



MEDIZINISCHE HOCHSCHULE HANNOVER

Abteilung Kinderheilkunde I

Pädiatrische Pneumologie und Neonatologie

Rheumaambulanz für Kinder und Jugendliche

Tel. 0511 532 3216 (Dr. Thon und Dr. Dressler) oder 532 3181 (Dr. Ullrich)

Liebe Familie

bei Ihrem Kind spricht derzeit viel dafür, dass es an einem »Schmerzverstärkungssyndrom« leidet. Eltern von Kindern mit diesen Beschwerden haben meist einen Leidensweg hinter sich, auf dem große Ängste vor einer drohenden schweren Erkrankung ebenso vorgekommen sind wie Zweifel an der Echtheit der Beschwerden. Dieses Informationsblatt soll Ihnen helfen, die Gesundheitsprobleme einzuordnen und die notwendigen Schritte zur Wiedererlangung der Gesundheit angemessen zu unterstützen.

Das neurovaskuläre Schmerzverstärkungssyndrom bei Kindern und Jugendlichen¹

Was ist mit der Bezeichnung gemeint?

Beim Schmerzverstärkungssyndrom liegt eine fehlerhafte Verarbeitung von Empfindungen vor, bei der schon harmlose Berührungen der Haut zu Schmerzempfindungen führen können, ohne dass dies durch schadhafte Nervenbahnen zu erklären ist. In der Regel sind Gliedmaßen betroffen, Beine häufiger als die Arme, aber es kann auch zu flächigen Fehlverarbeitungen am Rumpf kommen.

Bei der neurovaskulären Variante treten zugleich mit der fehlerhaften Schmerzverarbeitung Zeichen gestörter Durchblutung auf, nämlich Verfärbung, Abkühlung oder gelegentlich auch eine Schwellung der betroffenen Glieder. Auch wenn es weitere Varianten des Schmerzverstärkungssyndroms gibt, gilt für alle Formen, dass eine *extreme Fehlverarbeitung von Berührungsreizen* stattfindet: Berührungen werden als *Schmerzreize* wahrgenommen. Das Schmerzempfinden ist also bedeutend überhöht, was in dem Oberbegriff *Schmerzverstärkungssyndrom* zum Ausdruck kommen soll.

Wie muss man sich die Schmerzverstärkung vorstellen?

Wie erwähnt sind die Nervenbahnen der betroffenen Gliedmaßen intakt, so dass die Fehlverarbeitung nicht wie bei manchen neurologischen Erkrankungen auf Leitungsschäden zurückgeführt werden kann. Dies wurde bei ihrem Kind auch bereits im Rahmen der Ursachensuche überprüft und ausgeschlossen. Der genaue Weg der Fehlver-

arbeitung ist bislang nicht aufgeklärt, aber man kann ihn sich schematisch vereinfacht folgendermaßen vorstellen: beim Gesunden werden Empfindungen über die für Berührung und Schmerz zuständigen Nervenbahnen an das Rückenmark weitergeleitet, von wo aus der Impuls aufwärts an das Gehirn übermittelt und dort *als Schmerz* wahrgenommen wird. Aus bislang ungeklärten Gründen scheint es beim Schmerzverstärkungssyndrom auf der Ebene des Rückenmarks zu einer Art »Kurzschluss« in der Form zu kommen, dass ein Signal im Rückenmark nicht nur aufwärts zum Gehirn gesandt wird, sondern gleichzeitig auch abwärts. Über Nervenfasern des sympathischen Nervensystem, das unter anderem für die Steuerung der inneren Organe und des Blutkreislaufs zuständig ist, gelangt der fehlgeleitete Impuls schließlich zu den Nervenfasern, die die Dicke und damit die Strömungsdurchlässigkeit der Blutgefäße regulieren. Dieser abgeleitete Impuls führt dazu, dass sich die Blutgefäße im betreffenden Bereich zusammenziehen. Dies soll im Begriff der *neurovaskulären Schmerzverstärkung* zum Ausdruck kommen (neuro für „über die Nerven geleitet“; vaskulär für „Blutgefäße betreffend“). Das Zusammenziehen der Blutgefäße wird bei einigen Patienten durch Verfärbung, Abkühlung oder Schwellung nach außen hin sichtbar. Die Veränderung in der Durchblutung führt allerdings im angrenzenden Gewebe (Haut, Muskulatur) zu Sauerstoffmangel und Übersäuerung und beides trägt ebenfalls zum Empfinden von Schmerz bei. Dieses Schmerzsignal wird dann erneut an das Gehirn gesendet, wo es im Rückenmark dann

¹ Dieser Text wurde in enger Anlehnung an eine Elterninformation abgefaßt, die Prof. David Sherry vom Children's Hospital of Philadelphia, USA, ursprünglich für die in seiner Spezialambulanz betreuten Familien entwickelt hat. Wir danken für die Erlaubnis zur Übernahme.

wieder zu der Kurzschlusschaltung und damit zum »Aufschaukeln« der Fehlverarbeitung kommt. Das Resultat solcher »Aufschaukelung« ist dann, dass vollkommen harmlose Berührungen in dem betroffenen Bereich heftige *Schmerzempfindungen* auslösen. Deshalb sind die verschiedenen Varianten des Schmerzverstärkungssyndroms meist sehr schmerzhafte Störungen.

Wieso kommt es zum »Kurzschluss« bei der Impulsübermittlung?

Die Gründe für die Fehlverarbeitung sind bislang nicht im Einzelnen geklärt. Man hat aber festgestellt, dass im Vorfeld oft ein *Unfall* bzw. eine Verletzung oder eine *Erkrankung* vorgelegen hat oder eine *seelische Belastung*. Es sind vermutlich auch noch andere Einflussfaktoren einschließlich genetischer oder hormoneller Faktoren mit beteiligt. Immerhin sind 80% der Erkrankten weiblich! Hier ist man auf weitere Forschung angewiesen.

Welche Rolle spielen Unfälle und Verletzungen?

In ca. 10-20 % der Fälle wird ein Schmerzverstärkungssyndrom durch einen Unfall oder durch eine Verletzung ausgelöst. Dabei kann es sich um einen Knochenbruch handeln oder auch um eine harmlose Verletzung wie ein Piercing. Die Schmerzverstärkungssymptomatik tritt entweder unmittelbar oder mit zeitlicher Verzögerung auf und sorgt für zunehmenden Schmerz, während die eigentliche Wunde beziehungsweise Verletzung gerade abheilt. Der überhöhte Schmerz hält dann für Wochen oder auch Monate an, obgleich die ursprüngliche Wunde längst verheilt ist.

Welche Rolle spielen Erkrankungen?

Vorausgehende Erkrankungen sind eher selten Auslöser einer Schmerzverstärkungssymptomatik. Am ehesten wird sie in der Folge von Entzündungen am Bewegungsapparat festgestellt.

Welche Rolle spielen seelische Belastungen?

Gerade bei Kindern und Jugendlichen wird der seelischen Belastungen die größte Bedeutung beigemessen. Die Bedeutung kann sowohl in der *Auslösung* der Symptomatik liegen als auch darin, dass seelische Einflüsse sich *verschlimmernd* auswirken oder dass sie der Grund dafür sind, dass die Schmerzsymptomatik *aufrechterhalten* wird, also nicht wieder rasch abklingt.

»Seelische Belastung« hört sich womöglich schwerwiegend an und erzeugt die Befürchtung einer tief greifenden psychischen Störung. Unter »seelischer Belastung« beim Schmerzverstärkungssymptomatik kann man sich statt dessen eher vorübergehende Belastungen vorstellen, die in der Familie oder in der Schule aufgetreten sind und

die die Anpassungskräfte des Kindes momentan überfordert haben. Das kann der Fall sein bei Leistungsproblemen in der Schule, oder wenn im häuslich-familiären Bereich Konflikte vorhanden sind, etwa durch Streitigkeiten der Eltern. Oft ist es auch »nur« der Stress, der für das Kind an der Schwelle zu einem *neuen Entwicklungsschritt* entsteht. Etwa, wenn eine größere Unabhängigkeit gegen über den Eltern »ansteht« und beim Kind zugleich die Angst wächst, die Liebe und Aufmerksamkeit der Eltern zu verlieren oder die vermeintlichen Erwartungen der Eltern zu enttäuschen. Bezeichnenderweise scheinen für das Schmerzverstärkungssyndrom gerade jene Kinder und Jugendlichen stärker »anfällig« zu sein, die sich zuvor besonders »pflegeleicht« entwickelt hatten oder die allenfalls dadurch aufgefallen waren, dass sie schon immer darum bemüht waren, es *möglichst allen recht* zu machen! Natürlich geraten solche Kinder bei Verselbstständigungsschritten leichter in Überforderungssituationen.

Sind die Schmerzen dann »nur psychisch«?

Nein! Wir können durchaus davon ausgehen, dass die Schmerzen unmittelbar empfunden werden, auch wenn in dem einen oder anderen Fall »eine Portion Übertreibung« mit im Spiel sein mag. Diese Übertreibung hat dann aber mehr damit zu tun, dass das Kind spürt, dass die Eltern oder auch Ärzte *Zweifel* an der Echtheit der Schmerzen hatten. Solche Zweifel wiederum entstehen leicht, wenn man keinen körperlichen Befund für die Schmerzen finden kann. Das ist aber beim Schmerzverstärkungssyndrom gerade die Regel!

Kommt das Syndrom nur bei Kindern und Jugendlichen vor?

Nein. Es ist im Gegenteil eher im Erwachsenenalter bekannt und wird dort auch unter der Bezeichnung »Morbus Sudeck« diagnostiziert.

Treten noch andere Auffälligkeiten zu Tage?

Bei manchen Kindern gibt es Hinweise auf eine Osteoporose, also eine geminderte Festigkeit des Knochens, die in der Regel die Folge der schmerzbedingten Schonhaltung ist.

Lässt sich das Schmerzverstärkungssyndrom durch Blutanalysen oder andere medizinische Labortests beweisen?

Nein. In der Regel sind die Blut- und Laborwerte von Kindern mit Schmerzverstärkungssyndrom normal. Wenn das Schmerzverstärkungssyndrom in der Folge einer Erkrankung auftritt (siehe oben), können durch diese vorausgehende Erkrankung durchaus einzelne Laborwerte

abweichend sein. Für das Schmerzverstärkungssyndrom selbst gilt aber, dass es sich weder durch veränderte Laborwerte noch durch sogenannte bildgebenden Verfahren (Röntgen, Computertomographie usw.) eindeutig belegen lässt. Allerdings können auf den Bildern Veränderungen erkennbar sein, die aber durch die Schonhaltung, Fehlbelastung oder durch die Osteoporose der betroffenen Gliedmaßen entstehen, und die gelegentlich zu falschen Interpretationen verleiten.

Was kann man tun?

Der entscheidende Punkt bei der Überwindung eines Schmerzverstärkungssyndroms ist die *Desensibilisierung*. Damit ist gemeint, dass eine schrittweise Belastung der betroffenen Körperregion *trotz* der (anfänglich fortbestehenden) Schmerzen vorgenommen wird. Es ist nur natürlich – und in den allermeisten sonstigen Fällen von Schmerz auch sehr ratsam – dass wir uns schonen und zurückweichen, wenn etwas Schmerz auslöst. Wenn von der Natur hier keine starke Sperre eingebaut worden wäre, hätte die Gattung Mensch wahrscheinlich gar nicht überleben können. Desensibilisierung bedeutet also, einen unwillkürlichen und von Natur aus *starken Reflex* zur Schmerzvermeidung absichtlich zu »überhören« bzw. *zu ignorieren*.

Dies gelingt einigen wenigen Kindern und Jugendlichen aus eigener Kraft, wenn sie erst einmal verstanden haben, was das Problem ist. Wichtig ist für sie zu merken, dass wir ihnen glauben und nicht an der Echtheit ihrer Schmerzen zweifeln. Nur wenn sie sich dessen gewiss sind, können Sie den Mut aufbringen, trotz der Schmerzen die Übungen zur Desensibilisierung auszuführen, die wir für notwendig halten.

Bei den meisten Kindern wird aber ein Krankenhausaufenthalt notwendig sein, während dem sie unterstützt durch eine speziell geschulte Krankengymnastin dieses Desensibilisierungstraining durchführen.

Für manche Kinder ist auch diese Hilfestellung nicht genug, weil die Übungszeit, die wir in der MHH zur Verfügung stellen können, sehr begrenzt ist. Wir vermitteln in solchen Fällen eine Verlegung in eine Fachklinik, die einen eigenen Bereich für Kinder und Jugendliche mit Schmerzstörungen aufgebaut hat. Ob eine solche Verlegung erforderlich ist, lässt sich in der Regel innerhalb der ersten sieben Tage erkennen. Um nicht unnötig Zeit (und Geld) zu verlieren, äußern wir uns diesbezüglich so rasch es geht.

Das Desensibilisierungstraining erfordert bis zu sechs Stunden täglich Übungen, die bei ganz kleinen Berührungen und Belastungen beginnen und mit jedem kleinen Fortschritt zur nächsten Stufe weiterführen.

Lässt sich das Schmerzverstärkungssyndrom vollständig heilen?

Ja, im Prinzip handelt es sich um eine *gutartige* Störung in dem Sinne, dass keine Restschäden auftreten müssen. Andererseits kann man keineswegs darauf hoffen, dass die Beschwerden von selbst wieder verschwinden bzw. es kann durchaus zu einer weitreichenden Behinderung im Alltagsleben (einschließlich der negativen Folgen durch langen Schulausfall) kommen, wenn nicht konsequent und intensiv gegen die Beschwerden vorgegangen wird.

In seltenen Fällen kann es auch zu einem sogenannten Symptomwechsel kommen. Damit ist gemeint, dass die Schmerzsymptomatik abklingt und statt dessen eine psychische Störung auftritt, etwa eine anhaltende Niedergeschlagenheit oder eine Essstörung. Dies bedarf dann einer eigenen kinderpsychiatrischen Behandlung.

Wie lange dauert ein Desensibilisierungstraining?

Das ist nicht sicher vorherzusagen. In der Regel lässt sich in zwei bis drei Wochen ein weitgehender Behandlungserfolg erzielen. Die *Funktion* ist dabei meist schneller wiederzuerlangen als die Schmerzfremheit. Es kann mit anderen Worten sein, dass der anfänglich unvermeidbare Schmerz im Zusammenhang mit der Desensibilisierung sich im weiteren Verlauf zwar deutlich abmildert, aber als *Missempfindung* über längere Zeit fort dauert. Diese Missempfindungen sind womöglich erst vollständig verschwunden, wenn die Funktion (Belastung und Betätigung) schon längst wieder voll zurück erlangt ist.

Werden Medikamente zur Unterstützung der Behandlung eingesetzt?

Nein. Schmerzmedikamente werden nicht eingesetzt, weil sie den Desensibilisierungsprozess, also das Trainieren der fehlerhaften Impulsübertragung, zu beeinträchtigen scheinen. Außerdem hat man gerade bei Patienten mit Schmerzverstärkungssyndrom in der Vorgeschichte häufig feststellen müssen, dass Schmerzmittel bei ihnen nicht den gewünschten Erfolg erbrachten und dass stattdessen eher unerwünschte Nebenwirkungen auftraten.

Während Schmerzmittel in der Regel nicht verabreicht werden, kann es in Einzelfällen notwendig werden, antidepressive Medikamente zu verabreichen oder Mittel zur Verbesserung des Schlafes. Viele Patienten mit Schmerzverstärkungssyndrom berichten über Stimmungsschwankungen und vor allem über gravierende Schlafprobleme. In den meisten Fällen handelt es sich hierbei aber um *mangelnde Erholung im Schlaf* und nicht um tat

sächliche Störung (Unterbrechung) des Schlafes, und diese Schlafprobleme verschwinden in vielen Fällen von alleine, wenn das Desensibilisierungstraining Fortschritte macht.

In jedem Fall wird die Verabreichung von Medikamenten gründlich überlegt und abgewogen. Selbstverständlich wird vorher mit Ihnen darüber gesprochen und es werden auch nur mit ihrem Einverständnis Medikamente verabreicht.

Können die Übungen auch mit ambulanter Krankengymnastik oder durch die Eltern übernommen werden?

In der Anfangsphase ist in der Regel eine stationäre Behandlung, also eine Krankenhausaufnahme, erforderlich. Nur wenige Kinder (vereinzelt dann eher Jugendliche) trauen sich alleine die Konfrontation mit den anfangs schmerzhaften Übungen zu und bringen die nötige Kraft auf, dem natürlichen Reflex zur Schmerzvermeidung entgegen zu treten bzw. ihn zu ignorieren. Es bringt auch gar nichts, hier Druck auszuüben oder überreden zu wollen. Eine ambulante Krankengymnastik ist insofern keine wirkliche Alternative, weil das erforderliche Training erstens zeitlich den Rahmen einer normalen (30 minütigen!) krankengymnastischen Behandlungen sprengen würde und vor allem, weil sich das Desensibilisierungstraining grundsätzlich von gewöhnlicher Krankengymnastik unterscheidet. Mit den sonst üblichen Übungen und Methoden ist dem Schmerzverstärkungssyndrom aber nicht beizukommen!

Was die Rolle der Eltern beim Desensibilisierungstraining anbetrifft, so sind sie vor allem in der späteren Phase wichtig, nämlich wenn es darum geht, die Übungen nach Rückkehr aus der Klinik im häuslichen Alltag weiterzuführen und die notwendige Ausdauer aufzubringen, bis eine *vollständige Heilung* erreicht ist.

Was kommt im Rahmen des Trainings auf die Eltern und das Kind zu ?

Für die nächste Zeit wird ein individuell zugeschnittenes, zeitaufwändiges körperliches Trainingsprogramm im Vordergrund stehen, mit dem die notwendige Desen-

sibilisierung erreicht werden kann. Da psychologische Einflussfaktoren gerade bei Minderjährigen mit Schmerzverstärkung häufig ein bedeutsamer Grund mindestens zur Aufrechterhaltung der Symptome sind, werden zur näheren Abklärung und gegebenenfalls Behandlung einige Termine mit dem Psychologen erfolgen. Dies betrifft sowohl das erkrankte Kind als auch die Eltern, in manchen Fällen werden auch Familiengespräche sinnvoll und erforderlich sein.

Die Behandlung im Krankenhaus wird in jedem Fall bloß den Anfang der Behandlung umfassen. Nach der Entlassung werden für mindestens 3-4 Wochen weiterhin Übungen notwendig sein. Das dafür erforderliche *häusliche Trainingsprogramm* wird mit der Krankengymnastin vor der Entlassung im Detail abgesprochen.

In Einzelfällen kann auch die Aufnahme ambulanter Psychotherapie erforderlich sein. Wir werden dann dabei helfen, eine geeignete Anlaufstelle zu finden.

Können die Beschwerden noch einmal auftreten?

Im Prinzip ja, wenngleich das bei der Mehrzahl der Betroffenen nicht der Fall ist. In vielen Fällen können die Kinder beim Wiederaufflammen der Beschwerden mit den beigebrachten Übungen von alleine eine Kontrolle der Beschwerden erreichen. Im Prinzip ist auch eine nochmalige komplette Behandlung möglich, das heißt auch bei einem vollständigen Rückfall, der selten vorkommt, ist die Desensibilisierung weiter hilfreich. Es ist in einem solchen Fall nur um so wichtiger, sehr genau nach negativen Einflussfaktoren im Umfeld zu forschen, die eine Gesundung behindern.

Was soll man anderen über diese Störung sagen?

Sie können sagen, dass das Schmerzverstärkungssyndrom eine Störung der Schmerzimpulssteuerung ist, bei der es zur mangelnden Durchblutung der betroffenen Areale und dadurch zur Schmerzverstärkung kommt. Die Therapie erfordert Übungen und gewissermaßen ein »Neuprogrammieren« der gestörten Verschaltung.

Wir wissen, dass auch eine ausführliche Information nicht alle Fragen oder Zweifel gleich aus der Welt schaffen kann. Scheuen Sie sich deshalb nicht, Ihre noch offenen Fragen mit uns zu besprechen.

Dr. med. A. Thon, Dr. med. F. Dressler, Dipl.-Psych. Dr. G. Ullrich