

Gabriele Müller-Mundt

# Bewältigungsherausforderungen des Lebens mit chronischem Schmerz – Anforderungen an die Patientenedukation

Challenges in living with chronic pain - needs in patient education

*Chronic pain is one of the most common symptoms in chronic illness. During the past decades much progress has been achieved in pain research and therapy. Nevertheless, there is still a wide gap between the state of the art and pain management practice. The purpose of the study the article is based on was to investigate challenges and support needs of patients suffering from chronic pain. To achieve this qualitative interviews with 15 chronically ill patients and three focus groups with members of self help groups were carried out learn about their experiences in living with pain. The results emphasize that chronic pain is a unique phenomenon in each patient and part of the whole illness experience and coping process. Furthermore, the findings stress that integrating patient education in health care is essential to support the patients and their families in striving to keep on living their lives.*

## Keywords

chronic illness, chronic pain, coping, self management, support needs, patient education, patient view

*Chronischer Schmerz ist eine der häufigsten Symptombelastungen bei chronischer Krankheit. In den letzten Jahrzehnten wurden in der Schmerzforschung und -therapie zahlreiche Fortschritte erzielt, jedoch ist die Schere zwischen dem, was an Schmerzlinderung erzielbar wäre und der Schmerzversorgung in der Regelversorgung noch relativ weit. In dem Beitrag werden Bewältigungsherausforderungen und Unterstützungsbedarf chronisch erkrankter Schmerzpatienten beleuchtet. Er stützt sich auf Ergebnisse einer qualitativen Untersuchung in der zur Ermittlung der Patientenperspektive qualitative Interviews mit chronisch erkrankten Schmerzpatienten (n=15) und drei Gruppendiskussionen mit Mitgliedern aus Schmerzselbsthilfegruppen durchgeführt wurden. Die Ergebnisse unterstreichen, dass das Erleben und Management chronischer Schmerzen eng mit dem individuellen Krankheitserleben und der Krankheitsbewältigung verwoben ist. Um den Patienten und ihren Familien Unterstützung bei der Bewältigung der vielfältigen Herausforderungen zu bieten, vor die sie sich in ihrem Bemühen, das Leben mit und trotz chronischer Schmerzen zu meistern, gestellt sehen, ist die Integration von Patientenedukation in das Versorgungsgeschehen essenziell.*

## Schlüsselwörter

chronische Krankheit, chronischer Schmerz, Bewältigung, Selbstmanagement, Unterstützungsanforderungen, Patientenedukation, Patientenperspektive

eingereicht: 16.11.2007  
akzeptiert: 19.12.2007

Zu den vielfältigen Symptombelastungen, die es für chronisch erkrankte Menschen bei dem Leben mit und trotz Krankheit zu bewältigen gilt, zählen oftmals anhaltende oder wiederkehrende Schmerzen. Hierzulande leiden schätzungsweise acht bis zehn Prozent der Bevölkerung, d.h. fünf bis acht Millionen Menschen an chronischen Schmerzen (BMBF 2001: 2). Für etwa zehn Prozent der Betroffenen kann aufgrund einer Chronifizierung des Schmerzes eine Linderung ihres Leidens allenfalls auf der Grundlage einer speziellen Schmerztherapie erreicht werden (Kröner-Herwig 2004: 13).

In der Schmerzforschung und -therapie sind im Verlauf der letzten drei Jahrzehnte zahlreiche Fortschritte erzielt worden. Dennoch ist selbst bei schweren Tumorerkrankungen eine qualifiziertes Schmerzmanagement nicht durchgängig gewährleistet. Noch schwieriger stellt sich die Situation von Patientinnen und Patienten dar, deren Schmerzleiden nicht in malignen Erkrankungen begründet ist (Lindena 2004; SVR 2000/2001: 118 ff.). Die Gründe hierfür sind vielfältig und nicht zuletzt in der weiterhin primär kurativ ausgerichteten medizinischen Versorgungspraxis zu sehen, in der subjektiven Befindenslagen der Erkrankten eine untergeordnete Bedeutung beigemessen wird.

## 1. Komplexität des Phänomens chronischer Schmerzen und Bedeutung von Patientenaktivierung

Schmerz ist mit einfachen biomedizinischen Erklärungsansätzen nach dem Muster des „Stimulus-Response-Modells“ nicht fassbar. Als subjektives „Sinnes- und Gefühlserlebnis“, so die Definition der Internationalen Vereinigung zum Studium des Schmerzes (IASP 1986: S217), entzieht sich das Schmerzerleben weitgehend der Messbarkeit anhand objektiver Parameter. Ausgehend von neurobiologischen und psychologischen Forschungsbefunden hat sich in der Schmerzforschung und -therapie heute die Betrachtung von Schmerz als ein individuell erlebtes, multifaktoriell geprägtes Phänomen durchgesetzt (Handwerker 2007; Hoffmann/Egle 2004; Kröner-Herwig 2004). Bei der Empfindung von Schmerz kommen somatische, psychische, emotionale und kognitive Faktoren der Wahrnehmung ebenso wie situative Kontexte gleichermaßen zum Tragen, die ihrerseits sozio-kulturell geprägt sind. Bei Traumen, akuten und chronischen Erkrankungen gemahnen Schmerzen an die akute oder auch latente Bedrohung des Seins. Bonica (1990) definiert Schmerz in diesem Sinne als „ein existenzielles Bewusstseinsphänomen, das das Sein in seiner Gesamtheit beeinträchtigt“. Gerade chronische Schmerzen können weitreichende psychische und soziale Probleme nach sich ziehen (Gatchel/Epker 1999). Neurophysiologische Forschungsbefunde zum Phänomen der Neuroplastizität belegen zudem, dass wiederholte und anhaltende Schmerzen „Spuren im Gedächtnis“ hinterlassen, die eine Sensibilisierung für die Wahrnehmung von Schmerzreizen und eine Chronifizierung begünstigen (Sandkühler 2001: A2725 ff.). In der Fachliteratur werden als „Orientierungswert“ für die Grenzziehung zwischen akutem und chronischem Schmerz länger als „drei Monate“ (IASP 1986) oder „sechs Monate“ anhaltende oder periodisch wiederkehrende Schmerzen, die keiner ursächlichen Therapie zugänglich sind, genannt (Kröner-Her-

wig 2004: 13). Der Grad der Chronifizierung bemisst sich jedoch nicht allein an der Schmerzdauer, sondern vielmehr daran, wie weit sich anhaltende oder wiederholt auftretende Schmerzen auf das Erleben und Verhalten der Betroffenen auswirken (Seemann/Zimmermann 1999).

Während akutem Schmerz eine lebenserhaltende Alarm- und Schutzfunktion zugeschrieben wird, bedeutet die Chronifizierung von Schmerz, so Kröner-Herwig (2004), dass der Schmerz faktisch seinen Anlass „überdauert“. Akutschmerz ist mit den für akute Stressreaktionen typischen vegetativen Symptomen verbunden (z.B. Erhöhung von Herzfrequenz und Blutdruck, Vertiefung der Atmung, Erhöhung der Muskelanspannung). Demgegenüber treten bei chronischem Schmerz in der Stressforschung als Folgen von Dauerbeanspruchung nachgewiesene soziopsychosomatische Störungen in den Vordergrund (vgl. auch Gehlin/Tryba 2001). Wörz und Lendle (1980) prägten für die langfristigen Folgen chronischer Schmerzen den Begriff des „algogenen Psychosyndroms“, das sich durch eine missmutig-traurige Verstimmung, affektive Labilität, erhöhte Reizbarkeit und Einengung der Erlebnisfähigkeit auszeichnet, die bis hin zu anhaltender Apathie und Resignation reichen kann (vgl. auch Basler/Rehfishch 1990: 312). Zugleich kann das reflektorische Schon- und Meidungsverhalten – nicht nur, aber insbesondere – bei Erkrankungen des Stütz- und Bewegungsapparats dysfunktional und schmerzverstärkend sein und die regelmäßige Einnahme bestimmter Analgetika langfristig schmerzinduzierend statt schmerzlindernd wirken, wie das Problem medikamenteninduzierter Kopfschmerzen zeigt (Kröner-Herwig/Frettlöh 2004). Aber auch „Durchhaltestrategien“ können das Schmerzgeschehen verstärken und eine Chronifizierung begünstigen (Hasenbring 1999: 171).

Angesichts der Komplexität und Verwobenheit der Bedingungsfaktoren, Begleit- und Folgeprobleme chronischer Schmerzen kann eine wirksame Schmerzlinderung nur auf der Grundlage eines multimodalen Therapieansatzes gewährleistet werden, der auf Aktivierung der Erkrankten und Selbstmanagementförderung gerichtet ist (Gatchel/Turk 1999; Kröner-Herwig/Frettlöh 2004; Pflingsten 2001). Selbstmanagement meint das tagtägliche Bemühen der Patienten um Kontrolle des Krankheitsgeschehens und – soweit möglich – um Prävention oder zumindest Milderung von Krankheitsfolgen in ihrer spezifischen Lebenssituation und mit den ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen (Clark et al. 1991, vgl. auch Barlow et al. 2002). Patientenedukation zur Stärkung der Selbstmanagementfähigkeiten wird in der speziellen Schmerztherapie eine zentrale Bedeutung beigemessen (Kröner-Herwig 1997; Petermann et al. 2007). Die in multimodalen Konzepten der interdisziplinären Schmerztherapie bei chronischem Schmerz geforderte nachhaltige Aktivierung der Patienten ist jedoch angesichts der passivierenden Folgen des Schmerzerlebens schwierig. Dies deutet bereits an, dass in der ambulanten Versorgung auch und gerade die Pflege gefordert ist, schmerzbelasteten Menschen durch Information, Beratung und Anleitung bei der Entwicklung von Kompetenzen und Strategien des Schmerzmanagements zu unterstützen, die ihnen ein höchst mögliches Maß an Lebensqualität bewahren helfen.

## 2. Methodisches Vorgehen und Datenbasis

Im Folgenden sollen das Erleben chronischer Schmerzen und der Bedarf an edukativer Unterstützung aus der Patientensicht näher beleuchtet werden. Der Beitrag stützt sich auf Ergebnisse einer mehrperspektivisch angelegten qualitativen Untersuchung zur Versorgungssituation und Unterstützungserfordernissen chronisch erkrankter, schmerzbelastender Menschen (Müller-Mundt 2005)<sup>1</sup>. Neben Experteninterviews mit 20 professionellen Akteuren aus dem Bereich der Schmerz- und Palliativversorgung (SE), wurden in der Untersuchung zur Ermittlung der hier im Mittelpunkt der Betrachtung stehenden Patientenperspektive 15 leitfadenorientierte Interviews mit Schmerzpatienten (SP) und drei Gruppendiskussionen (SG) mit Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen schmerzkranker Menschen durchgeführt. Die Datenerhebung erfolgte schwerpunktmäßig in zwei Regionen in Nordrhein-Westfalen sowie in zwei für den Aufbau palliativer und schmerztherapeutischer Versorgungsstrukturen beispielhaft geltenden Regionen im Bundesgebiet. Die Rekrutierung der Patientinnen und Patienten erfolgte über Gesundheitseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen.

Durchgeführt wurden 15 narrativ angelegte, leitfadenorientierte *Interviews* mit chronisch (schmerz-)kranken Menschen im Alter von 31 und 81 Jahren (Durchschnittsalter: 58 Jahre), und zwar mehrheitlich mit Patientinnen (n=13)<sup>2</sup>. Knapp die Hälfte der Patientinnen und Patienten lebten zum Zeitpunkt der Befragung in einer festen Partnerschaft, darunter auch die beiden männlichen Interviewpartner. Die Befragten litten vorrangig an muskulo-skelettalen Schmerzen unterschiedlicher Genese. Die Schmerzdauer variierte zwischen einem halben Jahr und über 30 Jahren, wobei die interviewten Patientinnen und Patienten mit Ausnahme von zwei tumorkranken Menschen jeweils auf langjährige Krankheitsverläufe zurückblickten. Gut die Hälfte der Befragten befand sich zum Interviewzeitpunkt in einer schmerztherapeutischen Behandlung. Mit einer Ausnahme handelt es sich dabei um Interviewpartnerinnen, die in einer Selbsthilfegruppe aktiv sind. Ein Drittel der Befragten war auf Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags angewiesen.

Die *Gruppendiskussionen* mit Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen schmerzkranker Menschen dienten der Abdichtung der in der Analyse der Patienteninterviews gewonnenen Hypothesen. Die Kontaktaufnahme erfolgte über Selbsthilfeorganisationen, in denen Menschen mit unterschiedlichen Schmerzsyndromen vertreten sind. Durchgeführt wurden drei teilstrukturierte Gruppendiskussionen. An ihnen nahmen jeweils sechs bis zehn Mitglieder regionaler Selbsthilfegruppen schmerzkranker Menschen teil. Die Schmerzleiden der Diskussionsteilnehmerinnen und -teilnehmer repräsentieren das Spektrum der häufigsten Schmerzsyndrome, darunter chronische Rücken-

1 Das Forschungsvorhaben wurde 1999/2000 als Teilprojekt des Nordrhein-Westfälischen Forschungsverbund Public Health (NWFPH) vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert (Förderkennzeichen 01EG9801/0) und im Rahmen eines Promotionsvorhabens an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld weiterverfolgt.

2 Die intendierte gleichgewichtige Einbeziehung von Patientinnen und Patienten konnte nicht realisiert werden. Dies ist zum Teil darin begründet, dass chronischer Schmerz eine häufiger unter der weiblichen Bevölkerung selbst- und fremddiagnostizierte Gesundheitsbeeinträchtigung ist (BMBF 2001; Unruh 1996).

schmerzen, Kopf-/Gesichtsschmerzen (Migräne, Spannungskopfschmerz, Trigeminusneuralgie), rheumatische (Gelenk-)Schmerzen, (Zoster-)Neuralgien, Schmerzen im Bauchraum und Urogenitaltrakt unklarer Genese sowie tumorassoziierte bzw. therapiebedingte Schmerzen.

Die Analyse des transkribierten Datenmaterials erfolgte primär themenbezogen nach inhaltsanalytischen Kriterien (Meuser/Nagel 2002: 85). Neben den in den Interviewleitfäden abgesteckten Themenschwerpunkten erfolgte vor allem bei der Analyse der Patienteninterviews und Gruppendiskussionen ergänzend eine am Material orientierte Entwicklung von Auswertungskategorien, die für die weitere Datenanalyse leitend waren (Schmidt 1997; Strauss 1994). Diskursanalytische Aspekte der Auswertung der Gruppendiskussionen sind in die Ergebnisdarstellung dahingehend eingegangen, als ein besonderes Augenmerk auf die von den Patientinnen und Patienten in sich verdichtenden Diskurspassagen angesprochenen Themen gelegt wurde.

### 3. Schmerzerleben und Leben mit Schmerz aus der Patientenperspektive

In der Analyse der Patienteninterviews zeichnet sich ein komplexes Bild der Problemlagen und edukativen Unterstützungserfordernisse von chronischen Schmerzen betroffener Menschen ab. Es unterstreicht die von Bonica (1990) herausgestellte Bedeutung von Schmerz als ein alle Bereiche des Lebens betreffendes „existenzielles Bewusstseinsphänomen“, das das Leben zu dominieren droht und in enge Grenzen setzt. Wenn gleich der Prozess der Chronifizierung oft eher schleichend verläuft, wird die Manifestation chronischer Schmerzen von den befragten Patientinnen und Patienten rückblickend zumeist als biographischer „Einbruch“ (SG2-A2) beschrieben, in dessen Folge sich „ein ganzer Haufen von Problemen“ (SP-14) aufgeschichtet und das Leben zunehmend aus den Fugen gerät.

Deutlich wird, dass das *Leben mit chronischem Schmerz* für die Erkrankten unabhängig davon, ob es sich um anhaltende oder wiederkehrende Schmerzen handelt, eine *steile Konfrontation mit Begrenzungen und Verlusten* bedeutet. Das „Leben lernen“ mit und trotz chronischer Schmerzen stellt sich für die Betroffenen als „ein langer, sehr, sehr schmerzhafter Lernprozess“ des „verzichten Müssens“ dar (SP-12). Das Schmerzleiden ist für sie mit mannigfaltigen, im Einzelfall unterschiedlich akzentuierten Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit und damit eng verwobenen Beeinträchtigungen des psychischen und sozialen Wohlbefindens verbunden. Auf der Ebene des körperlichen Befindens wird chronischer Schmerz als *Verlust von Vitalität* erfahren, der das physische Leistungsvermögen und die Handlungskapazitäten begrenzt. Zugleich ist das Erleiden von Schmerz auf der psychischen Ebene mit erheblichen *Beeinträchtigungen des psychischen Wohlbefindens* verbunden. Chronische Schmerzen ziehen zunehmend die Aufmerksamkeit auf sich. Sie wecken existenzielle Ängste, rufen Gefühle der Ohnmacht und Hilflosigkeit hervor und begrenzen zugleich die Interaktionskapazität der Betroffenen. Auch die *Alltagsbewältigung* und eine aktive *soziale Teilhabe* werden

durch die Dauerhaftigkeit und Unwägbarkeit des Schmerzleidens erschwert. Chronische Schmerzen bergen zudem die Gefahr von *Rollen- und Statusverlusten* im beruflichen wie im privaten Leben, die das *Selbstbild* zu erodieren drohen und nicht eben selten die sozioökonomische Existenz bedrohende Probleme nach sich ziehen.

Die Komplexität des Erlebens und Erleidens chronischer Schmerzen und die Vielschichtigkeit der Begleit- und Folgeprobleme finden ihre Entsprechung in den Bewältigungsherausforderungen, vor die sich die Erkrankten gestellt sehen. So kristallisieren sich in der Analyse der Daten die mit dem Schmerzerleben verbundenen *Einschränkungen der Handlungsfähigkeit* gepaart mit der *Unwägbarkeit des Schmerzverlaufs* als prägende Signatur des Lebens mit chronischen Schmerzen heraus. Denn das Schmerzgeschehen folgt keiner einfachen Logik und deshalb sind weder bei rekurrierenden Schmerzen „gute und schlechte Tage“ (Charmaz 1991) vorhersehbar, noch lässt sich bei anhaltenden Schmerzen absehen, ob „ein Tag schmerzhafter ist als der andere“ (SP-02).

Dies hat für die Patientinnen und Patienten erhebliche Implikationen für die Bewältigung des Alltags und die soziale Teilhabe, denn der Schmerz unterminiert sukzessive das Alltagsleben und die ihm zu Grunde liegenden Gewissheiten (Fischer 1985). Der Verlust bisher als selbstverständlich erachteter *Handlungsoptionen und Lebensperspektiven* stellt zugleich das Selbstbild in Frage. Sichtbar wird hier zugleich, dass ob und inwieweit eine „Normalisierung“ und ein „Weiterleben“ (Corbin/Strauss 2004) mit und trotz des Schmerzleidens möglich ist, auch davon abhängt, ob tragfähige Reparatur- oder Ausgleichsstrategien gefunden werden, die die Wahrung oder zumindest eine Restitution des Selbstbildes ermöglichen (Schaeffer/Moers 2008). Das Ausmaß der damit verbundenen Verluste hängt auch von Lebensphase ab, in der die Schmerzkrankheit die Betroffenen ereilt. Die Analyse der Daten zeigt, dass die mit verschiedenen Stadien im Lebenszyklus korrespondierenden sozialen Rollen und die damit verbundene Kontur individueller und sozialer Ressourcen gleichsam den Möglichkeitsraum der Bewältigung des Lebens mit chronischen Schmerzen abstecken. Insbesondere für jüngere Menschen, die sich in der Phase des Beginns ihrer beruflichen Karriere befinden, kommt die Manifestation der Schmerzkrankheit einem Zerrinnen der Berufs- und Lebensperspektive gleich, wie der nachfolgende Textauszug illustriert:

*„Ich habe einfach gedacht, mit 32 sitze ich fest im Sattel. Und ohne angeben zu wollen, hatte ich einfach so eine glänzende Karriere vor mir! (...) Er (der Professor) hat immer so die Weichen gestellt. (...) Ich war wirklich eine der wenigen, die das Glück gehabt hätten, da wirklich anfangen zu können und weiter zu kommen, ja, und meinen Traum da auch erfüllen zu können.“ (SP-15).*

Deutlich wird im Ergebnis, dass sich für die Erkrankten die erlangbare, bzw. erlangte soziale Unterstützung und Wertschätzung in einem abgestuften Netzwerk sozialer Beziehungen im beruflichen und privaten Leben, als zentrale Bewältigungsressourcen erweist:

*„Ich habe also beim Stehen und beim Laufen Schmerzen, das Arbeiten fällt mir schwer, deswegen arbeite ich meine Stunden reduziert. Ich habe aber das Glück, dass ich nette Kollegen habe, die mir auch etwas abnehmen, also die Rennerei jetzt auch abnehmen.“ (SG02-A03)*

Exemplarisch wird hier sichtbar, dass es für chronisch schmerzkrank Menschen eher möglich ist, ihre Rolle und damit ihren Status im Erwerbsleben aufrechtzuerhalten, wenn sie über ein unterstützendes Umfeld verfügen. Das von dieser Patientin am Arbeitsplatz erfahrene Maß an Unterstützung ist – auch dies zeigen die Interviewdaten – jedoch nicht der Regelfall. „Außenstehenden“ – so der Grundtenor der diesbezüglichen Patientenaussagen – *ist es oft kaum vermittelbar, „was es bedeutet an chronischen Schmerzen zu leiden“ (SG2-A01).*

Mit der Dauer des Schmerzleidens zeichnen sich zudem im zunehmenden Maße Erosionserscheinungen im sozialen Netz schmerzkranker Menschen ab. Das Schmerzleiden setzt ihren Möglichkeiten zur aktiven sozialen Teilhabe enge Grenzen, so auch im Privatleben. Nicht eben selten gehen „Freundschaften dran kaputt“ (SP-14). Können Aktivitäten im Freundes- und Bekanntenkreis aufgrund von Schmerzkrisen wiederholt nicht wahrgenommen werden, ziehen sich auch „gute“ Freunde allmählich zurück und „*rufen erst gar nicht mehr an*“, wenn das „*dauernde*“ Leiden schließlich „*keiner mehr hören*“ will und kann (SP-10). Deutlich wird, dass – sofern verfügbar und je nach Beziehungsqualität – die engsten Freunde und Familienangehörigen und besonders die Lebenspartner *die* zentralen Unterstützungsinstanzen für die Patientinnen und Patienten sind. Dies betrifft sowohl die Ebene der emotionalen und psychosozialen Unterstützung als auch die Ebene alltagspraktischer Hilfe und instrumenteller Unterstützung. So erfolgt die Anpassung an die durch die (Schmerz-)Krankheit gesetzten neuen „Realitäten“ teilweise durch die Umkehr von Rollenkonfigurationen in der Partnerschaft. Beispielhaft hierfür steht die von einem Schmerzpatienten berichtete Übernahme der Rolle des Hausmannes und die (Wieder-)Aufnahme einer Erwerbstätigkeit durch seine Ehefrau (SP-14).

Je nach Schwere und Verlauf der Erkrankung sind schmerzkrank Menschen phasenweise oder auch dauerhaft auf Entlastung und Hilfe bei der Bewältigung des Alltags angewiesen. Oft ist daher eine Übernahme von Teilsegmenten der Rolle des erkrankten Familienmitglieds durch die Angehörigen bzw. Lebenspartner erforderlich, die ihnen zusätzliche Aufgaben aufbürdet:

*„Mein Mann muss das jetzt halt alles allein machen. Der hat den Haushalt um die Ohren, also einen Teil, der muss immer Einkaufen, ich darf gar nicht mehr schwer Tragen (...) und seine Arbeit (...) er ist sehr gestresst und genervt. (...) Das letzte Mal hat er gesagt: ‘Mein Gott, ich kann das nicht mehr hören!’ wie denn wieder was Neues kam, ‘Himmel Herrgott nee, hört denn das nie auf(!)?’“ (SP-09)*

Für die primären Bezugspersonen der Erkrankten bedeutet dies, dass sie sich ebenfalls mit Belastungen und Verlusten konfrontiert sehen und diese verkraften müssen. Dass vor allem die Lebenspartner angesichts der Dauerhaftigkeit und Unberechenbarkeit des Schmerzleidens in zunehmendem Maß beansprucht werden, ist – wie es in dem Interviewauszug anklingt – eine von den befragten Patientinnen und Patienten, die in einer Partnerschaft leben, häufig geäußerte Sorge.

Exemplarisch wird hier sichtbar, dass es für chronisch schmerzkranken Menschen eher möglich ist, ihre Rolle und damit ihren Status im Erwerbsleben aufrechtzuerhalten, wenn sie über ein unterstützendes Umfeld verfügen. Das von dieser Patientin am Arbeitsplatz erfahrene Maß an Unterstützung ist – auch dies zeigen die Interviewdaten – jedoch nicht der Regelfall. „Außenstehenden“ – so der Grundtenor der diesbezüglichen Patientenaussagen – *ist es oft kaum vermittelbar, „was es bedeutet an chronischen Schmerzen zu leiden“ (SG2-A01).*

Mit der Dauer des Schmerzleidens zeichnen sich zudem im zunehmenden Maße Erosionserscheinungen im sozialen Netz schmerzkranker Menschen ab. Das Schmerzleiden setzt ihren Möglichkeiten zur aktiven sozialen Teilhabe enge Grenzen, so auch im Privatleben. Nicht eben selten gehen „Freundschaften dran kaputt“ (SP-14). Können Aktivitäten im Freundes- und Bekanntenkreis aufgrund von Schmerzkrisen wiederholt nicht wahrgenommen werden, ziehen sich auch „gute“ Freunde allmählich zurück und *„rufen erst gar nicht mehr an“, wenn das „dauernde“ Leiden schließlich „keiner mehr hören“ will und kann (SP-10).* Deutlich wird, dass – sofern verfügbar und je nach Beziehungsqualität – die engsten Freunde und Familienangehörigen und besonders die Lebenspartner *die* zentralen Unterstützungsinstanzen für die Patientinnen und Patienten sind. Dies betrifft sowohl die Ebene der emotionalen und psychosozialen Unterstützung als auch die Ebene alltagspraktischer Hilfe und instrumenteller Unterstützung. So erfolgt die Anpassung an die durch die (Schmerz-)Krankheit gesetzten neuen „Realitäten“ teilweise durch die Umkehr von Rollenkonfigurationen in der Partnerschaft. Beispielhaft hierfür steht die von einem Schmerzpatienten berichtete Übernahme der Rolle des Hausmannes und die (Wieder-)Aufnahme einer Erwerbstätigkeit durch seine Ehefrau (SP-14).

Je nach Schwere und Verlauf der Erkrankung sind schmerzkranken Menschen phasenweise oder auch dauerhaft auf Entlastung und Hilfe bei der Bewältigung des Alltags angewiesen. Oft ist daher eine Übernahme von Teilsegmenten der Rolle des erkrankten Familienmitglieds durch die Angehörigen bzw. Lebenspartner erforderlich, die ihnen zusätzliche Aufgaben aufbürdet:

*„Mein Mann muss das jetzt halt alles allein machen. Der hat den Haushalt um die Ohren, also einen Teil, der muss immer Einkaufen, ich darf gar nicht mehr schwer Tragen (...) und seine Arbeit (...) er ist sehr gestresst und genervt. (...) Das letzte Mal hat er gesagt: ‘Mein Gott, ich kann das nicht mehr hören!’ wie denn wieder was Neues kam, ‘Himmel Herrgott nee, hört denn das nie auf(!)?“ (SP-09)*

Für die primären Bezugspersonen der Erkrankten bedeutet dies, dass sie sich ebenfalls mit Belastungen und Verlusten konfrontiert sehen und diese verkraften müssen. Dass vor allem die Lebenspartner angesichts der Dauerhaftigkeit und Unberechenbarkeit des Schmerzleidens in zunehmendem Maß beansprucht werden, ist – wie es in dem Interviewauszug anklingt – eine von den befragten Patientinnen und Patienten, die in einer Partnerschaft leben, häufig geäußerte Sorge.

Exemplarisch wird hier sichtbar, dass es für chronisch schmerzkrank Menschen eher möglich ist, ihre Rolle und damit ihren Status im Erwerbsleben aufrechtzuerhalten, wenn sie über ein unterstützendes Umfeld verfügen. Das von dieser Patientin am Arbeitsplatz erfahrene Maß an Unterstützung ist – auch dies zeigen die Interviewdaten – jedoch nicht der Regelfall. „Außenstehenden“ – so der Grundtenor der diesbezüglichen Patientenaussagen – *ist es oft kaum vermittelbar, „was es bedeutet an chronischen Schmerzen zu leiden“ (SG2-A01).*

Mit der Dauer des Schmerzleidens zeichnen sich zudem im zunehmenden Maße Erosionserscheinungen im sozialen Netz schmerzkranker Menschen ab. Das Schmerzleiden setzt ihren Möglichkeiten zur aktiven sozialen Teilhabe enge Grenzen, so auch im Privatleben. Nicht eben selten gehen „Freundschaften dran kaputt“ (SP-14). Können Aktivitäten im Freundes- und Bekanntenkreis aufgrund von Schmerzkrisen wiederholt nicht wahrgenommen werden, ziehen sich auch „gute“ Freunde allmählich zurück und „*rufen erst gar nicht mehr an*“, wenn das „*dauernde*“ Leiden schließlich „*keiner mehr hören*“ will und kann (SP-10). Deutlich wird, dass – sofern verfügbar und je nach Beziehungsqualität – die engsten Freunde und Familienangehörigen und besonders die Lebenspartner *die* zentralen Unterstützungsinstanzen für die Patientinnen und Patienten sind. Dies betrifft sowohl die Ebene der emotionalen und psychosozialen Unterstützung als auch die Ebene alltagspraktischer Hilfe und instrumenteller Unterstützung. So erfolgt die Anpassung an die durch die (Schmerz-)Krankheit gesetzten neuen „Realitäten“ teilweise durch die Umkehr von Rollenkonfigurationen in der Partnerschaft. Beispielhaft hierfür steht die von einem Schmerzpatienten berichtete Übernahme der Rolle des Hausmannes und die (Wieder-)Aufnahme einer Erwerbstätigkeit durch seine Ehefrau (SP-14).

Je nach Schwere und Verlauf der Erkrankung sind schmerzkrank Menschen phasenweise oder auch dauerhaft auf Entlastung und Hilfe bei der Bewältigung des Alltags angewiesen. Oft ist daher eine Übernahme von Teilssegmenten der Rolle des erkrankten Familienmitglieds durch die Angehörigen bzw. Lebenspartner erforderlich, die ihnen zusätzliche Aufgaben aufbürdet:

*„Mein Mann muss das jetzt halt alles allein machen. Der hat den Haushalt um die Ohren, also einen Teil, der muss immer Einkaufen, ich darf gar nicht mehr schwer Tragen (...) und seine Arbeit (...) er ist sehr gestresst und genervt. (...) Das letzte Mal hat er gesagt: ‘Mein Gott, ich kann das nicht mehr hören!’ wie denn wieder was Neues kam, ‘Himmel Herrgott nee, hört denn das nie auf(!)?“ (SP-09)*

Für die primären Bezugspersonen der Erkrankten bedeutet dies, dass sie sich ebenfalls mit Belastungen und Verlusten konfrontiert sehen und diese verkraften müssen. Dass vor allem die Lebenspartner angesichts der Dauerhaftigkeit und Unberechenbarkeit des Schmerzleidens in zunehmendem Maß beansprucht werden, ist – wie es in dem Interviewauszug anklingt – eine von den befragten Patientinnen und Patienten, die in einer Partnerschaft leben, häufig geäußerte Sorge.

In der Summe erweisen sich bei alldem Versorgungsdefizite als komplizierende Faktoren. Betrachten wir die von den Befragten angesprochenen Probleme der Schmerzversorgung, so kristallisieren sich die Schwierigkeit der Schmerzkommunikation und die weitgehende Ausblendung vor allem chronischer Schmerzen in der Regelversorgung als grundlegende Probleme heraus. Neben Qualifikationsdefiziten der professionellen Akteure in der Regelversorgung erweist sich die unzureichende Verzahnung und *schwierige Kooperation zwischen Regel- und Spezialversorgung* angesichts der Verortung der speziellen Schmerztherapie und von Palliativ Care am Ende der Versorgungskette als nur schwer überwindbare Hürde des Zugangs zu einer qualifizierten Schmerzversorgung. Schmerzranke Menschen erleben die Versorgungspraxis vielfach dergestalt, dass sie bei den Ärzten und Pflegekräften kein Gehör für ihr (Schmerz-)Leiden finden. Das Phänomen häufiger Arztwechsel stellt sich in dem vorliegenden Datenmaterial als verzweifelte Odyssee durch das Dickicht des Gesundheitssystems dar. Nicht eben selten haben die Befragten bereits eine Vielzahl an Instanzen durchlaufen und sind „*schon an sich selbst zweifelnd*“ von Arzt zu Arzt „gerannt“ (SP-04), bis an eine qualifizierte schmerztherapeutische Einrichtung gelangt sind.

Die Patientenaussagen unterstreichen, wie wichtig es für schmerzranke Menschen ist, dass sich die professionellen Akteure ihres Leidens und ihrer Person „als Ganzes“ annehmen. Hierzu gehört, dass insbesondere die Ärzte und Pflegenden auf die subjektiven Befindenslagen, (Gesundheits-)Probleme, Ängste und Präferenzen der Erkrankten eingehen und mit ihnen gemeinsam gangbare Wege suchen, die ihr (Schmerz-)Leiden und damit verbundene Einschränkungen der Lebensqualität lindern. Eine umfassende und kontinuierliche Betreuung ist im ausdifferenzierten Gesundheitssystem nur schwer zu finden. Die einzelnen Akteure fühlen sich zumeist nur für Teilprobleme zuständig, die in ihr unmittelbares Fachgebiet fallen, oder wie es eine Patientin mit Blick auf die ärztliche Versorgung auf den Punkt bringt: „*Man ist einfach kein Ganzes für die Ärzte!*“ (SP-02).

Die Bewältigungserfordernisse der befragten Schmerzpatientinnen und -patienten erstrecken sich mithin – im Sinne der von Corbin und Strauss (2004) herausgearbeiteten Hauptlinien der Patientenarbeit bei chronischer Krankheit – auf die Bewältigung des *Krankheits- bzw. Schmerzgeschehens, die Biographie- und Identitätsarbeit und auf die Alltagsbewältigung*. Hinzu kommen Bewältigungserfordernisse, die die *Verwiesenheit auf das professionelle Versorgungssystem* für die Erkrankten aufwirft. Angesichts der vielfältigen Fragmentierungserscheinungen im Gesundheitswesen sehen sich gerade schmerzranke Menschen mit multiplen Problemlagen nicht allein gefordert, die dauerhafte Abhängigkeit von Gesundheitsdienstleistungen zu verkraften und diese in ihren Lebensalltag zu integrieren, sondern auch das *Versorgungsmanagement* zu weiten Teilen selbst zu gewährleisten. Hierfür stehen ihnen jedoch zumeist nur unzureichende Informationen zur Verfügung, wie es auch Studien zur Situation von HIV-/Aids-Patienten und schwerstkranken Menschen am Ende des Lebens zeigen (Schaeffer 2004, 2005). Deutlich wird, dass sich die Erkrankten und ihre primären Bezugspersonen eine Vielzahl von Informationen erschließen und diese verarbeiten müssen. Auch sind sie gefordert, sich Fertig- und Fähigkeiten des Therapie- und Schmerzmanagements und der Versorgungsnutzung anzueignen. Angesichts der durch das Schmerzleiden zuneh-

In der Summe erweisen sich bei alldem Versorgungsdefizite als komplizierende Faktoren. Betrachten wir die von den Befragten angesprochenen Probleme der Schmerzversorgung, so kristallisieren sich die Schwierigkeit der Schmerzkommunikation und die weitgehende Ausblendung vor allem chronischer Schmerzen in der Regelversorgung als grundlegende Probleme heraus. Neben Qualifikationsdefiziten der professionellen Akteure in der Regelversorgung erweist sich die unzureichende Verzahnung und *schwierige Kooperation zwischen Regel- und Spezialversorgung* angesichts der Verortung der speziellen Schmerztherapie und von Palliativ Care am Ende der Versorgungskette als nur schwer überwindbare Hürde des Zugangs zu einer qualifizierten Schmerzversorgung. Schmerzkranken Menschen erleben die Versorgungspraxis vielfach dergestalt, dass sie bei den Ärzten und Pflegekräften kein Gehör für ihr (Schmerz-)Leiden finden. Das Phänomen häufiger Arztwechsel stellt sich in dem vorliegenden Datenmaterial als verzweifelte Odyssee durch das Dickicht des Gesundheitssystems dar. Nicht eben selten haben die Befragten bereits eine Vielzahl an Instanzen durchlaufen und sind „*schon an sich selbst zweifelnd*“ von Arzt zu Arzt „*gerannt*“ (SP-04), bis an eine qualifizierte schmerztherapeutische Einrichtung gelangt sind.

Die Patientenaussagen unterstreichen, wie wichtig es für schmerzkranken Menschen ist, dass sich die professionellen Akteure ihres Leidens und ihrer Person „als Ganzes“ annehmen. Hierzu gehört, dass insbesondere die Ärzte und Pflegenden auf die subjektiven Befindenslagen, (Gesundheits-)Probleme, Ängste und Präferenzen der Erkrankten eingehen und mit ihnen gemeinsam gangbare Wege suchen, die ihr (Schmerz-)Leiden und damit verbundene Einschränkungen der Lebensqualität lindern. Eine umfassende und kontinuierliche Betreuung ist im ausdifferenzierten Gesundheitssystem nur schwer zu finden. Die einzelnen Akteure fühlen sich zumeist nur für Teilprobleme zuständig, die in ihr unmittelbares Fachgebiet fallen, oder wie es eine Patientin mit Blick auf die ärztliche Versorgung auf den Punkt bringt: „*Man ist einfach kein Ganzes für die Ärzte!*“ (SP-02).

Die Bewältigungserfordernisse der befragten Schmerzpatientinnen und -patienten erstrecken sich mithin – im Sinne der von Corbin und Strauss (2004) herausgearbeiteten Hauptlinien der Patientenarbeit bei chronischer Krankheit – auf die Bewältigung des *Krankheits- bzw. Schmerzgeschehens, die Biographie- und Identitätsarbeit und auf die Alltagsbewältigung*. Hinzu kommen Bewältigungserfordernisse, die die *Verwiesenheit auf das professionelle Versorgungssystem* für die Erkrankten aufwirft. Angesichts der vielfältigen Fragmentierungserscheinungen im Gesundheitswesen sehen sich gerade schmerzkranken Menschen mit multiplen Problemlagen nicht allein gefordert, die dauerhafte Abhängigkeit von Gesundheitsdienstleistungen zu verkraften und diese in ihren Lebensalltag zu integrieren, sondern auch das *Versorgungsmanagement* zu weiten Teilen selbst zu gewährleisten. Hierfür stehen ihnen jedoch zumeist nur unzureichende Informationen zur Verfügung, wie es auch Studien zur Situation von HIV-/Aids-Patienten und schwerstkranken Menschen am Ende des Lebens zeigen (Schaeffer 2004, 2005). Deutlich wird, dass sich die Erkrankten und ihre primären Bezugspersonen eine Vielzahl von Informationen erschließen und diese verarbeiten müssen. Auch sind sie gefordert, sich Fertigkeit- und Fähigkeiten des Therapie- und Schmerzmanagements und der Versorgungsnutzung anzueignen. Angesichts der durch das Schmerzleiden zuneh-

mend erodierten individuellen und sozialen Ressourcen stellen sich hier auf der Ebene der Patienten- und Familienedukation besondere Anforderungen.

#### 4. Bedarf an Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements

Der Stärkung der Selbstmanagementkompetenzen der Erkrankten kommt bei chronischem Schmerz eine besondere Bedeutung zu. Betrachten wir die im Ergebnis sichtbar gewordenen Bewältigungsherausforderungen, die das Leben mit chronischem Schmerz für die Betroffenen aufwirft, auf dem Hintergrund der weiterhin bestehenden Defizite in der Schmerzversorgung, so sind mit Blick auf die *inhaltliche Konturierung von Patientenedukation* die in Rahmenkonzepten für chronische Krankheit herausgearbeiteten Kernpunkte gleichermaßen bedeutsam. Hierzu gehört die Vermittlung von

- Wissen zur Unterstützung der Entwicklung eines angemessenen Krankheits- und Schmerzverständnisses,
- Fähigkeiten zur Symptom- bzw. Schmerzwahrnehmung und -deutung,
- Fähigkeiten zur Kommunikation subjektiver Befindenslagen,
- Therapiewissen, auch um Therapieentscheidungen mittragen zu können,
- Fähigkeiten zur Bewältigung des Therapie- und Schmerzmanagements und deren Integration in den Alltag und
- Versorgungswissen zur Stärkung der Nutzerkompetenzen der Erkrankten und ihrer Angehörigen (vgl. exemplarisch Lorig 1996; Petermann 1997).

Deutlich wird bei der Betrachtung aus der Patientenperspektive zugleich, dass Aufklärung und Information allein nicht ausreichen, sondern auch Beratung, d.h. die Reflexion und gemeinsame Suche nach Problemlösungen, und Anleitung erforderlich sind, um die Patienten durch eine gezielte Förderung ihrer Handlungskompetenzen in der praktischen Anwendung von Wissen und Fertigkeiten des Schmerzmanagements im Alltag zu unterstützen.

(1) Für die Entwicklung eines angemessenen *Krankheits- bzw. Schmerzverständnisses* ist Information und Aufklärung über die Erkrankung, über Mechanismen der Schmerzentstehung und -aufrechterhaltung und Besonderheiten chronischer Schmerzen grundlegend. Sie ist Voraussetzung dafür, dass die Betroffenen die schmerztherapeutischen Behandlungskonzepte verstehen, effektive Strategien des Therapie- und Schmerzmanagements entwickeln und in ihr Alltagsleben integrieren können. Die Symptom- und Schmerzdeutungen der Erkrankten und damit auch der Umgang mit chronischem Schmerz orientieren sich zumeist an einem aus der alltäglichen Erfahrung episodaler Schmerzen herausgebildeten Modell des Akutschmerzes. Es knüpft an somatosensorische Schmerzkonzepte an, die auch unter den professionellen Akteuren im Gesundheitssystem teilweise noch vorzufinden sind. Chronischer Schmerz unterscheidet sich jedoch bereits auf der Ebene der ihm zu Grunde liegenden und begleitenden physiologischen Mechanismen von akuten Schmerzzuständen. Ohne das Verstehen der Verwobenheit von somatischen, psychischen und sozialen Bedingungsfakto-

ren sowie der ebenso vielfältigen Begleitphänomene und Folgeerscheinungen ist es den Erkrankten kaum möglich, die Prinzipien der Schmerztherapie bei chronischem Schmerz zu verstehen und zu akzeptieren. Dies betrifft gleichermaßen die Entwicklung von angepassten Strategien des Alltagsmanagements und die Überwindung des bei chronischen Schmerzen eher kontraproduktiven „Schonverhaltens“ und von „Durchhaltestrategien“.

(2) Ein effektives Therapie- und Schmerzmanagement im Alltag ist ohne das Vermögen zur *Symptombeobachtung und -deutung*, das es den Erkrankten erlaubt die *Alltagsstrukturierung* so zu gestalten, dass durch eigenes Verhalten die Schmerzdynamik günstig beeinflusst wird, nicht zu erzielen. Das frühzeitige Erkennen sich anbahnender Schmerzkrisen und deren Vermeidung setzt ein hohes Maß an Interpretationskompetenz voraus, was kaum in punktuellen Schulungen vermittelt werden kann, sondern eine begleitende Beratung und Anleitung erfordert, die den Patienten Raum für die Reflexion des Schmerzerlebens und der Dynamik des Schmerzverlaufs in unterschiedlichen situativen Bezügen bietet.

(3) Nicht minder wichtig ist die Vermittlung von *kommunikativen Fähigkeiten*, die die Erkrankten darin unterstützen, das Schmerzerleben und damit verbundene Probleme zu kommunizieren. Wie es auch in der vorliegenden Studie sichtbar wird, sind gerade chronische Schmerzen für die Betroffenen nur schwer „in Worte zu fassen“. Sie sind jedoch angesichts der Subjektivität des Schmerzerlebens für die professionellen Akteure allenfalls im Ansatz antizipierbar. Um die Schwierigkeiten der Schmerzkommunikation auf Patientenseite zu überwinden, ist ein besonderes Augenmerk auf die Vermittlung der Bedeutung und von Strategien zur Verbalisierung des subjektiven Schmerzempfindens zu legen. Wichtig ist, die Patienten dahingehend aufzuklären und anzuleiten, wie sie das Schmerzerleben und damit verbundene physische und psychosoziale Begleiterscheinungen und Folgeprobleme so zum Ausdruck bringen können, dass diese für die professionellen Akteure verständlich und nachvollziehbar sind. Ebenso bedeutsam ist die Information der Erkrankten darüber, welche Aspekte des Erlebens chronischer Schmerzen für die (Schmerz-)Diagnose und eine effektive Schmerztherapie wichtig sind. Hierzu gehört die Intensität und der Verlaufscharakter des Schmerzes, die Art der Schmerzempfindung, die bei chronischem Schmerz oftmals schwierige Lokalisation des Schmerzes und unter welchen Bedingungen bzw. in welchen Situationen der Schmerz in den Hintergrund tritt oder sich eher verstärkt. Die Ergebnisse der Untersuchung unterstreichen zugleich die Notwendigkeit von professioneller Seite nonverbalen Befindensäußerungen und Artikulationsschwierigkeiten der Erkrankten besondere Beachtung zu schenken. Dies betrifft insbesondere Patientengruppen, die zu Durchhaltestrategien neigen. So tendieren ältere Schmerzpatienten und -patientinnen teilweise zu einer durch altersbezogene Krankheitsvorstellungen geprägten Schicksalsergebenheit (vgl. auch Basler 2004). Bei progredienten Erkrankungen können Probleme der Krankheitsverarbeitung zum Tragen kommen, die die Betroffenen von einer Bekundung des Schmerzes abhalten (vgl. auch Eggebrecht 2004). Gerade bei Schwerstkranken bestehen zudem oftmals Befürchtungen, das Eingeständnis der Schwere ihres Leidens, könnte ihre Bezugspersonen überfordern.

(4) Gleichmaßen bedeutsam ist die Vermittlung von ausreichendem *Therapiewissen* zur Förderung der *Entscheidungskompetenz* und der Fähigkeiten zur *Bewältigung des Therapiemanagements*. Voraussetzung für die Beteiligung der Patienten an Entscheidungen über die Ausgestaltung der Therapie und eine aktive Mitwirkung am Therapiegeschehen ist die Aufklärung über:

- Therapiemöglichkeiten und deren Wirkungsweise,
- Grenzen und Risiken verfügbarer Therapiemaßnahmen,
- Anwendungsprinzipien der Therapiemaßnahmen und
- Interventionen zur Vermeidung oder Milderung unerwünschter Therapieeffekte.

Die Akzeptanz der schmerztherapeutischen Konzepte ist – wie die Analyse der Daten unterstreicht – für die Erkrankten nicht minder schwierig wie die Akzeptanz der Chronizität des Schmerzleidens. Dies betrifft aktivierende psychoedukative und physiotherapeutische Therapiemodule der multidisziplinär angelegten schmerztherapeutischen Konzepte und ebenso die medikamentöse Schmerzkontrolle, zumal die Therapieprinzipien alltagsüblichen Strategien des Umgangs mit Schmerz und der Behandlung akuter Schmerzen widersprechen. In diesem Rahmen gilt es auf Sorgen und Ängste, die die Betroffenen mit einer analgetischen Therapie verbinden, einzugehen, auch um unter Umständen fragwürdige Strategien der Selbstmedikation zu kommunizieren und ihnen entgegen wirken zu können. Wie es in der vorliegenden Studie in dem auch von Patientenseite beschriebenen Experimentieren mit der Schmerzmedikation deutlich wird, ist das *langfristige* Therapie- und Schmerzmanagement unter Alltagsbedingungen schwierig. Auch bedürfen die sich im Krankheitsverlauf vielfach wandelnden Problem- und Befindenslagen einer angemessenen Beantwortung. Dies kann nur im Rahmen begleitender Therapiegespräche geleistet werden.

(5) Damit ist ein weiterer zentraler Aspekt der Patientenedukation bei chronischem Schmerz bereits angesprochen, die *Vermittlung von Fähigkeiten und Fertigkeiten des Therapie- und Schmerzmanagements und deren Integration in das Alltagsleben*. Angesichts der aufgezeigten Probleme erscheint auch hier gerade bei chronischem Schmerz eine therapiebegleitende Information, Beratung und Anleitung angezeigt. Wie in den Patientenaussagen sichtbar wird, wirft weniger die Aneignung von Wissen und Fertigkeiten als deren Umsetzung unter Alltagsbedingungen die eigentlichen Probleme auf. Für die Nutzbarmachung aktivierender physiotherapeutischer Interventionen und psychologischer Techniken der Schmerzkontrolle ist die Auslotung von Möglichkeiten der Integration in den Alltag der Betroffenen gleichermaßen wichtig. Dies setzt die Kenntnis des beruflichen und häuslichen Umfeldes und der Bedingungen des Alltagshandelns der Patienten voraus. Die Integration von Therapieregimen und Strategien des Schmerzmanagements in den Alltag erfordert häufig eine *Anpassung des Lebensstils*, d.h. vielfach auch die Modifikation von eingespielten Alltagsroutinen an die Verlaufsdynamik des Schmerzgeschehens. Nicht eben selten ist zudem die Modifikation sozialer Rollen unumgänglich. Die primären Bezugspersonen nehmen oft entscheidenden Einfluss auf den Umgang der Erkrankten mit dem Schmerz und auf das Therapiemanagement. Sie sind zugleich für die Patientinnen und Patienten wichtige, wenn nicht

die zentralen sozialen und emotionalen Unterstützungsinstanzen. Nicht minder wichtig ist daher die Klärung von Erwartungen und Bedürfnissen der Erkrankten *und* ihrer Bezugspersonen mit Blick auf die gemeinsame Bewältigung des Lebens mit chronischem Schmerz. Auch und gerade im Rahmen der Versorgung schmerzkranker Menschen ist daher ein die primären Bezugspersonen integrierendes Edukationskonzept angezeigt.

(6) Wie bereits angedeutet kristallisiert sich im Ergebnis als weiterer zentraler Aspekt der Patientenedukation bei chronischem Schmerz die *Vermittlung von Versorgungswissen* heraus. Hierzu gehört die Aufklärung und Herstellung von Transparenz über das Versorgungswesen. Die Stärkung der Nutzerkompetenzen zur Mobilisierung professioneller Hilfe erfordert die Information über die Funktionsweise des Gesundheitssystems und über den Zugang zu professionellen Unterstützungssystemen. Insbesondere – aber nicht nur – im Rahmen der (Schmerz-)Versorgung von schwerstkranken Menschen sind Information und Beratung über Möglichkeiten professioneller Unterstützung pflegender Angehöriger und die Bereitstellung von (Pflege-)Hilfsmitteln angezeigt. Dies gilt auch für die Erschließung informeller Hilfesysteme zur Entlastung des familiären Netzes, sei es durch die Information über Selbsthilfegruppen schmerzkranker Menschen (Müller-Mundt 2003) oder im Bereich der Palliativversorgung über Angehörigengruppen und Möglichkeiten der Entlastung der Angehörigen durch die ehrenamtliche Hospizhilfe (Schaeffer 2004, 2005).

Bei der Betrachtung aus der Patientenperspektive wird in der Summe sichtbar, dass Aufklärung und Information allein nicht ausreichen, sondern auch Beratung, d.h. die Reflexion und gemeinsame Suche nach Problemlösungen und Anleitung erforderlich sind, um die schmerzkranken Menschen durch eine gezielte Förderung ihrer Handlungskompetenzen in der praktischen Anwendung von Wissen und Fertigkeiten des Schmerzmanagements im Alltag zu unterstützen.

## 5. Bedeutung und Ergänzungsbedürftigkeit edukativer Ansätze der speziellen Schmerztherapie

Deutlich geworden sein dürfte, dass die Bewältigung des Lebens mit chronischem Schmerz den Betroffenen *und* ihrem primären sozialen Netz mannigfaltige Anpassungsleistungen abverlangt. Sie korrespondieren mit der in biopsychosozialen Schmerzkonzepten herausgearbeiteten Komplexität und Verwobenheit der Bedingungsfaktoren und Folgeprobleme chronischer Schmerzen (Hoffmann/Egle 2004; Kröner-Herwig 2004; Seemann/Zimmermann 1999). Die Vielschichtigkeit der Bewältigungsherausforderungen bedarf einer angemessenen multidisziplinären Beantwortung aller die Gesundheitsversorgung tragenden Berufsgruppen. In der speziellen Schmerztherapie – wie bereits angedeutet – gelten dementsprechend multimodale Therapieprogramme als „State of the Art“, die einen besonderen Akzent auf die (psycho-)edukative Unterstützung und Aktivierung der Patientinnen und Patienten legen (Kröner-Herwig/Frettlöh 2004, Pfingsten 2001). Bei näherer Betrachtung zeigt

sich indes, dass der in der speziellen Schmerztherapie verfolgte Ansatz der Patientenedukation mit Blick auf die von schmerzkranken Menschen zu leistende *Integration des Therapie- und Schmerzmanagements in den Alltag* oftmals zu kurz greift. Die Vermittlung von Krankheits- und Therapiewissen, von Fertigkeiten zur Praktizierung physiotherapeutischer Maßnahmen und psychologischer Techniken der Schmerzkontrolle sind notwendige jedoch keine hinreichenden Bedingungen für deren eigeninitiative Durchführung im Alltag. Nicht minder wichtig ist die Auslotung von Möglichkeiten ihrer Integration in das Alltagsleben und die Unterstützung der Betroffenen in ihrem Bemühen, dies zu realisieren. In Schmerzmanagementkursen, wie sie in stationären und ambulanten schmerztherapeutischen Zentren als Teil der multimodalen Therapieprogramme angeboten werden, kann dies allenfalls bedingt geleistet werden.

Den aufgezeigten inhaltlichen Aspekten von Patienten- bzw. Familienedukation bei chronischem Schmerz fall- und situationsangemessen nachzukommen, erfordert ein *den individuellen Lernvoraussetzungen, -fähigkeiten und -stilen der Betroffenen angepasstes Vorgehen*, das auch den Besonderheiten des sozialen Umfeldes hinreichend Rechnung trägt. Konzepte der Patientenedukation bei chronischer Krankheit und Schmerz, die im angloamerikanischen Raum maßgeblich von der Pflege getragen werden, legen ein besonderes Augenmerk auf die systematische Einschätzung des individuellen Edukationsbedarfs, die gemeinsame Formulierung realistischer Ziele, die Auswahl geeigneter und stets auch situativ angepasster Edukationsstrategien und die Evaluation erzielten Effekts (vgl. z. B. Ferrell et al. 1998; Rimer et al. 1992). Mit Blick auf adressatengerechte und situationsangemessene Patientenedukation ist gerade bei schmerzbelasteten Menschen Einschränkungen des mit dem Befinden korrespondierenden kognitiven Leistungsvermögens und Handlungskapazitäten Rechnung zu tragen. Dies gilt gleichermaßen für die Vermittlung von (instrumentellen) Fertigkeiten für die Umsetzung aktivierender physiotherapeutischer Maßnahmen und psychologischer Techniken der Schmerzkontrolle. Auch hierzu reichen punktuelle (psycho-)edukative Interventionen allein nicht aus. Ein angemessenes Schmerzmanagement erfordert zudem die Berücksichtigung des Verlaufscharakters der (Schmerz-)Krankheit und der Bedeutung des Schmerzleidens für die Patientinnen und Patienten, so auch mit Blick auf ihr Selbstbild und die damit verbundenen Implikationen für die Lebensgestaltung und -perspektiven. Angesichts des zumeist wechselhaften und fortschreitenden Verlaufs chronischer Krankheit müssen Therapieregime und Strategien des Schmerzmanagement und ebenso die Modifikation von Lebensentwürfen unter Umständen wiederholt an geänderte Bedingungen angepasst werden. Nicht nur aber insbesondere für die häusliche Versorgung schwerstkranker Schmerzpatienten ist daher die Verfügbarkeit von kompetenten und vertrauten professionellen Ansprechpartnern für die Betroffenen zentral, die ihnen im Sinne begleitender Beratung den für die langfristige Situationsbewältigung notwendigen Rückhalt und Rückversicherung bieten.

Unterstützungserfordernisse bestehen auch mit Blick auf die Modifikation sozialer Rollen sowie die Stärkung und Mobilisierung sozialer Ressourcen. Hier gezielte Unterstützung zu bieten, setzt die Kenntnis des sozialen Umfeldes, der Bedingungen des All-

tagshandelns und des verfügbaren professionellen Hilfenetzes voraus, die sich – je nach Beschaffenheit – sowohl als unterstützende als auch behindernde Faktoren erweisen können (Fydrich/Flor 1999). Diese Rahmenbedingungen erschließen sich den professionellen Akteuren oftmals nur vermittelt. Im Unterschied zu anderen Gesundheitsprofessionen hat die Pflege insbesondere im ambulanten Sektor den unmittelbarsten Zugang zum Lebensumfeld der Patienten. Durch den lebensweltlichen Bezug ihrer Tätigkeit gewinnen die Pflegenden Einblick in die Bedingungen und Routinen der Alltagsbewältigung und in Strategien, die die Betroffenen zur Bewältigung der Therapieregime und von Schmerzkrisen ergreifen. Eine alltagsintegrierte Patienten- bzw. Familienedukation, die neuere Konzepte der Patientenedukation aufgreift und einen besonderen Akzent auf eine begleitende Beratung und Anleitung setzt, kann die Pflege den Erkrankten und ihren Bezugspersonen am ehesten die erforderliche Unterstützung bei der Bewältigung der Anpassungserfordernisse, die das Leben mit chronischem Schmerz bereits mit Blick auf das Therapie- und Schmerzmanagement im Alltag aufwirft, bieten. Auf die im lebensweltlichen Bezug der Pflege angelegten Potentiale wird in US-amerikanischen Schmerzzentren gezielt zurückgegriffen (Gatchel/Turk 1999). Demgegenüber nimmt die Pflege hierzulande in der Versorgung chronisch schmerzkranker Menschen auch in multidisziplinär ausgerichteten Schmerzzentren eher eine marginale Rolle ein. Konzepte des Versorgungsmanagements und der Patientenedukation zur Unterstützung des Therapie- und Schmerzmanagements sind in der Versorgung schwerstkranker und pflegebedürftiger Menschen allenfalls in der Palliativpflege strukturell abgesichert.

## 6. Ausblick

Den Edukationsbedarf bei chronischem Schmerz fall- und situationsangemessen zu beantworten, erfordert ein *systematisches den Lern- und Handlungskapazitäten* der Patientinnen und Patienten angepasstes Vorgehen. Mit Blick auf notwendige adressatengerechte und situationsangemessene Gestaltung von Patientenedukation ist gerade bei schmerzbelasteten Menschen möglichen Einschränkungen des mit dem Befinden korrespondierenden kognitiven Leistungsvermögens Rechnung zu tragen. Statt eines strikten Schulungsprogramms ist eine *situationsangepasste und auf die individuellen Problemlagen zugeschnittene Information, Beratung und Anleitung* angezeigt. Patienten- bzw. Familienedukation zur *langfristigen Unterstützung* der Bewältigung des Lebens mit chronischer Krankheit und Schmerz sollte daher um Elemente des *Case Managements* ergänzt werden (Ewers/Schaeffer 2005), die den Patienten und ihren Bezugspersonen professionellen Rückhalt bieten und den wechselhaften Verlauf der (Schmerz-)Krankheit berücksichtigt.

Im Unterschied zu anderen Gesundheitsprofessionen hat die Pflege insbesondere in der ambulanten Versorgung einen unmittelbaren Zugang zum Lebensumfeld der Patienten. Sie gewinnt damit Einblick in die spezifischen Bedingungen und Routinen der Alltagsbewältigung sowie in die Strategien, die die Betroffenen zur Bewältigung der Therapieregime und von Schmerzkrisen praktizieren. Die Pflege könnte und sollte da-

her, dort wo sie in die Patientenversorgung eingebunden ist, unter dem Gesichtspunkt der Versorgungsqualität durch die gezielte Förderung produktiver Strategien und Klärung kontraproduktiver Strategien des Selbstmanagements chronischer Schmerzen regulativ tätig werden.

### Literatur

- Basler, H.-D. (2004): Schmerz und Alter. In: Basler, H.-D./Franz, C./Kröner-Herwig, B./Rehfishch, H.P. (Hrsg.): Psychologische Schmerztherapie (5. Aufl.). Berlin: Springer, 191-202
- Basler, H.-D./Rehfishch, H.P. (1990): Schmerz und Schmerzbehandlung. In: Schwarzer, R. (Hrsg.): Gesundheitspsychologie. Göttingen: Hogrefe, 311-331
- Barlow, J./Wright, C./Sheasby, J./Turner, A./Hainsworth, J. (2002): Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. In: Patient Education and Counseling 48, 177-187
- BMBF - Bundesministerium für Bildung und Forschung (Hrsg.) (2001): Chronischer Schmerz. Ergebnisse der Forschung verbessern die Versorgung der Patienten. Bonn: BMBF
- Bonica, J.J. (1990): History of pain concepts and therapies. In: Bonica, J.J. (Ed.): The management of pain, Volume I (2. Edition). Philadelphia, London: Lea & Febiger, 2-17
- Charmaz, K. (1991): Good days, bad days: the self in chronic illness and time. New Brunswick, New York: Rutgers University Press
- Clark, N.M./Becker, M.H./Janz, N.K./Lorig, K. (1991): Self-management of chronic disease by older adults: a review and questions for research. In: Journal of Aging and Health 3, 3-27
- Corbin, J.M./Strauss, A.L. (2004): Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit (2. Aufl.). Bern: Huber
- Eggebrecht, D. (2004): Krebschmerz. In: Basler, H.-D./Franz, C./Kröner-Herwig, B./Rehfishch, H.P. (Hrsg.): Psychologische Schmerztherapie (5. Aufl.). Berlin: Springer, 451-466
- Ewers, M./Schaeffer, D. (Hrsg.) (2005): Case Management in Theorie und Praxis (2. Aufl.). Bern: Huber
- Ferrell, B.R./Borneman, T./Juarez, G. (1998): Integration of Pain Education in Home Care. Journal of Palliative Care 14 (3), 62-68
- Fischer, W. (1985): Soziale und biographische Konstitution chronischer Krankheiten. In: Lutz, B. (Hrsg.): Soziologie und gesellschaftliche Entwicklung. Frankfurt am Main: Campus, 559-569
- Fydrich, T./Flor, H. (1999): Die Rolle der Familie bei chronischen Schmerzen. In: Basler, H.-D./Franz, C./Kröner-Herwig, B./Rehfishch, H.P. (Hrsg.): Psychologische Schmerztherapie (5. Aufl.). Berlin: Springer, 213-223
- Gatchel, R.J./Epker, J. (1999): Psychosocial Predictors of Chronic Pain and Response to Treatment. In: Gatchel, R.J./Turk, D.C. (Eds.): Psychosocial Factors in Pain: Critical Perspectives. New York, London: Guilford Press, 412-434
- Gatchel, R.J./Turk, D.C. (1999): Interdisciplinary Treatment of Chronic Pain Patients. In: Gatchel, R.J./Turk, D.C. (Eds.): Psychosocial Factors in Pain: Critical Perspectives. New York, London: Guilford Press, 435-444
- Gehlin, M./Tryba, M. (2001): Unterschiede zwischen akutem und chronischem Schmerz. In: Zenz, M./Jurna, I. (Hrsg.): Lehrbuch der Schmerztherapie (2. Aufl.). Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 565-575
- Handwerker, H.O. (2007): Von Decartes bis zur fMRI. Schmerztheorien und Konzepte. In: Der Schmerz 21, 307-317
- Hasenbring, M. (1999): Prozesse der Chronifizierung von Schmerz. In: Basler, H.-D./Franz, C./Kröner-Herwig, B./Rehfishch, H.P./Seemann, H. (Hrsg.): Psychologische Schmerztherapie (4. Aufl.). Berlin: Springer, 161-176
- Hoffmann, S.O./Egle, U.T. (2004): Psychodynamische Konzepte bei somatoformen Schmerzzustände. In: Basler, H.-D./Franz, C./Kröner-Herwig, B./Rehfishch, H.P. (Hrsg.): Psychologische Schmerztherapie (5. Aufl.). Berlin: Springer, 119-134

- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001): Bedarfsge-  
rechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Gutachten  
2000/2001. Bonn: SVR
- Unruh, A.M. (1996): Gender variations in clinical pain. In: Pain 65 (2-3), 123-167
- Wörz, R./Lendle, R. (1980): Schmerz – Psychiatrische Aspekte und psychotherapeutische Behandlung.  
Stuttgart: Fischer

*Dr. PH Gabriele Müller-Mundt, MA Soz.*

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Versorgungsforschung/Pflege-  
wissenschaft, Postfach 103 131, 33501 Bielefeld, gabriele.mueller-mundt@uni-bielefeld.de

*Jörg Haslbeck*

## Bewältigung komplexer Medikamenten- regime aus Sicht chronisch Kranker

Management of complex medication regimes – the perspective of people with chronic conditions

*People with chronic conditions are facing numerous challenges in chronic illness management and one of them is the daily management of complex medication regimes. So far, this topic has been primarily investigated by compliance and adherence research. Only few studies have focused on problems in medication management in everyday life especially from the perspective of chronically ill persons themselves and a specific focus on that topic in regard to chronic illness trajectories is also missing. Aim of this article is to contribute to this lack of evidence by presenting research results from a study on self-management of medication regimes in chronic illness. Guided by empirical strategies of Grounded Theory, in-depth and follow-up interviews were conducted with 27 persons with chronic conditions. Main objective was to identify how they manage medication regimes in daily life and what problems and accordingly challenges they have to face in the course of chronic conditions. Study findings indicate that from chronically ill persons' perspective a main challenge in medication management is to develop routines. The development, adjustment, and maintenance of routines, however, come up against the illness trajectory and diverse other barriers. Amongst others, routines are complicated by inadequate information and counselling, asymmetric relationships and communication with health care professionals, restrictive general conditions in health care, increasing complexities in medication regimes and the general lack of interest in problems people have to face in adjusting to both chronic conditions and medication regimes. In conclusion, people with chronic conditions have to encounter these difficulties on their own and are often over-challenged in their medication management.*

eingereicht: 17.11.2007  
akzeptiert: 22.12.2007