



Multimodaler, biopsychosozialer Ansatz: Partizipation bei chronischen Schmerzen

Von der Patientin zur Expertin – eine Reise mit der Pain Journey Map

Für alle Ärzt:innen und andere Fachpersonen in der Behandlung von Menschen mit chronischen Schmerzen ist das Verstehen der Patient:innensicht die Grundlage für eine erfolgreiche Zusammenarbeit. Leider gibt es immer noch viele Missverständnisse, die auch direkt zu einer Verschlechterung der Erkrankung führen können. Darum ist es wichtig, die Perspektive von Patient:innen zu kennen und ihr Wissen einzubeziehen. Eine von Schmerz betroffenen entwickelte Pain Journey Map kann diese Erfahrungen anschaulich vermitteln. Sie wird hier von einer Expertin durch Erfahrung vorgestellt.

Wie erzählt man eine Geschichte, die fast 50 Jahre dauert? Wo beginnt man? Bei den ersten Schmerzen? Bei den Diagnosen? Bei den Arztbesuchen? Oder bei den vielen Momenten, in denen man sich unverstanden fühlte?

Da fiel mir die Pain Journey Map¹ (Abb. 1) ein. Gemeinsam mit anderen Betroffenen und Angehörigen haben wir in einem von der Gesundheitsförderung Schweiz geförderten Projekt zur Prävention chronischer Schmerzen (PrePaC) unsere Erfahrungen gesammelt, diskutiert, sortiert und wieder neu eingeordnet. Daraus entstand eine Landkarte des Lebens mit chronischen Schmerzen.

Als ich die Pain Journey Map betrachtete, wurde mir klar: Sie zeigt nicht nur die Erfahrungen vieler Betroffener. Sie zeigt auch meine eigene Geschichte.

Der Start der Reise

Meine ersten Erfahrungen mit Schmerzen machte ich bereits als Kind. Mit fünf Jahren musste ich für eine Mandeloperation ins Spital. Damals durften Eltern ihre Kinder nur kurz besuchen. Ich war allein in einer fremden Umgebung. Besonders in Erinnerung geblieben ist mir die Angst vor den unbekannten Frauen in ihren ungewohnten Kleidern (es waren Nonnen) und die schmerzhaft Spritze vor der Operation. Schon damals fasste ich einen Entschluss: Ich werde Krankenschwester. Ich werde es besser machen. Ich werde meinen Patientinnen und Patienten keine unnötigen Schmerzen zufügen und ihnen die Angst nehmen.

Im Dickicht des Zweifels und der Verzweiflung

Kurz darauf begannen Gelenk- und Rückenschmerzen. Die Erklärung der Ärzt:innen war scheinbar einfach: Wachstumschmerzen. Damals war ich sogar stolz darauf, denn ich stellte mir vor, dass ich richtig gross würde. Und endlich hatte ich

KEYPOINTS

- Frühe schmerzhaft Erfahrungen und falsche Erklärungen prägen fürs Leben.
- Eine gute Kommunikation und Koordination sind wichtig für Diagnose und Therapie.
- Verstehen reduziert Angst und Schmerz und bildet die Basis für Selbstwirksamkeit.
- Pain Journey Maps helfen – den Patient:innen zu verstehen und den Fachpersonen Behandlungspfade zu verbessern.

eine Erklärung. Gewachsen bin ich dann nur bis 1,55 Meter. Rückblickend weiss ich, dass diese Erklärung vieles verdeckte, aber wenig erklärte.

Schon als Kind hörte ich immer wieder den Satz: «Du bist überbeweglich.» Für mich klang das wie ein Kompliment. Ich stellte mir vor, dass ich vielleicht sogar eine Karriere im Zirkus machen könnte. Niemand erklärte mir, dass Überbeweglichkeit auch eine Belastung für Gelenke sein kann. Niemand erklärte mir, wie ich meinen Körper schützen könnte. Rückblickend denke ich oft: Wie viel Leid hätte verhindert werden können, wenn man mir diese Zusammenhänge früher erklärt hätte?

Durch den Dschungel der Wege und Irrwege ...

Viele Menschen mit chronischen Schmerzen kennen diesen Abschnitt ihrer Reise. Man sucht nach Antworten. Man hofft auf die richtige Diagnose. Man wartet auf Termine, auf Untersuchungen und auf Resultate. Oft hat man das Gefühl, immer wieder von vorne zu beginnen. Die Pain Journey Map nennt diese Phase treffend «Therapie-Tetris». Auch ich habe diesen Dschungel durchquert (Abb. 2).

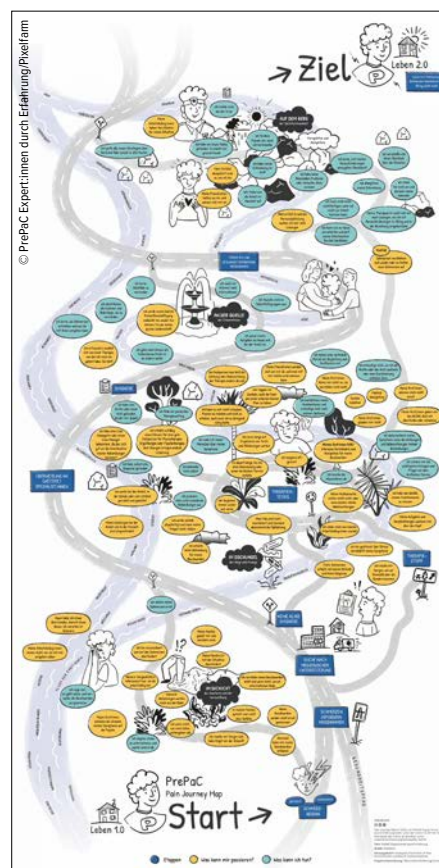


Abb. 1: Pain Journey Map in der Übersicht

Als Pflegefachfrau betreute ich selbst Menschen mit Fibromyalgie. Deshalb ahnte ich schon früh, dass meine Beschwerden in diese Richtung gehen könnten. Als ich schliesslich die Diagnose erhielt, lautete die Empfehlung: Bewegung und Antidepressiva. Die Diagnose brachte einerseits Erleichterung. Endlich hatte mein Leiden einen Namen. Andererseits verstand ich vieles nicht. Warum Antidepressiva? Ich war doch nicht depressiv!

Verunsicherung gehörte über viele Jahre zu meinem Alltag. Ich probierte zahlreiche Therapien aus. Sie waren unimodal und betrachteten nur einen Teil meiner Beschwerden. Manche halfen wenig, andere hatten Nebenwirkungen, wieder andere führten in eine Sackgasse.

Noch schwieriger wurde es, wenn Beschwerden vorschnell auf die Psyche reduziert wurden. Als ich wegen Bauchschmerzen medizinische Hilfe suchte, wurde mir erklärt, die Ursache sei Stress. Ich erhielt Beruhigungsmittel. Die eigentliche Ursache wurde damals nicht erkannt.

Zusätzlich wurde ich wegen meines Gewichts zu einer Ernährungsberaterin geschickt. Die Empfehlung lautete: viel Obst, viel Gemüse und selbstverständlich Milchprodukte als wichtige Kalziumlieferanten. Das Problem war nur: Meine Beschwerden wurden immer schlimmer.

Solche Erfahrungen führen dazu, dass man irgendwann an sich selbst zweifelt.



Abb. 2: Der Dschungel in der Pain Journey Map

Sind die Schmerzen wirklich da? Übertreibe ich? Bilde ich mir das vielleicht nur ein? Warum werde ich nicht ernst genommen? Viele Menschen mit chronischen Schmerzen kennen diese Gedanken.

... bis mir endlich eine Ärztin glaubt

Der Zufall wollte es, dass ich später eine Ärztin fand, die mir glaubte und weitere Abklärungen veranlasste. Die eigentliche Ursache meiner Beschwerden war nicht Stress, sondern eine Laktose-, Fruktose- und Hista-

minintoleranz. Anschliessend wurde ich zu einer anderen Ernährungsberaterin überwiesen. Sie überreichte mir eine lange Liste und sagte sinngemäss: «Ab sofort dürfen Sie diese Lebensmittel nicht mehr essen.» Ich war schockiert. Fast alles, was bisher als gesund gegolten hatte, war rot markiert, war nun tabu für mich. Was nun?

In diesem Moment musste ich an einen meiner Lieblingspatient:innen aus dem Paraplegikerzentrum denken. Er war trotz seiner Situation fast immer gut gelaunt. Einmal sagte er zu mir: «Sabina, vergiss nie:



Abb. 3: Quelle der Erkenntnis in der Pain Journey Map

Das Glas ist immer halb voll.» Damals fragte ich mich oft, wie er das schaffte.

Zu Hause betrachtete ich die Liste noch einmal genauer. Vorne war die rote Liste mit den verbotenen Lebensmitteln. Hinten fand ich die grüne Liste mit den erlaubten Lebensmitteln – und die war deutlich länger! Die Hälfte davon mochte ich zwar nicht besonders, aber ich begann dennoch, mit den grünen Lebensmitteln zu kochen. Und seitdem habe ich nur noch selten Bauchschmerzen. Seit ich zusätzlich einen Thermomix habe, macht Kochen sogar Spass.

Verstehen: An der Quelle der Erkenntnisse

Der entscheidende Wendepunkt meiner Geschichte war nicht eine Diagnose. Der Wendepunkt war das Verstehen (Abb. 3).

Weil ich vieles nicht verstand, begann ich selbst zu recherchieren. Ich besuchte Weiterbildungen, beschäftigte mich intensiv mit Schmerzmedizin und absolvierte den Kurs «Schmerzspezialist» der Swiss Pain Society (SPS). In einem Vortrag wurde das Projekt PrePaC zur Prävention chronischer Schmerzen vorgestellt.² Schon während des Vortrags dachte ich: Genau das braucht es! Zum ersten Mal hörte ich von einem Projekt, das chronische Schmerzen nicht nur medizinisch betrachtet, sondern auch die psychologischen und sozialen Aspekte berücksichtigt. Besonders beeindruckte mich, dass Betroffene aktiv eingebunden und ihre Erfahrungen als wertvolles Wissen anerkannt werden.

Irgendetwas sagte mir sofort, dass ich bei einem solchen Projekt gerne mitarbeiten würde.

Langsam setzte sich das Puzzle zusammen

Zum ersten Mal verstand ich, dass chronische Schmerzen viel mehr sind als ein Symptom. Sie betreffen nicht nur den Körper. Sie beeinflussen Gedanken, Gefühle, Schlaf, Beziehungen, Arbeit und den gesamten Alltag.

Ich verstand, dass Schmerz ein biopsychosoziales Geschehen ist (Abb. 4). Für mich war diese Erkenntnis befreiend. Nicht weil die Schmerzen verschwanden, sondern weil ich endlich verstand, was in meinem Körper passierte. Rückblickend frage ich

mich oft, wie viele Jahre der Verunsicherung hätten vermieden werden können, wenn mir jemand diese Zusammenhänge früher erklärt hätte.

Aus meiner Sicht liegt hier eine der wichtigsten Aufgaben von Fachpersonen. Patientinnen



Abb. 4: Die Quelle der Erkenntnis

und Patienten brauchen nicht nur Diagnosen, Medikamente und Therapien. Sie brauchen Orientierung. Wer versteht, was mit ihr oder ihm geschieht, entwickelt

«Zum ersten Mal hatte ich das Gefühl, dass nicht nur über Betroffene gesprochen wird, sondern mit ihnen.»

Sabina Blum-Nappa

weniger Angst. Wer die Zusammenhänge versteht, kann bessere Entscheidungen treffen. Wer weiss, welche Faktoren Schmerzen beeinflussen, kann aktiv werden.

Verstehen schafft Selbstwirksamkeit

Genau hier sehe ich die grosse Stärke von PrePaC. Das Projekt betrachtet Schmerzen nicht isoliert, sondern als Zu-

sammenspiel biologischer, psychologischer und sozialer Faktoren. Gleichzeitig werden die Erfahrungen von Betroffenen nicht als Nebensache betrachtet, sondern als wichtige Wissensquelle.

Zum ersten Mal hatte ich das Gefühl, dass nicht nur über Betroffene gesprochen wird, sondern mit ihnen.

Prävention stärken – mit dem Erfahrungswissen von Betroffenen

Für mich als Betroffene bedeutet das sehr viel. Meine Erfahrungen werden ernst genommen. Sie sind nicht nur Teil meiner persönlichen Geschichte, sondern können dazu beitragen, die Betreuung anderer Menschen mit Schmerzen zu verbessern. Gemeinsam mit meinen Kolleginnen und Kollegen aus dem Projektteam der Betroffenen entwickeln wir Informationsmaterialien von Betroffenen für Betroffene. Wir diskutieren unsere Erfahrungen, sammeln Ideen und überlegen, welche Informationen wir uns selbst früher gewünscht hätten. Wir haben Factsheets entwickelt, die Betroffenen Orientierung geben sollen.³ Genau die Orientierung, die vielen von uns zu Beginn ihrer Schmerzreise gefehlt hat.

Dabei entdecken wir immer wieder neue Perspektiven und Strategien. Für mich hat das zwei wichtige Seiten. Einerseits gibt es mir das Gefühl, mit meinen Schmerzen nicht allein zu sein. Andere Menschen haben ähnliche Herausforderungen, ähnliche Zweifel, ähnliche Fragen. Andererseits kann ich meine Erfahrungen weitergeben und vielleicht jemandem helfen, einen Umweg weniger machen zu müssen als ich. Geteiltes Leid ist nicht halbes Leid. Aber geteilte Erfahrungen können Orientierung, Hoffnung und Mut geben.

Doch Wissen allein reicht nicht. Man kann alle Spielregeln kennen und trotzdem nicht gewinnen.

Deshalb fehlt für mich zwischen der Quelle der Erkenntnisse und dem Berg der Selbstwirksamkeit noch ein wichtiger Schritt: Ich habe die Karten in der Hand. Erst wenn ich verstehe, wie Schmerz entsteht und welche Faktoren ihn beeinflussen, kann ich meine Karten bewusst spielen. Zu meinen wichtigsten Karten gehören Bewegung, Schlaf, eine Ernährung, die zu meinen Intoleranzen passt,

Stressmanagement, Pausen und Wissen über Schmerz. Ebenso wichtig sind Fachpersonen, die mich ernst nehmen, und Menschen, die mich unterstützen.

Nicht jede Karte hilft immer gleich gut. Aber heute weiss ich: Ich habe Möglichkeiten. Ich kann etwas tun. Ich bin den Schmerzen nicht hilflos ausgeliefert. Genau dieses Gefühl macht für mich den Unterschied zwischen Wissen und Selbstwirksamkeit aus.

PRAXISTIPP

Factsheet

Schmerz Betroffene

Produziert in Kooperation mit Schmerz Betroffenen aus dem Projekt Prevention of Pain Chronification (PrePaC).



Pain Journey Map



Gemeinsam Schmerzen verstehen und vorbeugen

Das Projekt PrePaC wird finanziert von der Gesundheitsförderung Schweiz und ist im Inselspital Bern angesiedelt. Aufgrund der komplexen biopsychosozialen Natur der Schmerzchronifizierung leitet ein interprofessionelles Team aus Schmerzmedizin, Psychosomatik, Physiotherapie und klinischer Sozialarbeit das Projekt. Einzigartig bei diesem Projekt ist der Einbezug von Expert:innen aus Erfahrung. Dies ist ein Beispiel dafür, wie bereichernd «Patient and Public Involvement and Engagement (PPIE)»⁴⁻⁶ sein kann, wenn Patient:innen und Angehörige als Wissensträger:innen ernst genommen werden.

Das Projekt hat zudem – ebenfalls mit Einbezug von Schmerz Betroffenen – die

Plattform wegweiserschmerz.ch entwickelt. Sie richtet sich an Fachpersonen, Betroffene und Angehörige. Sie bietet verständliche, übersichtlich aufbereitete Informationen rund um die Prävention chronischer Schmerzen: eine Infothek, ein Glossar von Fachbegriffen oder die erwähnte Pain Journey Map, die die vielfältigen Erfahrungen von Menschen mit chronischen Schmerzen als Landschaften darstellen, die durchquert werden auf dem Weg zu einem gut eingestellten Leben – mit oder ohne Schmerzen. Die Karte zeigt Ereignisse auf, mit denen Betroffene konfrontiert sein und Handlungsoptionen, die zur Verfügung stehen können. Sie kann Betroffenen und Angehörigen zur Orientierung dienen und Fachpersonen informieren und sensibilisieren. Journey Mapping gewinnt in der Gesundheitsversorgungsforschung als Methode zum besseren Verständnis von Patientenerfahrungen und zur Verbesserung der Versorgung an Bedeutung.^{7,8} Es existieren verschiedene Ansätze mit jeweils unterschiedlichen Ausrichtungen.⁹ Die hier vorgestellte Journey Map zeichnet sich durch ihren konsequent partizipativen Ansatz und den Fokus auf Wissensvermittlung aus. ■

Autor:innen:

Sabina Blum-Nappa

Dipl. Krankenschwester AKP, MPK (klinische Richtung), Schmerzspezialistin SPS
Hinterkappelen
E-Mail: blumnappa@hotmail.com

Prof. Dr. **Heidi Kaspar**

Institut Kollaboration und Leadership
Berner Fachhochschule Gesundheit
E-Mail: heidi.kaspar@bfh.ch

Prof. Dr. med. **Konrad Streitberger**

Universitätsklinik für Anästhesiologie und Schmerzmedizin
Inselspital, Universitätsspital Bern
E-Mail: konrad.streitberger@insel.ch

■200321

Literatur:

1 Blum S et al.: Einbindung von Erfahrungsexpertise bei chronischen Schmerzen. BFH Story. <https://www.bfh.ch/de/aktuell/stories/2025/einbindung-von-erfahrungsexpertise-bei-chronischen-schmerzen/>; zuletzt aufgerufen am 16. 7. 2026 **2** Streitberger K: Leading Opinions Innere Medizin 2025; 13(7): 20-3 **3** Wegweiser Schmerz: https://wegweiserschmerz.ch/wp-content/uploads/2026/05/PrePaC_Factsheet_Betroffene_final-21.05.2026.pdf; zuletzt aufgerufen am 16. 7. 2026 **4** Carman KL et al.: Health Affairs 2013; 32(2): 223-31 **5** Bombard Y et al.: Implement

MEHR ZUM THEMA

Streitberger K: Neue Wege in der Prävention chronischer Schmerzen. Leading Opinions Innere Medizin 2025; 13(7): 20-3



Friedli T, Steinmann G: Soziale Arbeit als integraler Bestandteil der Prävention und Behandlung chronischer Schmerzen. Leading Opinions Innere Medizin 2025; 13(8): 9-11



grosse Holtforth M, Boschung TO: Screening psychosozialer Faktoren in der Schmerzmedizin. Leading Opinions Innere Medizin 2026; 14(1-2): 16-22



Winteler B: Physiotherapie bei akuten muskuloskelettalen Schmerzen. Leading Opinions Innere Medizin 2026; 14(3): 14-6



Sci 2018; 13(1): 98 **6** McLaughlin H (Hrsg.) et al.: Routledge, 2021 **7** Bulto LN et al.: Eur J Cardiovasc Nurs 2024; 23(4): 429-33 **8** Davies EL et al.: J Adv Nurs 2023; 79(1): 83-100 **9** Joseph AL et al.: Knowledge Management & E-Learning 2020; 12(4): 387-404