

Funktionelle neurologische Störungen (FNS)

Stellen Sie sich vor, Ihre 13-jährige Tochter kommt von der Schule nach Hause und kann ihren Arm nicht mehr bewegen – und keiner weiß warum. Zunächst vermutet man eine Bagatelle, einen schlicht eingeschlafenen Arm, eine unglückliche Verrenkung oder Wetterföhligkeit. Doch stattdessen folgt eine vierjährige Odyssee an Arztbesuchen durch die ganze Bundesrepublik – ohne eindeutige Befunde. Genau das ist uns passiert.

Annas* Mutter, Lorenz Grigull und Ambra Marx

Im Juni 2021 kam unsere 13-jährige Tochter Anna mit einer stark angeschwollenen Hand nach Hause. Die Schwellung war so stark, dass auch das Handgelenk und die Finger nicht mehr richtig bewegt werden konnten. Am Anfang gingen wir davon aus, dass die Schwellung auf das warme Juniwetter zurückzuführen ist, und versuchten, die Hand mit Kühlen und Hochlegen zu behandeln.

Nach drei Tagen hatte die Schwellung allerdings immer noch nicht abgenommen, sondern im Gegenteil eher zugenommen. Also suchten wir den Kinderarzt auf und blickten das erste Mal in ein ratloses Gesicht.

Von da an folgten Klinikaufenthalte, bei denen u.a. versucht wurde, die Schwellung mit intravenöser Antibiotikaverabreichung zu behandeln, was auch kurzfristig zu einer Verbesserung führte. Allerdings trat die Lähmung immer wieder auf. Die nächste Diagnose lautete „komplexes regionales Schmerzsyndrom (CRPS)“ und wir wurden an die Kinder-Rheumaklinik in Garmisch-Partenkirchen verwiesen, die nicht nur auf Kinderrheuma, sondern auch auf die Erkrankung CRPS bei Kindern spezialisiert ist. Da die Schwellungs- und Lähmungsscheinungen in unserem Fall allerdings nicht mit den CRPS-typischen Schmerzen verbunden sind, war man auch hier ratlos.

Nachdem wir uns also erneut der Befundlosigkeit ausgesetzt sahen, beschlossen wir, den Weg des Ausschlussverfahrens zu gehen. Es folgten etliche Arztbesuche und Untersuchungen, bei denen schließlich Kinder Multiple Sklerose, ein parasitärer Befall und diverse Autoimmunerkrankungen ausgeschlossen werden konnten.

Mittlerweile war bereits ein Jahr vergangen, seitdem die ersten Schwellungen aufgetreten waren. Die Lähmung der Hand war für uns eine alltägliche, wenn auch keineswegs normale Begleiterin geworden, sodass

wir versuchten, bei aller Ratlosigkeit einen humorvollen Umgang mit der Situation zu finden. So bekam die Hand den Namen „Gertrud“ und wurde zu einem festen Familienmitglied. Doch sie war ein Familienmitglied, das aufgrund einer Vielzahl von Ergo- und Physiotherapie- sowie Arztterminen nach wie vor großen Raum einnahm – bedauerlicherweise ohne anhaltenden Erfolg. Es schien sogar so, dass sich die Symptome noch verschlimmerten, je mehr Aufmerksamkeit wir ihr schenkten.

Schließlich wurden wir beim Zentrum für seltene Erkrankungen in Bonn angenommen, wo ein Expertenteam eine dissoziative Bewegungsstörung feststellte. Nun hatten wir endlich eine Diagnose und wir nahmen die Herausforderung der Therapie an. Unterstützt wurden wir von einer Kinder- und Jugendtherapeutin, die sich auf dissoziative Störungen bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert hat. Ich als Mutter wurde von einer Therapeutin in Köln begleitet. Es war eine Zeit, die uns nicht leichtfiel, da wir natürlich lieber ein ganz normales Familienleben geführt hätten und gerade die emotionale Auseinandersetzung mit unserer Situation eine Herausforderung darstellte.

Doch der Verlauf der Therapie zeigte seine positiven Seiten: Wir lernten etwas über sekundären Krankheitsgewinn, beschäftigten uns mit der nicht vollendeten ödipalen Phase, dröselten unsere Kommunikationsstrukturen innerhalb der Familie auf und betrachteten Annas frühe Kindheitsjahre, denn sie war ein Schreibbaby.

Die Zeit der Therapie bringt auch meine Tochter und mich sowie uns als Familie sehr viel näher zusammen und stärkt Anna in ihrer Persönlichkeitsentwicklung unheimlich. Ein angenommenes zugrundeliegendes Trauma konnten wir nicht finden.

Nach fast drei Therapiejahren fällt es uns immer noch sehr schwer, „Gertrud“ außer Acht zu lassen, da

* Name von der Redaktion geändert.

Die Sicht des Körperarztes

Prof. Dr. Lorenz Grigull, ZSE Bonn

Meine erste Patientin mit einer „funktionellen neurologischen Störung“ hatte eine Lähmung des rechten Beines. Den Einstich einer Kanüle ins Bein merkte sie (scheinbar) nicht. Ich konnte es nicht glauben (und auch nicht verstehen!). Die Patientin berichtete von ihrer Paralyse mit einer für mich befremdlichen „Lockeheit“, die ich später als Merkmal der „funktionellen Störung“ verstanden habe. Viele Patient:innen zeigen die sogenannte schöne Gleichgültigkeit (la belle indifférence) im Hinblick auf ihre Symptome.

Meine Ausbildung hat mich dahingehend geprägt, dass es für alle Funktionen und Funktionsstörungen im Körper eine biologische, genetische, anatomische, biochemische oder pathophysiologische Erklärung geben muss. Das stimmt aber nicht. Bis ich zu dieser Erkenntnis gelangte, hat es eine ganze Weile gedauert. Besonders dankbar bin ich daher für die Zusammenarbeit mit Expertinnen wie OÄ Dr. Ambra Marx (UK Bonn, Klinik für Psychosomatische Medizin [Leitung Frau Prof. Dr. Geiser]; siehe auch ihren Kommentar), die geduldig „Körperärzt:innen“ wie mir das biopsychosoziale Krankheitsmodell nahebringt.

Erstaunlich viele Ratsuchende wenden sich an ein Zentrum für Seltene Erkrankungen, wenn die „Körpermedizin“ ihre Symptomlast nicht erklären kann. Manchmal lautet die ärztliche Einschätzung in der Wahrnehmung der Betroffenen dann: „Sie haben nichts.“

wir große Angst haben, dass sich, je länger dieser Zustand anhält, die Gelenke mehr und mehr versteifen und die Funktionen nicht zurückkommen. Als Familie fühlen wir uns aber sehr gestärkt, auch wenn „Gertrud“ auf unabsehbare Zeit ihren festen Platz in der Familie hat.

Durch einen Fernsehbericht in der Sendung Terra Xplore wurden wir aufmerksam auf das Institut für Systemische Motorikforschung, das sich intensiv mit dem Krankheitsbild der funktionellen neurologischen Bewegungsstörungen befasst. Hierbei handelt es sich nicht um eine weitere Diagnose, sondern nur um eine Umbenennung der Erkrankung, die auch dissoziative Bewegungsstörung, Konversionsstörung, Hysterie, Somatisierung oder psychogene Störung genannt wird.

Auf meine Anfrage hin wurden wir zu einem Termin in die Sprechstunde nach Lübeck eingeladen. Dort erfuhren wir, dass es sich bei Annas Lähmung der Hand um eine solche funktionelle neurologische Störung (FNS) handele. Wir lernten, dass Patient:innen

Richtig ist hingegen, dass die funktionelle neurologische Störung (dissoziative neurologische Störung) eine „richtige“, heimütische und chronische Erkrankung mit ganz unterschiedlicher Symptomatik sein kann. Oft treten Lähmungen oder Gangstörungen auf. Der Verlust der Sehkraft, Hörtörungen oder schwere Amnesien werden beschrieben. In den Händen eines multiprofessionellen Teams aus Physiotherapie, Ergotherapie, Schmerztherapie, Familientherapie und Psychotherapie hat die Erkrankung durchaus eine gute Prognose. Im beschriebenen Fall musste die Mutter allerdings mühsam die Mosaiksteine der Behandlung zusammensuchen. Und alle Beteiligten benötigen viel Geduld!

Ich bin deswegen dankbar für den Fallbericht: Die Sicht der Mutter illustriert, wie komplex und langwierig der diagnostische und therapeutische Suchprozess für Familien (und auch die Behandlungsteams!) ist. Ich wünsche mir so sehr, dass es zukünftig für Familien und Betroffene leichter sein wird.

Erst wenn in unserem Gesundheitssystem das Zusammenspiel aus Körper und Seele ganzheitlich verstanden wird und „Körperärzt:innen“ und „Seelenärzt:innen“ sich gemeinsam hinter das biopsychosoziale Modell stellen, ergänzt sich das ärztliche Tun bestmöglich. Dann können Patient:innen und ihre Familien besser beraten werden und das Gefühl des Abgestempeltseins gehört endlich der Vergangenheit an.

mit einer funktionellen neurologischen Bewegungsstörung eine erhöhte fokussierte Aufmerksamkeit auf die betroffenen Körperfälle lenken und dass ein Erlernen von aktiver Aufmerksamkeitsmodulation zu einer Symptomlinderung führen kann. Zusätzlich trägt auch eine pathologische Vorstellung von der Wahrnehmung von selbstgenerierter Bewegung zum Bestehenbleiben der Krankheitssymptome bei. Es wird davon ausgegangen, dass der Entstehung der Erkrankung ursächlich ein fehlerhaftes Zusammenspiel zwischen den Hirnbereichen zugrunde liegt, die für die Planung, Ausführung und Wahrnehmung von Bewegungen, für die Emotionsregulation und für das Gedächtnis von Bedeutung sind. Vermutlich tragen außerdem unterschiedliche biologische, soziale und psychische Belastungsfaktoren zur Krankheitsentstehung und zum Bestehenbleiben von Symptomen bei.

Weiterhin hat man herausgefunden, dass psychischer Stress und Traumata Risikofaktoren für das Auslösen von FNS sein können, jedoch nicht zwangsläufig diese Störungen verursachen.

Die Sicht der Psychosomatikerin

OÄ Dr. Ambra Marx, UKB, Klinik für Psychosomatische Medizin

Als Fachärztin für Psychosomatik möchte ich Anna und ihrer Familie zunächst meinen Respekt für ihren langen und schwierigen Weg aussprechen. Ihre Schilderung zeigt eindrucksvoll, wie belastend es für eine Familie sein kann, wenn ein Kind unter ungeklärten körperlichen Symptomen leidet und das medizinische System (zunächst) keine Antworten liefern kann.

Zur Perspektive der Familie

Ihre Erfahrungen spiegeln leider einen häufigen Verlauf bei funktionellen Erkrankungen wider: Die lange Suche nach einer Diagnose, die Odyssee durch verschiedene Fachrichtungen und die dabei entstehende Verunsicherung und Verzweiflung. Besonders beeindruckend finde ich aber, wie die Familie mit Humor und Kreativität („Gertrud“) versucht hat, mit der belastenden Situation umzugehen und gleichzeitig die therapeutischen Herausforderungen anzunehmen.

Die sehr feinsinnige Beobachtung, dass die Symptome sich verstärkten, „je mehr Aufmerksamkeit wir ‚Gertrud‘ schenken“, ist ein wichtiger klinischer Hinweis und zeigt intuitives Verständnis für die Mechanismen dieser Erkrankung.

Auch dass nicht jeder dissoziativen Erkrankung ein schweres Trauma oder eine dysfunktionale Familienkonstellation zugrunde liegen muss, wird hier gut demonstriert. Im Gegenteil: Dank der Flexibilität und Veränderungsbereitschaft der ganzen Familie (was keine Selbstverständlichkeit ist) darf „Gertrud“ hoffentlich bald wieder verschwinden.

Ich wünsche Anna sehr, dass sie – wie ihre Mutter es so schön beschrieb – an dieser Erfahrung gewachsen ist und fürs weitere Leben die Zuversicht behält, dass auch schwere Lebenssituationen gemeistert werden können, wenn man Kraft, Ausdauer und angemessene Unterstützung hat.

Schlussfolgerungen für die Behandler:innen

Biopsychosozial denken

Dieser Fall verdeutlicht eindrucksvoll die Notwendigkeit eines biopsychosozialen Behandlungsansatzes und die Problematik dualistischer Entweder-oder-Denkweisen in der Medizin.

Vermeidung falscher Dichotomien

Die jahrelange diagnostische Odyssee resultierte teilweise aus der traditionellen Unterscheidung zwischen „organisch“ und „psychisch“. Das Krankheitsbild der FNS zeigt uns aber, dass diese Trennung künstlich ist: So zeigen sich in einigen Studien bei FNS z.B. im fMRI spezifische neuronale Aktivierungsmuster, die durch psychosoziale Faktoren moduliert werden. Dabei kommt es zu einer gestörten Balance zwischen Top-down-Prozessen wie z.B. symptombezogenen Erwartungshaltungen und Bottom-up-Signalen aus der

Körperperipherie, was die normale sensomotorische Integration beeinträchtigt. Das ist ein neurobiologisches Beispiel dafür, wie Psyche und Soma untrennbar miteinander verwoben sind. Die Frage ist also nicht: „Körper oder Seele?“, sondern: „Wie arbeiten sie zusammen?“

Ein guter Satz im Gespräch mit Betroffenen wäre: „Das Gehirn macht keinen Unterschied zwischen ‚körperlich‘ und ‚seelisch‘ – es verarbeitet alle Signale in denselben neuronalen Netzwerken, und genau dort liegt sowohl das Problem als auch der Schlüssel zur Lösung.“

Validierung der Symptome und Aufbau eines gemeinsamen Arbeitsbündnisses

Entscheidend ist die klare Kommunikation, dass die Symptome real, leidbringend und nicht willentlich steuerbar sind. Dissoziative oder funktionelle Symptome sind niemals „eingebildet“. Wichtig ist auch, dass primärärztliche Behandler:innen sich zuständig fühlen, auch wenn die zusätzliche psychotherapeutische Perspektive miteinbezogen werden muss.

Ein guter Satz dazu wäre: „Ich glaube Ihnen, dass Sie diese Lähmung haben und ich sehe, wie sehr Sie unter der medizinischen Ungewissheit leiden. Lassen Sie uns gemeinsam einen Weg finden, wie wir mit der Situation umgehen.“

Frühzeitige integrative Diagnostik

Statt eines sequenziellen Ausschlussverfahrens („erst das Organische, dann das Psychische“) sollte von Beginn an ein integratives Assessment erfolgen, das körperliche, psychische und soziale Faktoren gleichzeitig berücksichtigt. Das hätte der Familie möglicherweise viel Ungewissheit erspart.

Ein guter Satz dafür wäre: „Ich denke diagnostisch in viele verschiedene Richtungen. Eine sogenannte funktionelle neurologische Störung ist häufig, daher schlage ich vor, dass Sie sich parallel zur MRT-Untersuchung auch bei einer Psychosomatikerin vorstellen.“

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Der Behandlungserfolg hängt von der koordinierten Zusammenarbeit zwischen Neurologie, Psychosomatik und Therapieberufen (Ergo- und Physiotherapie) ab. Jede Disziplin trägt wichtige Puzzleteile zum Gesamtverständnis bei. Komplexe Fälle wie dieser sollten eigentlich (trotz allen ökonomischen Drucks im Medizinsystem) in interdisziplinären Konferenzen gemeinsam reflektiert werden. Wir haben an der Universitätsklinik in Bonn das große Glück, dass wir diese Form der interdisziplinären Reflexion schon lange praktizieren.

Ich danke Anna und ihrer Mutter für die lehrreiche Darstellung dieser Krankheitsgeschichte, aus der wir alle viel lernen konnten.

Für Anna war es sehr wichtig zu hören, dass die Symptome nicht eingebildet sind und vor allem nicht willentlich beeinflusst werden können. Auch die Mitteilung, dass die Erkrankung sehr komplex ist und ihr nicht zwangsläufig ein Trauma zugrunde liegen muss, ist für unsere Tochter (und uns als Eltern) sehr beruhigend.

Die Erklärung, dass es bei FNS zu einem Problem bei der Art und Weise kommt, wie das Gehirn und das Nervensystem Signale senden, empfangen und verarbeiten, konnten wir gut nachvollziehen. Es handelt sich sozusagen um eine Netzwerkstörung, die dazu führt, dass „verschiedene Teile des Gehirns nicht so miteinander kommunizieren, wie sie sollten“.

Die Schilderung der Lübecker Ärzte und die Erläuterungen der Patienteninitiative für funktionelle neurologische Störungen trug wesentlich dazu bei, dass wir die Krankheit besser verstehen lernten.

Doch wie konnte eine Behandlung ganz konkret aussehen?

Aus dem Flyer der Patienteninitiative FNS¹ ging hervor, dass die Behandlungspläne auf die individuellen Bedürfnisse der Patient:innen zugeschnitten werden müssen. Da die einzelnen Krankheitsverläufe sehr individuell sind und sich ganz unterschiedliche Symptome zeigen, ist es wichtig, dass Therapiemaßnahmen je nach Bedarf stattfinden.

Aber wer erstellt diesen Behandlungsplan? Alle Adressen der Patienteninitiative, an die wir uns wandten, gaben die gleiche Rückmeldung: Eine Behandlung erfolgt nur für Erwachsene.

Sosehr wir uns auch bemühten, wir fanden niemanden in unserer Nähe, der uns bezüglich der Erstellung eines speziellen Therapie- und Behandlungsplans für das Bild der funktionellen neurologischen Bewegungsstörung bei Kindern bzw. Jugendlichen weiterhelfen konnte.

Wir wandten uns erneut an das Lübecker Institut und nahmen an einer Videosprechstunde mit der zuständigen Ärztin teil. Sie empfahl uns, da Anna die

Psychotraumatherapie bereits abgeschlossen hatte, die Physio- und Ergotherapeut:innen konkret einzubeziehen. Wichtig sei es hier, dass diese gezielt mit dem Ansatz der Aufmerksamkeitsmodulation arbeiteten. Die Ärztin erklärte sich bereit, entsprechende Gespräche mit den Physio- und Ergotherapeut:innen zu führen. Wichtig sei außerdem die Akzeptanz der eigenen Erkrankung sowie die Fokussierung von Anna auf ein Ziel, damit sie weiß, wofür es sich lohnt, an ihrer Hand zu arbeiten.

Und tatsächlich stellte sich heraus, dass es „Gertrud“ leichterfiel, in ihren automatisierten Ablauf hereinzu kommen, je weniger Aufmerksamkeit wir ihr zukommen ließen.

An diesem Punkt sind wir nun, während ich diesen Bericht schreibe, angekommen. Auch wenn wir wissen, dass hiermit noch nicht das Ende unserer Odyssee erreicht ist, sind wir froh, endlich einen erfolgversprechenden Therapieweg zu gehen, an dessen Ende wir uns hoffentlich von „Gertrud“ verabschieden können.

Die Reise war lang und herausfordernd, aber sie war notwendig. Jeder Schritt war Teil des Prozesses. Am Ende war es nicht eine einzelne Intervention, die den Unterschied gemacht hat, sondern das Zusammenspiel vieler kleiner Maßnahmen.

KORRESPONDENZADRESSE

Prof. Dr. Lorenz Grigull, MBA, MME
Leiter Zentrum für Seltene
Erkrankungen Bonn
Sprecher Zentrum für Seltene
Erkrankungen Bonn
Venusberg-Campus 1, Geb. 13
(BMZ), 53127 Bonn
E-Mail: info.zseb@ukbonn.de



¹ www.fns-initiative.de