

Birgitta Gibson

## **Einen Ort zu haben, wo ich sein kann wie ich bin Porträt einer Selbsthilfegruppe „Chronische Schmerzen“**

### **Die Anfänge der Selbsthilfegruppe „Chronische Schmerzen“ in Frankfurt / Main**

Nach einer Bandscheibenoperation mit Komplikationen – wie mir der Operateur sagte: nicht den schwersten, das wäre eine Lähmung gewesen, aber den schmerzhaftesten – hatte ich über ein Jahr entweder im Krankenhaus oder zu Hause total eingeschränkt und fast ohne jede Lebensqualität mit zum Teil unerträglichen Schmerzen verbracht. Auch eine zweite Operation brachte nach wieder mehrmonatigen Klinikaufenthalten keinen anhaltenden Erfolg. Ich suchte nach Linderung bei verschiedenen Ärzten und probierte auch alternative Behandlungen aus. Erst eine Schmerztherapie bei einem Pionier auf diesem Gebiet in Frankfurt verhalf mir durch eine multifaktorielle Behandlung wieder zu Lebensqualität und „Lebendigkeit“ im wahrsten Sinne des Wortes. So wie mir sollte es niemandem ergehen, dachte ich. Das war nach einem Gespräch mit meinem Arzt die Motivation, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Eine Schmerzpatientin, die kurzfristig Mitarbeiterin des Arztes war, organisierte ein erstes Treffen in einem Raum der Praxis, zu dem sechs Patientinnen kamen, die in der Praxis behandelt und von den dort arbeitenden Ärzten persönlich angesprochen worden waren. Wir trafen uns regelmäßig wöchentlich für 1,5 Stunden. Die Mitarbeiterin der Praxis leitete die Sitzung. Es wurde über die spezifischen Schmerzen der Einzelnen gesprochen und eine Entspannung anhand von Phantasie Reisen angeboten. Nach einigen Wochen verließ jene Mitarbeiterin die Praxis, und ich übernahm die „Leitung“ der Selbsthilfegruppe. Die wöchentlichen Treffen fanden weiter in einem Raum der Praxis des Schmerztherapeuten statt.

Im Jahre 1990 gründeten wir mit einigen Experten aus Gesundheitswesen und Forschung zusätzlich die Deutsche Schmerzliga e. V. (DSL) als eine bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen mit chronischen Schmerzen, in der ich seit dieser Zeit ehrenamtlich mitarbeite. Unsere Gruppe wurde als erste Selbsthilfegruppe in den neu gegründeten Verband aufgenommen.

Weitere Betroffene erfuhren vom dem Selbsthilfeangebot durch die Ärzte der Praxis, durch das „Schmerztelefon“ für Patienten, das damals von zwei Ehrenamtlichen und mir betreut wurde, und einige Jahre später auch per Internet, durch das Magazin „Nova“ der Deutschen Schmerzliga und viele Veranstaltungen, die die DSL zunächst in Frankfurt und Umgebung, später auch bundesweit veranstaltet.

Im Jahre 2000 wurde durch eine Umorganisation in der Praxis der Umzug in andere Räumlichkeiten notwendig. Diese mussten verkehrsgünstig liegen, da

die Teilnehmer auch aus der weiteren Umgebung von Frankfurt kommen, und der Zugang musste behindertengerecht sein. So entschieden wir uns für einen Raum in der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Frankfurt, wo wir uns seither wöchentlich für eineinhalb Stunden treffen.

Eine Patientin der Gründungsgruppe ist heute noch in der Selbsthilfegruppen, zwei weitere sind nach 15 und 17 Jahren Zugehörigkeit verstorben.

Die Patienten, die sich meldeten, sind alle chronische Schmerzpatienten mit folgenden Symptomen / Krankheitsbildern:

- Erkrankungen des Bewegungsapparates: Schmerzen nach einer oder mehreren Bandscheiben- oder Rückenoperationen (u.a. auch mit Versteifung), chronische Rückenschmerzen, zum Teil unbekannter Genese, Arthrose, Osteoporose, HWS-Syndrom;
- Kopfschmerzen: Migräne, Spannungskopfschmerz, atypischer Kopfschmerz, psychogener Kopfschmerz;
- Neurologische Erkrankungen: Trigeminusneuralgie, Polyneuropathie, Friedreich-Ataxie;
- Andere Erkrankungen: Fibromyalgie.

Wer sich unserer Selbsthilfegruppe anschließen möchte, ruft zunächst bei mir als Kontaktperson an. Damit kann einerseits ausgeschlossen werden, dass jemand umsonst kommt, wenn wir uns manchmal an anderen Orten, zum Beispiel in einer Gaststätte treffen. Andererseits kann ich mir von dem Betroffenen in dem Gespräch einen ersten Eindruck verschaffen und ihm gegebenenfalls auch andere Möglichkeiten aufzeigen. Wenn möglich informiere ich alle Mitglieder bei unserem Treffen vorher darüber, dass sich ein neuer Interessent angemeldet hat. Gemeinsam entscheiden wir in der Gruppe darüber, ob ein Neuzugang auf Grund der Gruppengröße im Moment vertretbar ist und ob der Zeitpunkt für die Gruppe günstig ist. Heute hat meine Selbsthilfegruppe 14 Mitglieder, ein 40jähriger Mann und 13 Frauen zwischen 50 und 80 Jahren. Seit zwei Wochen ist eine 34jährige „Schnupperpatientin“ anwesend mit einem seltenen psychosomatischen Krankheitsbild.

## **Welche Erwartungen haben Menschen, die sich an eine Selbsthilfegruppe wenden ?**

Die Erwartungen sind sehr unterschiedlich und haben sich im Laufe der Zeit verändert. Anfang der 90er Jahre fragten die Anrufer oft: Welche Fachkraft leitet die Gruppe? Sind Sie Psychotherapeutin? Sind Sie Ärztin? Viele glaubten, dass eine Gruppe ohne Fachkraft nichts bewirken könne. Erst in den letzten Jahren hat sich der Selbsthilfe-Gedanke fest etabliert, und die meisten Interessenten wissen, was eine Selbsthilfegruppe bedeutet. Sie wissen allerdings meist nicht, was dort genau gemacht wird und wie die Gruppe helfen kann. Deshalb sprechen wir mit neuen Teilnehmern während der ersten Sitzung darüber, dass jeder Mensch sich selbst helfen kann, dass er durch die

Beispiele Anderer lernt, und dass er viele Ressourcen in sich trägt, die oft nur gehoben und aktiviert werden müssen.

Die erste Teilnahme bedeutet, dass der Interessent etwa eine halbe Stunde im Mittelpunkt steht. Allerdings nehmen wir dabei Rücksicht auf seine Bedürfnisse und Wünsche. Wenn er sich nicht aktiv beteiligen möchte, so beginnt die Sitzung mit der „Progressiven Muskelentspannung“ nach Jacobson. Sie kann aber auch mit der Vorstellung und den Fragen oder der Darstellung der Probleme des oder der Neuen beginnen. Dabei hört die gesamte Gruppe zu, ohne zu unterbrechen. Erst danach wird diskutiert, Stellung bezogen, oder die Gruppenmitglieder berichten über eigene Erfahrungen. Der neue Teilnehmer muss sich bereits in der ersten Begegnung mit der Gruppe angenommen fühlen, gleichgültig welche Probleme er hat, auch wenn er von zunächst nicht nachvollziehbaren Beschwerden berichtet. Wir holen ihn dort ab, wo er sich befindet. Es werden keine Urteile gefällt und es wird nicht bewertet. Die Mitglieder meiner Gruppe sind sehr sensibel und haben durch die intensive Teilnahme über eine lange Zeit schon viel Erfahrung.

Es gibt verschiedene „Typen“ von Menschen, die Hilfe in einer Selbsthilfegruppe suchen. Manche möchten sich nur informieren, nehmen ein- oder zweimal teil und ziehen sich dann zurück. Andere wollen wirklich „aufgenommen“ werden. Beiden Typen steht unsere Gruppe offen.

Die Erwartung, dass wir eine „Jammergruppe“ seien, wie eine Patientin ihre Vorstellung von einer Selbsthilfegruppe schilderte, wird schnell relativiert. Allerdings hat jeder in der Selbsthilfegruppe durchaus das Recht, auch einmal zu „jammern“, zu erzählen, wie schlecht es ihm geht und/oder wie verzweifelt er gerade ist.

Die tragenden Säulen einer Selbsthilfegruppe sind, neben der Information über die Erkrankung, die Empathie der Gruppe, das Angenommensein von Menschen mit ähnlichen Problemen. Dies hat eine positive Wirkung auf die eigene Wahrnehmung der Gefühle und damit auch auf die Verarbeitung und Empfindung der Schmerzen. Die Verzweiflung, das Allein-mit-dem-Schmerz-Sein lässt nach, und der Teilnehmer verlässt die Gruppensitzung anders als er gekommen ist. Nämlich zumindest mit dem Gefühl, dass es Anderen ähnlich geht, und dass er mit seinem Problem nicht allein gelassen ist. Äußerungen wie „wenn ich euch nicht hätte“ oder „jetzt geht es mir schon besser“, „ihr gebt mir Mut, das wieder zu schaffen“ oder „ich denke, ich lerne, mit den Schmerzen besser umzugehen“ zeigen dies.

## **Gruppensitzungen und andere Aktivitäten**

Bei den Gruppentreffen sitzen wir um einen großen Tisch, nach der obligatorischen „Progressiven Muskelentspannung“ nach Jacobson gibt es Kaffee und Wasser. Manchmal, etwa nach Geburtstagen, auch Kuchen. Die Entspannung bringt am Anfang Ruhe in die Gruppe. Sie lässt die Teilnehmer bei sich ankommen und sich sammeln. Wer diese Ruhe wegen bestimmter Probleme nicht ertragen kann, wartet vor dem Raum. Danach folgt das „Blitzlicht“, bei dem die Teilnehmer reihum kurz sagen, wie es ihnen aktuell geht, und ob sie

ein besonderes Problem oder ein Anliegen haben, das sie heute besprechen möchten. Danach fängt ein Teilnehmer an und schildert sein Problem, zum Beispiel besonders starke Schmerzen, die ihn zu Zeit quälen. Es gibt Berichte über einen Arztbesuch, eine Untersuchung, eine beendete Reha-Maßnahme, einen Gutachter-Termin oder Schwierigkeiten mit den Nebenwirkungen eines Medikaments, eine Ämter-Odyssee wegen einer Arbeitsunfähigkeit und vieles mehr. In der Gruppe soll über Erfolge und Misserfolge mit der Krankheit berichtet werden.

Je nach Bedarf nehmen wir uns manchmal spezielle Themen vor, die von Allen vorbereitet und besprochen werden. Dazu gehören: Schmerz und Angst, Schmerz und Depression, Aktivitäten für Schmerzpatienten und Ablenkung als Hilfe.

Alle vier bis sechs Wochen planen wir ein gemeinsames Mittagessen oder Kaffeetrinken in einem für alle gut erreichbaren Lokal. Mehrmals im Jahr machen wir Ausflüge, etwa eine Schifffahrt auf dem Main, besuchen eine Ausstellung, das Volkstheater oder ein Museum. Wir nehmen an dem jedes Jahr im Frankfurter Römer stattfindenden „Markt der Frankfurter Selbsthilfegruppen“ teil und informieren Interessenten am Stand. Alle aus unserer Gruppe beteiligen sich daran entsprechend ihren gesundheitlichen Möglichkeiten.

Solche Unternehmungen würden sich die meisten von uns alleine nicht zutrauen, weil sie Angst haben, dass sie es mit ihren Schmerzen nicht schaffen. Die positive Erfahrung, dass es in der Gruppe geht, ist heilsam und stärkt das bei Schmerzpatienten oft reduzierte Selbstvertrauen in die eigenen Fähigkeiten. Gemeinsam ist man eben stärker! Vielfach wirkt sich dies auch auf die Einschätzung der Mobilität außerhalb der Selbsthilfegruppen aus.

Einige Gruppenmitglieder haben untereinander lockere Freundschaften geschlossen und telefonieren auch zwischen den Gruppensitzungen bei Problemen miteinander. Wenn ein Mitglied im Krankenhaus oder anderweitig krankheitsbedingt unterwegs ist, wird der Kontakt, wenn das Mitglied es wünscht, durch Anrufe und Post aufrecht erhalten. Niemand wird allein gelassen, auch nicht in solchen Zeiten. So haben wir nach zehn Jahren noch immer Kontakt zu einer Dame im Altersheim, die jetzt leider nicht mehr kommen kann.

Die „Leitungsfunktion“, wenn man es so nennen will, in der Gruppe liegt bei mir, wobei ich mich als „prima inter pares“, als Erste unter Gleichen, verstehe und mich bei der Bearbeitung von Problemen im Sinne einer Moderation einlinke. Es gibt einige „Spezialisten“, die ich in bestimmten Situationen auch direkt anspreche. Zum Beispiel hat unser 80jähriges Mitglied einen besonderen Humor. Sie steuert oft neben ihren immer wertvollen Beiträgen ein Bonmot bei, das schon in vielen Fällen eine ungünstige und emotional aufgeladene Situation entkrampft hat, weil alle einfach entspannt lachen konnten. Für das gute Gruppenklima und den Kommunikationsfluss fühlen sich alle gemeinsam zuständig und verantwortlich. Bei Störungen werden die Probleme benannt und sofort besprochen – ganz im Sinne des Leitsatzes: „Störungen haben Vorrang“.

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe nehmen regelmäßig und konstant an den Gruppensitzungen teil. Absagen werden vorab für die nächste Woche oder auch spontan durch einen Anruf bei mir oder anderen mitgeteilt.

Einen besonderen „Ausstieg“ eines Mitgliedes hatten wir im Jahr 2009, der uns noch lange beschäftigt hat. Die Frau war 16 Jahre Mitglied, oft polarisierend und provokativ, womit aber die Gruppe gut zurecht gekommen war. In den letzten zwei Jahren ihrer Teilnahme verletzte sie durch ihre Besserwisseri und „Rat-Schläge“ immer öfter Mitglieder. Ihre Informationen hatte sie zum größten Teil aus der Bild-Zeitung und anderen bunten Medien geschöpft. Sie griff einzelne Mitglieder der Gruppe persönlich an und beschimpfte die Fibromyalgie-Patientin beispielsweise als „Psycho“. Das dehnte sie schließlich auf Alle aus, mit der Bemerkung, nur sie allein habe „echte Schmerzen“. Danach verließ sie die Sitzung. Die Gruppe war erleichtert, da die Dame das Klima negativ beeinflusst hatte, wenn sie kein Argument von Anderen gelten ließ. Über Anrufe und Briefe versuchte sie danach noch, gegen die Gruppe zu hetzen, und wollte doch eigentlich, wie wir es wahrgenommen haben, gebeten werden, zurück zu kommen. Die Gruppe stimmte aber dagegen.

Andere „Aussteiger“ gingen in Freundschaft, etwa wegen eines Umzugs oder anderer Lebensveränderungen. Oder aber auch, weil sie „jetzt alleine zurechtkommen“. Zu zwei Patientinnen in Hamburg und Fulda, denen ich die dortigen Selbsthilfegruppen der Deutschen Schmerzliga empfohlen habe, besteht nach wie vor Kontakt.

## **Psychotherapeutische Vorerfahrungen**

Zehn Mitglieder meiner Gruppe haben psychotherapeutische Vorerfahrungen, positive wie auch negative. Beides sind persönliche Erfahrungen, und als solche immer hilfreich, wenn sie hinterfragt und reflektiert werden.

Die Psychotherapeuten, und inzwischen auch die meisten Ärzte, sehen die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe in aller Regel positiv und unterstützen sie.

## **Auswirkungen der Selbsthilfegruppen-Arbeit auf persönliche Beziehungen und auf die Behandlung**

Die Auswirkungen auf persönliche Beziehungen in Familie und Freundeskreis werden in der Regel als äußerst positiv empfunden. Zu beruflichen Beziehungen kann ich nur wenig sagen, da die Mitglieder unserer Gruppe durch ihre Erkrankung bereits aus dem Berufsleben ausgeschieden oder arbeitsunfähig sind. Fest steht, dass chronische Schmerzpatienten, da man ihnen ihre Beschwerden oft nicht ansieht („Sie sehen aber gut aus!“), vor ihrer festgestellten Arbeitsunfähigkeit häufig nicht ernstgenommen oder gar als Simulanten hingestellt werden. Die Informationen und die emotionale Auseinandersetzung mit dem eigenen Schmerzempfinden in der Gruppe verändern das eigene Denken über den Schmerz und das Krankheitsbild. Immer wieder hören wir Sätze wie: „Jetzt komme ich zu Hause viel eher klar, da ich nicht mehr dauernd über meine Schmerzen sprechen muss und damit meiner Familie auf den We-

cker gehe“. Oder: „Das, was ich hier loswerden kann, muss ich meiner Frau nicht „antun““. Eine Frau, deren Ehe an der Schmerzkrankheit zu scheitern drohte, drückte ihre Hilfe durch die Gruppe so aus: „Weil ich hier über meine wahnsinnigen Schmerzen sprechen kann und verstanden werde, kann ich meinen Mann damit verschonen.“

Selbstverständlich wirkt sich die Selbsthilfegruppen-Arbeit auch auf die Behandlung durch den Arzt aus. Zum einen sind die Teilnehmer viel besser über ihr Krankheitsbild informiert als vergleichbare Patienten, sie haben dadurch weniger Ängste und sparen sich oft einen Arztbesuch, da sie immer mehr zu einem „Manager“ ihrer Schmerzkrankheit werden. Dadurch kann manchmal eine psychotherapeutische Behandlung, zumindest in leichten Fällen, eingespart werden. Eine multimodale Behandlung durch einen kompetenten Arzt in Kombination mit der Arbeit in einer Selbsthilfegruppe, so sehen es inzwischen auch die meisten Ärzte, ist das Ideal. Immer wiederkehrende Untersuchungen, Röntgenaufnahmen und andere diagnostische Verfahren, ja sogar das Rufen eines Notarztes können durch die Verminderung der Angst, die Annahme und das Management der chronischen Krankheit durch die Patienten überflüssig werden.

## **Unterstützung für die Selbsthilfegruppe von außen**

Seit dem Jahre 2000 erhalten wir dankenswerter Weise eine finanzielle Förderung von 250 bis 300 Euro im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Damit können wir die Miete für den Raum zahlen. Außerdem kaufen wir Fachliteratur und finanzieren jährlich für ein oder zwei Mitglieder die Teilnahme am „Workshop für Selbsthilfegruppenleiter“, den die Deutsche Schmerzliga anbietet. Diese Veranstaltungen sind eine echte Hilfe, weil dort sowohl medizinische Informationen als auch Hilfe für die praktische Selbsthilfegruppenarbeit angeboten wird. Auch zwei kleine Workshops mit einer auf psychologische Schmerztherapie spezialisierten Diplom-Psychologin von der Universitätsklinik Heidelberg konnte so finanziert werden.

Für die fachliche Unterstützung der Selbsthilfe-Kontaktstelle sind wir sehr dankbar. Durch ein Gespräch mit den qualifizierten Mitarbeitern dort können wir auftretende Probleme in der Gruppe auch dann überwinden, wenn sie sich nicht durch die Gruppendynamik nach einiger Zeit von selbst lösen ließen. Die Deutsche Schmerzliga unterstützt uns durch die Bereitstellung von Informationen über die neuesten Erkenntnisse in Wissenschaft und Forschung, durch Fortbildungsveranstaltungen und Kontakte zu anderen Schmerz-Selbsthilfegruppen.

## **Überlegungen zur (Nicht-)Aufnahme von Neuen Teilnehmern / Patienten**

Die Aufnahme von neuen Mitgliedern wird immer von allen gemeinsam entschieden. Die Größe unserer Gruppe ist zur Zeit ideal. Es können alle zu Wort

kommen, und jeder hat ein Forum für seine Anliegen. Würden wir zu viele Teilnehmer aufnehmen, könnten wir unseren Arbeitsansatz nicht mehr praktizieren.

Andere Gründe, einen Patienten *nicht* in die Gruppe aufzunehmen, können gegeben sein, wenn der Schmerz gar nicht im Vordergrund steht, sondern manifeste psychische Störungen vorliegen. Z. B. wollte ein Mann, der unter Strom-Angst litt, beim ersten Mal alle Leitungen im Raum absuchen und prüfen; ein anderer wollte unsere Gruppe fast manisch in eine Gesangsgruppe umfunktionieren; ein Patient war nicht bereit, unsere Gruppenregeln zu respektieren, dass alles, was besprochen wird, in der Gruppe bleibt, Zuhören und Ausreden lassen und das Unterlassen von Seitengesprächen.

Geeignet ist eine Selbsthilfegruppe ohne professionelle Leitung hingegen für Menschen, die nicht nur auf sich fixiert sind, die bereit sind, über sich nachzudenken, und die auch wirklich etwas ändern wollen. Bei manchen Menschen dauert es einige Zeit, bis sie aus sich herausgehen und andere an sich heranlassen. Das ist in Ordnung.

*Nicht* geeignet sind solche Menschen, die immer im Mittelpunkt stehen wollen, die die Gruppe und ihre Aufgabe auf Dauer nicht ernst nehmen und unterstützen.

## **Ausblick**

Wie präsent der Selbsthilfegedanke inzwischen in der Gesellschaft ist, zeigt das rege Interesse, das das 20jährige Jubiläum der Selbsthilfeorganisation „Deutsche Schmerzliga e.V.“ und der Selbsthilfegruppe „Chronische Schmerzen“ in Frankfurt am Main nicht nur bei den im Gesundheitswesen arbeitenden Menschen und medizinisch orientierten Medien hervorgerufen hat. Die Frankfurter „Neue Presse“ berichtete aus Anlass des Jubiläums über unsere Selbsthilfegruppe folgendes: „Bei den Treffen können sich die Leidenden austauschen, weinen, neuen Mut tanken. „Ein anderer versteht doch gar nicht, wie es uns geht“, sagt eine der Frauen. Nicht einmal Familienmitglieder könnten das Leid der pausenlos geplagten Patienten nachvollziehen.“

Durch die Veränderungen im Gesundheitswesen wird die Selbsthilfe in Zukunft noch viel wichtiger werden. Die Patienten müssen noch besser informiert sein, um ihre Rechte zu kennen und einzufordern. Und sie brauchen seelische und soziale Unterstützung in ihrer Situation. Eine Dienstleistung, die die meisten Ärzte schon aus Zeitmangel heute kaum noch leisten können.