

Änderungen von Verhalten und Psyche bei demyelinisierenden Erkrankungen

13. August 2020

Gäste der SRNA sind heute Dr. Cynthia Wang und Dr. Lana Harder in einem Expertenpodcast zum Thema „Änderungen von Verhalten und Psyche bei demyelinisierenden Erkrankungen“. Die Expertinnen besprechen zunächst unterschiedliche psychologische Auswirkungen, die bei Menschen mit seltenen Neuroimmunerkrankungen auftreten können, darunter posttraumatische Belastungsstörungen (*PTSD – posttraumatic stress disorder, im Deutschen PTSB*), Angstzustände, Stress und Depression. Sie sprechen auch über mögliche Verhaltensänderungen wie Stimmungsschwankungen, Persönlichkeitsveränderungen und Fatigue. Es werden psychologische und verhaltensbezogene Herausforderungen bei Patienten im Kindesalter besprochen, zusammen mit möglichen Behandlungs- und Bewältigungsstrategien. Abschließend gehen die Expertinnen darauf ein, wie Ärzte und medizinische Experten bei Diagnosen einer seltenen neuroimmunologischen Erkrankung auf diese Aspekte aufmerksam gemacht werden können.

GG deFiebre: [00:00:00] Guten Tag allerseits und willkommen zur SRNA-Podcastserie „Fragen an die Experten“. Der heutige Podcast trägt den Titel „Änderungen von Verhalten und Psyche bei demyelinisierenden Erkrankungen“. Ich bin GG deFiebre und ich werde den Podcast zusammen mit Rebecca Whitney moderieren. Die SRNA, kurz für Siegel Rare Neuroimmune Association, ist eine gemeinnützige Einrichtung zur Unterstützung, Fortbildung und Forschung im Bereich seltener Neuroimmunerkrankungen.

[00:00:25] Mehr über uns können Sie auf der Webseite wearesrna.org erfahren. Dieser Podcast wird aufgezeichnet und kann von der SRNA-Webseite und von iTunes heruntergeladen werden. Im Verlauf der Sendung können Sie eventuelle Zusatzfragen über die Chatoption von Zoom senden. Wir danken unseren Partnern vom MOG-Projekt, die uns die Fragen für diesen Podcast zur Verfügung gestellt haben.

GG deFiebre: [00:02:25] Wir begrüßen Dr. Lana Harder und Dr. Cynthia Wang zu unserem heutigen Podcast. Dr. Harder hat ihre Doktorandenausbildung an der University of Texas in Austin, Texas, und ihr studienbegleitendes Praktikum am Kennedy Krieger Institute und an der Johns Hopkins School of Medicine in Baltimore, Maryland absolviert. Ihr postgraduiertes Forschungsstipendium in pädiatrischer Neuropsychologie hat sie am Texas Children's Hospital and Baylor College of Medicine in Houston, Texas, abgeschlossen.

[00:02:52] Seit 2008 ist Dr. Harder als Neuropsychologin am Children's Health in Dallas tätig sowie als außerordentliche Professorin für Psychiatrie, Neurologie und Neurotherapie am Medical Center der University of Texas Southwestern. Sie ist in den USA amtlich anerkannt in klinischer Neuropsychologie mit Spezialisierung in pädiatrischer Neuropsychologie.

[00:03:14] Dr. Harder ist spezialisiert auf die neuropsychologische Bewertung von pädiatrischen Patienten mit Erkrankungen des zentralen Nervensystems, von der Kindheit bis zum jungen Erwachsenenalter. Sie ist Co-Direktorin der Children's Pediatric Demyelinating Diseases Clinic. Zu ihrem Forschungsgebiet gehören der kognitive und psychosoziale Verlauf bei pädiatrischer Multipler Sklerose, transverser Myelitis, einschließlich akuter schlaffer Myelitis, akuter disseminierter Enzephalomyelitis, klinisch isoliertem Syndrom und Neuromyelitis optica.

Rebecca Whitney: [00:03:42] Dr. Cynthia Wang erlangte ihren Medizinabschluss an der University of Texas Southwestern Medical Center in Dallas (USA) und hat ihre Assistenzarztausbildung in Pädiatrie und pädiatrischer Neurologie am Mott Children's Hospital, University of Michigan Health System in Ann Arbor (USA) abgeschlossen. Dr. Cynthia Wang hat ihr James T. Lubin-Stipendium an der University of Texas Southwestern and Children's Health mit Dr. Benjamin Greenberg als Mentor verbracht. Ihre Forschungsarbeit war eine prospektive Längsschnittuntersuchung der akuten disseminierten Enzephalomyelitis (ADEM) zur Identifikation der klinischen Eigenschaften, Behandlungsmethoden und Nachbetreuung, die mit einem besseren oder weniger guten Verlauf in Zusammenhang stehen.

[00:04:23] Willkommen Dr. Wang und Dr. Harder. Vielen Dank, dass Sie heute kommen konnten.

Dr. Cynthia Wang: [00:04:27] Hallo, danke für die Einladung.

Dr. Lana Harder: [00:04:30] Es ist schön, hier zu sein.

Rebecca Whitney: [00:04:31] Danke. Dr. Harder, die erste Frage möchte ich an Sie richten. Sie lautet: Kann für Menschen mit TM, NMOSD oder anderen demyelinisierenden Erkrankungen eine Diagnose der posttraumatischen Belastungsstörung *PTBS* gestellt werden? Anscheinend können eine plötzliche Lähmung oder akute Erkrankung, die eines Krankenhausaufenthalts bedürfen und für die potentiell keine unmittelbar ersichtliche Ursache ersichtlich ist, zu einer *PTBS* führen. Wird das von den Ärzten berücksichtigt? Wie häufig tritt sie in Zusammenhang mit den genannten Erkrankungen auf und wie wird sie behandelt?

Dr. Lana Harder: [00:05:09] Sehr gute Frage, eine die ich mir tatsächlich oft gestellt habe in den über 10 Jahren, die ich nun mit Patienten mit demyelinisierenden Erkrankungen arbeite. Es gilt, mehrere Aspekte zu berücksichtigen. Die kurze Antwort lautet: ja. Menschen mit diesen Neuroimmunerkrankungen können *PTBS* bekommen. Das wird berücksichtigt, zumindest was mein Krankenhaus und meine Kollegen dort betrifft. Ich würde sagen, bei jedem, der zusammen mit einem Psychologen oder Neuropsychologen an einer dieser Erkrankungen arbeitet, steht diese Möglichkeit immer auf dem Radar des betreffenden Spezialisten. Und wahrscheinlich ist dies bei den physiologischen Ärzten ebenso der Fall, aber ich will hier nicht an ihrer Statt sprechen. Wie häufig *PTBS* im Kontext einer demyelinisierenden Erkrankung auftritt, ist schwer zu sagen, da wir über seltene Erkrankungen sprechen. Aber es gibt eine Studie, die das Auftreten von *PTBS* bei Multipler Sklerose untersucht hat.

[00:06:07] Diese Studie hat gezeigt, dass es eine Untergruppe gibt, welche die klinischen Kriterien für PTBS erfüllt. Tatsächlich berichtet eine sehr viel höhere Zahl von Patienten über Symptome, die mit PTBS in Zusammenhang gebracht werden können, es gibt da also eine Differenz. Das ist etwas, was wir bei der Arbeit mit individuellen Patienten immer berücksichtigen: Weisen sie einige Symptome eines Problems auf oder erfüllen sie Kriterien einer klinischen Diagnoseschwelle? Was ich bei Kindern und Jugendlichen mit seltenen Neuroimmunerkrankungen festgestellt habe, sind stärkere Angstsymptome. Um beim Beispiel der Frage zu bleiben: Eine plötzliche Lähmung ist eine derart unglaubliche Erfahrung, dass es einen Menschen dazu bringen kann, die Botschaft zu verinnerlichen, „mein Körper ist unvorhersehbar, Sicherheit ist nicht selbstverständlich“. Daher zeigen Kinder nach einem derartigen Ereignis häufig Angst; sie entwickeln ein stärkeres Bedürfnis nach Vorhersehbarkeit. Sie können reizbar reagieren, besonders wenn es nicht so läuft, wie sie es erwarten oder wenn der Plan kurzfristig geändert werden muss.

[00:07:18] Als Ärzte berücksichtigen wir immer die Möglichkeit psychologischer Probleme, weil sie mit der Geschichte des Kindes zu tun haben, nicht nur während und nach dem medizinischen Ereignis, sondern auch schon vorher. Daher ist es für uns wichtig, zu verstehen, welche Symptome oder Erfahrungen einer PTBS oder Angstzuständen zugrunde liegen.

[00:07:37] Was lag auch schon vorher vor? Im Allgemeinen würde ich sagen, es ist wichtig, PTBS im weiteren Sinn zu betrachten. Und dabei an die Eltern, Pfleger und Betreuer, vielleicht auch an die Geschwister zu denken, die den Patienten lieben und für ihn/sie sorgen. Die geistige Gesundheit der Pfleger und Betreuer ist von grundlegender Bedeutung.

[00:08:00] Es gibt Behandlungen für PTBS. Es gibt darauf spezialisierte Fachärzte und wir versuchen immer, Empfehlungen auszusprechen, die die jeweiligen Symptome berücksichtigen. Ich denke, es ist wichtig anzuerkennen, dass unsere Patienten ebenso einzigartig oder noch einzigartiger sind als diese demyelinisierenden Erkrankungen, die ausschließlich das zentrale Nervensystem treffen.

[00:08:26] Es ist schwer, einen bestimmten Verlauf zu beschreiben, selbst wenn wir über nur eine Diagnosegruppe sprechen, weil die Bandbreite der Möglichkeiten so groß ist, nicht nur in Bezug auf die Erkrankung, sondern auch auf die Patienten.

GG deFiebre: [00:08:40] Sehr schön. Vielen Dank. Noch eine Zusatzfrage an Sie, Dr. Harder: Was sind die Risiken der Nichtbehandlung der psychologischen Auswirkungen einer seltenen neuroimmunologischen Erkrankung?

Dr. Lana Harder: [00:08:51] Das hängt sehr stark von der ganz einzigartigen Person und der ganz einzigartigen Situation ab, in der sie sich durch ihr medizinisches Problem befindet, aber auch von ihrer Geschichte, ihrer psychischen Geschichte und einer ganzen Reihe weiterer Faktoren. Es ist also sehr von der jeweiligen Situation abhängig.

[00:09:10] Allgemein gesprochen gibt es viele zuverlässige Möglichkeiten der Hilfe bei psychologischen Schwierigkeiten oder Störungen. Immer noch allgemein gesprochen: Wir wollen die Hilfe lieber heute als morgen haben. Das ist besonders wichtig, wenn die Symptome das tägliche Leben und Beziehungen beeinträchtigen.

[00:09:32] Dabei ist es wichtig, dass die betroffene Person offen und willens ist, sich der Behandlung zu unterziehen. Wir sagen daher: "Ja, sie sollten sich dabei helfen lassen..." oder "lieber zu früh als zu spät." Aber der Zeitpunkt ist für dieses Individuum, das gerade kämpft, so wichtig, dass es sich auf diese Erfahrung einlässt und sie mit Hilfe eines Therapeuten auch bewältigen kann. Auch das Finden des richtigen Therapeuten ist natürlich wichtig, wenn die Veränderung sinnvoll sein soll.

Rebecca Whitney: [00:09:59] Vielen Dank, Dr. Harder. Die nächste Frage aus unserer Gruppe möchte ich an Sie stellen, Dr. Wang. Die Fragestellerin ist daran interessiert, zu erfahren, in welchem Maß ihre Schwester während der sechs Wochen zwischen ihrer ADEM-Diagnose und ihrem Tod sich ihrer Krankheit bewusst war. Sie hatte alle ihre kognitiven Fähigkeiten verloren, aber kann sie es trotzdem gewusst haben? Ihre Schwester quält sich mit der Frage, ob sie verängstigt und nicht in der Lage war, das mitzuteilen.

Dr. Cynthia Wang: [00:10:26] Ja. Danke für diese Frage. Es bricht einem das Herz, wenn man so etwas hört. Alle meine Gedanken sind bei den Familienmitgliedern. Was ADEM betrifft, so ist eine starke Entzündung des Hirns typisch und führt zu einem Zustand namens Enzephalopathie, der sehr unterschiedlich ausfallen kann, was Wachheit, Bewusstsein und Denken angeht.

[00:10:46] Die Fragestellerin hat angesprochen, dass die Patientin nicht viel Reaktion auf ihr Umfeld oder andere Reize gezeigt hat. Ich kann dabei nur mutmaßen, denn es gibt keinen Weg, das zu wissen. Doch bei den meisten unserer Patienten mit starker Enzephalopathie – wenn sie also nicht fähig sind, verbal zu antworten oder Anweisungen zu folgen - handelt es sich in der Regel um einen Zustand, der nicht mehr damit kompatibel ist, dass die betroffene Person ihre Situation nachvollziehen kann oder Schmerz fühlt. Dies gesagt, denke ich ist es wahrscheinlich, dass sie ihr Umfeld nur noch minimal wahrgenommen und verstanden hat, falls sie diesen Zustand erreicht hatte und ich hoffe, das hat nicht zu weiterem Leiden beigetragen.

[00:11:22] In seltenen Fällen - und dabei handelt es sich eines der schrecklichsten Dinge, die passieren können – ereignet sich ein sogenanntes Locked-In-Syndrom, bei dem eine Person alles um sich herum wahrnimmt, aber zu keinem Signal nach außen fähig ist. Es ist sehr selten und kommt bei unseren Neuroimmunzuständen eigentlich nicht vor, sondern eher bei anderen Arten von Anfällen, die den Hirnstamm betreffen.

[00:11:48] Nochmal, es ist schwer für mich zu mutmaßen, aber wenn es dazu beitragen kann, dass sich die Fragestellerin besser fühlt, würde ich sagen, dass ich nicht glaube, dass die Patientin in der Lage war, ihren Zustand einzuschätzen oder Schmerzen zu fühlen.

GG deFiebre: [00:11:58] Danke, Dr. Wang. Dr. Harder, möchten Sie etwas hinzufügen? Ansonsten geht die nächste Frage an Sie. Die Frage lautet: Ich muss laufend daran denken, wie ich meine Schmerzen unter Kontrolle bringen kann. Das erschöpft mich. Außerdem weiß ich, dass ich bald Pflege brauchen werden und diese Vorstellung ängstigt mich ebenfalls, weil ich weiß, dass meine Medikation und mein Schmerzmanagement komplex sind. Was kann ich tun, um mit den psychologischen Auswirkungen von Schmerzen und chronischer Krankheit zurechtzukommen?

Dr. Lana Harder: [00:12:22] Das ist eine sehr gute Frage. Als erstes, denke ich, ist es wichtig, sich bewusst zu machen, wie umfassend sich das alles auswirkt. Wenn jemand unter chronischen Schmerzen leidet, dann kann das alle Lebensbereiche beeinträchtigen. Das tägliche Zurechtkommen sowieso, aber sicher auch die Fähigkeit, mit anderen Leuten umzugehen, zu denken, die kognitiven Fähigkeiten im Allgemeinen.

[00:12:44] Für jemanden, der es nicht selber durchgemacht hat, ist es wahrscheinlich schwer zu verstehen. Und damit auch, es zur Kenntnis zu nehmen. Es ist ein unglaublich beeinträchtigendes Symptom unserer demyelinisierenden Erkrankungen. In unserer Klinik geht es oft genau darum, auch was die Forschung angeht.

Ich würde sagen, es gibt viele Ansätze für das Schmerzmanagement und ich bin sicher, damit sage ich der Fragestellerin nichts Neues. Offenbar sind bei ihr schon mehrere Mechanismen für den Umgang mit Schmerzen in Anwendung. Es gibt etliche Bewältigungsansätze, viele meiner Kollegen Psychologen sind auf Schmerzen spezialisiert und haben ihre gesamte Forschungslaufbahn diesem Thema gewidmet.

[00:13:25] Sie wären sicher viel besser dazu geeignet, diese Frage zu beantworten als ich. Ich glaube sogar, vor nicht allzu langer Zeit war einer von ihnen hier im Podcast. Was ich persönlich höre, ist dass ein multimodaler Ansatz am wirkungsvollsten sein soll: viele verschiedene Dinge, Medikamente oder verschiedene der angesprochenen Geräte und Hilfsmittel. Im Bereich der geistigen Gesundheit und Psychologie höre ich viel über Biofeedback, eine angeleitete Technik, bei welcher der Patient lernt, sie unabhängig anzuwenden. Sie hat das Ziel, dem Patienten zu ermöglichen, sich in seinen Körper hinein zu versetzen und die Schmerzsymptome in sehr spezifischer Weise zu begegnen. Es ist eine sehr auf das betroffene Individuum zugeschnittene Technik. Aber das sind nur ein paar Dinge, die mir zu dieser Frage eingefallen sind. Vielleicht hat Dr. Wang weiterführende Gedanken dazu.

Dr. Cynthia Wang: [00:14:18] Doch, ich bin vollkommen einverstanden. Ich glaube, der erste Schritt besteht darin, dass die betroffene Person beginnt, über diese Fragen nachzudenken und sich deren Bedeutung bewusst ist. Ich glaube, die geistige Belastung durch das wachsende Bewusstsein, dass man möglicherweise Hilfe brauchen wird, spielt eine große Rolle. Andererseits, wenn die betroffene Person mit den Menschen spricht, die sich um sie kümmern sollen, dann ist es oft so, dass diese durchaus gewillt sind, zu helfen. Aber es bleibt eine zwiespältige Situation. Man will sich anderen Menschen nicht aufdrängen.

[00:14:47] Daher ist es sehr wichtig, darüber eine offene und ehrliche Unterhaltung zu führen. Vielleicht sogar in Anwesenheit eines Psychologen, der dabei helfen kann, die schwierigen Fragen ans Licht zu bringen. Denn am bedrückendsten ist es doch, wenn diese Gedanken und Gefühle einen belasten und man ist nicht in der Lage, sie denen mitzuteilen, die man liebt.

[00:15:04] Eine Unterhaltung mit einem Experten für psychische Probleme, der sich mit Techniken des Umgangs mit Stress auskennt. Vielleicht auch die Vorbereitung von Notfallplänen – wenn Das und Das geschieht, möchte ich, dass Das und Das gemacht wird. Vieles davon muss auf die betroffene Person, ihre Familie, die Menschen, die sie liebt und lieben, zugeschnitten sein. Ich glaube, die Anwesenheit eines Experten bei der Unterhaltung kann viel helfen.

Rebecca Whitney: [00:15:30] Danke, Dr. Wang und Dr. Harder, es sind immer sehr komplexe Fragen, wenn es um Schmerz geht. Diese nächste Frage möchten ich wieder Ihnen beiden stellen. Und, Dr. Wang, möchten Sie vielleicht diesmal anfangen? Dieses Mitglied unserer Gruppe sagt: „Ich bin 33, weiblich, und in den Monaten unmittelbar vor meinem TM-Anfall fiel mir auf, dass ich mehr trank und Gedächtnisstörungen hatte. Das war ein neues Phänomen, ansonsten trinke seit ich am College war nur mäßig und nur in Gesellschaft. Kann das etwas mit der transversen Myelitis zu tun haben?

[00:16:03] Auch ist mir aufgefallen, dass ich leicht wütend werde. Seit dem Anfall bin ich unbeherrscht. Vorher war ich ein eher diplomatischer und vernünftiger Mensch. Aber jetzt gehen mit mir leicht die Pferde durch, es ist fast, als ob ich plötzlich zu einer anderen Person würde. Kann das auch eine Auswirkung der neuroimmunologischen Erkrankung sein?

Dr. Cynthia Wang: [00:16:20] Oh ja, vielen Dank an die ZuhörerIn für diese Frage. Als Arzt würde ich da gerne weiter nachfragen, aber ich weiß, bei dieser Art Fragen geht das nicht. Aber es gibt ein paar Dinge, die ich gern zu ihrer Frage sagen möchte, also ob es auch schon vor diesem eindeutig entzündlichen und demyelinisierenden Anfall im Rückenmark neuropsychiatrische Änderungen in ihrem Verhalten gegeben hat und ob diese bereits Teil der Krankheit waren. Oder war es vielmehr etwas, das zur Ausprägung der transversen Myelitis beigetragen hat? Das sind Fragen, mit denen wir zu kämpfen haben und auf die wir keine sicheren Antworten haben. Manchmal habe ich den Eindruck, die allgemeine Meinung sei, transverse Myelitis und andere Neuroimmunerkrankungen könnten zumindest teilweise von jedem beliebigen Faktor ausgelöst werden, der für den Körper Stress bedeutet.

[00:17:00] Erkrankungen sind also möglich, aber sicher auch körperliche und emotionale Stressfaktoren. Möglicherweise gab es einen Grund dafür, warum die Fragestellerin das beschriebene Verhalten als mögliche Bewältigungsstrategie angewendet hat und vielleicht war das auslösende Ereignis in ihrem Leben der eigentliche Faktor, der die Neuroimmunerkrankung begünstigt hat.

[00:17:18] Es ist selbst ohne eindeutige Entzündung im Gehirn auch möglich, dass die Entzündung im ZNS subtile Auswirkungen gezeitigt hat, die sich bereits vor dem TM-Anfall ausgewirkt haben. In der Regel entwickeln sich Autoimmunerkrankungen des Nervensystems in einer zeitlichen Skala von Tagen oder Wochen.

[00:17:40] Da es sich hier um Symptome handelt, die Monate zurückliegen, lässt es mir wahrscheinlicher erscheinen, dass die Symptome kein direkter Ausdruck der Erkrankung waren oder damit in Zusammenhang standen, aber: Wir lernen jeden Tag dazu, Stück für Stück. Den Phänotypen oder die klinischen Präsentationen, die mit der weitesten Ausdehnung in Zusammenhang stehen, besprechen wir gleich in diesem Podcast. Im Zuge unseres Lernens über MOG gibt es viele Fragen darüber, wie sich unser Verständnis über diese Erkrankung ändert. Ich glaube nicht, dass es hier eine eindeutige Antwort gibt, aber ich würde sagen, wenn etwas viele, viele Monate vorher passiert ist und diese Verhalten sich möglicherweise auf ein stressbedingendes Ereignis beziehen, dann handelt es sich eher um einen beitragenden Faktor, aber nicht notwendigerweise um einen Teil des gleichen Erkrankungsprozesses.

Dr. Lana Harder: [00:18:22] Ich habe dem nicht viel hinzuzufügen, möchte aber vielleicht den Teilaspekt der Wut ansprechen, der leichteren Reizbarkeit seit dem Anfall. Meiner Meinung nach sind Veränderungen des Gefühlshaushalts, so wie die leichtere Reizbarkeit eine ist, sicherlich vorstellbar. Wir haben auch schon ein wenig über PTBS gesprochen und wir werden bei der Beantwortung der Fragen noch mehr über dieses Thema hören. Was bei diesem speziellen Fall als eindeutige Stärke heraussteicht, ist das Eigenbewusstsein und die Neugier der Fragestellerin bezüglich der Abfolge der Ereignisse und über die verschiedenen Symptome.

[00:18:57] Ich bin sicher, sie werden der Fragestellerin bei ihrer Bewältigung noch sehr behilflich sein. Das wollte ich anerkennen.

GG deFiebre: [00:19:05] Sehr schön. Vielen Dank an Sie beide. Wir haben eine Frage bekommen, dass Kinder mit MOG-Antikörper-Erkrankung bedeutende Verhaltensänderungen aufweisen. Warum ist das der Fall? Kann es irgendwie verhindert werden? Dr. Wang, wollen Sie anfangen?

Dr. Cynthia Wang: [00:19:22] Ja, gerne. Ich fange vielleicht damit an, mein Verständnis der Frage zu definieren. Bei Erkrankungen, die mit MOG (Myelin-Oligodendrozyten-Glykoprotein) in Zusammenhang stehen, kann es zu einer ganzen Reihe von Symptomen kommen, je nachdem, wo der Antikörper im Hirn zuschlägt.

[00:19:36] Früher hatten wir Kinder mit ADEM, heute wissen wir, dass es sich um Anti-MOG-vermitteltes ADEM (akute disseminierte Enzephalomyelitis) handelt. In vielen Fällen ist die weiße Substanz des Hirns betroffen, die – grob gesagt – die Verbindungen zwischen den verschiedenen verarbeitenden Teilen des Hirns darstellt. In manchen Fällen, insbesondere bei MOG, stellen wir eine Betroffenheit tiefer im Hirn fest, wo es um Laune, Bewegung, Gefühlsregulierung oder höherrangige Bereiche des Hirns namens Cortex geht, wo die Neuronen im Hirn die Reize, denen der Körper ausgesetzt ist, im eigentlichen Sinn zusammenrechnen. Das Verhalten kann sehr unterschiedlich ausfallen, je nachdem, wo im Nervensystem oder im Hirn die Entzündung ausbricht.

[00:20:19] Und ich vermute, ein Teil der Frage – oder zumindest, so wie ich sie verstehe – ist, dass der Anfall, das Aufflammen, die Verschlimmerung selbst durchaus zu einer Verhaltensänderungen führen können. Das ist in der Tat ein Teil der definierenden Kriterien für ADEM: ein Kind oder ein Erwachsener hat etwas, was man Enzephalopathie nennt und damit geht eine Änderung der Aufmerksamkeit, des Verhaltens, vielleicht auch der Persönlichkeit einher.

[00:20:41] Das ist eigentlich bereits in die Definition der akuten disseminierten Enzephalomyelitis eingebaut. Doch ich glaube, was die Familien vielleicht eher erfahren, sind die Folgeerscheinungen der Erkrankung, wenn das Hirn heilt und es zu Veränderungen in der Verarbeitung, Ausführung und Entscheidungsfindung kommt. Dann kann es zum Auftauchen neuer Symptome kommen, einfach weil das Hirn heilt. In vielen Fällen stufen wir das als Folgen einer erworbenener Hirnverletzung ein. Ein Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADHS) ist bei Kindern nach dem ADEM-Anfall relativ häufig. Aber, ja, Verhaltensänderungen sind sehr häufig, sowohl in der akuten Phase als auch danach, wegen der Schädigungen, die die Entzündung im Hirn verursacht hat.

GG deFiebre: [00:21:29] Wollen Sie etwas hinzufügen?

Dr. Lana Harder: [00:21:30] Ja. Das war eine großartige Beschreibung des Hirns und der dazugehörigen Biologie. Es ist wirklich komplex. Aus den Gesprächen mit den Patienten und deren Familien in unserer Klinik weiß ich, dass es noch ein paar andere potentielle Schuldige gibt, die mit Sicherheit einen Einfluss auf das eher mittel- bis langfristige Verhalten der Kinder haben.

[00:21:52] Ich weiß, dass Arzneimittel, – wir haben ja schon drüber gesprochen – besonders Steroide die Dinge ändern können. Wenn sie zum Behandlungsplan gehören. Einerseits sind sie wirklich wichtig für die Behandlung, aber wir sehen auch Veränderungen beim Kind, die sich auf die Laune auswirken, leichtere Reizbarkeit, manchmal kognitive Schwierigkeiten. Andere Faktoren: die bloße Erfahrung der Krankheit kann die Art verändern, mit der das Kind mit seiner Umwelt interagiert.

[00:22:17] Sogar Dynamiken in der Familie. Das ist in unserer Klinik häufig Thema. Auf die Frage kann ich antworten, dass es zahlreiche wirkungsvolle Behandlungen gibt, besonders wenn die Verhaltensänderung anhält. Dr. Wang und ich stellen oft fest, dass sich die Verhaltensschwierigkeiten, auch die emotionalen Probleme, mit der Zeit bessern. Besonders wenn die Akutphase überstanden ist, die Steroide aus dem System raus sind und alles sich etwas beruhigt, dann sehen wir eine deutliche Verbesserung. Wie gesagt, allerdings nicht immer. Aus diesem Grund ist es unserer Klinik auch sehr wichtig, die Kinder über einen längeren Zeitraum zu begleiten, um zu sehen, dass ihre Bedürfnisse im Verlauf des Heilungsprozesses befriedigt werden, aber auch dass sie zurück in die Schule, zurück ins Leben kommen und normale Freundschaften haben. Das wollte ich noch hinzufügen.

GG deFiebre: [00:23:09] Sehr schön. Vielen Dank. Dazu noch eine Folgefrage: Haben Sie demyelinisierende Syndrome festgestellt, die sich wie Anti-NMDA (N-Methyl-D-Aspartat, ein Aminosäurederivat) verhalten, wo jemand vollständig anders wird als seine normale Persönlichkeit, sich womöglich aggressiv oder nicht seinem Alter entsprechend verhält? Dr. Wang.

Dr. Cynthia Wang: [00:23:24] Das ist eine sehr gute Frage. Das Feld ändert sich rapide und vielleicht sollte ich damit beginnen, all diese Erkrankungen zu definieren und zu erklären, wie wir als Ärzte sie diagnostizieren. Autoimmune Enzephalitis war lange gleichbedeutend mit Anti-NMDA-Rezeptor-Enzephalitis, das ist die bekannteste und am besten untersuchte Art autoimmuner Enzephalitis. Sie ereignet sich, wenn der Körper einen Antikörper produziert, der eine Entzündung verursacht, weil er an ein wichtiges Protein an der Außenseite von Neuronen anbindet. Dadurch verändert sich die Weise, in der die Neuronen interagieren. Zu den Symptomen zählen epileptische Anfälle. Manchmal auch Psychosen: Man sieht oder hört Dinge, die es nicht gibt, hat ungewöhnliche oder unwahrscheinliche Träume, Wahnvorstellungen.

[00:24:07] In der Regel stehen diese in Zusammenhang mit Veränderungen der neuronalen Funktion, also der Teile des Hirns, in denen Informationen verarbeitet werden. Bei demyelinisierenden Zuständen betrifft die Entzündung eher die Verbindungen zwischen den oben genannten Teilen des Hirns. Wenn also Myelin beschädigt ist, tritt mehr Funktionsverlust auf, da die Verbindung zwischen Dingen wie dem Auge und dem Hirn oder dem Rückenmark und dem Hirn unterbrochen ist.

[00:24:34] Das stellt sich dann meist als Funktionsverlust dar, während bei der autoimmunen Enzephalitis eher eine Veränderung der Funktion auftritt, manchmal auch eine Überaktivität des Hirns, wie bei einem Anfall oder einer Psychose. Daher finde ich das eine sehr gute Frage, zudem eine, die nicht oft genug gestellt wird. Wir beginnen gerade erst damit, diese Zusammenhänge zu verstehen, jetzt, wo es die ersten Berichte über Anti-MOG-Erkrankungen mit einer verhaltensauffälligen Präsentation gibt. Wir wissen, dass Erkrankungen wie MOG nicht immer die Regeln einhalten. Sie beeinträchtigen nicht ausschließlich die weiße Substanz, auch Bereiche der grauen Substanz können betroffen sein. Es ist anzunehmen, dass die Beeinträchtigung der gleichen Bereiche durch eine Entzündung – sei es durch eine Anti-NMDA oder durch eine andere Art autoimmuner Enzephalitis – unabhängig von der Ursache zu den gleichen Symptomen führt. Selbst wenn es MOG ist und die klinische Präsentation die gleiche ist. Ich würde sagen, ja, es ist zweifellos möglich, in Abhängigkeit davon, wo die Entzündung auftritt. Außerdem gibt es diese seltene Koexistenz, bei der Menschen sowohl MOG- als auch NMDA-Antikörper haben. Ist das einfach großes Pech? Ist es Zufall? Manchmal scheinen die Autoimmunerkrankungen zusammen zu kommen. Möglicherweise hat das Etwas im Körper, das die MOG-Ak ausgelöst hat, auch Antikörper gegen NMDA ausgelöst. Je mehr wir über diese Erkrankungen lernen und je mehr Tests wir durchführen können, desto klarer wird uns das. Aber im Moment ist die Antwort: Wir wissen nicht in welchem Maß das eine übliche oder weniger übliche Präsentation ist und ob wir darauf testen sollten, wenn wir eine autoimmune Enzephalitis vermuten.

Rebecca Whitney: [00:26:10] Vielen Dank. Hier habe ich noch eine Frage an Sie beide und diesmal möchte ich mit Dr. Harder beginnen. Kann ein Patient einen Rückfall mit Verhaltenssymptomen oder psychologischen Symptomen haben, dabei aber keinerlei Anzeichen auf aktive oder neue Läsionen oder MRT-bestätigte Ergebnisse eines entzündlichen Anfalls aufweisen? Einige Familien, besonders die mit ADEM und MOG, haben Verhaltensveränderungen festgestellt, es sind aber keine neuen Entzündungen im MRT erkennbar. Kann das an langfristigen Auswirkungen einer anfänglichen oder früheren Entzündung liegen?

Dr. Lana Harder: [00:26:44] Das ist eine sehr gute Frage. Eigentlich bin ich ja sehr neugierig, was Dr. Wang dazu sagen wird, aber ich spreche gern ein paar Aspekte an, einiges haben wir ja schon in einer früheren Frage gestreift. Wir wissen, dass die Dinge, die dem Verhalten zugrunde liegen, sehr komplex sind. Nicht wahr? Es gibt so viele unterschiedliche Dinge. Wenn also eine Verhaltens- oder Gefühlsänderung auftritt, dann hören wir in der Klinik darüber. Die Familien nehmen Kontakt zu uns auf und oft führt das zu neuen Tests, um zu sehen, ob es eine neue Episode gegeben hat. Was ist hier los? Unser Ziel ist es, mit der Familie zusammenzuarbeiten, um Antworten zu bekommen, aber auch, um einen Plan auszuarbeiten, wie man auf das reagieren kann, was das Ergebnis zeigt. Daher würde ich aus meiner Erfahrung in der Klinik sagen: Ja, das ist sicher möglich, ich habe es sogar schon selbst gesehen. Dazu ist zu sagen, dass die Literatur zu diesem Thema sehr beschränkt ist, wenn es um die langfristigen Auswirkungen geht; die Ergebnisse sind alles andere als eindeutig, sowohl was negative als auch was positive Entwicklungen angeht. Beides scheint möglich zu sein. Als wir uns unsere Daten über ADEM-Fälle vor einer Weile ansahen, stellten wir fest, dass eine längere Zeit nach dem Ausbruch – damit ist die Zeit ab dem Beginn der medizinischen Probleme gemeint – mit mehr externalisierenden Verhaltensweisen, so nennen wir sie, korreliert. Das wären dann Dinge wie Aggression oder Überaktivität. Es handelte sich allerdings eine sehr kleine Stichprobe. Wie gesagt, die Ergebnisse sind alles andere als eindeutig, aber wir konnten feststellen, dass gewisse Veränderungen erst im Lauf der Zeit auftauchen und das kann mit dem Phänomen zu tun haben, über das wir hier sprechen. Aber sicherlich gibt es in diesem Bereich noch viel zu tun.

Rebecca Whitney: [00:28:36] Dr. Wang, wollen Sie etwas hinzufügen?

Dr. Cynthia Wang: [00:28:41] Nein, das war eine sehr gute Antwort. Und ich bin voll und ganz einverstanden. Ich denke, da fängt es an, schwierig zu werden. Wir haben nur die Werkzeuge, die wir haben und die sind nicht perfekt. Bei den MRTs beispielsweise beklagen sich Patienten, dass sie neue Symptome haben, etwa Schwäche, Optikusneuritis, Änderungen des Sehvermögens – wir führen dann ein MRT durch und können keine Entzündung feststellen. Aber: Manchmal behandeln wir trotzdem, denn werden diese Werkzeuge nicht zur richtigen Zeit eingesetzt, dann besteht das Risiko, die Entzündung nicht rechtzeitig bekämpfen zu können. Zu früh oder zu spät. Und das ist etwas, das wir gelegentlich auch in Fällen sehen, wenn das Syndrom klarer definiert ist.

[00:29:20] Etwa wenn Patienten mit Steroiden behandelt werden und wahrscheinlich eine Entzündung vorgelegen hat, die lediglich im MRT nicht feststellbar war; die andere üblicherweise durchgeführte Untersuchung ist die Liquoranalyse, um zu sehen, ob es zu viele Immunzellen gibt, was auf eine Entzündung oder Enzephalitis oder Entzündung an andere Stelle hinweisen würde.

[00:29:39] Das ist sicher möglich. Es ist einfach schwieriger festzustellen, wenn man keinen objektiven Maßstab für die Symptome hat. Es gibt den Begriff des Pseudo-Rückfalls, der – bei jeglicher Art von Schädigung des Nervensystems – das „Aufdecken“ alter Symptomen bezeichnet, wenn zusätzliche physiologische Stressfaktoren ins Spiel kommen, die der Körper nicht kompensieren kann.

Daher raten wir unseren Patienten bei einem Wiederauftauchen alter Symptome meist dazu, ein wenig zu warten, bis die Lage sich beruhigt und dann nachzusehen, ob es Gründe gibt, die zum „Aufdecken“ dieser Symptome geführt haben könnten, z.B. Überhitzung oder eine Infektion. Wenn die Symptome dann, in der Regel, weniger als einen Tag dauern, dass ist es wahrscheinlicher, dass es sich um einen Pseudo-Rückfall handelte, um das Aufdecken alter Symptome, eher als um eine neue Entzündung. Bei einer autoimmunen Enzephalitis ist die Herausforderung noch größer, denn Studien haben gezeigt, dass bei bestimmten Arten von autoimmuner Enzephalitis, so etwa Anti-NMDA, das MRT bei über 50% der Fälle normal erscheinen kann. Bei den demyelinisierenden Erkrankungen sind wir meist in der Lage zu sehen, wo die weiße Substanz entzündet ist, allerdings sind unsere bildgebenden Verfahren bei weitem nicht so gut, was die graue Substanz oder den Cortex (Hirnrinde) betrifft. Besonders wenn das Symptom sich eher im Verhalten ausdrückt kann es daher sein, dass wir nicht in der Lage sind, es mit unseren jetzigen Werkzeugen zu erfassen.

Rebecca Whitney: [00:31:00] Danke. Auch die nächste Frage geht an Sie, Dr. Wang, ich weiß, Sie haben jetzt schon einiges darüber erzählt, aber wir haben etliche Fragen zur autoimmunen Enzephalitis. Könnten Sie uns kurz den Unterschied zwischen einer autoimmunen Enzephalitis und einer akuten disseminierten Enzephalomyelitis erklären?

Dr. Cynthia Wang: [00:31:21] Gerne. Autoimmune Enzephalitis ist ein umfassender Begriff. Er bedeutet, dass es im Hirn eine wie auch immer geartete Entzündung gibt, die in der Regel durch einen Antikörper hervorgerufen wird, der an ein Protein im Hirn anbindet und dessen Funktion dadurch verändert. Eine typische Form ist das Anti-NMDA, das oft synonym mit autoimmuner Enzephalitis verwendet wird. ADEM oder akute disseminierte Enzephalomyelitis hingegen ist ein schon länger bekanntes Syndrom, einfach weil es eine vordefinierte Gruppe betrifft, typischerweise jüngere Kinder. Es weist einen recht akuten Ausbruch auf, gefolgt von Tagen bis Wochen veränderter neurologischer Funktionen. Wir können das in der Regel mit Läsionen im Hirn korrelieren, die Entzündung der weißen oder grauen Substanz zeigen. Daher bedarf das ADEM per Definition eines anormalen MRTs oder anormaler Ergebnisse der neurologischen Untersuchung. Es ist ein bisschen genauer definiert, nur weil es aus unbekanntem Gründen auf die Altersgruppe der Kinder beschränkt zu sein scheint. Die autoimmune Enzephalitis dagegen kann über die gesamte Lebensdauer auftreten und es gibt bestimmte Arten von autoimmuner Enzephalitis von Erwachsenen, die wir bei Kindern nur sehr selten sehen, und die manchmal in Zusammenhang mit einer Reaktion des Immunsystems auf gewissen Tumore im Körper stehen. Ich würde daher sagen, dass autoimmune Enzephalitis der allgemeinere Begriff ist, aber zahlreiche Erkrankungen offenbar eher auf Neurone oder die graue Substanz abzielen als auf die weiße Substanz. Letzteres ist hingegen bei ADEM und bei anderen demyelinisierenden Erkrankungen der Fall.

GG deFiebre: [00:33:02] Wunderbar. Danke, Dr. Wang. Noch eine Zusatzfrage: MOG ist eine recht neue Diagnose und die Erkrankungen, wie ADEM und die autoimmune Enzephalitis, die Verhaltensschwierigkeiten und psychologische Probleme verursachen, können mit MOG in Zusammenhang stehen.

Kann man daraus den Schluss ziehen, dass die gleichen Verhaltensschwierigkeiten und psychologische Probleme auch bei MOG-Patienten vorliegen?

Dr. Cynthia Wang: [00:33:20] Auch hier ist es wieder von Fall zu Fall verschieden. MOG und ADEM können einen einzelnen Teil oder aber auch viele verschiedene Teile des Hirns in Mitleidenschaft ziehen. Wir versuchen, die Symptome auf Grundlage der Verortung der Entzündung im Nervensystem nachzuvollziehen. Daher kann sie durchaus alle möglichen Symptome verursachen. Bei der autoimmunen Enzephalitis findet die Entzündung häufiger in Teilen des Hirns statt, die wir limbische Areale nennen und mit der Gefühlsregulation zu tun haben. Bei ADEM und MOG ist das nicht notwendigerweise der Fall. Sie betreffen eher andere Strukturen im Hirn, aber das gesamte Hirn ist natürlich untereinander verbunden. All diese Teile des Hirns arbeiten zusammen. Es gibt Rückkopplungsschleifen, über die wir noch gar nichts wissen. Daher kann jede Unterbrechung oder Veränderung der Kreisläufe im Hirn, wenn diese mit dem Verhalten zu tun haben – und sehr viel im Hirn hat mit dem Verhalten zu tun – zu Verhaltensänderungen führen.

Rebecca Whitney: [00:34:18] Danke. Die nächste Frage geht an Sie, Dr. Harder. Bei Erkrankungen wie ADEM oder autoimmuner Enzephalitis, die eine direkte Korrelation mit dem Hirn haben, ist es ein bisschen leichter zu verstehen, warum sie Verhaltensänderungen verursachen können. Verursachen andere demyelinisierende Erkrankungen wie NMO, AFM, Optikusneuritis oder TM, die meist andere spezifische Bereiche des ZNS wie den Sehnerv oder die graue oder weiße Substanz des Rückenmarks angreifen, ebenfalls Verhaltensänderungen? Führt es zu anderen Symptomen, wenn die Entzündung im Hirn oder aber anderswo im ZNS ist?

Dr. Lana Harder: [00:34:57] Ja. Fantastische Frage. Eine Frage, die auch viel mit der Forschungsarbeit zu tun hat, die wir im Children's und UT Southwestern betreiben. Das sind die Fragen, die uns täglich begleiten und das schon sehr lange Zeit.

[00:35:13] Ich bin eine „klinische Forscherin“ und bin auf diese Erkrankungen spezialisiert. Ein großer Teil meiner Anstrengungen besteht aus Vergleichen zwischen diagnostischen Gruppen, um die Gemeinsamkeit und Unterschiede zwischen ihnen besser zu verstehen. Das kann uns zu besseren und genaueren Therapien führen.

[00:35:35] Auf jeden Fall stellen wir Verhaltensänderungen auch bei Patienten mit Erkrankungen fest, die nicht unmittelbar das Hirn betreffen. Warum das so ist, ist eigentlich genau das Thema unserer aktuellen Forschungstätigkeit. Und ich wäre Ihnen allen sehr dankbar, wenn Sie mir Beispiele nennen könnten. Ziemlich früh in unseren Untersuchungen haben wir bestimmte Bereiche kognitiver Schwierigkeiten bei transverser Myelitis bemerkt, die ja als Erkrankung des Rückenmarks bekannt ist.

Auf der Suche nach möglichen Bedingungsfaktoren haben wir zunächst MRTs analysiert, aber auch versucht, zu verstehen, auf welche Weise Fatigue oder die Gemütslage eine Rolle spielen könnten. Wir haben bei der TM keine eindeutigen Unterschiede im Hirn feststellen können, was ja nur unserem Verständnis dieser Erkrankung entspricht. Mein früherer Student, Dr. Cole Hague hingegen hat in seiner Dissertation Fatigue und Depression untersucht. Dabei hat er Multiple Sklerose und transverse Myelitis verglichen. Das hat er getan, weil für MS eine umfangreiche Literatur zur Verfügung steht, ganz anders als für die seltenen Erkrankungen, über die wir hier heute sprechen. Was uns bei seiner Arbeit wirklich beeindruckt hat, war, dass es keine Unterschiede zwischen MS oder TM gab, was Fatigue und Depression als Symptome bei unseren Jugendlichen betrifft. Der Grund, warum das so ein wichtiges Ergebnis ist, liegt daran, dass MS – wie allgemein bekannt – eine chronische hirnbasierte Erkrankung ist, über die es eine umfassende und fundierte Forschungsliteratur über unglaublich schwächende Fatigue-Symptome und eine hohe Depressionsinzidenz gibt. Zu erfahren, dass es zwischen MS und TM diesbezüglich keine Unterschiede gibt, hat uns klinischen Forschern wirklich die Augen geöffnet. Ein weiteres Ergebnis stellte einen Zusammenhang zwischen Fatigue und Depression einerseits und kognitiver Beeinträchtigung andererseits fest. Damit tauchen erste Hinweise auf die treibenden Kräfte hinter einigen dieser Unterschiede zwischen den verschiedenen Erkrankungen auf. Aber ich bin sicher, wir werden im Verlauf dieses Podcasts noch die Gelegenheit haben, einige dieser Aspekte zu vertiefen.

GG deFiebre: [00:37:37] Okay. Vielen Dank. Ist es also wahrscheinlich, dass demyelinisierende Erkrankungen direkte Auswirkungen auf die Hirnfunktionen haben? Was sind die langfristigen Auswirkungen eines demyelinisierenden Anfalls, der Veränderungen in Verhalten und Psyche auslöst, besonders bei Kindern, die noch im Wachstum stecken und noch keine solide Grundlage haben? Dr. Wang?

Dr. Cynthia Wang: [00:37:57] Ja, und ich bin auch sehr neugierig darauf, was Dr. Harder zu dieser Frage zu sagen hat, weil es ja ziemlich genau ihr Gebiet ist. Aber mir hat eine ihrer früheren Anmerkungen sehr gut gefallen, als wir über das Besprechen der Probleme und Sorgen mit den Familien und Kindern sprachen. Es geht um die Tatsache, dass man in die eigenen Defizite hineinwachsen kann. Wenn ein Kind in sehr jungem Alter ADEM bekommt, dann sind die Anforderungen des Lebens und der Schule erstmal relativ niedrig. Es möglich, dass manche Aspekte erst ans Licht kommen, wenn die sozialen und akademischen Anforderungen später anspruchsvoller werden. Ich glaube, die Faszination, aber auch die Schwierigkeit der Arbeit mit Kindern liegt eben in den so zahlreichen Veränderungen im Leben eines jungen Kindes. Es gibt so viele natürliche Verhaltensänderungen, wenn ein Kind älter wird und seine Identität ausprägt. Etwa Veränderungen, die an den Hormonen liegen, wie die Pubertät. Daher versuche ich, diese Erkrankungen zu verstehen, als ob sie sich auf einem beweglichen Ziel befänden, wenn Sie so wollen, und das ist auch einer der Aspekte, bei denen ich neugierig darauf bin, was Dr. Harder darüber zu sagen hat. Ich weiß, dass sie dies an einigen unserer Patienten untersucht hat.

Dr. Lana Harder: [00:39:05] Ja. Ich bin vollständig mit Dr. Wang einverstanden. Das sind sehr wichtige Punkte, besonders wenn wir versuchen, unsere Patienten langfristig einzuschätzen. Ich habe jetzt das Gefühl, dass ich mich wiederhole, wenn ich sage, wir befinden uns diesbezüglich noch im Lernprozess. Das ist ein Fokus unserer Forschungen. Ein großer Teil der Literatur, die dazu vorliegt, sind sogenannte Querschnittsstudien. Also eine Momentaufnahme einer Patientenkohorte. Longitudinale Studien sind sehr viel seltener, ebenso die Art langfristiger Daten, mit denen wir ein und denselben Patienten über Zeit begleiten können, um zu sehen, wie er sich entwickelt. Dabei ist es in meiner Auffassung von besonderer Bedeutung, den Zustand eines Patienten zu verschiedenen Zeitpunkten zu vergleichen. Das können wir nur, wenn wir Patienten nachverfolgen, wenn sie älter werden, wachsen, sich entwickeln, wie man es zu Weihnachten macht. Wir begleiten sie, versuchen zu verstehen, wie sie sich entwickeln und was sie zu diesem bestimmten Zeitpunkt brauchen. Wie Dr. Wang gesagt hat, in Antwort auf die gestiegenen Anforderungen, die sie nun stellen. Auf der einfachen Grundlage, dass sie älter und älter und – hoffentlich – unabhängiger werden. Um Ihnen einen Bezugspunkt dafür zu nennen, wie weit wir mit unseren Forschungen heute sind: die ersten Forschungen zur MS bei Kindern, ein Thema, das ich hier schon ein paar Mal angesprochen habe, wurden erst kurz nach der Jahrtausendwende begonnen. Das ist der Bereich, der am weitesten gediehen ist und selbst da gibt es noch viel zu tun. Die Ergebnisse der Forschungsarbeit sind gemischt, bei manchen Fällen tritt mit der Zeit eine Verbesserung ein, besonders wenn es sich um ein einzelnes Ereignis und nicht um einen chronischen Zustand handelt, bei dem das ZNS dauerhaft betroffen ist. Doch selbst in diesen Fällen, ja sogar in der Literatur über MS, von der wir glauben, dass der Krankheitsverlauf noch schwerere Auswirkungen auf das sich entwickelnde Nervensystem haben kann, selbst in dieser Literatur gibt es sowohl Erholung als auch Verschlimmerung. Es ist unterschiedlich. Bei manchen ändert sich nichts. Daher haben wir kein klares Bild von den langfristigen Auswirkungen – auch wenn das keine besonders befriedigende Antwort ergibt.

[00:41:05] Und, ich sage es gern noch einmal, wir haben noch viel zu lernen. Die stärksten Beeinträchtigungen, jene, die das tägliche Leben eines Menschen am stärksten einschränken können, sind meines Erachtens durch die Fatigue bedingt, die eine Auswirkung ziemlich aller Erkrankungen ist, die wir bei uns in der Klinik sehen. Und dann das Risiko, Symptome zu verinnerlichen. Es mag keine vollständige Diagnose sein, aber die Symptome der Angst, Depression, Fatigue und emotionale Störungen können ein sehr großes Hindernis für eine Person darstellen, die bestrebt ist, jeden Tag zur Schule zu gehen und zu lernen und im Übrigen so unabhängig wie möglich zu leben. Ich möchte unterstreichen, dass wir diese beiden Aspekte recht häufig sehen und sie sehr aufmerksam verfolgen, denn wir wissen aus der Forschung, dass eine Beschäftigung damit oft mit positiven Ergebnissen auch in anderen Lebensbereichen verbunden ist.

Rebecca Whitney: [00:41:54] Vielen Dank. Es sind einige Fragen live eingegangen, deren Fragesteller wissen wollen, wie man am besten Unterstützung sucht und finden kann. Ein weiterer Fragesteller sagt, er habe seit 31 Jahren NMO und den Eindruck, er habe keine Gefühle. Kann es sein, dass die neurologische Erkrankung sich auch auf die Fähigkeit auswirkt, Gefühle zu entwickeln? Er habe versucht, einen Neuropsychiater aufzusuchen, aber diese nähmen nur Patienten, deren Zustand sich verschlechtert. Ein weiterer hört von Großbritannien aus zu und sagt, die dortige Gesundheitsversorgung sei im Bereich der geistigen Gesundheit sehr schlecht: Jemand, der eine Erkrankung wie TM habe und zusätzlich zur Behandlung der körperlichen Symptome auch emotionale Unterstützung brauche, sei im dortigen Gesundheitssystem nicht vorgesehen. Welche Methoden zur Untersuchung und Feststellung der psychologischen Ausgangssituation gibt es? Welche Ärzte sollten an der Feststellung der psychologischen Ausgangssituation und der Einschätzung der eingetretenen Veränderungen mitwirken? Sollten zusätzlich zu Neuropsychologen auch Neurologen und andere Subspezialisierungen mitwirken? Wo sollte man mit der Suche beginnen, wenn man Unterstützung von den Gesundheitsbehörden braucht? Dr. Harder, könnten Sie dieses Mal beginnen?

Dr. Lana Harder: [00:43:13] Aber sicher, ich fange gern an, würde dann aber auch gern hören, was Dr. Wang dazu zu sagen hat. In Dallas sind Dr. Wang und ich große Fans des multidisziplinären Ansatzes bei Pflege, Einschätzung und Behandlung. Wir arbeiten sehr gern im Team. Falls das Team nicht unter einem Dach oder in einer Einrichtung untergebracht ist, würde ich mein Möglichstes versuchen, damit die beteiligten Personen miteinander kommunizieren. Das ist die Idealsituation, allerdings nicht immer möglich. Was die Frage über die Ausgangslage betrifft, so kann es in unserem medizinischen Zusammenhang sehr schwer sein, eine Ausgangslage zu etablieren, da wir unsere Patienten in der Regel nach einem medizinischen Ereignis kennenlernen und daran arbeiten, das Ergebnis dieses Ereignisses oder einer spezifischen Diagnose zu verstehen. Wenn Kinder – oder auch Erwachsene – vor ihrem Anfall Tests mit Psychologen oder Neuropsychologen durchgeführt haben, für die sie eine Beurteilung bekommen haben, dann können diese Unterlagen für uns sehr hilfreich sein, um die Ausgangslage festzuzurren. Das wären Unterlagen über Untersuchungen, die vor dem Ausbruch des medizinischen Problems stattgefunden haben. Aber im Allgemeinen denke ich, dass die Ausgangslage meist nicht wirklich bekannt ist und das auch nicht weiter schlimm ist. Gern bekommen wir eine Beurteilung, die uns hilft, die Ausgangslage zu bestimmen, lieber früher als später, denn sie hilft uns, die Person über Zeit nachzuverfolgen. Das heißt, wir vergleichen das Individuum mit sich selbst, um zu sehen, wie es auf die Behandlung anspricht, wie sich die kognitiven Probleme entwickelt haben, ob es – obwohl das sehr selten ist – Rückschritte gegeben hat. Und bei Kindern, ob sie mit ihren Altersgenossen mithalten können. Unsere Tests sind darauf zugeschnitten, Menschen, mit anderen Menschen ähnlichen Alters zu vergleichen.

[00:45:02] Wenn wir eine Beurteilung haben, können wir diese Ausgangslage dazu nutzen, um spätere Zustände damit zu vergleichen, was sehr wertvoll sein kann, besonders wenn unterschiedliche Behandlungen angewendet werden. Um zu der früheren Frage zurückzukehren, man wird daran arbeiten, Schmerzen oder Fatigue oder Teile der kognitiven Probleme zu verbessern.

[00:45:21] Wir wissen, dass, wenn wir einen oder mehrere dieser Aspekte angehen, dann sehen wir meist eine starke Erholung in anderen Bereichen wie den kognitiven Funktionen. Daher finde ich frühere Beurteilungen großartig. Neuropsychologen führen standardisierte Beurteilungen durch, Psychologen auch, aber es gibt auch viele Beurteilungen anderer Art, die unsere Ärztekollegen durchführen.

Rebecca Whitney: [00:45:41] Vielen Dank. Dr. Wang, möchten Sie etwas hinzufügen?

Dr. Cynthia Wang: [00:45:47] Ja, ich bin vollkommen einverstanden. Ein Teil der Frage betraf, glaube ich, auch die Anbieter der verschiedenen medizinischen Leistungen. Neurologen sind gut darin, Dinge wie Schwäche, Änderungen des Muskeltonus, Spastizität zu beurteilen. Häufig bringt so eine Untersuchung physische Symptome ans Tageslicht und man kann etwas unternehmen, um beispielsweise Muskelsteifheit und -verspannungen oder neuropathische Schmerzen zu beheben, die dann oft auch mit der Gemütslage und der emotionalen Gesundheit in Zusammenhang stehen. Daher bin ich vom multidisziplinären Ansatz überzeugt.

[00:46:19] Dann gibt es die Personen, die die Aufgabe haben, die Erkrankung zu diagnostizieren. Und dann die Menschen in der vordersten Reihe, die als Psychotherapeuten oder Berater arbeiten. Nicht zu vergessen – bei unseren TM-Patienten, die Schwierigkeiten mit der Mobilität und der Kontrolle ihrer Bewegungen haben, ist sie eher selbstverständlich – die Krankengymnastik. Aber wenn die Entzündung im Hirn stattfindet, das so ungeheuer komplex ist und so ziemlich auf alles reagiert, was wir im Leben erfahren, dann bin ich davon überzeugt, dass ein Psychotherapeut dem Patienten dabei behilflich sein kann, sich zu von dieser Verletzung zu erholen. Manchmal gibt es da so ein Schwarz-Weiß-Denken, in der Art: Ist das eine neurologische Erkrankung? Ist das psychiatrisch? Ich habe das bei einigen Fragen herausgehört.

[00:47:11] So weit ich weiß, gibt es nur ein Hirn und wir sind zwei Arten von Fachärzten, die sich um das gleiche Organ kümmern; was anders ist, sind unsere Untersuchungsmethoden und die Begriffe, die wir verwenden. Aber je besser wir die physiologischen und biologischen Grundlagen psychiatrischer Erkrankungen verstehen, desto besser können wir ihre zugrundeliegenden Ursachen behandeln.

GG deFiebre: [00:47:35] Wunderbar. Vielen Dank. Wenn jemand einen Hausarzt aufsucht, wie kann man ihn – oder auch einem Neurologen – dazu „erziehen“, auch Untersuchungen auf demyelinisierende Antikörper durchzuführen, wenn der Patient mit Symptomen wie Psychosen, anomales Verhalten oder Anfällen vorstellig wird? Dr. Harder.

Dr. Lana Harder: [00:47:56] Da denke ich oft drüber nach, wie kann man Menschen „erziehen“, andere Anbieter von Gesundheitsleistungen, seien sie Ärzte oder Psychologen oder Neuropsychologen wie ich. Ich glaube, da sind mehrere Dinge wichtig. Diejenigen von uns, die in akademischen Zentren arbeiten, können Abhandlungen schreiben und Vorträge auf Konferenzen halten. Außerdem finde es großartig, wie sich die SRNA an verschiedenartige Mitglieder der Gesundheitsberufe wendet, um ihre Seite zu schildern und die der anderen zu hören. Das sind so die ersten Sachen, die mir einfallen. Aber ich weiß um die Wichtigkeit, dass Hausärzte, aber auch Notärzte, diese Aspekte berücksichtigen. Mal sehen, ob Dr. Wang dazu weitere Ideen hat.

Dr. Cynthia Wang: [00:48:38] Die Leute in der vordersten Reihe haben es schwer, weil ihnen ja laufend alles Mögliche unterkommt. Wenn es sich dann um eine seltene Erkrankung handelt, kann es schwer sein, sie überhaupt zu identifizieren. Aber ich weiß, wir haben eine sehr aufmerksame Zuhörerschaft und manchmal unternimmt die Familie selbst Nachforschungen und stellt dem eigenen Arzt Veröffentlichungen oder Artikel der SRNA zur Verfügung. In der Medizin treffen wir leider manchmal auf Menschen mit einem starken Ego und es kann vorkommen, dass deren Reaktion gelegentlich nicht immer begeistert ist, wenn man ihnen etwas vorschlägt.

[00:49:13] Aber es geht darum, mit Respekt und Feingefühl einen Dialog über den besten Ansatz zu führen: "Ich habe diese Quelle gefunden, könnten Sie einen Blick drauf werden?" Abgesehen davon, ist die Tatsache, dass es die SRNA gibt, eine große Hilfe für niedergelassene Allgemeinärzte. Wir sind immer offen für Fragen von Ärzten, Familien und können Familien auch allgemeine Ratschläge und Unterstützung geben. Wir sprechen gerne mit den Ärzten, besuchen Patienten, besorgen eine Überweisung, wenn es sinnvoll ist.

[00:49:42] Es ist nicht einfach und ich weiß, dass es nicht überall Fachärzte gibt, die auf unseren Bereich spezialisiert sind. Wenn die COVID-Pandemie etwas Gutes hat, dann, dass die Telemedizin es uns ermöglicht, mit Menschen in Kontakt zu treten, die wir ansonsten in unserer Klinik nicht gesehen hätten.

[00:49:57] Dadurch habe ich Menschen in den gesamten USA gesehen. Im Moment ist es durch die besondere Notlage für uns einfacher, eine spezifische medizinische Meinung abzugeben. Ich bin im Allgemeinen nicht der Meinung, dass Allgemeinärzte, etwa Kinderärzte, Internisten oder allgemeine Neurologen, notwendigerweise diejenigen sein sollten, die diese Untersuchungen veranlassen, denn je mehr wir darüber lernen, desto nuancierter werden sie. Wenn Sie also denken, Sie haben möglicherweise eine dieser Erkrankungen, dann sollten sie einen Spezialisten dafür aufsuchen.

Rebecca Whitney: [00:50:30] Sehr gut. Vielen Dank. Vielen Dank Dr. Wang und Dr. Harder, dass Sie heute bei uns sein konnten. Ich weiß, wir haben noch ein paar Fragen, – sowohl auf der Liste als auch live eingetroffene – die wir in unserer Stunde nicht werden unterbringen können. Daher hoffe ich, bald wieder einen Podcast planen zu können, um diese anzusprechen; wir werden sie auf jeden Fall auf dem Zettel behalten. Aber ich wollte nur nochmal herzlich Dankeschön sagen. Gibt es denn Anmerkungen, die sie gerne zum Schluss anbringen möchten, bevor wir diesen Podcast beenden?

Dr. Lana Harder: [00:51:08] Vielen Dank, dass wir zu Ihnen kommen konnten. Das ist ein Thema, dem Dr. Wang und ich sehr verbunden sind und daher bedanken wir uns für Ihr Interesse und die wundervollen Fragen. Falls es noch nicht deutlich wurde, ich finde, es ist immer wichtig, anzuerkennen, wie einzigartig diese Erkrankungen sind, ebenso wie die Menschen, die sie erfahren haben. Wir wissen, der Verlauf kann sehr unterschiedlich sein, manche Individuen scheinen praktisch gar nicht von den psychologischen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten betroffen zu sein, über die wir heute gesprochen haben. Wiederum gibt es ein Spektrum von Patienten, die schwer davon betroffen sind. Das bringt mich zurück zur Wichtigkeit einer individuellen Beurteilung und des Teamansatzes: bei einer demyelinisierenden Erkrankung werden Experten verschiedener Fachgebiete und Arten gebraucht. Das wollte ich nochmal unterstreichen und vielen Dank nochmal.

Dr. Cynthia Wang: [00:52:00] Ja, dem schließe ich mich gern an. Das war eine sehr interessante Diskussion. Es ist immer schwer, wenn man nicht alles, was man sagt, mit Nachweisen belegen kann. Ich hoffe, das wird besser werden. Ich schaue gerade die Liste der Fragen und Kommentare durch. Anscheinend gibt es immer mehr Patientenorganisationen, einschließlich der Eltern von Kindern mit MOG-Erkrankungen, die psychologische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten aus erster Hand miterlebt haben. Es ist wichtig, dass sie mit der medizinischen Gemeinschaft vor Ort, wie auch mit der SRNA, in Kontakt treten, um uns Forschern und Ärzten zu helfen, die richtigen Fragen zu stellen. Denn das ist der einzige Weg, der uns beim Verständnis und bei der Behandlung dieser Erkrankungen weiterhelfen kann

Rebecca Whitney: [00:52:42] Danke. Nochmal vielen Dank an Sie beide. Wir werden weiterhin Fragen von beiden Seiten über diese Erkrankungen beantworten. Damit möchte ich für heute schließen. Halten Sie Ausschau nach den nächsten Podcasts!

Dr. Cynthia Wang: [00:52:57] Vielen Dank.

Dr. Lana Harder: [00:52:58] Vielen Dank.

GG deFiebre: [00:52:59] Danke.

Über unsere Gastredner



Lana Harder, PhD, ABPP

University of Texas Southwestern Medical Center

Dr. Harder hat ihre Doktorandenausbildung an der University of Texas in Austin, Texas und ihr studienbegleitendes Praktikum am Kennedy Krieger Institute und an der Johns Hopkins School of Medicine in Baltimore, Maryland absolviert. Ihr postgraduiertes Forschungsstipendium in pädiatrischer Neuropsychologie hat sie am Texas Children's Hospital and Baylor College of Medicine in Houston, Texas abgeschlossen. Seit 2008 ist Dr. Harder als Neuropsychologin am Children's Health in Dallas (CMCD) sowie als außerordentliche Professorin in Psychiatrie, Neurologie und Neurotherapeutik am Medical Center der University of Texas Southwestern tätig. Sie ist spezialisiert auf die neuropsychologische Bewertung von pädiatrischen Patienten mit Erkrankungen des zentralen Nervensystems, von der Kindheit bis zum jungen Erwachsenenalter. Dr. Harder arbeitet als Neuropsychologin an der CMCD Pediatric Demyelinating Diseases Clinic. Zu ihrem Forschungsgebiet gehören der kognitive und psychosoziale Verlauf bei pädiatrischer Multipler Sklerose, transverser Myelitis, einschließlich akuter schlaffer Myelitis, akuter disseminierter Enzephalomyelitis, klinisch isoliertem Syndrom und Neuromyelitis optica.



Cynthia Wang, MD

University of Texas Southwestern Medical Center

Dr. Cynthia Wang erlangte ihren Medizinabschluss an der University of Texas Southwestern Medical Center in Dallas (USA) und hat ihre Assistenzarztausbildung in Pädiatrie und pädiatrischer Neurologie am Mott Children's Hospital, University of Michigan Health System in Ann Arbor (USA) abgeschlossen. Dr. Wang hat ihr James T. Lubin-Stipendium an der University of Texas Southwestern and Children's Health mit Dr. Benjamin Greenberg als Mentor verbracht. Ihre Forschungsarbeit war eine prospektive Längsschnittuntersuchung über akute disseminierte Enzephalomyelitis (ADEM) zur Identifikation der klinischen Eigenschaften, Behandlungsmethoden und Nachbetreuung, die mit einem besseren oder weniger guten Verlauf in Zusammenhang stehen.