

**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

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>1</b>
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
<b>2. Methodik</b> .....	<b>31</b>
2.1 Design .....	31
2.2 Instrumente .....	32
2.3 Stichprobenansatz.....	33
2.4 Datenerhebung.....	34

2.5	Auswertungsverfahren .....	35
<b>3.</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>36</b>
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
<b>4.</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>75</b>
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
<b>5.</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>97</b>
<b>6.</b>	<b>Danksagung.....</b>	<b>108</b>
<b>7.</b>	<b>Erklärung.....</b>	<b>109</b>
<b>8.</b>	<b>Lebenslauf .....</b>	<b>110</b>

# 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 & Hertz-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 & Hertz-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 in 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 Musklerelaxantien, 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

- ausreichende kognitive und sprachliche Fähigkeiten zur Bearbeitung der Fragebögen

Ein Problem der Repräsentativität liegt in der besonderen Inanspruchnahme-Population der Spezialambulanzen. Hier kommt es zu einer Selektion, möglicherweise wären die Ergebnisse in einer populationsbasierten Studie andere. Zudem wurde auf eine Kontrollgruppe verzichtet, die jedoch durch die Verwendung von CBCL und YSR indirekt vorhanden war.

## **2.4 Datenerhebung**

Die Durchführung der Studie erfolgte konsekutiv von April 2004 bis November 2005. Nach der Zustimmung durch die Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg kam es zur Kontaktaufnahme mit den zuständigen Ärzten.

Die behandelnden Ärzte Dr. Weißbarth-Riedel vom UKE und Dr. Földvari vom AK Eilbek übermittelten die persönlichen Daten der Patienten, daraufhin wurden die Patienten und ihre Familien in einem Brief angeschrieben, in dem Art und Ziel der Studie erklärt wurden. Ungefähr einer Woche später kam es zu einer telefonischen Rückmeldung bei den Familien zur Beantwortung von Fragen und gegebenenfalls zur Vereinbarung eines Termins.

Von den behandelnden Ärzten wurden die Daten von 24 Patienten zur Verfügung gestellt, von denen im Endeffekt 16 tatsächlich an der Studie teilnahmen. Von den acht „drop-outs“ waren drei nicht erreichbar, bei den restlichen fünf bestand seitens der Patienten oder der Eltern kein Interesse an der Studienteilnahme. Die verbleibende Samplegröße von 16 Personen wurde als ausreichend im Sinne der Forschungslogik der „Grounded Theory“ angesehen, da die Erhebung weiterer Daten keinen wesentlichen Zuwachs an Erkenntnisgewinn erwarten lies (Köhler et al. 2005).

Die eigentliche Datenerhebung fand bei den Familien zu Hause statt. Nach einer Erläuterung der Fragebögen und dem Unterzeichnen einer Einverständniserklärung durch die Mutter, bzw. bei Volljährigkeit durch den Patienten selbst, füllten die Jugendlichen selbstständig den Fragebogen zu den Sozialdaten, YSR und GBB, bzw. GBB-KJ aus. Während des etwa halbstündigen Interviews, das auf einem Tonträger

aufgenommen wurde, bearbeitete die Mutter in einem Nebenraum allein die CBCL. So konnten alle Fragebögen sofort eingesammelt werden. Da zu Beginn der Studie der Fragebogen YSR bei den Erhebungsterminen nicht zur Verfügung stand, wurde er den ersten neun Probanden mit der Post zugeschickt, mit der Bitte, ihn ausgefüllt zurück zu senden. Drei Probanden kamen dieser Bitte nicht nach, so dass bei ihnen die Daten des YSR nicht zur Verfügung stehen.

## **2.5 Auswertungsverfahren**

Die mit Hilfe der Fragebögen gewonnenen quantitativen Daten wurden mit dem Statistikprogramm SPSS in der Version 12.0 für Windows aufbereitet und ausgewertet. Es kam zu einer Qualitätsprüfung der Daten, fehlende Werte wurden durch Mittelwerte ersetzt, neue Klassen durch Zusammenfassungen von Ausprägungen gebildet.

Die Interviews wurden inhaltlich verdichtet transkribiert. Zur Auswertung wurde eine Kombination der Grounded Theory sowie der Qualitativen Inhaltstheorie (Mayring 2002) angewandt. Dabei kam es in Anlehnung an den Interviewleitfaden und nach Durchsicht der Interviews zur Entwicklung eines Kategorienapparates. In der Folge wurden spezifische Textsegmente weiter inhaltlich verdichtet und abstrahiert und den einzelnen Kategorien zugeordnet, so dass eine Komparationstabelle entstand. Dabei ist zu bemerken, dass es bei einigen Passagen des Interviews, die nicht eindeutig zuzuordnen waren, zu einer Interpretation des Interviewers kam, wie diese zu kategorisieren seien. Bei einzelnen Kategorien kam es zu einer Codierung in SPSS, deren Zuordnung ebenfalls auf der Einschätzung des Interviewers beruhte.

Als Zielsetzung für die Ergebnisse galt neben der deskriptiven Statistik auch die fragestellungsbezogene Auswertung. Bedingt durch die zu geringe Fallzahl von insgesamt 16 Patienten wurde auf die Durchführung eines t-Testes verzichtet. Die signifikanzstatistische Absicherung erfolgte durch Korrelationen. Dabei wurde für intervallskalierte Variablen der Korrelationskoeffizient nach Pearson gewählt, bei den ordinalskalierten codierten qualitativen Variablen der Korrelationskoeffizient nach Spearman.

## 3. Ergebnisse

### 3.1 Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt konnten 16 Patienten für die Teilnahme an der Studie gewonnen werden. Davon sind 14 Patienten aus der kinderrheumatologischen Ambulanz des AK Eilbek, zwei Patienten kommen vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE).

Alle Teilnehmer sind weiblich, lediglich einer der „drop-outs“ war ein Junge. Dies steht im Einklang mit dem deutlichen Überwiegen des weiblichen Geschlechts bei Fibromyalgie-Patienten in der Literatur.

Tabelle 1 zeigt die soziodemographischen Daten der Stichprobe.

Das durchschnittliche Alter in der Stichprobe liegt bei 15,31 Jahren (Standardabweichung: 2,549), die jüngste Patientin ist 11 Jahre alt, die älteste 20 Jahre.

Von den 16 untersuchten Personen besuchen fünf (31,3%) das Gymnasium, ein Viertel (vier Patienten) die Gesamtschule, zwei (12,5%) die Realschule sowie ein Mädchen die Förderschule. Vier Studienteilnehmer haben die Schule bereits abgeschlossen, davon zwei mit dem Hauptschulabschluss, die zur Zeit arbeitslos sind und zwei mit der Mittleren Reife, von denen eine sich in einer Ausbildung befindet und die andere ein Freiwilliges Soziales Jahr absolviert.

Zur familiären Situation ist zu bemerken, dass sieben (43,8%) der Elternpaare geschieden sind, nur sechs (37,5%) leben zusammen. Bei zwei der Teilnehmerinnen ist der Vater bereits verstorben, bei einem Mädchen haben die Eltern nie zusammengelebt. Insgesamt leben neun Patienten (56,3%) in einem Haushalt ohne Vater.

Die meisten Patienten haben Geschwister, nur zwei (12,5%) sind Einzelkinder. Der Großteil (62,5%) hat ein Geschwisterkind, ein Viertel hat mehrere Geschwister, ein Mädchen sogar sechs.

Bei der Mehrheit der Jugendlichen sind die Mütter berufstätig, nur zwei (12,5%) sind Hausfrau oder Rentnerin. Beim Betrachten der Berufstätigkeit der Eltern fällt auf, dass jeweils sieben Mütter bzw. Väter (43,8% bzw. 46,7%) einen eher nieder qualifizierten Beruf ausüben, während nur jeweils zwei (12,5% bzw. 13,3%) Akademiker sind.

Tabelle 1: Soziodemographische Daten der Stichprobe

	N	%
<b>Altersverteilung</b>		
10 – 12 Jahre	4	25.0
13 – 15 Jahre	2	12.5
16 – 18 Jahre	9	56.3
> 18 Jahre	1	6.3
Gesamt	16	100.0
<b>Schulform</b>		
Förderschule	1	6.3
Realschule	2	12.5
Gesamtschule	5	31.3
Gymnasium	4	25.0
Ausgeschult	4	25.0
Gesamt	16	100.0
<b>Beziehungsstatus der Eltern</b>		
Leben zusammen	6	37.5
Geschieden	7	43.8
Durch Tod getrennt	2	12.5
Haben nie zusammen gelebt	1	6.3
Gesamt	16	100.0
<b>Zahl der Geschwister</b>		
0	2	12.5
1	10	62.5
2	1	6.3
3	2	12.5
> 3	1	6.3
Gesamt	16	100.0
<b>Beruf der Mutter</b>		
Un- oder angelernte Arbeiterin	1	6.3
Facharbeiterin, Handwerkerin, Angestellte, Beamte	6	37.5
Höher qualifizierte oder leitende Angestellte oder Beamte	4	25.0
Kleine oder mittlere Selbstständige	1	6.3
Akademikerin, größere Unternehmerin	2	12.5
Haushalt, Rentnerin	2	12.5
Gesamt	16	100.0
<b>Beruf des Vaters</b>		
Facharbeiter, Handwerker, Angestellter, Beamter	7	43.8
Höher qualifizierter oder leitender Angestellter oder Beamter	3	18.8
Kleiner oder mittlerer Selbstständiger	2	12.5
Akademiker, größerer Unternehmer	2	12.5

Haushalt, Rentner	1	6.3
Unbekannt	1	6.3
Gesamt	16	100.0

Bei lediglich neun (56,3%) der Untersuchungsteilnehmer gibt es eine feste Diagnose „Fibromyalgie“. Während bei zwei Patienten der Verdacht einer Fibromyalgie geäußert wurde, ist bei den restlichen fünf Patienten (31,3%) ein Schmerzamplifikations-syndrom diagnostiziert oder wird vermutet. Teilweise war die Diagnostik nicht vollständig abgeschlossen oder die Diagnosekriterien wurden nicht vollständig erreicht; bei diesbezüglichen Unstimmigkeiten in der Literatur (Reid et al. 1997, Huppertz 1998, Kashikar-Zuck et al. 2000, Anthony & Schanberg 2005) wurden sie bei vergleichbaren Belastungssituationen dennoch in die Studie aufgenommen und im Sinne einer diagnostizierten Fibromyalgie betrachtet. Die Patienten mit diagnostizierter Fibromyalgie waren durchschnittlich älter, so dass man davon ausgehen kann, dass die Diagnose eher erst nach längerem Verlauf und längerer Diagnostik und damit wahrscheinlich höherem Alter gestellt wird (Abbildung 1).

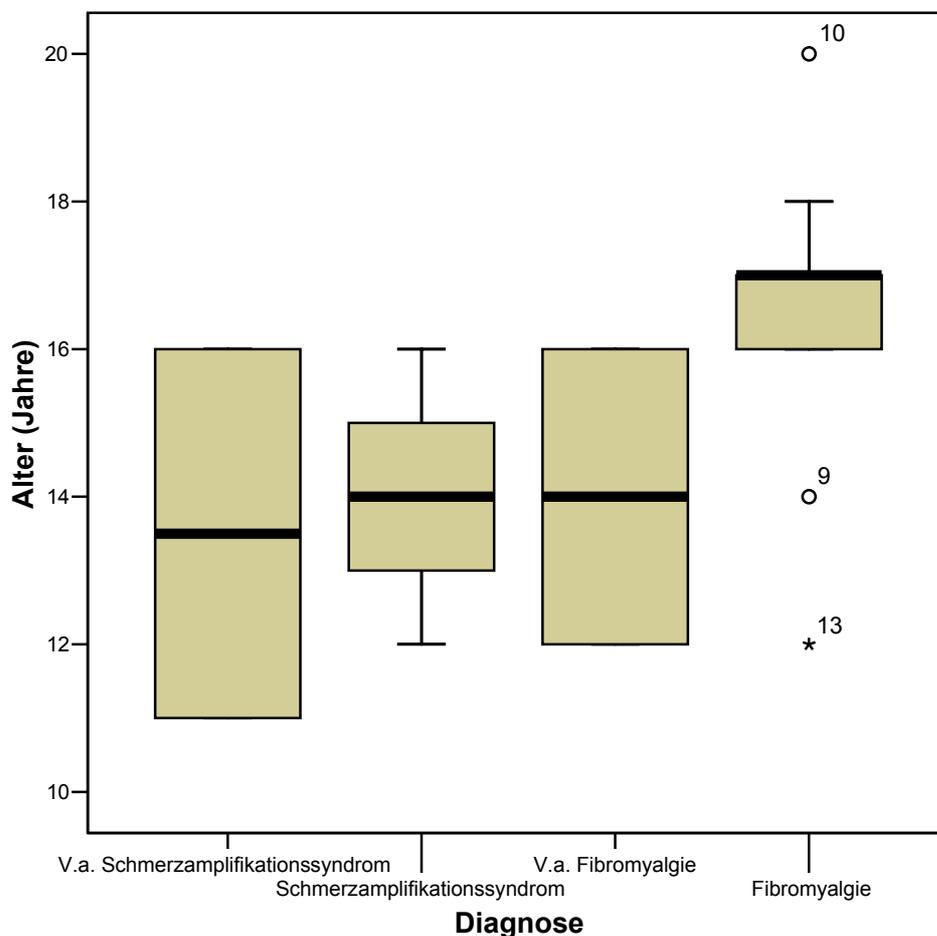


Abbildung 1: Altersverteilung nach Diagnosen

Tabelle 2 zeigt weitere Daten zur Diagnose. Die Zeit seit gestellter Diagnose oder Verdachtsdiagnose beträgt durchschnittlich 26 Monate, d.h. über zwei Jahre (Standardabweichung: 22,878). Bei einem Mädchen ist der Verdacht auf Fibromyalgie erst drei Monate vor dem Interview geäußert worden, das Maximum liegt bei sieben Jahren bekannter Diagnose. Von den 13 Patienten, die darüber Angaben machen, hat knapp ein Drittel (30,8%) die Diagnose bereits über drei Jahre, 46,2% ein bis zwei Jahre und bei 23,1% ist die Diagnose im letzten Jahr gestellt worden.

Die Zeit, die zwischen Beginn der Symptomatik und Diagnosestellung lag, ist bei den Patienten unterschiedlich lang. Bei den 13 Patienten, die sich dazu äußerten, dauerte diese Spanne bei sechs Mädchen (46,7%) weniger als ein Jahr. Fast ebenso viele (5 Patienten) gaben an, mehr als zwei Jahre ohne Diagnose gelebt zu haben.

Tabelle 2: Daten zur Diagnose

	N	%	gültige %
<b>Diagnose</b>			
V.a. Schmerzamplifikationssyndrom	2	12.5	
Schmerzamplifikationssyndrom	3	18.8	
V.a. Fibromyalgie	2	12.5	
Fibromyalgie	9	56.3	
Gesamt	16	100.0	
<b>Zeit seit Diagnosestellung</b>			
< 1 Jahr	3	18.8	23.1
1 -2 Jahre	6	37.5	46.2
2 – 3 Jahre	0	0.0	0.0
> 3 Jahre	4	25.0	30.8
Keine Angabe	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	
<b>Zeit zwischen Beginn der Symptomatik und Diagnose</b>			
< 1 Jahr	6	37.5	46.2
1 - 2 Jahre	2	12.5	15.4
> 2 Jahre	5	31.3	38.5
Keine Angabe	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	

Bei vier Patienten besteht neben der Fibromyalgie oder des Schmerzamplifikationssyndrom bzw. des Verdachts darauf eine weitere Diagnose. Bei zwei Mädchen ist eine Psoriasis mit begleitender Psoriasis-Arthritis bekannt, eine Patientin leidet an

Morbus Behçet, eine weitere an einer Autoimmunhepatitis. Dies ist insofern relevant, da bei den Patientinnen mit Psoriasis bzw. Morbus Behçet die Beeinträchtigung der Gelenke zumindest teilweise auch durch diese Erkrankung erklärt werden kann; bei dem Mädchen mit der Hepatitis hat diese chronische Krankheit einen mindestens ebenso starken Einfluss auf die psychosoziale Situation der Patientin wie ihr mögliches Schmerzamplifikationssyndrom.

### 3.2 Psychische Auffälligkeiten in der Stichprobe

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der Fragebögen CBCL und YSR dargestellt (Tabelle 3). Wie bereits dargestellt, konnte der YSR bei drei Patienten nicht erhoben werden. Da drei fehlende Werte bei 16 Fällen insgesamt als bedeutend angesehen werden, betrachten wir im Folgenden zusätzlich die Prozentzahlen bezogen auf die 13 vorhandenen Fälle.

Die Mutter einer bereits volljährigen Tochter zeigte sich am Tag des Interviews nicht bereit, die CBCL auszufüllen. Insofern fehlt bei diesem Fragebogen ein Wert, hier werden nur die Prozente bezogen auf alle Fälle betrachtet.

Grenzwertige Ergebnisse zeigen sich ab T-Werten von 60, auffällige Ergebnisse ab T-Werten von 64.

Tabelle 3: Auffälligkeiten CBCL und YSR

	CBCL		YSR		gültige %
	N	%	N	%	
<b>Aggressives Verhalten</b>					
Unauffällig	15	93.8	13	81.3	100.0
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Aufmerksamkeitsstörungen</b>					
Unauffällig	14	87.5	12	75.0	92.3
Auffällig	1	6.3	1	6.3	7.7
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Ängstlich/depressiv</b>					
Unauffällig	13	81.3	11	68.8	84.6

Grenzwertig	2	12.5	2	12.5	15.4
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Soziale Probleme</b>					
Unauffällig	12	75.0	12	75.0	92.3
Grenzwertig	1	6.3	1	6.3	7.7
Auffällig	2	12.5	0	0.0	0.0
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Sozialer Rückzug</b>					
Unauffällig	13	81.3	10	62.5	76.9
Grenzwertig	0	0.0	1	6.3	7.7
Auffällig	2	12.5	2	12.5	15.4
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Schizoid/zwanghaft</b>					
Unauffällig	14	87.5	13	81.3	100.0
Grenzwertig	1	6.3	0	0.0	0.0
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Dissoziales Verhalten</b>					
Unauffällig	15	93.8	13	81.3	100.0
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Körperliche Beschwerden</b>					
Unauffällig	6	37.5	7	43.8	53.8
Grenzwertig	0	0.0	3	18.8	23.1
Auffällig	9	56.3	3	18.8	23.1
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Internalisierende Auffälligkeiten</b>					
Unauffällig	7	43.8	6	37.5	46.2
Grenzwertig	0	0.0	3	18.8	23.1
Auffällig	8	50.0	4	25.0	30.8
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Externalisierende Auffälligkeiten</b>					
Unauffällig	11	68.8	11	68.8	84.6
Grenzwertig	4	25.0	0	0.0	0.0
Auffällig	0	0.0	2	12.5	15.4
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	

Gesamt	16	100.0	16	100.0	
<b>Gesamtauffälligkeit</b>					
Unauffällig	7	43.8	8	50.0	61.5
Grenzwertig	2	12.5	1	6.3	7.7
Auffällig	6	37.5	4	25.0	30.8
Keine Angabe	1	6.3	3	18.8	
Gesamt	16	100.0	16	100.0	

Betrachtet man die Skalen der CBCL, fällt auf, dass bei neun Patienten (56,3%) entsprechend der Symptomatik ihrer Fibromyalgie auffällige Werte im Bereich „körperliche Beschwerden“ vorliegen. Dies ist damit die Skala mit den meisten auffälligen Werten. Weiterhin sind bei jeweils zwei Personen (12,5%) Auffälligkeiten in den Bereichen „soziale Probleme“ und „sozialer Rückzug“ zu verzeichnen.

Ein ähnliches Bild bietet der YSR, wo mit drei auffälligen Patienten (23,1%) die körperlichen Beschwerden wie auch der soziale Rückzug mit 15,4% (zwei Patienten) im Vordergrund stehen.

Die psychischen Auffälligkeiten zeigen sich noch deutlicher, sobald man die übergeordneten Skalen betrachtet. So zeigt in der CBCL mit acht Patienten die Hälfte aller Teilnehmer ein auffälliges internalisierendes Verhalten, im YSR ist es immerhin fast ein Drittel (30,8%), zusammen mit grenzwertigen Ergebnissen sogar sieben Patienten, d.h. knapp die Hälfte der Teilnehmer. Externalisierendes Verhalten im auffälligen Bereich kommt im YSR zweimal vor (15,4%), in der CBCL viermal grenzwertig (25,0%). Die Gesamtauffälligkeit zeigt ein ähnliches Bild. Sechs Patienten (37,5%) sind hier in der CBCL im auffälligen Bereich, beim YSR sind es vier (30,8%), also jeweils ca. ein Drittel. Zusammen mit den grenzwertigen Ergebnissen zeigt die Hälfte der Patienten eine erhöhte Gesamtauffälligkeit im CBCL.

### 3.3 Beschwerdesymptomatik der Stichprobe

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Fragebögen „Giessener Beschwerdebogen“ (GBB) und „Giessener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche“ (GGB-KJ) dargestellt. Zehn Patienten waren zum Untersuchungszeitpunkt älter als 15 Jahre, daher füllten sie den GBB aus, bei den restlichen sechs Patienten kam der GBB-KJ in Frage.

In Tabelle 4 werden die Werte in Beziehung zum Beschwerdeausmaß der Normalbevölkerung bzw. beim GBB zusätzlich zum Beschwerdeausmaß der Klientel einer psychosomatischen Ambulanz gesetzt.

Die Skala „Erkältung“ ist nur Teil des GBB-KJ und nicht des GBB.

Tabelle 4: Auffälligkeiten GBB und GBB-KJ

	GBB-N <sup>1</sup>		GBB-P <sup>1</sup>		GBB-KJ	
	N	%	N	%	N	%
<b>Erschöpfung</b>						
1. Quartil	0	0.0	1	10.0	0	0.0
2. Quartil	0	0.0	3	30.0	1	16.7
3. Quartil	3	30.0	3	30.0	1	16.7
4. Quartil	7	70.0	3	30.0	4	66.7
Gesamt	10	100.0	10	100.0	6	100.0
<b>Magenbeschwerden</b>						
1. Quartil	2	20.0	2	20.0	1	16.7
2. Quartil	0	0.0	3	30.0	1	16.7
3. Quartil	2	20.0	2	20.0	0	0.0
4. Quartil	6	60.0	3	30.0	4	66.7
Gesamt	10	100.0	10	100.0	6	100.0
<b>Gliederschmerzen</b>						
1. Quartil	0	0.0	0	0.0	0	0.0
2. Quartil	0	0.0	1	10.0	0	0.0
3. Quartil	0	0.0	1	10.0	0	0.0
4. Quartil	10	100.0	8	80.0	6	100.0
Gesamt	10	100.0	10	100.0	6	100.0
<b>Herzbeschwerden</b>						
1. Quartil	0	0.0	3	30.0	2	33.3
2. Quartil	0	0.0	5	50.0	2	33.3
3. Quartil	6	60.0	1	10.0	0	0.0
4. Quartil	4	40.0	1	10.0	2	33.3
Gesamt	10	100.0	10	100.0	6	100.0
<b>Erkältung</b>						
1. Quartil					1	16.7
2. Quartil					1	16.7
3. Quartil					2	33.3
4. Quartil					2	33.3
Gesamt					6	100.0

<b>Beschwerdedruck</b>						
1. Quartil	0	0.0	1	10.0	0	0.0
2. Quartil	0	0.0	1	10.0	1	16.7
3. Quartil	1	10.0	5	50.0	2	33.3
4. Quartil	9	90.0	3	30.0	3	50.0
Gesamt	10	100.0	10	100.0	6	100.0

Beim Betrachten der Beschwerdesymptomatik ist besonders deutlich, dass alle 16 Patienten in der Skala „Gliederschmerzen“ im 4. Quartil liegen. Die Leitbeschwerden, denen die maximale Punktzahl gegeben wurde, sind dabei Nacken- oder Schulter-schmerzen, Kreuz- oder Rückenschmerzen, Kopfschmerzen sowie Gelenk- oder Gliederschmerzen. Doch auch der allgemeine Beschwerdedruck befindet sich bei neun Patienten des GBB (90%) und dreien (50%) des GBB-KJ im auffälligen 4. Quartil. Auch bei den Skalen „Erschöpfung“ (70% beim GBB, 66,7% beim GBB-KJ) und „Magensymptomatik“ (60% bzw. 66,7%) findet man die Beschwerden des Großteils der Patienten im 4. Quartil. Die Werte für die Erschöpfung lassen sich zum Teil durch die Leitbeschwerden „übermäßiges Schlafbedürfnis“ und „Müdigkeit“ erklären, die auch im Interview mit den Patienten deutlich wurden. Bei der Herzsymptomatik beim GBB sind immerhin 40% (vier Patienten) im 4. Quartil. Ansonsten fällt auf, dass sich bei einigermaßen gleichmäßiger Verteilung über die Quartile immer mindestens zwei Patienten im vierten und damit auffälligen Quartil befinden.

Ein interessantes Bild bietet sich, schaut man auf die Ergebnisse des GBB im Bezug auf eine psychosomatische Klientel. Trotz dieser Relativierung befindet sich immerhin noch knapp ein Drittel der Patienten (30%) in den Skalen „Erschöpfung“ und „Magenbeschwerden“ und vor allem dem allgemeinen Beschwerdedruck im 4. Quartil. Bei den Gliederschmerzen sind es sogar 80%. Betrachtet man das dritte und vierte Quartil zusammen, befinden sich 80% der Patienten beim allgemeinen Beschwerdedruck in diesem Bereich.

### **3.4 Korrelationen**

Zur Überprüfung der zu Beginn gestellten Hypothese „Die Intensität der Beschwerdesymptomatik korreliert mit dem Auftreten psychischer Auffälligkeiten“ wurden die Ergebnisse des Beschwerdedrucks bei GBB und GBB-KJ mit den Ergebnissen der Syndromskalen von CBCL und YSR korreliert (Tabelle 5 und Tabelle 6).

Tabelle 5: Korrelationen der YSR-Syndromskalen mit dem Beschwerdedruck bei GBB und GBB-KJ, Korrelationskoeffizient nach Pearson

	Beschwerdedruck GBB	Beschwerdedruck GBB-KJ
<b>Aggressives Verhalten YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	.269	.483
Signifikanz (2-seitig)	.519	.410
N	8	5
<b>Aufmerksamkeitsstörungen YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	.550	<b>.982**</b>
Signifikanz (2-seitig)	.158	.003
N	8	5
<b>Ängstlich/depressiv YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	.604	.840
Signifikanz (2-seitig)	.113	.075
N	8	5
<b>Soziale Probleme YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	.300	.864
Signifikanz (2-seitig)	.470	.059
N	8	5
<b>Sozialer Rückzug YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	.575	.437
Signifikanz (2-seitig)	.136	.461
N	8	5
<b>Schizoid/zwanghaft YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	.075	.844
Signifikanz (2-seitig)	.860	.072
N	8	5
<b>Dissoziales Verhalten YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	-.021	.049
Signifikanz (2-seitig)	.961	.938
N	8	5
<b>Körperliche Beschwerden YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	<b>.814*</b>	<b>.892*</b>
Signifikanz (2-seitig)	.014	0.42
N	8	5
<b>Internalisierende Auffälligkeiten YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	<b>.764*</b>	.790
Signifikanz (2-seitig)	.027	.112
N	8	5
<b>Externalisierende Auffälligkeiten YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	.217	.321

Signifikanz (2-seitig)	.608	.599
N	8	5
<b>Gesamtauffälligkeit YSR</b>		
Korrelationskoeffizient	.666	<b>.896*</b>
Signifikanz (2-seitig)	.072	.040
N	8	5
*: Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.		
**: Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.		

Tabelle 6: Korrelationen der CBCL-Syndromskalen mit dem Beschwerdedruck bei GBB und GBB-KJ, Korrelationskoeffizient nach Pearson

	Beschwerdedruck GBB	Beschwerdedruck GBB-KJ
<b>Aggressives Verhalten CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.031	.504
Signifikanz (2-seitig)	.937	.308
N	9	6
<b>Aufmerksamkeitsstörungen CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.382	.487
Signifikanz (2-seitig)	.311	.327
N	9	6
<b>Ängstlich/depressiv CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.259	.407
Signifikanz (2-seitig)	.500	.423
N	9	6
<b>Soziale Probleme CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.358	.239
Signifikanz (2-seitig)	.343	.648
N	9	6
<b>Sozialer Rückzug CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.196	.271
Signifikanz (2-seitig)	.613	.603
N	9	6
<b>Schizoid/zwanghaft CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.481	.528
Signifikanz (2-seitig)	.290	.281
N	9	6
<b>Dissoziales Verhalten CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.416	.567
Signifikanz (2-seitig)	.266	.241
N	9	6

---

<b>Körperliche Beschwerden CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.480	.723
Signifikanz (2-seitig)	.191	.105
N	9	6
<b>Internalisierende Auffälligkeiten CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.344	.496
Signifikanz (2-seitig)	.364	.317
N	9	6
<b>Externalisierende Auffälligkeiten CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.141	.595
Signifikanz (2-seitig)	.717	.213
N	9	6
<b>Gesamtauffälligkeit CBCL</b>		
Korrelationskoeffizient	.417	<b>.951**</b>
Signifikanz (2-seitig)	.264	.004
N	9	6

\*: Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

\*\* : Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

---

Beim Betrachten der Korrelationen ist zunächst auffällig, dass die Skala „Körperliche Beschwerden“ des YSR sowohl mit dem allgemeinen Beschwerdedruck des GBB signifikant korreliert ( $p = .014$ ) als auch mit dem allgemeinen Beschwerdedruck des GBB-KJ ( $p = .042$ ). Eine ähnlich signifikante Korrelation der entsprechenden Skala des CBCL, die inhaltlich durchaus zu erwarten wäre, findet sich jedoch nicht.

Weiterhin gibt es einen sehr signifikanten Zusammenhang zwischen Aufmerksamkeitsstörungen im YSR und dem Beschwerdedruck des GBB-KJ ( $p = .003$ ). Eine signifikante Korrelation besteht außerdem zwischen internalisierenden Auffälligkeiten im YSR und dem allgemeinen Beschwerdedruck im GBB ( $p = .027$ ).

Schlussendlich zeigt sich ein Zusammenhang zwischen allgemeinem Beschwerdedruck im GBB-KJ und der Gesamtauffälligkeit, sowohl im YSR ( $p = .040$ ) als auch im CBCL ( $p = .004$ ).

### 3.5 Einführende Darstellung der Interviewteilnehmer und ihrer Familien

Im Folgenden erfolgt eine kurze Beschreibung der jeweiligen Patienten und ihrer Familien, zum Teil nach dem persönlichen Eindruck des Interviewers während des Kontaktes bei den Patienten zu Hause. Die Darstellung geschieht in anonymisierter Kodierung als Zahlenfolge.

- **Nr.1**

Nr.1 ist ein 14jähriges, eher etwas jünger wirkendes Mädchen, das im Kontakt ein selbstbewusstes Verhalten zeigt. Sie wohnt mit ihrer Mutter, einer ausgebildeten aber derzeit nicht arbeitenden Krankenschwester und ihrer 11jährigen Schwester in einem Reihenhaus. Zum Vater besteht momentan kein Kontakt, hierunter leidet Nr.1 erheblich. Nr.1 scheint sehr gut sozial integriert und selbstständig, sie ist sehr sportlich, spielt Handball im Verein und besucht mit durchschnittlichen Leistungen das Gymnasium.

Mutter und Tochter scheinen sehr interessiert an dem Interview. Nr.1 zeigt sich im Gespräch schnell sehr mitteilend, es entsteht das Gefühl, dass es ihr ein großes Bedürfnis ist, ihren Unmut über ihre Ärztekontakte zu äußern. Dabei wirkt sie im Interview teilweise sehr demonstrativ und anklagend, sie kann ihre Belastung sehr deutlich in Worte fassen. Bei Nr.1 wurde ein Schmerzamplifikationssyndrom diagnostiziert, sie befindet zum Zeitpunkt des Interviews in einer Phase, in der sie sich durch ihre Krankheit äußerst beeinträchtigt fühlt.

- **Nr.2**

Nr.2 ist ein sehr schlankes, zart wirkendes 17jähriges Mädchen. Sie lebt zusammen mit ihrer Mutter, einer Anästhesieschwester, ihrem 15jährigen Bruder und einem 10jährigen Pflegebruder in einer Wohnung in einem sozial schwächeren Stadtteil. Der Kontakt zum Vater ist unregelmäßig. Sie ist sozial sehr engagiert und leitet in ihrer Kirchengemeinde eine Kindergruppe. Kontakte zu Gleichaltrigen sind eher seltener, sie unternimmt sehr viel mit ihrer Familie. Nr.2 besucht das Gymnasium mit guten Leistungen.

Im Kontakt zeigt sich Nr.2 eher zurückhaltend und traurig. Bei ihr ist eine Fibromyalgie diagnostiziert. Als Besonderheit in der Anamnese ist ein Pseudo-Lennox-

Syndrom bis zwei Jahre vor Beginn der aktuellen Symptomatik zu erwähnen. Auffällig erscheint im Gespräch die selbstverständliche und korrekte Verwendung von medizinischen Fachausdrücken und Medikamentennamen.

Wie auch ihre Tochter wirkt auch die Mutter während des kurzen Kontaktes deutlich belastet.

- **Nr.3**

Nr.3 ist ein 12jähriges, leicht adipöses Mädchen. Sie lebt zusammen mit ihren Eltern und ihren sechs Geschwistern, von denen zwei älter sind als sie selbst. In dem Haushalt, zu dem noch mehrere Katzen und Hunde gehören, herrscht ein großes Durcheinander, es ist sehr unsauber und unordentlich. Die Patientin selbst wie auch ihre Mutter wirken ebenfalls ungepflegt. Es ist kaum möglich, eine ruhige Atmosphäre zum Durchführen des Interviews zu schaffen, Mutter und Tochter scheinen beide auch wenig motiviert. Während des Interviews wird ein selbstsicheres Verhalten von Nr.3 deutlich.

Nr.3 besucht eine christliche Privatschule und ist in ihrer Freizeit bei den Pfadfindern aktiv, so dass von einer adäquaten sozialen Integration auszugehen ist.

Bei Nr.3 ist ein Schmerzamplifikationssyndrom diagnostiziert.

- **Nr.4**

Nr.4 ist ein 12jähriges relativ kleines, eher jünger wirkendes Mädchen. Sie lebt zusammen mit ihrer Mutter und ihrem 15jährigen Bruder, der an rheumatoider Arthritis leidet. Die Großmutter, die im gleichen Haus lebt, gehört praktisch mit zum Haushalt, sie leidet ebenfalls an rheumatoider Arthritis. Es scheint eine große Dominanz von Mutter und Großmutter auszugehen, die beide körperlich durch ihre Größe und Adipositas, aber auch durch ihr lebhaftes Verhalten einen Kontrast zu der sehr zarten und stillen Patientin darstellen.

Nr.4 besucht die Förderschule, es fällt im Interview auf, dass sie teilweise Schwierigkeiten bei den Antworten hat, bzw. dass diese nicht immer altersadäquat erscheinen. Sie ist insgesamt sehr zurückhaltend und wenig schwingungsfähig. Dazu im Gegensatz steht das ausgeprägte Gesprächsbedürfnis von Mutter und Großmutter, denen es ein großes Anliegen ist, nach dem Interview mit der Tochter ihre eigenen Erfahrungen und Belastungen mitzuteilen.

Nr.4 ist mäßig gut sozial integriert, sie hat nur wenige Freunde. Bei ihr ist eine Fibromyalgie diagnostiziert, sie ist jedoch zum Zeitpunkt des Interviews beinahe beschwerdefrei.

- **Nr.5**

Nr.5 ist eine 16jährige, leicht adipöse Jugendliche. Sie lebt zusammen mit ihrer Mutter und ihrer 12jährigen Schwester in einer Wohnung in einem sozial schwächeren Stadtteil. Der Vater verstarb vor sieben Jahren durch einen Suizid, die Eltern lebten vorher schon länger getrennt. Der Tod des Vaters ist nach wie vor sehr belastend für die Patientin, sie hatte sich damals die Schuld für den Tod gegeben.

Zum Zeitpunkt des Interviews steht Nr.5 vor ihrem Realschulabschluss, sie hat konkrete Pläne für die Zukunft. Sozial ist sie gut integriert, sie verbringt mehr Zeit mit ihren Freundinnen als zu Hause.

Im Kontakt bleibt Nr.5 sehr abdeckend bezüglich Problemsituationen. Sie hat wenig Interesse an dem Interview, da auch ihre körperliche Symptomatik zu diesem Zeitpunkt nur sehr schwach vorhanden ist.

Die Mutter wirkt deutlich besorgt um den Zustand ihrer Tochter.

- **Nr.6**

Nr.6 ist ein 11jähriges, eher jünger wirkendes Mädchen. Sie lebt zusammen mit ihrer Mutter und ihrem 14jährigen Bruder in sozial einfachen Verhältnissen. Der Kontakt zum Vater ist unregelmäßig. Mutter und Tochter berichten von möglichen sexuellen Übergriffen durch ihn auf die Patientin. Die Großmutter ist in dieser Familie sehr präsent, so war sie auch bei dem Kontakt zugegen. Es entsteht der Eindruck einer sehr dominanten Rolle von Mutter und Großmutter in der Familie.

Nr.6 hat ausgesprochen wenig soziale Kontakte. In ihrer Grundschulzeit sei sie gemobbt worden, und nach einem Umzug in der neuen Schule habe sie bisher nur wenig Kinder kennenlernen können.

Im Gespräch zeigt sich Nr.6 sehr anklagend und vorwurfsvoll, demonstrativ leidend, aber kämpferisch und sehr mitteilsam, auch über Themen, die nicht unmittelbar gefragt waren. Nr.6 leide an Konzentrationsproblemen und Schlafstörungen, der Bruder sei leicht behindert, insofern äußern Mutter und Großmutter eine starke Belastung.

- **Nr.7**

Nr.7 ist eine 20jährige Adoleszente, die zusammen mit ihren Eltern in einer Kleinstadt lebt. Sie leidet zusätzlich zu ihrer Fibromyalgie an einer Blasenfunktionsstörung mit Inkontinenz, an einer Hörstörung und Konzentrationsproblemen. Sie hat eine abgeschlossene Ausbildung, ist derzeit aber ohne Arbeit.

Nr.7 lebt praktisch isoliert mit ihren Eltern und Tieren, es existieren keine sozialen Kontakte. Sie wirkt im Gespräch sehr traurig und hoffnungslos verzweifelt. Durch viele negative Erfahrungen im Umgang mit anderen Menschen scheint sie auch wenig Interesse an anderen zu haben und sich auf den Kontakt zu ihren Eltern und Tieren beschränken zu wollen.

Auch die Eltern erscheinen äußerst belastet und etwas resigniert, was den Zustand ihrer Tochter angeht. Weder Tochter noch ihre Eltern sehen Möglichkeiten, die Symptomatik und psychische Befindlichkeit von Nr.7 zu verbessern.

- **Nr.8**

Nr.8 ist ein 14jähriges Mädchen, das zusammen mit ihrer Mutter und ihrem 16jährigen Bruder in einem, nach dem äußeren Anschein, relativ vermögendem Haushalt lebt. Die Eltern sind seit einigen Jahren getrennt, hierunter leidet die Patientin noch sehr stark. Die Mutter arbeitet als Journalistin und macht den Eindruck einer sehr ehrgeizigen, dominanten Frau. Nr.8 besucht mit durchschnittlichen Leistungen die Gesamtschule. Sie hat wenige soziale Kontakte, unterstreicht aber immer wieder die Bedeutung der Freundinnen.

Im Gespräch zeigt sie sich zunächst sehr abdeckend und betont fröhlich, öffnet sich im weiteren Verlauf jedoch zunehmend. Mutter und Tochter zeigen sich sehr interessiert an der Studie und weiteren Hintergrundinformationen.

Die Aktivität der Fibromyalgie scheint zum Zeitpunkt des Interviews bereits etwas nachgelassen zu haben.

- **Nr.9**

Nr.9 ist eine 16jährige Jugendliche, die zusammen mit ihrer Mutter lebt. Die Eltern sind seit drei Jahren getrennt, der 21jährige Bruder lebt beim Vater. Der Kontakt zum Vater und Bruder ist derzeit unregelmäßig.

Bei Nr.9 steht neben ihrer Schmerzerkrankung eine Autoimmunhepatitis im Vordergrund. Sie ist äußerst belastet, hat einen Schulwechsel vom Gymnasium auf die Realschule aufgrund der vielen Fehlzeiten hinter sich. Sie lebt sozial sehr isoliert, hat jedoch einen wesentlich älteren festen Freund, den sie auf einer Kur kennengelernt hat. Er lebt weit entfernt von ihr, so dass die Kontakte sporadisch sind. Der größte Teil ihres Freundeskreises rekrutiert sich aus Kurbekanntschäften, die alle sehr viel älter sind als Nr.9.

Im Gespräch zeigt sich Nr. 9 sehr interessiert daran, über ihre Krankheitsgeschichte und Belastung zu berichten. Sie ist ausgesprochen traurig und hoffnungslos.

- **Nr.10**

Nr.10 ist eine 17jährige Jugendliche, die zusammen mit ihren Eltern und ihrer 21jährigen Schwester lebt. Sie hat die Realschule bereits beendet und absolviert derzeit ein Freiwilliges Soziales Jahr in einem Altenheim. Nr.10 ist gut sozial integriert, auch wenn Treffen mit Gleichaltrigen nicht häufig sind. Sie treibt in ihrer Freizeit Sport und geht zum Reiten.

Nr.10 wie auch ihre Mutter zeigen sich sehr interessiert an dem Interview. Die Fibromyalgie ist zum Zeitpunkt des Kontaktes nicht ausgesprochen belastend für die Patientin. Insgesamt sind Schmerzen ein häufig in der Familie vorkommendes Phänomen: die Großmutter hat rheumatoide Arthritis, die Mutter leidet an Migräne, der Vater und die Schwester an chronischen Rückenschmerzen, die Schwester hatte zusätzlich einen Hörsturz.

- **Nr.11**

Nr.11 ist eine 17jährige Jugendliche türkischer Herkunft, die mit ihren Eltern, ihren 22 bzw. 15jährigen Schwestern und ihrem 8jährigen Bruder in einer Wohnung in einem sozial schwächeren Stadtteil lebt. Sie hat die Realschule bereits beendet und befindet sich zum Zeitpunkt des Interviews in der Ausbildung zur Reiseverkehrsfrau. Sie ist gut sozial integriert und unternimmt viel mit ihren Freundinnen.

Im Kontakt tritt Nr.11 sehr selbstbewusst, teilweise sogar unfreundlich auf und hat wenig Interesse an dem Interview. Sie ist während des Interviews zunächst sehr abdeckend, wird dann aber zunehmend offener.

Die Mutter tritt dem Interview sehr kritisch gegenüber und möchte trotz vorausgehender Zustimmung am Telefon zunächst nicht teilnehmen, ist später jedoch dennoch bereit.

Bei Nr.11 ist zusätzlich zu ihrer Fibromyalgie ein Morbus Behçet bekannt, der ihr jedoch wenig Beschwerden mache. Die Familie ist insgesamt sehr belastet, so leidet auch die Mutter an einer Fibromyalgie.

- **Nr.12**

Nr.12 ist eine 16jährige Jugendliche, die zusammen mit ihren Eltern in einem sehr gepflegten Haus in einem Hamburger Vorort lebt. Sie besucht mit durchschnittlichen Leistungen das Gymnasium, treibt viel Sport und unternimmt viel mit Gleichaltrigen.

Im Gespräch ist Nr.12 sehr freundlich und interessiert, über ihre Erkrankung zu sprechen. Sie macht dennoch einen etwas abdeckenden Eindruck. Insgesamt bleibt das Bild ihres Zustandes etwas blass.

Die Mutter scheint sehr besorgt um den Zustand ihrer Tochter zu sein. Auch sie zeigt großes Interesse an dem interview.

- **Nr.13**

Nr.13 ist ein 12jähriges Mädchen, das zusammen mit ihrer Mutter und ihren 7 bzw. 8jährigen Schwestern in sozial sehr einfachen Verhältnissen lebt. Der leibliche Vater ist unbekannt, es gibt einen Stiefvater, der sich jedoch auch kurz vor dem Zeitpunkt des Interviews von der Mutter getrennt hat, was eine große Erleichterung für die Patientin bedeutet hat. Sie ist nach einem Umzug sozial sehr isoliert und vermisst sehr ihre alten Freundinnen. Nach einer sehr depressiven Phase beginnt sie derzeit jedoch mit dem Besuch des Kirchenchores aus ihrer Isolation herauszukommen.

Im Gespräch ist Nr.13 sehr mitteilhaft, sie erzählt sehr detailliert und ausschweifend. Insgesamt hat sie ein großes Interesse, ihre Krankheitsgeschichte darzustellen. Dabei ist sie teilweise sehr vorwurfsvoll und es entsteht das Gefühl, sie wolle den Interviewer mit ihren medizinischen Kenntnissen beeindrucken.

Die Mutter erscheint ungepflegt und insgesamt sehr unreif. Nr.13 nimmt ihrer Mutter trotz ihres jungen Alters Haushaltspflichten ab, wie beispielsweise Kochen oder Aufpassen auf die jüngeren Geschwister. Die Mutter scheint jedoch trotz multipler familiärer Belastungsfaktoren sehr bemüht um ihre Tochter.

- **Nr.14**

Nr.14 ist eine 18jährige kleinwüchsige und etwas adipöse Adoleszente. Sie wirkt etwas ungepflegt. Sie lebt zusammen mit ihren Eltern und ihrem 6jährigen Bruder in äußerst beengten und einfachen sozialen Verhältnissen. Sie besitzt einen Hauptschulabschluss, ist jedoch derzeit ohne Arbeitsstelle, einen Berufsfindungskurs musste sie wegen ihrer Schmerzen abbrechen. Das Verhältnis zu ihren Eltern ist sehr gespannt, besonders zu ihrer Mutter, die zum Zeitpunkt des Interviews schwanger ist. So plant sie, in eine Jugendwohngruppe zu ziehen. Sozial lebt Nr.14 sehr isoliert, sie hat lediglich eine Freundin, zu der es nach einem Umzug nur sporadischen Kontakt gibt.

Neben ihrer Fibromyalgie leidet Nr.14 an Psoriasis mit begleitender Arthritis, Kleinwuchs und Adipositas. Sie war bereits in psychologischer Behandlung, ihre Motivation dafür scheint jedoch nicht besonders ausgeprägt. Während des Interviews zeigt sie sich aber durchaus bereit, über sich zu sprechen.

Zum Kontakt mit der Mutter kommt es nach dem Interview nur kurz, sie war nicht bereit die CBCL auszufüllen. Insgesamt wirkte sie äußerst genervt und unfreundlich.

- **Nr.15**

Nr.15 ist eine 16jährige, sehr sportlich und gepflegt wirkende Jugendliche, die zusammen mit ihrer Mutter, ihren 20 bzw. 6jährigen Schwestern und ihrem 8jährigen Bruder in guten sozialen und finanziellen Verhältnissen wohnt. Der Vater ist vor einigen Jahren verstorben, ein Thema das die Patientin immer noch stark belastet. Sie hat zum Teil das Gefühl, für ihre kleineren Geschwister die Vaterrolle ersetzen zu müssen. Nr.15 besucht mit guten Leistungen das Gymnasium. Sie betreibt in ihrer Freizeit Leistungssport und ist in ihrer Sportart sogar Teil der erweiterten Nationalmannschaft. Insgesamt erscheint sie sozial sehr gut integriert, sie hat einen festen Freund und unternimmt sehr viel mit Gleichaltrigen.

Nr.15 erscheint sehr motiviert, an dem Interview teilzunehmen. Sie ist im Gespräch sehr nachdenklich und differenziert.

Ihrer Mutter, einer Linguistin und Pädagogin, scheint das Interview ein großes Anliegen zu sein. Es ist ihr wichtig, neuste Informationen über Fibromyalgie zu bekommen und auch ihre Erfahrungen mit der Krankheitsgeschichte ihrer Tochter mitzuteilen. Insgesamt ist ein großes Engagement seitens der Mutter zu bemerken.

- **Nr.16**

Nr.16 ist eine 17jährige Jugendliche, die zusammen mit ihrer Mutter in einer Wohnung in einfachen sozialen Verhältnissen lebt. Sie hat keine Geschwister. Der Kontakt zum Vater besteht erst seit wenigen Jahren, ist jedoch jetzt regelmäßig und sehr gut. Nr.16 besucht das Gymnasium mit sehr guten Leistungen. Sie zeichnet sich durch ausgeprägten Ehrgeiz und Fleiß aus. Sozial ist sie gut integriert, sie hat einen festen Freund, mit dem sie sich bereits verlobt hat.

Mutter und Tochter scheinen beide sehr interessiert an dem Interview. Während des Gespräches zeigt sich Nr.16 als ausgesprochen mitteilksam, sie erzählt sehr detailreich und teilweise theatralisch. Dabei kommt eine gewisse Distanzminde- rung zum Ausdruck, die sich durch ein sehr offenes Ansprechen des Themas Sexualität verdeutlicht.

### **3.6 Beschreibung der Kategorien des Interviews**

Hier erfolgt die Darstellung der Ergebnisse nach qualitativer Auswertung der semi-strukturierten Interviews mit den Patienten. In Anlehnung an die Fragen des Interviews wurden 16 Kategorien geschaffen, die die psychosozialen Befindlichkeiten sowie das subjektive Krankheitserleben der Patienten widerspiegeln:

- Wichtigste Bezugsperson
- Gehorsam
- Ehrgeiz
- Kontakte zu Gleichaltrigen

- Hilfe durch Ärzte
- Triggerfaktoren
- Therapie
- Unterstützung/Rücksicht
- Einfluss auf den Alltag
- Subjektive Ursachentheorien
- Reaktion auf die Schmerzen
- Erleichterung
- Gefühl ohne Diagnose
- Gefühl mit Diagnose
- Persönliche Veränderung
- Subjektive Beurteilung der Prognose

Im weiteren Verlauf wurden die entsprechenden Äußerungen der befragten Mädchen inhaltlich verdichtet und den jeweiligen Kategorien zugeordnet, so dass die folgenden Komparationstabellen entstanden. In den Erklärungen dazu wird dann teilweise auch auf zusätzliche Inhalte der Interviews eingegangen.

Tabelle 7: Kategorien des Interviews (Teil 1)

<b>Fall</b>	<b>wichtigste Bezugsperson</b>	<b>Gehorsam</b>	<b>Ehrgeiz</b>	<b>Kontakte zu Gleichaltrigen</b>
1	Mutter	eher nein	hoch	eher aktiv
2	Mutter	k.A.	k.A.	Unterschiedlich
3	Eltern	eher ja	hoch	Unterschiedlich
4	Mutter Großeltern	eher ja	niedrig	eher passiv
5	Freunde Familie	eher nein	hoch	Unterschiedlich
6	Mutter	eher nein	niedrig	k.A.
7	Mutter	unterschiedlich	k.A.	eher passiv

8	Mutter	k.A.	durchschnittlich	eher passiv
9	Mutter	k.A.	sehr hoch	k.A.
10	Eltern	eher ja	hoch	unterschiedlich
11	Familie	eher ja	durchschnittlich	eher aktiv
12	Eltern	eher ja	durchschnittlich	unterschiedlich
13	Mutter	eher ja	hoch	eher passiv
14	Tante	eher nein	durchschnittlich	k.A.
15	Mutter	eher ja	sehr hoch	eher aktiv
16	Mutter	eher ja	sehr hoch	eher aktiv

k.A. = keine Angabe

### 3.6.1 Wichtigste Bezugsperson

Bei Betrachten der Kategorie „Wichtigste Bezugsperson“ fällt auf, dass der Großteil (10 von 16 Patienten) die Mutter als primär bedeutend darstellt. Die Mutter steht ebenfalls bei anderen Kategorien im Mittelpunkt, so ist es auch die Mutter, die bei der Hälfte der Patienten am ehesten Hilfe, Rücksicht oder Verständnis im Umgang mit der Krankheit bietet (Nr.2: *„...meine Mutter hat alles für mich gemacht, mich überall hingefahren...“*), (Nr.7: *„...sie hat mir Mut zugesprochen, ist immer zu den Ärzten mit...hat mir alles erklärt...“*). Die Mütter von Nr.2 und Nr.7 waren im medizinischen Bereich tätig und konnten so ihre Töchter bei der Diagnosefindung unterstützen.

Neben der Tatsache, dass es in der untersuchten Altersgruppe eher ungewöhnlich ist, der Mutter noch diese Bedeutung zuzuschreiben, ist auffällig wie intensiv das Verhältnis zwischen Mutter und Tochter in einigen Fällen ist (Nr.13: *„Meine Mutter ist für mich eher eine Freundin, wir werden oft für Geschwister gehalten, das ist lustig!“*). In diesem Zusammenhang scheint der hohe Anteil (56,3%) der Familien ohne Vater eine Rolle zu spielen (Nr.16: *„...wir sind halt ein super Zwei-Frauen-Team!“*), (Nr.15: *„Es ist für uns alle schwer, dass wir ohne Vater aufwachsen.“*).

### 3.6.2 Gehorsam

Hier ist zu sehen, dass die meisten Teilnehmerinnen angeben, auf das zu hören, was ihnen ihre Eltern sagen. Während viele sagen, sie würden „meistens“ oder „eher“ auf ihre Eltern hören, gibt es auch Äußerungen wie: *„...ich mache immer das, was meine Eltern verlangen, ich habe noch nie was anderes gemacht!“*(Nr.11) oder *„Wir entscheiden immer zusammen.“* (Nr.16). Im Vergleich mit der wichtigsten Bezugsperson ist zu erkennen, dass die beiden Patienten (Nr.5, Nr.14), die dort nicht ihre Eltern an erster Stelle erwähnten, sich auch eher als ungehorsam beschreiben würden.

### 3.6.3 Ehrgeiz

Im Bereich „Ehrgeiz“ gibt der Großteil von acht Patientinnen an, dass Erfolg in der Schule wichtig sei. Dabei spielen die Zukunftsaussichten eine große Rolle (Nr.1: *„Ich möchte später Jura studieren, da muss ich schon aufpassen, dass meine Noten einigermaßen sind.“*), (Nr.9: *„Eigentlich ist sie [die Schule] mir sehr wichtig, das ist meine Zukunft.“*). Drei Patientinnen bezeichnen sich als sehr ehrgeizig und setzen sich dafür sehr unter Druck, eine sieht ihre Erkrankung als Ursache des verstärkten schulischen Engagements (Nr.16: *„Bei der Arbeit würde ich wegen der Krankheit viel fehlen, deshalb bin ich in der Schule sehr viel ehrgeiziger geworden.“*)

### 3.6.4 Kontakte zu Gleichaltrigen

Bei der Art des Umgangs mit Freunden ist zu sehen, dass der Anteil der Personen, die sich als eher bestimmend bezeichnen würden, jenen entspricht, die mehr Angebote anderer mitmachen und jenen, bei denen diese Eigenschaften gleichmäßig verteilt sind. Ein Mädchen gibt an, der Umgang mit anderen habe sich durch die Erkrankung verändert (Nr.2: *„Früher war ich eher die Anführerin in der Klasse, jetzt bin ich ruhiger...“*).

Allgemein ist anzumerken, dass fünf Patientinnen (Nr.6, Nr.7, Nr.9, Nr.13, Nr.14) sozial sehr isoliert leben. Drei Mädchen (Nr.9, Nr.10, Nr. 13) berichten vom Kontaktabbruch mit Freunden aufgrund der Krankheit (Nr.9: *„Seit meiner Krankheit bin ich so von dem Freundestrip runtergekommen, man sieht, wie oberflächlich Freundschaften sind, wenn es darauf ankommt.“*). Drei Mädchen (Nr.6, Nr.13, Nr.14) hatten Proble-

me, nach einem Umzug neue soziale Kontakte aufzubauen. Ein Mädchen (Nr.7) gab an, aufgrund weiterer Erkrankungen (Gehörschädigung, Blasen-Nierenerkrankung mit Inkontinenz) noch nie richtige Freunde gehabt zu haben.

Tabelle 8: Kategorien des Interviews (Teil 2)

<b>Fall</b>	<b>Hilfe durch Ärzte</b>	<b>Triggerfaktoren</b>	<b>Therapie</b>
1	Unverständnis	Bewegung Wetter Konflikte	höhere Dosis an Medikamenten (erfolgreich)
2	Hilfe durch eine Anästhesistin	Wetter Stress Konflikte	verschiedene Medikamente (nicht erfolgreich) Tramal (erfolgreich) Novalgin (erfolgreich) Diclofenac (mit Nebenwirkungen) Spritzen (nicht erfolgreich) Osteopath
3	Unverständnis	Stimmung Stress	Naproxen (erfolgreich)
4	Hilfe	Bewegung Wetter Stress	Saft (erfolgreich)
5	k.A.	k.A.	Physiotherapie
6	Unverständnis	k.A.	Naproxen (mit Nebenwirkungen) verschiedene Medikamente (mit Nebenwirkungen) Homöopathie
7	Unverständnis	Wetter Stress	Tramadol (wenig Erfolg) verschiedene Medikamente (nicht erfolgreich) Physiotherapie (nicht erfolgreich) Akupressur (wenig Erfolg)
8	allgemeine Abneigung gegen Ärzte	Wetter Stress	Medikamente(nicht erfolgreich) Physiotherapie (nicht erfolgreich)

9	Unverständnis	Konflikte	NSAR (nicht erfolgreich) Cortison (nicht erfolgreich)
10	Hilfe durch Kinesiologe	Stress	Naproxen (mit Nebenwirkungen) verschiedene Medikamente (mit Nebenwirkungen) Mobec (erfolgreich)
11	Hilfe	Bewegung Stress	Naproxen (mit Nebenwirkungen) verschiedene Therapien
12	Hilfe	Stress Kälte	Naproxen (erfolgreich) Massagen (erfolgreich) Physiotherapie (nicht erfolgreich)
13	allgemeine Abneigung gegen Ärzte	Stress	verschiedene Medikamente (wenig Erfolg)
14	k.A.	Kälte Stress Bewegung	Naproxen (erfolgreich) Antidepressivum (erfolgreich) Cortison Azulfidine Gips
15	Unverständnis	Kälte Stress	viele Schmerzmittel (nicht erfolgreich) NSAR (nicht erfolgreich) Baldrian (nicht erfolgreich)
16	Unverständnis	k.A.	Naproxen (erfolgreich) NSAR (nicht erfolgreich) Opioide (nicht erfolgreich) Physiotherapie (nicht erfolgreich) Atemschule (nicht erfolgreich)

k.A. = keine Angabe

### 3.6.5 Hilfe durch Ärzte

Mit sieben Patientinnen äußern die meisten, dass sie sich von den Ärzten unverstanden und nicht ernst genommen fühlten. Durch die Unsicherheit bei der Diagnosestellung waren die meisten Patientinnen bei unterschiedlichen Ärzten, ohne dass ihnen an irgendeiner Stelle geholfen wurde (Nr.15: „...ich fühle mich abgeschoben...“), (Nr.3: „Man muss sich damit abfinden, dass einem keiner etwas Genaueres sagen

kann.“). Manche Ärzte stehen vor dem typischen Problem der Fibromyalgie, dass keine eindeutig objektivierbaren Befunde vorliegen (Nr.16: *„...auf den MRT-Bildern hat man nicht viel gesehen und was man nicht sieht, da kann man auch nichts haben.“*). Den Ärzten wird vorgeworfen, infolge ihrer eigenen Ratlosigkeit alles auf die Psyche zu schieben und die Schmerzen nur als eingebildet zu betrachten. (Nr.1: *„..., dass ich mich nur in den Vordergrund spielen will... , du spinnst ja nur rum!“*), (Nr.9: *„Man hört: ‚Stell dich nicht so an, du hast ja gar nichts, du simulierst!‘, das ist schon bitter...“*). Bei zwei Patientinnen besteht eine allgemeine Abneigung gegen Ärzte (Nr.8: *„Ärzte sind mein größter Horror... ich mag es nicht, wenn die...so auf Mitleid machen.“*), bei einer weiteren auch ausgelöst durch die häufigen, frustrierenden Arztbesuche (Nr.1: *„Ich wollte dann nicht mehr zu Ärzten gehen, weil die finden sowieso nichts, das bringt sowieso nichts!“*).

Zwei Patientinnen geben an, dass sie nach langen unzureichenden Aufenthalten bei Ärzten Hilfe bei besonderen Therapeuten fanden, eine bei einem Kinesiologen, die andere bei einer spezialisierten Anästhesistin.

### 3.6.6 Triggerfaktoren

Die Faktoren, die die Schmerzen beeinflussen, lassen sich grob in zwei Gruppen einteilen, die beide ähnlich häufig als wichtig genannt wurden. Auf der einen Seite sind es die objektiven Faktoren wie Bewegung oder Wetterveränderungen. Andererseits sehen die Patienten persönliche Konflikte und Situationen mit Distress als ebenfalls auslösend oder verstärkend für ihre Schmerzen. Die meisten Patienten nennen mehrere Situationen als Triggerfaktoren, sowohl aus der objektiven als auch aus der subjektiven Gruppe. Betrachtet man nur die erstgenannten Faktoren so fällt auf, dass zu gleichen Teilen der Einfluss des Wetters als auch Konflikte oder Stress als entscheidend angesehen werden.

Der Einfluss der Bewegung wird sowohl als negativ (Nr.4: *„...sie kommen noch manchmal, wenn ich Fahrrad fahre oder zu viel laufe...“*) als auch als positiv beschrieben (Nr.1: *„Wenn ich regelmäßig Sport mache, dann wird es insgesamt mit den Schmerzen besser.“*).

Das Wetter spielt eine Rolle, indem bei eigentlich allen Patienten, die es erwähnen, eine feuchtkalte Witterung zu einer Verschlechterung führt. So sind die Beschwerden insgesamt im Winter größer als in den Sommermonaten. Bei zwei Patienten (Nr.2,

Nr. 12) führte ein Aufenthalt in südlichen Ländern zu einer deutlichen Verbesserung der Symptomatik.

Stress wird insgesamt von den meisten Patienten als Triggerfaktor ihrer Schmerzen genannt. Dazu gehören auch Konflikte mit Freunden oder Familienmitgliedern sowie eine innere Anspannung. (Nr.2: *„Wenn ich mich mit meinen Geschwistern streite, kriege ich ganz schnell Kopfschmerzen.“*). Teilweise löst der Stress die Schmerzen nicht aus, er sorgt nur dafür, dass sie intensiver empfunden werden: (Nr.1: *„...Probleme mit meinem Vater, da merk ich die Schmerzen dann stärker.“*) oder steigert ihre Frequenz (Nr.15: *„Bei Klausurenstress habe ich mehr Krämpfe.“*). Weiterhin wird auch die Möglichkeit der Ablenkung negativ beeinflusst (Nr.3: *„Wenn ich sauer bin, kann ich mich auch schlechter ablenken.“*). Umgekehrt folgt aus der Beendigung einer als Stress angesehenen Situation oder dem Gefühl von Unterstützung eine Erleichterung der Symptomatik: (Nr.13: *„...es ist sprunghaft besser geworden, als mein Stiefvater vor zwei Monaten hier ausgezogen ist.“*), (Nr.15: *„Wenn ich gemerkt habe, ich habe Unterstützung, z.B. von meinem Freund, wurde es besser.“*).

### 3.6.7 Therapie

Die Auflistung der bisher durchgeführten Therapien und die Nennung der erhaltenen Medikamente zeigen ein Bild, das die wechselnde Inanspruchnahme von verschiedenen Ärzten widerspiegelt. Die meisten Patienten berichten über sehr unterschiedliche Medikamente, die sie bekommen haben, meist NSAR, aber auch Opioide und Cortison. Eine weitere häufig genannte Therapieform ist die Physiotherapie, des Weiteren wurden auch alternative Therapien wie Akupressur oder Homöopathie versucht. Der Erfolg der meisten Medikamente war relativ gering, so dass es durch weitere Versuche zu der hohen Anzahl der unterschiedlichen Therapien kam. Das von den Patienten am häufigsten genommene Medikament Naproxen wurde von vier Patienten als wirkungsvoll beschrieben (Nr. 16: *„Das Naproxen ist das erste, was hilft...ich merke es, wenn ich es mal vergesse...“*) und ist damit die erfolgreichste Therapie, auch wenn mehrere Personen mit Nebenwirkungen darauf reagiert haben.

Tabelle 9: Kategorien des Interviews (Teil 3)

Fall	Unterstützung/Rücksicht	Einfluss auf den Alltag	Subjektive Ursachentheorien
1	Verständnis durch Freunde Sonderbehandlung kein Bedarf an Unterstützung	Sport Schule soziale Kontakte (stark)	k.A.
2	Hilfe von der Mutter Rücksicht durch Freunde Rücksicht in der Schule	soziale Kontakte Sport Schule	Zusammenhang mit Epilepsie
3	Rücksicht in der Familie Sonderbehandlung in der Familie Unverständnis von Freunden	Sport Hobbys Schule (stark)	Ratlosigkeit
4	Verständnis durch Freunde	soziale Kontakte (eher gering)	Vererbung Zusammenhang mit Stress
5	Hilfe von der Mutter keine Bedarf an Unterstützung	Sport (eher gering)	Zusammenhang mit Tod des Vaters
6	Unverständnis in der alten Schule Rücksicht in der neuen Schule Sonderbehandlung in der Familie	Sport Schule Hobbys (stark)	Zusammenhang mit sexuellem Missbrauch
7	Hilfe und Verständnis von der Mutter	(stark)	Vererbung Zusammenhang mit Meningitis
8	Verständnis von Mutter und Freunden	Sport	Zusammenhang mit Trennung der Eltern
9	Verständnis durch Freund, Mutter Unsicherheit beim Vater Sonderbehandlung Abbruch von Kontakten	Schule Hobbys soziale Kontakte Sport (stark)	Ratlosigkeit Zusammenhang mit Hepatitis
10	Rücksicht durch Freunde Abbruch von Kontakten	Arbeit Hobbys	Vererbung

---

		Sport soziale Kontakte	
11	Rücksicht Sonderbehandlung in der Familie	Sport	Vererbung
12	k.A.	Sport (eher gering)	Rheuma
13	Hilfe durch Mutter Abbruch von Kontakten	Sport soziale Kontakte	Zusammenhang mit Umzug
14	Verständnis durch Selbsthilfegruppe	Arbeit	Ratlosigkeit Zusammenhang mit Umzug
15	Rücksicht durch Mutter und Freund Rücksicht durch Geschwister	Sport soziale Kontakte	Ratlosigkeit Zusammenhang mit Psyche
16	Rücksicht durch Mutter und Freund kein Bedarf an Unterstützung	Schule Sport Hobbys (eher gering)	Zusammenhang mit psychischem Trauma

k.A. = keine Angabe

---

### 3.6.8 Unterstützung/Rücksicht

Im Gegensatz zu dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, das im Umgang mit den Ärzten vorherrschend war, berichten die meisten der Patienten, dass ihnen von Seiten der Familie und von Freunden mit Verständnis und Rücksicht begegnet wurde. Im Mittelpunkt steht wie bereits erwähnt die Mutter, die als Ansprechpartner aber auch praktisch zur Verfügung steht, indem sie z.B. die Arztbesuche begleitet (Nr. 9: „...die haben Verständnis gezeigt und sich alles angehört...haben mir Halt gegeben, wenn ich nicht weiter wusste.“). Freunde oder Familienmitglieder zeigen sich häufig besorgt oder äußern Mitleid. Drei Patientinnen sehen ihre Beziehung zu ihrer Mutter, bzw. zu ihrem Freund durch deren Unterstützung als noch intensiver als vorher. Andererseits ist teilweise auch ein Gefühl der Unsicherheit zu erkennen, das ein Mädchen bei ihrem Vater sah (Nr.9: „Mein Vater ist der Meinung, dass man mir nicht hel-

*fen kann...sieht nicht den Sinn, mit mir ins Krankenhaus zu fahren, er...hatte Angst...“).*

In der Schule sind die Erfahrungen unterschiedlich. Während ein Mädchen sich von ihren Mitschülern und der Lehrerin aufgrund ihrer Erkrankung „gemobt“ vorkam (Nr.6), äußern andere spezielle Rücksicht in der Schule (Nr.3: *„In der Schule nehmen alle Rücksicht, keiner ärgert mich, ich habe in jedem Fach zwei Bücher, weil ich nicht schwer schleppen darf.“*), (Nr.2: *„Ich darf mir für Arbeiten so viel Zeit nehmen, wie ich will...“*).

Die besondere Rücksicht, die die Patienten besonders in der Familie erfahren, führt in einigen Fällen zu einer Art Sonderbehandlung (Nr.11: *„Meine Geschwister haben Angst, mir weh zu tun...“*), (Nr.6: *„...wenn wir nach Hamburg fahren, nehmen wir jetzt immer das Auto wegen mir.“*), (Nr.9: *„Man wird in den Mittelpunkt gerückt, ob man will oder nicht!“*). Diese wahrscheinlich auch aufgrund mangelnder Information über die Krankheit entstandene übertriebene Rücksichtnahme ist meist nicht im Sinne der Patienten (Nr.1: *„...ich möchte wie andere auch behandelt werden...“*), (Nr.6: *„Oma sagt, wenn ich raus geh,: 'Aber überanstreng dich nicht!', das hat mich schon genervt!“*).

Neben der meist empfundenen Rücksicht in der Familie wird ein generelles Unverständnis und eine Unkenntnis von Seiten anderer Leute beklagt (Nr.7: *„Viele Leute haben kein Verständnis, es ist eine Krankheit, die keiner kennt und die man nicht sieht oder merkt.“*), (Nr.9: *„Für andere ist es aber auch schwer nachvollziehbar.“*). Dieses Problem zeigt sich auch im Freundeskreis der Betroffenen (Nr.3: *„Ich hab das Gefühl, dass mich meine Freunde nicht richtig verstehen konnten, weil ich manchmal mitmachen kann und manchmal nicht.“*), (Nr.16: *„Mein Freund kann nicht so richtig damit umgehen, wenn ich Schmerzen habe...“*).

Bei drei Patientinnen besteht das Gefühl, keine Unterstützung in Anspruch nehmen zu wollen. Der Kampf alleine gegen die Krankheit wird als notwendige besondere Stärke empfunden (Nr.1: *„...das ist eine Sache, die ich eher mit mir selber ausmache, viele können das nicht nachvollziehen.“*), (Nr.16: *„Meine Mutter möchte mich dann gern bemuttern, ich will das aber nicht, weil ich mir dann eine Schwäche eingestehen würde.“*).

### 3.6.9 Einfluss auf den Alltag

Der Einfluss der Fibromyalgie auf den Alltag wird von den Patientinnen unterschiedlich beurteilt. Während vier Mädchen eine eher geringe Beeinträchtigung ihres Lebens empfinden, äußern fünf, einen erheblich eingeschränkten Alltag zu haben.

Trotzdem nennen alle Patientinnen Bereiche, die durch ihre Fibromyalgie negativ beeinflusst wurden. Fast alle geben dabei eine Beeinträchtigung im Sport an, was aufgrund der Bewegungseinschränkungen durch die Schmerzen nicht weiter verwundert. Weiterhin berichtet die Hälfte der Patienten über einen Einfluss ihrer Erkrankung auf die Schule bzw. die Arbeit. Die Probleme sind dabei unterschiedlich, teilweise kann aufgrund von Krämpfen nicht mehr richtig geschrieben werden oder die Aufmerksamkeit ist beeinträchtigt (Nr.9: „...kriegt aber nichts mit, man sitzt nur da und versucht, die Schmerzen unter Kontrolle zu bekommen.“). Bei vielen führt die Krankheit zu vermehrten Fehlzeiten, was zur Folge hat, dass ein Mädchen (Nr.9) vom Gymnasium auf die Realschule wechseln musste, eine andere (Nr.14) musste ihren Berufsfindungskurs abbrechen.

Auch der Kontakt zu Freunden wird von fast der Hälfte der Patienten als durch die Krankheit beeinträchtigt gesehen. Meist verhindert die große Erschöpfung Treffen mit Gleichaltrigen (Nr.2: „Ich kann nicht mehr so viel mit Freunden unternehmen weil ich so ausgepowert bin.“). Das unbestimmte Krankheitsbild erschwert dabei die Rechtfertigung gegenüber Freunden (Nr.1: „Man muss es den Leuten immer erklären, wenn man etwas nicht mitmachen kann oder es einem nicht gut geht.“). Insgesamt fühlen sich viele Patientinnen als von den Aktivitäten der Freunde ausgeschlossen (Nr.6: „...wenn man die anderen sieht, die stundenlang schaukeln können, dann ist das nicht so toll.“), (Nr.10: „...die Krankheit hat isoliert...“).

Wie die sozialen Kontakte sind für fünf Patientinnen auch die Hobbys durch die den Einfluss der Fibromyalgie betroffen. Dabei sind es einmal ebenfalls sportliche Aktivitäten, die nicht mehr möglich waren, so dass zwei Mädchen ihre Hobbys komplett aufgeben mussten. Außerdem ist es wie bei den Freunden die Erschöpfung, die einem die Beschäftigungen unmöglich machen. (Nr.11: „Manchmal bin ich so kaputt, dass ich gar nichts mehr machen kann.“), (Nr.9: „Wenn ich aus der Schule komme, bin ich k.o., muss mich hinlegen und schlafen.“). Ein Mädchen (Nr.16) berichtet über Schwierigkeiten beim langen Sitzen, so dass Kinobesuche oder lange Fahrten im Auto nicht möglich seien.

Allgemein wird der Einfluss der Fibromyalgie auf den Alltag von vielen als starke Belastung gesehen, sowohl als Gefühl der Isolation (Nr.3: *„Es ist manchmal schon ganz schön hart, wenn man sich nur in seinem Zimmer vergnügt oder nur zuguckt...“*) als auch als Gefühl der eigenen Unzulänglichkeit (Nr.7: *„...es ist mit der Zeit so extrem geworden, dass man seinen Alltag kaum bewältigen kann...ich bin manchmal fast wahnsinnig geworden.“*), (Nr.9: *„...ein großer Verlust, zu sehen, dass man nicht so kann, wie man möchte.“*).

### 3.6.10 Subjektive Ursachentheorien

Es finden sich zu gleichen Teilen zwei unterschiedliche Muster, die als Erklärung für die Erkrankung verantwortlich gemacht werden, wobei es auch einen Anteil an Patienten gibt, die trotz eigener Gedanken ratlos geblieben sind.

Ein Teil sieht die Fibromyalgie entweder im Zusammenhang mit einer bereits durchgemachten oder immer noch aktuellen schweren Erkrankung oder als familiär vererbt. So besteht in drei Fällen eine rheumatische Erkrankung der Mutter oder der Großmutter, bei der Mutter von Nr.11 ist eine Fibromyalgie diagnostiziert.

Neben der Gruppe, die rein somatische Gründe als ursächlich ansieht, besteht ein gleich großer Anteil an Patienten, die einen Zusammenhang ihrer Fibromyalgie mit psychischen Belastungsfaktoren assoziieren. Neben körperlicher Gewalt (Nr.16) sind es in erster Linie Trennungserfahrungen sowohl örtlich (Nr.13: *„Es fing an zur Zeit des Umzugs....ich hab mich immer mehr zurückgezogen, abgeblockt...“*) als auch durch Tod oder Scheidung vom Vater (Nr.8: *„Ich glaube, [es liegt] an der Trennung meiner Eltern...die Trennung hat mich noch sensibler gemacht...“*).

Zwei Mädchen (Nr.5, Nr.14) sehen das Ereignis als besonderen Belastungsfaktor, glauben aber nicht an einen direkten Zusammenhang mit der Fibromyalgie.

Bei einem weiteren Mädchen (Nr.6) liegt möglicherweise ein sexueller Missbrauch durch den Vater vor (Nr.6: *„Meine Mutter hat mal erzählt, dass ich mich plötzlich nicht mehr von ihm anfassen lassen wollte. ... irgendwas war da.“*).

Eine Patientin hat, nachdem sie gelesen hatte, die Fibromyalgie würde psychische Probleme beinhalten, retrospektiv eigene Problemfelder entdecken können (Nr. 15: *„ich mache mir schon Gedanken, ob ich mich zuviel mit irgendwelchen Problemen befasse, ob ich nicht positiv genug bin...mein Vater ist früh gestorben... es ist schwer mit einer alleinerziehenden Mutter, da mach ich mir einen Kopf drum...“*).

Tabelle 10: Kategorien des Interviews (Teil 4)

<b>Fall</b>	<b>Reaktion auf die Schmerzen</b>	<b>Erleichterung</b>	<b>Gefühl ohne Diagnose</b>	<b>Gefühl mit Diagnose</b>
1	Rückzug Depression Kampf	k.A.	mangelnde Akzeptanz Selbstzweifel	Erleichterung
2	Panik Ignorieren Depression	Rückzug Ergotherapie	k.A.	Erleichterung
3	Depression Hilflosigkeit	Rückzug	k.A.	Keine Vorstellung
4	Ignorieren	Ablenkung	k.A.	k.A.
5	k.A.	Nicht möglich	k.A.	Erleichterung
6	Kampf	Ignorieren	k.A.	Keine Vorstellung
7	Kampf Depression	Ablenkung	Depression mangelnde Akzeptanz	Zweifel Erleichterung
8	Hilflosigkeit	Nicht möglich	Unsicherheit	Keine Vorstellung Hoffnung auf Therapie
9	Depression Ignorieren	Rückzug	Depression mangelnde Akzeptanz	Ablehnung
10	Ignorieren Hilflosigkeit	Ablenkung	Selbstzweifel mangelnde Akzeptanz	Erleichterung Hoffnung auf Therapie
11	Ignorieren Angst vorm Grübeln Hilflosigkeit	Rückzug	k.A.	k.A.
12	Rückzug Kampf	k.A.	Unsicherheit Angst	Erleichterung

13	k.A.	Rückzug	kein Problem	Ablehnung
14	Hilflosigkeit Angst vorm Grübeln Ignorieren	Nicht möglich	Unsicherheit	Erleichterung
15	Rückzug Panik	Ablenkung	mangelnde Akzeptanz	Keine Veränderung
16	Kampf	Ablenkung	Selbstzweifel mangelnde Akzeptanz	Erleichterung

k.A. = keine Angabe

### 3.6.11 Reaktion auf die Schmerzen

Der Umgang mit ihren Schmerzen stellt für fast alle Patienten eine besondere Herausforderung dar. Dabei zeigen sich verallgemeinert zwei verschiedene Möglichkeiten, auf die Schmerzen zu reagieren: eine offensive Variante in Form von Kampf oder Ignorieren der Schmerzen neben einer defensive Variante, die sich als Rückzug, Depression, Panik, Angst vorm Grübeln sowie einer allgemeinen Hilflosigkeit äußern kann.

Die defensiven Reaktionen, die insgesamt häufiger sind, zeigen sich zum größten Teil (bei jeweils fünf Patienten) durch Trauer oder Depression (Nr.2: „...*ich war sehr stimmungsschwankend...*“), (Nr.3: „...*war total fertig, dass man auf so vieles verzichten musste.*“), (Nr.7: „*Es macht mich seelisch kaputt.*“) bzw. durch ein Gefühl von Resignation oder Hilflosigkeit (Nr.14: „...*ich sag mir, ich kann nichts daran ändern, das ist nun mal so, ich muss damit leben...*“), (Nr.8: „*Ich kann nicht gegen die Schmerzen angehen, die sind ja immer da!*“), (Nr.3: „...*es geht einfach nicht, die Schmerzen zwingen mich dazu, aufzuhören...*“).

Weiterhin äußern einige Patienten, sich aufgrund der Schmerzen zurückgezogen zu haben (Nr.1: „*Am Anfang hab ich mich total zurückgezogen, war viel zu Hause, hab kaum etwas gemacht, weil ich mich nicht bewegen mochte...*“). Vereinzelt werden panische Reaktionen angegeben (Nr.15: „...*ich bin da negativ eingestellt, wenn ich wieder etwas Schmerzen habe, denke ich: ,oh Gott, jetzt fängt es wieder an!*“).

Der offensivere Umgang mit der Erkrankung ist fast ebenso häufig wie der defensive. Sechs Patienten geben an, die Schmerzen nicht zu beachten (Nr.14: „*Meistens igno-*

rier ich sie, das hilft manchmal.“), (Nr.12: „Ich versuche, mich von den Schmerzen nicht auffressen zu lassen.“), fünf Patienten versuchen, bewusst und kämpferisch gegen ihre Erkrankung anzugehen (Nr.11: „...wenn ich mir etwas vorgenommen habe, mache ich es trotz Schmerzen, ich bin dickköpfig.“), (Nr.16: „...ich will nicht, dass die Krankheit der stärkere Part in mir ist.“), (Nr.6: „...ich wollte kämpfen: ich habe mir immer gesagt, ich will kein Rheuma...“).

Bei zwei Patienten ergibt sich der offensive Umgang mit den Schmerzen aus einer Angst, sich intensiver mit der Krankheit auseinanderzusetzen (Nr.14: „Ich mag nicht darüber reden, denn sonst bin ich so in Gedanken versunken darüber.“), (Nr. 11: „Ich ignorier sie, weil ich mir sonst zu sehr einen Kopf deswegen mache...“).

Insgesamt gibt es nur jeweils drei Patienten, die man eindeutig der offensiven bzw. der defensiven Variante zuordnen könnte, der Großteil äußert Mechanismen aus beiden Bereichen.

### 3.6.12 Erleichterung

Schmerzerleichterung ergibt sich für die Patienten nach zwei Mustern. Fünf Patienten berichten über eine Verbesserung, wenn sie sich zurückziehen und für sich alleine sind (Nr.11: „...hinlegen und ausruhen...nur für mich alleine sein, keiner stört mich.“), (Nr.3: „bei starken Rückenschmerzen geh ich in mein Zimmer, leg mich hin und...möchte nicht gestört werden.“).

Ebenso viele berichten über die eine Erleichterung der Symptomatik, wenn sie sich ablenken (Nr.10: „Das Reiten hat abgelenkt...man hatte mal was anderes, als immer nur zu Hause zu sitzen.“).

Für drei Patienten dagegen ist eine Ablenkung und eine damit verbundene Besserung nicht möglich (Nr.8: „...ich merk die ja auch, wenn ich einschlafe, beim Sport, in der Schule, ich merk die immer.“), (Nr.14: „Zur Ruhe kommen bringt nichts, es wird eher schlimmer.“).

### 3.6.13 Gefühl ohne/mit Diagnose

Der Verlauf von Beginn der Symptomatik bis zu einer Diagnosestellung wird von fast allen Patienten als mühsam beschrieben und ging meist über viele unterschiedliche Stationen. Ungefähr ein Drittel der Betroffenen erhielt erst über zwei Jahre nach den ersten Beschwerden eine Diagnose.

Das Gefühl, mit einer einschränkenden Schmerzsymptomatik leben zu müssen, ohne dass diese von Fachleuten als Krankheit diagnostiziert werden kann, wird von den meisten Patienten als besonders belastend empfunden. Wie im Umgang mit den Ärzten bereits erwähnt, beklagen sechs Patienten, dass niemand sie verstehen könne und als Simulanten hinstelle (Nr.1: *„Warum nimmt mich niemand ernst? ... Das ist voll unfair: meine Schwester hat weniger Schmerzen und da finden sie was [juvenile rheumatoide Arthritis]!“*), (Nr.7: *„Man hat sich verarscht gefühlt.“*), (Nr. 16: *„Wenn die Ärzte nichts finden, denkt man auch, die glauben mir nicht.“*). Infolgedessen beginnen einige selbst an der Echtheit ihrer Erkrankung zu zweifeln (Nr.1: *„Vielleicht bilde ich mir das ja wirklich ein und bin nur total empfindlich.“*), (Nr.10: *„Ich dachte zuerst, ich spinn selber!“*).

Andere fühlen sich ohne Diagnose niedergeschlagen (Nr.9: *„Es ist schrecklich, wenn keiner was findet!“*) oder verunsichert (Nr.12: *„Du weißt nicht, was du machen kannst, ob du Sport machen kannst oder dich schonen sollst.“*).

Aus der großen Unsicherheit, die den Zustand ohne Diagnose kennzeichnet, folgt entsprechend nach Diagnosestellung bei der Hälfte der Betroffenen das Gefühl der Erleichterung. Dabei steht im Mittelpunkt, sich endlich ernst genommen zu fühlen und eine objektive Bestätigung für den eigenen Zustand zu erhalten (Nr.7: *„Ich war erstmal glücklich zu wissen, dass es überhaupt etwas ist, ich wurde immer so hingestellt, als ob ich einen Knall hab!“*), (Nr.2: *„Ich war schon beruhigt, dass ich es mir nicht einbilde.“*).

Weiterhin ist die Diagnose der Fibromyalgie verbunden mit einer Erleichterung, keine schlimmere Krankheit zu haben (Nr.12: *„Da es kein richtiges Rheuma ist und auch weggehen kann, war ich doch erleichtert.“*). Einige Mädchen äußern, keine Vorstellung über die Krankheit zu haben und rheumatische Erkrankungen nur mit alten Leuten in Verbindung gebracht zu haben. Teilweise wird weitere Information über die Krankheit vermieden oder die Diagnose auch als nicht vollständig angezweifelt. Als positive Veränderung wird die Hoffnung auf Therapie durch die Diagnose ausgesprochen (Nr.10: *„Jetzt weiß man, was man hat, dann kann man wenigstens was machen.“*).

Tabelle 11: Kategorien des Interviews (Teil 5)

<b>Fall</b>	<b>Persönliche Veränderung</b>	<b>Subjektive Beurteilung der Prognose</b>
1	reifer	Ratlosigkeit
2	ruhiger	Hoffnung auf Heilung eher optimistisch
3	ruhiger	Hoffnung auf Heilung Möglichkeit des eigenen Einflusses eher optimistisch
4	keine Veränderung	Ratlosigkeit eher pessimistisch
5	keine Veränderung	k.A.
6	komplette Veränderung	Zukunftssorgen eher optimistisch
7	reifer	Ratlosigkeit Hoffnung auf Verbesserung eher pessimistisch
8	k.A.	Hoffnung auf Heilung
9	reifer ernster	Zukunftssorgen eher pessimistisch
10	keine Veränderung	Hoffnung auf Heilung eher pessimistisch
11	keine Veränderung	Hoffnung auf Verbesserung eher optimistisch
12	keine Veränderung	Hoffnung auf Heilung eher optimistisch
13	ruhiger	Möglichkeit des eigenen Einflusses
14	keine Veränderung	Zukunftssorgen

---

		keine Möglichkeit für eigenen Einfluss eher pessimistisch
15	keine Veränderung	Hoffnung auf Heilung eher pessimistisch
16	ehrgeiziger	Zukunftssorgen eher pessimistisch

---

### 3.6.14 Persönliche Veränderung

Die Hälfte der betroffenen Mädchen gibt an, sich durch die Erkrankung nicht verändert zu haben. Die Patienten, die Veränderungen bei sich festgestellt haben, lassen sich in zwei Gruppen einteilen. Auf der einen Seite gibt es welche, die sich jetzt als ruhiger bezeichnen würden. Neben dem Rückzug von Freunden, Interessenverlusten (Nr.9: *„Früher war ich ein komplett lebenslustiger Mensch, jetzt bin ich sehr ernst geworden.“*) wird vor allem Erschöpfung (Nr.2: *„Ich bin ruhiger geworden, ich geh immer ganz früh ins Bett, ich kann dann nicht mehr.“*) als Grund angegeben.

Andererseits sieht sich eine Gruppe von Patienten als selbstbewusster, ernster, hartnäckiger oder auch erwachsener als vor der Erkrankung (Nr.1: *„Ich bin jetzt selbstbewusster, weil man immer irgendwie dagegen an kämpfen musste.“*), (Nr.7: *„...ich glaube, dass ich mich jetzt aber mehr durchbeiße, besonders nach der schlechten Erfahrung mit den Ärzten, die einen von oben herab behandeln.“*), (Nr.9: *„Während andere sich darüber Gedanken machen, was sie anziehen sollen... es gibt da noch andere Sachen, die viel wichtiger sind, wie Gesundheit...“*).

### 3.6.15 Subjektive Beurteilung der Prognose

Der weitere Verlauf ihrer Erkrankung in der Zukunft wird von den betroffenen Mädchen unterschiedlich eingeschätzt. Fast zu gleichen Teilen äußern sie sich optimistisch bzw. pessimistisch.

Sechs Patienten geben an, auf eine komplette Heilung ihrer Krankheit zu hoffen. Teilweise haben sie bereits positive Veränderungen erlebt, so dass sie auch von weiteren ausgehen (Nr.2: *„Es sind schon weniger ‚tender points‘, ich hoffe, dass sich das noch ‚verwächst‘“*). Andere äußern die Hoffnung auf komplette Heilung, ohne wirklich

daran glauben zu können (Nr.15: *„Ich hoffe, dass es ganz weggeht, aber das ist mehr ein Traum.“*).

Neben der Hoffnung auf Heilung, besteht manchmal auch nur die Hoffnung auf eine Schmerzerleichterung und eine damit verbundene verbesserte Lebensqualität. Für zwei Mädchen ist die Prognose abhängig von der eigenen Einstellung (Nr.3: *„Ich kann selber dagegen ankämpfen, indem ich mich ablenke.“*), (Nr.13: *„Entweder bleib ich noch lange in meinem Zimmer und hoffe, dass es besser wird, oder ich komme aus mir raus...“*).

Zur eher pessimistischen Einstellung gehören die Zukunftssorgen, die mehrere Patienten äußern. Dabei stehen vor allem konkrete Aspekte im Familienleben oder der Berufsausbildung im Vordergrund, deren Bewältigung für sie mit Schwierigkeiten verbunden sein werden könnten (Nr.6: *„Wenn ich mal Kinder hab und die tragen muss und die mir auf den Rücken springen, wird das sicher auch Probleme machen.“*), (Nr.14: *„Für eine Ausbildung fühl ich mich auch noch nicht so geeignet, dann hab ich auch so viele Fehltage.“*), (Nr.16: *„Ich hab nur Sorgen, wie es dann im Berufsleben wird... ich muss Sachen mit einbeziehen: ich darf nicht nur sitzen, nicht nur stehen, nicht nur laufen, ich bin ja nun mal krank! ... Sorgen macht mir auch das Kinder kriegen.“*).

Einige Betroffene geben außerdem an, ratlos zu sein, was die weitere Entwicklung ihrer Erkrankung betrifft (Nr.4: *„Ich weiß es nicht... ich glaube, das wird immer ein bisschen bleiben, vor allem, wenn ich meine Oma sehe [mit rheumatoider Arthritis].“*), auch der eigene Einfluss wird in Frage gestellt (Nr.14: *„...ich weiß nicht, [wie es weitergeht,] ich kann nur das machen, was mir empfohlen wird.“*).

### 3.7 Korrelationen qualitativer Kategorien

Vier Kategorien des Interviews („Gehorsam“, „Ehrgeiz“, „Kontakte zu Gleichaltrigen“ und „Subjektive Beurteilung der Prognose“) ließen wir nach Codierung mit den Skalen der vier Fragebögen korrelieren. Dabei zeigten sich folgende signifikante Korrelationen (Korrelationskoeffizient  $r$  nach Spearman):

- „Gehorsam“: negative Korrelationen mit den Skalen „Aufmerksamkeitsprobleme“ ( $r = -.690$ ,  $p = .019$ ), „externalisierende Auffälligkeiten“ ( $r = -.704$ ,  $p = .016$ ) und „Gesamtauffälligkeit“ ( $r = -.618$ ,  $p = .043$ ) des YSR

- „Ehrgeiz“: positive Korrelation mit der Skala „dissoziales Verhalten“ ( $r = -.744$ ,  $p = .004$ ) der CBCL
- „Kontakte zu Gleichaltrigen“: negative Korrelationen mit den Skalen „sozialer Rückzug“ ( $r = -.632$ ,  $p = .050$ ) und „soziale Probleme“ ( $r = -.884$ ,  $p = .001$ ) des YSR
- „Subjektive Beurteilung der Prognose“: negative Korrelationen mit der Skala „dissoziales Verhalten“ ( $r = -.689$ ,  $p = .019$ ) der CBCL und der Skala „Glieder-schmerzen“ des GBB ( $r = -.749$ ,  $p = .020$ )

## 4. Diskussion

In der vorliegenden Studie geht es darum, das subjektive Erleben der Fibromyalgie durch die jugendlichen Patienten zu erfassen, psychische Auffälligkeiten zu ermitteln sowie einen möglichen Zusammenhang zwischen psychischen Auffälligkeiten und der somatischen Beschwerdesymptomatik zu untersuchen.

### 4.1 Diskussion der Einzelergebnisse

#### 4.1.1 Demographische Daten

Die von uns untersuchte Stichprobe entspricht in ihren demographischen Daten denen der Literatur. Unsere Stichprobe wurde als Inanspruchnahme-Population zweier kinderrheumatologischer Spezialambulanzen rekrutiert. Dabei sind alle Probanden Mädchen, dieser hohe Anteil wird auch in anderen Studien erwähnt (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). Auch die Altersverteilung mit einem Durchschnittsalter von 15,31 Jahren und einer Spanne von 11 bis 20 Jahren in unserer Studie entspricht dem Altersgipfel zu Beginn der Pubertät in der Literatur (Vandvik & Forseth 1994, Reid et al. 1997, Clark et al. 1998, Siegel et al. 1998, Gedalia et al. 2000).

Der eher niedrige soziale Status des Großteils der Familien steht in Einklang mit Ergebnissen von Studien über Erwachsene mit Fibromyalgie (Wolfe & Hawley 1998, Schochat & Beckmann 2003). Außerdem scheinen sozioökonomisch benachteiligte Familien, die sich selbst eher weniger als intellektuell oder kulturell bezeichnen, mit einer höheren Einschränkung der Kinder durch die Fibromyalgie in Zusammenhang zu stehen (Schanberg et al. 1998).

Auffällig ist der hohe Anteil der allein erziehenden Mütter in der Stichprobe, der auch mit dem niedrigen Sozialstatus in Verbindung stehen könnte. So leben über die Hälfte (56,3%) der Patienten in einem Haushalt ohne Vater. Die Bedeutung allein erziehender Eltern als potentieller Stressor für das Kind mit idiopathischen Muskelschmerzen wurde bereits in einer anderen Studie aufgezeigt, wobei der Anteil dort sogar nur bei 28% lag (Malleon et al. 1992). Der Mutter kommt insofern eine besondere Bedeutung zu, in unseren Interviews wird sie von den meisten als wichtigste und oft auch einzige Bezugsperson genannt.

In diesem Zusammenhang fällt ebenfalls auf, dass der Großteil der Patienten angibt, „immer auf die Eltern zu hören“, ein für die Altersgruppe eher untypisches Verhalten, bei Adoleszenten in der Pubertät wäre mit einer oppositionelleren und kritischeren Beziehung zu den Eltern zu rechnen. Bei vielen der untersuchten Mädchen findet sich in der Selbsteinschätzung jedoch ein besonders enges Verhältnis zur Mutter, was noch verstärkt wird durch die Tatsache, dass die Mutter häufig die einzige Person ist, die in der Krankheitssituation mit Verständnis und Unterstützung reagiert. Teilweise ist diese Rücksichtnahme jedoch so intensiv ausgeprägt, dass es zu einer Art Sonderbehandlung kommt: Das kranke Kind steht ständig im Mittelpunkt, alle Familienmitglieder behandeln es mit besonderer bis übertriebener Vorsicht.

Diese sehr enge familiäre Struktur mit einem besonders angepassten Verhalten der Patienten kann dann mit Problemen in der Autonomieentwicklung einhergehen. Kohäsive Familienstrukturen werden, wenn auch als protektiv vermutet für chronische körperliche Erkrankungen wie juvenile Arthritis (Huygen et al. 2000), als hinderlich zur Besserung des Gesundheitszustandes bei Kindern mit unklaren Schmerzsyndromen wie einer Fibromyalgie gesehen. Kinder aus eng kontrollierenden Familien haben weniger Möglichkeiten, flexible Bewältigungsstrategien zu erlernen (Schanberg et al. 1998). Es besteht sowohl die Gefahr einer verzögerten Autonomieentwicklung für die angepassten Jugendlichen durch inadäquaten Umgang mit der Krankheit

und einer besonderen Aufmerksamkeit auf sie innerhalb der kontrollierenden Familie als auch das Risiko einer weiteren Chronifizierung der Fibromyalgie.

#### **4.1.2 Psychische Auffälligkeiten**

Zu Beginn der Studie stellten wir geleitet durch Ergebnisse an vorwiegend erwachsenen Patienten die Hypothese auf „Patienten mit juveniler Fibromyalgie haben im Vergleich zur Norm vermehrte psychische Auffälligkeiten“.

In unserer Untersuchung zeigt sich bei ungefähr einem Drittel der Patienten (37,5% in der CBCL, 30,8% im YSR) ein auffälliges Gesamtverhalten. Das internalisierende Verhalten ist in der CBCL sogar in der Hälfte der Fälle im auffälligen Bereich.

CBCL und YSR sind so normiert, dass 10% der normalen Population in den zusammenfassenden Skalen im auffälligen Bereich liegen, 18% im grenzwertigen oder auffälligen Bereich (Döpfner et al. 1994). Folglich zeigt sich eine deutliche höhere Rate an psychischer Auffälligkeit in unserer Stichprobe im Vergleich zur Norm, was unsere Hypothese bestätigt.

Zur Unterstützung der Hypothese „Die Intensität der Beschwerdesymptomatik korreliert mit dem Auftreten psychischer Auffälligkeiten“ fanden wir signifikante Korrelationen des allgemeinen Beschwerdedrucks im GBB-KJ mit der Gesamtauffälligkeit in YSR ( $p = .040$ ) und CBCL ( $p = .004$ ) sowie mit den Skalen „Aufmerksamkeitsstörungen“ ( $p = .003$ ) und „Körperliche Beschwerden“ ( $p = .042$ ) des YSR. Der Beschwerdedruck des GBB korreliert neben der Skala „Körperliche Beschwerden“ des YSR ( $p = .014$ ) signifikant mit dem Auftreten internalisierender Auffälligkeiten im YSR ( $p = .027$ ).

Es zeigen sich also Zusammenhänge zwischen Beschwerdesymptomatik und psychischer Auffälligkeiten in unserer Stichprobe.

Vergleichbare Studien an Erwachsenen mit Fibromyalgie (Epstein et al. 1999, Okifuji et al. 2000, Thieme et al. 2004) und an Kindern und Jugendlichen (Vandvik & Forseth 1994, Mikkelsen et al. 1997b, Siegel et al. 1998, Conte et al. 2003) konzentrieren sich größtenteils auf die Depressivität der Probanden.

So fanden sich beispielsweise in der Studie von Thieme et al. (2004) affektive Störungen in 34,8% der untersuchten 115 erwachsenen Patienten. Methodisch wurde hier ein strukturiertes Interview eingesetzt.

Die einzige größere Studie zur psychischen Befindlichkeit von Kindern mit Muskelschmerzen wurde von Mikkelsen et al. (1997b) in Finnland durchgeführt. Als Instrumente wurde der CDI („Children's Depression Inventory“) sowie wie in unserer Studie die CBCL verwendet. Die Stichprobe bestand hier aus 124 Kindern mit ausgebreitetem Schmerz, von denen bei 22 Patienten eine Fibromyalgie diagnostiziert wurde. Bei diesen Kindern mit Fibromyalgie fand sich in 45,5% eine depressive Symptomatik, 26,7% erreichten einen auffälligen Gesamtwert in der CBCL.

Die Studie von Conte et al. (2003) untersuchte die Unterschiede psychischer Auffälligkeiten zwischen 16 Jugendlichen mit JPFMS, 16 mit juveniler Arthritis und einer ebensogroßen Kontrollgruppe. Dabei wurden gleichfalls die CBCL und der YSR verwendet. Die Ergebnisse zeigen bei den Jugendlichen mit JPFMS signifikant mehr Verhaltensauffälligkeiten als in den beiden anderen Gruppen.

Es zeigen sich in diesen Untersuchungen folglich mit unserer Studie vergleichbare Ergebnisse.

Auch der in unserer Stichprobe bestätigte Zusammenhang zwischen Ausmaß der Beschwerdesymptomatik und psychischer Auffälligkeit entspricht den Ergebnissen anderer Studien. Dort fanden sich Korrelationen zwischen funktioneller Beeinträchtigung des Kindes mit JPFMS und dem Ausmaß der Depression und der Erschöpfung (Reid et al. 1997). Eine Beziehung zwischen Beschwerdedruck und Aufmerksamkeitsstörungen ist bisher nicht festgestellt worden, bei insgesamt niedrigen Werten für Aufmerksamkeitsprobleme und nur einer auffälligen Patientin in diesem Bereich in unserer Studie ist diese Korrelation jedoch mit Vorsicht zu betrachten.

Das Ergebnis vermehrter internalisierender Auffälligkeiten in unserer Studie sowie der Zusammenhang zwischen Internalisierung und dem Beschwerdedruck entspricht den Ergebnissen einer finnischen Untersuchung von Vaalamo et al. (2002). Hier fand sich eine Assoziation von rezidivierenden Schmerzen bei Kindern mit internalisierendem sowie externalisierendem Verhalten, von den Autoren zusammen als „niedrige emotionale Selbstkontrolle“ bezeichnet. Die Beziehung kann als reziprok betrachtet werden. Der chronische Schmerz stellt einen Stressor dar, auf den bei geringer emo-

tionaler Selbstkontrolle und konsekutiv eingeschränkter Fähigkeit zur Anpassung an die Belastung nicht adäquat reagiert werden kann, so dass der empfundene Stress bei den Betroffenen weiter ansteigt.

Beim Vergleich bisheriger und der vorliegenden Studie fällt auf, dass wir zwar gehäuft internalisierende Auffälligkeiten feststellen konnten, jedoch – abgesehen von zwei grenzwertigen Fällen - keine auffälligen Werte für Ängstlichkeit bzw. Depressivität.

Dabei stellt sich die Frage, inwieweit CBCL und YSR geeignete Testverfahren sind, um tatsächlich eine Depression zu diagnostizieren. Von ihrer Aussagekraft her sind sie zwar vergleichbar mit depressionsspezifischen Selbsteinschätzungsverfahren (Rey & Morris-Yates 1992). Die in den Studien an erwachsenen Patienten mit Fibromyalgie (Epstein et al. 1999, Okifuji et al. 2000, Thieme et al. 2004) und auch in der Studie von Vandvik & Forseth (1994) eingesetzten strukturierten Interviews scheinen aber hier in ihrer Aussagekraft reliabler zu sein. Unter anderem besteht bei selbsteinschätzenden Fragebögen wie CBCL oder YSR die Tendenz, im Sinne der sozialen Erwünschtheit zu antworten. Weiterhin kann es sein, dass in der CBCL die beurteilende Mutter nicht in der Lage ist, die emotionale Verfassung ihrer Tochter realitätsentsprechend einzuschätzen. So zeigte sich bei uns in einem Vergleich der Skalen von CBCL und YSR nur in drei Fällen eine signifikante Interkorrelation, und zwar der Skalen „schizoid/zwanghaft“ ( $p = .002$ ), „internalisierende Auffälligkeiten“ ( $p = .015$ ) und „Gesamtauffälligkeit“ ( $p = .015$ ). Allgemein ergaben sich für die CBCL mehr auffällige Skalen als für den YSR, d.h. die Mütter betrachten ihre Kinder insgesamt als auffälliger als diese sich selbst. Dieses Ergebnis steht im Gegensatz zu einer populationsbasierten Untersuchung an Jugendlichen. Hierbei ergab sich allgemein eine hohe Übereinstimmung zwischen der persönlichen Einschätzung im YSR und der Fremdbeurteilung in der CBCL. Weiterhin zeigte sich dort, dass die Jugendlichen insgesamt wesentlich mehr Probleme angeben als ihre Eltern (Zukauskiene et al. 2004).

Es ergibt sich also eine mögliche Besonderheit der Fibromyalgie-Patientinnen. Ein fehlender Zugang zu intrapsychischen Befindlichkeiten oder auch ein bewusstes Negieren dieser entspricht der Fokussierung auf somatische Ursachen vieler Betroffener. Andererseits könnte die höhere Einschätzung durch die Mütter für ein überbe-

sorgtes Verhalten der Eltern stehen, entsprechend dem typischen Familienbild bei juveniler Fibromyalgie (Schanberg et al. 1998).

Weitere Unterschiede in der Fremd- und Selbsteinschätzung der psychischen Befindlichkeit von Jugendlichen zeigten sich auch in einer Untersuchung von Berg-Nielsen et al. (2003). Alter und Selbstbewusstsein der Jugendlichen sowie die Depressivität der Mütter standen dabei in Verbindung mit der Diskrepanz zwischen den Ergebnissen von CBCL und YSR. Je älter und selbstbewusster die Jugendlichen waren, desto eher entsprachen die Ergebnisse des externalisierenden Verhaltens denen der Mütter. Bei steigender Depressivität der Mütter ergaben sich höhere Werte für internalisierendes Verhalten in der Fremdeinschätzung. Dies könnten ebenfalls Faktoren sein, die bei unseren Ergebnissen eine Rolle spielen.

Es besteht weiterhin eine Diskrepanz zwischen den Fragebogen-Ergebnissen für Depressivität und der persönlichen Einschätzung des Interviewers während des Interviews. Neben den drei Patienten mit grenzwertigen Werten für Ängstlichkeit bzw. Depressivität machten dort noch zwei weitere Mädchen einen depressiven Eindruck. Ohne spezifische Exploration ist keine sichere Diagnosestellung möglich, die Diskrepanz zwischen Selbsteinschätzung und Interviewerurteil gibt jedoch Anlass zur kritischen Betrachtung der Ergebnisse in den Fragebögen. Es könnte beispielsweise sein, dass eine Depression vorliegt, die sich jedoch durch Somatisierung als körperliche Symptomatik, d.h. als Fibromyalgie äußert, so dass ihre seelische Grundlage den Patienten auch nicht mehr unmittelbar zugänglich ist. Eine Studie von Dilsaver et al. (2005) fand bei 76% untersuchter Jugendlicher mit einer diagnostizierten depressiven Episode auch chronisch rezidivierende Schmerzen. Insofern ergibt sich umgekehrt eine hohe Wahrscheinlichkeit einer unentdeckten Depression bei Kindern mit chronischen Schmerzen. Dies lässt daraus folgend den Gedanken zu, den auch schon Hudson et al. (2004) formulierten, die Fibromyalgie allein als eine Unterform der affektiven Störungen zu betrachten.

Doch trotz solcher Annahmen zeigt unsere Studie, dass eben nicht alle betroffenen Patienten psychische Auffälligkeiten aufweisen. Die Lebensumstände der Patienten im Zusammenspiel mit der Erkrankung können zu einer Depression führen, die das soziale Leben ihrerseits beeinflusst (Okifuji et al. 2000). Außerdem scheinen Jugendliche mit Fibromyalgie und einer komorbiden Depression diese in einem höheren Maße zu empfinden als Jugendliche mit anderen chronischen Schmerzen und De-

pressionen. Legt man strengere Kriterien für die Diagnose einer Depression zugrunde, ist die Komorbidität bei anderen chronischen Schmerzen geringer als bei Jugendlichen mit Fibromyalgie. Die Ursache dafür bleibt unklar (Mikkelsen et al. 1997b).

Die relativ hohen Werte für psychische Auffälligkeiten in unserer Studie lassen sich eventuell auch darauf zurückführen, dass es sich um eine Inanspruchnahme-Population von Spezialambulanzen handelt. Die meisten Patienten haben schon einen langen mühsamen Weg der Diagnosefindung hinter sich, der durch mangelnde Akzeptanz der Symptomatik und zunehmende Frustration die Entstehung psychischer Auffälligkeiten begünstigen kann.

Außerdem handelt es sich bei dem Klientel der Spezialambulanzen wahrscheinlich um schwieriger therapierbare Fälle, denen von niedergelassenen Allgemein- bzw. Kinderärzten nicht geholfen werden konnte. Verantwortlich hierfür könnte eine mögliche psychische Komorbidität sein. In einer Studie von Aaron et al. (1996) zeigte sich in diesem Kontext, dass eine komorbide psychische Erkrankung das Inanspruchnahmeverhalten von Patienten mit Fibromyalgie beeinflusst. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass die bereits vorhandene psychische Auffälligkeit bei den Patienten zu einem verstärkten Aufsuchen von Ärzten beitragen kann.

Betrachtet man die Rate der psychischen Auffälligkeiten der Mädchen in unserer Stichprobe, die zum Teil, wie erwähnt, auch bereits im Kontaktverhalten mit dem Interviewer während der Untersuchung einen depressiven Eindruck machten, dann zeigt sich eine Diskrepanz zum Anteil der Patienten, die sich tatsächlich in psychiatrischer Behandlung befinden. Ein Mädchen bekommt eine antidepressive Medikation, einem weiteren wurde zu Psychotherapie geraten, sie war bisher nicht dazu bereit. Als Grund für diese Diskrepanz kann sicherlich die somatische Fixierung gesehen werden, die öfters bei Patienten mit Fibromyalgie berichtet wird (Conrad 2003). Allein der Empfehlung einer möglichen psychiatrischen oder psychotherapeutischen Mitbehandlung wird meist mit Skepsis begegnet, dabei steht die Angst, als Simulant behandelt bzw. mit den eigenen Beschwerden nicht ernst genommen zu werden, im Vordergrund.

Insgesamt zeigt unsere Studie eine hohe Rate an psychischen Auffälligkeiten, die vergleichbar mit weiteren Untersuchungen ist. Wichtig für die Prognose erscheint, dass in Kombination mit der zusätzlichen mangelnden sozialen Integration der weite-

re Verlauf, sowohl bezogen auf die Krankheit als auch auf die psychosoziale Entwicklung, eher ungünstig erscheint.

#### **4.1.3 Selbstbild und kinderpsychiatrische/kinderpsychosomatische Auffälligkeiten**

Hohe Selbstansprüche sowie eine gewisse soziale Unsicherheit mit niedrigem Selbstwertgefühl stehen im Zusammenhang sowohl mit somatoformen Störungen im Kindes- und Jugendalter (Hagenah & Herpertz-Dahlmann 2005) als auch mit der Fibromyalgie der Erwachsenen (Egle et al. 2004, Keel 1998, Cedraschi et al. 2003). Deshalb wurden einige Kategorien unseres Interviews („Gehorsam“, „Ehrgeiz“, „Kontakte zu Gleichaltrigen“, „subjektive Beurteilung der Prognose“), die diese Persönlichkeitseigenschaften bis zu einem gewissen Grad widerspiegeln, in Beziehung zu den psychischen und körperlichen Beschwerden der Patientinnen gesetzt.

Es ergeben sich verschiedene signifikante Korrelationen. Dabei zeigen sich einerseits negative Zusammenhänge zwischen dem „Gehorsam“ und Aufmerksamkeitsproblemen, externalisierenden Auffälligkeiten und einer Gesamtauffälligkeit im YSR sowie zwischen dem Engagement für soziale Kontakte und sozialem Rückzug und sozialen Problemen. Diese Resultate sind nicht weiter überraschend, sie geben jedoch einen Hinweis auf die Gültigkeit der Items des Interviews.

Weiterhin zeigte sich eine Beziehung zwischen der Einschätzung der Prognose und dem Ausmaß der Gliederschmerzen bei den Jugendlichen. Je eher die Patienten dazu tendieren, den Verlauf ihrer Erkrankung pessimistisch zu beurteilen, desto stärker schätzen sie ihre Gliederschmerzen ein. Dieses Ergebnis ist hinsichtlich einer Kausalität zwischen Pessimismus und Schmerzen kritisch zu betrachten. Es ist zu bedenken, dass eventuell tatsächlich die Patienten mit einer höheren Krankheitsaktivität und damit verbundenen stärkeren Schmerzen realistisch die Zukunft als problematischer ansehen als die leichteren Fälle. Andererseits zeigen weitere Studien einen Zusammenhang zwischen geringerem Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten (Schanberg et al. 1996, Kashikar-Zuck et al. 2005, Malleson et al. 2001), bzw. der Einschätzung der eigenen Probleme als besonders schwerwiegend (diGirolamo et al. 1997) und einem schlechterem Outcome des körperlichen Zustandsbildes. Insofern könnte unser Ergebnis auch auf einen negativen Einfluss des Pessimismus' auf das Erleben der Krankheitssymptome hindeuten.

Allgemein weisen die Ergebnisse auf Zusammenhänge zwischen dem Selbstbild und psychischen Auffälligkeiten hin.

#### **4.1.4 Somatische Beschwerdesymptomatik**

Die Ergebnisse der Beschwerdesymptomatik zeigen neben den symptomatikbedingt zu erwartenden auffälligen Werten der Skala „Gliederschmerzen“ bei 90% der Jugendlichen und bei der Hälfte der Kinder auch einen allgemeinen Beschwerdedruck im 4. Quartil. Dieses entspricht vorangegangenen Studien, die die multisymptomatische Natur der Fibromyalgie betonten (Mikkelsen 1999) und in denen die Patienten sehr hohe Schmerzintensitäten angaben (Schanberg et al. 1996). Es ist daher zu berücksichtigen, dass durch einen hohen Beschwerdedruck und eine dadurch eventuell vermehrte Klagebereitschaft oder Beschwerdeempfindlichkeit auch die hohen Werte der anderen Skalen erklärt werden können.

Auffällig sind die hohen Werte für die Magensymptomatik (ungefähr zwei Drittel sowohl der Kinder als auch der Jugendlichen befinden sich im 4. Quartil), die zwar in ähnlicher Form als Reizdarmsyndrom in den Nebenkriterien der juvenilen Fibromyalgie erfasst wird (Yunus & Masi 1985), im Gespräch mit den Patienten jedoch nicht zur Sprache kam.

Zur Bewertung der somatischen Beschwerdesymptomatik unserer Stichprobe kann man die vorliegenden Ergebnisse mit denen populationsbasierter Studien in Beziehung setzen. Untersuchungen an niederländischen bzw. deutschen Schulkindern ergaben Gliederschmerzen in 22% bzw. 33,6% und abdominelle Schmerzen in 22% bzw. 43,3% der befragten Schüler (Perquin et al. 2000, Roth-Isigkeit et al. 2005). So kann teilweise die Symptomatik unserer Patientinnen im Sinne altersentsprechender Beschwerden zu sehen sein und muss nicht notwendigerweise auf die Fibromyalgie zurückzuführen sein. Dennoch unterstreichen unsere Ergebnisse den teilweise erheblichen Leidensdruck von jugendlichen Patientinnen mit Fibromyalgie.

#### 4.1.5 Psychische Belastungen vor Erkrankungsbeginn

Eine Frage dieser Studie war, ob dem Erkrankungsbeginn spezielle psychische Belastungssituationen vorausgingen. Zu dieser Frage bei Patienten mit juveniler Fibromyalgie gibt es bisher keine Untersuchungen.

Bei Somatisierungsstörungen gibt es Zusammenhänge mit Ereignissen wie Trennung oder Tod sowie auch körperlichen und sexuellen Traumatisierungen (Hagenah & Herpertz-Dahlmann 2005). Die Jugendlichen mit chronischen Schmerzen assoziieren jedoch nur in seltenen Fällen kritische Lebensereignisse mit ihrer Symptomatik (Roth-Isigkeit et al. 2005). Bei Erwachsenen mit Fibromyalgie finden sich Vorgeschichten mit Trennungserfahrungen sowie körperlichem oder sexuellem Missbrauch in der Kindheit (McBeth et al. 1999); weiterhin werden emotionale oder körperliche Traumata mit dem Beginn der Erkrankung in Verbindung gebracht (Cedraschi et al. 2003, Richards 2001).

In unserer Studie führt knapp die Hälfte der Patienten Ereignisse auf, die sie mit dem Beginn ihrer Erkrankung in Verbindung bringen. Als Traumata werden vor allem Trennungen berichtet. Diese treten sowohl in Form von Umzügen auf und dem damit verbundenem Verlust von der gewohnten Umgebung sowie von Freunden als auch durch die Scheidung der Eltern. All dies sind Ereignisse, die die Patienten deutlich beeinträchtigten und in vielen Fällen zu einem sozialen Rückzug führten. Auch eine körperliche Traumatisierung steht in einem Fall zeitlich vor dem Beginn der Schmerzsymptomatik. Der mögliche sexuelle Missbrauch einer Patientin ist nicht eindeutig verifizierbar, dennoch ist er im Kontext des belegten Zusammenhangs von Missbrauch in der Jugend und Fibromyalgie zu bedenken (McBeth et al. 1999).

Der direkte Zusammenhang zwischen Trauma und Beginn der Fibromyalgie ist dabei den Patientinnen nicht immer sofort erschließbar. In einigen Fällen werden die belastenden Ereignisse zwar genannt, ohne jedoch eine konkrete Verbindung zur Symptomatik als wahrscheinlich zu sehen.

Knapp die Hälfte der Patientinnen geht dazu von rein somatischen Ursachen wie einer Vererbung oder Zusammenhängen mit anderen Krankheiten aus.

Als Ergebnis können wir also neben einem Zusammenhang zwischen traumatischen Erlebnissen und dem Beginn der Symptomatik die deutliche somatische Fixierung vieler Patientinnen mit juveniler Fibromyalgie bestätigen.

Neben konkreten einmaligen Ereignissen kurz vor Symptombeginn stellt sich die Frage, inwieweit belastende Situationen als Triggerfaktoren bei der Symptomentwicklung einwirken.

Wie schon in Studien an erwachsenen Fibromyalgie-Patienten (Van Houdenhove & Egle 2004) oder Kindern mit chronischen Schmerzen (Roth-Isigkeit et al. 2005) wird auch in unserer Stichprobe sowohl physischer (z.B. feuchtkaltes Wetter, Bewegung) als auch psychischer Stress als Auslöser oder Verstärker eines Fibromyalgieschubes angesehen. Für die Patientinnen stehen vor allem Konflikte in der Familie im Vordergrund. Aber auch Streit mit Freunden oder besondere Belastungen in der Schule schätzen viele als bedeutend für eine erneute Verschlechterung der Beschwerden ein.

Van Houdenhove & Egle (2004) gehen davon aus, dass bei der Fibromyalgie das chronisch hyperaktivierte Stresssystem in diesen Triggersituationen dekompenziert, da auf weitere Stressoren nicht adäquat reagiert werden kann. Nach diesem Muster bringt auch bei unseren Patientinnen das Ende chronischer Stresssituationen oder auch eine Stressreduktion durch externe Unterstützung eine Verbesserung der Symptomatik mit sich. Eine rechtzeitige Identifikation der Stressoren und eine mögliche Intervention sollte also angestrebt werden. Durch eine dauerhafte Verminderung des Stresspegels mithilfe entsprechender Therapien ist von einer langfristigen Verbesserung der Gesamtsituation auszugehen.

#### **4.1.6 Erleben des Kontaktes zu den Behandlern**

Der mühsame Weg der Diagnosefindung, das Unverständnis vieler Ärzte sowie das Gefühl, ohne eine „richtige Diagnose“ leben zu müssen, spiegelt sich in den Äußerungen der Patienten unserer Stichprobe wider.

Die meisten Patienten geben an, sich von ihren Ärzten nur unzureichend verstanden gefühlt zu haben. Der Mangel an objektivierbaren Befunden und der wohl allgemein geringe Bekanntheitsgrad der diagnostischen und klinischen Merkmale der Fibromyalgie (Müller et al. 2000) haben dazu geführt, dass viele Ärzte in Folge ihrer Ratlosigkeit die Patienten weiter verwiesen haben oder die Symptomatik als komplett psychogen oder auch eingebildet abgetan haben. So beträgt die Zeit zwischen Beginn der Symptomatik und der Diagnose bei knapp einem Drittel der Patienten mehr als

zwei Jahre. Auch wenn die durchschnittliche Zeit bis zur Diagnose bei Erwachsenen sogar 5,4 Jahre beträgt (Müller et al. 2000), ist zu bedenken, dass zwei Jahre Unsicherheit in der ohnehin vulnerablen Zeit der frühen Pubertät eine lange Zeit bedeuten.

In dieser Zeit sind eine große Anzahl verschiedener Therapien ausprobiert worden, von denen die meisten ohne nennenswerten Erfolg blieben. Auffällig ist neben dem unzureichenden Effekt der Physiotherapie, dass nur eine Patientin (im Übrigen erfolgreich) mit einem Antidepressivum behandelt wurde, obwohl diese Form der Therapie in der Literatur ausdrücklich empfohlen wird (Siegel et al. 1998, Anthony & Schanberg 2005). Die antidepressive Therapie erfolgte in diesem Fall auch nur anlässlich einer zusätzlich vom Pädiater diagnostizierten depressiven Episode.

Das in den meisten Fällen eingesetzte NSAR Naproxen wird von vier Patientinnen als wirkungsvoll beschrieben. Damit ist es die erfolgreichste Therapieform in unserer Stichprobe.

Keine der befragten Patientinnen war psychotherapeutisch behandelt worden. Bei deutlichen Erfolgen der kognitiven Verhaltenstherapie in aktuellen Studien (Degotardi et al. 2005, Kashikar-Zuck et al. 2005) scheint hier ein wichtiger Aspekt für zukünftige Therapieansätze zu liegen.

Bereits Vandvik & Forseth (1994) beschrieben eine Divergenz zwischen der persönlichen Einschätzung des Patienten und der des Arztes, was die Schwere der Krankheit betrifft. Zum Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, kommt ein empfundener Mangel an Empathie seitens der Ärzte. Eine daraus resultierende Enttäuschung an die Mediziner stellte sich auch bei zwei unserer Patientinnen ein, die weitere Bereitschaft zur Konsultation und Compliance in Hinblick auf die Behandlungsanforderungen erscheint in solchen Fällen gefährdet. Das „doctor-shopping“ kann soweit führen, dass der Patient seine Identität fast ausschließlich über seine Erkrankung definiert (McBeth et al. 1999).

Durch Änderung der persönlichen Einstellung des Arztes und einem verständnisvolleren Umgang mit dem Patienten liegt hier ein Ansatzpunkt zur Verbesserung der Arzt-Patient-Interaktion und damit auch der Compliance des Patienten, mit dem Ziel, bessere Langzeitergebnisse zu erreichen.

#### **4.1.7 Auswirkungen diagnostischer Unklarheiten auf Selbstbild und Krankheitsverarbeitung**

Der schwierige Weg der Diagnosefindung beeinflusst nicht nur den Umgang zwischen Patient und Arzt, er hat auch direkte Effekte auf die Befindlichkeiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen.

Neben der Angst vor einer gefährlichen Krankheit und einer depressiven Verstimmung ist die Verunsicherung das vorherrschende Gefühl, das die Patientinnen äußern. Im weiteren Verlauf stellen sich bei mehreren Patientinnen Selbstzweifel ein. Je häufiger sie als Simulanten hingestellt werden, je weniger es für möglich gehalten wird, dass eine wirkliche, konkrete Erkrankung die Symptomatik erklären könnte, desto mehr beginnen einige Patienten, die Echtheit ihrer Schmerzen selbst in Frage zu stellen.

Der Zweifel an der eigenen Glaubwürdigkeit hat einen entscheidenden Einfluss auf die Befindlichkeit und das Selbstbild der Patientinnen mit Fibromyalgie. Er vermindert das ohnehin eingeschränkte Selbstwertgefühl und stellt so ein bedeutendes Hemmnis für die weitere Entwicklung dar. Zusammen mit dem Mangel an Verständnis seitens des Umfeldes verstärkt sich der soziale Rückzug, und die Ablösung von der Familie wie auch die altersgemäße soziale Integration werden deutlich erschwert.

Durch diese möglichen Konsequenzen wird klar, wie entscheidend der Moment der Diagnosestellung für die Patienten ist. Über die Hälfte unserer Patienten äußert ein Gefühl der Erleichterung, ernst genommen zu werden und eine Bestätigung für ihre Symptomatik erhalten zu haben. Dies steht im Einklang mit den Theorien von Cedraschi et al. (2003). Sie sehen den Moment der Diagnosestellung als Möglichkeit für die Fibromyalgie-Patienten, ihren Zustand zu akzeptieren. Es geht nicht nur um die Identifikation der Ursache an sich. Durch einen Namen für die Erkrankung erhalten die Schmerzen eine Gültigkeit und eine Legitimation für das Leiden und das eingeschränkte soziale Leben, für den Patienten selbst wie auch gegenüber der Umwelt.

Weiterhin ergibt sich für einige der Patienten durch die Diagnose die konkrete Hoffnung auf eine krankheitsspezifische Therapie. Sowohl das Gefühl der Erleichterung als auch die Hoffnung scheinen Zeichen für einen positiven weiteren Umgang mit der Erkrankung.

Die häufig uneindeutigen Therapieansätze für die Fibromyalgie können jedoch zu einer erneuten Verunsicherung führen, die dann auch in einer mangelnden Akzeptanz der Diagnose und in einer schlechten Compliance enden können (Cedraschi et al. 2003).

Bei allen genannten Aspekten bleibt zu bedenken, dass bei einem Viertel unserer Patienten nur eine Verdachtsdiagnose mitgeteilt wurde, so dass die positiven Effekte der Diagnosestellung hier nicht unbedingt greifen können. Insgesamt hat nur knapp die Hälfte (56,3%) unserer Stichprobe eine Bestätigung der Diagnose „Fibromyalgie“ erfahren. Zusammen mit der ohnehin geringen Gesamtzahl der in zwei Spezialsprechstunden rekrutierbaren Patienten offenbart sich hier eine allgemeine Ungeheimtheit.

Bei einer durch populationsbasierten Studien in vergleichbaren Ländern wie Finnland oder Italien bestimmten Prävalenz der juvenilen Fibromyalgie von ungefähr 1,2% (Sardini et al. 1996, Mikkelsson 1999) wäre auch in unserer Untersuchung eine größere Patientenzahl zu erwarten gewesen.

Allgemein ist davon auszugehen, dass eine hohe Dunkelziffer der Erkrankung vorliegt. Viele Betroffene konsultieren entweder gar nicht einen Arzt oder erfahren, wie viele unserer Patienten, eine inadäquate Behandlung. Wie bereits erwähnt, ist in solchen Fällen die weitere Compliance gefährdet. Es erscheint wahrscheinlich, dass viele Betroffene die Therapie abbrechen und trotz fortbestehender Erkrankung keine weitere Behandlung in Anspruch nehmen. Insofern erhalten viele Patienten gar nicht erst die Diagnose „Fibromyalgie“.

Durch Behandlungsabbrüche kommen neben einer fehlenden adäquaten Therapie die bereits erwähnten Folgen der Enttäuschung gegenüber den Ärzten wie auch der Selbstzweifel weiter zum Tragen. Die Zukunft der psychosozialen Entwicklung ist in solchen Fällen als potentiell kritisch zu bewerten. Eine mögliche Chronifizierung der Fibromyalgie bis ins Erwachsenenalter mit schlechterer Langzeitprognose wäre zu erwarten (Nampiaparampil & Shmerling 2004, Kashikar-Zuck et al. 2000).

#### 4.1.8 Bewältigungsstrategien

Für eine Einschätzung des Copings können die Reaktionen der Patienten auf die Schmerzen sowie ihre subjektive Prognose der Krankheit betrachtet werden. Wie auch in einer Studie von Schanberg et al. (1996), die sich mit den Copingmechanismen von Kindern mit Fibromyalgie beschäftigte, zeigt sich in unserer Stichprobe kein eindeutiges Überwiegen einer offensiven oder defensiven Strategie. Die meisten Patienten zeigen beide Verhaltensweisen.

Es gibt jedoch in der Literatur Zusammenhänge zwischen maladaptiven Copingstrategien und dem Ausmaß der Schmerzen (Schanberg et al. 1996) und einer Depression (Kashikar-Zuck et al. 2001). Speziell das „Katastrophisieren“ geht sowohl bei erwachsenen FM-Patienten (Hassett et al. 2000), als auch bei Jugendlichen mit rheumatischen Schmerzen (Thastum et al. 2005) mit vermehrten Schmerzen einher.

Die defensive Variante der Krankheitsbewältigung zeigt sich in unserer Studie als Depression, Hilflosigkeit oder sozialer Rückzug. Die Patientinnen äußern eine gedrückte Stimmung, da sie sich nicht zu dem fähig fühlen, was sie gerne machen würden und so auf vieles verzichten müssen. So kommt es auch zu einem verstärkten Rückzug von Freizeitaktivitäten.

In manchen Fällen zeigen sich Ansätze von „Katastrophisieren“ durch panische Reaktionen und eine allgemeine Hilflosigkeit, ohne in irgendeiner Weise seine Schmerzen beeinflussen zu können. Dieses äußern manche Patientinnen auch in ihrer subjektiven Beurteilung der Prognose. Hier scheinen sie ratlos, sie sehen nicht die Möglichkeit, ihren Zustand selbst verändern zu können.

Teilweise resultiert diese Art des Umgangs mit der Krankheit wohl auch aus dem längeren Verlauf der Erkrankung, so dass sich nach erfolglosem Kampf gegen die Schmerzen eine allgemeine Hilflosigkeit eingestellt haben kann.

Schmerzerleichterung ist häufig ebenfalls nicht möglich. Neben der fehlenden Möglichkeit zur Ablenkung bringen auch Rückzug und Ruhe in einigen Fällen keine Verbesserung. Hier zeigt sich die Besonderheit der Selbstbeobachtung bei Patienten mit Fibromyalgie (van Houdenhove & Egle 2004). In Momenten der Ruhe scheint sich die Aufmerksamkeit auf den eigenen Körper und damit auf die Schmerzen zu verstärken.

Insgesamt ist in den Fällen mit defensiven Copingmechanismen von einem ungünstigeren Verlauf auszugehen. Ein Beginn dieses Prozesses zeigt sich in der Einschätzung der Veränderung persönlicher Merkmale durch die Probanden selbst. So bezeichnet sich ein Teil der Gruppe, die Veränderungen an sich beobachtet haben, als „ruhiger“ im Vergleich zu der Zeit vor der Krankheit. Diese Selbsteinschätzung geht einher mit Interessenverlusten und einem allgemeinen sozialen Rückzug.

In unserer Stichprobe zeigt sich jedoch gleichwertig auch offensives Coping, dargestellt durch „Ignorieren“ oder „Kämpfen“. Es wird einerseits versucht, die Schmerzen nicht zu beachten, andererseits werden Aktivitäten bewusst trotz der Erkrankung durchgeführt.

Patientinnen, die solche Bewältigungsstrategien wählen, ist auch die Teilnahme am sozialen Leben in größerem Ausmaß möglich. Die Aktivitäten werden in solchen Fällen auch als Erleichterung von den Schmerzen betrachtet.

Die Erkrankung wird als Last oder Bedrohung betrachtet, der sich die Patienten stellen. Durch das Unverständnis anderer Menschen sowie durch eine mögliche Überprotektion in der Familie wächst bei einigen Patienten das Gefühl, bewusst alleine gegen die Krankheit anzugehen. Dieser Einstellung kann in der Adoleszenz eine besondere Bedeutung zugemessen werden. Sie zeigt das wachsende Bedürfnis nach Unabhängigkeit. Gerade bei den Patientinnen mit Fibromyalgie, deren Selbstständigkeit durch enge familiäre Strukturen und mangelnde soziale Integration erschwert scheint, bietet sich hier die Chance für eine verbesserte Autonomieentwicklung. Insofern ist der Kampf gegen die Krankheit positiv zu fördern. Dies sollte auch im Rahmen einer eventuellen Therapie erfolgen.

Ähnliches zeigt sich bei einem Teil der Patienten bei der Beurteilung der persönlichen Veränderung durch ihre Erkrankung. Sie bezeichnen sich als selbstbewusster oder erwachsener. Die Herausforderung der Krankheit scheint bei einigen Betroffenen durch den altersuntypischen Umgang mit Themen wie Krankheit und eventuell eingeschränkter Zukunftsperspektiven sowie das Verzichten auf viele Aktivitäten der Altersgenossen einen Reifungsprozess in Gang gesetzt zu haben. Dieser Prozess ist für den weiteren positiven Verlauf zu fördern.

Als eine weitere Bewältigungsstrategie lässt sich der Ehrgeiz bestimmen. Die Hälfte unserer Patientinnen berichtet über eine große Bedeutung von Erfolg in der Schule, drei bezeichnen sich sogar als sehr ehrgeizig.

Die Fibromyalgie ist auch in der Literatur assoziiert mit hohen Anforderungen an sich selbst (Egle et al. 2004); dieser aktive Ehrgeiz dient auch zum Stützen des fragilen Selbstwertgefühls (Cedraschi et al. 2003). Idiopathische Muskelschmerzen bei Jugendlichen konnten in einer Studie von Malleson et al. (1992) ebenfalls in über der Hälfte der untersuchten Patienten mit hoher Leistungsorientiertheit in Verbindung gebracht werden.

Der ausgeprägte Ehrgeiz kann neben der funktionellen Kompensation des schwachen Selbstbewusstseins auch ganz konkret als ein Bewältigungsversuch der in den Interviews deutlich werdenden Zukunftssorgen der Patientinnen bewertet werden. Es besteht die Angst, den privaten und beruflichen Anforderungen nicht gerecht werden zu können, wenn von einer Persistenz der Schmerzsymptomatik bis ins Erwachsenenalter ausgegangen wird. Der resultierende Druck, dem sich die Patientinnen aussetzen, ist als negativer Einflussfaktor auf den weiteren Verlauf zu betrachten.

#### **4.1.9 Erkrankung und Alltagsbelastung**

Zur Beurteilung der Belastung stellten wir zu Beginn der Studie die Frage, inwieweit die Krankheit die psychosoziale Integration der Patienten beeinträchtigt.

Die subjektive Beurteilung des Ausmaßes der Alltagsbelastung führt dabei zu gleichen Teilen zu den Ergebnissen, dieses als gering als auch als erheblich zu betrachten. Dennoch berichten beinahe alle Patienten über Einschränkungen des sozialen und schulischen Lebens. Damit steht diese Studie im Einklang mit weiteren Arbeiten, die ähnliche Restriktionen des Alltags von Kindern und Jugendlichen mit ungeklärten chronischen Schmerzen beschreiben (Kashikar-Zuck et al. 2001, Konijnenberg et al. 2005, Roth-Isigkeit et al. 2005).

Im Mittelpunkt steht die schmerzbedingte Beeinträchtigung, die es unmöglich macht, z.B. Sport zu treiben, Hobbys wie Musik auszuüben oder in der Schule dem Arbeitstempo folgen zu können. Häufig kommt es zu Fehlzeiten in der Schule, die auf die Schmerzsymptomatik zurückzuführen sind.

Aber auch die Erschöpfung hat eine große Bedeutung. Ungefähr zwei Drittel der Patienten haben im GBB bzw. GBB-KJ auffällige Werte für Erschöpfung gezeigt. Die

Schlafarchitektur ist gestört. Viele Patienten berichten über ein gesteigertes Schlafbedürfnis und erhöhte Müdigkeit am Tag, entsprechend anderer Studien (Tayag-Kier et al. 2000, Roizenblatt et al. 1997). Die Erschöpfung führt dazu, keine Kraft für soziale Kontakte zu haben. Außerdem kann es zu Aufmerksamkeitsproblemen in der Schule kommen. Die in der Folge auftretenden schulischen Fehlzeiten sind verbunden mit dem Wiederholen von Klassenstufen, unzureichenden schulischen Abschlüssen und führen so neben eingeschränkten beruflichen Perspektiven auch zur Verstärkung der sozialen Problematik (Konijnenberg et al. 2005).

Durch die körperliche Unzulänglichkeit sind die Möglichkeiten, Freunde zu treffen, eingeschränkt. Dazu kommen, wie bereits erwähnt, weitere Aspekte, die die sozialen Aktivitäten vermindern. Dazu gehören sowohl das Gefühl, mit dem unspezifischen Krankheitsbild nicht richtig ernst genommen zu werden und sich ständig vor Außenstehenden rechtfertigen zu müssen, als auch defensive Bewältigungsstrategien und das Alleinsein als Möglichkeit der Schmerzerleichterung.

Weiterhin stehen die kurzfristig entlastenden, aber engen Familienstrukturen damit in Zusammenhang. Durch die übermäßig protektiven familiären Beziehungen mit besonderer Nähe zur Mutter sind eine erschwerte Ablösung vom Elternhaus und eine Behinderung der sozialen Integration zu erwarten.

Zudem bezeichnet sich in unserer Studie knapp ein Drittel als „passiv“ im Kontakt mit Gleichaltrigen, d.h. die Vorschläge und Ideen sowie die Motivation für gemeinsame Aktivitäten gehen eher von anderen aus. Diese Eigenschaft wird zum Teil auch auf die Erkrankung zurückgeführt.

Im Endeffekt fördern all diese Aspekte den sozialen Rückzug, es kommt in vielen Fällen zu Kontaktabbrüchen mit Freunden und bei mehreren unserer Patienten zur fortschreitenden sozialen Isolation. Diese wird sowohl in den Interviews deutlich als auch in den Ergebnissen der CBCL. Hier befinden sich jeweils zwei Patienten (12,5%) im auffälligen Bereich der Skalen „soziale Probleme“ und „sozialer Rückzug“. Durch die Normierung liegen bei den Einzelskalen lediglich 2% der Normalbevölkerung im auffälligen Bereich (Döpfner et al. 1994), hier zeigt sich also die deutliche Assoziation zur sozialen Problematik unserer Stichprobe.

Da eine Einschränkung von Aktivitäten verbunden mit erhöhter Aufmerksamkeit der Eltern auf die Schmerzen des Kindes auch mit einer Persistenz der Schmerzen assoziiert ist (Malleon & Clinch 2003), ergibt sich neben der Gefahr einer inadäquaten psychosozialen Entwicklung durch die Alltagsbelastung auch das Risiko der Chronifizierung der Schmerzsymptomatik. Die rechtzeitige Intervention scheint also in vielen Fällen dringend indiziert.

## **4.2 Methodische Kritik**

Ein wesentlicher Kritikpunkt an der vorliegenden Studie ist die geringe Fallzahl, die eine signifikanzstatistische Absicherung und repräsentative Schlussfolgerungen nur unzureichend zulässt. Es handelt sich aber um eine Inanspruchnahme-Stichprobe, so dass trotz intensiver Bemühungen bei entsprechenden Konsultationen in den Ambulanzen nicht mehr Patienten zu rekrutieren waren. Die Zahl der Probanden entspricht jedoch anderen Fibromyalgie-Studien, bei denen auch teilweise mit gleichgroßen Kontrollgruppen gearbeitet wurde (Conte et al. 2003, Reid et al. 1997, Schanberg et al. 1996, Vandvik & Forseth 1994).

Die Größe der Stichprobe erhält außerdem eine andere Bedeutung, wenn die besondere Gewichtung der qualitativen Anteile dieser Studie berücksichtigt wird. So weisen auch Köhler et al. (2005) darauf hin, dass mit einer Samplegröße von nur zwölf Personen für eine qualitative Untersuchung eine theoretische Sättigung im Sinne der Forschungslogik der Grounded Theory als ausreichend angesehen werden kann und die Erhebung weiterer Daten keinen Zuwachs an Erkenntnisgewinn bringt.

Ein weiterer Punkt zur Kritik ist die Tatsache, dass trotz eigentlich nur neun Patienten mit tatsächlicher Diagnose „Fibromyalgie“ beim Betrachten der Ergebnisse sowie beim Vergleich mit anderen Studien immer die gesamte Stichprobe als „Fibromyalgie-Patienten“ genommen wurde. Verallgemeinerungen sowie konkrete Vergleiche mit der Literatur sind so nicht immer legitim. Es bestehen aber Unstimmigkeiten über die Diagnosestellung in der Literatur (Reid et al. 1997, Huppertz 1998, Kashikar-Zuck et al. 2000, Anthony & Schanberg 2005), außerdem sind die Belastungssituationen vergleichbar, so dass alle Patienten zusammen betrachtet wurden. Eine Unterschei-

derung der verschiedenen Subgruppen hätte bei entsprechend größeren Fallzahlen eventuell weitere Ergebnisse erbringen können.

Zu einer genaueren Exploration unserer Stichprobe hätten weitere Informationen erhoben werden können. Eine familiäre Anamnese für rheumatische Erkrankungen, speziell Fibromyalgie und affektive Störungen würde einen Hinweis auf die Beziehung zur kindlichen Symptomatik geben können. Außerdem hätte eine objektive Einschätzung des Rheumatologen zum Krankheitszustand eine eventuelle Diskrepanz verdeutlichen können. Auch kann durch die Verwendung von Selbsteinschätzungsfragebögen keine objektive Beurteilung der psychischen Situation gewährleistet werden. Hier könnte der Ansatz für weitere Studien liegen.

#### **4.2.1 Besonderheit der Methodik**

Eine Besonderheit der Methodik dieser Studie liegt in der Kombination quantitativer und qualitativer Anteile.

Neben Verwendung quantitativer Messinstrumente in Form der Fragebögen CBCL, YSR, GBB, GBB-KJ und einem selbstentwickelten Fragebogen zu den Sozialdaten erfolgte gleichzeitig eine qualitative Herangehensweise durch semistrukturierte Interviews.

Quantitative und qualitative Methoden sollten dabei nicht in Konkurrenz zueinander gesehen werden sondern sowohl als Korrektiv als auch als Bestätigung des jeweils anderen Ansatzes (McKinney & Leary 1999).

Die Einschätzung des subjektiven Krankheitserlebens, die persönlichen Vorstellungen zu Ätiologie, Bewältigungsstrategien und Prognose sowie die eigene Anamnese konnten in ihrer Komplexität und individueller Variation nur qualitativ umfassend dargestellt werden. Es war ein Schwerpunkt dieser Studie, diese bei Kindern und Jugendlichen mit Fibromyalgie bisher eher unzureichend betrachteten Aspekte zu untersuchen.

Dennoch ging es ebenfalls um allgemeine Tendenzen, wie die erhöhte internalisierende Auffälligkeit der Stichprobe sowie Signifikanzen, die durch die quantitativen Anteile bestimmt worden sind. Bei eingeeengten Antwortmöglichkeiten der Fragebögen sorgten jedoch die qualitativen Interviews für ein besseres Verständnis der psychischen Gesamtsituation der Patienten, indem die persönlichen Erfahrungen und

Vorstellungen deutlich wurden. Ein abdeckendes Antwortverhalten einiger Patienten konnte so durch eine Diskrepanz zwischen den Fragebogenergebnissen und im Interview doch deutlich werdenden Problemfeldern erschlossen werden. Auch umgekehrt zeigten die Interviews trotz hoher psychischer Auffälligkeiten Optimismus und positive Bewältigungsstrategien in der Hälfte der Patienten. So lassen sich durch die unterschiedlichen Ansätze die Ergebnisse genauer interpretieren.

Insgesamt ermöglichte die Integration qualitativer und quantitativer Anteile Einsichten in die Befindlichkeiten der Patienten, die bei alleiniger Verwendung nur einer Methode unzureichend geblieben wären.

### **4.3 Klinische Implikation**

Die Ergebnisse dieser Studie sollen zum Anlass genommen werden, Vorschläge für den behandelnden Pädriater zu machen, um den oft schweren Umgang mit Fibromyalgie-Patienten zu verbessern.

Durch eine oft schon lange Leidensgeschichte mit schlechten Erfahrungen und Unverständnis durch behandelnde Ärzte begegnen viele Patienten den Behandlern mit Skepsis und sehr reserviert. Bereits das Bewusstsein der negativen Erfahrungen der Patienten von Seiten der Ärzte könnte den Umgang verbessern. Ein verstärktes Bemühen um Empathie würde die Compliance der Patienten erhöhen und somit langfristig auch zu erfolgreicherem Therapieergebnissen führen.

Eine besondere Bedeutung liegt für den Patienten in der Diagnosestellung. Hier sollten klare Aussagen gemacht werden, um für den Betroffenen aus der Unsicherheit ein Gefühl der Erleichterung und Zukunftsperspektiven zu schaffen.

Weiterhin wäre ein allgemein größerer Bekanntheitsgrad der juvenilen Fibromyalgie und besonders ihrer Diagnosekriterien wünschenswert. So ließe sich oft eher und eindeutiger die Diagnose stellen. Auch die in Studien als erfolgreich beschriebenen Therapieansätze mit Antidepressiva, NSAR, Physiotherapie und kognitiver Verhaltenstherapie sollten konsequenter umgesetzt werden.

Für eine rechtzeitige Identifikation der psychischen Komorbidität scheint eine Art „Screening“, besonders bei Patienten mit sehr ausgeprägten Beschwerden, mittels CBCL oder YSR oder anderen altersspezifischen Erhebungsinstrumenten zur psychischen Befindlichkeit erforderlich. So könnten diese dann in der Folge adäquat kin-

derpsychiatrisch bzw. –psychosomatisch weiterbehandelt werden. Trotz der zu berücksichtigenden somatischen Fixierung vieler Patienten scheint hier der entscheidende Ansatz für den positiven weiteren Verlauf der Erkrankung zu liegen.

#### **4.4 Zusammenfassende Diskussion und Ausblick**

Insgesamt ergibt sich aus dieser Studie das Ergebnis einer hohen psychischen Komorbidität der jugendlichen Patienten mit Fibromyalgie oder Schmerzverstärkungssyndrom. Die psychischen Auffälligkeiten stehen dabei in Beziehung zum Ausmaß der empfundenen Beschwerden. Insgesamt lassen sich multiple Belastungsfaktoren eruieren, die für die Patienten in Zusammenhang mit ihrer Erkrankung stehen. Diese bedeuten für die Betroffenen eine mögliche Gefährdung ihrer psychosozialen Integration. Insofern ergibt sich hier die Notwendigkeit des rechtzeitigen Erkennens der komorbiden psychischen Auffälligkeiten durch den behandelnden Arzt.

Trotz der hohen psychischen Auffälligkeiten zeigen sich dennoch auch bei vielen Patienten adäquate Bewältigungsstrategien, Unterstützung durch die Familie oder Freunde sowie eine optimistische Beurteilung der Zukunft, so dass in vielen Fällen von positiven Verläufen der Krankheit auszugehen sein kann.

Durch methodische Limitationen dieser Studie scheinen weitere Untersuchungen in diesem Bereich sinnvoll. Es sollte versucht werden, mit größeren Stichproben zu arbeiten, um die Repräsentativität zu stärken. Weiterhin wäre es interessant, mittels Längsschnittstudien den Verlauf der Erkrankung und Veränderungen genauer zu erfassen.

Insgesamt sollte es das Ziel sein, den mangelnden Bekanntheitsgrad in Diagnostik und Therapie der juvenilen Fibromyalgie zu verändern, um langfristig den betroffenen Patienten noch adäquater helfen zu können.

## 5. Literaturverzeichnis

1. Aaron LA, Bradley LA, Alarcon GS, Alexander RW, Triana-Alexander M, Martin MY, Alberts KR. Psychiatric diagnoses in patients with fibromyalgia are related to health care-seeking behaviour rather than to illness. *Arthritis Rheum* 1996; 39(3): 436-445
2. Anthony KK, Schanberg LE. Pediatric pain syndromes and management of pain in children and adolescents with rheumatic disease. *Pediatr Clin N Am* 2005; 52: 611-639
3. Aromaa M, Sillanpää M, Rautava P, Helenius H. Pain experience of children with headache and their families: a controlled study. *Pediatrics* 2000; 106: 270-275
4. Berg-Nielsen TS, Vika A, Dahl AA. When adolescents disagree with their mothers: CBCL-YSR discrepancies related to maternal depression and adolescent self-esteem. *Child Care Health Dev* 2003; 29 (3): 207-213
5. Brähler E. Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche (GBB-KJ). Göttingen: Verlag Hans Huber 1992
6. Brähler E, Schumacher J, Scheer JW. Gießener Beschwerdebogen (GBB-24). Göttingen: Verlag Hans Huber 1994
7. Burke P, Elliott M. Depression in pediatric chronic illness: a diathesis-stress model. *Psychosomatics* 1999; 40: 5-17
8. Buskila D, Neumann L, Hazanov I, Carmi R. Familial aggregation in the fibromyalgia syndrome. *Semin Arthritis Rheum* 1996; 26: 605-611
9. Campo JV, di Lorenzo C, Chiappetta L, Bridge J, Colborn DK, Gartner JC, Gaffney P, Kocoshis S, Brent D. Adult outcomes of pediatric recurrent abdominal pain: do they just grow out of it? *Pediatrics* 2001; 108(1)

10. Cedraschi C, Desmeules J, Luthy C, Allaz AF. Aspects psychologiques de la fibromyalgie. *Revue du rhumatisme* 2003; 70 : 331-336
11. Chambers CT, Craig KD, Bennett SM. The impact of maternal behaviour on children's pain experiences: an experimental analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 2002; 27(3): 293-301
12. Chernoff RG, Ireys HT, DeVet KA, Kim YJ. A randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness: pediatric outcomes. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002; 156: 533-539
13. Cimmino MA, Zampogna A, Murrone S, Baruffi S, Alessio G, Maio T, Mela GS. Metodologia di uno studio epidemiologico di prevalenza in reumatologia: lo studio di Chiavari. *Reumatismo* 2002; 54(1): 40-47
14. Clark P, Burgos-Vargas R, Medina-Palma C, Lavielle P, Marina FF. Prevalence of fibromyalgia in children: a clinical study of Mexican children. *J Rheumatol* 1998; 25: 2009-2014
15. Conrad I. Diagnose und Klinik der Fibromyalgie. *Schmerz* 2003; 17: 464-474
16. Conte PM, Walco GA, Kimura Y. Temperament and stress response in children with juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum* 2003; 48(10): 2923-2930
17. Degotardi PJ, Klass ES, Rosenberg BS, Fox DG, Gallelli KA, Gottlieb BS. Development and evaluation of a cognitive-behavioral intervention for juvenile fibromyalgia. *Journal of Pediatric Psychology* 2005; 24: 1-10
18. de Inocencio J. Musculoskeletal pain in primary pediatric care: analysis of 1000 consecutive general pediatric clinic visits. *Pediatrics* 1998; 102(6)
19. DiGirolamo AM, Quittner AL, Ackerman V, Stevens J. Identification and as-

- assessment of ongoing stressors in adolescents with a chronic illness: an application of the behavior-analytic model. *Journal of Clinical Child Psychology* 1997; 26(1): 53-66
20. Dilsaver SC, Wu X, Akiskal HS, Manning JS. Pain complaints in adolescent patients with affective disorders versus adolescent psychiatric controls. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 2005; 7: 150-154
21. Döpfner M et al. Deutschsprachige Konsensus-Versionen der Child Behavior Checklist (CBCL 4-18), der Teacher Report Form (TRF) und der Youth Self Report Form (YSR). In: *Kindheit und Entwicklung* 3, 1994, 54-59
22. Eccleston C, Malleson PN, Clinch J, Connell H, Sourbut C. Chronic pain in adolescents: evaluation of a programme of interdisciplinary cognitive behaviour therapy. *Arch Dis Child* 2003; 88: 881-885
23. Egle UT, Ecker-Egle ML, Nickel R, van Houdenhove B. Fibromyalgie als Störung der zentralen Schmerz- und Stressverarbeitung - ein neues biopsychosoziales Krankheitsmodell. *Psychother Psych Med* 2004; 54: 137-147
24. Eiser C. Approaches to the study of sick children. In: Eiser C (Hrsg.) *The psychology of childhood illness*, New York: Springer 1985, 61-80
25. Epstein SA, Kay G, Clauw D, Heaton R, Klein D, Krupp L, Kuck J, Leslie V, Masur D, Wagner M, Waid R, Zisook S. Psychiatric disorders in patients with fibromyalgia. *Psychosomatics* 1999; 40: 57-63
26. Fitzcharles MA, Boulos P. Inaccuracy in the diagnosis of fibromyalgia syndrome: analysis of referrals. *Rheumatology* 2003; 42: 263-267
27. Gedalia A, Garcia CO, Molina JF, Bradford NJ, Espinoza LR. Fibromyalgia syndrome: experience in a pediatric rheumatology clinic. *Clinical and Experimental Rheumatology* 2000; 18: 415-419

28. Goldenberg DI, Burckhardt C, Crofford L. Management of fibromyalgia syndrome. *JAMA* 2004; 292: 2388-2395
29. Gur A, Cevik R, Nas K, Colpan L, Sarac S. Cortisol and hypothalamic-pituitary-gonadal axis hormones in follicular-phase women with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome and effect of depressive symptoms on these hormones. *Arthritis Res Ther* 2004; 6: R232-R238
30. Hagenah U, Herpertz-Dahlmann B. Somatisierungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen. *Dtsch Arztebl* 2005; 102: A 1953-1959 [Heft 27]
31. Hassett AL, Cone JD, Patella SJ, Sigal LH. The role of catastrophizing in the pain and depression of women with fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum* 2000; 43(11): 2493-2500
32. Hazemeijer I, Rasker JJ. Fibromyalgia and the therapeutic domain. A philosophical study on the origins of fibromyalgia in a specific social setting. *Rheumatology* 2003; 42: 507-515
33. Hudson JI, Arnold LM, Keck PE, Auchenbach ME, Pope HG. Family study of fibromyalgia and affective spectrum disorder. *Biol Psychiatry* 2004; 56: 884-891
34. Hunfeld JAM, Perquin CW, Duivenvoorden HJ, Hazebroek-Kampschreur AAJM, Passchier J, van Suijlekom-Smit LWA, van der Wouden JC. Chronic pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *Journal of Pediatric Psychology* 2001; 26(3): 145-153
35. Hunfeld JAM, Perquin CW, Hazebroek-Kampschreur AAJM, Passchier J, van Suijlekom-Smit LWA, van der Wouden JC. Physically unexplained chronic pain and its impact on children and their families: the mother's perception. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 2002; 75: 251-260

36. Huppertz HI. Gelenkschmerzen im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 1998; 146: 5-11
37. Huygen ACJ, Kuis W, Sinnema G. Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2000; 59: 276-282
38. Jason LA, Taylor RR, Kennedy CL. Chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities in a community-based sample of persons with chronic fatigue syndrome-like symptoms. *Psychosomatic Medicine* 2000; 62: 655-663
39. Karst M, Rahe-Meyer N, Guedek A, Hoy L, Borsutzky M, Passie T. Abnormality in the self-monitoring mechanism in patients with fibromyalgia and somatoform disorder. *Psychosomatic Medicine* 2005; 67: 111-115
40. Kashikar-Zuck S, Graham TB, Huenefeld MD, Powers SW. A review of biobehavioral research in juvenile fibromyalgia syndrome. *Arthritis Care and Research* 2000; 13: 388-397
41. Kashikar-Zuck S, Goldschneider KR, Powers SW, Vaught MH, Hershey AD. Depression and functional disability in chronic pediatric pain. *The Clinical Journal of Pain* 2001; 17: 341-349
42. Kashikar-Zuck S, Swain NF, Jones BA, Graham TB. Efficacy of cognitive-behavioral intervention for juvenile primary fibromyalgia syndrome. *J Rheumatol* 2005; 32: 1594-1602
43. Kazak A. Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaption and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1989; 57(1): 25-30
44. Keel P. Psychological and psychiatric aspects of fibromyalgia syndrome (FMS). *Z Rheumatol* 1998; 57, Suppl 2: 97-100

45. Klußmann R. Fibromyalgie, chronisches Schmerzsyndrom. In: Klußmann R Psychosomatische Medizin, Berlin, Heidelberg: Springer 2002, S. 246-259
46. Köhler K, Regner A, Koenigsmann M, Franke A, Frommer J. Subjektive Krankheitsvorstellungen bei Patienten mit akuter Leukämie eine Woche nach Diagnosestellung. Z Psychosom Med Psychother 2005; 51: 388-402
47. Konijnenberg AY, Uiterwaal CS, Kimpen JL, van der Hoeven J, Buitelaar JK, de Graeff-Meeder ER. Children with unexplained chronic pain: substantial impairment in everyday life. Arch Dis Child 2005; 90: 680-686
48. Mailis A, Furlong W, Taylor A. Chronic pain in a family of 6 in the context of litigation. J Rheumatol 2000; 27: 1315-1317
49. Malleson PN, Al-Matar M, Petty RE. Idiopathic musculoskeletal pain syndromes in children. J Rheumatol 1992; 19: 1786-1789
50. Malleson PN, Connell H, Bennett SM, Eccleston C. Chronic musculoskeletal and other idiopathic pain syndromes. Arch Dis Child 2001; 84: 189-192
51. Malleson PN, Clinch J. Pain syndromes in children. Curr Opin Rheumatol 2003; 15: 572-580
52. Mayring P. Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz 2002
53. McBeth J, Macfarlane GJ, Benjamin S, Morris S, Silman AJ. The association between tender points, psychological distress and adverse childhood experiences. Arthritis Rheum 1999; 42(7): 1397-1404
54. McBeth J, Silman AJ. The role of psychiatric disorders in fibromyalgia. Curr Rheumatol Rep 2001; 3: 157-164

55. McKinney M, Leary K. Integrating quantitative and qualitative methods to study multifetal pregnancy reduction. *Journal of Women's Health* 1999; 8(2): 259-268
56. Meyer-Lindenberg A, Gallhofer B. Somatized depression as a subgroup of fibromyalgia syndrome. *Z Rheumatol* 1998; 57, Suppl 2: 92–93
57. Mikkelsen M, Salminen JJ, Kautiainen H. Non-specific musculoskeletal pain in preadolescents. Prevalence and 1-year persistence. *Pain* 1997a; 73: 29-35
58. Mikkelsen M, Sourander A, Piha J, Salminen JJ. Psychiatric symptoms in preadolescents with musculoskeletal pain and fibromyalgia. *Pediatrics* 1997b; 100: 220-227
59. Mikkelsen M. One year outcome of preadolescents with fibromyalgia. *J Rheumatol* 1999; 26: 674-682
60. Müller A, Hartmann M, Eich W. Inanspruchnahme medizinischer Versorgungsleistungen – Untersuchung bei Patienten mit Fibromyalgiesyndrom (FMS). *Schmerz* 2000; 14: 77-83
61. Nampiaparampil DE, Shmerling RH. A review of fibromyalgia. *Am J Manag Care* 2004; 10: 794-800
62. Netter P, Hennig J. The fibromyalgia syndrome as a manifestation of neuroticism? *Z Rheumatol* 1998; 57, Suppl 2: 105–108
63. Offenbaecher M, Glatzeder K, Ackenheil M. Self-reported depression, familial history of depression and fibromyalgia (FM), and psychological distress in patients with FM. *Z Rheumatol* 1998; 57, Suppl 2: 94-96
64. Offenbaecher M, Bondy B, de Jonge S, Glatzeder K, Krüger M, Schoeps P, Ackenheil M. Possible association of fibromyalgia with a polymorphism in the serotonin transporter gene regulatory region. *Arthritis Rheum* 1999; 42(11):

2482-2488

65. Okifuji A, Turk DC, Sherman JJ. Evaluation of the relationship between depression and fibromyalgia syndrome: Why aren't all patients depressed? *J Rheumatol* 2000; 27: 212-219
66. Ortega AN, Huertas SE, Canino G, Ramirez R, Rubio-Stipec M. Childhood asthma, chronic illness, and psychiatric disorders. *J Nerv Ment Dis* 2002; 190(5): 275-281
67. Perquin CW, Hazebroek-Kampschreur AAJM, Hunfeld JAM, Bohnen AM, van Suijlekom-Smit LWA, Passchier J, van der Wouden JC. Pain in children and adolescents: a common experience. *Pain* 2000; 87: 51-58
68. Petermann F. Formen der Anpassung an psychosoziale Belastungen beim chronisch kranken Kind. In: Petermann F, Noeker M, Bode U (Hrsg.) *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. München, Weinheim: Psychologie Verlags Union 1987, 32-69
69. Phipps S, Steele R. Repressive adaptive style in children with chronic illness. *Psychosomatic medicine* 2002; 64: 34-42
70. Pöyhiä R, da Costa D, Fitzcharles MA. Previous pain experience in women with fibromyalgia and inflammatory arthritis and nonpainful controls. *J Rheumatol* 2001; 28: 1888-1891
71. Reid GJ, Lang BA, McGrath PJ. Primary juvenile fibromyalgia: psychological adjustment, family functioning, coping and functional disability. *Arthritis Rheum* 1997; 40(4): 752-760
72. Reid GJ, McGrath PJ, Lang BA. Parent-child interactions among children with juvenile fibromyalgia, arthritis and healthy controls. *Pain* 2005; 113: 201-210
73. Rey JM, Morris-Yates A. Diagnostic accuracy in adolescents of several de-

pression rating scales extracted from a general purpose behavior checklist. *J Affect Disord* 1992; 26 (1): 7-16

74. Richards S. The pathophysiology of fibromyalgia. *CPD Rheumatology* 2001; 2(2): 31-35
75. Roizenblatt S, Tufik S, Goldenberg J, Pinto LR, Hilario MOE, Feldman D. Juvenile fibromyalgia: clinical and polysomnographic aspects. *J Rheumatol* 1997; 24: 579-585
76. Roth-Isigkeit A, Thyen U, Stöven H, Schwarzenberger J, Schmucker P. Pain among children and adolescents: restrictions in daily living and triggering factors. *Pediatrics* 2005; 115: e152-e162
77. Sardini S, Ghirardini M, Betelemme L, Arpino C, Fatti F, Zanini F. Studio epidemiologico sulla fibromialgia primaria in età pediatrica. *Minerva Pediatr* 1996; 48: 543-550
78. Schanberg LE, Keefe FJ, Lefebvre JC, Kredich DW, Gil KM. Pain coping strategies in children with juvenile primary fibromyalgia syndrome: correlation with pain, physical function and psychological distress. *Arthritis Care Research* 1996; 9(2): 89–96
79. Schanberg LE, Keefe FJ, Lefebvre JC, Kredich DW, Gil KM. Social context of pain in children with juvenile primary fibromyalgia syndrome: parental pain history and family environment. *Clin J Pain* 1998; 14: 107-115
80. Schanberg LE, Anthony KK, Gil KM, Lefebvre JC, Kredich DW, Macharoni LM. Family pain history predicts child health status in children with chronic rheumatic disease. *Pediatrics* 2001; 108(3)
81. Schochat T, Beckmann C. Soziodemographie, Risikofaktoren und Reproduktionsanamnese bei Fibromyalgie – Ergebnisse einer bevölkerungsbezogenen Studie. *Z Rheumatol* 2003; 62: 46–59

82. Siegel DM, Janeway D, Baum J. Fibromyalgia syndrome in children and adolescents: clinical features at presentation and status at follow-up. *Pediatrics* 1998; 101: 377-382
83. Tayag-Kier CE, Keenan GF, Scalzi LV, Schultz B, Elliott J, Zhao H, Arens R. Sleep and periodic limb movement in juvenile fibromyalgia. *Pediatrics* 2000; 106(5)
84. Thastum M, Herlin T, Zachariae R. Relationship of pain-coping strategies and pain-specific beliefs to pain experience in children with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2005; 53(2): 178-184
85. Thieme K, Turk DC, Flor H. Comorbid depression and anxiety in fibromyalgia syndrome: relationship to somatic and psychosocial variables. *Psychosomatic Medicine* 2004; 66: 837-844
86. Torpy DJ, Papanicolaou DA, Lotsikas AJ, Wilder RL, Chrousos GP, Pillemer SR. Responses of the sympathetic nervous system and the hypothalamic-pituitary-adrenal axis to interleukin-6: A pilot study in fibromyalgia; *Arthritis Rheum* 2000; 43(4): 872-880
87. Vaalamo I, Pulkkinen L, Kinnunen T, Kaprio J, Rose RJ. Interactive effects of internalizing and externalizing behaviors on recurrent pain in children. *Journal of Pediatric Psychology* 2002; 27(3): 245-257
88. Vandvik IH, Forseth KØ. A bio-psychosocial evaluation of ten adolescents with fibromyalgia. *Acta Paediatr* 1994; 83: 766-771
89. van Houdenhove B, Egle UT. Fibromyalgia: a stress disorder? Piecing the biopsychosocial puzzle together. *Psychother Psychosom* 2004; 73: 267-275
90. Weber P, Nieße G, Ganser G, Zimmer KP. Körperbeschwerden und Neurotizismus bei pädiatrischen Rheumapatienten. *Klein Pädiatr* 2001; 213: 17-20

91. Wirsching M. Familienpsychosomatik. In: Wiese J (Hrsg.) Psychosomatische Medizin in Kindheit und Adoleszenz, Göttingen: Hogrefe 1990, 170-178
92. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DI, Tugwell P, Campbell SM, Abeles M, Clark P, Fam AG, Farber SJ, Fiechtner JJ, Franklin CM, Gatter RA, Hamaty D, Lessard J, Lichtbroun AS, Masi AT, McCain GA, Reynolds WJ, Romano TJ, Russell J, Sheon RP. The American College of Rheumatology 1990 – Criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum* 1990; 33: 160
93. Wolfe F, Hawley DJ. Psychosocial factors and the fibromyalgia syndrome. *Z Rheumatol* 1998; 57, Suppl 2: 88–91
94. Yunus MB, Masi AT, Calabro JJ, Miller KA, Feigenbaum SL. Primary fibromyalgia (fibrositis): clinical study of 50 patients with matched normal controls. *Semin Arthritis Rheum* 1981; 11: 151-171
95. Yunus MB, Masi AT. Juvenile primary fibromyalgia syndrome: a clinical study of thirty-three patients and matched normal controls. *Arthritis Rheum* 1985; 28: 138-145
96. Yunus MB. Genetic factors in fibromyalgia syndrome. *Z Rheumatol* 1998; 57, Suppl 2: 61–62
97. Zukauskiene R, Pilkauskaite-Valickiene R, Malinauskiene O, Krataviciene R. Evaluating behavioral and emotional problems with the Child Behavior Checklist and Youth Self-Report scales: cross-informant and longitudinal associations. *Medicina* 2004; 40(2): 169-177

## 6. Danksagung

Ich möchte mich in erster Linie bedanken bei Frau Dr. Carola Bindt für ihre Betreuung und Hilfe und ihre immer wieder konstruktiven Anregungen während aller Phasen dieser Arbeit. Ebenso danken möchte ich Dr. Claus Barkmann, dessen Seminar einen entscheidenden Anteil an der Entwicklung der Methodik dieser Arbeit hatte.

Weiterhin gilt mein Dank den betreuenden Rheumatologen Frau Dr. Elisabeth Weissbarth-Riedel und Dr. Ivan Földvari, sowie dessen Assistentin Frau Angela Wierk, die mit der Bereitstellung der Patientendaten diese Arbeit erst ermöglichten.

Besonders bedanken möchte ich mich bei allen Patienten sowie ihren Eltern. Ohne ihre freiwillige Teilnahme wäre diese Studie nicht möglich gewesen.

Ein ganz spezieller Dank gilt der Familie Arnoul Charoy in Paris. Die Möglichkeit der intensiven Auseinandersetzung mit dieser Arbeit und die moralische Unterstützung führten immer wieder zu Fortschritten in unterschiedlichen Abschnitten dieser Studie.

Zum Abschluss möchte ich mich ganz ausdrücklich bei meiner Familie bedanken, die zu jedem Zeitpunkt an meiner Seite stand und mich stets mit aller Kraft unterstützt hat.

## 7. Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ich habe die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben.

## 8. Lebenslauf

### Angaben zur Person:

Name: Daniel Philipp Brockmann  
 Geburtsdatum/-ort: 15.05.1978 in Hamburg  
 Familienstand: ledig

### Ausbildung:

1984 – 1988 Grundschule Döhrnstraße (Hamburg)  
 1988 – 1997 Gymnasium Corveystraße (Hamburg)  
 1998 – 2005 Medizinstudium an der Universität Hamburg

### Praktisches Jahr:

2004 - 2005 Hämatologie/Onkologie Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf (UKE)  
 Endokrinologie/Infektiologie Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf (UKE)  
 Dermatologie Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf (UKE)  
 Kinderchirurgie Kinderkrankenhaus Hamburg-Altona (AKK)  
 Neurochirurgie Krankenhaus Lariboisière Paris (Frankreich)

### Anstellung:

Seit Mai 2006 Assistenzarztstelle in der Ambulanz und Tagesklinik der Abteilung für Kinder- und Jugendpsychosomatik im Altonaer Kinderkrankenhaus in Hamburg