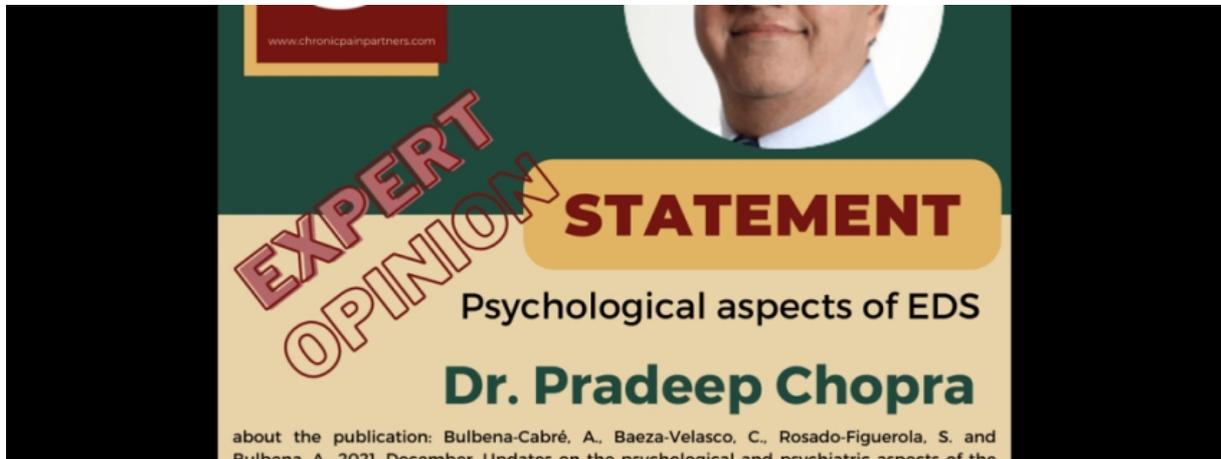


ES IST EBEN NICHT ALLES NUR IN UNSEREM KOPF! – EIN STATEMENT VON EDS-EXPERTE DR. PRADEEP CHOPRA



*Der EDS-Experte und Schmerzspezialist Dr. Pradeep Chopra wandte sich an Chronic Pain Partners, um über einen kürzlich veröffentlichten [Review](#) (eine Art Übersichtsarbeit, die aktuelle Literatur zu einem bestimmten Thema sammelt und zusammenfasst) zu den psychologischen und psychiatrischen Aspekten bei den Ehlers-Danlos-Syndromen und Hypermobilitäts-Spektrum-Disorders zu sprechen. Dr. Chopra behandelt seit Jahrzehnten Patient*innen mit komplexen Schmerzen, insbesondere Menschen mit Ehlers-Danlos-Syndromen, und ist ein leidenschaftlicher Fürsprecher für Patient*innen in aller Welt.*

Im Folgenden findet sich seine kritische Besprechung des Artikels „Updates of the psychological and psychiatric aspects of the Ehlers-Danlos Syndromes and hypermobility spectrum disorders“ von Andrea Bulbena-Cabre, Carolina Baez-Velasco, Silvia Rosado-Figuerola und Antonia Bulbena, der am 9. November 2021 als Übersichtsartikel im American Journal of Medical Genetics veröffentlicht wurde.



www.chronicpainpartners.com



**EXPERT
OPINION**

STATEMENT

Psychological aspects of EDS

Dr. Pradeep Chopra

about the publication: Bulbena-Cabr , A., Baeza-Velasco, C., Rosado-Figuerola, S. and Bulbena, A., 2021, December. Updates on the psychological and psychiatric aspects of the Ehlers-Danlos syndromes and hypermobility spectrum disorders. In American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics (Vol. 187, No. 4, pp. 482-490). Hoboken, USA: John Wiley & Sons, Inc.

Experte Dr. Pradeep Chopra spricht  ber seine Bedenken in Bezug auf ein k rzlich publiziertes Paper.

Stellungnahme:

Ich bin pers nlich besorgt  ber die oben genannte Publikation, weil sie erstens grobe Fehler enth lt und zweitens viele Teile der Publikation von  rzt*innen, die keine Kenntnisse  ber EDS haben, falsch interpretiert werden k nnten.

Ich schreibe diese Stellungnahme, weil ich sehr besorgt bin  ber die Folgen, die diese Ver ffentlichung f r meine Patient*innen haben kann. In den folgenden Abschnitten werde ich einige der von den Autor*innen gemachten Aussagen er rtern und Argumente anf hren, warum ich mit diesen nicht einverstanden bin.

1. EDS-Symptome sind nicht subjektiv

Die Autoren stellen fest: „Die psychiatrischen und psychologischen Aspekte des Ehlers-Danlos-Syndroms (EDS) sind viele Jahre lang vernachlässigt worden. Diese Vernachlässigung ist nicht nur auf die erhebliche Stigmatisierung psychischer Erkrankungen zurückzuführen, sondern auch auf die SUBJEKTIVITÄT vieler Symptome und die fälschlicherweise zugeschriebene psychologische Kausalität dieser Symptome.“

EDS-Symptome sind nicht subjektiv. Nichts ist offensichtlicher als ein ausgekugelt Gelenk oder Herzfrequenzmessungen bei Patient*innen mit Dysautonomie. Wenn überhaupt, dann ist das Gebiet der Psychiatrie subjektiv. Das einzige Symptom bei EDS, das subjektiv sein kann, ist Schmerz, aber die Ursache des Schmerzes ist offensichtlich. Subluxierte Gelenke sind für jeden sichtbar, der weiß, wonach er suchen muss, ebenso wie Plattfüße und überstreckte Gelenke. All dies sind schmerzhafte Zustände. Auch die Dysautonomie ist kein subjektiver Zustand. Es gibt eindeutige Tests, um sie zu erkennen: Kipptisch-Test, QSART und Hautbiopsie für die Small-Fiber-Neuropathie. Gastrointestinale Probleme wie Gastroparese, intestinale Dysmotilität, Reflux, medianes Arcuate-Ligament-Syndrom, Nussknacker-Syndrom und SMA-Syndrom sind tatsächliche Erkrankungen, die mit objektiven Tests nachgewiesen werden können.

2. Die Autor*innen haben bei ihrer Literaturrecherche keine Publikationen über komorbide Erkrankungen berücksichtigt.

Für diese Arbeit haben die Autor*innen eine Literaturrecherche durchgeführt. Sie geben an: „Die wichtigsten Suchbegriffe waren ‚Gelenkhypermobilitätssyndrom‘, ‚Ehlers-Danlos‘, ‚Gelenklaxität‘, ‚Angst‘ und jede einzelne psychiatrische Diagnosekategorie“. Die Autor*innen untersuchten nur Arbeiten, die „...eine psychiatrische Erkrankung in Verbindung mit Gelenkhypermobilität aufwiesen.“

Sie schlossen keine Arbeiten ein, die EDS und seine Begleiterkrankungen wie Magen-Darm-Probleme, Schlafprobleme, Mastzellenaktivierung oder POTS behandelten, die häufig als psychosomatische Erkrankungen fehldiagnostiziert werden, weil sie bestimmte psychologische Erkrankungen nachahmen oder Ähnlichkeiten mit ihnen aufweisen können. Zum Beispiel wird POTS oft als Angststörung fehldiagnostiziert.

3. Die Autor*innen scheinen die Bandbreite der EDS-Symptome nicht zu verstehen und wissen nicht, wie die Patient*innen damit umgehen.

Die Autor*innen schreiben: „Eine weitere Studie von Baez-Velasco, Bulbena, Polanco-Carrasco und Jaussaud (2019) fand heraus, dass mehrere psychologische und kognitive Faktoren die Schmerzchronizität und Behinderung bei hEDS beeinflussen. Zu diesen Faktoren gehören kognitive Probleme und Aufmerksamkeit für Körperempfindungen, negative Emotionen und ungesunde Aktivitätsmuster.“

„Kognitive Probleme“ sind keine Probleme der Psyche; POTS und MCAS verursachen Gehirnebel. „Aufmerksamkeit für Körperempfindungen“: Das stimmt, aber es ist kein psychisches Problem. Wenn meine Hüfte jedes Mal subluxiert, wenn ich aufstehe, dann werde ich darauf achten.

Nachdem ich über 800 Patient*innen mit EDS behandelt habe, habe ich noch niemanden mit negativen Emotionen gefunden. Menschen mit EDS sind häufig die stärksten und widerstandsfähigsten Menschen, die ich kenne. Ich muss ständig darauf bestehen, dass sie mir von ihren Schmerzen erzählen. Es sind positive, fröhliche, intelligente und fleißige Menschen, die alles durchstehen, um ihr Leben zu leben. „Ungesunde Aktivitätsmuster“ ergeben für mich keinen Sinn. Trotz ihrer Müdigkeit und ihrer Schmerzen treiben sie sich jeden Tag an, um mehr zu tun. Sie sind Lehrer*innen, Ärzt*innen, Wissenschaftler*innen, Sänger*innen, Schauspieler*innen und erfolgreiche Menschen trotz ihrer Schmerzen.

4. Patient*innen mit EDS spielen ihre Schmerzen herunter; sie „katastrophisieren“ sie nicht.

Eine von den Autor*innen zitierte Arbeit, die in Wirklichkeit eine weitere Veröffentlichung einer der Autor*innen (Baeza-Velasco) ist, behauptet: „Baeza-Velasco, Sinbaldi und Castori (2018) untersuchten auch niedrig und hoch ängstliche Menschen mit hEDS und fanden heraus, dass diejenigen mit hoch ängstlichem hEDS ein höheres Maß an Schmerzkatastrophisierung, somatosensorischer Verstärkung (SSA) sowie ein schlechteres soziales Funktionieren und einen schlechteren allgemeinen Gesundheitszustand zeigten.“

Erstens ist die Quelle für die zitierte Arbeit falsch. In der angegebenen Quelle geht es um ADHS bei EDS, ohne dass hohe oder niedrige Angst oder irgendeine der gemachten Aussagen erwähnt wird.

Zweitens möchte ich auf die Formulierung eingehen: „Pain Catastrophizing“: Dies wird in der psychologischen Literatur als „eine Reihe übertriebener und negativer kognitiver und emotionaler Schemata beschrieben, die während tatsächlicher oder erwarteter schmerzhafter Stimulationen zum Tragen kommen [1]“. Das bedeutet, dass Patient*innen mit tatsächlichen Schmerzen übertreiben, wie schlimm diese sind. Patient*innen mit EDS haben Gelenkschmerzen, Muskelschmerzen, Kopfschmerzen, Wirbelsäulenschmerzen, Bauchschmerzen und MCAS-bezogene Schmerzen. Sie haben mehr als genug Gründe, um immer starke, quälende Schmerzen zu haben, und meiner Erfahrung nach übertreiben sie ihre Schmerzen nicht. Wenn überhaupt, dann spielen sie Schmerzen normalerweise herunter.

„Somatosensorische Verstärkung“: In der Literatur wird dies definiert als „die Tendenz, Körperempfindungen als intensiv, schädlich oder beunruhigend zu erleben, bestehend aus Hypervigilanz gegenüber Körperempfindungen sowie einer Neigung, schwache oder seltene Empfindungen auszuwählen und sich auf sie zu konzentrieren und auf Empfindungen mit Emotionen und Gedanken zu reagieren, die sie verstärken [2].“

Was die Autor*innen damit sagen wollen, ist, dass Patient*innen mit EDS hypervigilant sind, und dass sie absichtlich kleine, unregelmäßig auftretende Probleme auswählen und eine große Sache daraus machen.

Patienten mit EDS haben keine SSA. Es gibt keine Daten, die dies belegen. Patient*innen mit EDS sind gegenüber den meisten Problemen widerstandsfähig. Sie sind definitiv nicht hypervigilant oder übertreiben kleine Probleme. Sie können sich zum Beispiel Sorgen machen, dass ihnen beim Aufstehen schwindlig wird (bei Dysautonomie) oder dass sie ihnen beim Gehen ein Gelenk auskugelt oder in einem Restaurant auf das Essen reagieren (bei MCAS). Das macht jeder. Das ist nicht pathologisch.

„Schlechtes soziales Funktionieren und allgemeiner Gesundheitszustand“: Wenn jemand ständig überbeweglichen Gelenken hat, die leicht subluxieren oder auskugeln, unter Schwindelgefühlen, Herzrasen, Übelkeit, Magenschmerzen, einem Gefühl, als würde der Kopf aufgrund des hohen Hirndrucks explodieren leidet, und Schmerzen am ganzen Körper hat, dann vermeidet es diese Person natürlich, sich in große Menschenmengen zu begeben. Sie sind sozial sehr aktiv, zum Beispiel in den sozialen Medien, und immer bereit, sich gegenseitig zu helfen. Trotz all ihrer Symptome sind sie im Rahmen ihrer Möglichkeiten funktional und aktiv.



INTERVIEW

DR. CHOPRA & KARINA STURM

Psychological aspects of EDS
- Dr. Chopra's statement explained.

6. Angstzustände scheinen bei EDS nicht häufiger aufzutreten.

Die Autor*innen sagen: „Diese Ergebnisse stimmen mit einer Studie unserer Gruppe (Bulbena-Cabre et al., 2019) überein, in der wir festgestellt haben, dass Kinder mit JHS eine höhere Häufigkeit von Angststörungen und eine größere Intensität von physiologischen Ängsten und somatischen Beschwerden aufweisen, und die nahelegt, dass JHS als Marker für diesen Angstphänotyp bei Jugendlichen verwendet werden könnte.“

Dies ist eine Arbeit, an der die gleiche Familie beteiligt ist. Kurz gesagt, sie gingen in eine Klinik für Kinder mit psychischen Erkrankungen. Diese Kinder litten bereits an Angstzuständen, aus welchen Gründen auch immer. Sie wählten 160 Kinder aus (nicht randomisiert) und untersuchten, wie viele von ihnen Hypermobilität aufwiesen. Um Hypermobilität festzustellen, verwendeten sie den so genannten „Screening Questionnaire to detect Hypermobility (SQ-CH)“. Der SQ-CH [4] wurde von einem der Autoren selbst erfunden und ist KEIN offiziell anerkanntes Diagnoseinstrument.

Von 160 Kindern mit Angstzuständen wiesen nur 13 eine Gelenkhypermobilität auf, wenn man die von einem der Autoren erfundenen SQ-CH-Kriterien anwendet.

7. Es gibt keine Hinweise auf Essstörungen bei Patient*innen mit EDS.

Die Autor*innen fahren dann fort, zu behaupten, dass Patient*innen mit EDS Essstörungen haben.

Eine Essstörung, wie sie im DSM IV beschrieben wird, „ist durch schwere Störungen des Essverhaltens gekennzeichnet“. Dazu gehören Anorexia nervosa und Bulimia nervosa. Bei Patient*innen mit EDS werden die oben genannten Erkrankungen häufig fehldiagnostiziert, meist weil sie Magenprobleme haben, die nicht diagnostiziert wurden.

Dies ist eine unvollständige Liste von Magen-Darm-Problemen, die bei Kindern und jungen Erwachsenen mit EDS auftreten: Visceroptose, Intussuszeption, medianes Arcuat-Ligament-Syndrom, Syndrom der Arteria mesenterica superior, Gastroparese, Nahrungsmittelunverträglichkeit, entzündliche Darmerkrankungen. Diese Liste enthält noch nicht einmal Symptome, die auf POTS und das Mastzellenaktivierungssyndrom zurückzuführen sind.

Um bei jemandem eine „Essstörung“ zu diagnostizieren, muss man jede andere Ursache für Magen-Darm-Problemen ausschließen.

8. Diese Publikation ist kein wissenschaftlicher Review.

Der Artikel ist voll von persönlichen Meinungen. Er erfüllt nicht die Kriterien für eine wissenschaftliche Übersichtsarbeit – es gibt keine oder nur sehr schwache Daten, um die Aussagen zu untermauern.

9. Das Papier kann dazu verwendet werden, Patient*innen zu schaden.

Und schließlich mein Hauptanliegen: Leider geben dieses Papier und andere derartige Papiere (es gibt noch einige mehr) Ärzt*innen, die als Gutachter*innen für Anschuldigungen von Kindesmissbrauch fungieren, eine Waffe gegen kleine Kinder in die Hand und berauben ältere Patient*innen einer guten Behandlung.

Literaturverzeichnis

[1] Quartana PJ, Campbell CM, Edwards R. Pain Catastrophizing: a critical review. Expert Rev Neurother. 2009 May ; 9(5): 745–758. doi:10.1586/ERN.09.34.

[2] Abbey Susan E. Assessment of Patients with Somatization. Psychiatric Clinical Skill, 2006

[3] Bulbena Andrea, Bulbena Antonio. Angst und Gelenkhypermobilität: Eine unerwartete Verbindung. Aktuelle Psychiatrie. Vol. 17, No.4

[4] Bulbena Antonio, Mallorqui-Bague et al. Self Reported questionnaire for the assessment of Joint Hypemobility Syndrome (SQ-CH), a collagen condition, in Spanish Population. Eur. J. Psychiat. vol.28 no.1 Zaragoza ene./mar. 2014 <https://dx.doi.org/10.4321/S0213-61632014000100002>

Geschrieben von Pradeep Chopra, MD, MHCM

Leicht verändert und Fakten geprüft von Karina Sturm, Journalistin

=====

Wir bedanken uns für die freundliche Genehmigung von Pradeep Chopra, MD und John Ferman, Präsident Chronic Pain Partners, die deutsche Fassung dieses Textes auf unserer Homepage veröffentlichen zu dürfen und bei Karina Sturm für Ihre Unterstützung beim Korrekturlesen.

© Copyright Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V./ ML



Die Originalversion im Englischen kann hier gelesen werden:

<https://www.chronicpainpartners.com/dr-pradeep-chopra-responseto-the-paper-on-psychologicaland-psychiatric-aspects-of-theehlers-danlos-syndromes/>