

Patienteninitiative für funktionelle neurologische Störungen



Liebe Patient*innen,

die Patienteninitiative ist im Januar 2022 entstanden, weil es leider für unsere Erkrankung bisher kaum Ansprechpartner*innen in den unterschiedlichen medizinischen Bereichen gibt.

Mit unserer Patienteninitiative wollen wir ermöglichen, dass sich Patient*innen mit funktionellen neurologischen Störungen informieren und austauschen können. Ein weiteres Anliegen ist uns, dass sich niemand mit dieser Diagnose allein gelassen und unverstanden fühlt.

Der Austausch dient dazu, uns alle auch selbst zu Expert*innen unserer Erkrankung zu machen. Denn wenn wir verstehen, wo es bei uns "hakt", kann auch Heilung einsetzen.

Im Abstand von sechs bis acht Wochen finden unsere informativen Onlinetreffen statt. Bisher nur online. Ein virtuelles Treffen hat aber auch den Vorteil, dass so Patient*innen aus dem gesamten Bundesgebiet daran teilnehmen können.

Bei Interesse bitte eine kurze E-Mail an die folgende Adresse senden:

FNS.Initiative@gmail.com

Derzeit sind wir die einzige FNS Selbsthilfe-Organisation bundesweit.

Auch Patient*innen mit Sprachproblemen haben die Möglichkeit, an den Treffen teilnehmen zu können.

Wir freuen uns, von Dir zu hören.

Bis bald und herzliche Grüße

Christiane Funke und Lisa Hergert

Was wir sonst noch anbieten:

Unsere Webseite

www.fns-initiative.de

FNS Facebook-Gruppe

www.facebook.com/groups/1698021183865515/

FNS Talk - offene Gesprächsrunde für einen persönlichen Austausch

jeden 1. Donnerstag im Monat um 18:30 Uhr

Teilnahme über folgenden Link:

<https://webteaching.uke.de/b/chr-eql-kxw-kk8>

FNS Angehörigen-Treffen

Ansprechpartnerin: Judith Kraus

E-Mail: jkraus.bux@gmail.com

Ansprechpartnerinnen/Verantwortlich:

Christiane Funke und Lisa Hergert

Internet: www.fns-initiative.de

E-Mail: FNS.Initiative@gmail.com



Was sind funktionelle neurologische Störungen?

Funktionelle neurologischen Störungen gehören zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Sie führen zu einer massiven Belastung der Patienten und schränken deren Lebensqualität häufig erheblich ein.

Die veralteten Bezeichnungen, wie "Konversionsstörung", "Hysterie", "psychogen" oder "Somatisierung", werden dieser teils schwer verlaufenden Erkrankung nicht gerecht.

Neben den nicht-epileptischen Anfällen (dissoziativen bzw. funktionellen Anfällen) und den funktionellen Bewegungsstörungen - die die größten Gruppen der funktionellen neurologischen Störungen ausmachen - gibt es auch funktionelle Schwindelerkrankungen, funktionelle Konzentrationsstörungen, funktionelle Empfindungsstörungen und funktionelle Störungen des autonomen Nervensystems.

Häufig treten unterschiedliche funktionelle Störungen in Kombination auf und/oder sind mit nicht-funktionellen Erkrankungen verbunden.

Da die Erkrankung häufig nicht zeitnah diagnostiziert und behandelt wird, kommt es häufig zu einer Chronifizierung der Symptome.

Professor Jon Stone hat die Seite www.neurosymptoms.org 2009 für Menschen mit funktionellen neurologischen Störungen gegründet, um Wissen, Verständnis und Einstellungen zu funktionellen Störungen zu verbessern.

Folgende Symptome können unter anderem auftreten:

- Bewegungsstörungen äußern sich z. B. als Zittern, Zuckungen, Gliederschwäche, Lähmungen, veränderter Gang, veränderter Muskeltonus und Koordinationsstörungen
- Sensorische Symptome wie veränderte Empfindungen, Seh- und Hörstörungen
- Anfallsartige Symptome können auftreten, die einer Epilepsie oder einer Synkope ähneln
- Schwindel
- Sprech- und Schluckstörungen
- kognitive Einschränkungen wie Konzentrationsprobleme und Orientierungsschwierigkeiten
- Begleitend können Schmerzen, Erschöpfung, aber auch andere psychische Probleme wie z. B. Depressionen und Angststörungen auftreten



Was sagt die Forschung?

In den vergangenen Jahren gab es vermehrt nationale und internationale Forschungsbestrebungen. Diese konnten z. B. zeigen, dass Patient*innen mit funktionellen neurologischen Bewegungsstörungen eine erhöhte fokussierte Aufmerksamkeit auf die betroffenen Körperbereiche 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 mit zum Bestehenbleiben der Krankheitssymptome bei. Bildgebende Studien könnten zudem ein fehlerhaftes Zusammenspiel zwischen Hirnbereichen feststellen, die für die Planung, Ausführung und Wahrnehmung von Bewegungen, die Emotionsregulation und für das Gedächtnis von Bedeutung sind. Vermutlich tragen außerdem unterschiedliche biologische, soziale und psychische Belastungsfaktoren zur Krankheitsentstehung und dem Bestehenbleiben von Symptomen bei.

Diese Forschungsbestrebungen sind wichtig für ein besseres Verständnis der Erkrankung und die Entwicklung von Therapiemöglichkeiten. Man konnte zudem feststellen, dass ein wichtiger erster Schritt für einen Therapieerfolg das Verständnis der Diagnose und das Auseinandersetzen mit der Erkrankung ist. Therapeutisch von Bedeutung sind unter anderem Physiotherapie, Psychotherapie (z. B. Verhaltenstherapie, Traumatherapie), Ergotherapie und soziale Beratung. Je nach Ausprägung der Beschwerden benötigen Patient*innen Logopädie und andere therapeutische Verfahren. Eine wichtige Voraussetzung ist, dass sich die Behandler*innen mit dem Krankheitsbild der funktionellen neurologischen Störungen auskennen. Leider ist es aktuell für Patient*innen schwierig, Therapeut*innen zu finden. Therapiestudien sollen dabei helfen, Behandlungsmöglichkeiten genauer zu beurteilen und weiterzuentwickeln und deren Wirksamkeit zu belegen. Die Schulung von Behandler*innen spielt zudem eine wichtige Rolle.

All diese Bestrebungen sind entscheidend, damit Patient*innen mit funktionellen neurologischen Störungen in Zukunft eine bessere Behandlung erfahren können.

Inwieweit sind psychische Faktoren ausschlaggebend?

Einige Patient*innen berichten, dass ein körperliches Trauma (wie z. B. einen Unfall oder eine Kopfverletzung) oder ein psychisches Trauma ihrer FNS vorausging. Eine bereits bestehende neurologische Erkrankung kann ebenfalls ein Risikofaktor für die Entstehung einer FNS sein.

Psychischer Stress und Traumata sind sicherlich Risikofaktoren für das Auslösen von FNS, müssen aber nicht zwangsläufig die Störungen verursachen. Wie bei den meisten Krankheiten sind aktuell die genauen Gründe, warum Patient*innen funktionelle neurologische Störungen entwickeln, nicht bekannt.

FNS wird Patient*innen oft als eine körperliche Reaktion aufgrund eines vergangenen psychischen Traumas oder als Reaktion auf Stress erklärt. Wenn Patient*innen aber selbst keine psychischen Symptome/Auslöser wahrnehmen, können solche Aussagen dazu führen,



dass sich Patient*innen missverstanden und allein gelassen fühlen oder es erweckt bei ihnen den Eindruck, dass man ihnen nicht glaubt.

"Ein psychisches Trauma kann ein Risikofaktor für FNS sein, so wie Rauchen für einen Schlaganfall verantwortlich sein kann. Aber, es ist nicht die Ursache." – *Professor Jon Stone, Facharzt für Neurologie und Honorary Senior Lecturer an der Abt. of Clinical Neurosciences, Universität Edinburgh.*

Wie wird FNS diagnostiziert?

Patient*innen sollten zur fachärztlichen Beurteilung eine Fachärztin/einen Facharzt für Neurologie aufsuchen.

FNS ist keinesfalls eine Ausschlussdiagnose und die Diagnosestellung sollte aufgrund der positiven klinischen Merkmale im Rahmen der körperlichen-neurologischen Untersuchung erfolgen.

In einzelnen, individuellen Fällen können weitere Untersuchungen wichtig sein.

Es gibt verschiedene Tests, die von Neurolog*innen angewendet werden, um FNS positiv zu diagnostizieren:

- Bei einer neurologischen körperlichen Untersuchung empfinden viele Patient*innen umso mehr eine Schwäche in den Gliedmaßen, je länger und stärker sie versuchen, die Gliedmaßen zu bewegen. Die Muskelkraft kann beim Liegen oder Gehen ganz unterschiedlich sein.
- Mit dem Hoover's Test kann z. B. die Kraft der Beinmuskeln unter verschiedenen Bedingungen beurteilt werden. Häufig können Patient*innen Kraft in betroffenen Körperregionen besser ausführen, wenn diese unbewusst, also ohne Fokussierung auf die Bewegungsausführung passieren können
- Patient*innen die an einem funktionellen Zittern leiden, können ein Entrainment zeigen, bei dem das Zittern eine vorgegebene Geschwindigkeit annimmt

Wichtig ist, dass Ärzt*innen alle Untersuchungen mit der Grundhaltung durchführen, dass die Symptome nicht eingebildet, sondern echt sind und von den Patient*innen nicht willentlich beeinflusst werden können. In Deutschland gibt es leider noch nicht ausreichend Neurolog*innen, die mit FNS vertraut sind.

Patient*innen mit FNS haben oft viele unterschiedliche Symptome gleichzeitig (siehe oben) und können auch an weiteren Erkrankungen (z. B. andere neurologische nicht-funktionelle Erkrankungen) leiden.

Wie sollte Patient*innen die Diagnose FNS erklärt werden?

Angesichts der Komplexität von FNS ist es oft schwer für die Patient*innen, die Diagnose anzunehmen und zu verstehen. Dabei ist es wichtig zu erklären, dass es bei FNS zu einem Problem kommt, wie das Gehirn und das Nervensystem Signale sendet, empfängt und verarbeitet. Es handelt sich sozusagen um eine Netzwerkstörung, die dazu führt, dass „verschiedene Teile des Gehirns nicht so miteinander kommunizieren, wie sie sollten“.



Es ist wichtig zu erklären, dass es viele verschiedene Auslöser gibt, die FNS begünstigen. Während für einige Patient*innen psychische Faktoren relevant sind, sind sie es für andere nicht.

Bei FNS handelt es sich nicht um einen neurodegenerativen Prozess, bei dem Gehirnzellen absterben.

Wie wird FNS behandelt und an wen kann ich mich wenden?

Behandlungspläne müssen auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten zugeschnitten werden. Es ist wichtig, dass Therapiemaßnahmen - je nach Bedarf stattfinden. Spezielle Neurophysiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und metakognitive Verhaltenstherapien können Behandlungsmaßnahmen sein, bei denen ein Aufmerksamkeitstraining eingesetzt werden kann.

Schmerzen, Müdigkeit, PTBS, Depressionen und Angstzustände sollten wie bei anderen Erkrankungen eigenständig bewertet und behandelt werden.

Es ist anzunehmen, dass mit dem Beginn einer frühzeitigen Behandlung die Chancen für eine Genesung deutlich steigen.

Z. B. durch eine gezielte Behandlung - wobei das Gehirn Aufmerksamkeitsverlagerung lernt - können positive Ergebnisse erzielt werden.

Leider können aber nicht alle Patient*innen eine Verbesserung ihres Gesundheitszustandes erzielen. Aber Ergebnisse aus randomisierten Studien sagen aus, dass eine patientenorientierte Behandlung für viele Patient*innen sehr hilfreich sein kann.

Uns bisher bekannte FNS Kliniken, Einrichtungen und Ansprechpartner:

Zentrum für seltene Erkrankungen des Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) Campus Lübeck

Sprechstunde für funktionelle neurologische Störungen

PD Dr. Anne Weißbach

Ratzeburger Allee 160

23562 Lübeck

Telefon: 04514 3452

E-Mail: zse@uksh.de

Internet: www.isms.uni-luebeck.de/patienten/sprechstunden/

Hier gibt es Infos zu der Studie der Uniklinik Lübeck über FNS:

www.isms.uni-luebeck.de/forschung/systemphysiologische-studien

Patienteninitiative für funktionelle neurologische Störungen



Psychotherapeutische Neurologie, Kliniken Schmieder Konstanz & Gailingen

Dr. med. Dominik Klaasen van Husen

Sekretariat Astrid Scholter

Telefon: 07531 986 3536

Internet: www.kliniken-schmieder.de/kliniken-und-standorte/konstanz/medizinische-schwerpunkte/psychotherapeutische-neurologie.html

Kliniken Schmieder Konstanz
Eichhornstraße 68
78464 Konstanz

Kliniken Schmieder Gailingen
Auf dem Berg
78262 Gailingen

Ambulanz für dissoziative Anfälle an der Klinik für Psychosomatische Medizin der Charité Berlin

Dr. Philine Senf-Beckenbach

PD Dr. Kim Hinkelmann

E-Mail: philine.senf@charite.de

Internet:

www.psychosomatik.charite.de/forschung/stress_assozierte_erkrankungen/funktionelle_neurologische_stoerungen/

Die Charité Berlin forscht zum Thema nicht-epileptische Krampfanfälle und hat eine informative Broschüre erstellt.

Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Kladower Damm 221

14089 Berlin

Telefon: 030 365 010

E-Mail: info@havelhoehe.de

Internet: www.havelhoehe.de/de/abteilungen-zentren/psychosomatische-medizin-und-psychotherapie/psychosomatik/

AG Verhaltensneurologie, Klinik für Neurologie, Knappschaftskrankenhaus Bochum und Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum

PD Dr. med. Stoyan Popkirov, Arbeitsgruppenleiter und Oberarzt der Klinik für Neurologie

In der Schornau 23-25

44892 Bochum

E-Mail: stoyan.popkirov@kk-bochum.de

Internet: www.v-neuro.de

Im Fokus der Forschung steht das Zusammenspiel geistiger und körperlicher Vorgänge bei Menschen mit neurologischen Störungen. Schwerpunkte sind dabei die sogenannten funktionellen neurologischen Störungen und die Epilepsie.

Ansprechpartnerinnen/Verantwortlich:

Christiane Funke und Lisa Hergert

Internet: www.fns-initiative.de

E-Mail: FNS.Initiative@gmail.com

Patienteninitiative für funktionelle neurologische Störungen



Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie Klinikum rechts der Isar

Technische Universität München, Allgemeine Ambulanz
Dr. med. Christine Allwang
Langerstr. 3
81675 München
Telefon: 089 4140 4313
E-Mail: psychosomatik@mri.tum.de
Internet: www.psychosomatik.mri.tum.de

Neurologisches Fachkrankenhaus für Bewegungsstörungen/Parkinson

Straße nach Fichtenwalde 16
14547 Beelitz-Heilstätten
Telefon: 033204 22781
E-Mail: info@parkinson-beelitz.de
Internet: www.parkinson-beelitz.de

Rehaklinik Glotterbad

Fachklinik für Psychosomatik, Psychotherapeutische und Innere Medizin
Gehrenstraße 10
79286 Glottertal
Telefon: 07684 8090
E-Mail: info@rehaklinik-glotterbad.de
Internet: www.rehaklinik-glotterbad.de

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie Universitätsklinikum
Bonn

Sprechstunde für Dissoziative Störungen
Dr. Max Pensel
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn
Telefon: 0228 287 15732
E-Mail: max.pensel@ukbonn.de
Internet: www.ukbonn.de/psychiatrie-und-psychotherapie/klinik/ambulante-behandlung/dissoziative-stoerungen/

AG FNS

Wir sind sehr froh darüber, dass vor kurzem die AG FNS gegründet wurde. Diese bietet eine interdisziplinäre Vernetzung über Versorgungssektoren, Institutionen und Berufsgruppen hinweg an und möchte gemeinsame Interessen bündeln und deren Verwirklichung vorantreiben.

E-Mail: info@ag-fns.de
Internet: www.ag-fns.de



Die o. g. Kliniken/Einrichtungen und Ansprechpartner werden im Austausch mit der AG FNS laufend ergänzt.

Wir möchten an dieser Stelle aber auch Kliniken, Ärzt*innen und Therapeut*innen direkt ansprechen:

Wenn Sie sich auf das Krankheitsbild der funktionellen neurologischen Störungen spezialisiert haben, senden Sie uns doch bitte eine Nachricht mit weiteren Informationen zu Ihren diagnostischen und therapeutischen Angeboten. Geben Sie bitte mit an, ob diese von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden oder ob es sich um eine reine Privatleistung handelt, und ob Ihre Einrichtung mit der AG FNS zusammenarbeitet. Wir prüfen dann eine Aufnahme in unsere Liste für spezielle Kenntnisse im Bereich FNS.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

Info bitte an: FNS.Initiative@gmail.com

Was sich Betroffene von Ärzt*innen und Therapeut*innen wünschen:

Eine verständnisvolle Vermittlung der Diagnose und vor allem Unterstützung.

FNS Patient*innen täuschen ihre Symptome nicht vor. Die meisten haben bereits einen Ärztemarathon hinter sich und die Erfahrung gemacht, dass ihnen nicht geglaubt wird.

Bei einigen Patient*innen können psychische Faktoren vorhanden und eine psychotherapeutische Behandlung wichtig sein. Dies sollte nicht pauschal verallgemeinert werden. Es wäre das Gleiche, wenn man den Fokus bei Patient*innen mit einem Schlaganfall aufs Rauchen legen würde. Bei einigen Patient*innen ist es relevant, bei anderen nicht.

Neue Symptome sollten ernstgenommen und klinisch untersucht werden. Danach sollte beurteilt werden, ob diese Teil der FNS oder einer anderen Erkrankung sind.

Unterstützen Sie Patient*innen bei der medizinischen Behandlung, den therapeutischen Maßnahmen, bei der Versorgung mit Hilfsmitteln und in sozialen Angelegenheiten. Viele FNS-Patient*innen leiden unter schweren Symptomen und Behinderungen.

Was kann ich selbst tun?

Das Auseinandersetzen mit der Erkrankung und das Verstehen ist für den Heilungsprozess von großer Bedeutung.

Weil viele Patient*innen teils unter starken Erschöpfungszuständen leiden, ist es wichtig, sich genügend Pausen zu gönnen und sich die Energiereserven gut einzuteilen, damit die Belastungsgrenze nicht überschritten wird. Hier kann es hilfreich sein, sich mit 'Pacing' auseinanderzusetzen.



Hier noch einige hilfreiche Links:

- AG FNS
www.ag-fns.de
Diese bietet eine interdisziplinäre Vernetzung über Versorgungssektoren, Institutionen und Berufsgruppen hinweg an und möchte gemeinsame Interessen bündeln und deren Verwirklichung vorantreiben.
- Unsere Patienteninitiative ist im IAB - Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen e.K. aufgenommen.
Dr. Fereshte Adib Saberi
www.iabnetz.de
www.moveneuro.de
- Die deutsche Hirnstiftung bietet Beratung für Erkrankte und Angehörige an.
www.hirnstiftung.org/beratung
- Wie finde ich z. B. Psychotherapeut*innen, mit dem Schwerpunkt Traumatherapie oder kognitive Verhaltenstherapie, Physiotherapeut*innen, Ergotherapeut*innen oder Logopäd*innen in meiner näheren Umgebung?
Link zur bundesweiten Therapeutesuche der Psychotherapeutenkammern:
www.therapie.de/psyche/info/ratgeber/links/kammern/psychotherapeutenkammern/
- Weitere Adressen von Berufsverbänden, z. B. der Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden:
www.physio.de/physio/verbaende.php
- Link der deutschen Gesellschaft für Schmerztherapie:
www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/netzwerke-der-versorgung/arzt-fuer-spezielle-schmerztherapie
- Die Seite www.neurosymptoms.org - der FND-Guide von Professor Jon Stone.
Professor Jon Stone hat diese Seite 2009 für Menschen mit funktionellen neurologischen Störungen gegründet, um Wissen, Verständnis und Einstellungen zu Funktionsstörungen zu verbessern.

Stand Januar 2024