

# MS *in focus*

Ausgabe 10 • 2007

## ● Schmerz und MS



multiple sclerosis  
international federation

## Redaktion

### Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Der Verband MSIF führt durch die Förderung der Forschung zum besseren Verstehen und einer verbesserten Behandlung von MS, sowie durch die Verbesserung der Lebensqualität von MS-Patienten die weltweite MS-Bewegung an. Bei dieser Aufgabe profitiert MSIF von der einzigartigen Zusammenarbeit mit den nationalen MS-Gesellschaften, medizinischen Fachleuten und dem internationalen Wissenschaftsbetrieb.

Unsere Ziele sind:

- Unterstützung der Entwicklung effektiver nationaler MS-Gesellschaften
- Austausch von Wissen, Erfahrung und Informationen über MS
- Globaler Beistand für die internationale MS-Gemeinschaft
- Förderung der Forschung für das Verstehen, die Behandlung und die Heilung von MS

Besuchen Sie unsere Website unter [www.msif.org](http://www.msif.org)

**Titelbild:** Bardi Rosman Koodrin

**Gestaltet und hergestellt von**

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE  
UK

+44 (0)1223 477411  
[info@cpl.biz](mailto:info@cpl.biz)  
[www.cpl.biz](http://www.cpl.biz)

ISSN1478467X

© MSIF

**Redakteurin und Projektleiterin** Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Fachbereich für Sozial- und Gesundheitsforschung, Italienische Gesellschaft für Multiple Sklerose, Genua, Italien.

**Chefredakteurin** Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vizepräsidentin, Klinische Programme, Nationale Gesellschaft für Multiple Sklerose, USA.

**Leitende Redakteurin** Lucy Hurst, BA, MRRP, Informations- und Kommunikationsmanagerin, Internationaler Verband für Multiple Sklerose.

**Redaktionsassistentin** Chiara Provasi, MA, Projektkoordinatorin, Fachbereich für Sozial- und Gesundheitsforschung, Italienische Gesellschaft für Multiple Sklerose, Genua, Italien.

**Berichtendes Mitglied des Internationalen Medizinischen und Wissenschaftlichen Vorstands** Chris Polman, MD, PhD, Professor für Neurologie, Medizinisches Zentrum der Freien Universität Amsterdam, Niederlande.

#### **Mitglieder der Redaktion**

Martha King, Leiterin der Verlagsabteilung, Nationale Gesellschaft für Multiple Sklerose, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medizinische Leiterin, The Nerve Centre, MS Australien (NSW/VIC).

Nicole Murlasits, Chefredakteurin der Zeitschrift Neue Horizonte, Österreichische MS-Gesellschaft, Österreich, Mitglied des Internationalen Ausschusses für Personen mit MS.

Izabela Odrobinska, Präsidentin der Polnischen MS-Gesellschaft, Polen, Mitglied des Internationalen Ausschusses für Personen mit MS.

Dorothea Pfohl, RN, BS, MSCN, MS-Krankenschwester, Klinische Koordinatorin, Übergreifendes MS-Zentrum der Abteilung für Neurologie im Gesundheitssystem der Universität von Pennsylvania, USA.

Paul Van Asch, Leiter der Physiotherapie, Nationales MS-Zentrum, Melsbroek, Belgien.

Nicki Ward-Abel, Pflegedozentin für MS, University of Central England, Birmingham, UK.

## Vorwort der Herausgeberin



Schmerzen sind ein häufig vorkommendes Symptom bei Multipler Sklerose. Personen, die unter Schmerzen leiden, empfinden deren Auswirkungen auf ihre täglichen Aktivitäten wie Arbeit und Erholung, aber auch auf ihre Stimmung und Lebensfreude.

Die Tatsache, dass eine Rekordanzahl an Menschen an unserer Online-Umfrage für diese Ausgabe unserer Zeitschrift teilgenommen hat (Ergebnisse auf Seite 24-25), zeigt, wie wichtig dieses Problem für die vielen Menschen ist, die unter Schmerzen leiden. Es ist erschreckend, dass 90 Prozent der MS-Patienten aussagten, dass ihre Behandlung die Schmerzen nicht vollständig beseitigt. Diese Diskrepanz betont einen Bereich, der besonderer Aufmerksamkeit durch das medizinische Fachpersonal und die Forschung bedarf.

Viele klinischen Merkmale des Schmerzes werden durch medizinische Mitarbeiter oft nicht erkannt, und für viele Menschen mit MS kann es schwierig sein, die richtigen Worte zu finden, um ihre Schmerzen zu beschreiben. Gleichzeitig stützen sich Skalen zur Schmerzbeurteilung auf subjektive Berichte und werden durch ein Zusammenspiel von Umständen verzerrt, was eine Einschätzung der Schmerzstärke und der Auswirkungen des Schmerzes auf das tägliche Leben erschwert.

Schmerz geht oft mit anderen Symptomen einher, wie zum Beispiel Depression, Spastik und Mobilitätseinschränkungen. Dies verdeutlicht, wie wichtig es ist, MS übergreifend zu behandeln. Die Situation wird weiter erschwert durch die Tatsache, dass eine Person mit MS auch an anderen Krankheiten leiden kann, was die Diagnose und Behandlung von Schmerzen sehr vielschichtig macht. Ein weiteres Problem ist, dass in manchen Fällen die Nebenwirkungen von Schmerzmedikamenten genauso quälend wie der Schmerz selbst sein können und dass die Medikamente daher nicht optimal genutzt werden können.

Angesichts dessen, dass Schmerzen einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität eines Menschen haben, können unbehandelte oder nicht ausreichend behandelte Schmerzen Auswirkungen haben, die über Fragen der Symptombehandlung hinausgehen. Daher ist die Beteiligung des MS-Teams, einschließlich des MS-Patienten und seiner Familie für die Erkennung, Bewertung und optimale Behandlung von Schmerzen von entscheidender Wichtigkeit.

Wir hoffen, dass diese Ausgabe von MS in focus zur Klärung einiger Fragen im Zusammenhang mit der Diagnose und Behandlung von Schmerzen beiträgt und ein nützliches Hilfsmittel insbesondere für medizinisches Fachpersonal ist, das die Belastung durch Schmerzen manchmal vielleicht nicht vollkommen erkennt.

Michele Messmer Uccelli, Herausgeberin

## Contents

Einführung zum Thema Schmerzen und MS	4
Verbreitung, Einstufung und Messung von Schmerzen	8
Neurogene Schmerzen bei MS	11
Schmerzen bei MS und Lebensqualität	14
Vielversprechende psychosoziale Behandlungen gegen Schmerzen und MS	16
Cannabis als schmerzstillendes Mittel bei MS: echt oder eingebildet?	19
Antworten auf Ihre Fragen	21
Interview: Mit den Schmerzen und MS leben	22
Ergebnisse der Online-Umfrage zum Thema Schmerzen	24
Besprechungen	26

Die nächste Ausgabe von *MS in focus* befasst sich mit Stammzellen und Regeneration bei MS. Bitte senden Sie Ihre Fragen und Briefe an [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) oder an c/o Michele Messmer Uccelli, Italian MS Society, Via Operai 40, Genova, Italia 16149.

## Erklärung der Redaktion

Der Inhalt von MS in focus stützt sich auf fachliches Wissen und Erfahrung. Die Redaktion und die Autoren sind bestrebt, relevante und aktuelle Informationen zu liefern. Die ausgedrückten Ansichten und Meinungen entsprechen nicht unbedingt den Ansichten der MSIF. Die in MS in focus gelieferten Informationen stellen keinen Ersatz für den Rat, die Verordnung oder Empfehlungen von Ärzten oder anderen Gesundheitsexperten dar. Für spezifische persönliche Informationen konsultieren Sie bitte Ihren Arzt oder Pfleger. Spezielle Produkte oder Leistungen werden von der MSIF weder anerkannt noch befürwortet oder empfohlen, sondern die MSIF stellt lediglich Informationen zur Verfügung, um Menschen bei ihrer eigenen Entscheidungsfindung zu unterstützen.

# Einführung zum Thema Schmerzen und MS

Heidi Wynn Maloni, PhD, RN, Veterans Affairs Medical Center, MS Center of Excellence East, Washington, DC, USA

Schmerzen bei Multipler Sklerose? Schmerzen sind kein Symptom, das man im Allgemeinen mit MS in Zusammenhang bringt. Wenn jedoch die Ergebnisse weltweiter Forschungsstudien über MS darauf hindeuten, dass Schmerzen ein Hauptfaktor bei MS sind, so ist es wichtig, dass MS-Patienten und ihre Familien, Freunde, Pfleger, das Personal der MS-Gesellschaften und das medizinische Fachpersonal einen zweiten Blick auf die Schmerzsymptome und ihre Auswirkungen auf das Leben von MS-Patienten werfen. Solche Studien haben gezeigt, dass ungefähr zwei Drittel der MS-Patienten im Laufe ihrer Erkrankung unter Schmerzen leiden, dass Schmerzen ein frühzeitiges und aktuelles Symptom sein können, dass Schmerzen das lähmendste Symptom überhaupt sein und die Funktionen hemmen können, dass Schmerzen nicht ausreichend behandelt werden und dass Schmerzen mit Depressionen, Ängsten und Müdigkeit im Zusammenhang stehen.

## **Schmerzen bei MS – ist das wirklich neu?**

In der Tat wusste man bereits im 19. Jahrhundert über das Vorkommen von Schmerzen im Zusammenhang mit der Diagnose MS Bescheid, als Jean Martin Charcot Schmerzen bei Patienten mit einer neurologischen Erkrankung in Zusammenhang brachte, die er „insulare Sklerose“ nannte. 1853 bemerkte der französische Neurologe Trousseau, dass Schmerzen epilepsieartige Eigenschaften aufwiesen, woraufhin die Wissenschaftler krampflösende Mittel zur Schmerzbehandlung verwendeten, die auch als

Antiepileptika bekannt sind. In den 1940ern wurde Phenytoin verwendet, um schmerzhafte tonische Krämpfe zu behandeln, und in den 1960ern entstanden mehrere Fallstudien und einzelne Berichte über Schmerzen bei MS. Krampflösende Mittel waren zu dieser Zeit immer noch die am meisten verwendete Behandlungsart. Erst in den 1980ern wurden die Häufigkeit, Verbreitung und die Merkmale von MS-Schmerzen durch Ergebnisse aus populationsbasierten Studien beschrieben, die in Nordamerika und Europa durchgeführt wurden. Die Verknüpfung von Schmerzen mit anderen Symptomen sowie die psychosozialen Folgen wurden in neueren Studien weiter untersucht. Diese Studien belegten, dass Schmerzen bei MS häufig vorkommen, und schlugen Möglichkeiten zur Bewältigung des Symptoms vor.

## **Warum entstehen Schmerzen bei MS??**

Der Schmerz ist ein sensorisches Symptom, das im direkten Zusammenhang mit zwei Ereignissen steht – der Unterbrechung der Markscheide im Zentralnervensystem und den Auswirkungen der Behinderung. Die Markscheide beschleunigt die Nervenleitung, unterstützt eine gleichmäßige Motorik, die Integration und Interpretation sensorischer Stimuli sowie eine mühelose Wahrnehmung. Wenn die Schmerzen infolge einer Unterbrechung oder Veränderung der Nervenleitung entstehen, werden sie neurogen genannt, d. h. sie haben ihren Ursprung oder ihre

*Forschungsstudien mit Populationen von MS-Patienten weltweit belegen, dass ungefähr zwei Drittel der MS-Patienten irgendwann unter Schmerzen leiden.*

Basis im Zentralnervensystem. In der Literatur wird manchmal auch der Begriff „neuropathisch“ verwendet. Es gibt derzeit noch keine Einigung darüber, welcher Begriff richtiger ist.

Nozizeptive Schmerzen entstehen, wenn Schmerzrezeptoren (Nozizeptoren) im Knochen, Muskel oder Körper auf Gewebeschäden reagieren, die aufgrund der Behinderung entstehen können. Dies kann neben muskuloskeletalen Veränderungen bei MS auftreten, zum Beispiel aufgrund von Schwäche oder einer falschen Haltung. Wenn eine Person anders als normal geht, so kann dies die Gelenke belasten, die dann auch schmerzen. Eine der Nebenwirkungen von Steroiden ist Knochenschwund, dies ist jedoch bei MS normalerweise kein Problem, da Steroide meist nur über kurze Zeit verwendet werden. Immobilität kann zu einer Verringerung der Knochendichte führen, diese ist aber normalerweise nicht schmerzhaft, es sei denn, sie führt zu einer Fraktur. Nozizeptive Schmerzen können auch auftreten, wenn es zu Hautverletzungen kommt oder wenn die Haut über längere Zeit ohne Bewegung Gewicht tragen soll.

### Wie stellen sich neurogene Schmerzen bei MS dar?

Neurogene Schmerzen werden als dauerhaft und konstant oder als spontan und stoßweise und in verschiedenen Schweregraden beschrieben. Eine große nordamerikanische Studie fand heraus, dass die Hälfte der Personen, die über Schmerzen berichteten, sagten, ihre Schmerzen seien dauerhaft und stark. Stoßweise, spontane Schmerzen werden als einschneidend, stechend, elektroshockartig oder sengend beschrieben und werden oft durch einen Auslöser hervorgerufen, der normalerweise keine Schmerzen verursacht; zum Beispiel können Berührungen, das Gewicht der Bettdecke, Kauen oder ein kalter Windzug spontane neurogene Schmerzen verursachen.

Als konstant beschriebene neurogene Schmerzen werden durch brennende, kribbelnde Empfindungen, ein Enge- oder Einschnürungsgefühl, Ziehen und Pochen verkörpert. Konstante neurogene Schmerzen werden nachts, bei Temperaturwechsel und durch körperliche Betätigung oft verschlimmert.

### Wie können Schmerzen bei MS behandelt werden?

Der Schmerz ist ein individuelles Symptom, das nur von der Person beschrieben werden kann, die ihn erleidet. Bestimmte veränderte tägliche Aufgaben wie Schlaf,

Stimmung und die Fähigkeit, zu arbeiten, zu spielen und das Leben zu genießen, geben Hinweise auf die Wirkung von Schmerzen auf das Leben derer, die darunter leiden.

Die Einschätzung der Art und der Ursache für die Schmerzen ist für eine geeignete Schmerztherapie wichtig. Die Schmerzbehandlung wird durch Medikamente, Verhaltensänderungen, physische Mittel und in manchen Fällen chirurgisch in Angriff genommen. Schmerzen sind komplex und erfordern oft einen interdisziplinären Ansatz und die Fertigkeiten von Schmerztherapeuten.

### Medikamente

Wenn die Ursache neurogener Art ist, so werden Medikamente verschrieben, die die exzitatorischen Neurotransmitter dämpfen und die inhibierenden Transmitter anregen. Für die Behandlung von Schmerzen bei MS verwendete Medikamente sind zum Beispiel Antidepressiva



Die häufigsten Schmerzsyndrome, unter denen MS-Patienten leiden, sind:

- Kopfschmerzen (kommt bei MS häufiger vor als in der allgemeinen Bevölkerung)
- dauerhafte brennende Schmerzen in den Extremitäten
- Rückenschmerzen schmerzhafte tonische Spasmen (ein krampfender, ziehender Schmerz)

und Opioiden, da ein Anstieg der Neurotransmitter die Schmerzen minimiert. Schmerzen bei MS werden mit Hilfe krampflösender Mittel (siehe Seite 7) und antiarrhythmischer Mitteln gedämpft, da diese Nervenüberreizungen beruhigen.

Schmerzhafte tonische Spasmen oder Spastizität werden bei MS als sekundäre Schmerzursache angesehen – Schmerzen aufgrund eines Symptoms und nicht neurogener Art. Wenn die Schmerzursache mit Invalidität zusammenhängt, das heißt Muskel- oder Skelettschmerzen, Schmerzen aufgrund von Infektionen oder Hautgeschwüren, dann wird sie je nach Ursache mit Hilfe herkömmlicher Analgetika, Antispasmodika oder Antibiotika behandelt. Die Anwendung von Medikamenten zur Schmerzbehandlung bei MS ist stets ein Gleichgewicht zwischen Risiko im Vergleich zum Nutzen. Mit anderen Worten werden die Nebenwirkungen der Medikamente in Bezug auf ihre Wirkung auf die Lebensqualität einer Person geprüft und ständig bewertet.

#### **Verhalten**

Verhaltensmechanismen zur Schmerzbewältigung umfassen zum Beispiel Entspannungsübungen, Meditation, bildliche Vorstellung, Hypnose, Ablenkung und Biofeedback. Die Beteiligung an einer Arbeit oder an sozialen Aktivitäten, der Beitritt einer Selbsthilfegruppe oder sogar das Lachen sind bewährte Mechanismen zur Minimierung von Schmerzen. Von MS-Patienten, die arbeitslos oder ans Haus gefesselt sind, wird eine höhere Schmerzintensität berichtet.

#### **Physische Faktoren**

Physische Mittel, die Schmerzen minimieren, sind zum Beispiel die Anwendung von Wärme, Kälte oder Druck, physikalische Therapie, Sport, Massage, Akupunktur, Yoga, Tai-Chi und Transkutane Nervenstimulation (TENS, siehe Foto unten). Diese Techniken und Therapien werden oft übersehen, sollten jedoch gleich nach Ausbruch der Schmerzsymptome in Erwägung gezogen werden.

#### **Chirurgie**

Chirurgische Eingriffe zur Schmerzbehandlung kommen zum Einsatz, wenn medikamentöse, physische und Verhaltensoptionen nicht helfen. Verfahren wie regionale Nervenblockaden sind reversibel und sicher. Neurochirurgische Möglichkeiten, Rhizotomie, Kordotomie und Gamma-Messer-Radiochirurgie bieten bekanntermaßen Erleichterung, sind aber mit Risiken verbunden.

#### **Zusammenfassung**

Heutzutage werden Schmerzen als häufig vorkommendes Symptom bei MS anerkannt, das direkt mit der Krankheit und ihren Folgen im Zusammenhang steht. Die Bewältigung der Symptome basiert auf den Mechanismen der erlittenen Schmerzen. Die Richtung und der Brennpunkt kontinuierlicher Forschung richtet sich auf ein besseres Verständnis der Schmerzmechanismen bei MS und auf ihre effektive Behandlung. Die folgenden Artikel geben weitere Einblicke in die Erfahrungen und Bewältigung von Schmerzen bei MS.



*Bei der TENS-Therapie wird mit Hilfe von Elektroden elektrischer Strom mit niedriger Spannung durch die Haut gesendet, was die Nerven im betroffenen Bereich stimuliert. Diese senden Signale an das Gehirn, die normale Schmerzsignale „verdrängen“.*

# Medikamente zur Behandlung häufig vorkommender Schmerzen bei MS

Wirkstoff	Anwendung	Nebenwirkungen
<b>Antikonvulsiva</b>		
Carbamazepin	Trigeminusneuralgie	Benommenheit Schwindel Koordinationsschwierigkeiten
Gabapentin	Dysästhetische Schmerzen	Schwindel Koordinationsschwierigkeiten Müdigkeit
Clonazepam	Dysästhetische Schmerzen	Sedierung Schwindel
Lamotrigine	schmerzhafte tonische Spasmen Trigeminusneuralgie	Schwindel Schlaflosigkeit Doppeltsehen Koordinationsschwierigkeiten
Phenytoin	Dysästhetische Schmerzen schmerzhafte tonische Spasmen Trigeminusneuralgie	Schwindel Übelkeit Schlaflosigkeit Unkontrollierbare Augenbewegungen Koordinationsschwierigkeiten Undeutliche Sprache Verwirrung
Pregabalin	Neuropathische Schmerzen	Schwindel Benommenheit
<b>Antidepressiva</b>		
Amitriptylin	Dysästhetische Schmerzen	Trockener Mund Verschwommene Sicht Sicht Harnverhaltung
<b>Steroide</b>		
Methyprednisolon & Prednisolon	Sehnervenentzündung	Metallischer Geschmack im Mund Erhöhte Herzfrequenz Hitzewallungen Stimmungsschwankungen Schlafstörungen
<b>Antispastische (muskelentspannende) Wirkstoffe</b>		
Baclofen	schmerzhafte tonische Spasmen	Schwäche Benommenheit Schwindel
Tizanidin	schmerzhafte tonische Spasmen	Benommenheit Trockener Mund

Anmerkung: Die Anwendung bei MS ist nicht unbedingt eine zugelassene Indikation für Medikamente in dieser Tabelle. Bitte nehmen Sie für Anwendungsindikationen Bezug auf die zugelassenen Produktionsinformationen. Übernommen aus dem Australian MS Nursing Manual, 2004.

# Verbreitung, Einordnung und Messung von Schmerzen

Brenda Stoelb, PhD, und Dawn M. Ehde, PhD, Rehabilitations-Forschungs- und Schulungszentrum für Multiple Sklerose, Abteilung für Rehabilitationsmedizin, University of Washington School of Medicine, Seattle, Washington, USA

In der Vergangenheit sahen viele Wissenschaftler und Mitarbeiter im Gesundheitswesen MS als „schmerzlose“ Krankheit an. Viele Menschen, die an MS leiden, sind jedoch anderer Meinung. In den letzten 10 Jahren durchgeführte Studien haben gezeigt, dass Schmerzen bei MS leider an der Tagesordnung sind. Neue Erkenntnisse über das Problem von Schmerzen bei MS haben die Aufmerksamkeit dafür erhöht und Forschungen zum Thema Schmerzen bei MS angeregt.

## Verbreitung der Schmerzen

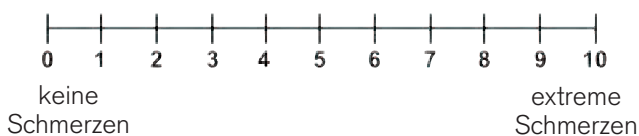
Auch wenn die gemeldeten Schmerzzraten von 28 Prozent bis zu 90 Prozent reichen, weisen die meisten der

durchgeführten Studien darauf hin, dass ungefähr 43-80 Prozent der MS-Patienten über Schmerzen im Zusammenhang mit MS berichten. Diese Schwankungen sind zwar verwirrend, können jedoch durch die Tatsache erklärt werden, dass bei Forschungsstudien unterschiedliche Quellen für die Anwerbung von Teilnehmern (zum Beispiel Krankenhaus im Vergleich mit ambulanter Klinik) und unterschiedliche Methoden zur Patientenauswahl („Repräsentativerhebung“ genannt) verwendet werden. Laut mehreren europäischen Studien und mindestens einer US-amerikanischen Studie können Schmerzprobleme bei Menschen mit MS häufiger auftreten und schwerwiegender sein als bei der Allgemeinbevölkerung.

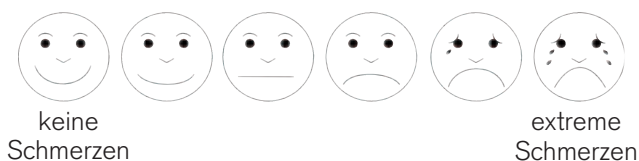
## Möglichkeiten zur Messung der Schmerzintensität

Zur Festlegung der optimalen Behandlungsstrategie gegen Schmerzen bei MS-Patienten muss eine umfassende Einschätzung aller Aspekte der Symptome vorgenommen werden.

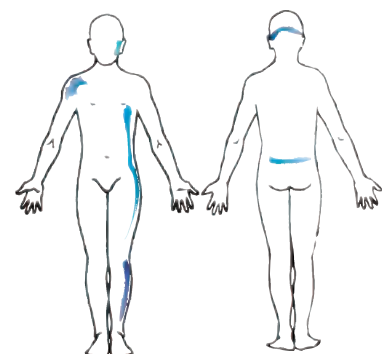
### Numerische Rating-Skala



### Visuelle Analogskala



### Körper-Schmerzkarte



Eine Schmerzkarte kann zur Lokalisierung von Schmerzen im Zusammenhang mit MS verwendet werden



### Einstufung der Schmerzen im Zusammenhang mit MS

Die Weltgesundheitsorganisation stuft Schmerzsyndrome als nozizeptiv und neurogen (oder neuropathisch) ein. Nozizeptive Schmerzen treten als entsprechende physiologische Reaktion auf, die an eine Bewusstseinssebene übermittelt wird, wenn Schmerzrezeptoren in Knochen, in den Muskeln oder im Körpergewebe aktiviert werden, und warnen eine Person, dass ein Gewebeschaden aufgetreten ist und lösen im Gegenzug koordinierte Reflexe und Verhaltensreaktionen aus, wie zum Beispiel das schnelle Wegziehen einer Hand von einer Hitzequelle. Neurogene Schmerzen bei MS werden normalerweise durch eine Primärverletzung oder Dysfunktion im peripheren oder zentralen Nervensystem ausgelöst, wobei diese Schmerzen keinen biologischen Nutzen (z. B. eine Warnung) haben, sondern Leiden und Qual verursachen. Klinische Kennzeichen sind brennende, stechende Schmerzen, Allodynie (eine schmerzhaft Reaktion auf schmerzlose Stimuli), und/oder Hyperalgesie (eine Überempfindlichkeit gegenüber schmerzhaften Stimuli). Bei MS können bestimmte Schmerzarten über einen langen Zeitraum hinweg auftreten, oder sie können intensiv, aber von kurzer Dauer sein. Viele MS-Patienten erleben beides.

### Messung von Schmerzen im Zusammenhang mit MS

Forscher und medizinische Fachleute messen eine Reihe von Eigenschaften der Schmerzen im Zusammenhang mit MS. Die Schmerzintensität bezieht sich darauf, wie weh einer Person etwas tut. Dies wird normalerweise dadurch beurteilt, dass man eine Person bittet, auf einer Skala von 0 bis 10 zu bewerten, wie intensiv oder stark ihre Schmerzen während eines festgelegten Zeitraums waren, wobei 0 = „schmerzfrei“ und 10 = „schlimmste Schmerzen“ bedeutet. Diese Art von Skala wird oft als Numerische Rating-Skala bezeichnet (siehe Seite 8). Die Visuelle Analogskala und die Verbale Rating-Skala können ebenfalls zur Messung der Schmerzintensität herangezogen werden. Die Visuelle Analogskala verfügt normalerweise über Bilder, die Schmerzgrade darstellen, oder eine gerade, horizontale Linie, bei der ein Ende „kein Schmerz“ und das andere Ende „schlimmste Schmerzen“ darstellt (siehe Seite 8). Die Personen werden dann gebeten, zu markieren, wo auf dieser

*„Schmerzprobleme können im Vergleich zur Normalbevölkerung bei MS-Patienten häufiger und mit einem größeren Schweregrad auftreten“*

#### Nachfolgend einige Fragen, die medizinischem Fachpersonal helfen können, das Schmerzerleben besser zu verstehen:

- Wo befindet sich der Schmerz? In welchem Teil des Körpers?
- Wie lange dauert der Schmerz an?
- Wie häufig tritt der Schmerz auf?
- Wie würden Sie Ihre Schmerzen beschreiben? (Da die Beschreibung von Schmerzen für manche Leute schwierig ist, ist es hilfreich, Beispiele für beschreibende Wörter zu geben, wie z. B. brennend, stechend, pulsierend usw.)
- Wie intensiv ist der Schmerz? (Bei der Bewertung der Intensität ist es hilfreich, eine visuelle oder eine andere Art von Analogskala zu verwenden – Beispiele siehe links.)
- Hindert der Schmerz Sie daran, normale Tätigkeiten durchzuführen wie z. B. Arbeit, persönliche Kontakte pflegen, Freizeitaktivitäten oder Hausarbeit?
- Haben Sie bemerkt, dass irgend etwas was Sie tun die Schmerzen verschlimmert oder bessert?
- Wie sehr würden Sie sagen, dass die Schmerzen Ihr tägliches Leben beeinflussen? (Bei der Bewertung der Wirkung von Schmerzen ist es hilfreich, eine visuelle oder eine andere Art von Analogskala zu verwenden – Beispiele siehe links.)
- Wie würden Sie die Wirkung Ihrer aktuellen Behandlung auf eine Linderung der Schmerzen bewerten? (Bei der Bewertung der Behandlungswirksamkeit ist es hilfreich, eine visuelle oder eine andere Art von Analogskala zu verwenden – Beispiele siehe links.)

Linie sie ihre Schmerzen einordnen. Bei der Verbalen Rating-Skala wird MS-Patienten eine Liste von Wörtern vorgelegt, die verschiedene Stufen der Schmerzintensität beschreiben. Anschließend werden sie gebeten, das Wort einzukreisen, das die Intensität ihrer Schmerzen am besten beschreibt.

Es ist wichtig, nicht nur herauszufinden, wo eine Person Schmerzen hat (den Ort des Schmerzes), sondern auch, wie sich der Schmerz physisch anfühlt (dies wird als Schmerzqualität bezeichnet). Meist wird dies beurteilt, indem man eine Person einfach bittet, zu beschreiben, wo es ihnen weh tut und wie sich das anfühlt. Eine Person mit MS könnte zum Beispiel Schmerzen in ihren Beinen beschreiben, die dumpf und ziehend sind, während eine andere Person Schmerzen im Gesicht fühlt, die scharf und stechend sind.

Der Schmerzaffekt bezieht sich darauf, wie unangenehm oder störend die Schmerzen sind. Der Schmerzaffekt berührt die emotionale Komponente des Schmerzes, oder mit anderen Worten, wie viel Qual oder Störung der Schmerz verursacht. Eine Sportlerin, die zum Beispiel gerade dabei ist, einen Marathon zu laufen, schätzt ihre Schmerzintensität auf einer Skala von 1-10 vielleicht mit 7 ein, ist jedoch mental so darauf konzentriert, ans Ziel zu kommen, dass sie ihren Schmerzaffekt mit 2 bewertet. Auf der anderen Seite

bewertet ein Fluglotse mit leichten Kopfschmerzen seine Schmerzintensität vielleicht mit 3, findet sie aufgrund der Anforderungen seines Jobs jedoch so störend, dass er seinen Schmerzaffekt als 8 einstuft. Der Schmerzaffekt kann auch mit Hilfe von numerischem Rating, visuellem Rating sowie einer visuellen Analogskala eingestuft werden.

Die Schmerzinterferenz beschreibt, wie sehr der Schmerz die Beteiligung an den täglichen Aktivitäten stört oder diesen im Wege steht. Die Schmerzinterferenz wird normalerweise bewertet, indem den Patienten eine Liste mit normalen Aktivitäten vorgelegt wird (wie Arbeit, Schlaf, Freizeit) und sie dann gebeten werden, auf einer Skala von 0 bis 10 einzuschätzen, wie sehr ihre Schmerzen bei diesen Aktivitäten stören, wobei 0 = „keine Störung“ und 10 = „Tätigkeiten können nicht durchgeführt werden“ bedeutet.

### Schlussfolgerung

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das Verständnis und die Messung von Schmerzen im Zusammenhang mit MS in den letzten zehn Jahren enorm gestiegen ist und sich verbessert hat. Weitere Forschungen werden dabei helfen, Hilfsmittel zu entwickeln, die Ärzte und Therapeuten benötigen, um MS-Patienten bei der Bewältigung ihrer Schmerzen im Zusammenhang mit MS auf neue, effektive Weise zu unterstützen.



# Neurogene Schmerzen bei MS

Claudio Solaro, MD, Department of Neurology, ASL 3 Hospitals, Genoa, Italy

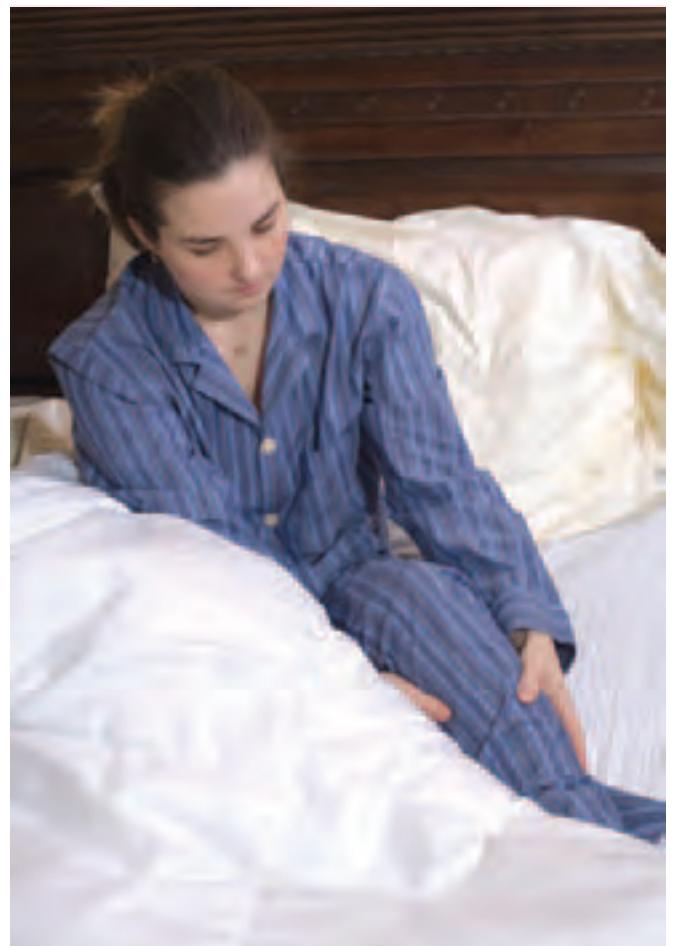
## Einleitung

Schmerz wird definiert als „unangenehme sensorische Empfindung, die mit einem tatsächlichen oder potentiellen Gewebeschaden in Zusammenhang steht oder bezüglich eines solchen Schadens beschrieben wird“. Auch wenn die Bewältigung von Symptomen bei MS ein Hauptpunkt für medizinisches Fachpersonal darstellt, mangelt es in der Literatur an verfügbaren Daten zur Schmerzbewältigung. Neurogene Schmerzen, die bei MS häufig vorkommen, sind zum Beispiel dysästhetische Schmerzen, Trigeminalneuralgie, schmerzhafte tonische Spasmen und das Lhermitte-Zeichen. Ethische Fragen in Bezug auf Studien über Schmerzen erschweren die genaue Bestimmung der besten Behandlungsstrategien durch Vergleiche zwischen Medikamenten und einem Placebo. Daher erfolgt die Behandlung für viele dieser Symptome auf Grundlage anekdotischer Informationen und kleiner, offener Studien.

## Dysästhetische Schmerzen

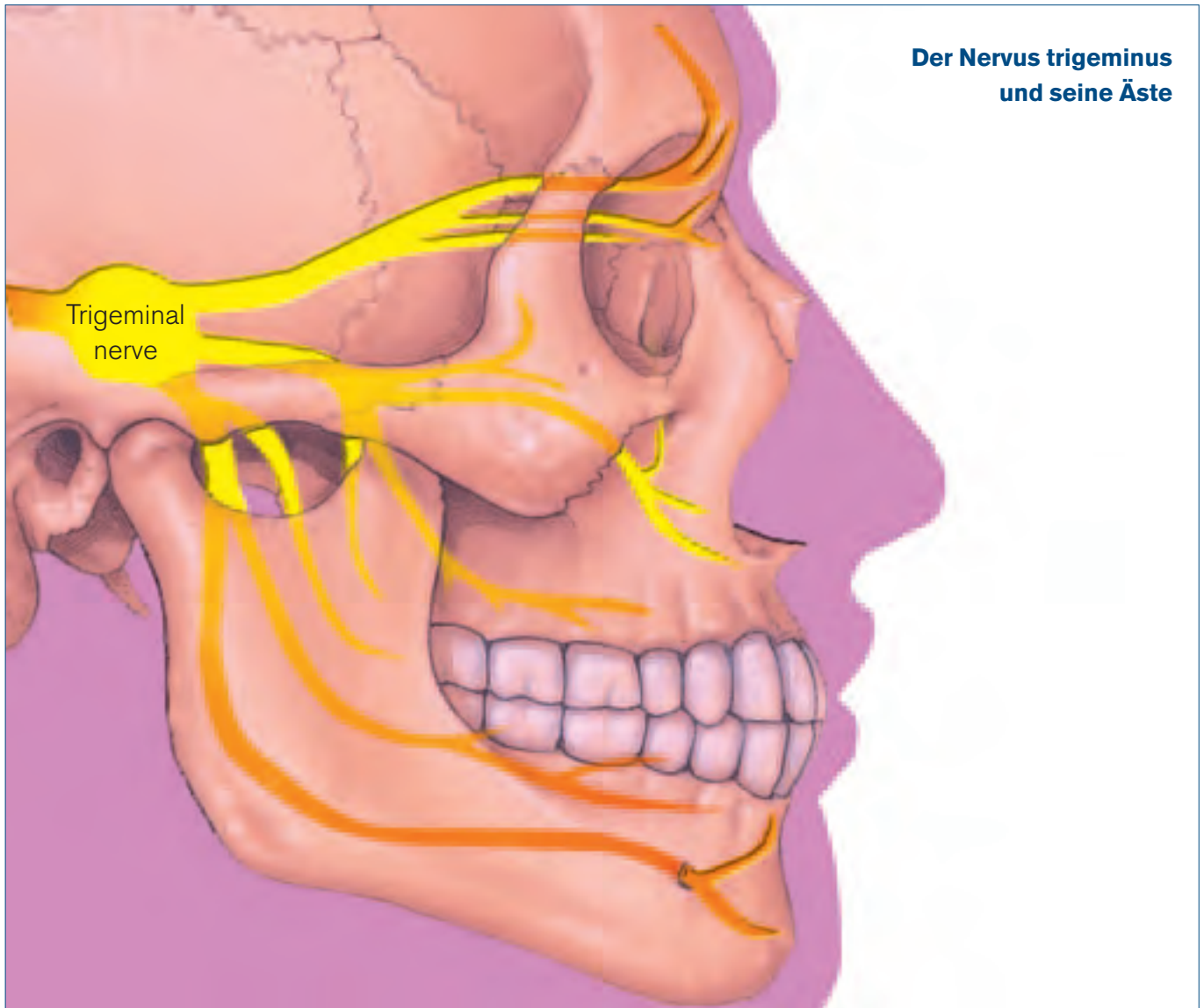
Eine Reihe von Studien haben gezeigt, dass dysästhetische Schmerzen zu den häufigsten Schmerzsyndromen im Zusammenhang mit MS zählen. Dysästhetische Schmerzen werden als gleichbleibendes, symmetrisches oder asymmetrisches, brennendes Gefühl beschrieben, das normalerweise die unteren Extremitäten einer Person betrifft und häufiger distal auftritt (das heißt weiter weg vom Körper, wie an den Füßen oder Unterschenkeln) als proximal (das heißt näher am Körper, wie an den Oberschenkeln). Sensibilitätsverluste im Zusammenhang mit dysästhetischen Schmerzen können während einer neurologischen Untersuchung festgestellt werden.

Die am häufigsten verwendeten Medikamente für die Behandlung dysästhetischer Schmerzen bei MS sind



tricyclische Antidepressiva, darunter Amitriptylin, Nortriptylin und Clomipramin. Krampflösende Medikamente wie Carbamazepin, Lamotrigin und Gabapentin werden ebenfalls zur Behandlung dysästhetischer Schmerzen im Zusammenhang mit MS verwendet. Carbamazepin scheint im Vergleich zu Gabapentin und Lamotrigin häufiger Nebenwirkungen zu verursachen. Manche Leute haben aufgrund seiner Nebenwirkungen Probleme mit der Verträglichkeit dieses Medikaments und können nicht einmal die Dosis erreichen, die für eine effektive Wirkung des

## Der Nervus trigeminus und seine Äste



Medikaments notwendig ist. Es kommt oft vor, dass eine Person verschiedene Medikamente ausprobiert, bevor sie eines findet, das wirksam und verträglich ist.

Ein offenes Gespräch mit dem Neurologen ist während dieses Prozesses sehr wichtig.

Im allgemeinen können krampflösende Mittel sowie tricyclische Antidepressiva für manche MS-Patienten hilfreich sein, auch wenn leider nicht genügend Daten aus Studien mit hohen Teilnehmerzahlen zur Verfügung stehen, die notwendig sind, um Schlussfolgerungen auf die beste Medikamentenwahl zuzulassen.

### Trigeminusneuralgie

Die Trigeminusneuralgie (TN) ist das wahrscheinlich bekannteste neurogene Schmerzsyndrom bei MS. Sie

betrifft den Nervus trigeminus, einen der größten Nerven im Kopf (siehe oben). Der Nervus trigeminus sendet vom Gesicht, dem Kiefer, dem Zahnfleisch, der Stirn und dem Bereich um die Augen herum Impulse über Berührungen, Schmerzen, Druck und Temperatur an das Gehirn. TN bei MS-Patienten wurde bereits eingehend untersucht, wobei die Häufigkeit von 1,9 Prozent bis 4,4 Prozent reicht. TN zeichnet sich durch paroxysmale (plötzliche), episodische Gesichtsschmerzen aus, die im Bereich des fünften Nervus cranialis oder Nervus trigeminus auftreten und oft durch Berührung, Kauen, Rasieren oder bereits durch einen leichten Luftzug ausgelöst werden.

TN bei MS und essentielle TN (TN ohne Bezug zu MS) unterscheiden sich dadurch, dass TN bei MS öfter bilateral ist (an beiden Seiten des Gesichts auftritt) und meist bereits bei jüngeren Leuten vorkommt. Essentielle TN wird am

häufigsten durch ein Blutgefäß verursacht, das auf den Nerv in der Nähe des Hirnstamms drückt. Im Laufe der Zeit können Veränderungen in den Blutgefäßen des Hirns dazu führen, dass ein Blutgefäß gegen die Wurzel des Nervus trigeminus reibt. Die ständige Reibung bei jedem Herzschlag nutzt die isolierende Membran des Nervs ab, was zu einer Nervenreizung führt. TN bei MS wird oft durch Plaque am Eingangsbereich des Nervus trigeminus in den Nervenfasern an der unteren Vorderseite des Gehirns verursacht. Studien mit Magnetresonanztomographie (MRT) haben jedoch zu widersprüchlichen Ergebnissen geführt und weisen auf verschiedene Ursachen für eine Trigeminalneuralgie hin, sogar bei einem einzigen MS-Patienten. Eine Behandlung der TN besteht vor allem aus krampflösenden Mitteln. Auch bestimmte Antidepressiva können bei der Bekämpfung dieser Art von Schmerz hilfreich sein.

### Nicht-pharmakologische Interventionen

bei Trigeminalneuralgie

Wenn Medikamente keine Wirkung zeigen oder wenn sie zu unerwünschten Nebenwirkungen führen, gibt es noch neurochirurgische Verfahren, um den Druck auf den Nerv zu erleichtern, die Nervensensibilität zu verringern oder die Nervenbahn zu unterbrechen. Diese Verfahren werden als Behandlung für TN im Zusammenhang mit MS angegeben, jedoch nur bei einer geringen Anzahl an Patienten und einer begrenzten Nachverfolgung. Diese Methoden können Nervenschäden hervorrufen, die zu einer erhöhten Sensibilität oder Taubheit im betroffenen Bereich, einem verringerten Hornhautreflex, vorübergehenden Problemen beim Kauen und zu Hörverlust führen können.

### Schmerzhafte tonische Krämpfe

Schmerzhafte tonische Krämpfe werden als krampfartige, ziehende Schmerzen beschrieben und können sowohl die oberen als auch die unteren Extremitäten betreffen, kommen jedoch bei den unteren Extremitäten häufiger vor. Die Krämpfe werden durch Bewegungen oder sensorische Stimuli hervorgerufen und treten oft nachts auf. Man schätzt, dass bei ungefähr 11 Prozent aller Menschen mit MS schmerzhafte tonische Krämpfe auftreten.

Schmerzhafte tonische Krämpfe werden indirekt durch eine Verletzung hervorgerufen, welche die schmerzhaften Krämpfe im zentralen Nervensystem auslöst. Antispastika wie Baclofen und Benzodiazepine, Gabapentin und Tiagabin

### Sehnervenentzündung

Eine schmerzhafte Sehnervenentzündung ist nicht neurogener Art und stellt eine wahrscheinlich einzigartige Art von Schmerz dar. Charakteristisch dafür ist eine Entzündung des Sehnervs, die zu Schmerzen hinter den Augen führt, welche sich durch Augenbewegungen verschlimmern. Zusätzlich zu den Schmerzen können bei einer Sehnervenentzündung verschwommene Sicht, eine Verringerung der Sehschärfe, eine Beeinträchtigung des Farbsehens und ein vollständiger oder Teilverlust des Sehvermögens vorkommen. Corticosteroide (oral Prednison und intravenös Methylprednisolon) können die Genesungsrate bei einer Sehnervenentzündung erheblich steigern.

werden oft für die Behandlung schmerzhafter tonischer Krämpfe verwendet.

### Lhermitte-Zeichen

Das Lhermitte-Zeichen, ein kurzzeitiger paroxysmaler (plötzlicher) Schmerz, der an der Wirbelsäule entlang in die unteren Extremitäten ausstrahlt und durch das nach vorn Beugen oder Dehnen des Halses ausgelöst wird, wird stark mit MS in Verbindung gebracht. Es tritt bei ungefähr 40 Prozent aller MS-Patienten im Laufe ihrer Erkrankung auf. Wenn das Phänomen anhält, werden geringe Dosen von Carbamazepin empfohlen, um die Häufigkeit und Stärke zu verringern. Oft benötigen MS-Patienten, bei denen dieses Symptom auftritt, jedoch keine Medikamente.

### Schlussfolgerung

Neurogene Schmerzen bei MS sind bei verschiedenen Behandlungsstrategien unterschiedlich ausgeprägt. Oft können diese schmerzhaften Symptome sich negativ auf die Lebensqualität einer Person auswirken und erfordern daher die Konsultation eines Neurologen und des Gesundheitspflegeteams, um sie zu identifizieren und so effektiv wie möglich zu behandeln. Eine Linderung neurogener Schmerzen bei MS kann das Ausprobieren verschiedener Medikamente und Dosierungen nötig machen, bevor die wirksamste Lösung ermittelt wird. Da viele Schmerztypen, die bei MS häufig vorkommen, mit Standardmedikamenten nur schwer zu behandeln sind, sollten die medizinischen Fachkräfte einer Erwägung von Nicht-Standardstrategien zur Schmerzbekämpfung gegenüber aufgeschlossen sein.

# Schmerzen bei MS

Carolyn Young, The Walton Centre for Neurology and Neurosurgery, Liverpool, UK

Schmerzen bei MS kommen häufig vor und betreffen die meisten Leute im Verlauf ihrer Erkrankung, manchmal schwer und oft dauerhaft. Es existieren interessante Forschungsergebnisse, bei denen Schmerzen bei allen MS-Patienten in einem festgelegten geographischen Gebiet miteinander verglichen wurden, sowie nach Alter und Geschlecht abgestimmte Kontrollen oder landesweite Daten. Der Häufigkeitsgrad von Schmerzen ist bei MS-Patienten und Bevölkerungsgruppen, die nicht an MS leiden, ähnlich, bei MS können die Schmerzen jedoch stärker sein und das tägliche Leben stärker beeinflussen. Eine große Auswahl an MS-Patienten aus dem Patientenregister des North American Research Committee On Multiple Sclerosis (NARCOMS) zeigte, dass

starke Schmerzen häufiger bei Frauen, bei Personen mit einer MS-bedingten Behinderung sowie bei Personen ohne höhere Bildung vorkamen. Es wurde empfunden, dass starke Schmerzen viele Aspekte des täglichen Lebens beeinträchtigen, besonders Erholung, Arbeit und Mobilität.

Egal ob man eine einzelne Person oder eine Population analysiert, kann es schwierig sein, die relative Bedeutung verschiedener Arten von Schmerz zu verstehen, Schmerzen zu quantifizieren und ihre Wirkung auf eine Person zu verstehen. Eine Möglichkeit, die Wirkung von Schmerzen zu verstehen, ist die Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Schmerzpatienten.

## **Gesundheitsbezogene Lebensqualität**

Die Lebensqualität ist ein komplexes Konzept, dessen Definition oft schwer fällt. Für gesundheitsbezogene Studien werden allgemeine Konzepte wie die Zufriedenheit mit dem Leben oder Lebensstandard nicht primär berücksichtigt. Statt dessen untersuchen die Forscher Aspekte der persönlichen Erfahrung, die mit der Gesundheit und Gesundheitspflege im Zusammenhang stehen. Bereiche, welche die Leute als wichtig ansehen, sind zum Beispiel Schmerzen, Mobilität, Aktivitäten des täglichen Lebens, Beziehungen, Arbeit, Abhängigkeit, Körperwahrnehmung und die Zukunft. Die meisten veröffentlichten Skalen für die Lebensqualität messen einige dieser Bereiche, jedoch keine davon alle. Schmerzen gehören jedoch häufig dazu.

## **Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität**

Messungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität können allgemein oder krankheitsspezifisch sein. Allgemeine Messungen umfassen Bereiche wie Schmerzen oder Mobilität, deren Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität allgemein anerkannt wird. Allgemeine Messungen sind oft einem breiten Publikum bekannt und die Ergebnisse können dazu verwendet werden, die



# und Lebensqualität

gesundheitsbezogene Lebensqualität bei verschiedenen Erkrankungen zu vergleichen. Beispiele für oft verwendete, allgemeine Messungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind der SF36, EuroQol sowie das Nottingham Health Profile. Die Untersuchung von Aspekten der Lebensqualität, die mit einer bestimmten Erkrankung im Zusammenhang stehen, erfordern jedoch eine krankheitsspezifische Skala zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Für MS zählen dazu zum Beispiel die Functional Assessment of MS (FAMS), oder zwei Skalen auf Grundlage des allgemeinen SF36; die MS Quality of Life Gesundheitserhebung (MSQoL 54) mit 18 zusätzlichen Fragen, die bei MS relevant sind, oder der MS Quality of Life Index (MSQoLI) mit neun zusätzlichen Fragen.

## Der Einfluss von Schmerzen auf die Lebensqualität

Die Beziehung zwischen Schmerzen und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist komplex und noch nicht völlig geklärt. Die in populationsbasierten Studien untersuchte gesundheitsbezogene Lebensqualität, bei denen alle MS-Patienten in einem festgelegten Gebiet mit den landesweiten Statistiken verglichen werden, berichten, dass die physische Funktion, Vitalität und die allgemeinen Gesundheitsbereiche bei MS-Patienten schlechter als bei der Allgemeinbevölkerung sind. Weitere Forschungen haben ergeben, dass bei MS die geistige Gesundheit mit den Schmerzen korreliert, und dass Ängste und Depression bei Frauen in einem signifikanten Zusammenhang mit chronischen Schmerzen stehen. Unveröffentlichte britische Daten weisen darauf hin, dass Menschen mit MS, die unter Schmerzen leiden, weniger Energie haben als diejenigen ohne Schmerzen. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die verfügbaren Daten darauf hinweisen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei MS in Bezug auf die physische Funktion und Energie geringer ist, und im Falle chronischer Schmerzen auch die geistige Gesundheit negativ beeinflusst wird.

Dennoch zeigen diese Studien auch, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei MS relativ gut bewahrt werden kann, wobei die Mehrheit der Leute mit ihrer

Lebensqualität zufrieden ist. Forscher, die sich mit der Lebensqualität beschäftigen, haben schon lange festgestellt, dass die gemessene Lebensqualität von Gruppen höher sein kann als die gesunden Ermittler ahnen. Zum Beispiel berichteten 50 Prozent einer Stichprobengruppe mit mittlerer bis schwerer Invalidität und Problemen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, sozialer Isolation und einem beschränkten Einkommen zumindest über eine gute Lebensqualität, und Personen mit Peritonealdialyse oder Hämodialyse zeigten eine höhere Lebensqualität als die Allgemeinbevölkerung. Dieses Invaliditätsparadoxon ist teilweise durch eine Reaktionsverlagerung zu erklären – das heißt, der Bezugsrahmen, nach dem eine Person ihre Lebensqualität einschätzt, kann sich mit der Zeit verändern.

Es ist wichtig, die Komplexität einer Analyse von Schmerzursachen, ihrer Beziehung zu MS, einer Messung von Schmerzen und der Zuordnung von Schmerzen zur Lebensqualität anzuerkennen. Abgesehen vom Verständnis für die Schwierigkeiten einer Messung der Lebensqualität im Laufe der Zeit weist die Forschung darauf hin, dass bei einer Verwendung der Lebensqualität als Erfolgsmessung für eine Intervention auch Ängste und Depression bewertet werden müssen, da diese die Beziehung zwischen Invalidität und Lebensqualität beeinflussen.

Wir müssen berücksichtigen, wie sich Schmerzen auf eine Invalidität und auf die Lebensqualität auswirken. Ähnlich wie Müdigkeit und Stimmung können Schmerzen mit den meisten Invaliditätsskalen nicht gut gemessen werden. Daher werden bei einer Bewertung der Invalidität mit Hilfe dieser Skalen Probleme wie Schmerzen oder Müdigkeit unterschätzt, die für MS-Patienten jedoch von Wichtigkeit sind. Schmerzen können sich auch direkt auf die Beteiligung einer Person am Leben auswirken, zum Beispiel, da physisches Unbehagen zu einem sozialen Rückzug führt, oder weil Schmerzen die geistige Gesundheit verschlechtern (oder eine schlechte geistige Gesundheit die Schmerzen verschlimmert und eine Beteiligung verringert). Es ist klar, dass sorgfältige Untersuchungen nötig sind, um diese Beziehungen zu entwirren.

# Vielversprechende psychosoziale Behandlungen gegen Schmerzen bei MS

Dawn M Ehde, PhD, und Brenda Stoelb, PhD, Department of Rehabilitation Medicine, University of Washington School of Medicine, Seattle, Washington, USA

Bei manchen Menschen mit MS sorgen Medikamente für vollständige Schmerzfreiheit. Viele Schmerzpatienten werden jedoch durch pharmakologische Mittel nicht ausreichend von ihren Schmerzen befreit. Glücklicherweise sind Medikamente nicht die einzige Behandlungsmöglichkeit für Schmerzen bei MS. Eine Reihe nicht-pharmakologischer Methoden können genutzt werden, die sich bei anderen Personengruppen mit chronischen Schmerzen als wirksam herausgestellt haben.

## Das biopsychosoziale Schmerzmodell

Das Erleben von Schmerzen ist sehr komplex und umfasst nicht nur den Körper, sondern auch die Psyche. Die aktuelle Meinung ist, dass chronische Schmerzen am besten aus biopsychosozialer Sicht zu verstehen sind, welche die Bedeutung der zugrundeliegenden biologischen Basis für die Schmerzen anerkennt (zum Beispiel Nervenschäden aufgrund von MS). Sie erkennt jedoch auch, dass psychosoziale Faktoren eine erhebliche Wirkung auf das Schmerzempfinden und dessen Auswirkungen auf das Leben haben können. Einige dieser Faktoren umfassen die emotionalen Reaktionen eines Menschen auf Schmerzen, und wie jemand über Schmerzen denkt oder damit umgeht. Das biopsychosoziale Modell hat zu Behandlungsmethoden geführt, die bei der Verringerung der Schmerzstärke und der negativen Auswirkungen von Schmerzen sehr wirksam sind.

Menschen, die unter Schmerzen leiden, machen sich manchmal Sorgen darüber, dass andere denken, ihre Schmerzen seien „nicht echt“, übertrieben oder ein Zeichen für eine Geisteskrankheit. Im Gegenteil, chronische Schmerzen sind eine ernsthafte Erkrankung, die nur „im Kopf“ vor sich geht, weil Schmerzsignale im Gehirn verarbeitet werden. Fortschritte in der Hirnforschung haben bestätigt, dass psychologische Faktoren wie die Gefühle einer Person oder Stress die physische Gesundheit beeinflussen können, darunter auch Schmerzen. Auch kann ein Leben mit MS und Schmerzen zu chronischem Stress führen. Das Gehirn (die Psyche) und der Körper beeinflussen sich gegenseitig auf eine Art und Weise, welche die Wissenschaft gerade erst zu verstehen beginnt.

## Entspannungstraining

Schmerzen und andere Stressfaktoren führen oft zur natürlichen Reaktion einer wiederholten und verlängerten Anspannung der Muskeln, was die Schmerzen oft verschlimmert. Untersuchungen haben gezeigt, dass eine der besten Möglichkeiten, den Verspannungseffekten von Schmerzen und Stress entgegenzuwirken, in der Ausübung verschiedener Arten der Entspannung besteht. Es gibt viele Methoden, um sich zu entspannen – zum Beispiel Tiefenatmung, ein Bad, Musik, Meditation oder Beten. Manche Entspannungsstrategien können ohne Anleitung versucht werden, wohingegen andere unter der Anleitung einer Fachperson erlernt werden müssen. Die Fähigkeit zu entspannen ist bei jedem verschieden, so dass es vielleicht nötig ist, eine Anzahl an

*„Eine der besten Möglichkeiten, den Verspannungseffekten von Schmerzen und Stress entgegenzuwirken, ist die Ausübung verschiedener Arten von Entspannung“.*





Entspannungstechniken auszuprobieren, um herauszufinden, was am besten funktioniert. Entspannungsübungen wirken manchmal auch am besten, wenn man sie mit anderen Bewältigungsstrategien kombiniert.

Die Tiefenatmung bildet die Grundlage für viele Entspannungstechniken, so dass es oft eine gute Idee ist, diese als erstes zu lernen. Normalerweise wird dies getan, während man liegt oder in einem bequemen Stuhl sitzt. Die grundlegende Methode besteht aus einem tiefen Einatmen durch die Nase, wobei der Bauch sich heben sollte, gefolgt durch eine kurze Pause und dann das Ausatmen durch den Mund. Um den Entspannungseffekt zu erhöhen, sagen sich manche Leute beim Ausatmen entspannende Worte vor, wie „entspannen“ oder „Ruhe“. Um den größtmöglichen Nutzen aus der Tiefenatmung zu erzielen, sollte man mehrere Male täglich mindestens fünf Minuten lang üben.

### **Selbsthypnose**

In den letzten zehn Jahren veröffentlichte Forschungsergebnisse bestätigen die Vorteile der

Selbsthypnose bei der besseren Bewältigung akuter und chronischer Schmerzen. Wie Entspannungsübungen bietet die Selbsthypnose eine Möglichkeit, die Kraft der Gedanken zu nutzen, um Schmerzen zu bewältigen, indem man das Schmerzerleben ändert. Dies kann man durch Ablenkung von den Schmerzen erreichen, durch die Konzentration auf angenehmere Empfindungen oder sogar dadurch, dass man Schmerzen als nachlassend oder verschwindend erlebt. Im Gegensatz zu dem Bild, das die Medien von Hypnose vermitteln, haben Menschen, die Selbsthypnose anwenden, stets die Kontrolle über sich. Selbsthypnose sollte bei einer Fachperson erlernt werden, die Erfahrungen mit ihrer Anwendung bei Schmerzen hat. Sie lässt sich oft in nur wenigen Sitzungen erlernen und sollte regelmäßig geübt werden, um die Wirkung aufrecht zu erhalten.

Genau wie Medikamente führt Selbsthypnose selten, wenn überhaupt, zu einer vollständigen Ausschaltung der Schmerzen, und sie hilft auch nicht jedem, der sich damit versucht. Es scheint jedoch eine Untergruppe von Menschen zu geben, einschließlich MS-Patienten, die über



## *Sport kann zur Schmerzlinderung beitragen.*

eine erhebliche Verringerung der Schmerzintensität nach einer Behandlung mit Selbsthypnose berichten, und die diese Verbesserung über längere Zeit aufrecht erhalten können. Darüber hinaus sind im Gegensatz zu einigen Medikamenten die „Nebenwirkungen“ der Selbsthypnose positiv. In einer Studie mit MS-Patienten wurden zum Beispiel über die Schmerzlinderung hinaus 40 verschiedene Vorteile der Selbsthypnose ermittelt, und keine negativen Nebenwirkungen wurden gemeldet.

### **Kognitive Verhaltenstherapie**

Zahlreiche Studien weisen darauf hin, dass die Gedanken einen großen Einfluss darauf haben, wie stark Schmerzen wahrgenommen werden, wie man mit Schmerzen umgeht und wie sich die Schmerzen auf das Leben und die Funktionen auswirken. Dinge, die Patienten tun, um mit ihren Schmerzen fertig zu werden, können hilfreich sein

(zum Beispiel Entspannungstechniken) oder nutzlos (zum Beispiel exzessiver Alkoholkonsum zur Schmerzlinderung). Bei der Kognitiven Verhaltenstherapie (KVT) wird den Leuten beigebracht, wie sie ihre schmerzbezogenen Gedanken und Verhaltensweisen so ändern können, dass ihre Schmerzen und das damit zusammenhängende Leiden gemildert wird. Bei der KVT lernen die Patienten, ihre Gedanken über den Schmerz zu überprüfen, zu bestimmen, ob diese Gedanken hilfreich oder nutzlos sind, und nutzlose Gedanken durch hilfreiche und beruhigende Gedanken zu ersetzen. Die KVT umfasst häufig auch das Lernen weiterer Methoden zur Schmerzbewältigung, wie zum Beispiel Entspannungstraining, Ablenkungsmethoden oder Aktivitätsplanung. Normalerweise erfolgt entweder eine Gruppen- oder Einzelbehandlung durch eine Fachperson mit Kenntnissen in der KVT, und am besten auch zum Thema Schmerz.

### **Weitere psychologische Interventionen**

Auch weitere psychologische Behandlungen können bei der Bewältigung von Schmerzen und ihren Auswirkungen hilfreich sein, wie zum Beispiel Selbsthilfegruppen, Schmerzschulungen und Psychotherapie. Die Behandlung von Depressionen, falls vorhanden, wird empfohlen, wenn man bedenkt, dass Depressionen und Schmerzen einander oft beeinflussen. Körperliche Betätigung (zum Beispiel Laufen, Schwimmen oder Yoga) wirkt sich oft positiv aus, nicht nur auf den körperlichen Zustand einer Person sondern auch auf Schmerzen und Stress.

### **Wo finde ich Hilfe**

Leider werden vielen MS-Patienten diese Behandlungen erst dann angeboten, wenn alle medizinischen Behandlungen versucht wurden und sich als unzureichend oder nicht durchführbar herausgestellt haben. Psychologische Interventionen sollten bereits frühzeitig, gleich nach Auftreten der Schmerzen, in Erwägung gezogen werden, zusammen mit weiteren geeigneten und effektiven Behandlungsmethoden wie Medikamenten oder Rehabilitation. Je früher diese Behandlungen angesetzt werden, desto eher schlagen sie an. Personen, die keine Spezialisten zur psychologischen Schmerzbehandlung in Reichweite haben, können Informationen über Bücher und Webseiten von ihrer örtlichen MS-Gesellschaft oder ihrer Krankenschwester oder Ärztin/Arzt erhalten.

# Cannabis als schmerzstillendes Mittel bei MS: echt oder eingebildet?

Claude Vaney, MD, Medizinischer Direktor des Zentrums für neurologische Rehabilitation und MS, Montana, Schweiz

## **Marihuana, eine verbotene aber beliebte „Medizin“**

Es wird geschätzt, dass 15 Prozent aller MS-Patienten regelmäßig die Droge Hanf (Cannabis oder Marihuana) verwenden. Obwohl Cannabis den Krankheitsverlauf von MS nicht ändert, glauben viele Menschen, dass die Droge ihre Symptome wie Stress, Schlafstörungen, Muskelspasmen und Schmerz effektiver lindert als herkömmliche Medikamente, und sind auch bereit, für diese Ansicht gegen das Gesetz zu verstoßen. Bedeutet diese relative große Häufigkeit von Cannabiskonsum bei Personen mit MS, dass diese „die wertvollste Medizin, die wir besitzen“ gefunden haben, wie Dr. J. Russell Reynolds, der berühmte Arzt des 19. Jahrhunderts es ausdrückte? Oder handelt es sich bei ihnen um gefährdete Leute, die Opfer einer Falschmeldung sind?

## **Verbannung eines alten Schmerzstillers**

Cannabis ist seit mehr als 4.000 Jahren als schmerzstillendes Mittel bekannt und gehört zur Gruppe der pflanzlichen Drogen, die wie Koka und Opium auch heute

noch verwendet werden. Die Pflanze wurde 1842 aus Indien in die europäische Medizin eingeführt, um Schmerzen, Muskelspasmen, Krämpfe bei Wundstarrkrampf, Rheumatismus und Epilepsie zu lindern, und wurde medizinisch als Tinctura Cannabis bis ins 20. Jahrhundert hinein verwendet. Aufgrund von Problemen bei der Qualitätskontrolle und politischem Druck in einer Welt zunehmenden Drogenmissbrauchs wurde Cannabis jedoch 1961 aus den modernen westlichen Arzneibüchern verbannt, als das Einheitsübereinkommen der Vereinten Nationen über Suchtstoffe beschloss, dass Cannabis keine medizinische oder wissenschaftliche Wirkung besitzt. Kein Wunder – niemand wusste zu dieser Zeit, dass der menschliche Körper sein eigenes Endocannabinoid-System mit schmerzstillenden Eigenschaften besitzt!

## **Wie funktioniert dieses Endocannabinoid-System?**

Tetrahydrocannabinol (THC) ist größtenteils für die psychopharmakologischen Eigenschaften und die physischen Wirkungen von Cannabis verantwortlich. Nach der Entdeckung von Anandamid, einem humanen Cannabinoid-Rezeptor (CB1), nahm das Interesse an einer therapeutischen Verwendung von Cannabinoiden zu. Anandamid, das natürlicherweise vor allem im Gehirn vorkommt, ist ein Neurotransmitter, der auf dieselben Gehirnstrukturen wie THC, die aktive Substanz in Cannabis, abzielt. Neurotransmitter sind die chemischen Botenstoffe des Gehirns, die elektrische Signale zwischen den Nervenzellen transportieren. Diese Signale führen zu Veränderungen bei den Gefühlen und Emotionen, die wir haben. Zusätzlich dazu finden sich CB1-Rezeptoren auch auf den Schmerzbahnen im Gehirn und im Rückenmark, und ebenfalls außerhalb des zentralen Nervensystems, und es wird vermutet, dass sie an einer cannabinoidbedingten Analgesie (wahrgenommenen Schmerzlinderung) beteiligt sind. Die genaue Art, wie Cannabinoide an diesen Stellen eine schmerzstillende Wirkung erzielen, ist jedoch weiterhin unklar.



### Cannabisstudien

Nach einer kürzlich erfolgten Untersuchung erhielt Sativex®, ein Cannabisextrakt, das in den Mund gesprüht wird (siehe Foto unten) und gleiche Mengen an THC und Cannabidiol (ein weiteres Cannabinoid der Hanfpflanze) enthält, 2005 in Kanada die Zulassung für die symptomatische Linderung neurogener Schmerzen bei MS. In der Untersuchung erhielten 66 MS-Patienten mit schmerzhaften Spasmen oder dysästhetischen Schmerzen (unangenehme Gefühle wie Hautprickeln, brennende Schmerzen, Taubheitsgefühl oder Engegefühl) entweder ein Medikament auf Cannabisbasis oder ein Placebo in Form eines Mundsprays. Schmerzen und Schlafstörungen wurden mit Hilfe einer Visuellen Analogskala aufgezeichnet. Die Behandlungsgruppe meldete eine Verringerung von 2,4 auf einer Schmerzskala mit 11 Punkten (0-10), während die Placebogruppe eine Verringerung von 1,4 Punkten meldete. Die Teilnehmer berichteten darüber hinaus über ähnliche Schlafverbesserungen (Rog DJ et al., Neurology 2005).

Die schmerzstillenden Eigenschaften von THC wurden auch in einer dänischen Studie 2004 untersucht, bei der 24 Teilnehmer mit MS, die THC erhalten hatten, über eine gestiegene Lebensqualität berichteten und eine Verringerung ihrer Schmerzen empfanden (Svendson KB, BMJ 2004). Die Teilnehmer der großen CAMS-Studie in Großbritannien, die Cannabiskapseln einnahmen, meldeten

eine Verbesserung bei Spastizität und Schlaf und darüber hinaus auch bei ihren Schmerzen. Und schließlich kam eine kürzlich veröffentlichte kanadische Meta-Analyse cannabisbasierter Behandlungsformen bei neurogenen und MS-bedingten Schmerzen mit 298 Patienten zu dem Schluss, dass Cannabinoide bei der Behandlung neurogener Schmerzen bei MS wirksam seien. Dieser Überblick basierte jedoch nur auf einer geringen Anzahl an Studien und Untersuchungsteilnehmern (Iskedijan M, Curr Med Res Opin 2007).

### In Zukunft – die Schranke psychoaktiver Nebenwirkungen überwinden

Neben den positiven Wirkungen auf die Schmerzsymptome, die in diesen unterschiedlichen Studien gemeldet wurden, wurde auch festgestellt, dass der Gebrauch von Cannabis besonders bei höherer Dosis Nebenwirkungen hat, wie zum Beispiel Schwäche, trockener Mund, Schwindel, geistige Trübung, kurzzeitige Beeinträchtigung des Gedächtnisses und räumlich-zeitliche Verzerrungen. Diese Nebenwirkungen könnten die hohen Ausstiegsraten in manchen Studien erklären. Kürzlich erfolgte Forschungsstudien legen ebenfalls nahe, dass ein übermäßiger Gebrauch von Cannabis zu Entspannungszwecken bei jungen Leuten zu psychischen Problemen führen kann. Und schließlich wurde auch der Doppelblindcharakter dieser Studien in Frage gestellt, da Cannabis psychoaktiv ist und den Leuten häufig ein Gefühl des „Highseins“ vermittelt. Das bedeutet, dass Personen, die den aktiven Wirkstoff im Laufe einer klinischen Studie zu sich nehmen, dessen normalerweise gewahrt werden und die Studie daher „entblenden“ und möglicherweise die Ergebnisse verzerren. Dieser besondere Aspekt hat dazu geführt, dass manche Leute der Ansicht sind, dass die Wirkungen nur eingebildet sind. Manche Ärzte sind jedoch der Meinung, dass Cannabinoide für Menschen, die den Wirkstoff vertragen, eine wertvolle Alternative darstellen, wenn ihr Schmerz auf andere Wirkstoffe nicht anspricht.

In Zukunft sollte das Ziel der Entwicklung neuer Therapien mit Fokus auf den CB1-Rezeptor das Risiko-Nutzen-Verhältnis der Behandlung abwägen, da die aktuelle Beziehung zwischen Symptomlinderung und dem psychoaktiven Charakter von Cannabis noch nicht ausgewogen ist. Cannabis stellt immer noch eine kontroverse Behandlungsmethode bei MS dar und ist in vielen Ländern weiterhin illegal.



# Antworten auf Ihre Fragen

Die Herausgeberin Michele Messmer Uccelli beantwortet Ihre Fragen zum Thema Schmerzen und MS.

**F. Ich habe mit Medikamenten versucht, meine Rückenschmerzen zu lindern, was aber trotz der besten Bemühungen meines Arztes nicht funktioniert. Ich finde, dass Sport – besonders Schwimmen – manchmal hilft, jedoch nicht immer. Gibt es noch andere ergänzende Methoden, die vielleicht helfen können?**

**A.** Da Medikamente bei Schmerzen bei alleiniger Anwendung nicht immer Wirkung zeigen, scheint bei manchen Leuten mit MS eine ergänzende Therapie zur Optimierung der Schmerzlinderung hilfreich zu sein. Zusätzlich dazu wurden einige wenige Studien über Chiropraktik gegen Schmerzen bei MS-Patienten durchgeführt. Üblicherweise wurde dabei die Wirbelsäule manipuliert, und MS-Patienten berichteten häufig über eine Schmerzlinderung. Darüber hinaus wurde berichtet, dass eine chiropraktische Behandlung chronischer Schmerzen besonders bei MS mit Hilfe der Manipulation bei Kreuzschmerzen wirksam ist, obgleich diese Berichte sich auf anekdotische Darstellungen von Schmerzpatienten gründen und nicht durch gut konzipierte Studien belegt sind. Ein Physiotherapeut oder Rehabilitationsarzt sollte in der Lage sein, Sie bei der Einschätzung zu unterstützen, ob diese ergänzende Methode zur Behandlung Ihrer Rückenschmerzen die Richtige für Sie ist.

**F. Seit ungefähr einem Monat spüre ich gelegentlich einen schneidenden Schmerz in meiner linken Brust. Die Leute in meiner MS-Selbsthilfegruppe sagten mir, dass Schmerzen bei MS häufig vorkommen und dass der Schmerz wahrscheinlich mit meiner Krankheit zusammenhängt. Muss ich mir Sorgen machen, dass es etwas anderes ist, oder hängt es wahrscheinlich nur mit meiner MS zusammen?**

**A.** Schmerzen in der Brust werden in der Literatur nicht als Schmerztyp im Zusammenhang mit MS in

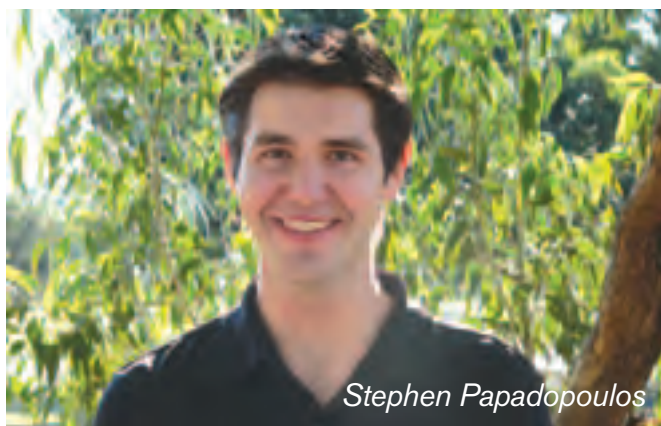
Verbindung gebracht. Denken Sie daran, dass MS Sie leider nicht davor bewahrt, auch an anderen Krankheiten zu erkranken. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Hausarzt über Ihre Schmerzen sprechen, damit er oder sie Sie beraten kann, was zu tun ist.

**F. Mein Doktor scheint meine Schmerzen nicht ernst zu nehmen und hat nicht wirklich bestätigt, dass sie Teil meiner MS sind. Was soll ich tun?**

**A.** Schmerzen werden nicht immer als Symptom im Zusammenhang mit MS anerkannt, und manche Leute mit MS finden es schwierig, die Schmerzen, die sie haben zu erklären. Dies führt manchmal dazu, dass vielen Ärzten, besonders Allgemeinärzten, die Tatsache nicht bekannt ist, dass MS-Patienten an Schmerzen verschiedener Art und unterschiedlichen Ursprungs leiden können, oder dass Schmerzen bei MS oft neurogenen Ursprungs sind. Egal ob wir über einen Allgemeinarzt oder andere medizinische Fachleute sprechen, Sie können eine wichtige Rolle dabei spielen, ihn oder sie über Ihre Erkrankung aufzuklären. Viele MS-Gesellschaften haben Literatur über MS-Symptome, zu denen auch Schmerzen zählen. Wenn Sie Ihren Arzt dabei unterstützen, Zugang zu diesem Material zu haben, ist das eine Möglichkeit, wie Sie aktiv eine Lösung finden können, dass Ihre Schmerzerfahrungen anerkannt und behandelt werden.



# Interview: Mit den Schmerzen und MS leben



Stephen Papadopoulos

**TF: Bitte erzählen Sie uns etwas über sich!?**

**SP:** Ich bin 28 Jahre alt und lebe mit meinen Eltern in Sydney, Australien. Meine Familie ist griechischer Abstammung, und meine beiden Schwestern und ich hatten eine glückliche und aktive Kindheit und Jugend. Nachdem 2001 bei mir MS festgestellt wurde, nahm ich ein Jahr Auszeit von meiner Arbeit für eine Zeitschrift, einfach um mit allem fertig zu werden, und nachdem ich anschließend eine Weile für eine Fernsehgesellschaft gearbeitet hatte, begann ich, mich in der MS-Gesellschaft zu engagieren. 2003 wurde ich ein MS-Readathon-Moderator, und ich arbeite in der Hauptniederlassung, wo ich für Verwaltungsarbeiten zuständig bin. Vor kurzem bin ich auch MS-Botschafter und ein MS Peer Support Worker geworden, ich bin also sehr engagiert und tue soviel ich kann.

**TF: Können Sie uns etwas über Ihre MS-Diagnose erzählen?**

**SP:** Meine ersten Symptome hatte ich mit 16 Jahren, die Diagnose MS wurde jedoch erst mit 22 gestellt. Da waren lauter kleine Hinweise zu verschiedenen Zeiten. Ich hatte getrübbte Augen, stotterte beim Sprechen, hatte Probleme mit dem Gleichgewicht, einen Sensibilitätsverlust meiner Haut und war sehr müde. Einmal hatte ich acht Wochen lang rund um die Uhr Hautprickeln an meinem ganzen Körper. Ich verstand nicht, was los war. Jedes Mal wenn ich zum Arzt ging, wurden Bluttests gemacht oder ich bekam Tabletten oder die Empfehlung, gesünder zu leben. Aber dann im Jahr 2001

Trevor Farrell, Hauptgeschäftsführer, Queensland MS-Gesellschaft, Australien, Vertreter des Internationalen Ausschusses für Personen mit MS der MSIF für Australien, im Gespräch mit **Stephen Papadopoulos**, der Schmerzen als Teil seiner MS erlebt.

kamen alle Symptome auf einmal. Ich ging zu einem anderen Allgemeinarzt, der mich an einen Neurologen überwies. Nach einem MRT wurde die Diagnose MS festgestellt. Ich bekomme regelmäßig Injektionen mit meinen MS-Medikamenten. Meine Symptome sind normalerweise OK, aber ich hatte einige Probleme mit Schmerzen, die immer wieder aufflackern.

**TF: Welche Arten von Schmerz erleben Sie, und wie oft?**

**SP:** Es begann 2004 als scharfer, stechender Schmerz in meiner rechten Kniescheibe. Ich dachte, ich hätte sie mir verstaucht, da ich wusste, dass man nicht alles auf MS zurückführen kann. Mein Hausarzt ließ einen Ultraschall machen und mir wurde gesagt, es sei eine Entzündung aufgrund der MS. Innerhalb eines Monats hatten sich die Schmerzen in meinem gesamten Bein ausgebreitet und begannen dann auf dieselbe Weise in meinem linken Bein. Seitdem habe ich also ständig scharfe, stechende Schmerzen in beiden Beinen. Im Januar 2006 bekam ich ähnliche Schmerzen im Genick – es fühlt sich an, als ob mir jemand ein Messer da hinein gestochen hat, das immer noch dort ist und alle paar Minuten ein bisschen gedreht wird, damit ich nicht vergesse dass es da ist. Es war sehr schwer, sich daran zu gewöhnen. Und dann ungefähr im Juni 2006 bekam ich scharfe, stechende Schmerzen seitlich am Hals, in meinen Armen und im Kreuzbereich. Die Kreuzschmerzen waren auch besonders schwer auszuhalten.

**TF: Wenn Sie sagen, dass sie schwer auszuhalten waren, können Sie uns beschreiben, wie die Schmerzen Ihr tägliches Leben beeinflussen?**

**SP:** Ich versuche, es nicht an mich heran zu lassen und alles wie gewohnt zu tun. Das größte Problem ist jedoch, dass ich nicht mehr als 15-20 Minuten lang Auto fahren kann, ohne dass meine Beine wirklich weh tun. Dies ist sehr störend, denn wenn ich gestresst bin, springe ich gern ins Auto, schalte die Musik ein und mache eine lange Autofahrt, was ich inzwischen nicht mehr machen kann. Ich muss die öffentlichen Verkehrsmittel außerhalb der Stoßzeiten nutzen, damit ich viel Platz habe, um meine Beine auszustrecken und mich bewegen kann. Wenn ich ins Kino gehen, schmerzen meine Beine und ich muss manchmal aufstehen oder sie ausstrecken. Ich mache aber immer noch Sport und gehe in die Disko und zur Arbeit. Ich habe Glück, weil ich Freunde und Familie habe, die mir anbieten, mich zu fahren.

**TF: Haben die Schmerzen Einfluss darauf wie Sie sich fühlen?**

**SP:** Ja, denn alle Schmerzmedikamente, die ich probiere, sind stark und beeinflussen mich und auch meine Stimmung auf sehr unterschiedliche Weise. Mein Körper braucht ein paar Tage, um sich daran zu gewöhnen, und ich bin dann sehr launisch – meine Freunde sagen, MS steht für „Moody Steve“ (launischer Steve). Ich schlafe auch nicht gut, da die Schmerzen nachts schlimmer sind, wenn ich still liege. Am Tage kann ich meine Beine bewegen und es ist nicht so schlimm, aber wenn ich im Bett liege, bemerke ich die Schmerzen viel mehr. Ich habe Glück, wenn ich nachts drei Stunden Schlaf bekomme, was mich natürlich launisch und müde macht.

**TF: Haben Sie andere Methoden zur Schmerzlinderung versucht, wie ergänzende Therapien?**

**SP:** Ich meditiere und mache Atemübungen und höre Musik, was zwar nicht viel gegen die Schmerzen hilft aber mich entspannt und mich beruhigt, besonders wenn ich versuche, zu schlafen.

**TF: Fällt es Ihnen leicht, mit Ihrem Neurologen oder anderen medizinischen Fachleuten über Schmerzen zu sprechen?**

**SP:** Mit meiner Neurologin ja, sie ist toll und macht sich wirklich Gedanken. Sie untersucht mich einmal im Monat und schaut, wie es mit neuen Medikamenten läuft und ob es Veränderungen gibt und wie ich mich fühle. Für meinen

Hausarzt ist es schwerer, zu erkennen, dass ich Schmerzen habe. Ich kann ihm sagen, was ich fühle, glaube aber nicht, dass er es versteht, weil ich es mit einem Lächeln sage. Wenn man mich anschaut, würde man nicht glauben, dass ich Schmerzen habe, weil ich es nicht zeige. Ich denke also, er findet das schwierig, auch wenn er versucht, mir so gut es geht zu helfen. Meine Neurologin hat jedoch einen anderen Ansatz – sie weiß, dass die Schmerzen da sind und dass ich sie nur vertusche, denn wenn ich nicht lächle und lache, dann weine ich. Ich versuche zweifellos, mein Leben und MS positiv anzugehen.

**TF: Haben Sie Tipps für andere Menschen mit ähnlichen Erfahrungen wie Sie?**

**SP:** Ehrlich, ich weiß es nicht – oft grinse ich nur und ertrage es. Ich hatte eine Phase, in der ich traurig, depressiv war und mir selbst leid tat, aber das passt nicht zu mir, also habe ich dafür gesorgt, dass ich glücklich bin und mein Leben genieße. Sicher, ich kann keine langen Strecken fahren, aber ich habe eine Reihe von Leuten, die bereit sind, mich zu fahren und Dinge für mich zu tun. In dieser Hinsicht habe ich sehr viel Glück, und ich bin sehr dankbar dafür. Ich bin so dankbar für meine Freunde und Familie. Die ganze Zeit passieren positive

*„Es fühlt sich an, als ob mir jemand ein Messer da hinein gestochen hat, das immer noch dort ist und alle paar Minuten ein bisschen gedreht wird, damit ich nicht vergesse dass es da ist.“*

kleine Dinge, zum Beispiel wenn ich eine CD gewinne oder Spaß mit meinen Freunden habe, und ich denke, so schlimm ist es doch gar nicht. Es könnte viel schlimmer sein.

Letzten Endes bin ich glücklich. Ich kann laufen, ich kann sehen, ich kann sprechen, ich kann arbeiten. Ich lebe ein ziemlich normales Leben, und dafür bin ich außerordentlich dankbar. Für mich war es sehr wichtig, so etwas wie Meditation und Entspannung zu üben. Vor fünf Jahren hätte ich das noch nicht gemacht – ich hätte gelacht und Witze darüber gerissen – aber es funktioniert bei mir. Nicht gegen die Schmerzen, aber es entspannt mich und macht mich glücklich. Ich denke, genau das sollte man tun – den Auslöser für sein Gleichgewicht finden. Selbst wenn man eine Leben führt, bei dem man rund um die Uhr Schmerzen hat, gibt es andere Dinge im Leben, die Vorrang haben können.

# Ergebnisse der Online-Umfrage zum Thema Schmerzen

Eine Rekordzahl an Leuten – 763 – nahm an der Online-Umfrage der MSIF zum Thema Schmerzen und MS teil, was die Bedeutung dieses Themas für MS-Patienten widerspiegelt. Die Ergebnisse zeigen, dass die Beteiligten eine große Vielzahl an schmerzhaften Symptomen als Teil ihrer MS erleben, und dass sie sich stark auf ihre Lebensqualität auswirken.

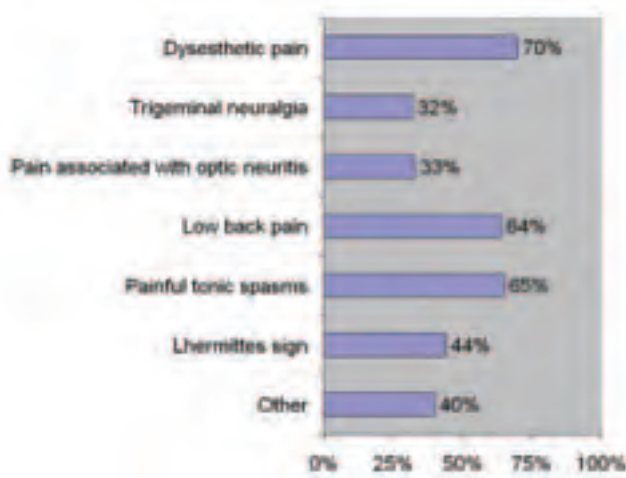
Drei Viertel der befragten Personen sind der Ansicht, dass ihre Schmerzen im Zusammenhang mit MS stehen, oder dass sie mit anderen Worten keine getrennte Erkrankung oder Problem darstellen, sondern Teil ihrer MS sind. Die häufigste Art von Schmerzen sind dysästhetische Schmerzen (brennende Schmerzen), gefolgt von Kreuzschmerzen und

schmerzhaften tonischen Spasmen (siehe Diagramm unten). Mehr als 300 Teilnehmer leiden unter Schmerzen, die nicht aufgeführt waren, wie zum Beispiel Schmerzen in speziellen Körperteilen wie Zahnschmerzen, Schmerzen im Genitalbereich oder Schmerzen in den Beinen. Andere berichteten über kribbelnde oder prickelnde Schmerzen, stechende oder einschießende Schmerzen, die in den Körper oder die Beine oder den Rücken ausstrahlen, schmerzempfindliche Haut wie zum Beispiel die Kopfhaut beim Haare kämmen, Kopfschmerzen, Muskelschmerzen, ein Druckgefühl von innen heraus, das Gefühl, dass Teile des Körpers gefroren sind oder sogar Schmerzen am ganzen Körper.

Bei der Bitte, die Wirkung der Schmerzen auf die Lebensqualität zu bewerten, bewertete fast die Hälfte der Teilnehmer (47 Prozent) die Auswirkung mit 7 oder höher (0 keine Auswirkung und 10 extreme Auswirkung), was auf die starke negative Wirkung hinweist, die Schmerzen bei MS auf das tägliche Leben haben können.

Es ist vielversprechend, dass 74 Prozent der Teilnehmer ihre Schmerzen regelmäßig mit ihrem Neurologen, ihrer

## Arten der erlebten Schmerzen



*„Die gute Sache an den Schmerzen bei MS in meinem Fall ist, dass sie wandern und nicht zu lange an derselben Stelle bleiben!“*

*„Ich wache nachts oft auf, weil ich Schmerzen habe.“*

*„Als ich 1981 die Diagnose MS erhielt, wurden Schmerzen abgestritten. Inzwischen stehen viel mehr Informationen darüber zur Verfügung.“*

*„Meine Muskeln sind am ganzen Körper sehr angespannt und schmerzen. Ich würde sagen, diese Schmerzen sind die störendste Sache an der MS. Dadurch kann ich nicht weiter laufen, besser schlafen und allgemein ein besseres Leben führen.“*

*„Meine Behandlung erfolgt auf gut Glück, da mein Arzt und die Schwestern Schmerzen nicht als Teil der MS ansehen.“*

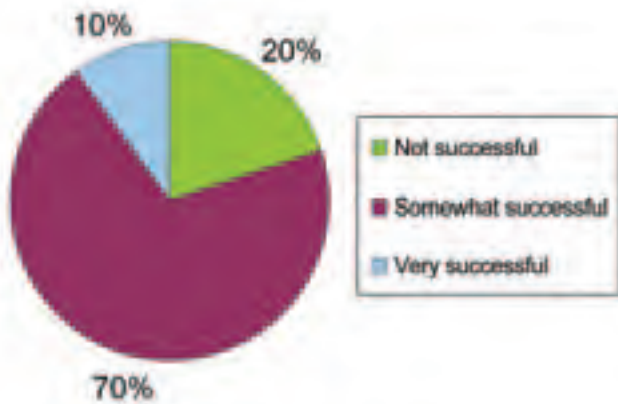


Krankenschwester oder anderen medizinischen Fachleuten besprechen, und die Mehrheit behandelt ihre Schmerzen mit Medikamenten (77 Prozent). Andere Behandlungsmethoden sind zum Beispiel Änderungen im Lebenswandel wie Sport (39 Prozent), physikalische Therapien (28 Prozent) und ergänzende Therapien (24 Prozent) wie Hydrotherapie, Akupunktur, Massage, Reiki und Meditation.

Weitere Antworten waren zum Beispiel „keine Behandlung“ und einfach „damit leben“, Ruhe, Hitze oder Kälte, der Gebrauch von Marihuana und die Anwendung eines TENS-Geräts (siehe Seite 6). Bei der Frage zum Erfolg der Behandlung sagte nur ein Zehntel aus, sie sei sehr erfolgreich gewesen, 70 Prozent sagten sie sei „einigermaßen



### Erfolg bei der Schmerzbehandlung



erfolgreich“, während 20 Prozent sagten, sie sei nicht erfolgreich gewesen.

Fast die Hälfte der Teilnehmer (47 Prozent) sagten, sie hätten Probleme gehabt, Informationen über Schmerzen und MS zu erhalten, im Vergleich zu denjenigen, die dies leicht fanden (39 Prozent). 14 Prozent hatten nicht nach Informationen

darüber gesucht.

Als Hauptquelle für Informationen über Schmerzen stellte sich das Internet heraus (80 Prozent), gefolgt von Informationsbroschüren und -materialien der MS-Gesellschaft (66 Prozent) und einem Arzt oder einer Krankenschwester (60 Prozent). 14 Prozent der Personen antworteten mit „andere“, wobei die Hauptquellen andere MS-Patienten (sowohl in Selbsthilfegruppen als auch online in Chatrooms oder per E-Mail), Bücher, Zeitschriften und Physiotherapeuten umfassten.

### Schlussfolgerung

Schmerzen werden von vielen Menschen als bedeutender Teil ihrer MS angesehen und als Symptom, das die Lebensqualität nachteilig beeinflussen kann. Die große Vielzahl der von den Teilnehmern angeführten schmerzbezogenen Symptome und Behandlungen weist auf die individuelle Art von Schmerzen bei MS sowie auf die Probleme hin, welche die Teilnehmer und ihr Gesundheitspflegeteam bei der wirkungsvollen Behandlung von Schmerzen haben.

*„Ich glaube nicht, dass ich bereits eine gute Informationsquelle gefunden habe, denn ich habe Probleme damit, einige der Dinge, die passieren, zu beschreiben. Mir fehlt das Wissen über die Krankheit und das richtige Vokabular, um sie meinem Arzt gegenüber zu beschreiben.“*

*„Andere Freunde mit MS sind oft die beste Informationsquelle. Sie haben einfach Ahnung, wie es wirklich ist.“*

*„Die Informationen sind da, aber die Behandlung fehlt!“*

*„Es ist manchmal sehr frustrierend, wenn die meisten verfügbaren Informationen Schmerzen als Symptom beschönigen. Nicht genug Leute berichten über Schmerzen bei MS, als dass es von Bedeutung wäre. Neben der Müdigkeit sind Schmerzen mein größtes Symptom.“*

# Besprechungen

## **Neurological Rehabilitation of Multiple Sclerosis**

Herausgegeben von Prof Alan Thompson.  
Queen Square Neurological Rehabilitation  
Series.

Veröffentlicht durch Informa Healthcare,  
2006, 176 Seiten, Preis: £60,00, ISBN:  
9781841845593, ISBN-10:  
1841845590.

Das Buch wurde von Fachleuten mit verschiedenem Hintergrund geschrieben, die Experten bei der Behandlung von Multipler Sklerose sind. Das Buch will eine Evidenzbasis für die Rehabilitation von Menschen mit MS bieten.

Es gibt sechs Kapitel, jedes davon mit einer Liste von Verweisen, die für MS-Fachleute hilfreich sind. Das erste Kapitel konzentriert sich auf die Mechanismen, die der Invalidität und Genesung bei MS zugrunde liegen und die für eine wirksame Rehabilitation von entscheidender Wichtigkeit sind. Das Kapitel „The impact of living with MS: the need for a collaborative approach to care“ (die Auswirkungen eines Lebens mit MS: der Bedarf für einen gemeinsamen Pflegeansatz) bespricht einige Fachbücher und bietet einen Einblick in die Realität eines Lebens mit MS durch Aussagen von MS-Patienten.

Im Kapitel „multidisciplinary rehabilitation“ (interdisziplinäre Rehabilitation) beschreibt der Autor die Rollen verschiedener Rehabilitationsfachleute, die Elemente des Rehabilitationsprozesses sowie eine prägnante Literaturbesprechung zum Thema Rehabilitationsbehandlung in jedem Stadium der MS (minimale, mäßige und schwere Behinderung).

Das fünfte Kapitel „measuring multiple sclerosis rehabilitation outcomes“ (Messung der Ergebnisse einer Rehabilitation bei Multipler Sklerose) bietet schlagkräftige Informationen über die Hauptfragen zur Verwendung von Bewertungsskalen bei der MS-Rehabilitation. Im letzten Kapitel werden klinische und organisatorische Aspekte der Erbringung von Rehabilitationsleistungen bei MS besprochen.

Ein Abschnitt wird der Symptombehandlung gewidmet – vor allem durch pharmakologische Behandlungsmethoden. Es gibt nur wenige Anweisungen zur Rehabilitation, da es sich nicht um ein Fachbuch für Rehabilitationsfachleute handelt.

Dieses kurze Buch fasst auf präzise und leserfreundliche Weise die Verfahren und Prozesse zusammen, die nötig sind, um die umfassende Behandlung von Patienten mit MS zu gewährleisten und hat das Ziel, als Hilfsmittel für alle Personen zu dienen, die mit der Rehabilitation bei MS zu tun haben.

Besprochen von M. Laura Lopes de Carvalho,  
Physiaterin, Medizinische Direktorin des  
Rehabilitationszentrums der italienischen MS-  
Gesellschaft(AISM), Genua, Italien.



## **The MS Workbook: living fully with multiple sclerosis**

von Robert T Fraser,  
George H Kraft,  
Dawn M Ehde,  
Kurt I Johnson.

Veröffentlicht 2006, New Harbinger Publications,  
Oakland, 243 Seiten, Preis: US\$19,95,  
ISBN 1-57224-390-2.

Es gibt zahlreiche Bücher zur Selbsthilfe bei MS, dieses hier ist jedoch anders. In den meisten Fällen wird das Buch seinem Anspruch gerecht, zu zeigen, dass auch nach der Diagnose MS ein vollkommenes Leben möglich ist. Und es bietet eine Menge Möglichkeiten, wie man dies erreichen kann. Es richtet seinen Blick auf den ganzen Menschen: emotionell, spirituell und physisch.

Das Buch hat 15 Kapitel einschließlich einer Einleitung über die Krankheit und ihre Medikamente, alternative Therapien, gesundheitsfördernde Verhaltensweisen, Zeitmanagement, wichtige Aspekte zu Psychotherapie und über den Umgang mit Arbeit, Sexualität, Partnerschaft und

Finanzplanung. Zusammen bieten diese Kapitel das Grundwissen für Menschen, bei denen kürzlich MS festgestellt wurde und die während der ersten Erregung und Verwirrung Hilfe benötigen.

Das Layout ist leserfreundlich und gut gestaltet, und das Buch ist in einem leicht lesbaren Stil geschrieben. Abbildungen und Quizfragen helfen dabei, den Lesern die konzentrierten Informationen leichter zugänglich zu machen. Mit Hilfe von Checklisten und Arbeitsblätter können die Leser spezielle Situationen und ihre individuellen Bedürfnisse einschätzen. Manche Kapitel sind jedoch für ein internationales Publikum zu US-spezifisch, besonders das Kapitel über die Sozialversicherung.

Obwohl das Buch viele Informationen enthält, gehen manche Kapitel nicht ausreichend ins Detail, zum Beispiel würde man in „perspective on psychotherapy“ (Perspektiven der Psychotherapie) präzisere Informationen erwarten.

Alles in allem handelt es sich um ein nützliches Buch, das ein breites Spektrum an Ideen, Ratschlägen und Vorschlägen bietet, seinen eigenen Weg zur Bewältigung der MS zu finden.

*Besprochen von Nicole Murlasits, Chefredakteurin der Zeitschrift der australischen MS-Gesellschaft.*



### **Living with Multiple Sclerosis**

von Christine Craggs-Hilton.

Veröffentlicht durch Sheldon Press,  
Preis: £7.99, Taschenbuch,  
ISBN 0-85969-982-X.

Living with MS gehört zu einer Serie der Sheldon Press unter der Überschrift Overcoming Common Problems, die mehr als einhundert Titel umfasst. Die Autorin leidet selbst nicht an MS und gibt auch keinen Hinweis darauf, dass sie einen Hintergrund zum Thema MS hat, schreibt jedoch seit dem Auftreten einer Erkrankung mit chronischen Schmerzen über Gesundheitsfragen.

Das Buch, das 130 Seiten umfasst, behauptet, „ein geradliniger, zugänglicher Ratgeber“ zum Thema MS zu sein „und wie man am besten damit leben kann“. Sein Ziel

ist es, alle Grundlagen abzudecken, und die Kapitel umfassen zum Beispiel Symptome, Diagnose, Behandlungsoptionen, Ernährung, Ursachen und ergänzende Therapien.

Das Buch hat eine Reihe von Problemen. Am strittigsten ist, dass es zu viel Betonung auf die Ernährung als Hauptursache von MS legt, und es geht sogar so weit, zu behaupten, dass „man der Ansicht ist, der Hauptauslöser sei ernährungsbedingt“ und gleichzeitig „weitere mögliche Auslöser“ zu berücksichtigen. In dem Kapitel über Ernährung wird gesagt „bei einer Reihe von Menschen mit MS kann eine Ernährung mit der Art von Nahrung, die der frühgeschichtliche Mensch zu sich nahm, ein Fortschreiten der Erkrankung zum Stillstand bringen“ und anschließend wird die „Steinzeitdiät“ empfohlen.

In der Tat ist das Buch eine einzige Reklame für die sogenannte ‚Best Bet Diet‘ die in GB durch Dr. Ashton Embry und das MS Resource Centre gefördert wird. Nach der Besprechung von Theorien (ohne Angabe erheblicher Beweise) über die Rolle der Ernährung bei MS führt das Buch anschließend eine Liste mit kulinarischen Ge- und Verboten auf: keine Milchprodukte, Weizen, Gluten, Bohnen, Eier und Zucker; ja zu weißem Fleisch, Fisch, Obst und Gemüse.

Das Buch hat durchaus seine Stärken. Der Abschnitt über Symptome ist relativ umfassend, genau wie die Abschnitte über ergänzende Therapien und emotionale Reaktionen. Im Allgemeinen überwiegt jedoch das Negative. Angesichts des Mangels an wesentlichen Nachweisen konzentriert sich das Buch zu stark auf die Ernährung als Ursache und Heilung.

Es besitzt ein unzureichendes Stichwortverzeichnis, würde von einigen Abbildungen profitieren, und führt eine zu beschränkte Liste wissenschaftlicher Referenzen an, was auf die Tatsache hinweist, dass allgemein insgesamt wenig auf Nachweise Bezug genommen wird.

Zusammengefasst kann gesagt werden, dass das Buch eine kompakte Zusammenfassung der Ursachen, Symptome und Heilmittel ist, seine Behauptungen jedoch zu selbstsicher vorbringt ohne ausreichende Nachweise dafür vorzulegen, dass die Ernährung die Lösung für Menschen mit MS darstellt.

*Besprochen von Ian Douglas, ehrenamtlicher MSIF-Mitarbeiter, London, GB.*

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
[www.msif.org](http://www.msif.org)  
[info@msif.org](mailto:info@msif.org)

MSIF ist eine Wohltätigkeitsorganisation und eine gemeinnützige Körperschaft, eingetragen in England und Wales. Firmennummer: 5088553. Eingetragene Wohlfahrtsnummer: 1105321.

## Abonnements

Die Multiple Sclerosis International Federation gibt MS in focus zweimal jährlich heraus. Mit einem internationalen und kulturübergreifenden Redaktionsstab, leicht verständlicher Sprache und kostenlosem Abonnement ist MS in focus für alle verfügbar, die weltweit von MS betroffen sind. Für ein Abonnement können Sie sich unter [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) anmelden.

## Die bisherigen Ausgaben sind als gedruckte Exemplare erhältlich oder können von unserer Website heruntergeladen werden:

- Ausgabe 1 Müdigkeit
- Ausgabe 2 Blasenkrankungen
- Ausgabe 3 Familie
- Ausgabe 4 Emotionen und Kognition
- Ausgabe 5 Gesund leben
- Ausgabe 6 Intimität und Sexualität
- Ausgabe 7 Rehabilitation
- Ausgabe 8 Genetik und Vererbungsaspekte von MS
- Ausgabe 9 Pflege und MS

## Danksagung

MSIF möchte Merck Serono für seine großzügige unbeschränkte Förderung danken, welche die Produktion von MS in focus ermöglicht.



Merck Serono, ein Geschäftsbereich der Merck KGaA, ist Experte für innovative verschreibungspflichtige Medikamente. Unsere Produkte werden in mehr als 150 Ländern auf der ganzen Welt verkauft. Wir sind seit mehr als einem Jahrzehnt im Kampf gegen MS aktiv. Mit

Pharmakogenomik forschen wir aktiv, um die genetischen Grundlagen von MS besser zu verstehen. Merck Serono hat sich der ständigen Forschung und Untersuchung für Menschen mit MS verschrieben, um immer bessere Therapien und hoffentlich eines Tages eine Heilungsmöglichkeit zu finden.