bestärkung. Allen voran steht die Erkenntnis: „Es gibt ein Leben mit Migräne, Cluster-Kopfschmerz, Spannungskopfschmerz etc. – und ich bin nicht alleine!“

Resümee

Heidrun Rader, Katharina Schweiger

Ein Leben mit häufigem oder andauerndem Schmerz zu führen, ist eine extreme Herausforderung sowohl für Betroffene als auch deren Angehörige. Der Austausch mit anderen Betroffenen und die gegenseitige Unterstützung sind Aspekte, die unser Gesundheitssystem nur schwer abdecken kann. Diese Lücke können Selbsthilfegruppen auf einzigartige Weise schließen und damit wesentlich zur psychischen Entlastung und zum Genesungsprozess von SchmerzpatientInnen beitragen.

Der unmittelbare Nutzen für die Teilnehmenden von Selbsthilfegruppen ist von unschätzbarem Wert. Gemeinschaftliche Selbsthilfe und die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe wirkt sich sehr positiv auf das Alltagsleben mit Schmerzen, auf die Krankheitsbewältigung und die soziale Gesundheit von Betroffenen aus. Der Besuch einer Selbsthilfegruppe kann eine notwendige medizinische oder therapeutische Behandlung nicht ersetzen, kann jedoch eine gewinnbringende Ergänzung sein. Menschen in Selbsthilfegruppen entwickeln gemeinsam Strategien, um besser mit ihrer Erkrankung umgehen zu können.

In Wien gibt es zahlreiche Selbsthilfegruppen rund um die Thematik Schmerz. Aktuelle Kontaktdaten sind im Wiener Selbsthilfegruppen-Verzeichnis zu finden. Wenn es für spezifische Themen noch keine Selbsthilfegruppe gibt, unterstützt die Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien bei der Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe. Dadurch können noch mehr Menschen von Selbsthilfe profitieren.

Literatur und Datenquellen

ARGE Selbsthilfe. Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen 2008, aktuelle Version Oktober 2012. Online abrufbar unter: http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/fileadmin/upload/doc/2016/Fachstandards_ARGE_SHO___2014.pdf. (Zuletzt heruntergeladen am 09.02.2017).

Jung E et al (2013): Sind Mitglieder von Fibromyalgiesyndrom-Selbsthilfegruppen „anders“? Demografische und klinische Charakteristika von Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern von Fibromyalgie Selbsthilfegruppen. *Zeitschrift für Rheumatologie* 2013 (5). Springer Verlag.

Nickel S et al. Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. In: Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M (Hg.). *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. LIT Verlag, 2016.

7.5 Gesamtresümee

Erika Folkes

Um den 1,5 Millionen SchmerzpatientInnen in Österreich eine starke Stimme zu geben, haben sich 50 Selbsthilfegruppen zur Plattform „Allianz Chronischer Schmerz Österreich“ zusammengeschlossen. Die eigene Website www.schmerz-allianz.at verlinkt nicht nur die Mitglieder, vermittelt Tipps und klärt über die aktuelle Entwicklung auf. Sie gibt auch SchmerzpatientInnen und jenen, die ihnen nahestehen, die Möglichkeit, mit ihrer Unterschrift zur Verbesserung des Schmerz-Versorgungssystems beizutragen. Weiters können einschlägige Gratisbroschüren wie der „Schmerzwerkzeugkoffer“ bei dieser zentralen Anlaufstelle angefordert werden.

Unter dem Motto: „Gemeinsam sind wir stark“ fordert die Schmerzallianz immer wieder die Gesundheitsverantwortlichen auf, den Forderungen jener nachzukommen, die tagtäglich unter Schmerzen leiden müssen. Die Forderungen beziehen sich insbesondere auf folgende Punkte:

- Anerkennung des chronischen Schmerzes als eigenständige Krankheit
- eine dem jeweiligen Krankheitszustand entsprechende (wirksame) Therapie für jede Schmerzpatientin /jeden Schmerzpatienten
- die Einrichtung von speziellen, multidisziplinär und multimodal besetzten Schmerzzentren nach ausländischem Vorbild, die eine schnelle Diagnose mit einer auf den jeweiligen Menschen zugeschnittenen Therapie ermöglichen
- eine bessere Ausbildung für SchmerzmedizinerInnen.

Aus den Ergebnissen der 2014 durchgeführten, von der PatientInnenplattform „Allianz Chronischer Schmerz“ und Astellas Pharma initiierten und von Gallup durchgeführten österreichweiten Befragung von 890 SchmerzpatientInnen lassen sich folgende Schlussfolgerungen ziehen:

Fazit der Ergebnisse der Schmerzstudie 2014

- Die Situation von SchmerzpatientInnen ist in vielerlei Hinsicht verbesserungswürdig.
- Es zeigt sich ein deutliches Manko an effizienter Aufklärungsarbeit. Ärztinnen und Ärzte sind zwar primäre Informationsquelle und erste AnsprechpartnerIn, wenn es um das Krankheitsbild geht, sie werden aber den von PatientInnen gewünschten Anforderungen diesbezüglich nur wenig gerecht.
- PatientInnen äußern nur mäßige Zufriedenheit in Bezug auf ihre Schmerzbehandlung (zahlreiche Arztbesuche, fehlende Empathie und Zeit seitens der behandelnden Ärztinnen und Ärzte, hohe finanzielle Aufwendungen und oftmals auch lange Wartezeiten auf einen Arzttermin ergeben ein wenig erfreuliches Resümee).
- Abgesehen von medikamentöser und Infusionsbehandlung zeigt sich, dass bei Behandlungsalternativen hauptsächlich Standards wie Physio- und Bewegungstherapie angewendet werden. Aufgrund fehlender Kassenleistungen ist die Inanspruchnahme alternativer bzw. individueller Therapieansätze nicht möglich, wodurch PatientInnen nicht das Repertoire an möglichen Behandlungsansätzen ausschöpfen können, um die für sie bestmöglichen Therapien zu erhalten.
- Von SchmerzpatientInnen wird erwartet, dass sie trotz ihrer Krankheit volle Leistungsfähigkeit erbringen. Deshalb gehen die Wünsche eindeutig in Richtung Akzeptanz und Verständnis für die Krankheit, um mit ihrem Leiden ernst genommen zu werden. Bewusstseinsbildung ist auf allen Ebenen erforderlich, sei es auf Seiten der ÄrztInnen, damit sie SchmerzpatientInnen nicht als „psychisch auffällig“ abstempeln, sei es auf Seiten der Bevölkerung, damit sie realisiert, was es überhaupt bedeutet, mit einer Schmerzproblematik den Alltag zu bewältigen, aber auch auf Seiten der Gesundheitsverantwortlichen, die durch entsprechende finanzielle Leistungen den PatientInnen individuell maßgeschneiderte Therapien ermöglichen könnten.