

Neue Methoden

DEM SCHMERZ AUF DER SPUR

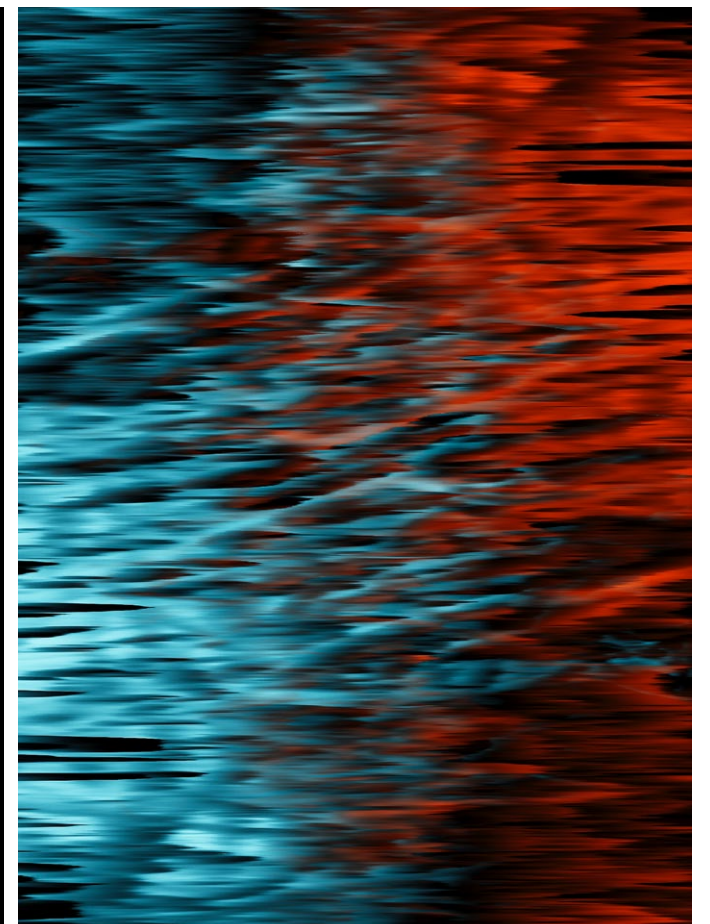
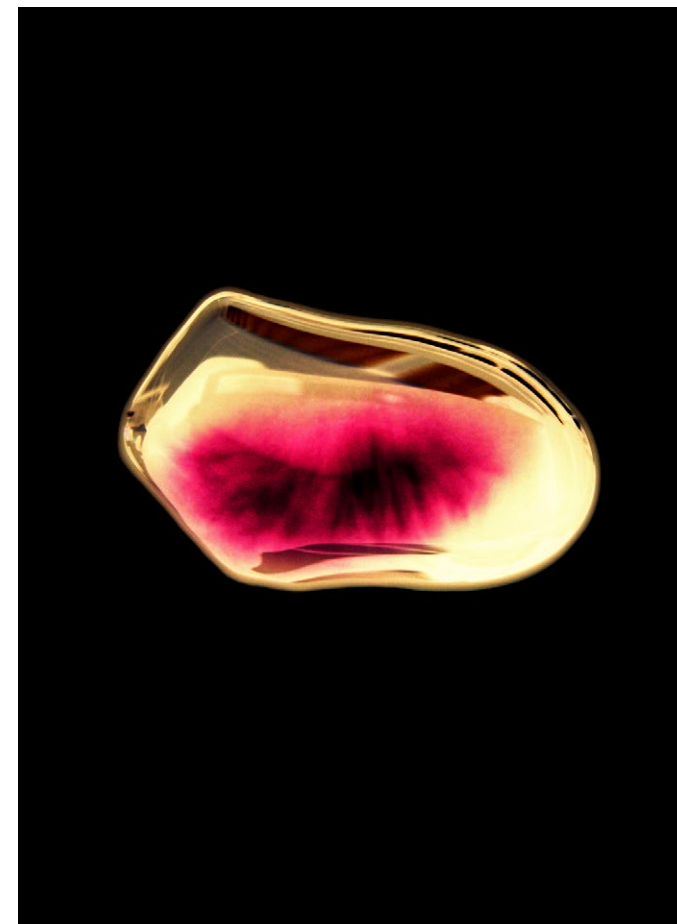
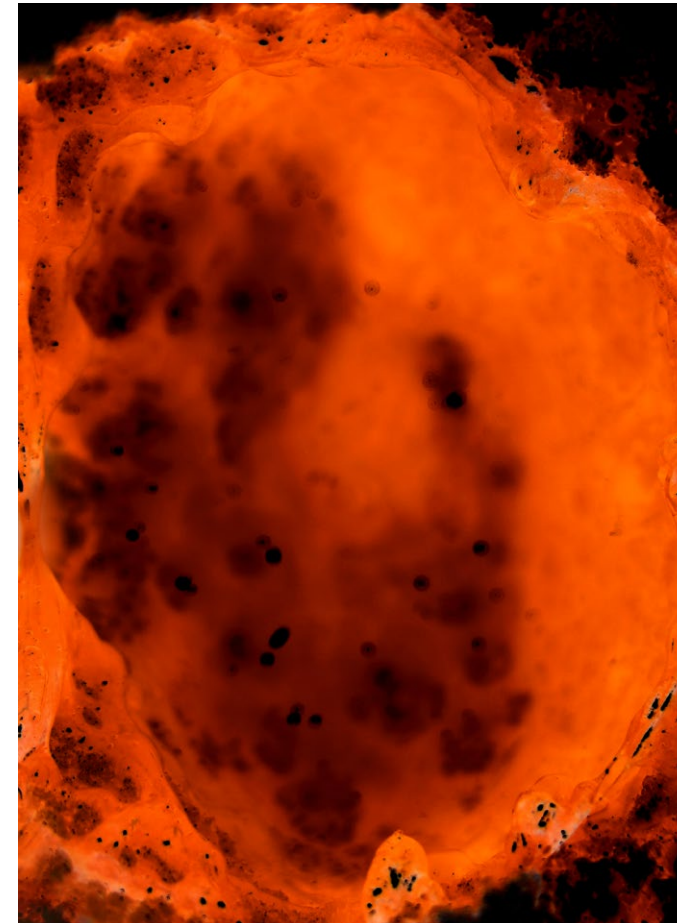
Schmerz ist ein Rätsel. Jetzt machen sich sogar Ingenieure, Designerinnen und Philosophen daran, ihn besser zu verstehen. Und vier Betroffene erzählen von ihrem Leiden.

Text: Birthe Homann und Daniel Benz

Zu den Bildern

Auf der gegenüberliegenden Seite sehen Sie sogenannte Dolografien. Sie geben die Schmerzempfindung von vier Personen wieder, die in diesem Artikel porträtiert werden. Die Kommunikationsdesignerinnen Sabine Affolter und Katja Rüfenacht haben eine Methode entwickelt, um die Kommunikation zwischen medizinischen Fachleuten und Patientinnen und Patienten zu unterstützen. Dolografie ermöglicht mit Bildkarten ein präzises und differenziertes Sprechen über die verschiedenen Komponenten von Schmerz.

FOTOS: AFFOLTER/RÜFENACHT, DOLOGRAFIE.COM



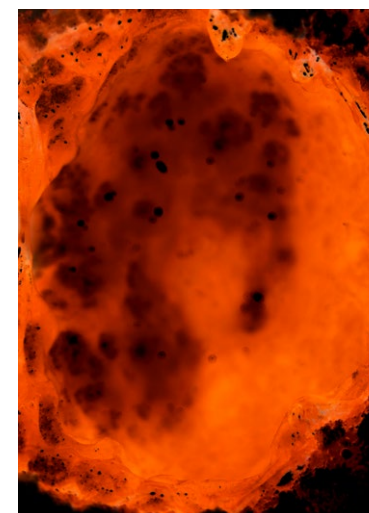


«Ich war nur noch Schmerz: dumpfe, schwammige, nicht klar umrissene Schmerzpunkte oben in der Hüfte und in der Wade.»

So beschreibt Tanja Frieden ihren Schmerz. Die Olympiasiegerin im Snowboardcross 2006 ist heute Energie- und Transformationscoachin.

«Schmerz ist ein Geschenk in einer Scheissverpackung»

Die Rückenschmerzen der Snowboarderin **Tanja Frieden**, 49, sind eine Altlast aus ihrer Zeit im Spitzensport – aber auch ein Hinweis auf darunterliegende Probleme. Die Lösung fand sie ohne Medikamente.



«An einem Tag im Oktober explodierte es förmlich in meinem Rücken. Die Schmerzen strahlten bis in die Fussspitzen. Unerträglich. Ich kam in den Notfall, wo die Ärzte Symptome eines Bandscheibenvorfalls feststellten. Es waren Schmerzen ohne Pause. Ich bekam morphinhaltige Medikamente. Nach drei Tagen wurde mir klar: Medis nehmen und auf Besserung warten – das ist nicht

Frau Frieden! Denn ich bin überzeugt, dass Schmerz nie nur ein körperliches Problem ist, sondern eine Botschaft beinhaltet. Die muss man entziffern, um zu genesen.

Dafür trat ich – heulend und auf allen vieren – in eine Klinik ein, die mit Biokinematik therapiert. Dieser Ansatz geht davon aus, dass Schmerzen meist Ausdruck einer Funktionsstörung der Muskeln sind. Mit Dehnungsübungen sollen sie wieder in ihren natürlichen Zustand gebracht werden. Hier war ich wieder ganz die Athletin, ich trainierte wie verrückt. Und tatsächlich: Schon nach einer Woche konnte ich wieder aufrecht gehen und die Medikamente stark reduzieren.

Daneben setzte ich mich mit den Signalen meines Körpers auseinander. Es gab offensichtliche Erklärungen, was die Ursachen meiner Rückenschmerzen waren. Zum einen sicher eine späte Quittung für die vielen Stürze als Snowboarderin. Es meldeten sich aber auch darunterliegende Themen. Seit je hatte ich Bestleistungen von mir erwartet. Ich realisierte: Auch daran muss ich weiter arbeiten, nicht bloss an den Muskeln.

So konnte ich den Schmerz in einen Wegweiser verwandeln. Mein neuer Fixstern ist jetzt: Wie will ich mich künftig fühlen? Und nicht: Was will ich alles noch erreichen? Schmerz ist wie ein Geschenk in einer Scheissverpackung: Wenn es erst einmal ausgepackt ist, kann auch Gutes zum Vorschein kommen.»

Der Patient liegt im Aufwachraum eines Spitals und würde am liebsten losbrüllen. Er hat eine Operation hinter sich – Quadrizepssehnenruptur. Das tut so weh, wie es klingt. Im linken Knie hämmert es. Frage an ihn: «Welche Schmerzen haben Sie auf einer Skala von 0 bis 10?» Er denkt sich: «Woher soll ich das wissen?» Weil er nicht der Typ tapferer Ritter ist, sagt er: «8 – mindestens.» Später reduziert er den Wert auf 6. Das Hämmern ist zum Pochen geworden. Die Schmerzmittel wirken.

Tanja Frieden, gestählt durch schwere Stürze als frühere Profi-Snowboarderin, hätte die erste Frage vielleicht mit einer 4 beantwortet. Als die 49-Jährige aber letzten Herbst heulend im Notfall landete, verortete sie ihre Rückenschmerzen mit einer 9 – also kaum zum Aushalten. Als Beschreibung in Worten fand sie das Adjektiv «gellend».

«Ziemlich rätselhaft»

Spitäler nutzen die numerische Bewertungsskala, damit Patientinnen und Patienten angeben können, wie intensiv die Schmerzen sind. Bloss: Wie wir Schmerz empfinden, ist subjektiv – was dem einen den Atem raubt, steckt die andere lockerer weg. Und: Versteht die Ärztin unter «gellend» dasselbe wie die Patientin?

«Unser Schmerzverständnis ist nach wie vor ziemlich rätselhaft», sagt Kevin Reuter, der sich als Philosoph an der Universität Zürich damit befasst. Laien und Fachleute redeten oft aneinander vorbei. Das könne zu Fehldiagnosen führen.

Neuroingenieurin Noemi Gozzi tut etwas dagegen. Am Zürcher ETH-Campus Balgrist forscht die Doktorandin an den körperlichen und psychosozialen Anteilen von Schmerz. Mit neuen Methoden und Algorithmen will sie diese unterscheiden und bestimmen. Damit möchte sie eine digitale Entscheidungshilfe für die Ärztinnen und Ärzte bieten.

Gozzi und ihr Team setzten die Haut von Versuchspersonen Hitzeimpulsen aus, um die körperliche Reaktion auf Schmerz zu erfassen. Dazu werden die Hirnströme und die Leitfähigkeit der Haut gemessen. Zu den psychischen Auswirkungen des Schmerzes befragte das Team die Teilnehmenden. Künstliche Intelligenz wertete die enormen Datenmengen aus. So kann Gozzi die beiden Schmerzkomponenten klar unterscheiden. Die psychosoziale Komponente zeigt, wie stark der Schmerz durch emotionale und psychische Faktoren verstärkt wird.

Opioide werden zu schnell verschrieben

Heute werden in der Medizin der Schmerz und sein Ausmass relativ einfach anhand der Beschreibungen der Patientinnen und Patienten bestimmt. Laut Noemi Gozzi führt das dazu, dass zu schnell Opiode verschrieben werden. Diese

starken Schmerzmittel können abhängig machen. Das will die 29-jährige Italienerin ändern. «Unsere Methode erlaubt es, den Schmerzzustand genauer zu charakterisieren, um besser zu entscheiden, welche gezielte Behandlung nötig ist.» Weg von Schmerzmitteln, hin zu individueller Therapie.

Auf der Grundlage dieser Studie entwickelte das Team eine App. Sie läuft auf einer speziellen Armbanduhr und befragt die Patientinnen und Patienten mehrmals täglich. Zum Beispiel zu Schlafqualität und Schmerzzustand. Eine künstliche Intelligenz ermittelt aufgrund der Daten, wie die Ärztinnen die Schmerztherapie optimieren können. Die klinische Studie läuft zurzeit in mehreren Spitälern in der Schweiz und in Italien.

Michèle Hubli von der Uniklinik Balgrist arbeitet mit Gozzi zusammen. Die Schmerzforscherin und ihr Team begleiten die Patienten eng. Die Neuroingenieure um Gozzi liefern die Methode zur Datenauswertung. «Der neue Ansatz ist spannend, aber noch weit weg von der Anwendung im Alltag», so Hubli.

Wissenschaft und Praxis im Austausch

«Es ist wichtig, den Schmerz besser zu verstehen», sagt Marc Suter vom Schmerzzentrum des Unispitals Lausanne. Der Anästhesist ist Präsident der Swiss Pain Society. Diese treibt die Forschung rund um Schmerztherapien voran und fördert den Austausch von wissenschaftlichen Erkenntnissen und praktischen Erfahrungen im klinischen Alltag. Es gebe keine Patentrezepte, sagt Suter. «Eine multidisziplinäre Betreuung etwa mit Physiotherapie, Akupunktur oder psychologischen Massnahmen ist nebst den Medikamenten sinnvoll.» Grundsätzlich gehe es darum, das Schmerzverständnis aus verschiedenen Blickwinkeln anzuschauen.

Dabei wird das Terrain der Wissenschaft auch einmal verlassen. Am spielerischsten versucht die Berner Kommunikationsdesignerin Sabine Affolter, dem Schmerz auf die Spur zu kommen. Sie hat zusammen mit medizinischen Fachpersonen die Methode der Dolografie entwickelt, «eine visuelle Kommunikationshilfe für die Schmerztherapie». Das Prinzip: Bilder animieren zu einem präzisen und differenzierten Sprechen über den Schmerz.

Beschreiben silberne Blitze auf schwarzem Grund die Schmerzen am besten? Oder der grelle Farbenwirrwarr? Ein wabernder Nebel? Betroffene können aus einem Set von 34 Bildern das treffendste auswählen und das danach begründen.

Den Schmerz greifbar machen

Jens Christoph Türp vom Universitären Zentrum für Zahnmedizin Basel arbeitet seit längerem mit der Dolografie. Er ist überzeugt, dass sie gründlichere Diagnosen ermöglicht, «weil die Patienten bei der Beschreibung der ausgewählten Karten relevante Sachverhalte mitteilen, die sonst un-

«Sogar das Licht einer Kerze war schmerzhaft»

Wegen der Genkrankheit EPP musste **Rocco Falchetto**, 60, ein Leben im Schatten führen. Heute gibt es ein Medikament, das Schutz vor Licht bietet – aber nicht für alle.



«Meine erste Attacke hatte ich auf der Skipiste, da war ich fünf. Zuerst spürte ich ein Kribbeln, wie Ameisen unter der Haut. Dann wurden die Schmerzen innert Minuten höllisch – als ob ein Feuer in mir lodern würde. Das ist der typische Verlauf einer EPP-Attacke. Das Kürzel steht für erythropoetische Protoporphyririe. Ursache ist ein Gendefekt: Sonne und andere Lichtquellen lösen eine toxische

Reaktion aus, die zu schweren inneren Verbrennungen führt. Die Krankheit ist selten, nur etwa eine von 100 000 Personen leidet daran.

Ich musste mein ganzes Leben danach ausrichten, so wenig Tageslicht wie möglich abzubekommen – die Sonne war meine Feindin. Als Kind in die Badi? Gab es nie. Stattdessen Schutzkleidung: lange Ärmel, Socken und Handschuhe, manchmal eine Maske, die das ganze Gesicht bedeckt. Kam es trotzdem zu einer Attacke, verkroch ich mich tagelang in der abgedunkelten Wohnung. Sogar das Licht einer Kerze war schmerzhaft.

So zu leben, führt zur sozialen Isolation. EPP sieht man einem nicht an, deshalb werden Betroffene von der Öffentlichkeit oft als Simulanten abgetan. So behandelt zu werden, ist ebenfalls eine Form von Schmerz.

Seit 2014 gibt es ein Medikament, das den Körper vor der fototoxischen Reaktion durch EPP schützt. Als ich erstmals das Gefühl der Sonne auf der Haut spürte, war das wie eine zweite Geburt! Das Implantat, das das Medikament abgibt, ermöglicht mir heute ein Leben fast ohne Einschränkungen.

Leider aber nicht allen Betroffenen. Denn in der Schweiz können Krankenkassen die Übernahme der hohen Medikamentenkosten verweigern. Wer Pech hat, leidet weiter. Als Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrrie kämpfe ich dafür, dass diese Willkür aufhört.»

«Es sticht wie tausend heisse Nadeln, die in die Haut gestochen werden. Wie eine Bombe, die platzt und sich dann ausbreitet.»

So beschreibt Rocco Falchetto seinen Schmerz. Vor seiner Pensionierung war er Forscher in der Pharmaindustrie.

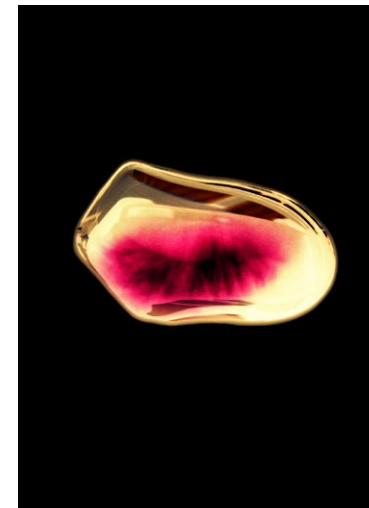


«Schwarz zeigt, wo im Kopf der Schmerz sitzt. Rot zeigt den panischen, druckvollen, pulsierenden, meist einseitigen Migränekopfschmerz.»

So beschreibt Praxedis Kaspar-Schmid ihren Schmerz. Die Journalistin schrieb mit dem Neurologen Andreas Gantenbein das Buch «Leben mit Migräne».

«Man hat immer Angst vor dem nächsten Anfall»

Die 74-jährige **Praxedis Kaspar-Schmid** leidet seit fast 60 Jahren an Migräne. Oft hat sie mit ihrem Schicksal gehadert. Heute hat sie einen Umgang damit gefunden.



«Ich war Schülerin im Mädcheninternat Ingenbohl, als ich mit 16 die erste Migräne-attacke erlitt. Mir war elend, ich rannte aufs Klo und musste erbrechen. Leider kannte ich das bereits von meiner Mutter, sie fiel jeden Monat ein bis zwei Tage aus. Migräne ist oft genetisch bedingt. Damals fing meine Leidensgeschichte an. Migräne lässt einen nie los, man hat immer Angst vor dem nächs-

ten Anfall. Als junge Frau mit kleinen Kindern passierte mir das alle paar Wochen, später häufiger. Ich hatte Phasen, da hatte ich täglich starke Kopfschmerzen, die satanisch wehtaten. Ich konnte nur wie ausrangiert im dunklen Zimmer liegen.

Das Migränehirn mag Regelmässigkeit – Bettruhe immer möglichst zur gleichen Zeit, genug Schlaf, viel Bewegung, Vorsicht mit Alkohol, gesunde Ernährung. Mein Leben kam mir manchmal wie das einer Klosterfrau vor. Damit erreichte ich aber zumindest eine gewisse Stärkung meines Allgemeinzustands.

Meine Migräne wurde chronisch. Ich bekam Triptane zur Anfallbehandlung verschrieben. Mit den Jahren entstand der sogenannte MÜKS, der Medikamenten-Übergebrauchs-Kopfschmerz, der keine Pause mehr machte.

Ich las alles rund um die Migränerforschung, auch über eine damals neue Antikörperspritze aus den USA, die helfen sollte. 2018 überwies mich meine Hausärztin an einen Neurologen, der sich damit auskannte. Nur ein Spezialist darf unter strikten Bedingungen die Spritze verschreiben. Seit ich sie monatlich bekomme, geht es mir gut, ich habe keine Anfälle mehr. Weil sie pro Mal rund 400 Franken kostet, schaut die Krankenkasse genau hin. Sie bezahlt die Spritze immer nur für ein Jahr, danach muss ich wieder belegen, dass die Anfälle ohne sie zurückkommen. Nur dann wird wieder bezahlt. Ich empfinde das als sehr schwierig.»

bekannt geblieben wären». Dieser Befund wurde auch durch eine Studie untermauert.

Die 2016 eingeführte Dolografie-Methode hat sich vor allem im deutschsprachigen Europa gut etabliert, sagt Kommunikationsdesignerin Affolter. Auch wegen ihrer therapeutischen Wirkung: «Wenn Betroffene ihren Schmerz bildlich vor sich haben, wird er greifbarer – für sie selber ebenso wie für ihre Ärztinnen und Ärzte. So fühlen sie sich verstanden und ernst genommen.»

Im Gehirn? Oder doch im Knie?

Weniger Missverständnisse in den Sprechzimmern: Das will auch der Philosoph Kevin Reuter. In seiner Forschung geht er der Frage nach, wie Leute über Schmerzen denken und sprechen. Dazu macht der 46-jährige Uniprofessor Experimente mit Probanden, befragt Personen, durchforstet riesige Datensätze, erstellt Statistiken.

Reuter vergleicht das Alltagsverständnis von Schmerz mit den Ansichten der Fachwelt. In der medizinischen Lehrmeinung gehe man klassischerweise davon aus, dass Schmerzen mentale Zustände sind, erklärt er – also etwas, was sich im Gehirn abspielt. «Wenn ich aber höre, wie Laien über Schmerzen denken, passt das nicht zusammen.» Denn wenn die Patientin schildere, wo es ihr wehtut, dann zeige sie auf einen Körperteil. Auf Knie, auf den Rücken, den Zeh. «In der Wahrnehmung der Betroffenen sitzt der Schmerz dort, nicht im Kopf.»

Dass die Konzeptionen von Schmerz derart unterschiedlich sind, ist für Reuter weit mehr als eine philosophische Grübele, sondern ein Hinweis auf ein handfestes Problem. «In der Diagnostik läuft vieles schief, weil die Ärzte aufgrund ihres eigenen Verständnisses entscheiden.» Unwirksame Behandlungen oder falsche Medikamentenwahl könnten die Folge sein, befürchtet er.

Laien und Fachpersonen müssen besser über Schmerz reden, fordert Reuter. Dabei geht er selber voran: Derzeit plant er mit dem Unispital Zürich ein Projekt, bei dem er die Sprache von Migränapatienten analysiert, um genauere Diagnosen zu ermöglichen. Daneben hält er Vorträge mit dem Ziel, Ärzteschaft und Pflegepersonal für das Thema zu sensibilisieren.

«Fühlen» oder «haben»?

Wenn sie dem Philosophen genau zuhören, bekommen sie ganz praktische Infos mit auf den Weg. Etwa über die feine Unterscheidung zwischen «Schmerzen fühlen» und «Schmerzen haben» – kein Detail, sondern wichtig für die Behandlung. Reuter erklärt: «Bei mildem Schmerz reden die Leute von «fühlen». Wenn der Schmerz intensiv ist, sagen sie: «Ich habe Schmerzen.»» Das gehe aus den Textsammlungen, die er analysiert habe, mit hoher Treffergenauigkeit hervor.

So aussagekräftig wie eine 4 oder eine 8 auf der numerischen Bewertungsskala ist das allemal. ■

Das verborgene Leiden der Kinder

Jedes vierte Kind hat chronische Schmerzen. Fachleute verkennen die Not oft. Expertin Helen Koechlin sagt, wie sie das ändern will.

Chronische Schmerzen bei Kindern? Lange Zeit war das kein Thema. «Ein Fehler», sagt Helen Koechlin, Psychologin und Schmerzforscherin am Universitäts-Kinderspital Zürich. «Etwa ein Viertel aller Kinder und Jugendlichen leidet unter chronischen Schmerzen, die länger als drei Monate anhalten.»

Schmerzen entstehen auch bei Kindern und Jugendlichen aus dem Zusammenspiel vieler Faktoren. Sie können einen klaren Auslöser haben, wie eine Operation oder einen Unfall. Oft bleibt die Ursache aber unklar, oder die Schmerzen dauern viel länger als erwartet.

Bauch- und Kopfschmerzen oder Schmerzen der Muskeln und Knochen sind im Kindes- und Jugendalter am häufigsten. «Gerade bei Kindern und Jugendlichen schränken ständige Schmerzen den Alltag stark ein, weil sie sich auf ihre schulischen, sozialen und emotionalen Entwicklungsaufgaben konzentrieren müssten», sagt Koechlin.

Eine neue Studie aus Kanada zeigt, dass chronische Schmerzen bei Jugendlichen das Risiko für Suizidalität erheblich erhöhen können. Viele junge Menschen finden nur mit Mühe wirksame Behandlungen. Das hat auch mit der unrühmlichen Geschichte zu tun, die das Thema Schmerz bei Kindern und Jugendlichen hinter sich hat.

Babys wurden ohne Narkose operiert

Bis in die 1980er-Jahre operierte man Frühchen und Neugeborene ohne Narkose. «Man glaubte, dass sie keine Schmerzen

empfinden, weil ihr Nervensystem noch unreif sei», sagt Koechlin. Dass Schreien und Abwehrbewegungen bloss Reflexe seien. Früh- und Neugeborene erhielten deshalb bei operativen Eingriffen nur Medikamente, die ihre Muskeln lähmten. Das änderte sich erst, als 1985 in den USA der frühgeborene Säugling Jeffrey Lawson nach einer Operation ohne Narkose starb. Bei dem Baby wurde unter anderem ein Schnitt vom Brustbein bis zur Wirbelsäule gemacht. Seine Mutter, unterstützt von Forschenden, ging damit an die Öffentlichkeit.

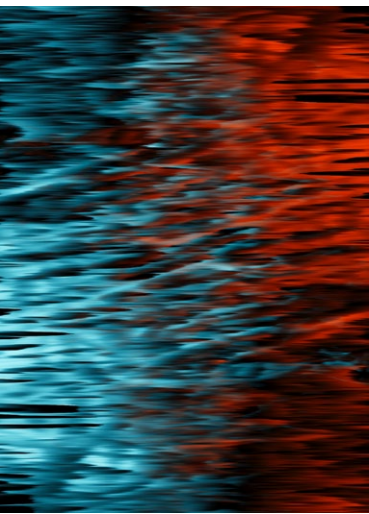
Kinderärzte unterschätzen das Problem

Seither hat das Wissen um die Schmerzen der Kleinen zwar zugenommen, ist aber noch nicht in der Praxis angekommen. Die Mehrheit der Schweizer Kinderärztinnen und Kinderärzte hat kaum Erfahrung mit der Behandlung chronischer Schmerzen, wie eine von Helen Koechlin und Forscherkolleginnen durchgeführte Umfrage zeigt.

Die Befragten gaben an, dass nur etwa drei Prozent ihrer kleinen Patienten chronische Schmerzen hätten. Tatsächlich sind es aber fast zehnmal so viel. Koechlin möchte, dass Eltern, Lehrpersonen, Ärztinnen und Ärzte Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen ernst nehmen. «Auch dann, wenn keine eindeutigen organischen Ursachen zu finden sind.» Im Schnitt dauert es heute zwei Jahre, bis ein Kind mit chronischen Schmerzen in einer spezialisierten Schmerzsprechstunde landet. Das ist zu lang.

«Jahrelang war ich von Opiaten abhängig – heute bin ich clean»

Betriebsökonomin **Andrea Möhr** bekam mit 40 die Diagnose Gelenkrheuma. Kurz darauf wurde bei ihr auch noch CRPS festgestellt, eine Nervenerkrankung mit «24/7-Schmerzen».



«Leben 2.0 – so nenne ich mein Leben seit zwölf Jahren. Seit ich die Diagnose Rheuma und CRPS bekam, ein komplexes regionales Schmerzsyndrom. Davor war ich sehr sportlich. Langlaufen, Wandern, Joggen. Daran ist heute nicht mehr zu denken.

Alles begann bei einem Trekking in Nordschweden, wo ich blöd ausrutschte. Das Knie tat zwar weh, aber ich lief weiter, dachte

mir nichts dabei. Erst Wochen später ging ich zum Arzt, weil mich die Verletzung immer noch plagte. Er stellte einen Meniskusriss fest, ich musste operiert werden. Eine Arthroskopie, ein minimalinvasiver Eingriff. Keine grosse Sache – eigentlich. Es kam anders. Ich wurde fünfmal operiert. Eine zuerst noch nicht bekannte Rheumaerkrankung verursachte Komplikationen. Später kam das CRPS dazu.

Seitdem hat mein rechtes Bein stark abgebaut und schmerzt rund um die Uhr. Zu Hause bin ich mit Krücken unterwegs, draussen meistens mit dem Rollstuhl. Ein kalter Luftzug oder Sonnenstrahlen aufs Bein verursachen zusätzliche Schmerzen. Die rauben mir viel Energie. Ich musste lernen, damit umzugehen. Mit Schmerztherapien und mehreren Reha-Aufenthalten. Jahrelang war ich von Opiaten abhängig, starken Schmerzmitteln. Seit fünf Jahren bin ich clean.

Entspannen kann ich mich beim botanischen Zeichnen, wenn ich in die Welt der Pflanzen und Blumen eintauche. Zudem habe ich ein speziell an mein Handicap angepasstes Elektrodreirad, mit dem ich kleine Ausflüge mit meinem Mann mache. Man muss sich neue Dinge erschaffen und nicht am Alten festhängen. Mein Leben 2.0 ist gut. Ich habe gelernt, die Schmerzen in den Griff zu kriegen; meistens, jedenfalls.»

«Ein dunkler, drückender Grundscherz, ein Kältegefühl und oft ein brennender Schmerz an der Oberfläche. Dazu ein surrendes Gefühl im ganzen Bein.»

So beschreibt Andrea Möhr ihren Schmerz. Die 52-Jährige kann nur noch 50 Prozent als Management-Support arbeiten; früher war sie in einer leitenden Position.

FOTOS: FRANZISKA FRUTIGER, AFFILTER/RUFEMACHT, DOLOGRAFIE.COM