Anerkennung der Schwere der Schmerzen

Schmerzen von Patienten mit autoinflammatorischen Erkrankungen werden oft nicht ernst genommen, da nicht verstanden wird, wie sich diese angeborenen genetischen Erkrankungen auf den Körper auswirken. Die Schmerzschwelle ist bei jedem Menschen einzigartig und unterschiedlich und kann je nach Art der monogenen Erkrankung variieren. Es ist wichtig zu bedenken, dass die Schmerzen, die Patienten während eines Schubs erleben, stark sein können (nicht psychosomatisch) und möglicherweise eine Notfallbehandlung zur Schmerzkontrolle erfordern.

Autoinflammatorische Erkrankungen können lebensbedrohliche Probleme verursachen, wenn der Patient septisch ist, ein Makrophagenaktivierungssyndrom (MAS) hat, eine hämophagozytische Lymphohistiozytose (HL) oder einen Zytokinsturm aufweist. Zu weiteren medizinischen Komplikationen gehören Darmverstopfungen, Verklebungen im Bauchbereich, Herzinfarkt, Ohnmacht mit dem Risiko eines Sturzes usw. Diese verschiedenen Probleme können durch starke Schmerzen ausgelöst werden, die eine professionelle Intervention erfordern.

Schmerzen bei Kindern vs. Erwachsenen

Bei Kindern und Erwachsenen, die wegen einer autoinflammatorischen Erkrankung behandelt werden, kann es zu unterschiedlich starken Schmerzen kommen. NSAR (Nichtsteroidale Antirheumatika) lindern häufig die Schmerzen bei Babys und Kleinkindern. Wenn Kinder jedoch in die Pubertät kommen, können die Schmerzen stärker werden und möglicherweise zusätzliche Medikamente erforderlich machen. Auch Erwachsene reagieren möglicherweise gut auf NSAR. In einigen Fällen können jedoch alternative Schmerzmittel erforderlich sein.

Foto von Getty Images auf Unsplash

Verschreibung von Schmerzmitteln

Schmerzmittel können von jedem Arzt im Pflegeteam des Patienten verschrieben werden, in manchen Ländern ist dies auch ggf. durch Pflegepersonal in der Notfall-/ Notaufnahme möglich. Für die langfristige Schmerzbehandlung bei diesen Krankheiten ist möglicherweise ein Spezialist erforderlich, der versteht, wie sich angeborene genetische Krankheiten auf den Körper auswirken. Einige Patienten benötigen möglicherweise im Laufe ihres Lebens eine hochdosierte Schmerzbehandlung.

Es ist wichtig zu verstehen, dass autoinflammatorische Erkrankungen nicht heilbar sind und eine mangelnde Schmerzkontrolle zu weiteren körperlichen Schäden führen kann, wenn sie unbehandelt bleiben.

Referenzen:

Orphanet Notfall-Leitlinien (2010) https://www.orpha.net/data/patho/DE/Emergency_Familires-Mittelmeerfieber-dePro920.pdf

David Clark J, Tawfik VL, Tajerian M, Kingery WS. Autoinflammatory and autoimmune contributions to complex regional pain syndrome. Mol Pain. 2018;14:1744806918799127. doi:10.1177/1744806918799127

Mulazzani, E., Zolyniak, N., Noe, E. et al. Clinical and psychological phenomenology of pain in autoinflammatory diseases. BMC Rheumatol 4, 71 (2020). https://doi.org/10.1186/s41927-020-00168-x

Rech, J.; Schett, G.; Tufan, A.; Kuemmerle-Deschner, J.B.; Özen, S.; Tascilar, K.; Geck, L.; Krickau, T.; Cohen, E.; Welzel, T.; Kühn, M.; Vetterli. Patient Experiences and Challenges in the Management of Autoinflammatory Diseases—Data from the International FMF & AID Global Association Survey. J. Clin. Med. 2024, 13, 1199. https://doi.org/10.3390/jcm13051199

FMF & AID Global Association
CH-registrierte gemeinnützige Organisation
CHE-400.064.574
www.fmfandaid.org
E-Mail: info@fmfandaid.org
facebook.com/FMFandAID

Die Broschüre wurde von Prof. Dr. med. habil. Jürgen Rech, Oberarzt und Leiter des Spezialzentrums (B-Zentrum) für periodische systemische autoinflammatorische Erkrankungen am Uniklinikum Erlangen, geprüft und gutgeheißen.

FMF & AID
Global Association

Familiäres Mittelmeerfieber u.
autoinflammatorische Erkrankungen

SCHMERZTHERAPIE

Foto von Pina Messina auf Unsplash

DEUTSCH

Was sind autoinflammatorische Erkrankungen (AIE)?

Autoinflammatorische Erkrankungen, werden auch periodische Fiebersyndrome genannt. Sie sind eine Gruppe von seltenen Erkrankungen, die durch genetische "Veränderungen" eine unkontrollierte Überaktivität des angeborenen Immunsystems verursachen können. Dies führt dann zu Episoden spontaner Entzündungen an einem oder mehreren Organen. Bei Betroffenen kann es somit immer wieder zu Schüben verbunden mit Fieber, Serositis (Entzündung der serösen Haut wie z.B. im Brustkorb, Bauchfell etc.), Arthritis (Gelenkentzündung) und SCHMERZEN verursachen können.

Schmerzarten

Schmerzen können den autoinflammatorischen Patienten auf unterschiedliche Weise und in ihrer Schwere beeinträchtigen und sich im Laufe der Zeit ändern. Es gibt folgende Arten von Schmerzen: akut, chronisch, entzündlich, neuropathisch, physiologisch, reflektorisch, viszeral, somatisch und können von leicht bis schwer reichen, wie von Patienten berichtet:

Aphten und Hautläsionen: Mund-/Genitalgeschwüre, Urtikaria (Nesselsucht)/Hautausschläge, Psoriasis-ähnliche Plaques, Pusteln, Follikulitis (Entzündung des oberen (äußeren) Anteils eines Haarbalgs), Ulzerationen (Gewebedefekt der Haut bzw. Schleimhaut), usw. können schmerzhaft sein und das Leben beeinträchtigen und eine langfristige Behandlung erfordern.

Gelenkschmerzen: Gelenkentzündung können mit Schwellungen einhergehen und Schmerzen verursachen. Diese können bei Ruhe oder körperlicher Aktivität bei Patienten mit autoinflammatorischen Erkrankungen auftreten. Während eines Schubs können diese Symptome zu eingeschränkter Mobilität führen und eine zusätzliche medikamentöse Behandlung erfordern. (haben wir geändert)

Beinschmerzen: Betrifft sowohl Kinder als auch Erwachsene. Beinschmerzen können die Gelenke und Muskeln beeinträchtigen, die Gehfähigkeit einschränken und äußerst schwerwiegend sein. Es ist wichtig, den Vitamin-D-Wert zu kontrollieren, da niedrige Blutspiegel auch die Schmerzintensität verstärken können. Ergänzung gemäß den Empfehlungen Ihres behandelnden Arztes.

Brust-/Herzschmerzen: Brustschmerzen können Costochondritis, Perikarditis, Myokarditis, Rippenfellentzündung usw. umfassen und erfordern sofortige ärztliche Hilfe.

Dermatologische Schmerzen: Juckreiz, Schwellung, Urtikaria, Psoriasis-Präsentation, tiefe Ulzeration, Blutergüsse, Hidradenitis suppurativa, Follikulitis, usw.

Kopfschmerzen: Dazu gehören Migräneartige, Verspannungen, Cluster-Migräne, Nebenhöhlenentzündung, Stress und Kiefergelenk. Der Schmerz kann stechend und pulsierend sein und auch einen Druck hinter den Augen verursachen. Diese Kopfschmerzen können Licht- und Geräuschempfindlichkeit verursachen, sowie zu Erbrechen, Schwindel, Tinnitus, Schläfrigkeit, Übelkeit und verschwommen Sehen führen.

Lungenschmerzen (Schmerzen im Bereich der Lunge): Eine Entzündung der Lunge kann Folgendes verursachen: Keuchen, trockener oder produktiver (d. h. schleimproduzierender) Husten/Asthma (chronische entzündliche Erkrankung der Atemwege), Schwierigkeiten beim Atmen, Unbehagen oder Engegefühl in der Brust, Gefühl von Schmerzen der Lunge, Lufthunger und Müdigkeitsgefühl bei körperlicher Anstrengung.

Schmerzen im Bereich des Magen und Darms: Bauchschmerzen, Blähungen, Verstopfung, Durchfall, Erbrechen, Übelkeit und saurer Reflux (Rückfluss von saurem Mageninhalt in die Speiseröhre). Es kann leicht oder schwer sein, dumpf oder scharf, brennend oder schmerzhaft, krampfhaft oder kolikartig, anhaltend oder intermittierend, lokalisiert (an einer Stelle) oder generalisiert (am ganzen Körper) und verschwindet oft von selbst. In anderen Fällen kann es sich jedoch auch um ein Zeichen für eine schwerwiegende Komplikation wie etwa Verwachsungen handeln, die einen dringenden medizinischen Eingriff erfordern. Starke Bauchschmerzen können sich wie eine akute Blinddarmentzündung äußern und bei manchen Patienten zu unnötigen Bauchoperationen wie einer Blinddarmentfernung führen.

Schmerzen im Bereich der Wirbelsäule-/Rücken-/Hüfte: Das Spektrum reicht von Muskelkrämpfen bis hin zu einem stechenden, brennenden oder stechenden Gefühl in der Wirbelsäule. Darüber hinaus können die Schmerzen in die Extremitäten ausstrahlen oder sich beim Bücken, Drehen, Heben, Stehen, Gehen oder Schlafen verschlimmern. Schmerzen oder Steifheit können jeden Teil des Nacken- oder Rückenbereichs betreffen, die Bewegungsfreiheit einschränken und Probleme mit der Körperhaltung verursachen, Aktivitäten und dem Verlust der motorischen Funktion verursachen. Spondylitis (Wirbelentzündung), Bandscheibenkompression/-vorfall, Probleme mit der Wirbelsäulenflüssigkeit usw. können auftreten. Hüftschmerzen können ebenfalls ein Faktor sein, einschließlich Synovitis (Entzündung der Gelenkhaut), Schleimbeutel-entzündung und Sehnenentzündung. Häufig werden Rücken- und Hüftschmerzen fälschlicherweise als Arthrose diagnostiziert.

Behandlung

Die Schmerzbehandlung umfasst sowohl rezeptfreie als auch verschreibungspflichtige Optionen. Die Behandlung mit sogenannten nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR) und Paracetamol können helfen diese Schmerzen, Entzündungen und Fieber zu lindern. Weitere verwendete Medikamente sind Kortikosteroide (siehe separate FMF & AID-Broschüre), Antikonvulsiva, Opioide und topische Analgetika (lokale Schmerzmittel).

Rezeptfreie Medikamente

Zu den rezeptfreien Schmerzmitteln (u.a. abhängig von der jeweiligen Einzeldosis) gehören: Acetaminophen/ Paracetamol, Ibuprofen, Naproxen, Diclofenac, Novalgin/ Metamizol/Dipiperon.

Diese Medikamente sind nützlich, weil sie helfen, Schmerzen zu lindern, Schwellungen zu kontrollieren und Entzündungen zu reduzieren.

Achtung: Überschreiten Sie nicht die empfohlene Dosierung und kombinieren Sie diese Medikamente nicht (z. B. Aspirin mit Ibuprofen oder Naproxen-Natrium), es sei denn, dies wird von einem Arzt angeordnet.

Foto von Getty Images auf Unsplash

Verschreibungspflichtige Schmerzmittel

Obwohl rezeptfreie Schmerzmittel sehr wirksam sein können, gibt es Patienten, deren Schmerzen nicht gut behandelt oder gelindert werden und die verschreibungspflichtige Medikamente benötigen. Darüber hinaus können im medizinischen Umfeld während eines schweren Schubs starke Medikamente erforderlich sein.

Verschreibungspflichtige Medikamente umfassen die folgenden Kategorien:

Zu den Opioiden (zum Teil rezeptflichtig nach dem Betäubungsmittelgesetz), die schwächer als Morphin sind, gehören: Codein, Dihydrocodein, Meperidin, Pentazocin, Propoxyphen und Tramadol.

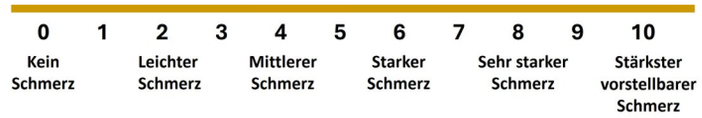
Morphinäquivalente Opioide (rezeptflichtig nach dem Betäubungsmittelgesetz) umfassen: Hydrocodon, Morphin und Tapentadol.

Zu den Opioiden, die stärker als Morphin sind, gehören (rezeptflichtig nach dem Betäubungsmittelgesetz): Fentanyl, Hydromorphon, Methadon, Oxycodon und Oxymorphon.

Foto von Charlie Harris auf Unsplash

Schmerzintensität

In einer FMF & AID-Publikation (2024) gaben 44,9 % der behandelten Patienten (befragt) einen Schmerzwert von +5 an, obwohl sie Colchicin, Biologika oder eine Kombination aus beidem einnahmen. Die Schmerzintensität ist variabel und wird mit einer visuellen Analogskala (VAS) gemessen.



Alle Patienten sollten die Schmerzskala verstehen, damit sie ihre Symptome durch die Ermittlung ihrer Schmerzbewertung erfolgreich bewältigen können. Schmerzlindernde Medikamente sollten dann mit Ihrem Arzt besprochen und ggf. entsprechende Medikamente verschrieben werden, wobei die Anweisungen für die Behandlung verschiedener Durchbruchsymptome ebenfalls geklärt sein sollte. Außerdem sollte ein Notfallplan erstellt werden, falls ein Krankenhausbesuch erforderlich ist.

Für chronisch wiederkehrende Schmerzen bei Patienten mit autoinflammatorische Erkrankungen ist es wünschenswert, sogenannte “Notfall-Medikamente” nach Rücksprache mit ihrem behandelnden Arzt zu Hause zu haben, um plötzlich auftretende Schmerzen zeitnah lindern zu können. Der behandelnde Arzt sollte im Nachgang aber über die Häufigkeit und Intensität informiert warden (Symptom-Tagebuch)

Symptome trotz Therapie

Viele autoinflammatorische Patienten, die wegen ihrer Krankheit behandelt werden, haben trotz Therapie Symptome oder Schübe und erfordern zusätzliche schmerzstillende Medikamente.

Unterbehandelte Patienten

Bei Patienten, deren Krankheit nicht gut kontrolliert oder nicht diagnostiziert wird, können Schmerzen auftreten, weil sie zu wenig Medikamente erhalten oder nicht behandelt werden. Leider ist dies ein häufiges Problem bei autoinflammatorischen Patienten und es ist für die medizinische Gemeinschaft von entscheidender Bedeutung, ihr Wissen über diese Krankheiten zu erweitern, um Patienten bei Behandlungs- und Schmerzproblemen zu unterstützen.

Alternative Schmerzmittel

Der Einsatz einer Wärme- oder Kältetherapie kann den Patienten während ihrer Schübe helfen. Zu diesen Hilfsmitteln können eine Wärmflasche oder ein Wärmekissen, ein Eisbeutel, ein heißes Bad/eine heiße Dusche und heiße/kalte Kompressen gehören.

Foto von Lala Azizli auf Unsplash

Ernährung-/Ernährungsumstellung/ Natürliche Hilfsmittel

Natürliche Hilfsmittel wie Kräutertees, Ingwerwurzel, Curcumin/Capsaicin, CBD-Öl, Sauerkirsche und andere können bei einigen Patienten Schmerzen lindern und die allgemeine Immungesundheit verbessern.
In einigen Fällen kann eine Ernährungsumstellung hilfreich sein, da der Patient möglicherweise eine unbekannte Allergie oder Nahrungsmittelunverträglichkeit (z. B. Haut oder Magen-Darm-Trakt) hat, was seine Krankheit verschlimmert.

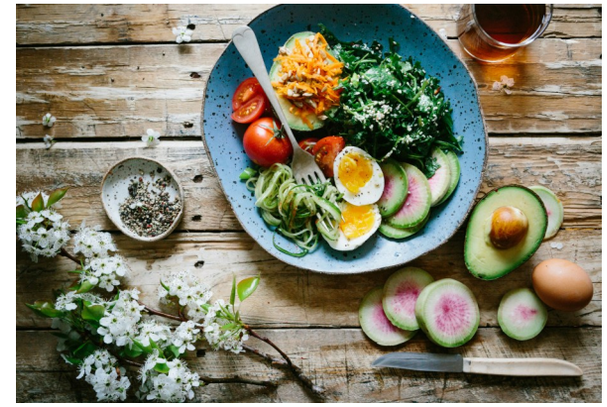


Foto von Brooke Lark auf Unsplash