

**Aus der Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf**

Direktor: Prof. Dr. med. Michael Schulte-Markwort

**Psychosomatische und kinderpsychiatrische Aspekte bei
Fibromyalgie und Schmerzamplifikationssyndrom im
Kindes- und Jugendalter – Evaluation einer Stichprobe von
16 Patienten kinderrheumatologischer Spezialambulanzen**

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
dem Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

Daniel Philipp Brockmann

aus Hamburg

Hamburg, 2007

Angenommen von der Medizinischen Fakultät
der Universität Hamburg am: 08.07.2008

Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen
Fakultät der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende:	Prof. Dr. M. Schulte-Markwort
Prüfungsausschuss: 2. Gutachter/in:	Prof. Dr. U. Stuhr
Prüfungsausschuss: 3. Gutachter/in:	Prof. Dr. K. Ullrich

Inhaltsverzeichnis

Seite

1. Einleitung	1
1.2 Literaturrecherche	2
1.3 Stand der empirischen Forschung.....	2
1.3.1 Fibromyalgie bei Erwachsenen	2
1.3.1.1 Komorbidität.....	5
1.3.1.2 Epidemiologie	5
1.3.1.3 Ätiologie und Pathogenese	6
1.3.1.4 Psychosoziale Faktoren	8
1.3.1.5 Therapie.....	12
1.3.2 Chronische Schmerzen im Kindes- und Jugendalter	12
1.3.2.1 Epidemiologie	12
1.3.2.2 Ätiologie und Pathogenese	13
1.3.2.3 Komorbidität.....	15
1.3.2.4 Coping.....	16
1.3.2.5 Konsequenzen	17
1.3.2.6 Therapie.....	19
1.3.3 Fibromyalgie im Kindes- und Jugendalter	20
1.3.3.1 Epidemiologie	22
1.3.3.2 Ätiologie und Pathogenese	23
1.3.3.3 Schlafstörungen	24
1.3.3.4 Psychosoziale Faktoren	25
1.3.3.5 Therapie.....	27
1.3.3.6 Prognose.....	29
1.4 Diskussion des Stands der Forschung.....	30
1.5 Fragestellung und Hypothesen	30
1.6 Ziel der Arbeit	31
2. Methodik	31
2.1 Design	31
2.2 Instrumente	32
2.3 Stichprobenansatz.....	33
2.4 Datenerhebung.....	34

2.5	Auswertungsverfahren	35
3.	Ergebnisse	36
3.1	Beschreibung der Stichprobe	36
3.2	Psychische Auffälligkeiten in der Stichprobe	40
3.3	Beschwerdesymptomatik der Stichprobe	42
3.4	Korrelationen	44
3.5	Einführende Darstellung der Interviewteilnehmer und ihrer Familien	48
3.6	Beschreibung der Kategorien des Interviews	55
3.6.1	Wichtigste Bezugsperson	57
3.6.2	Gehorsam	58
3.6.3	Ehrgeiz	58
3.6.4	Kontakte zu Gleichaltrigen	58
3.6.5	Hilfe durch Ärzte	60
3.6.6	Triggerfaktoren	61
3.6.7	Therapie	62
3.6.8	Unterstützung/Rücksicht	64
3.6.9	Einfluss auf den Alltag	66
3.6.10	Subjektive Ursachentheorien	67
3.6.11	Reaktion auf die Schmerzen	69
3.6.12	Erleichterung	70
3.6.13	Gefühl ohne/mit Diagnose	70
3.6.14	Persönliche Veränderung	73
3.6.15	Subjektive Beurteilung der Prognose	73
3.7	Korrelationen qualitativer Kategorien	74
4.	Diskussion	75
4.1	Diskussion der Einzelergebnisse	75
4.1.1	Demographische Daten	75
4.1.2	Psychische Auffälligkeiten	77
4.1.3	Selbstbild und kinderpsychiatrische/kinderpsychosomatische Auffälligkeiten	82
4.1.4	Somatische Beschwerdesymptomatik	83
4.1.5	Psychische Belastungen vor Erkrankungsbeginn	84
4.1.6	Erleben des Kontaktes zu den Behandlern	85

4.1.7	Auswirkungen diagnostischer Unklarheiten auf Selbstbild und Krankheitsverarbeitung.....	87
4.1.8	Bewältigungsstrategien	89
4.1.9	Erkrankung und Alltagsbelastung.....	91
4.2	Methodische Kritik	93
4.2.1	Besonderheit der Methodik	94
4.3	Klinische Implikation.....	95
4.4	Zusammenfassende Diskussion und Ausblick	96
5.	Literaturverzeichnis	97
6.	Danksagung.....	108
7.	Erklärung.....	109
8.	Lebenslauf	110

1. Einleitung

1.1 Problemstellung

Chronische Erkrankungen stehen zunehmend im Zentrum der pädiatrischen Versorgung. Diese sind generell vermehrt assoziiert mit sekundären Auffälligkeiten auch in der psychischen Entwicklung und in der Befindlichkeit der betroffenen Patienten und ihrer Familien (Burke & Elliott 1999, Ortega et al. 2002).

Besonders betroffen von einer depressiven Komorbidität und einer auffälligen Beeinträchtigung der Lebensqualität und des Familienlebens sind Kinder und Jugendliche mit chronischen Schmerzen (Kashikar-Zuck et al. 2001, Hunfeld et al. 2001).

Die Fibromyalgie im Kindes- und Jugendalter, eine chronische Schmerzerkrankung aus dem rheumatologischen Formenkreis, ist ein erst in den letzten Jahren bekannt gewordenes, generell wenig untersuchtes Krankheitsbild.

Insbesondere zur psychischen Situation der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie zum Umgang und Erleben der Erkrankung ist nicht viel bekannt.

Andererseits zeigen zahlreiche Studien an erwachsenen Patienten mit Fibromyalgie Hinweise auf eine Komorbidität mit Angststörungen, vorangegangenen psychischen Traumatisierungen sowie affektiven Störungen (Epstein et al. 1999, Okifuji et al. 2000, McBeth & Silman 2001).

Im Hinblick auf eine weitere Chronifizierung ins Erwachsenenalter hinein und den damit verbundenen erheblichen Kosten für das Gesundheitssystem infolge häufiger Arztwechsel und verschiedener Krankenhaus- und Rehabilitationsaufenthalte (Nampiaparampil & Shmerling 2004) scheint eine rechtzeitige Identifikation der Erkrankung sowie des psychosozialen Kontextes bereits im Kindes- und Jugendalter wünschenswert.

1.2 Literaturrecherche

Nach einem allgemeinem Überblick durch Bücher zu den Themen „chronische Erkrankungen bei Kindern und deren Psyche“ und „Fibromyalgie und Psychosomatik“ erfolgte die genaue Suche nach relevanten Artikeln mittels der Datenbanken MEDLINE, EMBASE, Psynindex sowie der Suchmaschine Google. Als Suchbegriffe wurden folgende Ausdrücke verwendet: „fibromyalgia+psychiatric+disorder“, „fibromyalgia+children“, „chronic+pain+children+psychological“. Anhand der Titel und der Abstracts wurden die relevanten Artikel seit 1990 ausgewählt. Die weitere Suche ergab sich aus den Referenzangaben der Autoren.

Da zu dem Thema „juvenile Fibromyalgie“ keine umfangreichen Monographien vorhanden sind, wird im Folgenden die Darstellung der Literatur vertieft. Für eine bessere Veranschaulichung wird auch auf die Fibromyalgie der Erwachsenen und allgemein chronische Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen eingegangen.

1.3 Stand der empirischen Forschung

1.3.1 Fibromyalgie bei Erwachsenen

Die Fibromyalgie (FM), bzw. das Fibromyalgiesyndrom (FMS) ist ein bereits seit langer Zeit bekannter Symptomenkomplex, der gekennzeichnet ist von multilokulären Schmerzen im Bereich der Muskulatur und der gelenknahen Weichteile von wechselnder Intensität (Conrad 2003). Erstmals wurde das Krankheitsbild 1981 von Yunus und Mitarbeitern wissenschaftlich untersucht, wobei auch eine Assoziation mit vegetativen und psychischen Beschwerden gefunden wurde (Yunus et al. 1981). Die unsichere Entität als eigenständige Krankheit bei vergleichbaren klinischen Symptomen aber unauffälligen röntgenologischen und laborchemischen Parametern führte zur Einführung einer Klassifikation mit definierten Kriterien durch das American College of Rheumatology (ACR) im Jahre 1990 (Wolfe et al. 1990). Damit wurde auch der Name „Fibromyalgie“ festgelegt und damit die früheren Begriffe wie „Fibrositis“ oder „generalisierte Tendomyopathie“ ersetzt. Die Fibromyalgie ist dabei eigentlich eine Ausschlussdiagnose, d.h. bevor die Diagnose „Fibromyalgie“ gestellt wer-

den kann, sollte an andere Krankheiten, besonders aus dem rheumatischen Formenkreis, gedacht werden. Dazu sind in der Regel laborchemische Tests durchzuführen, um Krankheiten wie rheumatoide Arthritis, Polymyalgia rheumatica, Lupus erythematodes, Hypothyreose, Borreliose, etc. auszuschließen (Nampiaparampil & Shmerling 2004). Eine in Gegenwart einer anderen Erkrankung auftretende Fibromyalgie-Symptomatik wird auch als sekundäre Fibromyalgie bezeichnet. Da sich Patienten mit primären und sekundären Formen jedoch nicht signifikant in klinischen Variablen unterscheiden, wird diese Unterscheidung von offizieller Seite nicht mehr angewendet (Wolfe et al. 1990).

Die eigentlichen klinisch fassbaren Störungen sind die Schmerzen sowie die vegetativen und psychischen Beeinträchtigungen. Das Fehlen objektivierbarer Befunde führt zum Dilemma bei der Zuordnung der Fibromyalgie. So reicht die Einteilung von der Zugehörigkeit zum rheumatischen Formenkreis (Wolfe et al. 1990, Conrad 2003, Nampialparampil & Shmerling 2004) über „somatisierte Depression“ (Meyer-Lindenberg & Gallhofer 1998) und Nähe zum Neurotizismus (Netter & Hennig 1998) bis zur Beurteilung der Fibromyalgie als Teil der affektiven Störungen (Hudson et al. 2004). Hazemeijer und Rasker (2003) gehen sogar soweit, die Fibromyalgie nur als konstruiertes Syndrom aus unspezifischen Schmerzen, einer Somatisierungstendenz und insuffizienten Bewältigungsmechanismen zu sehen, das erst im Zusammenspiel zwischen Arzt und Patient entsteht.

International am weitesten verbreitet ist jedoch die Annahme, die Fibromyalgie als Form des Weichteilrheumatismus' zu betrachten, die psychosozialen Anteile sind jedoch sowohl ätiologisch als auch im Krankheitsverlauf zu berücksichtigen, worauf später noch genauer eingegangen wird.

Die Kriterien des ACR:

1. Ausgebreitete persistierende Schmerzen seit mindestens drei Monaten im Bereich der rechten und/oder linken bzw. oberen und/oder unteren Körperhälfte, im Bereich der Wirbelsäule und in einer weiteren Schmerzregion
2. Mindestens 11 von 18 definierten lokalen Druckschmerzpunkten („tender points“) reagieren reproduzierbar schmerzhaft auf Palpation.

Die „tender points“ sind dabei der Ansätze des M. trapezius am Hinterkopf und am Schultersattel, die Ligg. Transversaria C4 – C5, der M. levator scapulae am Skapulawinkel, die Knorpel- und Knochengrenze der zweiten Rippe, der

Epicondylus lateralis am Ellenbogen, der Ansatz des M. gluteus medius am Beckenkamm, der Trochanter major sowie der Pes anserinus am medialen Kniegelenk.

Um den assoziierten vegetativen und psychischen Symptomen Rechnung zu tragen, gibt es in Deutschland die erweiterten Kriterien der Fibromyalgie nach Müller und Lautenschläger. Dabei müssen zusätzlich zu den ACR-Kriterien mindestens je drei der folgenden vegetativen und funktionellen Störungen nachweisbar sein:

Vegetative Symptome:

- Kalte Akren
- Trockener Mund
- Hyperhidrosis
- Dermographismus
- Orthostatische Beschwerden
- Respiratorische Arrhythmie
- Tremor

Funktionelle Störungen:

- Schlafstörungen
- Obstipation bzw. Diarrhö
- Globusgefühl
- Funktionelle Atembeschwerden
- Par- (Dys-) Ästhesien
- Funktionelle Herzbeschwerden
- Dysurie
- Dysmennorrhö

(Conrad 2003)

1.3.1.1 Komorbidität

Bei den unscharfen, weit gefassten Kriterien kommt es häufig zu Überlappungen mit anderen Syndromen, wie dem Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS) oder dem Reizdarmsyndrom (Wolfe & Hawley 1998, Conrad 2003). So wurden in einer Untersuchung der Bevölkerung von Chicago in 15,6% Personen gefunden, die sowohl die Kriterien für CFS als auch für Fibromyalgie erfüllten. 37,5% der Fibromyalgie-Gruppe zeigten ebenfalls Hinweise auf ein Reizdarmsyndrom (Jason et al. 2000). Des Weiteren besteht eine sehr entscheidende Komorbidität mit psychischen Störungen. Im Vordergrund stehen dabei Depressionen und Angststörungen. Dabei zeigen die verschiedenen Studien sehr unterschiedliche Werte zur Prävalenz. In einer Studie an deutschen Frauen mit Fibromyalgie fanden Thieme und Mitarbeiter (2004) in 34,8% der Fälle eine affektive Störung. Bei Okifuji und Mitarbeitern (2000) zeigten sich depressive Störungen in 39 von 69 (48%) untersuchten Patienten. Offenbaecher et al. (1998) fanden jedoch bei nur 27% ihrer untersuchten Fibromyalgie-Patienten Hinweise auf eine klinisch relevante Depression, ähnliche Werte gibt es mit 22% für eine aktuelle Depression in einer Studie von Epstein et al. (1999). In letztgenannter Studie fanden sich aber bei 68% der Patienten Hinweise auf eine Lebenszeitprävalenz für eine Depression, dabei korrelierte das Ausmaß der psychischen Störung mit der körperlichen Beeinträchtigung. Auch andere Studien berichten von Patienten, die zu 64% bereits eine depressive Episode erlebt hatten (McBeth & Silman 2001), sowie von familiärer Belastung bezüglich einer Depression von 23% (Offenbaecher et al. 1998).

Bei Angststörungen reichen die Prävalenzen von 7% (für Panikstörungen) bzw. 12% (für Phobien) (Epstein et al. 1999) über 32,3% (Thieme et al. 2004) bis zu 44,9% (McBeth & Silman 2001).

1.3.1.2 Epidemiologie

Die Fibromyalgie findet sich bei ca. 6% der Patienten einer Allgemeinarztpraxis sowie bei bis zu 20% der Patienten in Rheumakliniken. Populationsbasierte Studien ergaben Werte von 1,3% bis zu 3% für die allgemeine Bevölkerung. Der Altersgipfel liegt zwischen dem 24. und dem 50. Lebensjahr, wobei das klinische Vollbild meist erst zu Beginn der Menopause besteht (Cimmino et al. 2002, Conrad 2003, Nampiaparampil

& Shmerling 2004). Meist beginnt die Krankheit mit lokalisierten Schmerzen, die nach und nach generalisiert auftreten. Nach der Schmerzgeneralisierung vergehen jedoch durchschnittlich mehr als fünf Jahre, bis die Diagnose Fibromyalgie gestellt wird. Ein Grund hierfür ist der nach wie vor geringe Bekanntheitsgrad der Kriterien bei den Ärzten (Müller et al. 2000). Insgesamt wird die Fibromyalgie jedoch eher überdiagnostiziert, Fitzcharles und Boulos (2003) konnten die Diagnose „Fibromyalgie“ in einer Nachuntersuchung nur bei 34% der Patienten mit Muskelschmerzen bestätigen. 80 – 90% der Betroffenen sind Frauen. Fibromyalgie-Patientinnen haben eine signifikant spätere Menarche und sind seltener schwanger als Patientinnen einer Kontrollgruppe (Schochat & Beckmann 2003), was für einen Einfluss der Geschlechtshormone spricht. Es gibt jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen den Spiegeln der Hormone LH, FSH, Progesteron und Estradiol im Vergleich von Patientinnen mit Fibromyalgie und gesunden Frauen (Gur et al. 2004).

Fibromyalgie tritt familiär gehäuft auf, in einer israelischen Studie wurde bei 28% der Nachkommen von Fibromyalgie-Patienten ebenfalls diese Diagnose gestellt (Buskila et al. 1996). Offenbaecher et al. (1998) fanden bei 46% der Verwandten von Patienten mit Fibromyalgie Symptome, die ebenfalls auf eine Fibromyalgie hinweisen könnten. Somit sind genetische Faktoren denkbar. Vermutet wird ein autosomal-dominanter Erbgang mit geschlechtsspezifisch unterschiedlich ausgeprägtem Phänotyp (Buskila et al. 1996). Ein Zusammenhang mit HLA-Typen wurde ebenfalls beschrieben (Yunus 1998). Pöyhiä und Mitarbeiter (2001) fanden bei betroffenen Patienten nicht nur eine erhöhte Familiengeschichte mit Fibromyalgie und anderen chronischen Schmerzen im Vergleich mit Patienten mit rheumatoider Arthritis und gesunden Probanden. Vor allem berichteten die untersuchten Patienten über mehr Schmerzerfahrungen, wie Reizdarmsyndrom, Migräne, Dysmenorrhö und physische Traumata im bisherigen Leben als die Mitglieder der Kontrollgruppen.

1.3.1.3 Ätiologie und Pathogenese

Eine eindeutige Ätiologie der Fibromyalgie ist bis heute nicht bekannt

Bei all den bereits erwähnten unterschiedlichen Meinungen zur Einteilung der Fibromyalgie und insofern auch zu ihrer Ätiologie hat sich doch durchgesetzt, ein „biopsychosoziales Krankheitsmodell“ als ursächlich für die Krankheit anzusehen. Dabei

geht man davon aus, dass sowohl biologische als auch psycho-soziale Faktoren bei der Entstehung der Fibromyalgie eine entscheidende Rolle spielen (Egle et al. 2004). Mehrere pathophysiologische Mechanismen im Sinne von endokrinen Dysfunktionen werden diskutiert. Dabei steht vor allem die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse im Vordergrund. Es kommt bei psychischen, physiologischen und pharmakologischen Stressoren zu einer verzögerten und eingeschränkten Reaktion der Nebennierenrinde (Nampiaparampil & Shmerling 2004, Egle et al. 2004) und einer aufgehobenen zirkadianen Rhythmik des Cortisols bei einer wahrscheinlich ursächlich veränderten CRH-Aktivität (Torpy et al. 2000). Des Weiteren gibt es Hinweise auf eine Erhöhung von Substanz P im Liquor und eine verminderte nächtliche Sekretion von Wachstumshormon (Conrad 2003).

Die Aktivitätssteigerung des CRH ist für eine vermehrte Ausschüttung von Zytokinen verantwortlich, die im weiteren Verlauf zu einer Steigerung von Ängstlichkeit und Depression führen und somit die Komorbidität von psychischen Krankheiten bei der Fibromyalgie zumindest teilweise erklären können (Conrad 2003, Egle et al. 2004). Ein weiterer Faktor, der zu depressiven Symptomen führen kann, ist der niedrige morgendliche Cortisolspiegel, der in einer Studie bei depressiven Fibromyalgie-Patientinnen signifikant niedriger war als bei der Kontrollgruppe. Hinweise auf Einflüsse der Hormone der Hypothalamus-Hypophysen-Gonaden-Achse wie LH, FSH, Estradiol oder Progesteron auf das Ausmaß der Depression fanden sich dabei jedoch nicht (Gur et al. 2004).

Insgesamt gesehen ergibt sich aus dieser endokrinologischen Dysfunktion eine erhöhte Empfindlichkeit für Stress. Die CRH-produzierenden Neurone im Hypothalamus führen zu einer überschießenden Stressantwort auch auf vergleichbar banale Reize des täglichen Lebens (Conrad 2003).

Außerdem weisen viele der typischen Symptome der Fibromyalgie sowie auch klinische Studien daraufhin, dass bei den Patienten eine Dysfunktion des autonomen Nervensystems im Sinne einer vermehrten sympathischen und verminderten parasympathischen Aktivität vorliegt (Torpy et al. 2000).

Es kommt zu einer anhaltenden Hemmung der absteigenden schmerzhemmenden Systeme und auf supraspinaler Ebene zu einer dauerhaften Enthemmung aktivierender Neurone (Torpy et al. 2000, Conrad 2003). Eine Untersuchung von Offenbaecher et al. (1999) fand einen erhöhten Anteil eines gestörten Serotonin-Transporter-Gens bei FM-Patienten, der in Folge zu einer erhöhten Schmerzempfindlichkeit führt.

Insgesamt betrachtet kann man davon ausgehen, dass die Schmerzschwelle bei Patienten mit Fibromyalgie erniedrigt ist (Pöyhiä et al. 2001, Conrad 2003).

1.3.1.4 Psychosoziale Faktoren

In verschiedenen Untersuchungen sind immer wieder ähnliche Persönlichkeitsstrukturen bei den Patienten mit Fibromyalgie zu finden. So zeigen mehrere Studien ein gehäuftes Muster von niedrigem Bildungsgrad, erhöhter Scheidungsrate, Übergewicht, niedrigem Alkoholkonsum und Nikotinabusus (Wolfe & Hawley 1998, McBeth et al. 1999, Schochat & Beckmann 2003).

Egle und Mitarbeiter (2004) sprechen von Störungen der Selbstwertregulierung bei den Patienten, die durch hohe Anforderungen an sich selbst, Suche nach Anerkennung und die Neigung zu Hyperaktivität („action-proneness“) gekennzeichnet sind. Die Hyperaktivität dient dabei als Abwehrmechanismus gegen Angst und Depression, die das ohnehin geschwächte Selbstwertgefühl aufrechterhalten und einem Teufelskreis von Gefühlen der Unfähigkeit und des Versagens entgegenwirken soll (Cedraschi et al. 2003). Zu ähnlichen Ergebnissen kommt Klußmann (2002), der als zentralen Punkt der Psychodynamik eine chronisch gehemmte Aggression sieht, ein ständiger Konflikt zwischen Egoismus und Altruismus. Die Persönlichkeit wird als beherrscht, zwanghaft und perfektionistisch betrachtet. Die Patienten sind meist die ältesten in einer Geschwisterreihe, die die Aufmerksamkeit der Eltern stets durch Anpassung und Leistung erringen mussten und somit aggressive Impulse und eigene Wünsche als Gefährdung der elterlichen Zuwendung sahen.

In der Persönlichkeit gibt es zusätzlich Überschneidungen mit dem Neurotizismus. Bei beiden Gruppen liegt ein Mangel an Anpassungsfähigkeit vor (Netter & Hennig 1998).

Man kann bei einem Großteil der Fibromyalgie-Patienten Züge einer „Schmerzpersönlichkeit“ finden. Diese ist gekennzeichnet durch hohe Ansprüche an sich selbst, Perfektionismus, die Unfähigkeit zu entspannen, fehlendes Bewusstsein, die Gefühle anderer zu erkennen (Alexithymie), die Unfähigkeit, mit Wut und Feindseligkeit umzugehen sowie das Verneinen von emotionalen und interpersonellen Konflikten (Keel 1998).

Die auslösende Situation ist somit häufig ein Kränkungskonflikt. Die Patienten fühlen sich nicht genügend gewürdigt und beachtet trotz hohen persönlichen Einsatzes

(Klußmann 2002, Cedraschi et al. 2003). Sie berichten vermehrt über Gefühle wie Wertlosigkeit, Versagen, Schuld oder auch Suizidalität (Hassett et al. 1999).

Zudem sind die Patienten mit Fibromyalgie vermehrt von frühen Stresserfahrungen geprägt, die mit Störungen in der Selbstwertentwicklung und im Bindungsverhalten einhergehen und die Vulnerabilität für psychische Störungen erhöhen (Egle et al. 2004). McBeth et al. (1999) fanden eine signifikante Assoziation von erhöhten „tender points“ mit negativen Kindheitserlebnissen wie Verlust der Eltern durch Trennung oder Tod sowie körperlichem und sexuellem Missbrauch. Andere Studien sprechen von einem Familienklima, das von Armut, körperlicher Gewalt, emotionaler Vernachlässigung und sexuellem Missbrauch geprägt war. Diese Anamnese wird verantwortlich sowohl für chronische Schmerzsyndrome als auch für Depression gesehen (Keel 1998, Wolfe & Hawley 1998, Egle et al. 2004).

Während sich bei einigen Patienten die Symptomatik kontinuierlich entwickelt, berichten viele über ein Trauma, körperlicher oder psychischer Art, das zu Beginn der Schmerzen stand (Richards 2001, Cedraschi et al. 2003). Es kommt so von einer dauernden Hyperfunktion des Stresssystems zu einer Hypofunktion aufgrund der Unfähigkeit auf neue Stressoren adäquat zu reagieren (van Houdenhove & Egle 2004).

Auch das Krankheitsverhalten der Patienten mit Fibromyalgie ist auffällig. Sie haben eine ausgeprägte Selbstbeobachtung und schreiben ihren Symptomen eine größere Bedeutung zu als Patienten mit organisch bedingten chronischen Schmerzen (McBeth et al. 1999, Egle et al. 2004, van Houdenhove & Egle 2004). Der gestörte Selbstbeobachtungsmechanismus von Fibromyalgie-Patienten zeigte sich in einer Studie dadurch, dass die Intensität selbstproduzierter und externer taktiler Stimuli nicht unterschieden werden konnte (Karst et al. 2005).

FM-Patientinnen neigen im Vergleich zu Patientinnen mit rheumatoider Arthritis signifikant häufiger zur Bewältigungsstrategie des „Katastrophisierens“. Diese ist gekennzeichnet durch pessimistische Gedanken über sich selbst, andere und die Zukunft, in der mit der schlimmstmöglichen Entwicklung gerechnet wird. Die Patienten fühlen sich hoffnungslos und hilflos gegenüber der Möglichkeit, etwas an ihrem Zustand zu ändern. Innerhalb einer Gruppe mit Fibromyalgie-Patienten gibt es eine signifikante Beziehung zwischen Katastrophisieren und einer Depression (Hassett et al. 1999).

Das typische Krankheitsverhalten führt letztendlich zu einer erhöhten Inanspruchnahme von Ärzten (McBeth & Silman 2001, Egle et al. 2004). In einer interessanten

Studie dazu untersuchten Aaron und Mitarbeiter (1996) die psychischen Störungen von Patienten mit Fibromyalgie aus einer tertiären Versorgungseinrichtung, Personen mit diagnostizierter Fibromyalgie, ohne dass sie sich in ärztlicher Behandlung befanden (sogenannte „nonpatients“) sowie einer Kontrollgruppe. Dabei waren die psychiatrischen Diagnosen bei der erstgenannten Gruppe signifikant höher, die „nonpatients“ zeigten jedoch keine Unterschiede im Vergleich mit der Kontrollgruppe. Die Autoren folgern daraus, dass, obwohl kein direkter Zusammenhang zwischen psychischen Auffälligkeiten und Fibromyalgie besteht, diese aber ausschlaggebend dafür sind, dass die Patienten sich wegen ihrer Schmerzen in ärztliche Behandlung begeben.

Es kommt zu einer typischen Arzt-Patient-Beziehung. Die Patienten sind auf eine organische Diagnose fixiert und idealisieren die Ärzte. Durch die Schwierigkeiten bei der Diagnosefindung fühlen sich die Patienten abgelehnt und zurückgewiesen, sie suchen ständig neue Experten auf. Sie bestimmen ihre Identität überwiegend über ihre Krankheit, das ständige „doctor-shopping“ unterbricht die normalen Alltagsaktivitäten (McBeth et al. 1999, Klußmann 2002, Conrad 2003). Von jedem Patienten werden durchschnittlich drei verschiedene therapeutische Fachrichtungen konsultiert, über 70% waren wegen ihrer Fibromyalgie bereits in stationärer Behandlung (Müller et al. 2000). Die entstehenden Kosten für das Gesundheitssystem sind erheblich. Laut einer amerikanischen Untersuchung belaufen sie sich auf knapp 8000 \$ jährlich, im Vergleich zu 2500 \$ für durchschnittliche Patienten (Nampiamparampil & Shmerling 2004). Dabei ist die Diagnose selbst wie eine Bestätigung für die Patienten. Sie gibt eine Erklärung des eingeschränkten Lebens gegenüber dem Umfeld und ist so eine Legitimation für ihre Schmerzen (Cedraschi et al. 2003).

Manche Autoren sehen bei der Fibromyalgie Überlappungen mit der somatoformen Schmerzstörung (Keel 1998, Wolfe & Hawley 1998, McBeth & Silman 2001). Bei hoher Komorbidität und ähnlicher neuroendokriner Veränderungen, z.B. des Serotoninspiegels, gibt es Autoren, die bei der Fibromyalgie von einer maskierten oder auch somatisierten Depression sprechen (McBeth & Silman 2001), andere wiederum finden etwas differenzierter eine somatisierte Depression als Untergruppe der Fibromyalgie. Dabei liegt der entscheidende Punkt, der die Fibromyalgie von der Depression unterscheidet, in der charakteristischen Verteilung der Schmerzen (Meyer-Lindenberg & Gallhofer 1998). Für Okifuji et al. (2000) stellt sich eben die Frage, warum im Fall der Fibromyalgie als Variante einer depressiven Störung nicht alle Pati-

enten depressiv sind. In seiner Untersuchung mit 48% depressiven FM-Patienten waren keine Unterschiede im Ausmaß der Schmerzen festzustellen, nur der Einfluss der Krankheit auf das Leben wurde von der depressiven Gruppe als größer angesehen. Die Lebensumstände der Patienten schienen hier ein Prädiktor für eine Depression gewesen zu sein. Insofern entwickeln sich für Okifuji die depressiven Störungen unabhängig von den Kardinalsymptomen der Fibromyalgie, beeinflussen den Umgang mit dem Schmerz und die weitere Lebensgestaltung jedoch wesentlich. Bisherige Krankheitserfahrungen, Coping und soziale Unterstützung besonders durch den Partner scheinen eine Assoziation zwischen Fibromyalgie und psychischen Störungen zu vermitteln, dies ist wahrscheinlicher als ein Zusammenhang per se (Thieme et al. 2004). Hudson und Mitarbeiter (2004) sehen dagegen gemeinsame ätiologische Faktoren bei der Fibromyalgie und anderen affektiven Erkrankungen. Sie fanden eine signifikante Assoziation der Fibromyalgie nicht nur mit Depressionen sondern auch mit anderen Krankheiten aus dem Bereich der affektiven Störungen.

Zusammenfassend kann man für das biopsychosoziale Krankheitsmodell sagen, dass zunächst eine erhöhte Vulnerabilität für eine Fibromyalgie vorliegen muss. Dieses geschieht im Rahmen einer Störung der Stressverarbeitung durch biologisch-neuroendokrine Faktoren, psychosoziale Belastungsfaktoren sowie eine gestörte Schmerzwahrnehmung.

Im weiteren Verlauf spielt ein labiles Selbstwertgefühl eine Rolle, gelebt in Form von Hyperaktivität und Perfektionismus, das mit unreifen Konfliktbewältigungsstrategien einhergeht. Neuerliche Stressoren oder Traumata fungieren dann als Auslöser der Erkrankung.

In der Folge kommt es durch die Neigung zum Katastrophisieren, Kontrollverlustängsten, Inaktivität und der Fokussierung auf die Symptome sowie ein somatisch bedingtes verstärktes Schmerzerleben zu einem „circulus vitiosus“. Eine hohe Inanspruchnahme von wechselnden Ärzten und ein zunehmender sozialer Rückzug verstärken zusätzlich die Chronifizierung (McBeth & Silman 2001, Pöyhiä et al. 2001, Richards 2001, Egle et al. 2004).

1.3.1.5 Therapie

Goldenberg und Mitarbeiter (2004) beschreiben in einer zusammenfassenden Studie den Umgang mit der Fibromyalgie. Die Diagnose sollte wegen möglicher Überschneidungen erst bestätigt und dann gründlich dem Patienten und den Angehörigen erklärt werden. Als Medikament der ersten Wahl bietet sich eine niedrige Dosis eines trizyklischen Antidepressivums an. Eventuelle Begleiterscheinungen wie Depressionen und Schlafstörungen werden ebenfalls so mitbehandelt. Weiterhin profitieren alle Patienten von einem kardiovaskulären Übungsprogramm. Im Hinblick auf das biopsychosoziale Krankheitsmodell werden die meisten Patienten einen Nutzen aus einer kognitiven Verhaltenstherapie, bzw. einer Stressreduktion ziehen. Prognostisch scheint es so auszusehen, als ob ohne Therapie der Großteil der Patienten nur wenige Veränderungen seiner Symptome erfährt und Remissionen selten sind. Dennoch scheint das Ausmaß der Behinderung nicht weiter zuzunehmen (Nampiampil & Shmerling 2004).

1.3.2 Chronische Schmerzen im Kindes- und Jugendalter

Chronische Schmerzen im Kindes- und Jugendalter sind nicht selten und mit weitreichenden psychischen und sozialen Konsequenzen für die betroffenen Patienten und deren Familien verbunden.

1.3.2.1 Epidemiologie

Perquin und Mitarbeiter (2000) untersuchten in einer populationsbasierten Studie die Prävalenz von Schmerzen bei über 5000 holländischen Kindern im Alter von 0-18 Jahren. Dabei berichteten 25% über chronische Schmerzen (wiederkehrend oder kontinuierlich im Verlauf von mehr als drei Monaten), die Prävalenz stieg mit zunehmendem Alter. Die am meisten genannten Schmerzlokalisationen waren Kopfschmerzen (23%), Bauchschmerzen (22%) und Schmerzen an den Extremitäten (22%). Über die Hälfte der Kinder mit Schmerzen gaben multiple Schmerzlokalisationen an. 49% der Kinder mit chronischen Schmerzen hatten diese mindestens einmal pro Woche. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Roth-Isigkeit und Mitarbeiter (2005)

in einer Studie an deutschen Schulkindern. 30,8% berichteten über Schmerzen, die seit mehr als sechs Monaten bestehen. Auch hier sind Kopfschmerzen (60,5%), Bauchschmerzen (43,3%) und Extremitätenschmerzen (33,6%) die häufigsten Lokalisationen. In einer Studie an finnischen Schulkindern litt fast ein Drittel (32%) der befragten Kinder an Muskelschmerzen, die mindestens einmal in der Woche auftraten. Die Schmerzen bestanden bei über der Hälfte der Betroffenen auch noch nach dem follow-up ohne Therapie ein Jahr später (Mikkelsen et al. 1997a).

In einer Untersuchung an einer spanischen Kinderklinik zeigte sich, dass 6,1% der Klinikbesuche von Kindern im Alter von 3-14 Jahren auf Muskel- und Gelenkschmerzen zurückzuführen waren (de Inocencio 1998).

In der holländischen Studie wurde deutlich, dass die Prävalenz bei Mädchen signifikant höher ist als bei Jungen. So berichteten 76,4% der Mädchen im Alter von 12-15 Jahren über Schmerzen in den vergangenen drei Monaten. Dabei zeigt sich ein starker Anstieg der Prävalenz der chronischen Schmerzen bei den Mädchen im Alter von 12-14 Jahren. Vermutet wird hier ein Einfluss des Beginns der Menstruation (Perquin et al. 2000). Außerdem scheinen Mädchen schneller ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen als Jungen, so dass diese dann häufig mit stärkeren Schmerzen anzutreffen sind (Konijnenberg et al. 2005).

1.3.2.2 Ätiologie und Pathogenese

Wenngleich auch eine genaue Ätiologie für viele Arten des chronischen Schmerzes unbekannt ist, gibt es doch prädisponierende Faktoren. Anthony und Schanberg (2005) sehen den Schmerz als multidimensional und legen ätiologisch ein biopsychosoziales Modell zu Grunde, in dem biologische, kognitive und Umweltfaktoren sich gegenseitig und damit das Schmerzverhalten des Kindes beeinflussen.

Malleson et al. (2001) sprechen von intrinsischen und extrinsischen Faktoren als ursächlich für idiopathische chronische Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen. Zu den intrinsischen zählen sie

- eine niedrige Schmerzschwelle,
- weibliches Geschlecht,
- Hypermobilität der Gelenke,
- schwache Kontrollüberzeugungen,
- maladaptive Coping-Methoden und

- ein schwieriges Temperament.

Als extrinsische Faktoren bezeichnen sie

- frühere Schmerzerfahrungen,
- soziale Deprivation,
- körperlichen oder sexuellen Missbrauch,
- das elterliche Modell des Schmerzverhaltens,
- Schlafstörungen und
- mangelnde körperliche Fitness.

Dieses Konzept ähnelt den Risikofaktoren für somatoforme Störungen. Hierbei werden neben einer genetisch veränderten Schmerzwahrnehmung und daraus resultierender Übersensitivität gegenüber Schmerzreizen sowie einer Habituation auf Stressreize Persönlichkeitsmerkmale verantwortlich gemacht. Dazu gehört eine erhöhte Gewissenhaftigkeit mit hohen Ansprüchen an sich selbst bei gleichzeitiger Störung des Selbstwertgefühls und Unsicherheit. Auch hier spielen familiäre Einflüsse eine Rolle, bei Krankheiten anderer Familienmitglieder kann es zu einem „Lernen am Modell“ kommen (Hagenah & Herpertz-Dahlmann 2005).

So kann der Schmerz der Kinder Ausdruck der Familienproblematik sein. Seit Minuchin 1978 gibt es den Begriff der „psychosomatischen Familie“. Beschrieben wird ein Familienklima, das gehäuft bei Personen mit psychosomatischen Krankheiten vorkommt und potentiell als mitverantwortlich dafür scheint. Charakteristisch sind Zustände wie „Verfilzung“, wobei eine hohe Abhängigkeit der Familienmitglieder untereinander vorliegt, eine Überbesorgtheit der Eltern, die die persönliche Entwicklung der Kinder hemmt, eine niedrige Konflikttoleranz, wobei jeder mögliche Konflikt durch Versachlichung, Unterdrückung oder Verleugnung vermieden wird sowie ein strenges Interaktionsmuster, das nicht verändert wird (Eiser 1985, Wirsching 1990). Dieses Konzept ist umstritten (Malleon et al. 1992), die Bedeutung der Familie ist jedoch evident, da ein Problem eines einzelnen Familienmitgliedes auch jeweils auf die anderen einen Effekt hat. Der Umgang der Eltern mit eigenen Schmerzen sowie eine Überreaktion gegenüber den Schmerzen der Kinder beeinflussen sowohl den Umgang der Eltern mit der Krankheit der Kinder als auch die Entwicklung eines eigenen Schmerzverhaltens von Seiten der Kinder (Kazak 1989, Aromaa et al. 2000).

Eine Studie zeigte, dass 90% der Eltern von Kindern in einer rheumatologischen Klinik über Schmerzen in den letzten Monaten klagten. Es ergab sich eine Korrelation zwischen der Schmerzstärke, der schmerzbedingten Einschränkungen des Alltags und des Inanspruchnahmeverhaltens von Ärzten auf Seiten der Eltern mit dem Ausmaß des Schmerzes der Kinder (Schanberg et al. 2001). Dabei ist der Einfluss der familiären Schmerzgeschichte eher auf Mädchen als auf Jungen zu beobachten, was auch zur Erklärung des Überwiegens des weiblichen Geschlechts bei den chronischen Schmerzen angebracht werden kann (Kashikar-Zuck et al. 2000). Die Bedeutung der Familie zeigte sich auch in einer Studie mit Kindern, die an chronischem Spannungskopfschmerz litten. Deren Familienatmosphäre war negativer und unglücklicher, die Beziehung zwischen den Eltern distanzierter als in einer Kontrollgruppe (Aromaa et al. 2000).

Als mit idiopathischen Muskelschmerzen assoziierte Stressoren wurden gefunden: hohe Leistungsorientiertheit der betroffenen Jugendlichen (54%) ebenso wie Lernschwierigkeiten (29%), allein erziehende Eltern (28%) sowie vermuteter sexueller Missbrauch (9%) (Malleon et al. 1992). Weber und Mitarbeiter (2001) entdeckten einen signifikanten Zusammenhang zwischen einem erhöhten Beschwerdedruck und erhöhten Neurotizismuswerten bei jugendlichen Rheumapatienten.

Neben den Risikofaktoren existieren auslösende Triggerfaktoren. Dabei spielen häufig belastende Lebenssituationen wie schulische Probleme, überhöhte elterliche Erwartungen, Integrationsprobleme sowie akute Ereignisse wie Trennung oder Tod eine Rolle (Hagenah & Herpertz-Dahlmann 2005). In einem speziellen Fall war ein unspektakulärer Autounfall der Auslöser für chronische Schmerzen aller Mitglieder einer sechsköpfigen Familie (Mailis et al. 1999).

Die betroffenen Jugendlichen selbst sehen solche kritischen Lebensereignisse selten im Zusammenhang mit dem Auftreten ihrer Schmerzen. Sie berichten eher über Wetterwechsel, Erkältungen, Verletzungen und Überanstrengung beim Sport als Trigger ihres Schmerzes, letzteres besonders bei Jungen. Mädchen sahen häufig auch Zusammenhänge mit Wut, Streit oder Trauer (Roth-Isigkeit et al. 2005).

1.3.2.3 Komorbidität

Chronische Krankheiten im Kindesalter allgemein sind assoziiert mit psychiatrischen Störungen, dabei eher mit affektiven Störungen wie einer Dysthymie als mit Angst-

störungen (Ortega et al. 2002). Burke und Elliott (1999) postulieren hierfür ein „Diathesis-Stress-Modell“, wonach die Depression ein Ergebnis ist aus der Interaktion von kindlichen Vulnerabilitätsfaktoren, charakteristischen Eigenschaften der Krankheit und sozialen Stressoren oder besonderen Lebensereignissen. Damit ähnelt dieses Modell dem bereits erwähnten biopsychosozialen Modell zur Schmerzentstehung (Anthony & Schanberg 2005). Zu den Vulnerabilitätsfaktoren gehören eine familiäre Belastung für Depressionen ebenso wie kognitive Faktoren, z.B. geringes Selbstbewusstsein und inadäquate Bewältigungsmechanismen. Zu den sozialen Stressoren gehören Familienkonflikte und Verluste von Bezugspersonen. Die krankheitstypischen Eigenschaften wie Schwere der Krankheit oder Krankheitsverlauf werden im Zusammenspiel mit der Vulnerabilität zu Risikofaktoren für eine Depression (Burke & Elliott 1999).

Bei chronischen Schmerzen finden sich direkte Zusammenhänge zwischen körperlicher Einschränkung und Depression (Kashikar-Zuck et al. 2001). Die Assoziation zwischen Schmerz und Depression verbessert sich durch adäquate Copingstrategien der Eltern (Malleson & Clinch 2003). Sowohl internalisierende Probleme wie Depressionen als auch externalisierende wie Aggressivität scheinen mit chronischen Schmerzen assoziiert, besonders wenn sie gleichzeitig auftreten. Allgemein wird von einer Beziehung der Schmerzen zu einer geringen Selbstkontrolle der Emotionen ausgegangen (Vaalamo et al. 2002).

In einer interessanten Studie untersuchten Dilsaver und Mitarbeiter (2005) umgekehrt die Prävalenz chronischer Schmerzen unter depressiven Jugendlichen. Dabei berichteten 76% von diesen über eine oder mehrere Schmerzlokalisationen, diese Gruppe klagte insgesamt signifikant häufiger über Schmerzen als eine Kontrollgruppe mit nicht-depressiven psychisch kranken Jugendlichen. Als Ergebnis der Studie weisen die Autoren darauf hin, dass eventuell viele chronische idiopathische Schmerzsyndrome bei Jugendlichen unentdeckte Depressionen sein könnten.

1.3.2.4 Coping

Bei den Bewältigungsprozessen der chronischen Schmerzen konnte gezeigt werden, dass maladaptive Copingstrategien mit negativen Kontrollüberzeugungen wie Internalisierung oder Katastrophisieren zu schlechteren Ergebnissen bei den Patienten führen (Malleson et al. 2001). Dabei korreliert das Katastrophisieren mit dem Aus-

maß der Depression und dem Ausmaß der körperlichen Beschwerden (Kashikar-Zuck et al. 2001). Schanberg und Mitarbeiter (2001) fanden in ihrer Studie, dass das Katastrophisieren des Kindes verstärkt in Familien mit eigener Schmerzgeschichte vorkommt. Diese Copingstrategie ist dann wiederum häufiger bei Kindern mit größerem aktuellem Schmerz. Insofern sehen die Autoren das Coping als Mediator zwischen der elterlichen Schmerzgeschichte und dem tatsächlichen Schmerz des Kindes. Umgekehrt sinkt auch die Schmerzintensität, wenn die Mutter positive Copingstrategien anwendet (Chambers et al. 2002). Auch bei juveniler chronischer Arthritis wurde eine signifikante Korrelation zwischen Katastrophisieren und dem Ausmaß des empfundenen Schmerzes gefunden (Thastum et al. 2005), wenngleich eine andere Studie keine Unterschiede fand in Selbstbewusstsein, Kontrollüberzeugungen, Körperbild und Coping zwischen Kindern und Jugendlichen mit Arthritis und einer gesunden Kontrollgruppe (Huygen et al. 2000). In einer weiteren Untersuchung fanden Phipps und Steele (2002) bei chronisch kranken Kindern gehäuft einen repressiven Anpassungsstil, wobei eher mit Wut als mit Angst reagiert wird. Dieser hat durch Blockierung Angst-provozierender Stimuli durchaus seine Vorteile, führt aber schlussendlich dazu, keine soziale Unterstützung zu suchen und zu einer schlechten Compliance in der Behandlung.

1.3.2.5 Konsequenzen

Die Einschränkungen durch die chronischen Schmerzen auf das alltägliche Leben der betroffenen Kinder sind weitreichend.

In der Studie an deutschen Schulkindern berichteten zwei Drittel der Kinder mit chronischen Schmerzen über schmerzbedingte Probleme. Diese lagen vor allem in den Bereichen Schlaf, Ernährung, Schule, Freizeit und soziale Kontakte. Dabei war der Anteil der Kinder, die ihre Schmerzen mit Einschränkungen verbanden bei den Mädchen signifikant höher als bei den Jungen des gleichen Alters (Roth-Isigkeit et al. 2005). Aus der Sicht der Mütter sind aber die Veränderungen des Verhaltens durch den Schmerz bei den Jungen größer als bei den Mädchen (Hunfeld et al. 2002). Zu ähnlichen Ergebnissen wie in der deutschen Studie kommen auch weitere. Die meisten Kinder berichten über schmerzbedingte Einschränkungen bei sportlichen Aktivitäten, Schulabwesenheiten, begrenztes soziales Leben und Schlafstörungen (Huygen et al. 2000, Kashikar-Zuck et al. 2001, Konijnenberg et al. 2005).

Häufiges Fehlen in der Schule, eventuell noch verstärkt durch gestörten Schlaf, führt langfristig zu unzureichenden Schul- und Berufsabschlüssen sowie zu beeinträchtigten sozialen Kontakten (Konijnenberg et al. 2005).

Die eingeschränkten Aktivitäten verbunden mit einer erhöhten Aufmerksamkeit der Eltern auf die Schmerzen des Kindes sind assoziiert mit einer Persistenz der Schmerzen (Malleon & Clinch 2003).

Zur Bestimmung der Lebensqualität ist vorrangig nicht die Schmerzlokalisierung sondern die Intensität und Frequenz der Schmerzen entscheidend (Hunfeld et al. 2001). Weitere Faktoren, die mit schlechterer Lebensqualität einhergehen sind niedriges Selbstwertgefühl (Malleon & Clinch 2003), Einschätzung der eigenen Probleme als besonders schwerwiegend (diGirolamo et al. 1997), nicht jedoch unbedingt die Dauer der Erkrankung, da mit der Zeit die Akzeptanz der Krankheit und ihrer Konsequenzen wächst (Eiser 1985, Huygen et al. 2000).

Die chronischen Schmerzen des Kindes bedeuten eine Herausforderung für die ganze Familie.

Je größer die Schmerzen der Kinder sind, desto mehr berichten die Mütter über Einschränkungen in ihrem Alltagsleben und desto mehr zeigen sich Probleme im Umgang mit den Schmerzen der Kinder (Hunfeld et al. 2001).

Allgemein bei chronischen Krankheiten ergeben sich Schwierigkeiten für die Familie, mit den gestiegenen Anforderungen des Kindes umzugehen. Das bisherige Familienleben ändert sich, das kranke Kind steht jetzt im Mittelpunkt. Es kommt zu Reaktionen innerhalb der Familie, die im Allgemeinen eher als maladaptiv gesehen werden. Dazu gehören Zustände, wie Verfilztheit oder Überbehütung des Kindes, die bereits als Teil der „psychosomatischen Familie“ und damit als negative Entwicklung beschrieben wurden. Im Zusammenhang mit dem chronisch kranken Kind dienen sie jedoch dazu, ein protektives Gleichgewicht für die Familie herzustellen. Der engere Zusammenhalt innerhalb der Familie wirkt stark entlastend und stabilisierend (Eiser 1985, Petermann 1987, Kazak 1989). So finden sich auch bei Kindern mit juveniler Arthritis enge Familienstrukturen mit fest strukturierten Rollen. Der kranke Jugendliche scheint auf seinem Weg zur Unabhängigkeit mehr Familienunterstützung zu gebrauchen. Die Copingergebnisse sind, wie bereits erwähnt, sehr gut mit vergleichbarem Selbstbewusstsein gesunder Jugendlicher, so dass die positiven Effekte der Familienstruktur bestätigt werden können (Huygen et al. 2000).

1.3.2.6 Therapie

Bei der oft unklaren Ätiologie der chronischen Schmerzen sind auch die Behandlungsmethoden häufig unzureichend. Es kommt dazu, dass die Patienten immer mehr Ärzte aufsuchen. Faktoren, die ein solches hohes Inanspruchnahmeverhalten begünstigen sind:

- negative Einstellung der Eltern zu den Schmerzen des Kindes,
- häufig wiederkehrende, medizinisch nicht erklärbare Symptome,
- Angst und Depression auf Seiten des Kindes sowie
- niedrig empfundene Familienunterstützung

(Malleon & Clinch 2003).

Bei der Therapie der chronischen Schmerzen muss Rücksicht genommen werden auf das biopsychosoziale Modell, das der Ätiologie zu Grunde liegt (Anthony & Schanberg 2005). Es muss darum gehen, nicht nur das Kind direkt von den Schmerzen zu heilen, sondern auch, ihm Wege aufzuzeigen, mit den Schmerzen leben zu können (Malleon et al. 2001, Degotardi et al. 2005). Dazu ist ein interdisziplinärer Ansatz erforderlich, bei dem pharmakologische und nicht-pharmakologische Interventionen, wie funktionelle Behandlung (Krankengymnastik, Bewegungstherapie), Verbesserung des Schlafrhythmus' und kognitive Verhaltenstherapie zählen. Bei der medikamentösen Therapie ist daran zu denken, neben der Verwendung von reinen Schmerztherapeutika wie nicht-steroidalen Antirheumatika und Analgetika auch mögliche komorbide Depressionen oder Angststörungen mitzubehandeln (Malleon et al. 2001, Kashikar-Zuck et al. 2001, Anthony & Schanberg 2005, Hagenah & Herpertz-Dahlmann 2005).

Als besonders erfolgreich hat sich die kognitive Verhaltenstherapie erwiesen. Dabei wird vor allem versucht, die Bewältigungsstrategien zu ändern, die Wahrnehmung emotionaler Befindlichkeiten zu verbessern, mehr an Problemlösungen zu denken und die mit den Schmerzen verbundene Angst zu überwinden. Dies geschieht unter anderem auch mit Hilfe von Entspannungsverfahren (Anthony & Schanberg 2005, Hagenah & Herpertz-Dahlmann 2005). In einer Studie dazu zeigten sich drei Monate nach der kognitiven Verhaltenstherapie an Jugendlichen mit chronischen Schmerzen signifikante Verbesserungen in den Bereichen körperliche Funktion, Behinderung

und Angst. Außerdem waren 64% der Jugendlichen wieder zu mehr Schulbesuchen fähig (Eccleston et al. 2003).

Entscheidend ist bei der Therapie, dass an eine gleichzeitige Mitbehandlung der Familie gedacht wird. Dabei sollte deren Aufmerksamkeit für körperliche Symptome und Schmerzen der Kinder reduziert, aber gleichzeitig erhöhte Zuwendung in symptomfreien Phasen etabliert werden (Hagenah & Herpertz-Dahlmann 2005). So verbesserten sich in der oben genannten Studie Angst, Depressionen und Stress der Eltern (Eccleston et al. 2003). Auch weitere Mitbehandlungen der Familien wie ein Familienunterstützungsprogramm für Familien chronisch kranker Kinder ergaben positive Effekte auf die Anpassungsfähigkeit der betroffenen Kinder besonders auf die mit geringem Selbstbewusstsein (Chernoff et al. 2002).

Ohne Therapie zeigen Studien, dass bei erneuter Untersuchung nach einem, bzw. zwei Jahren bei 52,4% bzw. 61% die chronischen Muskelschmerzen weiterhin bestanden (Malleon et al. 1992, Mikkelsen et al. 1997a). Zur Prognose chronischer Schmerzen in der Jugend untersuchten Campo et al. (2001) junge Erwachsene, die als Kinder wegen chronischer Bauchschmerzen in Behandlung waren, Diese hatten im Vergleich mit einer Kontrollgruppe signifikant mehr Angststörungen, hypochondrische Gedanken und ein schlechteres soziales Umfeld. Diese Studien zeigen die Notwendigkeit einer adäquaten und rechtzeitigen Behandlung chronischer Schmerzen im Kindes- und Jugendalter.

1.3.3 Fibromyalgie im Kindes- und Jugendalter

Fibromyalgie im Kindes- und Jugendalter, auch bekannt unter dem Namen „Juveniles Primäres Fibromyalgie Syndrom“ (JPFMS), ist eine Erkrankung, die charakterisiert ist durch chronische multilokuläre Muskel- und Gelenkschmerzen, besonders druckempfindliche Sehnenansatzpunkte („tender points“) sowie psychische Störungen und Schlafstörungen (Anthony & Schanberg 2005). Das Syndrom wurde erstmals 1985 von Yunus und Masi beschrieben, die Kinder mit chronischen Schmerzen und Schlafstörungen untersuchten. Dabei setzten sie Kriterien für die Diagnose JPFMS fest. Diese Kriterien lauten:

Hauptkriterien (alle müssen erfüllt werden):

- ausgebreitete Muskel- und Skelettschmerzen seit mindestens drei Monaten, ohne dass eine andere medizinische Ursache oder pathologische Laborwerte vorhanden sind
- mindestens fünf der auch für die Fibromyalgie bei Erwachsenen definierten „tender points“ reagieren reproduzierbar schmerzhaft auf Palpation

Nebenkriterien (mindestens drei Kriterien müssen erfüllt werden):

- Müdigkeit
- Schlafstörungen
- chronische Angst- oder Spannungszustände
- chronische Kopfschmerzen
- Reizdarmsyndrom
- subjektive Weichteilschwellung
- Taubheitsgefühl in den Extremitäten
- Schmerzmodulation durch Stress oder Angst
- Schmerzmodulation durch das Wetter
- Schmerzmodulation durch körperliche Aktivität

(Yunus & Masi 1985)

Es ist ein nicht vollständig gelöstes Problem, ob die juvenile Fibromyalgie ein eigenständiges Krankheitsbild darstellt, oder nur die Frühform der Fibromyalgie der Erwachsenen ist (Kashikar-Zuck et al. 2000). Dabei kommt zum Ausdruck, dass bei Studien über Fibromyalgie im Kindes- und Jugendalter sowohl die oben genannten Kriterien von Yunus und Masi als auch die Fibromyalgie-Kriterien des ACR (Wolfe et al. 1990) verwendet werden. Reid und Mitarbeiter (1997) verglichen in einer Studie mit 15 jugendlichen Fibromyalgie-Patienten beide Kriterien, dabei erfüllten alle Patienten die Yunus/Masi-Kriterien, jedoch nur 73,3% die ACR-Kriterien. Die Kriterien des ACR, insbesondere in der Definition des ausgebreiteten Schmerzes, scheinen für Jugendliche zu restriktiv zu sein; die Anwesenheit der „tender points“ ist aber der entscheidende Faktor, der den Unterschied zu den Gesunden darstellt. Auch in einer anderen Studie waren durchschnittlich nur neun „tender points“ zu ermitteln. Die Autoren sehen als eine mögliche Erklärung an, dass es doch eine Frühform der adulten

Fibromyalgie ist und sich die Jugendlichen dementsprechend in einem frühen Stadium befinden, in dem die Empfindlichkeit noch geringer ist (Siegel et al. 1998). Andererseits gibt es auch bei den Nebenkriterien Unterschiede zwischen erwachsenen und jugendlichen Patienten. Bei letzteren sind z.B. die subjektiven Schwellungen oder die Verschlechterung durch Aktivität häufiger, während Erwachsene eher Rückenschmerzen haben oder eine Verschlechterung durch Angst erleben (Yunus & Masi 1985).

Insofern scheinen die Kriterien von Yunus und Masi passender für die Diagnose „juvenile Fibromyalgie“ zu sein als die des ACR (Kashikar-Zuck et al. 2000, Anthony & Schanberg 2005). Wenn die Anzahl der „tender points“ nicht zur Diagnosestellung einer juvenilen Fibromyalgie ausreicht, spricht man von einem Schmerzamplifikationssyndrom, das sich nur in diesem Punkt von der Fibromyalgie unterscheidet (Huppertz 1998).

Wie bei der Fibromyalgie der Erwachsenen existieren auch für das JPFMS Überschneidungen bzw. eine Komorbidität mit dem Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS). Während bei dem ersten die Muskel- und Gelenkschmerzen und „tender points“ im Vordergrund stehen, sind es beim zweiten die Müdigkeit und Aktivitätseinschränkung; dennoch gibt es Schlafstörungen, Schmerzen und psychische Probleme in beiden Krankheitsbildern. Man geht von einer Beziehung zwischen beiden Syndromen aus, wenn auch die genaue Ätiologie unklar bleibt (Kashikar-Zuck et al. 2000). Eine Assoziation zwischen juveniler Fibromyalgie und Gelenkhypermobilität wird kontrovers diskutiert. Während Siegel und Mitarbeiter (1998) in ihrer Studie bei 18 ihrer 45 Patienten (40%) mit Fibromyalgie eine Komorbidität fanden, konnte in einer finnischen Studie diese Beziehung nicht festgestellt werden (Mikkelsen 1999).

1.3.3.1 Epidemiologie

In populationsbasierten Studien aus Italien, Mexiko und Finnland zeigte sich eine Prävalenz der juvenilen Fibromyalgie von 1,2 - 1,3% in der Bevölkerung (Sardini et al. 1996, Clark et al. 1998, Mikkelsen 1999). Dabei ist zu beachten, dass alle drei Studien zur Diagnose die Kriterien des ACR verwendet haben. In der pädiatrischen rheumatologischen Klinik ist JPFMS die dritthäufigste Diagnose, die insgesamt ungefähr 7% der neu gestellten Diagnosen ausmacht (Siegel et al. 1998).

Die juvenile Fibromyalgie tritt wesentlich häufiger bei Mädchen auf als bei Jungen, der Anteil der weiblichen Patienten reicht von 65% bis zu 100% (Vandvik & Forseth 1994, Reid et al. 1997, Roizenblatt et al. 1997, Clark et al. 1998, Siegel et al. 1998, Mikkelsen 1999, Gedalia et al. 2000).

Die Patienten befinden sich meist zu Beginn der Pubertät, das Durchschnittsalter der untersuchten Kinder und Jugendlichen variiert zwischen 11 und 15 Jahren (Vandvik & Forseth 1994, Reid et al. 1997, Clark et al. 1998, Siegel et al. 1998, Gedalia et al. 2000). Das durchschnittliche Alter, in dem die Schmerzen begannen, liegt in einer norwegischen Studie mit neun Jahren jedoch deutlich darunter (Vandvik & Forseth 1994). Bevor sie zum ersten Mal in einer rheumatologischen Klinik untersucht wurden, hatten zwei Drittel der Patienten schon eine Schmerzgeschichte von über zwei Jahren hinter sich (Kashikar-Zuck et al. 2005).

Die Studien beschreiben auch ethnische Unterschiede, so hatten zwischen 71% (42 von 59 Patienten) und 93% (42 von 45 Patienten) der Jugendlichen mit Fibromyalgie eine weiße Hautfarbe, obwohl sich die Population der einen Studie zu 60% aus Schwarzen zusammensetzt (Siegel et al. 1998, Gedalia et al. 2000). Der ethnische Hintergrund scheint wesentlichen Einfluss darauf zu haben, in welcher Form Schmerzen ausgedrückt werden (Clark et al. 1998).

1.3.3.2 Ätiologie und Pathogenese

Die genaue Ätiologie der juvenilen Fibromyalgie bleibt nach wie vor unklar.

Aufgrund der rein subjektiv empfundenen Schmerzen ohne objektivierbare Befunde und der hohen Rate an psychischen Auffälligkeiten wurde die Krankheit als psychiatrische Störung gesehen (Kashikar-Zuck et al. 2000). Studien zeigten aber einerseits eine psychische Komorbidität allgemein bei chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter (Burke & Elliott 1999, Ortega et al. 2002) sowie andererseits keine signifikanten Unterschiede in den psychischen Störungen zwischen Kindern mit Fibromyalgie, solchen mit juveniler Arthritis und einer gesunden Kontrollgruppe (Reid et al. 1997). Zudem zeigt der psychogene Schmerz keine strenge Assoziation zu besonderen „tender points“ wie bei der Fibromyalgie (Vandvik & Forseth 1994). Insofern ist es unwahrscheinlich, dass das JPFMS eine rein psychogene Ätiologie hat (Kashikar-Zuck et al. 2000), man nimmt wie auch bei der erwachsenen Form ein biopsychosoziales Modell als ursächlich an, bei dem genetisch-biologische wie auch Umweltfak-

toren und psychosoziale Aspekte sich gegenseitig beeinflussen und so zur gesteigerten Schmerzempfindung und schlussendlich zum Fibromyalgie-Syndrom führen (Kashikar-Zuck et al. 2000, Anthony & Schanberg 2005).

Es gibt kaum spezielle Untersuchungen über die endokrinologischen Ursachen der juvenilen Fibromyalgie, man geht davon aus, dass die Ergebnisse bei der adulten Form denen der juvenilen Fibromyalgie entsprechen (Anthony & Schanberg 2005). Eine Untersuchung zur Höhe des Cortisolspiegels vor und nach Stressereignissen ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten mit JPFMS, juveniler Arthritis und einer gesunden Kontrollgruppe (Conte et al. 2003). Eine gestörte Schmerzmodulation zeigt sich jedoch durch eine signifikant niedrigere Schmerzschwelle für „tender points“ bei Kindern mit Fibromyalgie im Vergleich mit einer gesunden Kontrollgruppe (Reid et al. 1997).

Als Modell zur Erklärung der Ätiologie und des Fortbestandes der Schmerzen nennen Anthony und Schanberg einen Teufelskreis, in den Faktoren wie Müdigkeit bzw. Schlafprobleme, affektive und stressbedingte Faktoren, Inaktivität, Coping und familiäre Faktoren mit hineinspielen (Anthony & Schanberg 2005).

1.3.3.3 Schlafstörungen

Es gibt einen engen Zusammenhang zwischen juveniler Fibromyalgie und Schlafstörungen. Diese sind ein Teil der Diagnosekriterien von Yunus und Masi (1985), in ihrer Arbeit berichteten alle 33 Kinder mit JPFMS über nicht erholsamen Schlaf, 91% über generelle Müdigkeit. Ähnliches zeigen andere Studien mit Schlafstörungen bei 41 von 59 Patienten (69%) (Gedalia et al. 2000) oder Müdigkeit am Tag in 95% der Kinder mit Fibromyalgie (Mikkelsson 1999). In einer Studie von Vandvik und Forseth (1994) an zehn norwegischen Jugendlichen mit Fibromyalgie berichteten acht über exzessive Müdigkeit und sieben über Schwierigkeiten beim Einschlafen und häufiges Aufwachen in der Nacht.

Siegel und Mitarbeiter (1998) bemerkten in ihrer Studie, dass mehr Patienten über Schlafstörungen klagten (96%) als über diffuse Schmerzen (93%), was die Bedeutung der Schlafprobleme für die Diagnosestellung noch unterstreicht.

In einer spezifischeren Studie verglichen Tayag-Kier und Mitarbeiter (2000) mit polysomnographischen Methoden die Schlafarchitektur von Jugendlichen mit JPFMS im Vergleich mit einer gesunden Kontrollgruppe. Dabei zeigten sich signifikante Unter-

schiede für die Fibromyalgie-Gruppe mit insgesamt kürzerer Schlafzeit, verlängerter Einschlafzeit, niedrigerer Schlafeffizienz, längerer wacher Perioden während des Schlafes und mehr Bewegungen im Form von PLMS ("periodic limb movement in sleep"). Vermehrtes nächtliches Aufwachen und nicht erholsamer Schlaf bei Kindern mit Fibromyalgie sind auch die Ergebnisse einer brasilianischen Studie (Roizenblatt et al. 1997).

Müdigkeit und Schlafstörungen gehen mit höheren Raten an körperlicher Beeinträchtigung und einer größeren Anzahl an „tender points“ einher (Reid et al. 1997, Roizenblatt et al. 1997). Verschiedene Autoren sehen einen Zusammenhang zwischen den Schlafstörungen und Angststörungen oder auch Depressionen (Mikkelsen et al. 1997b, Tayag-Kier et al. 2000).

1.3.3.4 Psychosoziale Faktoren

Der Einfluss der Familie auf das Kind mit Fibromyalgie ist bedeutend. Es gibt familiäre Häufungen von Fibromyalgie (Buskila et al. 1996, Offenbaecher et al. 1998, Pöyhkä et al. 2001), was sich auch in Studien zeigt, in denen 24 von 34 (71%) (Roizenblatt et al. 1997), bzw. 2 von 15 (13%) (Vandvik & Forseth 1994) der Mütter von Kindern mit JPFMS ebenfalls an Fibromyalgie litten. Auch andere chronische Schmerzzustände zeigten sich verhältnismäßig häufig bei den Eltern von jugendlichen Fibromyalgie-Patienten (Vandvik & Forseth 1994), Schanberg et al. (1998) fanden bei 23 von 29 Eltern (79%) mindestens eine chronische Schmerzregion, bei 18 (62%) sogar mindestens zwei. Dabei korreliert der Gesundheitszustand der Kinder signifikant mit der Schmerzgeschichte der Eltern, d.h. je mehr Schmerzregionen die Eltern angeben, desto schlechter ist der Zustand des Kindes. Auch das Ausmaß der Müdigkeit und emotional vermeidende Copingmechanismen wie Katastrophisieren auf Seiten der Eltern stehen im Zusammenhang mit höherer körperlicher Beeinträchtigung des Kindes (Reid et al. 1997). Außerdem wiesen in einer Studie die Eltern von Kindern mit JPFMS höhere Werte von Angst und Depression auf als die Eltern von Kindern mit Arthritis oder von gesunden Kindern (Conte et al. 2003).

Auch Familiencharakteristika scheinen einen Einfluss auf den Gesundheitszustand des Kindes zu haben. Schanberg et al. (1998) fanden in ihrer Studie, dass Kinder aus Familien, die sich selbst als eher aktiv in der Freizeit und intellektuell/kulturell beschreiben, über weniger Beeinträchtigungen durch JPFMS berichten, während

eher moralisch-religiöse und kontrollierende Familien Kinder mit mehr Schmerzen und schlechterer körperlicher Verfassung haben. Außerdem empfinden die Jugendlichen mit JPFMS ihr familiäres Umfeld als enger und kohäsiver als die Mitglieder der Kontrollgruppe. Die Form der Interaktion zwischen Eltern und Kindern mit JPFMS zeigt dabei jedoch keine Assoziation mit der Beeinträchtigung der Kinder (Reid et al. 2005)

Als Erklärungen für den Einfluss der Familie kann neben einer genetischen Komponente genannt werden, dass Eltern, die selbst an chronischen Schmerzen leiden, sensibler und bewusster mit den gleichen Beschwerden ihrer Kinder umgehen (Vandvik & Forseth 1994). Umgekehrt kann der familiäre Schmerz als Modell für die Beschwerden der Kinder dienen (Kashikar-Zuck et al. 2000). Eltern, die über Müdigkeit klagen oder stark emotional auf ihre eigenen Schmerzen reagieren, haben Schwierigkeiten, ihre Kinder zu ermutigen oder zu Aktivitäten zu motivieren (Reid et al. 1997). Jugendliche aus engen, kontrollierten Familiensystemen lernen einen unflexibleren Umgang mit Krankheiten und weniger adäquate Copingstrategien (Schanberg et al. 1998). Entmutigende Äußerungen der Eltern führen dabei eher zu einer Verschlechterung, während aufbauendes Verhalten nicht unbedingt Effekte zur Folge hat (Reid et al. 2005).

Insgesamt bleibt die Frage, ob das maladaptive Familienumfeld zur Fibromyalgie führt, oder umgekehrt die Familienzustände ein Ergebnis des Umgangs mit der Krankheit sind. Wahrscheinlich ist eine reziproke Beziehung zwischen beiden festzustellen, wobei sich Krankheitsverlauf und Familiensituation gegenseitig beeinflussen (Schanberg et al. 1998, Conte et al. 2003).

Verschiedene Studien mit Kindern mit JPFMS kommen zu dem Ergebnis, dass die Krankheit mit signifikanten psychischen Beeinträchtigungen wie Angststörungen oder Depressionen assoziiert ist.

In der Erststudie von Yunus und Masi (1985) berichteten 23 der 33 Patienten (70%) über Ängste und 15 (45%) waren der Ansicht, dass Angst und Stress einen negativen Einfluss auf ihre Schmerzen ausüben. Vandvik und Forseth (1994) konnten bei ihren jugendlichen Fibromyalgie-Patienten jeweils in der Hälfte der Fälle eine Angststörung als auch eine affektive Störung diagnostizieren. Siegel und Mitarbeiter (1998) berichteten über Depressionen bei 19 ihrer 45 Patienten mit JPFMS (43%). Juvenile Fibromyalgie geht mit signifikant größerer Instabilität des Temperaments einher, was

sich äußert in bedrückter Stimmung, Unregelmäßigkeiten der alltäglichen Gewohnheiten, geringer Orientierung an Aufgaben sowie hoher Ablenkbarkeit (Conte et al. 2003).

Dabei bleibt zu überlegen, ob Depressionen spezifisch für JPFMS sind, oder nur ein Ausdruck des Umgangs mit einer chronischen Krankheit sind. Reid und Mitarbeiter (1997) fanden dementsprechend keine signifikanten Unterschiede der Werte für Depressionen im Vergleich von Kindern mit Fibromyalgie, solchen mit Arthritis und einer gesunden Kontrollgruppe. Andere Studien zeigen dagegen, dass Kinder mit JPFMS signifikant häufiger über Angst- oder depressive Symptome berichten als Kinder mit chronischer Arthritis oder gesunde Kinder (Mikkelsen et al. 1997b, Conte et al. 2003). In der Studie von Mikkelsen und Mitarbeitern (1997b) zeigte sich ein Unterschied in der Depression zwischen Patienten mit Fibromyalgie und solchen mit allgemein ausgebreiteten Schmerzen erst bei strengeren Kriterien, so dass man vermuten kann, dass Kinder mit JPFMS Depressionen in einem höheren Maße empfinden als Kinder mit anderen chronischen Schmerzsyndromen.

Unabhängig von der Prävalenz hat es sich gezeigt, dass höhere Werte von Depressivität im JPFMS mit schlechterem Gesundheitszustand und höherer körperlicher Beeinträchtigung einhergehen (Reid et al. 1997).

Ein weiterer Faktor, der den Gesundheitszustand des Kindes bestimmt, ist das Coping der Kinder mit juveniler Fibromyalgie. Schanberg und Mitarbeiter (1996) fanden in ihrer Studie, dass die untersuchten Patienten sich nur wenig fähig fühlen, ihren Schmerz kontrollieren zu können. Umgekehrt gehen aber höher empfundene Copingeffektivität und weniger maladaptive Mechanismen mit besseren Ergebnissen für die Gesundheit und niedrigeren Werten für Schmerz, körperliche Beeinträchtigung und psychischen Störungen einher.

1.3.3.5 Therapie

Es gibt bis heute nur wenig kontrollierte, systematische Studien zur Therapie der juvenilen Fibromyalgie (Kashikar-Zuck et al. 2000, Anthony & Schanberg 2005). So folgt der therapeutische Ansatz meist den Therapierichtlinien für Fibromyalgie bei Erwachsenen angepasst jeweils an das Alter des Kindes, seinen Entwicklungsstand und sein soziales Umfeld. Es sollte versucht werden, eine multidisziplinäre Behandlung durchzuführen. Diese beinhaltet Medikamente, sportliche Übungsprogramme,

Training für Copingfähigkeiten und Verbesserungen der Eltern-Kind-Beziehung, Stressmanagement, Verbesserung des Schlafes und Psychotherapie (Anthony & Schanberg 2005). Von besonderer Bedeutung ist dabei die Beziehung zwischen Therapeut und Patient. Der Patient braucht eine Bestätigung dafür, dass die Schmerzen real sind und nicht eingebildet. Schon die Akzeptanz der Diagnose „Fibromyalgie“ hat somit einen therapeutischer Effekt (Vandvik & Forseth 1994, Anthony & Schanberg 2005). Auch von der Seite des Therapeuten ist ein positiver Umgang mit dem Krankheitsbild zu befürworten mit Folgen für bessere Compliance des Patienten im weiteren Verlauf (Siegel et al. 1998).

Bei der medikamentösen Therapie des JPFMS zeigte sich die Kombination von trizyklischen Antidepressiva und nicht-steroidalen Antirheumatika, teilweise auch mit Musklerraxantien, als erfolgreich (Siegel et al. 1998). Ein Zusammenhang von Antidepressiva und PLMS während des Schlafes wird jedoch als möglich erachtet (Tayag-Kier et al. 2000).

Da es sich gezeigt hat, dass die Patienten mit juveniler Fibromyalgie unterdurchschnittlich körperlich aktiv sind (Mikkelsson 1999, Kashikar-Zuck et al. 2000), gehören auch Bewegungsübungen zum therapeutischen Programm. Obwohl es zunächst zu einer Verstärkung der Schmerzen kommen kann, zeigt sich im weiteren Verlauf doch eine Verbesserung und eine Steigerung der Energie. Der Sport verbessert häufig auch die Schlafverhältnisse und die Stimmung (Anthony & Schanberg 2005). Die Sportprogramme korrelieren mit besseren Langzeitergebnissen (Siegel et al. 1998, Gedalia et al. 2000). Ebenso wichtig ist die Veränderung der Schlafhygiene, wobei das Schlafen am Tage vermieden und dagegen ein gleich bleibender Schlaf-Wach-Zyklus etabliert werden sollte (Anthony & Schanberg 2005, Degotardi et al. 2005).

Wie auch bei anderen chronischen Schmerzen gibt es Hinweise dafür, dass eine kognitive Verhaltenstherapie auch bei juveniler Fibromyalgie zu guten Ergebnissen führt. Ein Programm über acht Wochen, das sich zusammensetzte aus Psychoedukation, Schlafverbesserung, Schmerzmanagement und Ermutigung alltäglicher Aktivitäten führte sowohl zu weniger Symptomen (24% berichteten über Schmerzfreiheit) als auch zu einer besseren Kontrolle über die Krankheit. Außerdem kam es zur Wiederaufnahme des regelmäßigen Schulbesuches und sozialer Aktivitäten (Degotardi et al. 2005). In einer weiteren Studie zeigten Patienten, die eine kognitive Verhaltenstherapie erhalten hatten, ein besseres Coping im Umgang mit den Schmerzen als eine Kontrollgruppe, die nur mit Selbstbeobachtung behandelt wurde. In beiden

Gruppen ergab sich jedoch eine signifikante Abnahme der körperlichen Beschwerden sowie der depressiven Symptome (Kashikar-Zuck et al. 2005). Effizientere Bewältigungsmechanismen, besonders wenn sie zu Beginn der Symptomatik erlernt werden, führen zu besseren Langzeitergebnissen, sowohl körperlich als auch in Form einer Stressreduktion (Schanberg et al. 1996, Kashikar-Zuck et al. 2000). Durch größeres Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten bei besserem Umgang mit den Schmerzen scheinen diese Jugendlichen auch eine größere Compliance in Bezug auf weitere Behandlungen in Form von beispielsweise körperlichem Training aufzuweisen (Kashikar-Zuck et al. 2005).

Ein ganz wesentlicher Punkt ist die Mitbehandlung der Familie, die ebenfalls mit der Erkrankung leben muss. Dazu muss gut aufgeklärt werden, um auch eine weitere gute Compliance zu gewährleisten (Gedalia et al. 2000). Mit Hilfe von Familientherapie sollte versucht werden, die familiären Konflikte zu reduzieren und die Organisation und den Familienzusammenhalt zu stärken. Letzteres gilt allgemein als protektiver Faktor gegen psychische Probleme des Kindes (Conte et al. 2003).

1.3.3.6 Prognose

Die Prognose der juvenilen Fibromyalgie hat sich als besser herausgestellt als die der adulten Form (Kashikar-Zuck et al. 2000). In einer follow-up-Studie aus Finnland zeigte sich, dass nach einem Jahr nur noch bei 4 von 16 Patienten (25%) die Diagnose „Fibromyalgie“ gestellt werden konnte. Andererseits klagten immer noch 9 der 16 untersuchten Jugendlichen (56%) über Schmerzen, die mindestens einmal pro Woche auftraten. Diejenigen Patienten, deren Situation unverändert war, hatten bei der ersten Untersuchung multiple Symptome und höhere Werte für Depressionen (Mikkelsen 1999).

Siegel et al. (1998) beschrieben in ihrer Studie, dass der Verlauf der Krankheit mit Höhen und Tiefen einherging, bei der Nachuntersuchung nach zwei Jahren aber der Großteil der Patienten über eine Verbesserung berichtete. Diese Gruppe hatte im Gegensatz zu der Studie von Mikkelsen eine Therapiekombination aus Antidepressiva, Antirheumatika und sportlichen Übungen erhalten. Obwohl trotzdem fast alle immer noch über Schmerzen berichteten, hatten einige doch Strategien entwickelt, Triggerfaktoren rechtzeitig zu erkennen und entsprechend einzugreifen. Unabhängig

von allen therapeutischen Ansätzen wird es als entscheidend gesehen, dass das betroffene Kind mit JPFMS den regelmäßigen Schulbesuch wieder aufnimmt und auch an anderen sozialen Aktivitäten teilnimmt; die Eltern sollten eine aktive Rolle annehmen, ihre Kinder dazu zu ermutigen. Bei inadäquater Therapie ergibt sich nämlich häufig ein zunehmender Rückzug von der Schule und dem sozialen Umfeld, der zu Problemen im Übergang zum Leben als Erwachsener führt (Anthony & Schanberg 2005).

Insgesamt zeigt sich also ein positiverer Verlauf als bei der Fibromyalgie der Erwachsenen, echte Langzeitstudien sind aber trotzdem noch nicht vorhanden.

1.4 Diskussion des Stands der Forschung

Der bisherige Stand der Forschung zeigt, dass es trotz weitgehend unbekannter Ätiologie Zusammenhänge zwischen der Fibromyalgie und psychischen Störungen gibt, sowohl bei Erwachsenen als auch im Kindes- und Jugendalter. Das Erleben der Krankheit durch die jugendlichen Patienten, der Einfluss der Erkrankung auf den Alltag sowie der Zusammenhang zwischen psychischer Auffälligkeit und körperlicher Beschwerdesymptomatik sind dabei Aspekte, die bisher eher unzureichend untersucht worden sind. Insofern soll die vorliegende Studie diese Punkte nach folgenden Fragestellungen und Hypothesen betrachten.

1.5 Fragestellung und Hypothesen

1. Gibt es Hinweise auf kinderpsychosomatisch bzw. –psychiatrisch relevante Auffälligkeiten in der untersuchten Stichprobe?
2. Lassen sich psychische Stressoren bzw. psychodynamische Konfliktsituationen eruieren, die dem Erkrankungsbeginn vorausgingen?
3. Beeinträchtigt die Erkrankung die psychosoziale Integration der betroffenen Patienten?
4. Wird der Verlauf der Erkrankung bzw. die Ausprägung der Symptomatik mit moderierenden psychischen Belastungsfaktoren assoziiert?

Hypothesen:

- Patienten mit juveniler Fibromyalgie haben im Vergleich zur Norm vermehrte psychische Auffälligkeiten
- Die Intensität der Beschwerdesymptomatik korreliert mit dem Auftreten psychischer Auffälligkeiten

1.6 Ziel der Arbeit

Die klinische Relevanz der Arbeit liegt darin, psychiatrische und psychosomatische Auffälligkeiten in der untersuchten Stichprobe zu ermitteln, aus denen sich ein diesbezüglicher Behandlungsbedarf ergibt. Es soll versucht werden, Faktoren zu finden, aus denen sich die Notwendigkeit einer kinderpsychosomatischen bzw. – psychiatrischen Mitbehandlung für den Kinderrheumatologen oder anderen behandelnden Arzt erschließen lässt.

2. Methodik

2.1 Design

Die vorliegende Studie ist als Querschnittsuntersuchung angelegt, in der Primärdaten über eine Kombination verschiedener Datenerhebungsverfahren ermittelt werden. Von den Untersuchungsteilnehmern und ihren Eltern werden anhand standardisierter Fragebögen quantitative Daten zur Beschwerdesymptomatik sowie zur psychischen und sozialen Situation erhoben. Außerdem wird mit Hilfe eines semistrukturierten Patienteninterviews das subjektive Erleben der Erkrankung qualitativ erfasst.

Hier wurde ein qualitatives Verfahren gewählt, um alle Aspekte subjektiver Krankheitskonzepte und des Krankheitserlebens ausreichend zu erfassen. Die Kombination quantitativer und qualitativer Verfahren ermöglicht Erkenntnisse, die bei alleiniger Verwendung nur einer Methode unzureichend bleiben würden. Besonders die Vielseitigkeit, Widersprüchlichkeit und Emotionsabhängigkeit subjektiver Aspekte können zusätzlich qualitativ besser erfasst werden (Faller et al. 1991, Langenbach et

al. 2004: zitiert nach Köhler et al. 2005). Qualitative und quantitative Methoden stehen als korrigierender Faktor des jeweils anderen (McKinney & Leary 1999).

Die Studie umfasst sowohl hypothesenprüfende als auch parameterschätzende Anteile.

2.2 Instrumente

Als Messinstrumente wurden die standardisierten Fragebögen „Child Behavior Checklist“ (CBCL 4-18), „Youth Self Report“ (YSR), „Gießener Beschwerdebogen“ (GBB-24) und „Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche“ (GBB-KJ) verwendet. Dazu kam ein studienspezifischer Fragebogen zu den Sozialdaten der Patienten mit den Items „Alter“, „Schultyp“, „Diagnose“, „Alter und Beruf der Eltern“, „Alter der Geschwister“. Diese Daten schienen relevant bei entsprechender Bedeutung der Bereiche „Alter“ (Vandvik & Forseth 1994) und „Familie“ (Schanberg et al. 1998, Conte et al. 2003) in der Literatur.

CBCL und YSR sind auch in ihrer deutschen Form häufig verwendete Instrumente zur breit gefächerten Erfassung psychischer Störungen von Kindern und Jugendlichen. Beide Fragebögen umfassen neben einem Gesamtscore für psychische Auffälligkeiten je drei Kompetenzskalen (Aktivitäten, soziale Kompetenzen, Schule) mit 120 Items und je acht Syndromskalen, aufgeteilt in zwei Gruppen, mit 113 Items. Diese Gruppen sind internalisierende Störungen (sozialer Rückzug, körperliche Beschwerden, Angst/Depressivität) und externalisierende Störungen (dissoziales Verhalten, aggressives Verhalten). Der Gesamtscore und die Skalen „internalisierende Störungen“ sowie „externalisierende Störungen“ weisen für CBCL und YSR eine befriedigende Reliabilität und diskriminative Validität auf. Die interne Konsistenz kann für alle Syndromskalen außer „schizoid/zwanghaft“ (bei der CBCL) bzw. „sozialer Rückzug“ und „soziale Probleme“ (beim YSR) als hinreichend angenommen werden.

Bei der CBCL schätzen Eltern ihre Kinder zwischen vier und 18 Jahren ein, der YSR basiert auf der Selbsteinschätzung der Kinder und Jugendlichen zwischen 11 und 18 Jahren (Döpfner et al. 1994).

Der GBB-24 ist ein Fragebogen zur Erfassung subjektiver körperlicher Beschwerden. Er beinhaltet 24 Items aus den Skalen Erschöpfung, Magenbeschwerden, Glieder-

schmerzen und Herzbeschwerden. Kumulativ wird ein allgemeiner Beschwerdedruck erfasst. Er gilt für Erwachsene und Jugendliche ab 16 Jahren (Brähler et al. 1994). Der GBB-KJ ist das Pendant des GBB für Kinder und Jugendliche bis 15 Jahre. Er umfasst 59 Items aus den Skalen Erschöpfung, Magensymptomatik, Gliederschmerzen, Kreislaufsymptomatik, Erkältungssymptomatik und, wiederum kumulativ, einen allgemeinen Beschwerdedruck (Brähler 1992).

Als qualitatives Erhebungsinstrument wurden semistrukturierte Leitfadeninterviews (nach Witzel 1985, Fegert 1999: zitiert nach Mayring 2002) verwendet, deren Strukturiertheit je nach Gesprächsverlauf und Gesprächspartner variierte. Der Leitfaden entstand nach der der Literaturdurchsicht auf relevante Themen und umfasste vor allem die folgenden Dimensionen:

- Krankheitserleben (Verlauf, Diagnose, Therapie, Krankheitsvorstellungen, Coping, Unterstützung, etc.)
- Soziobiographischer Hintergrund (Familie, Freunde, Schule, Hobbys, etc.)

Der Leitfaden wurde anhand eines Probeinterviews evaluiert und überarbeitet.

2.3 Stichprobenansatz

Diese Studie soll eine Aussage über die Population der Kinder und Jugendlichen mit Fibromyalgie aus dem norddeutschen Raum ermöglichen.

Dazu wurde eine Inanspruchnahme-Stichprobe gewählt, für die Patienten mit Verdacht oder der Diagnose „Fibromyalgie“ der kinderrheumatologischen Ambulanzen des Allgemeinen Krankenhauses Eilbek in Hamburg und des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf genommen wurden. Beide Ambulanzen sind die einzigen spezialisierten kinderrheumatologischen Abteilungen an Krankenhäusern im Großraum Hamburg.

Die Einschlusskriterien waren:

- mindestens ein Jahr vor Untersuchungsbeginn das letzte Mal Vorstellung in der Ambulanz
- bei Diagnosestellung noch keine Vollendung des 18. Lebensjahres
- freiwillige Teilnahme

