

Dystonie: Ein Patienten-Treffen der Nordlichter

Mehr als 120 Dystonie-Patienten aus ganz Norddeutschland treffen sich bei der Tagung des Interdisziplinären Arbeitskreises Bewegungsstörungen in der Medizinischen Hochschule Hannover am 12. September 2015

Nach der erfolgreichen Veranstaltung im Oktober 2012 in der Asklepios-Klinik Nord, Hamburg, gab es in diesem Jahr ein weiteres Event, diesmal unter der Bezeichnung „Dystonie: Ein Patienten-Treffen der Nordlichter“, das wieder vom Interdisziplinären Arbeitskreis Bewegungsstörungen (IAB) unter Leitung von Frau Dr. Adib Saberi organisiert wurde. Die wissenschaftliche Leitung der Veranstaltung hatte Prof. Dr. Dirk Dressler übernommen, die lokale Organisation Frau Heike Gorzolla vom Ambulanzmanagement des Bereichs Bewegungsstörungen der Medizinischen Hochschule Hannover. Freundliche finanzielle Unterstützung wurde durch die Unternehmen Merz Pharmaceuticals und Pharm Allergan gewährt.

Nach den begrüßenden und einleitenden Worten von Prof. Dressler referierte Prof. Dr. Dr. Martin Ptok, Direktor der Klinik für Phoniatrie und Pädaudiologie der Medizinischen Hochschule Hannover, zum Thema Spasmodische Dysphonie, die er als schwere Stimmstörung durch unwillkürliche Spasmen der laryngealen Muskulatur charakterisierte. Eine Erstbeschreibung dieser Erkrankung stammt aus dem Jahre 1871 von Traube, der sie als „spastische Form der nervösen Heiserkeit“ beschrieb, wobei die Bezeichnung „spastisch“ später durch „spasmodisch“ ersetzt wurde. Hierzu unterschied Prof. Ptok an Hand zweier Hörbeispiele einerseits den sog. Adduktortyp, bei dem, durch Krämpfe der Stimmritzenschließer die Stimme gepresst, scheppernd, knarrend und mühevoll klingt, während andererseits bei dem (wesentlich selteneren) Abduktortyp die Stimmritze krampfartig geöffnet wird und die Stimme gehaucht und flüsternd ist. Es handelt sich bei der spasmodischen Dysphonie um eine seltene Erkrankung mit hoher Dunkelziffer, die zumeist in den mittleren Lebensjahren erstmals auftritt und sich dann allmählich fortentwickelt, wobei Frauen viermal häufiger betroffen sind als Männer. Etwa 20 % der Patienten, so Prof. Ptok, leiden zusätzlich unter einer weiteren Form der Dystonie. Typisch sei auch, dass der Patient zu Beginn einer Begegnung noch gut sprechen könne, und die Probleme erst später einträten. Stress wirke sich in vielen Fällen verschlechternd auf die Symptomatik aus, und erstaunlicherweise sei das Singen häufig ohne Schwierigkeiten möglich. Einig sei sich die Fachwelt darin, dass es sich bei der spasmodischen Dysphonie um eine organische und nicht um eine psychische Störung handele, wobei es allerdings - wie bei anderen Dystonie auch - zusätzlich zu psychischen Beeinträchtigungen kommen kann. Als Therapie der Wahl habe sich die Behandlung mit Botulinumtoxin erwiesen, bei der die Injektion in die betroffenen Kehlkopfmuskeln vorgenommen werde, was sich in 80 % der Fälle als erfolgreich erwiesen habe.

Im darauffolgenden Vortrag stellte Prof. Dressler zunächst die Medizinische Hochschule Hannover als Exzellenzzentrum für alle Patienten mit Bewegungsstörungen vor. Dabei beruht die Arbeit auf drei wesentlichen Säulen: Eine Säule sind die wissenschaftlichen Projekte, die meist in nationaler und internationaler Kooperation stattfinden. Eine weitere Säule stellt die Ausbildung von Medizinstudenten und die Fortbildung der Ärzte, aber auch besonders die Ausbildung und Weiterbildung nicht-ärztlicher Therapeuten dar. Dies geschieht in

enger Zusammenarbeit mit IAB. Die dritte Säule stellt die Patientenversorgung dar. Gerade hier leidet der Bereich Bewegungsstörungen unter erheblichen Einschränkungen durch fehlende Ressourcen.

Anschließend gab Prof. Dressler einen Überblick über die Entwicklung der Botulinumtoxin-Therapie. Dabei wies er auf die Entwicklung der Botulinumtoxin-Medikamente hin, die seit 1992 zugelassen wurden. Neben den Standard-Präparaten Botox® und Dysport® wurde später das Botulinumtoxin-Typ B-Medikament Neurobloc®/MyoBloc® eingeführt, das sich aber nicht durchsetzen konnte. Vor 10 Jahren kam Xeomin auf den Markt, das sich dadurch auszeichnet, dass hier bislang weltweit noch in keinem einzigen Fall eine Antikörperbildung aufgetreten ist. Zwar wurden in der Zwischenzeit für verschiedene Dystonieformen Zulassungen bei den Behörden erreicht, dennoch zeigte sich Prof. Dressler insgesamt enttäuscht über das Fehlen neuer Therapieansätze. Dies war der Grund, warum er nach seinem Wechsel an die Medizinische Hochschule Hannover ein Forschungsprogramm zur Weiterentwicklung der Botulinumtoxin-Therapie ins Leben gerufen hat. Dabei werden einerseits neue Ansätze zur Reduzierung des Injektionsschmerzes untersucht. Andererseits wird untersucht, inwieweit die Behandlungsalgorithmen, also die Art und Weise der Durchführung der Botulinumtoxin-Therapie, optimiert werden können. Besondere Bedeutung hat dabei die Untersuchung der Verträglichkeit hoher Botulinumtoxin-Dosen gewonnen. Hier hat Prof. Dressler und sein Team zeigen können, dass wesentlich höhere Dosen angewendet werden können, als das bislang geschehen ist. 'Wir sind hier sehr stolz, weltweit Vorreiter bei der Entwicklung der Hochdosis-Therapie zu sein. Unsere Daten sind weltweit auf sehr großes Interesse gestoßen', so Prof. Dressler, der einen großen Teil seiner Zeit mit der Vermittlung seiner Erfahrung in anderen Ländern verbringt. 'Mit der Hochdosis-Therapie können wir nun auch Patienten mit schweren und ausgedehnten Dystonien ein Behandlungsangebot machen, die noch bis vor kurzem nur die Option einer Tiefen Hirnstimulation hatten'. Ein weiterer Schwerpunkt der Therapie-Forschung der MHH sind die Behandlungsintervalle der Botulinumtoxin-Therapie. Hier konnte gezeigt werden, dass die bislang allgemein üblichen 12-wöchigen Behandlungsintervalle für eine erhebliche Zahl von Patienten zu lang ist. 'Wir haben das zwar schon seit längerem vermutet, konnten die exakten Zahlen allerdings erst letztes Jahr liefern', so Prof. Dressler. 'Dieses Jahr konnten wir erstmalig zeigen, dass eine Verkürzung der Intervalle bis auf 80 Tage auch in der Langzeitanwendung keine Probleme macht, vorausgesetzt, dass Xeomin® zur Anwendung kommt.' Ob diese Erfahrungen auch mit anderen Botulinumtoxin-Medikamenten gemacht werden können, müssen weitere Studien zeigen. Prof. Dresslers Daten zeigen, dass mit einer Verkürzung der Behandlungsintervalle die Gesamtzeit einer befriedigenden Therapie-Einstellung deutlich verlängert werden kann, was die Lebensqualität der Patienten unmittelbar optimiert.

Frau Dr. Fereshte Adib Saberi, deren Vortrag sich anschloss, stellte die Arbeit von IAB - Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen vor. Als Fachärztin für Nervenheilkunde ist sie seit mehr als 25 Jahren mit der Behandlung von Bewegungsstörungen, insbesondere von Dystonien, vertraut. Unter dem Ansatz, dass die wirklich erfolgreiche Behandlung von Bewegungsstörungen nur im interdisziplinären Team möglich ist, gründete sie im Jahre 2006 in Hamburg IAB als Plattform auf der Neurologen, Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten, Psychiater, Orthopäden, Entspannungstherapeuten sowie Pflegekräfte gemeinsam ihr Wissen und Können in den Dienst der Behandlung von Patienten mit

Bewegungsstörungen stellen. In der Zwischenzeit sind Regionalgruppen in Berlin, Hamburg, Hannover und Nümbrecht dazugekommen. In speziellen Fortbildungskursen der neu-gegründeten IAB Akademie können sich Ärzte und nicht-ärztliche Therapeuten, aber auch Patienten und ihre Angehörigen über Dystonien, spastische Syndrome (z. B. nach einem Schlaganfall), Parkinson-Syndrome und weitere Bewegungsstörungen informieren, um gemeinsam eine Optimierung der Therapie zu erzielen. Neben dieser Arbeit hat IAB eine Reihe von Hilfsmitteln entwickelt, die der Kommunikation zwischen den beteiligten Therapeuten, der Dokumentation der Behandlungsergebnisse und der allgemeinen Weiterbildung dienen. Die neuesten Produkte, die für Patienten interessant sind, sind das Physiotherapiebuch von J.P. Bleton und das Botulinumtoxin-Therapie-Buch für Patienten von Prof. Dressler.

Als nächster Referent widmete sich Herr Michael Rose, Pastor und Krankenhausseelsorger mit eigener Praxis für psychologische Beratung in Hamburg, dem Thema „Achtsames Leben“ und sprach in diesem Zusammenhang das Problem des Burnout-Syndroms an. Er bezeichnete diese besonders im heutigen gesellschaftlichen Leben häufig auftretende Erscheinung als Prozess von verschiedenen Symptomen, die sich einstellen, sobald der Patient den Kontakt zu sich selbst verliert und statt dessen von äußeren Forderungen bzw. Erwartungen, z. B. im Arbeitsprozess oder auf Grund familiärer Situationen, erdrückt zu werden droht. Sehr häufig ist ein solcher Prozess mit depressiven Verstimmungen verschiedenen Grades für den Betroffenen verbunden. An Hand des Bildes „Spaziergänger mit Hund“ zeigte Herr Rose, wie unterschiedlich die geistige Aktivität sein kann: Während es für den Hund nur das Hier und Jetzt gibt, denkt der Mensch während des Spaziergangs gleichzeitig an viele verschiedene Dinge aus Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. Gerade diese uns innewohnende Tendenz, gedanklich aus dem Hier und Jetzt zu fliehen und uns statt dessen überwiegend mit Vergangenheit und Zukunft zu beschäftigen, führt zu einem Verströmen unseres Geistes, aus dem häufig psychosomatische Probleme entstehen. Aber auch Menschen mit für andere sichtbaren Symptomen neigen dazu, sich dauernd zu beurteilen und durch Dritte als verurteilt anzusehen. Achtsamkeitstraining ist eine der östlichen asiatischen Heilkunst entstammende Methode, dieses Verströmen des Geistes wieder einzufangen und im Hier und Jetzt zu verweilen. Es gehe darum, so Michael Rose, den gegenwärtigen Augenblick in seiner Vielfalt und allen Nuancen lediglich wahrzunehmen und dabei auf jegliche Beurteilung oder Bewertung zu verzichten. Sehr anschaulich wurde dies in einer Übung, in der die Teilnehmer gebeten wurden, die Aufmerksamkeit all ihrer Sinne (schmecken, tasten, fühlen und riechen) auf eine Rosine zu konzentrieren - eine Achtsamkeitsübung, die die Fokussierung auf das Hier und Jetzt schärft.

Sodann gab Herr Dr. Markus Ebke, Chefarzt der Neurologischen Abteilung Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik Nümbrecht, einen Überblick zum Thema Rehabilitation der Dystonie und verwies auf die Notwendigkeit, dass diese Erkrankung auf interdisziplinärer Ebene behandelt werden müsse. In einer Gegenüberstellung beschrieb er an Hand der zervikalen Dystonie diejenigen Faktoren, welche einen negativen Einfluss auf die Erkrankung haben: Öffentlichkeit, willentliche Bewegungen, Gehen, Ermüdung sowie das Auftreten von Schmerzen. Positiv hingegen wirke sich aus: das Liegen, Heben der Arme, Schlaf, Konzentration auf Tätigkeiten, die hohe Aufmerksamkeit erfordern, sowie das Tragen einer Last auf der körperlichen Gegenseite. Ziel einer Rehabilitationsbehandlung sei es, die Biegsamkeit der Wirbelsäule zu erhöhen und

die antagonistische Muskulatur zu aktivieren. Außerdem sei es wichtig, die Intensität der Krämpfe zu minimieren und die Lockerung verkraempfter Muskelgruppen zu fördern. Als weitere Techniken nach Jean-Pierre Bleton nannte Dr. Ebke die selektive elektrische Stimulation der antagonistischen Muskulatur sowie die Kontrolle der Spasmen durch EMG-Biofeedback oder vor dem Spiegel. Mit Vorsicht, so mahnte Dr. Ebke, sei an Halsmassagen, mechanische Dehnung der Halswirbelsäule sowie das Muskeltraining gegen starken Widerstand heranzugehen. Im Ergebnis ginge es um die Wiedererlangung der Funktionen und die Vermeidung sekundärer Komplikationen. Abschließend verwies Herr Dr. Ebke nochmals darauf, dass das Zusammenwirken aller Ärzte, Therapeuten und Pfleger innerhalb des multidisziplinären Teams die Basis einer jeden Rehabilitationsmaßnahme sein müsse.

In der nachfolgenden Frage-Antwort-Runde ging es um Fragen von allgemeinem Interesse wie z. B. die Angabe der Wirkungsstärke der Botulinumtoxin-Präparate in Mauseinheiten und die fehlende Vergleichbarkeit der Mauseinheiten unterschiedlicher Präparate. Eine weitere Frage grundsätzlicher Art zielte ab auf das allgemeine Procedere bei der Beantragung einer Rehabilitationsmaßnahme. Hierzu verwies Herr Dr. Ebke ausdrücklich darauf, dass in einem solchen Antrag die Verwendung des Begriffs „Kur“ tunlichst zu vermeiden ist, da dieser Bezeichnung der Touch von Wellness, Bäderbehandlung und Kneipp-Anwendungen anhafte und dergleichen für Patienten mit Dystonie wenig sinnvoll ist. Die Frage einer Tagungsteilnehmerin zielte dahin, was man tun könne, wenn eine Rehabilitationsmaßnahme abgelehnt werde, und ob für die Einlegung von Widerspruch eine anwaltliche Vertretung nötig sei. Hierzu wurde ausdrücklich klargestellt, dass für die Widerspruchserhebung und auch für eventuell nachfolgende Klagen vor dem Sozialgericht und Landessozialgericht kein Rechtsanwalt erforderlich sei. Diese Prozesse dürfe man also selber führen, wobei es aber empfehlenswert sei, sich Rechtsbeistand etwa beim Sozialverband VdK zu holen, dessen erklärte Aufgabe es ist, sich für Gleichstellung, soziale Gerechtigkeit und gegen soziale Benachteiligung einzusetzen. Eine andere Diskussion widmete sich dem Thema, wie sich die Erkrankung Dystonie auf das Selbstbild und Selbstwertgefühl des Betroffenen auswirke. Während eine Tagungsteilnehmerin zum Ausdruck brachte, dass sie sich durch die Erkrankung zu keinem Zeitpunkt in ihrem Wert als Mensch beeinträchtigt gefühlt habe, stellte ein anderer seine gegenteilige Erfahrung in den Raum, nämlich, dass er als Musiker durch die Dystonie sein gesamtes Selbstbild in Frage gestellt sah, da er dieses in hohem Maße mit seinem erlangten beruflichen Erfolg verknüpfte.

Die Tagungsteilnehmer dankten den Referenten und Organisatoren der Veranstaltung mit einem kleinen Präsent für den erlebnisreichen Tag und die interessanten Vorträge. Alle Anwesenden stimmten darin überein, wie wichtig die enge Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Therapeuten und Patienten sei, um zunehmende Klarheit über diese immer noch rätselhafte Erkrankung zu gewinnen.

Gisela Murawski
Margrit Wilkening
Silke Korth
Alexander Müller