

*„Es ist mal wieder Wochenende!“*

# **SCHWARZBUCH SCHMERZ**

Über die Versorgungsrealität von Schmerzpatienten  
in Deutschland

Fakten, Erlebnisse und Forderungen



Deutsche Schmerzliga e.V.



## **Impressum**

Deutsche Schmerzliga e.V.  
Adenauerallee 18  
61440 Oberursel

Tel.-Nr. 06171 / 28 60 -51  
Fax-Nr. 06171 / 28 60 -59

E-Mail: [info@schmerzliga.de](mailto:info@schmerzliga.de)  
[www.schmerzliga.de](http://www.schmerzliga.de)

ISBN: 978-3-00-042762-6

© 2013 – Deutsche Schmerzliga e.V.

Alle Texte und Bilder stammen von betroffenen Mitgliedern der Deutschen Schmerzliga e.V.

Die Namen der Betroffenen liegen der Deutschen Schmerzliga e.V. vor.

Die Bilder malte eine langjährige Schmerzpatientin in einer Phase, als sie noch nicht darüber sprechen konnte.

„Diese Broschüre wurde ohne Einflussnahme auf den Inhalt mit finanzieller Unterstützung unserer Fördermitglieder Pfizer und Grünenthal realisiert. Die Arzneimittelhersteller Pfizer und Grünenthal möchten den Betroffenen helfen, dass ihre Probleme und Herausforderungen bezüglich ihrer Chronischen Schmerzen ernst genommen werden.“

## Vorwort

„Mal wieder Wochenende“ – während gesunde Menschen damit Freude, Entspannung, Erholung, Stunden im Kreis von Familie, Verwandten und Freunden assoziieren, stehen diese Worte für die ca. 12 Millionen Deutschen, die unter Chronischen Schmerzen leiden, regelhaft als Synonym für Angst, Bedrohung, Stress, den neuerlichen Kampf zur Erhaltung eines Mindestmaßes an Lebensfreude und Lebensqualität, sowie unzählige Stunden in Wartezimmern und Ambulanzen.

Für Betroffene und ihre Angehörigen sind diese Phasen nicht selten durch unerträgliches Leiden und frustrierende Behandlungserfahrungen gekennzeichnet, die der sonst mit freien Stunden an Wochenenden verbundenen freudigen Erlebniswelt Gesunder wie ein Negativ gegenüberstehen. Wahrhaft schmerzliche und nicht nur im bildhaften Sinne des Wortes schwarze Stunden, in denen all denen, die so etwas erleben mussten, das Versagen eines der – zumindest statistisch gesehen – besten und teuersten Gesundheitssysteme der westlichen Welt offenbar wird.

Anlass hierfür ist die gerade an Wochenenden, aber auch an Feiertagen und Abend- bzw. Nachtstunden übliche Einschränkung der, gerade für Menschen mit Chronischen Schmerzen, sowieso schon unzureichenden schmerzmedizinischen Versorgung. Wenn unzureichende Ausbildung, mangelnde Kenntnis und handwerkliches Unvermögen auch noch mit Einschränkungen personeller und struktureller Ressourcen kombiniert werden, dann resultiert eine Melange, vor der man – vor allem als Nichtbetroffener – am liebsten die Augen verschließen möchte.

Aber die Augen zu verschließen vor diesem Leid und den damit verbundenen individuellen Einzelschicksalen so vieler Menschen hilft Keinem – nicht den Betroffenen, nicht den Noch-Nicht-Betroffenen, nicht den Versorgenden (d.h. Leistungserbringenden), nicht den Leistungserstattenden, nicht den Regierenden!

Auch hilft es nicht noch länger zu schweigen oder stillschweigend zu bedauern, dass Chronische Schmerzen in der gesellschaftlichen Wahrnehmung nicht den Stellenwert einnehmen, den Experten als sinnvoll und Betroffene als adäquat erachten. Warum nur hat ausgerechnet dieses Krankheitsbild – nicht nur in Deutschland – keine so positive Reputation und erfährt keine so intensive mediale, gesellschaftliche und gesundheitspolitische Zuwendung wie z.B. Dickdarmkrebs, Bluthochdruck oder Diabetes mellitus? Eine mögliche Antwort könnte sein, dass den wenigsten Menschen bewusst ist, bzw. bewusst von ihnen verdrängt wird, dass Schmerz – dieses „Symptom“ – wie keine andere Gesundheitsstörung die körperliche und seelische Lebensqualität beeinflusst, dem Leben alle Freude, jeglichen Sinn und jegliche Farbe nimmt.

Was angesichts der resultierenden Dunkelheit und der Hoffnung, möglichst davon verschont zu bleiben, folgt, ist eine seit Jahren zunehmende Beschränkung der medizinischen Versorgung auf die Ursachen (meist akuter) symptomatischer Schmerzen und die Verdrängung der Wahrnehmung von (Chronischen) Schmerzen als eigenständigem Krankheitsbild. Die Vielzahl der Probleme, mit denen sich die zahlreichen Menschen mit Chronischen Schmerzen in Deutsch-

land tagtäglich konfrontiert sehen, zu deren Lösung sie selbst jedoch kaum etwas beitragen können, macht es nötig, ihre Erfahrungen einem breiteren Kreis öffentlich zugänglich zu machen – um zu informieren, um aufzuklären, um etwas zu verändern.

Diesem Zweck ist das vorliegende Büchlein geschuldet, welches ungeschönt in Wort und Bild die bisweilen harte Realität der von Chronischen Schmerzen geplagten Menschen in Deutschland beschreibt. Berichte, die betroffen machen; Erfahrungen, die berühren; Schicksale, die einem bisweilen schmerzhaft vor Augen führen, was Leiden unter Chronischen Schmerzen wirklich bedeutet.

Ich danke aufrichtig allen schmerzkranken Menschen, die sich für dieses „Schwarzbuch Schmerz“ die Mühe gemacht haben, all die Erlebnisse in Worte zu fassen, die die wahrhaft dunkle Seite ihres Lebens mit ihrem Leiden charakterisieren. Berichte, die angesichts ihrer Offenheit und Härte bisweilen verlocken, erneut die Augen zu verschließen, dieses Büchlein wegzulegen und in den üblichen Modus des Verdrängens zu schalten. Aber eben doch auch Berichte, die zu Herzen gehen. Erzählungen, die Mut machen, angesichts der Kraft und des Willens, mit dem diese Menschen ihrer Schmerzerkrankung sowie den Widrigkeiten und Unwürdigkeiten unseres Gesundheitssystems trotzen und versuchen, ihr Leben im Griff zu behalten.

Zeilen, die in uns allen die Frage aufkommen lassen sollte, was müssen, was können wir gemeinsam tun, damit es besser wird?

Die Antwort darauf ist einfach – aufhören zu verdrängen, die Probleme Betroffener ernst nehmen und nicht nur endlos die gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen diskutieren, sondern endlich eine faktische Verbesserung der schmerzmedizinischen Versorgung umsetzen – das wäre ein erster Schritt.



PD Dr. med. Michael A. Überall

Präsident der Deutschen Schmerzliga e.V.

## **Inhaltsverzeichnis**

Fakten zur Schmerzversorgung	Seite 4
Erlebnisse von Schmerzpatienten in Deutschland	Seite 7
Was sind die richtigen Schritte für eine bessere Versorgung?	Seite 30

# Fehl- und Unterversorgung von Patienten mit Chronischen Schmerzen in Deutschland

(Ergebnisse einer Befragung von 300 Allgemeinärzten, Praktikern und Internisten (APIs) sowie 125 Schmerztherapeuten durch Kantar Health im Auftrag der Initiative „Wege aus dem Schmerz“, durchgeführt im August 2012)



## Informationsdefizit:

Nur in 50% der Fälle werden die Patienten von ihrem Hausarzt zum Schmerztherapeuten überwiesen.



## Fehlversorgung:

2/3 aller Patienten (68%) sind in Behandlung bei ihrem Hausarzt. Nur 8 Prozent sind bei einem Schmerztherapeuten und damit bei einem auf das jeweilige Krankheitsbild spezialisierten Arzt. Hinzu kommt, dass lediglich 6 Prozent der Betroffenen regelmäßig einen Psychiater oder Psychotherapeuten besuchen. Psychotherapie und Physiotherapie sind neben der medikamentösen und medizinischen Behandlung, Säulen einer multimodalen Therapie. Sie entspricht nach dem aktuellen medizinischen Stand der wirksamsten Therapie bei Chronischem Schmerz.



## Unterversorgung:

Von rund 12 Millionen Chronischen Schmerzpatienten werden rund 40% überhaupt nicht adäquat therapiert.



## Schlechte Versorgungsstruktur:

35% der Patienten warten zwischen einem und sechs Monate auf ihren ersten Termin bei einem Schmerztherapeuten.

## Bessere Koordination und mehr Austausch:

Rund 80% aller befragten Ärzte sehen in strukturierten Behandlungspfaden für spezielle Schmerzformen das effektivste Mittel, um die Versorgung zu verbessern. Ebenso viele halten den Ausbau interdisziplinärer Fallkonferenzen für sinnvoll.

### **Optimierungsbedarf in den Versorgungsstrukturen:**

Viele Patienten mit Chronischen Schmerzen bleiben ohne richtige Therapie. Dafür machen 77 Prozent der Schmerztherapeuten und 71 Prozent der Hausärzte fehlende interdisziplinäre Versorgungsmodelle verantwortlich.

Weiterer Hauptgrund für die schlechte Versorgungslage ist nach Ansicht von 69 Prozent der Schmerztherapeuten und 68 Prozent der Hausärzte, dass zu wenige Behandlungsmöglichkeiten durch Spezialisten und Schmerzzentren zur Verfügung stehen.

## **Status Quo – Regionale Unterschiede in der Versorgung**

*(Repräsentative Forsa-Umfrage unter 1822 Schmerzpatienten im Auftrag der Initiative „Wege aus dem Schmerz“, durchgeführt im September 2011)*

### **Wissenslücken:**

72 Prozent der befragten Hausärzte und 54 Prozent der Schmerztherapeuten kennen die ICD-Ziffern für Chronischen Schmerz nicht.

### **Die beste Therapie möglich machen:**

97 Prozent der Schmerztherapeuten und 94 Prozent der Hausärzte versuchen, ihre Patienten mit einer multimodalen Therapie zu behandeln. Doch 47 Prozent der Schmerztherapeuten und 55 Prozent der Hausärzte sehen die strukturellen Voraussetzungen dafür als nicht optimal an.

### **Nachholbedarf:**

84 Prozent der Hausärzte und 71 Prozent der Schmerztherapeuten fühlen sich nicht ausreichend über das genaue Dokumentationsprocedere und die Auswirkungen der ICD-Ziffern informiert.

A light gray square containing the text "11 %" in a simple, sans-serif font.

### **Hessen:**

Im bundesweiten Vergleich sind Betroffene in Hessen mit 11 Prozent noch am häufigsten bei einem Schmerztherapeuten in Behandlung.



### **Rückstand:**

Mit 44 Prozent bleiben in Baden-Württemberg bundesweit die meisten Patienten mit Chronischen Schmerzen unbehandelt.



### **Infrastruktur:**

29 Prozent der Patienten aus Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen fahren eine halbe bis zu über eine Stunde zum behandelnden Arzt.

## Schmerzpatienten, die überhaupt nicht therapiert werden:

Schleswig-Holstein/Hamburg:	38%
Niedersachsen/Bremen:	39%
Nordrhein-Westfalen:	39%
Rheinland-Pfalz/Saarland:	33%
Hessen:	41%
Bayern:	40%
Baden-Württemberg:	44%
Berlin/Brandenburg:	25%
Weitere Länder:	29%



### Spitzenreiter:

In Berlin und Brandenburg werden 75 Prozent der Betroffenen therapiert, damit liegen die beiden Länder im bundesweiten Vergleich an der Spitzenposition.

## Behandelnde Ärzte, die nicht die Qualifikation (Zusatzbezeichnung) „Schmerztherapeut“ erworben haben:

Schleswig-Holstein/Hamburg:	80%
Niedersachsen/Bremen:	81%
Nordrhein-Westfalen:	67%
Rheinland-Pfalz/Saarland:	65%
Hessen:	65%
Bayern:	75%
Baden-Württemberg:	69%
Berlin/Brandenburg:	70%
Weitere Länder:	72%

Sechs

### Bayern:

6 Prozent – lediglich ein Bruchteil aller Patienten – sucht einen spezialisierten Schmerztherapeuten auf.

### Schleswig-Holstein und Hamburg:

Mit gerade einmal 2 Prozent lassen sich in Schleswig-Holstein und Hamburg deutschlandweit die wenigsten Patienten von einem Schmerztherapeuten behandeln.

# Erlebnisse von Schmerzpatienten aus Deutschland

## Es ist mal wieder Wochenende!

Meine letzte Durchbruch-Attacke vom Samstag (28.04.2012) folgte zeitlich außergewöhnlich dicht auf eine Episode, die mich am Osterwochenende heimgesucht hatte. Sie begann morgens gegen 01.00 Uhr, ich hatte vielleicht eine Stunde geschlafen, mit heftigen Stromstößen aus dem Neuron. Der erste Kommentar in meinem Schmerztagebuch lautet: Es ist mal wieder Wochenende!

- 01.15** Retardiertes Opiat die 1., zusätzlich zur Standardmedikation
- 02.00** Opiat-Lutscher, der 1., als Rettungsring
- 02.30** Erstes Telefonat mit der ... Notdienst-Zentrale:  
Dr. T. hat Notdienst, mobile Telefon-Nr. erhalten.
- 03.00** Ich habe trotz furchtbarer Schmerzen Hemmungen, einen Menschen gegen 03.00 Uhr aus dem Bett zu klingeln, hoffe auf die einsetzende Wirkung der Medikamente.
- 03.30** Die Medikamente wirken nicht, das Neuron feuert Stromstoß auf Stromstoß im 15 Sekunden-Takt. Schmerzskala inzwischen 9. Retardiertes Opiat die 2.
- 05.00** Dr. T. angerufen:  
„Können sie mir einen lokalen Feldblock spritzen, damit ich meine Stumpfattacke loswerde? Ihr Kollege Dr. J. hat mir vor Monaten mal die Anleitung in mein Schmerztagebuch geklebt. Soll ich mal vorlesen?“  
„So, was schreibt er denn?“  
„Bei schwersten Phantomschmerzen wurde folgende Therapie durchgeführt: Feldblock lokal mit Lokalanästhetikum und Glucocorticoid, NSAR und Opioid s.c.“  
„Nein, das kann ich nicht!“  
Opiat-Lutscher, der 2.
- 06.00** V. Hospital angerufen. In etwa den gleichen Spruch gesprochen. Ich solle doch mal in der chirurgischen Ambulanz vorbeikommen.
- 06.15** Retardiertes Opiat die 3.  
Aufbruch zum Krankenhaus. Die freundliche Anästhesistin, Dr. P. erklärt mir, so etwas noch nie gemacht zu haben, aber ihr Chef, der OA Dr. S. käme so gegen 09.00 Uhr und der könne das.
- 08.00** Die Medikamente scheinen Wirkung zu zeigen und Hoffnung keimt auf, mit einem blauen Auge an der Durchbruch-Attacke vorbei zu kommen. Ich bin todmüde und hoffe, dass die Medikation hält. Die Stromstöße funken inzwischen nur noch alle 3 bis 4 Minuten und der Schmerz erreicht nur noch Schmerzskala 4,

vielleicht 5. Ich entschieße mich, nicht noch eine weitere Stunde zu warten, denn ich möchte dringend ins Bett! Ich fahre na... pardon, meine Frau fährt mich nach Hause.

**09.30** Eingeschlafen.

**11.00** Durch erneuten Durchbruch-Schmerz brutal aufgewacht, Schmerzskala 7 bis 8.

**11.30** Opiat-Lutscher, der 3. Retardiertes Opiat die 4.

Aber die Medikamente können den Schmerz nicht überlagern oder ausschalten. Die Schmerz-Intensität erreicht den Anschlag nach oben. Mein Schnäuzer zeigt nach vorne!

**13.00** Erneuter Aufbruch zum Hospital

**13.30** „der OA Dr. S. kommt gegen 14.00 aus der Mittagspause, solange können sie ja noch mal Platz nehmen“.

**14.00** Beginn mit der Lokalanästhesie. Zuerst Narbeninfiltration (Unterspritzung) und dann mit großem Aufwand (grüne Tücher, Abklebung, Mundschutz, Piepser zum Nerv orten) versucht, von der Stumpfoberseite den Femoralisnerv zu treffen. Das piepsende Nervortungsgerät gab aber während der Behandlung keinen Ton von sich. Dafür gab es drei riesige Injektionen. Der Stumpf wurde nicht von der hinteren Seite, der Ischiassseite behandelt.

**14.30** So, der Stumpf ist taub. Aber aus der Tiefe des Stumpfes kam noch dumpfes Störfeuer und Grollen, Gott sei Dank in langen Intervallen und erträglicher Schmerzintensität.

**16.00** Zu Hause eingeschlafen. Nach etwa einer Stunde war der Schlaf wieder zu Ende!

**17.00** Anruf beim Hospital:

„Würdet ihr mir die rückwärtige Ischiassseite am Stumpf nachbehandeln?“

„Nein, der OA Dr. S. ist nicht mehr im Hause. Im Übrigen haben sie ja schon heute Mittag die 3-fache Dosis Schmerzmittel verabreicht bekommen, und zwar von meinem Chef. Das sollte doch ausreichen. Nein, ich möchte das nicht. Wenn Sie wollen, können Sie sich ja stationär aufnehmen lassen.“

Ich glaube, das war die junge Narkose-Assistentin, die mir bei der Oster-Attacke den Stumpf „narbeninfiltriert“ hatte. Verwechselte sie dieses Mal Schmerzmittel mit Lokalanästhetikum?

Inzwischen hatte ich wieder 5 bis 6 auf der Schmerzskala. Ein Leckerli fürs Schmerzgedächtnis!

„Würden Sie mir dann mit zwei oralen Opiat Kapseln aushelfen, da alle Apotheken in Samstagsruhe sind?“

OA Dr. S. hatte mir während der Behandlung vorgeschlagen, als Rettungsring zukünftig doch oral schnellwirkendes Opiat anstelle von Opiat-Lutscher zu schlucken und das dazugehörige Rezept ausgestellt.

„Nein, das kommt gar nicht in Frage! Sie sind versorgt!“

- 18.30** Erneuter Anruf in der Notruf-Zentrale. Inzwischen hat „mein“ Dr. J. Notdienst, der, der mir die Anleitung ins Schmerztagebuch geklebt hat.
- 19.00** Kurzes Händeschütteln, Feldblock ischiasseitig, kleine Kortisongabe zum Abschwellen der Nervenscheiden, 10 Minuten Behandlung, fertig, Schluss, aus, Ende, Ruhe im Haxen!
- 20.00** Endlich im Bett

**Hier Minuten wirkliche Kompetenz, dort 18 Stunden Kopfflosigkeit**

## **An ein schmerzfreies Gehen ohne Stöcke ist gar nicht zu denken.**

Bei einem Unfall mit Sprunggelenksfraktur des linken Sprunggelenks wurde mir postoperativ etwa nach 6 Wochen die Diagnose Morbus-Sudeck o. CRPS (Complex Regional Pain Syndrome) verkündet. Zur damaligen Zeit konnte ich mit dieser Aussage noch nichts anfangen. Es hätte doch nach dieser Zeit mit den Schmerzen endlich besser werden müssen, aber die Schmerzen wurden immer stärker. An Bewegung des linken Fußes war ohne Schmerzen gar nicht zu denken, geschweige denn der Belastung.

Physiotherapie, Eigenschmerzbehandlung mit schmerz-/entzündungshemmenden Medikamenten (NSAR) und ähnlichen Mitteln (in stärkeren Dosen) verhalfen mir nur kurzzeitig zu etwas Linderung. An Bewegung oder gar Belastung war gar nicht zu denken.

Die erste Kur, die ich etwa ein halbes Jahr nach dem Unfall bekam, linderte meine Beschwerden nicht. Ich wurde auch weiterhin krankgeschrieben. Ein halbes Jahr später bekam ich die 2. Kur, die wieder nicht viel mehr brachte als die Erste. Dort wurde ich postoperativ nach 4 Monaten krank entlassen. Nach diesen 4 Monaten waren meine 78 Wochen Krankschreibung ausgeschöpft.

Ich musste mich mit Begleitung, da ich mich ja selbst nur schwer fortbewegen konnte, auf dem Arbeitsamt melden. Dort wurde mir beim 2. oder 3. Besuch gesagt, dass der Amtsarzt des Arbeitsamtes, ohne mich ein einziges Mal gesehen oder untersucht zu haben, festlegte, ich könne 8 Stunden arbeiten. Hier muss ich noch einfügen, dass mein erlernter Beruf Elektroinstallateur ist, ich zur damaligen Zeit in der glasverarbeitenden Industrie tätig war. Nach einem ca. 2-jährigen nervenaufreibenden Kampf bekam ich dann vom Sozialgericht eine befristete EU-Rente bewilligt, welche ich alle 3 Jahre unter physischen und psychischen Anstrengungen neu beantragen musste. In dieser Zeit wurde bei mir mit einer intensiven Schmerztherapie begonnen, die allerdings erst nach einem 3-wöchigen Klinikaufenthalt zu etwas Erfolg führte. Das heißt, dass ich ohne Belastung z. Zt. bei einem Schmerzdurchschnitt auf der Schmerzskala bei 5 liege. An ein schmerzfreies Gehen ohne Stöcke ist gar nicht zu denken. Mit diesem Krankheitsbild wurde mir bis jetzt nach mehrmaligem Anlauf vom Versorgungsamt in S... nur eine Behinderung von 30% bewilligt. Einem Bekannten von mir, den ich in der Schmerzambulanz kennenlernte und der das gleiche Krankheitsbild wie ich hat, wurde im Nachbarkreis eine Behinderung von 80% bewilligt. Wird hier in der Bundesrepublik in den einzelnen Kreisen mit anderen Regeln und Vorschriften gearbeitet???

Weiterhin wurden bei mir noch eine Makuladegeneration und eine Schlafapnoe diagnostiziert. Trotz alledem liege ich immer noch bei einem Behinderungsgrad von 30%.

## **Was also tun? Für einen Rat von Ihnen wäre ich sehr dankbar.**

Seit dem Jahr 2000 bin ich (heute 75 Jahre) in der Schmerzklinik in G... Patient, und werde auch gut versorgt. Seit 2006 bekomme ich zwei „Opiat-Schmerz-pflaster“. Jetzt sind meine Schmerzen (3–4 auf der Schmerzskala) erträglich.

Wir haben hier im Ort zwei Ärzte, die mir beide dieses Pflaster nicht verschreiben. Ich fahre also jeden Monat über 50 km nach G..., nur um mir dieses gelbe Rezept zu holen.

Beide Ärzte vor Ort habe ich gefragt, wenn ich nicht mehr Auto fahren kann, ob sie mir dann diese beiden Pflaster verschreiben würden. Von beiden bekam ich zu hören, dass dies zu teuer wäre, und sie dürften es nicht verschreiben.

Die Krankenkasse sagt, wenn ich das brauche, dürfen sie es verschreiben.

Nach M... ist es für mich genau so weit. Mich plagt eine riesen Angst, wenn ich nicht mehr fahren kann, dass ich dann diese höllischen Schmerzen wieder erleiden muss.

Tabletten kann ich nicht nehmen, wegen Magenschmerzen. Die Klinik in G... hat 6 Jahre allerhand ausprobiert, ehe ich die Schmerzpflaster bekam.

Mit der Post dürfen diese Rezepte nicht verschickt werden.

Ich merke jetzt schon, dass ich kein Ass im Auto fahren mehr bin.

Was also tun?

Für einen Rat von Ihnen wäre ich sehr dankbar.

## **Meine Erlebnisse mit psychiatrischen Gutachten, Reha-Kliniken und Behörden, Sozialgericht und Krankenkasse:**

Aufgrund meiner Erkrankung wurde ich verrentet, ohne dass ich vorher einen Antrag gestellt hatte und von der Krankenkasse wurde das Krankengeld in Rente umgewandelt. Den Bescheid erhielt ich erst nachträglich. Dann wurde ich nach ca. 2 Jahren nochmals in eine Reha gesandt. Dort wurde ich als arbeitsfähig entlassen. So wurde mir die Rente nachträglich wieder entzogen, ohne es mir vorher mitzuteilen. Inzwischen hatte mir aber mein früherer Arbeitgeber gekündigt. Ich hatte zu der damaligen Zeit nicht mehr die Energie, mich gegen irgendetwas zu wehren, da mich meine Erkrankung so in Beschlag genommen hatte, dass ich nur noch zu tun hatte, mir die restliche Gesundheit und Energie noch zu erhalten bzw. mich wieder irgendwie zu regenerieren. Außerdem haben sich meine gesamten schweren Erlebnisse von Job, Erkrankung etc. schwer auf meine Psyche geschlagen, so dass ich sehr depressiv war.

Ich stellte nun einen Antrag auf Verrentung, da ich eben absolut nichts mehr leisten konnte und auch zu Hause im Haushalt aufgrund der ständigen Schmerz- und Erschöpfungszustände gar nicht mehr über die Runden kam. Zudem konnte ich am PC mit meinem ständig schmerzenden Auge für längere Zeit absolut nichts mehr arbeiten. Als Sekretärin nicht mehr am PC arbeiten!

So musste ich zu diversen Augenarztgutachtern, die mich absolut nicht ernst genommen hatten und mir bescheinigten, ich könne durchaus mehr als 6 Stunden täglich am PC arbeiten (Der Termin zur Begutachtung dauerte längstens eine Stunde!). Ich legte daraufhin Widerspruch ein. Daraufhin wurde ich zu einem, vom Sozialgericht benannten, Psychiater bestellt, der ein Gutachten über mich schrieb. Er stellte mich als nicht glaubwürdig hin und dass ich nur sehr einfache und primitive Arbeiten wie Kopieren und Telefondienst erledigt hätte und durchaus für mehr als 6 Stunden täglich arbeitsfähig wäre!

Das Gutachten war ausschlaggebend für das Sozialgericht. So musste ich unter Androhung einer empfindlichen Geldstrafe vor das Sozialgericht. Dort wurde ich von der Richterin ca. 2 Stunden, nach meinem Empfinden, nur „niedergemacht“. Sie hat Zitate, die ich damals dem Gutachter erzählt hatte, für nicht nachvollziehbar und nicht glaubwürdig, also gelogen, hingestellt und mich als faul und arbeitsscheu abgestempelt. Ich bin dort im Gerichtssaal nervlich zusammengebrochen und wäre mein Mann nicht mit dabei gewesen, hätte ich mich sicherlich auf dem Heimweg vor den Zug geworfen. Ich wollte nicht mehr leben, nachdem mir absolut nichts mehr geglaubt wurde.

Dieses Erlebnis ist und war für mich absolut traumatisch. Das kann ich niemals vergessen. Ich habe bis zur vollkommenen körperlichen und seelischen Erschöpfung, trotz 3 Kindern und meinem Haushalt gearbeitet, habe beim dritten Kind freiwillig auf Erziehungszeit verzichtet, um beruflich vorwärts zu kommen, dann wurde man vom psychiatrischen Gutachter und Sozialgericht als faul und arbeitsscheu abgestempelt! Zu diesem Zeitpunkt verstand ich die Welt absolut nicht mehr.

Meine Schmerzzustände und psychischer Zustand wurden nicht mehr besser. Hinzu kam ab diesem Zeitpunkt mit dem Sozialgericht mein Reizmagen und -darm, dass ich wochenlang nicht mehr richtig essen konnte. Nach einiger Zeit kam ich wieder in eine psychosomatische Reha. Dort fühlte ich mich endlich mal ernstgenommen und verstanden. Die Entlassung war damals als arbeitsunfähig. Nur hatte ich absolut keinen Mut mehr, einen erneuten Antrag auf eine Verrentung zu stellen. Mich einem erneuten psychiatrischen Gutachter bzw. Sozialgericht zu stellen, wo mir sowieso nichts geglaubt wird, da wäre ich lieber tot.

Nach Ablauf meiner 1-jährigen Arbeitslosigkeit und somit Ende der Zahlung von Arbeitslosengeld ging ich in die Agentur für Arbeit und teilte mit, dass ich unbedingt einen Job brauche, da wir finanziell absolut nicht über die Runden kommen. Die Sachbearbeiterin schaute sich meine Unterlagen genau durch und fragte mich nach meinem derzeitigen Befinden und wie es mir ginge. Sie teilte mir mit, dass ich in meiner jetzigen Verfassung und Gesundheitszustand absolut nicht mehr vermittelbar sei und ich auf die Sozialstelle im Landratsamt gehen soll, wo ein erneuter Antrag entweder auf Verrentung oder Umschulung gestellt werden sollte. Die Sachbearbeiterin vom Sozialamt hatte den Antrag für mich gestellt und nach 3 Wochen hatte ich eine befristete Verrentung wegen voller Erwerbsminderung. In der Zwischenzeit bin ich seit letztem Jahr für unbefristet verrentet.

Die Angst, dass ich wieder einmal zu einem psychiatrischen Gutachter oder vor das Sozialgericht muss, sitzt noch immer sehr tief. Ebenso die Angst vor einem erneuten gesundheitlichen Rückschlag mit einer erneuten Lähmung. Die Ängste werde ich nie mehr loswerden. Sie sitzen zu tief.

Auch meine Chronischen Schmerzzustände belasten mich ständig und lassen mich nicht mehr los. Ich habe gelernt, das so hinzunehmen und meinen Tagesablauf nach meinem aktuellen körperlichen Befinden einzuteilen. Ich bewege mich gerne im Freien, habe aber aufgrund meiner ganzen Erlebnisse wenig soziale Kontakte. In der Natur kann ich mich am besten erholen und regenerieren.

Bei akuten Schmerzen nehme ich Schmerzmittel. Vom Schmerztherapeuten lasse ich mir Injektionen in die Triggerpunkte und Sehnenansätze in die HWS und LWS und Brustwirbelsäule spritzen. Auch eine Nervenverödung in der LWS und des Illiosakralgelenks unter Röntgenaufnahme habe ich schon mehrmals im Krankenhaus durchführen lassen. Zurzeit gehe ich regelmäßig zur Akupunktur, physikalischen Therapie wie Krankengymnastik oder manuellen Therapie. Mir sind diese alternativen Methoden lieber, als ständig Schmerzmittel und Medikamente zu nehmen, da die Nebenwirkungen der Medikamente nicht unerheblich sind und ich viele Medikamente schon gar nicht mehr vertrage. In den zurückliegenden, mittlerweile fast 11 Jahren, habe ich schon einiges an Medikamenten geschluckt ...

Nun ist es für die Krankenkasse ein riesiges Problem, wenn man öfters ein Rezept für Krankengymnastik oder manuelle Therapie braucht. Es ist für mich immer schwierig, für die Ausstellung eines Rezeptes für Krankengymnastik zu bitten, wenn nicht wieder 12 Wochen vergangen sind, ich aber trotzdem zu große Schmerzen habe. Ich zahle wirklich sehr viel aus meiner eigenen Tasche. So zahle ich auch die Akupunktur komplett selbst und bei der Krankengymnas-

tik einen nicht unerheblichen Betrag, damit diese länger als 20 Minuten dauert und mir dann auch wirklich Linderung bringt. In meinem derzeitigen Gesundheitszustand kann ich keine Zusatzversicherung mehr abschließen, die diese Leistungen mit einschließt. So geht ein beträchtlicher Betrag meiner Rente nur für Zuzahlungen und alternative Leistungen und Therapien drauf, so dass ich keine unerwünschten Nebenwirkungen, die zusätzlich meinen Körper wieder schwächen, hinnehmen muss.

Aber letztendlich bin ich froh, dass ich so einen Weg von Therapien gefunden habe, mit dem ich noch eine einigermaßen Lebensqualität habe, wenn man auch auf vieles verzichten muss. Ich habe gelernt, mit dem Schmerz zu leben.

Das ist nun meine Zusammenstellung meiner schlimmsten Erlebnisse und Erfahrungen zu meiner Erkrankung, die Tatsache, nicht ernst genommen zu werden, bzw. als Lügnerin dazustehen und sich nur vor der Arbeit zu drücken, da man von außen Schmerzen nicht sieht. Bei starken Schmerz- bzw. Erschöpfungszuständen gehe ich sowieso kaum aus dem Haus, da mich den Schmerz auszuhalten und zu ertragen, die gesamte Energie kostet. Außerdem will ich mich nicht mehr ständig vor den außenstehenden Leuten rechtfertigen, dass es mir nicht gut geht. Die haben sowieso kein Verständnis und sagen dann nur, dass man von außen nichts sähe und es ja obendrein dann nicht so schlimm sein könne. Das kann ich zwischenzeitlich nicht mehr hören und auf diese Aussagen kann ich gerne verzichten.

## **... anscheinend willkürlich entscheidenden Amtsschimmeln ausliefern**

2004 habe ich dann beim Versorgungsamt K... den Schwerbehindertenausweis beantragt mit der Hoffnung auf das „G“, da ich zu der Zeit etwa ein Jahr lang schon wegen eines Rezidivs bei L4/L5 (das Bandscheibenfach, das wegen Massenvorfall schon zweimal offen operiert worden war ...) mit ziemlichen Lähmungserscheinungen und heftigsten Schmerzen in jeder Position ohne merkliche Entlastung (trotz Opiatpflaster) mich nur mit Krücke fortbewegen konnte und 100 Meter für mich zu einem Survival-Trip wurden.

Trotz der Tatsache, dass der Gutachter, zu dem ich vom Versorgungsamt selbst geschickt worden war, befürwortete, dass ich zumindest erst einmal für 2 Jahre das „G“ im Schwerbehindertenausweis bekommen sollte, entschied der Sachbearbeiter dagegen! Das erfuhr ich, nachdem ich mir eine Weile nach der Ablehnung die Unterlagen kommen ließ und das, was ich da las, machte mich nur noch sprachlos. Ich bekam, nebenbei bemerkt, für alle körperlichen und psychischen Geschichten zusammen „nur“ 50% GdB (Grad der Behinderung) zuerkannt, Schmerzen spielen dabei keinerlei Rolle, immer noch. Meine Psychiaterin erzählte mir, dass sich bei den Versorgungsämtern da wohl einiges geändert hätte, weil ich allein für das, was sie mir für die Psyche geschrieben hatte, früher allein schon 70% bekommen hätte ... Meinen Schwerbehindertenausweis habe ich nach Ablauf nicht verlängern lassen, da ich wegen der EU-Rente und ergänzender Grundsicherung in dieser Form von ihm gar keinen Nutzen hätte, also warum sich irgendwelchen inkompetenten, anscheinend willkürlich entscheidenden Amtsschimmeln ausliefern und nach dem „Abgebügelt-werden“ psychisch einer ganzen Welle von, gelinde gesagt, heftigen negativen Nachwirkungen ausgesetzt sein!

## **Meine 8-jährige Odyssee mit der Krankenkasse, Medizinischem Dienst und Sozialgericht**

Ich war Altenpflegerin im ambulanten Dienst und diese Arbeit hat mich sehr befriedigt. Nach einer gewissen Zeit konnte ich mich nicht mehr bücken und das Heben der Patienten bereitete mir höllische Schmerzen. Meine gesamte Freizeit brauchte ich, um Kraft zu tanken, damit ich den Dienst am nächsten Tag wieder antreten konnte. Mein Haushalt und die Familie blieben ganz auf der Strecke. Nachdem alle konservativen Möglichkeiten ausgeschöpft waren, entschloss ich mich zu einer Operation im Lendenbereich. Leider wurde ich nie wieder schmerzfrei und deshalb bin ich seit 2000 Schmerzpatientin.

- 1999**            Operation und 4 Wochen Anschlussheilbehandlung
- 2000**            Medizinischer Dienst – medizinisch auf Dauer arbeitsunfähig, erhebliche Minderung der Erwerbsfähigkeit, leichte Arbeiten möglich
- 2001**            Bildungsmaßnahme im Integrationszentrum für Rehabilitanden und Schwerbehinderte bis Juni 2002 – 2 Arbeitserprobungen, die ich nicht durchstand (Altenpflege und Kinderbetreuungs-tätigkeit in einer Reha-Einrichtung)
- 2002**            Medizinischer Dienst – aus medizinischer Sicht auf Dauer arbeitsunfähig
- 2002**            Antrag auf Erwerbsminderungsrente  
4 Wochen Reha – krank entlassen im Abschlussbericht stand: „Die Patientin ist in 3 Wochen in ihrem Beruf wieder voll einsetzbar“
- 2002**            Rentenbescheid im Dezember erhalten mit gleichzeitiger Rentenbescheid-Aufhebung auf Grund des Entlassungsberichtes  
Widerspruchsfrist gegen den Abschlussbericht war erloschen, da der Bericht erst nach 6 Wochen beim Hausarzt eintraf.
- 2002**            Vertretung durch einen Anwalt vor dem Sozialgericht
- 2002**            1. Gutachten (angefordert durch Sozialgericht)  
Facharzt für Chirurgie und Unfallchirurgie  
Ergebnis: Patientin ist voll arbeitsfähig in ihrem Beruf
- 2004**            2. Gutachten  
Facharzt für Neurologie und Psychiatrie, Facharzt für Sozialmedizin und Spezielle Schmerztherapie  
Ergebnis: Patient ist nicht mehr arbeitsfähig
- 2007**            3. Gutachten  
Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie und Nervenheilkunde  
Ergebnis: Patient voll einsetzbar  
Medizinischer Dienst – neues Leistungsbild festgelegt

2008

#### 4. Gutachten

Facharzt für Orthopädie

Ergebnis auf Grund der inzwischen vielfältigen Einschränkungen erwerbsunfähig. Nach einem guten halben Jahr wurde im Juni 2009 das Urteil vom Sozialgericht ausgesprochen, dass nach den Ergebnissen der medizinischen Ermittlungen die Klägerin nicht mehr in der Lage ist, mindestens 3 Stunden eine Arbeit zu verrichten und ein Rentenanspruch gegeben ist. Nach 8 Jahren Kampf mit den entsprechenden Behörden dachte ich, jetzt bin ich bereit, aber diese jahrelange Anspannung und die Zweifel an mir selbst sind heute noch da und belasten mich seelisch. Wenn ich meinen Ehemann nicht an meiner Seite gehabt hätte, wäre ich bestimmt nach dem 3. Gutachten ausgestiegen oder in einer Nervenanstalt gelandet.



*Schon Johann Wolfgang von Goethe sagte:  
„Die Kunst ist eine Vermittlerin des Unaussprechlichen.“  
Deshalb malte eine langjährige Schmerzpatientin diese Bilder in einer Phase,  
als sie noch nicht darüber sprechen konnte.*

## **Die Übersicht an den Tagen, an denen ich keine Infusion bekommen kann:**

- 05 Uhr:** Unheimliche Schmerzen. 1 Tablette eines starken Opiats.
- 10 Uhr:** Ich darf noch kein Schmerzmittel nehmen, wenn ich erbrechen muss, habe ich gar nichts mehr.
- 12 Uhr:** 1 Tablette eines Nicht-Opioid-Analgetikums.
- 14 Uhr:** Ich habe unheimliche Magenschmerzen und kämpfe mit mir, dass ich nicht erbrechen muss.
- 17 Uhr:** 1 Kapsel aus Wirkstoff der Cannabispflanze.
- 21 Uhr:** Die Schmerzen sind wieder voll da.
- 24 Uhr:** An schlafen ist nicht zu denken.
- 03 Uhr:** Ich bin aufgestanden, weil ich es nicht mehr aushalten kann im Bett. Bin so müde ...

## Ich empfinde dies als degradierend!

Auch meine Krankenkasse wollte die Behandlungskosten für eine Schmerzklinik nicht zahlen! Die Folge war: 4 Jahre Klage am Sozialgericht in D...! Die Klage hatte Erfolg! Die Krankenkasse musste die Behandlungskosten für die Schmerzklinik komplett übernehmen. Jetzt, da ich bei einem ambulanten Schmerztherapeuten in Behandlung bin, muss der Schmerztherapeut ständig die Notwendigkeit der Behandlung begründen, wie auch die der Morphintabletten. Die Krankenkasse versucht schon lange, die Kosten bei Chronischen Schmerzpatienten einzusparen. Ich empfinde dies als degradierend!



## **Dass ich immer wieder als Simulantin hingestellt wurde, war für mich sehr verletzend**

Es dauerte 8  $\frac{3}{4}$  Jahre mit täglichen Schmerzen, bis ich endlich im Jahr 2008 in schmerztherapeutische Behandlung kam. Ich hatte in der Zwischenzeit gelesen, dass Chronische Schmerzen eine eigenständige Krankheit sind und ich deswegen gar nicht mehr beim Orthopäden in den richtigen Händen war, sondern in die Hände eines speziellen Schmerztherapeuten gehörte. Ich hatte mich daraufhin bei den zwei möglichen Stellen in B... für schmerztherapeutische Behandlung angemeldet. Für die eine Stelle hat die Wartezeit bis zur tatsächlichen Behandlung ein  $\frac{3}{4}$  Jahr betragen. Für die andere Stelle konnte mir noch nicht einmal gesagt werden, wann ich einen Termin bekäme.

Ich habe im Frühjahr 2006 einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente gestellt. Erst im Herbst 2012 kam es zu einem Vergleich, in dem die Erwerbsminderungsrente rückwirkend ab März 2009 befristet bezahlt wird. Die Gutachter hatten mich als komplett erwerbsfähig eingestuft. Selbst ein orthopädischer Gutachter mit Zusatzausbildung in spezieller Schmerztherapie hat zwar in der Einleitung des Gutachtens erwähnt, dass meine Schmerzen den höchsten Chronifizierungsgrad aufweisen. In der Beurteilung und Zusammenfassung wurde aber mit keinem Wort mehr erwähnt, dass meine Schmerzen chronisch seien und damit als eigenständige Krankheit bestehen. Er könne das Ausmaß meiner Schmerzen nicht mit entsprechenden körperlichen Schädigungen erklären und hat mich deshalb auch als komplett erwerbsfähig eingestuft. Dass ich immer wieder von den Gutachtern quasi als Simulantin hingestellt wurde (denn wie wäre es sonst zu erklären, dass ich immer wieder als voll erwerbsfähig eingestuft wurde), war für mich sehr verletzend und hat mich maßlos geärgert. Erst die Beurteilung aus einer Reha in 2010 brachte den Wendepunkt, da mich die Ärzte und Therapeuten dort als komplett erwerbsunfähig eingestuft haben.

## **Eigentlich sollten es max. 3 Wochen sein...**

Ich bekam einen OP-Termin, es sollte ein Routineeingriff werden, die Ausheilung würde drei Wochen beanspruchen, dann wäre ich wieder fit. So die ärztliche Einschätzung.

Die OP wurde durchgeführt. Nach dem Eingriff hatte ich anhaltende Schmerzen, mein Gesundungsprozess zog sich hin. Vier Tage später, einem Freitag, wurde ich mit einem Vorentlastungsspezienschuh, den ich sechs Wochen tragen sollte, entlassen.

Mein Hausarzt schickte mich am Montag wieder zurück in die Klinik, nachdem er die Wunde begutachtet hatte ...

2010 ging ich dann für acht Wochen in eine Psychosomatische Klinik nach B... Dort erlernte ich, dass Leben mit dem Schmerz möglich ist mit einem Blick auf Positives.

Ich bin jetzt Chronische Schmerzpatientin, der Schmerz wandert ständig weiter durch alle Muskeln und Sehnen, durch alle Nervenenden jeden Tag aufs Neue.

Manchmal wird es ein Drehschwindel, manchmal eine Trigeminusentzündung, Zahnschmerzen, die keine sind, ein anderes Mal endet er in Migräne mit hohen Blutdruckschwankungen von 224 zu 123, die mich mehrmals in die Notaufnahme von Krankenhäusern brachten.

Durch die mangelnde Bewegung und die Einnahme von Medikamenten kommt es zu ständiger Gewichtszunahme, was aber mein geringstes Problem ist.

Seit 2010 beziehe ich volle Erwerbsminderungsrente, verlängert bis 2027.

Ich kenne inzwischen alle Heilpraktiker in meiner Umgebung, wo ich mir zusätzlich Hilfe erhofft habe. Habe keine Kosten gescheut, jeden Strohhalm ergriffen, Akupunktur, Heilbehandlungen, alternative Behandlungen über Monate selbst bezahlt, doch nichts brachte ausreichende Schmerzeindämmung.

Inzwischen bin ich Patientin bei einem Schmerztherapeuten in einer ortsnahen Klinik. Mit Medikamenten bin ich eingestellt, ich bin austherapiert, aber mein Leben ist Schmerz.

Mein Aufenthalt in einer psychosomatischen Klinik hat mir geholfen, mein Schicksal anzunehmen. Gelernt habe ich, dass es trotz der Schmerzen ein Leben gibt, meinen Fokus auf Positives zu lenken, auch wenn er noch so klein ist. Den Tag, jeden Tag im Jetzt leben und dieses reduzierte Leben zu leben.

Hilfe finde ich in der Selbsthilfegruppe der Deutschen Schmerzliga.

Wie ist es eigentlich, an einem Tag schmerzfrei zu sein? Das frage ich mich oft. Zehn Jahre, ein Fünftel meines Lebens.

Eigentlich sollten es max. 3 Wochen sein...

## **Einmal die Woche Sprechstunde für Schmerzpatienten**

Mein Schmerztherapeut hat einmal die Woche donnerstags ab 12.00 Uhr Sprechstunde. Das aber nur, wenn er nicht in den OP gerufen wird. Ich muss dann zwei bis drei Wochen vorher einen Termin vereinbaren. Bisher konnte ich bei starken Schmerzen, mit den vorhandenen Medikamenten, meiner Heizdecke und Stufenlagerung, dies in Griff bekommen. Ich möchte mir aber nicht die Situation vorstellen, wenn dieses nicht mehr funktioniert.

Kein Ansprechpartner außerhalb der Sprechstunde.

Fachkrankenhaus für Orthopädie, ca. 1,5 Stunden Fahrtzeit.

Uniklinik ca. 1 Stunde Fahrtzeit.

## **Nach kurzer Zeit wusste ich, dass er mich als Simulanten eingestuft hatte...**

Nach ca. 9 Monaten kam ich in eine Reha-Klinik, wo man mit mir nichts anzufangen wusste, da ich nur einige Minuten sitzen konnte. Ich war dann nur zu den Mahlzeiten „auf den Beinen“, die restliche Zeit verbrachte ich im Liegen. Bei einer Visite sagte der Oberarzt, dass ich austherapiert sei und ich solle bis zur Entlassung nur das machen, was ich wirklich machen könnte.

Da ich ab ca. Oktober 1995 krankgeschrieben war, bekam ich eines Tages ein Schreiben meiner Krankenkasse, dass ich bald „ausgesteuert“ sei und für die Zukunft „die Weichen stellen“ solle. Meine Erkrankung ließ ein Zurückkehren in den Beruf nicht zu und somit stand die Frühverrentung an. Ich bekam dann von der Krankenkasse Bescheid, mich beim MDK vorzustellen. Nach der entsprechenden Untersuchung war man der Meinung, dass ich noch einmal in eine Reha-Klinik solle. Mir war sofort klar, dass man sich das Geld hätte sparen können, aber ich durfte die Kur nicht ablehnen. In der Klinik lief alles so ab, wie von mir vorausgesagt.

Die Ärzte wussten so recht nicht, was sie mir als Therapie verordnen sollen, da ich ja aufgrund der wahnsinnigen Schmerzen nichts mitmachen konnte. Ein Arzt sagte den mir bekannten Satz: „Sie sind austherapiert“. Das „Interessante“ der ganzen Kur war der Termin beim Sozialarbeiter. Nach kurzer Zeit wusste ich, dass er mich als Simulanten eingestuft hatte. Weil ich u. a. nur kurz sitzen konnte und als kaufm. Angestellter ca. 8–9 Stunden täglich sitzen musste, sollte ich mit meinem Arbeitgeber sprechen, ob ich ein Stehpult bekommen könne. Da ich auch nicht lange stehen kann, solle mir der Arbeitgeber eine Liege zur Verfügung stellen, damit ich mich zwischendurch hinlegen könne. Nachdem er mit den vorzüglichen Vorschlägen fertig war, habe ich ihn gefragt, welcher Arbeitgeber dazu bereit wäre. Das Verhalten des Sozialarbeiters hat mit der Würde des Menschen nichts zu tun. Deshalb habe ich mich bei dem Oberarzt, der das verordnet hat, beschwert. Ich habe ihn gebeten, ein entsprechendes Gespräch mit dem Sozialarbeiter zu führen. Nach relativ kurzer Zeit hatte ich nochmals einen Termin beim Sozialarbeiter. Da er ca. 5 Min. zu spät kam, hat er sich ein paar Mal dafür entschuldigt. Er war wie umgewandelt. Ich bin der Meinung, dass ein Sozialarbeiter so viel Menschenkenntnis haben muss, um nach kurzer Zeit festzustellen, ob sein Gegenüber ein Simulant ist, der unbedingt verrentet werden will, oder jemand, der Chronischer Schmerzpatient ist.

Da diese Klinik u. a. eine Verrentung befürwortet hat, habe ich nach einiger Zeit von meiner Krankenkasse Bescheid bekommen, dass ich mich bei einem hiesigen Orthopäden, der auch BFA-Gutachter ist, vorstellen sollte. Ich hatte nach kurzer Zeit den Eindruck, dass er sich gut auf das Gespräch, anhand der ihm zur Verfügung gestellten Unterlagen, vorbereitet hatte. Nach einer kurzen Untersuchung sagte er wörtlich: „Herr B. ziehen Sie sich langsam wieder an, mit der Verrentung geht i. O. Ich würde Ihnen raten, sich in der Schmerztherapie im Hospital in ... bei Dr. S. vorzustellen.“ Ich bin heute noch Dr. K. unendlich dankbar dafür, dass er mir diesen Tipp gegeben hat. Ich finde es skandalös, dass man mich in verschiedene Reha-Kliniken geschickt hat und kein Mediziner von einer Schmerztherapie gesprochen hat. Des Weiteren hat auch keiner der hiesi-

gen, mich behandelnden Allgemein-Mediziner, Orthopäden etc. darauf hingewiesen, dass wir ca. 30 km von meinem Wohnort entfernt eine Schmerzlinik (Schmerz-Ambulanz) und eine Station, an der Spitze Chefarzt Dr. S., einer der führenden Schmerztherapeuten in Deutschland, haben. Ich wünschte mir, dass sich viele Mediziner mit dem Thema „Schmerz“ befassen würden. Auf diesem Gebiet besteht noch sehr viel Handlungsbedarf, da in vielen Gegenden in Deutschland eine Unterversorgung besteht. Ich betone ausdrücklich, dass es in Deutschland ca. 12 Millionen, also ca. 12 Millionen Schicksale, Chronisch Schmerzkrankte gibt.

## **... wenn Schmerzpatienten aus Kostengründen unzureichend behandelt werden, muss sich dringend in unserem Gesundheitssystem was ändern.**

Bin seit 26 Jahren Chronische Schmerzpatientin.

Mein Krankheitsbild ist sehr umfangreich. Ich habe eine MSA (Multisystematrophie), zahlreiche Wirbelsäulen-Operationen, HWS-Fraktur mit Verplattung, chron. Herz- und Niereninsuffizienz u.v.m. Ich suche seit zweieinhalb Jahren einen Hausarzt in meiner Nähe, da ich Pflegestufe 2 bekomme und hausärztlich betreut werden müsste. Leider wird mir immer wieder gesagt:

- Patienten wie Sie nehmen wir nicht!
- Sie sind eine zu teure Patientin!
- Die Medikamente, die sie bekommen, kann ich Ihnen nicht verschreiben. Ich habe kein Budget!
- Wir haben schon genug Pflegefälle!
- Wenn ich Ihnen die Medikamente aufschreibe, bekomme ich Probleme mit der Krankenkasse.
- Aussage Hausarzt: „Aut idem kreuze ich grundsätzlich nicht an, da es bei Regressansprüchen nicht berücksichtigt wird. Das haben wir unter Kollegen so abgesprochen“.

Ich bekomme seit 7 Jahren ein Opiat als Pflaster und spritze alle 4 Stunden ein anderes Opiat. Dazu nehme ich Antikonvulsiva, Antidepressiva, u.v.m. Mit dieser Medikation komme ich gut zurecht. Leider ist mein Arzt aus Kostengründen nicht mehr bereit, weiterhin das „Pflaster-Opiat“ zu verschreiben. Für mich und auch meinen Apotheker völlig unverständlich und auch kritisch zu bewerten! Habe die Krankenkasse verständigt und mir wurde gesagt: „Da können wir leider nichts machen, das liegt im Ermessen des Arztes, da mischen wir uns nicht ein.“

Zurzeit muss ich jede Woche damit rechnen, dass mir die teuren Schmerzmittel aus Kostengründen gestrichen werden. Im Augenblick ist meine Situation so, dass ich sehr schlecht medizinisch versorgt werde.

- Bekomme auch im Notfall keine Hausarztversorgung trotz Pflegestufe 2.
- Es ist ausgeschlossen, einen Hausarzt in meinem Wohnort (NRW) zu finden, der mich einigermaßen gut versorgt.
- Musste im letzten Jahr 4-mal mit dem Notarzt ins Krankenhaus eingewiesen werden. Für mich und die Krankenhausärzte nicht nachvollziehbar.
- Ich könnte zu Hause behandelt werden.
- Mein behandelnder Neurologe hat jetzt alle Medikamente einschließlich Krankengymnastik, Lymphdrainage und die Schmerzmedikamente übernommen. Leider wird er die Praxis aus Altersgründen bald aufgeben müssen.

Was mache ich dann?????????????

Einen Termin bei einem Schmerztherapeuten – Wartezeit bis zu 1 Jahr.

Gegen Beschimpfungen habe ich im Laufe der Jahre gelernt, mich zu wehren, aber wenn Schmerzpatienten aus Kostengründen unzureichend behandelt werden, muss sich dringend in unserem Gesundheitssystem was ändern.

## **... und dann begann das Drama der Arztsuche!**

Seit 2004 war ich in meinem alten Wohnort in schmerztherapeutischer Behandlung und ich kann ohne jede Übertreibung sagen, mein Schmerzarzt hat mir damals das Leben gerettet. Wäre ich nicht zu ihm in Behandlung gekommen, wäre ich entweder wegen totaler Übermüdung und Erschöpfung wegen der ständigen Schmerzen auf dem Weg zur Arbeit oder bei einer der vielen Dienstreisen mit dem Auto gegen einen Baum gefahren oder ich hätte mich aus Verzweiflung umgebracht oder das hätten die 16 Tabletten eines Analgetikum-Antipyretikums, die ich pro Tag nahm, um überhaupt arbeiten zu können, von alleine erledigt. Es waren aber nicht nur die endlich wirksamen Medikamente, die er mir verschrieben hatte, sondern auch das Gefühl, das er vermittelte, endlich einmal ernst genommen zu werden mit meinen Schmerzen. Einen Ansprechpartner zu haben, der auch andere medizinische Maßnahmen koordinierte. Wegen der gesundheitlichen Probleme verlor ich meinen Arbeitsplatz, wurde verrentet und wir mussten unser Haus wegen seiner Treppen gegen ein ebenerdiges, behindertengerechtes eintauschen. Das bedeutete einen Umzug. Und dann begann das Drama der Arztsuche.

### **Betreuungssituation:**

Wir sind in ein ländliches Gebiet gezogen; der nächste praktische Arzt ist 10 km entfernt, keine Chance auf einen „Arzt des Vertrauens“. Die nächste Schmerzambulanz war im Krankenhaus in der nächstgelegenen Stadt, 15 km entfernt. Dort wurde ich dankenswerterweise ohne große Wartezeiten, trotz Aufnahme-stopp, angenommen, weil ich mich langfristig vor unserem Umzug nach einer Weiterbetreuung erkundigt hatte. Die beiden Termine, die ich dort hatte, fanden in der Notfallambulanz zwischen Notfallkoffer und Untersuchungs-liege statt und bedeuteten nicht mehr als ein Ausstellen der Rezepte. Dann wurde innerhalb eines Monats ohne jede Vorankündigung die Schmerzambulanz geschlossen. Ich besorgte mir meine Medikamente (Opiate) über den Orthopäden oder Hausarzt, ohne die Chance zu haben, mit ihnen über meine (Schmerz-)Situation zu sprechen. Wenn ich mal über meine Schmerzen reden wollte, hieß es: „Na, bei einem solchem Bein tut es eben immer mal wieder woanders weh“. Und dass dann auch der Rücken schmerzen würde, sei eben so. Das war alles.

### **Terminproblem:**

Ich versuchte deshalb einen Termin in der Schmerzambulanz im nächstgelegenen Krankenhaus (jetzt 45 km Entfernung) zu bekommen. Dort hieß es: Wenn ich Privatpatientin sei, könne ich innerhalb kurzer Zeit (14 Tage) für einige Zeit stationär aufgenommen werden und dann könne man in Ruhe meine Probleme klären. Als Kassenpatientin habe ich für einen ambulanten Termin mindestens vier Monate zu warten. Ich habe gewartet.

### **Behandlungsbegleitung:**

Bei dem ersten Termin ging es um ein erstes Kennenlernen, Besprechen des Schmerzfragebogens und dann kam die Empfehlung, die Dosierung des

Schmerzpfisters zu erhöhen. Und das freundliche Angebot, bei akuten Problemen könne ich mich melden und ich würde innerhalb von 14 Tagen einen Termin für eine kurze Besprechung erhalten. So wurschtelte ich mich über die Runden, auch als nach einer Versteifung von LWS 4/5 weitere Probleme hinzukamen. Mit der Zeit spürte ich, dass ich immer mürber wurde. Die Schlafsituation war schlecht, Aufwachen bei jeder Drehung im Bett wegen Schmerzen, stundenlanges Wachliegen und aufgrund meiner speziellen Situation (nicht gehen können, nur mit hochgelegtem Bein sitzen können, Schmerzen im Liegen) gab es auch kaum tagsüber Möglichkeiten zur Entspannung oder Ablenkung. Versorgungs- und Dosierungsprobleme. Nach 15 Monaten meldete ich mich dann wegen der akuten Probleme telefonisch bei der Schmerzambulanz und erhielt, wie versprochen, schnell einen Termin. Ergebnis war: Ich klebte ein stärkeres Opiat-Pflaster und nahm zusätzlich abends ein Antidepressivum mit der Folge: von dem Antidepressivum bekam ich unakzeptable Nebenwirkungen und musste es absetzen, das stärkere Schmerzpfister zeigte keinerlei Wirkung. Ich versuchte deshalb wieder Kontakt zur Schmerzambulanz aufzunehmen; dort hieß es von der Mitarbeiterin, ich könne versuchen, die Ärztin immer etwa 10 Minuten vor der vollen Stunde telefonisch zu erreichen. Nachdem ich so zwei Tage am Telefon verbracht hatte, hatte ich die Ärztin am Telefon, die aber etwas gereizt reagierte und meinte, sie habe meine Unterlagen nicht vorliegen und könne deshalb nichts sagen. Sie würde in den nächsten Tagen anrufen. Der Anruf kam nach zwei Tagen mit der Empfehlung, ich solle das Opiat-Pflaster absetzen und stattdessen orale retardierte Opiate nehmen. Die Medikamente sollte ich mir vom Hausarzt verschreiben lassen. Mir wurde auch gesagt, wie ich den Umstieg vollziehen sollte.

**Fazit:**

Im Gegensatz zu anderen Schmerzpatienten bin ich noch (so einigermaßen) versorgt. Doch aus der Erfahrung mit meinem ersten, lebensrettenden Schmerztherapeuten weiß ich, wie wichtig direkte und regelmäßige Gespräche und das Gefühl sind, im Notfall einen Ansprechpartner zu haben. So fühle ich mich ziemlich allein gelassen. Nur ein flächendeckendes Netz von Schmerzambulanzen, die auch Termine für Notfälle und Zugereiste frei haben, kann hier helfen.

## **12 Millionen Menschen in Deutschland haben Chronische Schmerzen. Ein Großteil von ihnen wird nicht ausreichend behandelt.**

### **Was sind die richtigen Schritte für eine bessere Versorgung?**

#### **Deutschland braucht mehr spezialisierte Schmerzzentren**

Zur Behandlung der 12 Millionen Patienten stehen derzeit bundesweit lediglich 500 Schmerzzentren zur Verfügung. Die Fachgesellschaften gehen von einem Bedarf von mindestens 3000 aus. Politik und Selbstverwaltung sollten den Ausbau der Versorgungsinfrastruktur vorantreiben.

#### **Volkswirtschaftliches Risiko Chronischer Schmerzen minimieren**

Chronische Schmerzen verursachen jährlich Kosten in Höhe von rund 38 Milliarden Euro – 28 Milliarden davon entstehen allein durch Arbeitsunfähigkeit. Gleichzeitig sind rund 40 Prozent aller Patienten mit Chronischen Schmerzen nicht in adäquater Behandlung. Das muss sich ändern.

Wichtige Schritte wären beispielweise die Etablierung und Finanzierung von interdisziplinären und integrierten Versorgungsprogrammen sowie die Einführung von Behandlungspfaden.

#### **Allgemeinärzte fortbilden**

Durch eine obligatorische Aufnahme von Chronischem Schmerz in Fortbildungs-Curricula von Allgemeinärzten könnten mehr Patienten besser behandelt beziehungsweise schneller an Schmerzspezialisten überwiesen werden. Die Selbstverwaltung muss dafür Sorge tragen, dass niedergelassene Allgemeinmediziner Kenntnisse über die Diagnose und Therapie Chronischer Schmerzen erhalten.

#### **Strukturen für individuelle Therapiekonzepte schaffen**

Chronische Schmerzen sind komplex. Je länger sie unbehandelt bleiben oder schlecht behandelt werden, desto schwieriger und desto teurer wird die Therapie. Deshalb muss es Aufgabe der Hausärzte sein, sich mit Schmerztherapeuten zu koordinieren. Fachärzte sollten interdisziplinär mit Schmerztherapeuten zusammenarbeiten – entlang der Leitlinien der Schmerzgesellschaften und im Rahmen individueller Therapiekonzepte.

## **Vergütungsregeln für Ärzte angleichen**

Die Versorgung der Patienten ist regional sehr unterschiedlich. In einigen Flächenländern müssen die Patienten länger als ein halbes Jahr auf einen Termin beim Schmerztherapeuten warten. Das hat auch mit unterschiedlichen Vergütungsregeln zu tun. Die Selbstverwaltung muss dafür sorgen, dass bundesweit vergleichbare Anreize für Schmerztherapeuten bestehen, sich niederzulassen.

## **Therapiefreiheit gewährleisten**

Der Petitionsausschuss des Bundestages hatte bereits im Mai vergangenen Jahres der Rücknahme der Austauschpflicht starker Schmerzmedikamente zugestimmt. Bis heute wurde diese Rücknahme nicht umgesetzt. Die Politik und die zuständigen Gremien der Selbstverwaltung sollten endlich handeln, um Patienten mit Chronischen Schmerzen eine angemessene, auf ihr individuelles Krankheitsbild abgestimmte, Therapie zu ermöglichen.

Die Realisierung dieser wichtigen Schritte sollte in den nächsten Jahren wesentliches Ziel der Gesundheitspolitik und der beteiligten Gremien sein. Die Deutsche Schmerzliga e.V. steht dabei den Verantwortlichen für Diskussionen und/oder in Arbeitskreisen gerne zur Verfügung. Eine solche Zusammenarbeit wäre auch ein wichtiger Schritt zum

**„Patienten auf Augenhöhe“**

### **Unterstützen auch Sie die Deutsche Schmerzliga e.V.**

Kontonummer: 829 463

BLZ: 500 502 01

Frankfurter Sparkasse 1822

IBAN: DE77 5005 0201 0000 8294 63

BIC: HELADEF1822

[www.schmerzliga.de](http://www.schmerzliga.de)

E-Mail: [info@schmerzliga.de](mailto:info@schmerzliga.de)

Telefon 0 61 71 / 28 60-51

## Interesse an der Deutschen Schmerzliga e.V.?

Schmerzpatienten profitieren von der Interessenvertretung in Öffentlichkeit und Politik durch die Deutsche Schmerzliga e.V. und von der Kooperation mit ärztlichen Partnerorganisationen.



Ja, ich interessiere mich für die Arbeit der Deutschen Schmerzliga e.V. und möchte Mitglied werden.

Bitte schicken Sie mir Informationen zu.

Name: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

**Bitte per Brief an: Deutsche Schmerzliga e.V.  
Adenauerallee 18  
61440 Oberursel**

**oder per Fax: 0 61 71 / 28 60-59**

ISBN 978-3-00-042762-6



Schutzgebühr 5,- €