

# Chronische Schmerzen aus der Warte einer TM-Patientin: Erfahrungen mit Schmerztherapeuten

## **Meine schrecklichen Erfahrungen mit Schmerztherapeuten**

Um das Jahr 2010 herum begann es mir viel besser zu gehen. Ich merkte, dass manchmal längere Zeiträume, ja Monate vergingen, ohne dass ich ernsthafte Schmerzen und manchmal auch nur Schmerzen überhaupt gehabt hätte. Ich beschloss daher, einen Versuch zu unternehmen, die Morphindosierung zu verringern oder ganz damit aufzuhören. Ich sprach mit mehreren Personen, auch Ärzten darüber, die mir aber alle nicht viel Hoffnung machten. Ein persönlicher Bekannter, auch Arzt, sagte mir, er hätte noch nie jemanden gekannt, der Morphin erfolgreich abgesetzt hätte. Ich wäre gern wieder zu Dr. Valdivia gegangen und mir von ihm helfen lassen. Aber leider hatte mein Arbeitgeber zwischenzeitlich die Versicherungsbedingungen geändert und ich musste mir einen neuen Neurologen suchen. Ich entschied mich für einen Arzt, der die Neurologieabteilung in einem Lehrkrankenhaus leitete. Wir kamen gut miteinander aus. Als ich ihm von meiner Absicht berichtete, vom Morphin loszukommen, schlug er mir vor, einen Schmerzspezialisten aufzusuchen.

Mein neuer Neurologe überwies mich an Schmerzarzt Nr. 1. Dieser war ein sehr kräftiger Mann, an die 1,85 groß und 110 kg schwer. Ich bin klein, unter 1,60 m klein und deutlich unter 100 kg. (Ich erzähle Ihnen alles über meine Blase, aber mein Gewicht sage ich Ihnen nicht.) Der erste Besuch war OK. Es schockierte mich zu erfahren, dass ich einen „Schmerzvertrag“ unterschreiben müsse, obwohl ich die Medikamente ja absetzen wollte. Schmerzverträge sind von Arzt zu Arzt unterschiedlich, aber im Wesentlichen verpflichtet man sich, eine Reihe von Dingen zu tun:

- *sich bei jeder Visite und auf Anforderung einem Betäubungsmitteltest zu unterziehen solange man in Behandlung ist;*
- *nur eine Apotheke zu verwenden und die Apotheke nicht ohne*

- Genehmigung zu wechseln;*
- *dem Schmerzarzt Zugang zu den eigenen Krankenunterlagen zu erlauben;*
  - *sich verpflichten, nicht mehr Schmerzmittel zu nehmen, als verschrieben;*
  - *keine Visiten zu versäumen;*
  - *wenn Medikamente gestohlen wurden oder verloren gegangen sind, die Genehmigung des Schmerzarztes einholen, sich Ersatz zu beschaffen und im Fall eines Einbruchs einen Polizeibericht vorlegen.*

Bei meinem ersten Besuch reduzierte Arzt Nr. 1 meine Schmerzmittel um ungefähr 25% und legte meinen Folgetermin auf rund zwei Wochen später. Es wurden wacklige zwei Wochen, aber ich hielt durch.

Bei meinem zweiten Besuch war mein Mann dabei. Das machen wir bei allen wichtigen Arztbesuchen, weil es immer gut ist, ein zweites Paar Ohren dabei zu haben, besonders wenn man nervös ist. Der Arzt wollte meine Schmerzmittel um weitere 25% reduzieren. Ich fühlte mich dazu noch nicht in der Lage und fragte ihn, ob wir damit nicht bis zur nächsten Visite warten könnten. Statt darauf einzugehen, erzählte er mir, er selbst habe aufgehört Morphin zu nehmen, indem er es von heute auf morgen abgesetzt habe. Er verbrachte etliche Minuten unserer kurzen Visite damit, mir über seine Gesundheit zu erzählen. Dann kam es zu folgendem Austausch (so wörtlich, wie ich und mein Mann uns erinnern können):

„Wenn Ihnen mein Rat nicht gefällt, kann ich Ihnen auch gar kein Rezept ausstellen.“

Ich war schockiert und sagte: „Drohen Sie mir nicht!“

„Ich drohe Ihnen nicht,“ antwortete er.

Mein Mann antwortet: „Ich habe den Eindruck, Sie drohen ihr an, ihr keine Schmerzmittel zu geben.“

Arzt Nr. 1 wurde wütend und riet mir, woanders Hilfe zu suchen, was ich dann auch nur zu gern tat.

Schmerzarzt Nr. 2 Ich weiß nicht mehr, wie ich den zweiten Arzt auswählte. Mein Besuch beim Arzt verlief gut. Er hatte sogar schon

mit TM-Patienten gearbeitet. Nach dem Gespräch mit ihm wurde ich an einen Krankenpfleger verwiesen. War mir recht. Ich unterzeichnete einen ähnlichen Vertrag und machte den Test. Ich willigte ein, die Dosis um 10% zu reduzieren.

Der zweite Termin begann damit, dass mich der Krankenpfleger anschrie, weil ich angeblich einen Termin verpasst und ihn über meine Medikamente angelogen hatte. Ich hatte keinen Termin verpasst. Ich hatte auch nicht gelogen. Ich verlangte nach dem Arzt. Der Pfleger wollte das nicht, aber ich bestand darauf. Der Arzt sah in meiner Krankenakte nach und gab mir Recht. Er teilte das dem Pfleger mit, der sich aber nie für sein Verhalten entschuldigte. Von diesem Zeitpunkt an war unser Verhältnis gestört, aber ich ging weiter zu den Visiten und schaffte es, die Dosis um ca. 40% zu senken. Dann wurde ich krank, eine Art Grippe. Wie schon mehrmals zuvor, wurden meine Schmerzen durch die Krankheit stärker. Beim ersten Termin nach der Grippe bat ich darum, die Schmerzmittel erst wieder nach dem folgenden Termin zu reduzieren. Ich erklärte, dass die Krankheit meine Schmerzen verstärkt hatte. Der Pfleger sagte mir, es stimme nicht, dass Krankheit Schmerzen steigere und dass ich mich wie eine Süchtige verhalten würde. Er stellte mir ein Rezept über 10% weniger aus und ich verließ die Praxis, zum letzten Mal.

Damit hatte ich von Schmerzärzten genug. Ich war behandelt worden wie eine Süchtige und nicht wie eine Kranke, die versucht, ihre Dosierung zu verringern. Ich frage mich immer noch, wie diese Ärzte Menschen behandeln, die tatsächlich süchtig sind.

Ich sprach darüber mit anderen Personen in meiner Selbsthilfegruppe. Viele berichteten über ähnliche Erfahrungen mit Schmerzärzten. Ich hatte beruflich mit einem Arzt zu tun, der mit Kriegsveteranen arbeitet und ihnen bei Entzug und Entgiftung hilft und erklärte ihm mein Problem. Als Veteranenarzt konnte er mich zwar nicht direkt behandeln, schaffte es aber, meine Schmerzmittel auf die kleinste im Handel erhältliche Dosis Morphinsulfat zu reduzieren. Wir haben uns nie getroffen, er erklärte mir nur, was ich tun sollte und es hat funktioniert.

Die Vorstellung, die letzte Dosis Morphin allein abzusetzen, erfüllte mich mit Angst. Ich hatte über den Entzug von Süchtigen gelesen, über die Schweißausbrüche, das Fieber, die Schmerzen und wie

miserabel man sich dabei fühlt. Das Internet bestätigte diese Befürchtungen. Dann hatte ich nochmal Glück. Mein Hausarzt besaß eine DEA-Lizenz zur Verschreibung von *Suboxone*, ein Medikament, das Süchtigen dabei hilft, von Opiaten loszukommen. *Suboxone* ist in geringem Maß auch gegen Schmerzen wirksam. Er war der einzige Arzt, der daran glaubte, dass ich es schaffen könnte. Für den Beginn wählte einen Tag aus, nach dem ich einige Tage nicht aus dem Haus musste. Ich kaufte mir ein paar Naschereien (besondere Tees und Kekse) und eine ganze Reihe Filme. Das gängige Verfahren sieht vor, dass man das Morphin 24 Stunden lang absetzt und anschließend das *Suboxone* nehmen kann. Ich habe keine Ahnung, ob das immer so ist, aber die 24 Stunden gingen relativ problemlos vorbei. Ich fühlte mich ein bisschen beklommen, aber bei weitem nicht so wie ich erwartet hatte. Seitdem habe ich das *Suboxone* auf eine sehr kleine Dosis reduziert.

Gegen Schmerzen nehme ich gegenwärtig Suboxone, Cymbalta (ein Antidepressivum, das auch gegen Schmerzen hilft) und Lyrica. Damit geht es mir sehr gut, ich würde aber gern das Suboxone ganz absetzen, da es gewissen Beschränkungen unterliegt, obwohl es kein Betäubungsmittel oder Opiat ist. Ich muss es mir von einem Arzt verschreiben lassen, der eine entsprechende Sondergenehmigung der DEA besitzt und mit meiner Versicherung darum kämpfen, wer es bezahlt.

## **Schluss**

Niemand, nicht mal Ärzte, können die Zukunft vorhersagen. Über die Jahre haben mir verschiedene Ärzte und Pfleger wiederholt gesagt, dass es mir nie mehr besser gehen würde. Freunde in der Selbsthilfegruppe haben mir das gleiche gesagt. Dr. Valdivia hat immer gesagt, eine Verbesserung würde eintreten und das tat sie auch. Geben Sie nicht auf. Ärzte und Forscher fangen gerade erst an, TM und andere ähnliche Krankheiten zu verstehen. Mit jedem Fortschritt, den sie machen, werden sich auch die Therapiestrategien vermehren. Wenn Sie mit Ihrem Arzt nicht glücklich sind oder nicht das Gefühl haben, er/sie versucht Ihnen zu helfen, dann suchen Sie sich einen anderen. Mit der Unterstützung Ihres Arztes, probieren Sie andere Medikamente, andere Kombinationen, andere Dosierungen aus. Versuchen Sie alternative Therapien. Bewegen Sie sich regelmäßig.

Schreiben Sie auf der TM-Webseite über Ihre Probleme. Schreiben Sie mir. Geben Sie nicht auf. Umgeben Sie sich mit Freunden und Verwandten mit einer positiven Einstellung. Lachen Sie.

*Das ist der letzte Blog einer Reihe von Barbara Sattler, einem Vorstandsmitglied der TMA. Barbara ist Richterin a.D. und Schriftstellerin. Die Blogbeiträge werden auch in einem Buch veröffentlicht, das Sandy Siegel, der Vorsitzende der TMA, über seltene neuroimmunologische Krankheiten schreibt.*