

SCHMERZBEHANDLUNG BEI HÄMOPHILIE- PATIENTEN

ÖSTERREICHISCHE SCHMERZGESELLSCHAFT

ÖSG



ÖSTERREICHISCHE
HÄMOPHILIE GESELLSCHAFT

Mit freundlicher
Unterstützung von

Shire



Josef Weiss

Mag. Thomas Schindl

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Menschen mit Hämophilie leiden oft schon ab dem frühen Kindesalter unter Schmerzen. Viele halten das für einen unvermeidbaren Teil ihrer Krankheit, fügen sich ergeben in ihr Schicksal und reden selbst mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt nicht darüber.

Tatsache ist aber: Heute lassen sich sowohl akute als auch chronische Schmerzen effektiv lindern. Die moderne Schmerzmedizin hat eine ganze Reihe von therapeutischen Optionen parat, die keinen negativen Einfluss auf die Blutungsneigung haben und deren Nebenwirkungen gut kontrollierbar sind – vorausgesetzt, dass insbesondere medikamentöse Therapien richtig und verantwortungsvoll eingesetzt werden. Mit einer adäquaten Behandlung lassen sich Schmerzen nicht nur effektiv lindern, sondern man kann auch gezielt der gefürchteten Chronifizierung vorbeugen.

Um aufzuklären und Bewusstsein zu schaffen, haben kürzlich Schmerzmediziner, Hämophiliespezialisten, Pflegeexpertinnen, Psychologinnen und Physiotherapeuten und Vertretern der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft Expertenempfehlungen über die Grundsätze einer erfolgreichen Schmerzbehandlung bei Hämophilie-Patientinnen und Patienten erstellt. Die wichtigsten davon finden Sie in dieser Broschüre zusammengefasst.

JOSEF WEISS

Vorsitzender Österreichische Hämophilie Gesellschaft

MAG. THOMAS SCHINDL

Österreichische Hämophilie Gesellschaft,
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

HÄMOPHILIE UND SCHMERZ

Menschen mit Hämophilie haben oft mit akuten und chronischen Schmerzen zu kämpfen. Viele kennen schon von der Kindheit an nichts anderes – und je älter die Patientinnen und Patienten werden, desto mehr schränkt der Schmerz ihr Alltagsleben ein. Umfragen zufolge leiden schon bei den unter 18-Jährigen zwei Drittel an Gelenkschmerzen. Nach dem 40. Lebensjahr sind dann bereits 96 Prozent betroffen.

Die häufigste Ursache für akute Schmerzen sind Einblutungen. In 70 bis 80 Prozent der Fälle passiert das in den Gelenken, vor allem den Sprunggelenken, Knien oder Ellbogen. Daneben kann es aber auch in den Waden-, Oberschenkel- und Unterarmmuskeln sowie in der Leistengegend zu schmerzhaften Blutungen kommen. Meist ist das aber nur der Beginn einer fatalen Schmerzkaskade: Wiederholte Einblutungen können in den Gelenken zu Narbenbildungen und zur Zerstörung des Knorpelgewebes führen. Die Folgen sind fortschreitende Arthrosen und chronische Schmerzen. Verstärkend kommt dann noch hinzu, dass diese Schmerzen nicht selten einen Teufelskreis aus Schonhaltung, Muskelverspannungen, Inaktivität, Muskelschwund und Fehlbelastungen einleiten.

Für die Betroffenen bedeutet die permanente Begleitung durch den Schmerz eine erhebliche Einschränkung ihrer Lebensqualität. Nicht selten münden Zermürbung und Angst auch in Depres-

sionen (siehe Seite 4). Dennoch werden Hämophilie-bedingte Schmerzen viel zu selten adäquat behandelt. Das liegt zum Teil daran, dass viele Betroffene Schmerz als ein unvermeidliches Symptom ihrer Krankheit verstehen und Arzt oder Ärztin erst gar nicht darauf aufmerksam machen. Zum anderen trägt aber auch das im gesamten Gesundheitswesen immer noch zu wenig ausgeprägte Bewusstsein für die massive Beeinträchtigung durch akute und chronische Schmerzen zur unbefriedigenden Situation bei.

Dabei ist die moderne Schmerzmedizin heute in der Lage, Schmerzen sehr effektiv zu lindern. Auch wenn die Behandlung von schmerzhaften Zuständen bei Hämophilie im Grunde nach den gleichen Kriterien und Empfehlungen wie bei anderen Schmerzpatienten auch erfolgt, gilt es doch einige Besonderheiten zu beachten: Aufgrund der gestörten Blutgerinnung ist bei der Wahl der eingesetzten Schmerzmittel besondere Aufmerksamkeit geboten, um die gestörte Blutgerinnung nicht zusätzlich negativ zu beeinflussen (mehr über die wichtigsten Behandlungsprinzipien und -optionen Seite 6).



WARUM SCHMERZBEHANDLUNG MÖGLICH UND BESONDERS WICHTIG IST

Obwohl das Recht auf bestmögliche Schmerztherapie in Österreich bereits vor vielen Jahren in der Patientencharta gesetzlich verankert wurde, bleibt es gerade für Hämophilie-Patientinnen und -Patienten oft totes Recht. Wie eine in Deutschland durchgeführte – aber auf österreichische Verhältnisse sicher übertragbare – Umfrage zeigt, sind mehr als die Hälfte der Betroffenen mit ihrer Schmerztherapie unzufrieden. Nur die Hälfte gab an, eine medikamentöse Schmerztherapie zu erhalten, nur 46 Prozent wurden physiotherapeutisch betreut.

Dabei ist längst bewiesen, dass unbehandelter Schmerz nicht nur akutes Leid, sondern darüber hinaus eine ganze Reihe körperlicher Reaktionen und schmerzbedingter Funktionsstörungen auslösen kann: Angst, Verwirrtheit, Schlafstörungen oder Depressionen, eine Verschlechterung der Atemfunktion sowie eine Störung der Immunlage sind nur einige davon. Im schlimmsten Fall kann die Dauererregung des sympathischen Nervensystems sogar zu einer Minderdurchblutung des Herzens und damit zu einer massiven Gefährdung der Gesundheit führen.

In der Folge greifen nicht wenige Patienten zu Alkohol und Drogen, noch viel mehr aber zur Selbstbehandlung mit nicht verschreibungspflichtigen Schmerzmitteln. Das ist gerade bei dieser Krankheit eine gefährliche Strategie: Schließlich können einige der gängigsten Schmerzmittel, wie zum Beispiel be-

stimmte entzündungshemmende Präparate, für Menschen mit Hämophilie problematisch sein. So erhöhen etwa Medikamente, die Acetylsalicylsäure (ASS) enthalten, das Blutungsrisiko. Paracetamol-Präparate können bei Lebererkrankungen oder bei Patienten mit einer bestehenden Erkrankung des Herzens zusätzliche Schäden verursachen (siehe Seite 6).

Ein besonders großes Risiko ist aber die Nichtbehandlung: Wenn Schmerzen nicht rechtzeitig therapiert werden, können sie sich verselbständigen und chronifizieren. Experten sprechen dann von einer eigenständigen Schmerzkrankheit, die mit üblichen Mitteln nicht mehr beherrschbar ist. Solche komplexen, mit großen körperlichen und seelischen Beeinträchtigungen einhergehenden Leiden müssen mit vielfältigen, interdisziplinären Behandlungsansätzen, oft auch in Spezialeinrichtungen, behandelt werden.

Es ist deshalb besonders wichtig, mit dem Arzt oder der Ärztin rechtzeitig über akut auftretende oder bereits lange vorhandene Schmerzen zu sprechen und diese bis zur Lebensqualität steigenden Schmerzlinderung oder im optimalsten Fall bis zur ersehnten Schmerzfreiheit behandeln zu lassen. Sind die Schmerzen bereits so stark oder so dauerhaft, dass der Alltag nur noch schwer zu bewältigen ist, sollte in jedem Fall eine spezialisierte Schmerzambulanz aufgesucht werden.

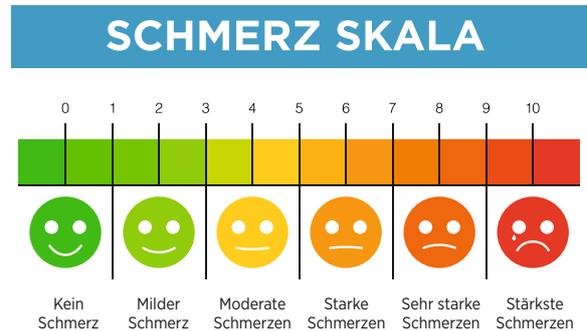
SO BEREITE ICH MICH AUF DAS GESPRÄCH MIT DEM ARZT ZUM THEMA SCHMERZEN VOR

Am Anfang jeder effektiven Schmerztherapie steht die einfache Einsicht, dass nur Schmerzen behandelt werden können, die auch bekannt sind. Leider scheuen sich immer noch zu viele Betroffene, Arzt oder Ärztin aktiv auf ihre Schmerzzustände hinzuweisen. Umgekehrt neigen auch Mediziner gelegentlich dazu, Schmerzen zu bagatellisieren und fragen ihrerseits zu wenig aktiv nach.

Zur gezielten Vorbereitung des Arzt-Patienten-Gesprächs haben sich Schmerz-Fragebögen bewährt, die vom Patienten im Vorfeld ausgefüllt und anschließend gemeinsam besprochen werden. Ein Beispiel lässt sich im Internet unter <http://www.bkkommunikation.com/downloads/Schmerzfragebogen.pdf> finden. Ebenso gut lassen sich die folgenden Punkte aber auch vor dem Arzttermin auf einem Blatt Papier notieren:

- ▶ Bisherige Behandlungen
- ▶ Bisher eingenommene Medikamente
- ▶ Wo treten Schmerzen auf? (Schulter, Ellenbogen, Hüfte, Knie etc.)
- ▶ Wann treten sie auf? (in Ruhe, bei Belastung, bei Blutungen, immer)
- ▶ Wie stark sind die Schmerzen auf einer Skala von 0 (kein Schmerz) bis 10 (extremer Schmerz)?

Hilfreich kann auch die Beschreibung der Lebensumstände und vor allem auch die Selbsteinschätzung sein, wie stark die auf-



tretenden Schmerzen zu Beeinträchtigungen im Alltag führen. Ähnliche Instrumente gibt es in altersadäquater Form auch für Kinder und Jugendliche.

Bei der Beschreibung ihrer Schmerzen haben Hämophilie-Patientinnen und Patienten eine Besonderheit zu berücksichtigen: Im sich oft über Jahre aufschaukelnden Dauerkreislauf von akutem Schmerz nach Einblutungen und den daraus resultierenden chronischen Gelenksschmerzen, fällt es vielen irgendwann schwer zu unterscheiden, von welcher Art von Schmerz sie aktuell geplagt werden. Für die Behandlung und die Wahl der richtigen Schmerzmittel macht das aber einen entscheidenden Unterschied. Deshalb ist es wichtig, genau in sich „hineinzuhören“ und zu lernen, die unterschiedlichen Schmerzmuster zu differenzieren (mehr zur richtigen Behandlung von akutem und chronischem Schmerz ab Seite 6).

DIE WICHTIGSTEN BEHANDLUNGSPRINZIPIEN UND -OPTIONEN

Selbst manche Mediziner sind der Ansicht, zur Behandlung von akuten Schmerzen nach Einblutungen, würde allein die Faktorensustitution ausreichen. Tatsache ist aber, dass das zwar hilft, weitere Schäden am Gelenk zu verhindern – akute wie auch chronische Schmerzen müssen aber gesondert und vor allem gezielt behandelt werden. Leider gibt es bislang keine auf Studienergebnisse gestützten Behandlungsleitlinien, die sich speziell auf das Schmerzmanagement bei Hämophilie-Patienten beziehen. Dennoch gibt es bewährte Grundsätze der Schmerzmedizin, die nützlich und wirksam sind:

- ▶ Eine erfolgreiche Schmerztherapie sollte multimodal sein und neben der medikamentösen Behandlung auch körperliche Aktivierung, Physiotherapie und psychotherapeutische bzw. psychologische Betreuung umfassen.
- ▶ Bei der Suche nach der optimalen Kombination verschiedener Maßnahmen müssen auch die individuellen Lebensumstände und Fähigkeiten der Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden.
- ▶ Gerade im Zusammenhang mit Hämophilie gilt es akute Schmerzen sofort und nachhaltig zu behandeln, um die Chronifizierung zu vermeiden. Deshalb sollten Medikamente zwar so kurz wie möglich eingenommen werden, um die Nebenwirkungen gering zu halten – in jedem Fall aber lange genug, um den Schmerz ausreichend zu bekämpfen.

- ▶ In der Mehrzahl der Fälle hilft eine Kombination aus verschiedenen Schmerzmitteln aufgrund einer Potenzierung der schmerzlindernden Wirksamkeit besser als die Verordnung eines einzelnen Präparates. Ein einfaches und übersichtliches Dosierungsschema fördert die regelmäßige und zuverlässige Einnahme.
- ▶ Ein erfolgreiches Schmerzmanagement setzt die regelmäßige Kontrolle von Schmerzlinderung mit Verbesserung der Funktionalität und der Lebensqualität, sowie möglicher medikamentöser Nebenwirkungen voraus.
- ▶ Die Schmerzbehandlung sollte sich immer an den zugrundeliegenden Schmerzmechanismen und nicht nur an der Stärke orientieren. Die medikamentöse Schmerzbehandlung sollte auch mit nichtmedikamentösen Verfahren kombiniert werden: Hilfreich sind Physio- und Bewegungstherapie, psychologische und ergotherapeutische Betreuung, Akupunktur, Neuraltherapie, TENS oder Musiktherapie.

Was Hämophilie-Patienten über die wichtigsten Medikamente wissen sollten

Acetylsalicylsäure (ASS)

ASS-enhaltende Schmerzmittel sind für Hämophilie-Betroffene nicht geeignet, da sie die Blutgerinnung zusätzlich unterdrücken.

Paracetamol

Zwar wird der Wirkstoff häufig zur Behandlung von Hämophilie-bedingten Schmerzen eingesetzt – kann aber in höherer Do-

sierung und bei längerer Einnahme das Risiko von Herz-, Magen-Darm oder Nierenerkrankungen erhöhen. Da es zudem nur schwach schmerzmindernd wirkt, sollte Paracetamol nur eingesetzt werden, wenn kein besser wirksames Mittel verabreicht werden kann.

Metamizol

Metamizol hat nicht nur eine stärkere schmerzlindernde Wirkung sondern ist zudem fiebersenkend und krampflösend. Zudem verursacht es wenig Neben- und Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten. Bei vorliegender Nierenschwäche ist die Dosis jedoch zu reduzieren.

Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)

NSAR normalisieren die erhöhte Empfindlichkeit bestimmter Rezeptoren im geschädigten Gewebe und wirken so schmerzlindernd. Sie blockieren allerdings ein Enzym (COX-1), das auch für die Blutgerinnung eine Rolle spielt. Für Hämophilie-Patienten besser geeignet sind die selektiven COX-2-Hemmer, wie etwa Celecoxib, die entzündungshemmend wirken und kein Blutungsrisiko mit sich bringen.

Antidepressiva

Antidepressiva werden in der multimodalen Schmerztherapie häufig eingesetzt, vor allem bei chronischen Schmerzzuständen, oft auch in Verbindung mit einer neuropathischen Schmerzkomponente, also Schmerz aufgrund einer Schädigung von Nerven-

fasern. Allerdings können Substanzen wie zum Beispiel Citalopram, Paroxetin oder Sertralin (Selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer, SSRI) das Risiko von Magen-Darm-Blutungen aufgrund einer blutgerinnungshemmenden Wirkung deutlich erhöhen. Zur Vermeidung dieses Risikos werden alternativ in der Behandlung Hämophilie-bedingter neuropathischer Schmerzen daher sogenannte trizyklische Antidepressiva bzw. Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer (SNRI) eingesetzt.

Antikonvulsiva

Wirkstoffe wie Gabapentin und Pregabalin werden oft zur Behandlung akuter und chronischer neuropathischer Schmerzen angewendet. Anfangs kann es dabei zu Nebenwirkungen wie etwa Müdigkeit und Schwindel kommen. Eine sorgfältige Dosierung und dessen Anpassung an die Nierenfunktion ist daher notwendig.

Glucocorticoide

Glucocorticoid-Präparate haben eine entzündungshemmende und schmerzlindernde Wirkung und werden zur Behandlung einer Arthritis als oral einzunehmendes Medikament verordnet oder auch direkt in das Gelenk appliziert.



SCHMERZBEHANDLUNG BEI HÄMOPHILIE- PATIENTEN

ÖSTERREICHISCHE SCHMERZGESELLSCHAFT



ÖSTERREICHISCHE
Hämophilie Gesellschaft

Mit freundlicher
Unterstützung von

Shire

Impressum: Medieninhaber und Verlag: Bettschart&Kofler Kommunikationsberatung, 1090 Wien, Liechtensteinstr. 46a; Geschäftsführung: Mag. Roland Bettschart, Dr. Birgit Kofler; Redaktion: Christian Skalnik; Wissenschaftliche Leitung: OÄ Dr. Waltraud Stromer, Vorsitzende der Sektion Schmerz in der ÖGARI; Vorstandsmitglied der Österreichischen Schmerzgesellschaft. Hergestellt mit freundlicher Unterstützung von Shire.