

DYSTONIE



Herbst 2024

Rundblick



Aufmerksamkeit – Innehalten – und der Blick auf das Ganze

Alexander-Technik in der Rehabilitation bei Fokalen Dystonien

DI Dr. Alexandra Mazek

„Das Problem ist wie ein schwarzes Loch, das die ganze Aufmerksamkeit auf sich zieht.

Sobald die dystone Bewegung ausgeführt werden soll, verengt sich das Bewusstsein nur noch auf diese Bewegung.

*Als ich zum Beispiel etwas schreiben musste, habe ich völlig vergessen, was ich schreiben wollte,
das Schreiben selbst war das einzige, woran ich denken konnte.“*

(Mazek/Steineder 2019)

So beschreibt mein Kollege Christian Steineder seine Erfahrung mit dem Schreibkrampf. Im folgenden Artikel möchte ich aufzeigen, dass diese Fokussierung auf die Symptome der Dystonie, auf das, was nicht funktioniert - die sich schließenden Lider (Blepharospasmus), die Verkrampfungen der Finger (Schreibkrampf oder Musikerdystonie der Hand), das Wegziehen des Kopfes (Torticollis) – eigentlich ein wesentlicher Teil des Problems ist und wie man dieser Tendenz in der Rehabilitation entgegenwirken könnte.

Die meisten von uns, die unter Fokalen Dystonien leiden, erleben Momente normalen Funktionierens. Ich erinnere mich, dass ich auch in der schlimmsten Zeit mit Haustieren ganz normal sprechen konnte. Christian Steineder berichtet, dass er den Kugelschreiber mit Kappe ganz normal wie beim Schreiben bewegen konnte, erst wenn er die Kappe entfernte, verkrampfte sich die Hand! Eine Klientin berichtete, dass sie im Urlaub plötzlich wieder gehen konnte. Die Dystonie nimmt uns keineswegs die Funktion, so wie die Entfernung eines Organs. Alle neuronalen Regelkreise, die zu gewünschten Bewegungen wie dem Öffnen der Lider oder dem Bewegen der Finger führen sollen, existieren noch, aber können nicht zuverlässig abgerufen werden, besonders dann nicht, wenn wir uns besonders bemühen.

DEN GANZEN MENSCHEN SEHEN

Verkrampftes Bemühen und Überfokus auf das Problem – das sind die Fallstricke in der Rehabilitation. Ich erlebe das oft in meiner Praxis: Es gibt einen kleinen Durchbruch, zum Beispiel an der Posaune – plötzlich funktioniert ein Bereich der Tonleiter wieder, der verloren gegangen war. Wir haben uns Schritt für Schritt an diesen Punkt herangearbeitet: Ich helfe meinem Klienten, im ganzen Körper zu sein, er hat Unterstützung des Bodens oder Sessels, er hat im Laufe einer ganzen Reihe von Stunden gelernt, wie er seine Wirbelsäule aufrichten kann, er hat gelernt, beim Erzeugen eines Tons seinen Rumpf nicht zusammenzuquetschen, er hat gelernt, sich im Raum als Ganzes wahrzunehmen. Und auf einmal wissen die Lippen, was zu tun ist. Er verlässt meine Praxis hoch erfreut und motiviert und in der darauffolgenden Stunde kommt er frustriert zurück. Er konnte diesen Moment nicht wiederholen. Was ist passiert? Mit sehr großer Wahrscheinlichkeit ist die Aufmerksamkeit wieder an der Problemstelle Lippen hängengeblieben und das verkrampfte Bemühen ist an Stelle der Wahrnehmung des Ganzen getreten. Aber, was soll das sein, das Ganze?

F. M. Alexander, der Gründer der Alexander-Technik, sprach vom Selbst und von der psycho-physischen Einheit



DI Dr. Alexandra Mazek

des Menschen, um auszudrücken, dass er Körper und Geist nicht getrennt sehen wollte. Das bedeutet in der Praxis, dass wir versuchen, uns in unserer Ganzheit zu verstehen. An einem Tag bin ich gelöst und voller Optimismus, meine Muskeln sind relativ locker, am anderen Tag bin ich noch immer optimistisch, aber mein Becken ist verdreht, weil ich eine Stunde mein Rad geschoben und gleichzeitig mit einem Freund geredet habe. Das macht es in der Rehabilitation schwierig. Der Weg zu einer besseren Funktion ist jeden Tag ein etwas anderer, weil jeden Tag die Ausgangssituation eine andere ist und daher andere Schritte zum selben Resultat führen. Die Abläufe beim Üben folgen zwar festgelegten Regeln, müssen sich aber gleichzeitig am Ist-Zustand orientieren. Wenn ich also eine Übung für meine Augen machen möchte, z.B. horizontale Blickführung von links nach rechts und zurück, darf ich die Aufrichtung meiner Wirbelsäule nicht außer Acht lassen. Wenn ich verdreht bin, weil ich am Vortag eine schwere Tasche getragen habe, muss ich mich damit auseinandersetzen. Genauso wirken sich unsere emotionalen Zustände auf unser Üben aus. Nicht immer gelingt es, die Gefühle zu verändern, aber sich bewusst zu sein, dass ich nervös oder bedrückt oder fröhlich bin und zu verstehen, dass das einen Einfluss auf den Erfolg des Übens hat, hilft uns, besser damit zurecht zu kommen, dass es gute und schlechte Tage gibt.

Sehen wir uns jetzt die Praxis des Übens an:

1. Die Aufmerksamkeit besser lenken lernen. Ich habe oben beschrieben, wie „das Problem“ die Aufmerksamkeit auf sich lenkt. Wir kommen in der Rehabilitation nicht darum herum, unsere Aufmerksamkeit gezielter auszurichten. Es gibt dafür eine Reihe guter Ansätze, Mindfulness (Jha 2021), (Kabat-Zinn 2013), Heartfulness (Patel/Pollock 2018), (www.heartfulness.at) und viele andere Arten von

Meditation zum Beispiel helfen uns, den Geist besser zu steuern, damit er nicht wie ein wildes Pferd mit uns durchgeht. In der Alexander-Technik gibt es dazu eine Übung im Liegen, die eine Trainerin/ein Trainer mit Ihnen gemeinsam übt. Dabei nimmt man den ganzen Körper wahr, einen Teil nach dem anderen und dann alles zusammen. Mit dieser Übung erwischen wir „4 auf einen Streich“:

Erstens erlauben wir uns, auszuruhen. Zu bemerken, dass wir müde sind und dann darauf zu reagieren, indem wir uns hinlegen, klingt einfach, aber es scheint in unserer Kultur so zu sein, dass es eines der schwierigsten Dinge ist. Lieber trinken wir noch eine Tasse Kaffee... Sich aus dem Geschehen auszuklinken, ist aber auch eine Übung im Innehalten, siehe weiter unten.

Zweitens geben wir unseren Bandscheiben die Möglichkeit, sich wieder mit Flüssigkeit aufzufüllen, was sie als Stoßdämpfer schützt. Schon 15 Minuten flaches Liegen reicht aus, um die Bandscheiben zu regenerieren, und das ist ein nicht unwesentlicher Faktor für eine gesunde Wirbelsäule, die wiederum das Um und Auf für unsere Aufrichtung ist.

Drittens trainieren wir unseren Geist und unsere Aufmerksamkeit, indem wir uns eine bestimmte Reihenfolge vornehmen, in der wir Stück für Stück unseren Körper wahrnehmen. Wenn die Gedanken abschweifen, bringen wir sie wieder zurück zur Wahrnehmung des Körperteils, der gerade dran war. Diese Fähigkeit, die Aufmerksamkeit dorthin zu lenken, wo wir wollen, und nicht dorthin, wo sie von selbst hintendiert (zum „Problem“ z. B.), ist wesentlich für all die anderen Übungen.

Viertens, wir schulen so unseren Blick auf das Ganze: Auf den ganzen Körper, aber auch auf die wandernden Gedanken.

2. Stoppen oder Innehalten: In einem wissenschaftlichen Artikel über Dystonie (Quartarone/Hallett 2013) heißt es, dass der Verlust der inhibitorischen Fähigkeit gepaart mit falscher Auswertung der sensorischen Wahrnehmungen zu einer maladaptiven Plastizität führt, wie sie für Dystonie typisch ist. Maladaptive Plastizität bedeutet, dass Regelkreise im Gehirn, die auf Grund von Wahrnehmung, Intention und muskulärer Erregung zu gewünschten Bewegungen führen sollten, sich auf fatale Weise verändern. Das Resultat kennen wir: anstatt die Lider offen zu halten, schließen sie sich; der Kopf dreht sich weg, anstatt nach vorne ausgerichtet zu bleiben.

Uns ist durchaus bewusst, dass es, um eine Bewegung auszuführen, einer Aktivierung bedarf: Nervenzellen aktivieren Muskelzellen. Was wir meist nicht wissen, ist, dass jede geordnete Bewegung auch eine Vielzahl von Stopp-Impulsen braucht: Wenn eine spezifische Bewegung passie-

ren soll (zum Beispiel das Strecken des Zeigefingers), müssen gleichzeitig viele andere mögliche Bewegungen unterdrückt werden (z. B. das Strecken des Mittelfingers). Das nennt man in der Neurowissenschaft Inhibition. Alexander hat auf empirischem Weg erfasst, dass das Innehalten ein sehr wichtiger Faktor für geordnete Bewegung ist. Daher ist die Alexander-Technik meines Wissens die einzige Methode, bei der Innehalten ein wesentlicher Faktor beim Erlernen von Bewegungsabläufen ist. Sie können jetzt vielleicht beginnen zu erahnen, was passiert, wenn wir in der Rehabilitation nur auf das Ausführen von ‚richtigen‘ Bewegungen achten, und außer Acht lassen, dass die Voraussetzung für diese Bewegungen das Stoppen der unnötigen, fehl gerichteten Bewegungen ist. Ein ganz typisches Beispiel: Wir lassen den Klienten eine Augenübung machen, ohne auf den Tonus der Nackenmuskeln zu achten, die sich vielleicht gewohnheitsmäßig anspannen, obwohl sie gar nicht arbeiten sollten.

3. Die richtigen Landkarten: Was hat es nun mit der „falsche Auswertung sensorischer Wahrnehmungen“ als Faktor für das Auftreten der sogenannten Maladaptiven Plastizität auf sich? Wir bekommen dauernd sensorische Inputs über unsere Sinne: z. B. den Druck des Bodens, die Empfindung von Zug und Druck durch Rezeptoren in der Haut. Unsere Bewegungsempfindung beruht auf unserer Interpretation dieser Wahrnehmungen und auf den inneren Landkarten unseres Körpers, die im Gehirn angelegt sind; darauf sind die Länge unserer Gliedmaßen, Bewegungsradius verschiedener Gelenke etc. eingezeichnet, und auf dieses Wissen greifen wir zurück, wenn wir uns bewegen, wie zum Beispiel nach einem Glas greifen: Wir wissen recht genau, wie weit wir den Winkel des Ellbogens öffnen müssen um das Glas zu erreichen, wie weit wir uns nach vorne beugen müssen und wie stark der Druck unserer Finger sein soll, damit es nicht hinunterfällt. Aber es gibt auch viele Fehleranfälligkeiten. Machen Sie einen Versuch: Stellen Sie sich mit geschlossenen Augen gerade vor einen Spiegel. Dann öffnen Sie die Augen und schauen, ob Sie tatsächlich gerade stehen, oder ob Sie zu einer Seite neigen.

Dystonien kündigen sich oft dadurch an, dass eine verzerrte sensorische Wahrnehmung auftritt: Die Saiten der Gitarre fühlen sich dicker an, die Trommel fühlt sich rutschig an, oder die Augen fühlen sich geblendet an. Meistens ist das Resultat dieser verzerrten Wahrnehmungen, dass wir mehr Kraft aufwenden, was dann oft direkt in die Dystonie hineinführt. Jede Rehabilitation muss sich mit diesen verzerrten Wahrnehmungen auseinandersetzen, denn die sensorische Wahrnehmung liefert uns die Grundbausteine, aus denen dann komplexe Bewegungen zusammengesetzt sind. Ein Beispiel: Fokale Dystonie des Mittelfingers eines Pia-

nisten – in der Rehabilitation wird wieder neu erarbeitet, wie viele verschiedene Abstufungen von Druck es gibt. Im Laufe der Erkrankung sind dem Musiker diese Abstufungen verloren gegangen, er kennt nur mehr stark und sehr stark. Nun muss der sich wieder eine ganze Palette von Druckerfahrungen neu erarbeiten, von ganz schwach bis stark.

4. Der Blick auf das Ganze: Meinem Verständnis nach ist die dystone Bewegung nur die Spitze des Eisbergs. Ich interessiere mich für die Beinlängendifferenz einer Klientin mit Ansatzdystonie genauso wie für die Lippen, denn im Körper spielt alles zusammen. Meine Stimme besserte sich erst, als das Zwerchfell sich tonisierte hatte, und das wiederum hing sehr stark mit einer veränderten Aktivität der Beinmuskeln zusammen. Es geht auch nicht per se um Entspannung. Manche Muskeln sind überaktiv, andere machen zu wenig oder sind schwer anzusteuern. Ziel ist es, sich von allen Richtungen einem besseren Gesamttonus anzunähern, und damit ist der Grundstein gelegt für eine erfolgreiche Rehabilitation auch der betroffenen Körperteile. Wenn wir dann spezielle Übungen praktizieren, die uns helfen sollen, die problematischen Bewegungen wieder zu verbessern, ist es wichtig, dass wir eine sehr breite Wahrnehmung haben, keinen engen Fokus auf das Problem. Wir trainieren so eine Art von Aufmerksamkeit, die es uns ermöglicht, so präsent beim Üben zu sein, dass wir Interesse für den Prozess entwickeln und die kleinen Schritte am Weg zur Besserung schätzen lernen.

Das Ganze bedeutet aber auch, über dem Problem nicht das Leben in seiner Gesamtheit aus den Augen zu verlieren – all die Dinge, die wir tun können, alles was uns Freude macht, trotz der Dystonie; und die Dankbarkeit dafür.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Erfolg, Freude und Optimismus auf Ihrem Weg zur Rehabilitation.

LITERATUR

- Jha, Amishi P. (2021): Peak Mind. Piatkus.
 Kabat-Zinn, J. (2013): Gesund durch Meditation. Knauer, München.
 Mazek, Alexandra/Steineder, Christian (2019): Dystonia: What it is, what it is like, and how to help people suffering from it. In: STAT News Vol. 10 Issue 1(Jan 2019), 14–17.
 Patel, Kamlesh D./Pollock, Joshua (2018): The Heartfulness Way. Heartfulness Institute Texas.
 Quartarone, H./Hallett, M. (2013): Emerging Concepts in the Physiological Basis of Dystonia. In: Movement Disorders 28/7, 958–967.
 Christian Steineder: www.csteineder.at
 Alexandra Mazek: www.at-vienna.at

IAB - Interdisziplinärer Arbeitskreis Bewegungsstörungen: Eine Idee setzt sich durch.

Dr. Fereshte Adib Saberi

Im Jahr 2006 gründete die Hamburger Ärztin für Nervenheilkunde und Expertin für neurologische Bewegungsstörungen Dr. Fereshte Adib Saberi IAB - Interdisziplinärer Arbeitskreis für Bewegungsstörungen. Die häufigsten neurologischen Bewegungsstörungen sind Parkinson-Syndrome, Dystonien, wie Torticollis, Blepharospasmus und Schreibkrampf, Spastik, Tic-Störungen, Zerebralparese, motorische Entwicklungs- und demenzielle Folgestörungen sowie funktionelle Bewegungsstörungen.

IAB startete zunächst mit regelmäßigen Treffen zum Erfahrungsaustausch zwischen verschiedenen Berufsgruppen, wie Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Orthopädietechnik, Pädagogik, Pflege und Ärzteschaft verschiedener Fachrichtungen. Rasch entwickelte sich daraus eine Weiterbildungsplattform mit einer außergewöhnlich großen Themenvielfalt, zu der auch Erkrankte und Angehörige Zugang haben. Eine Akademie mit patentierten und zertifizierten Weiterbildungen wurde in der Zwischenzeit ebenfalls etabliert.

Das IAB-Veranstaltungsangebot ist überregional und konnte durch Videokonferenzen virtuell noch einmal erheblich ausgeweitet werden. Zahlreiche Publikationen zu aktuellen medizinischen Themen, wie Konsensus-Statements, Therapieempfehlungen und medizinrechtliche Fragen, wurden als Fachbücher und wissenschaftliche Artikel hergestellt und haben auch international breite Aufmerksamkeit erlangt. Print- und Online-Skalen und Apps zu verschiedenen Krankheiten, sowie YouTube-Videos haben eine erhebliche Verbreitung gefunden und IAB zu einer der auch international aktivsten Plattformen für neurologische Bewegungsstörungen gemacht.

2023 wurde mit move neuro e.V. ein gemeinnütziger Verein gegründet, um die IAB-Idee, auf eine breitere Basis zu stellen und engagierten Bürger:innen mit regulären und Förder-Mitgliedschaften und Spenden die Möglichkeit zu geben, die Kenntnis und Behandlung neurologischer Bewegungsstörungen zu verbessern.

In diesem Jahr kam als weitere IAB-Initiative move neuro hub hinzu. Dies ist eine Plattform zum direkten Zugang zu Online-Beratungen führender Spezialist:innen für neurologische Bewegungsstörungen. Erkrankte und Angehörige können hier bei Fragen zu Diagnosestellung, Therapieoptimierung, bei sozialmedizinischen Fragen und bei Zweitmeinungen schnell, direkt und komplikationslos beraten werden. Online-Beratungen bieten entscheidende Vorteile: Es gibt keine langen Wartezeiten und keine langen Anfahrtswege. Damit sind Expertinnen und Experten für Bewegungsstörungen so nah wie das Internet. Die move neuro hub Expertinnen und Experten sind anerkannte und qualifizierte, Ärztinnen und Ärzte und nicht-ärztlich Tätige auf den Gebieten, (Neuro)-Psychologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Pädagogik und besonders erfahrene Betroffene und Mitglieder von Selbsthilfegruppen.

In diesen Zeiten ist es besonders wichtig, mehr Austausch auf Augenhöhe zwischen Erkrankten und therapeutisch Tätigen zu erzielen und damit eine bessere Unterstützung für Betroffene und Angehörige durch das Gesundheitssystem und höhere gesellschaftliche Anerkennung für neurologische Bewegungsstörungen anzustreben.

*Den Wind kann man nicht verbieten,
aber man kann Mühlen bauen.*

Niederländisches Sprichwort

Information – Kontakt – Rat und Hilfe

Am besten wenden Sie sich bitte mit Ihren Fragen, Anliegen, Wünschen aus ganz Österreich an das

ÖDG-Kontakt-Handy **0664/25 35 145**

das derzeit von Herrn Fritz Kasal betreut wird.

So erreichen Sie uns und wir Sie am schnellsten!

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppen und Kontaktstellen in Österreich:

Sofern keine konkreten Termine für Selbsthilfegruppen-Treffen angegeben werden, kontaktieren Sie bitte die genannten Ansprechpersonen!

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe und Kontaktstelle:
NÖ-Süd / Bucklige Welt und Wechselgebiet
Leitung und Auskunft:
Elisabeth FUCHS, Tel.: 0680 443 54 91 (19 – 22h),
E-Mail: fuchs.warth@gmx.at

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe LINZ / OÖ
Leitung und Auskunft:
Franz WEIDLINGER, Tel.: 0680 134 20 59
E-Mail: franz.weidlinger@gmx.at
Treffen jeden 1. Freitag im Monat um 17.00 Uhr,
ausgenommen sind die Monate Jänner, Juli und August,
in den Dornacher Stub'n (Restaurant im Volkshaus
Dornach-Auhof), Niedermayrweg 7 in 4030 Linz-Dornach
Bitte um vorherige telefonische Anfrage,
ob die Termine stattfinden.

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe SALZBURG
Leitung und Auskunft:
Mag. Gabriele HUBER, Tel.: +43 (0)650 9211079
Sabine EMEDER, Tel.: +43 (0)650 4709644
dystonie.salzburg@aon.at
Gruppentreffen im Jahr 2025 am 4.4., 14.00-16.00,
im Juni Gemeinsames Essen in der Stadt Salzburg mit
Zusatzprogramm (Details werden noch bekannt gegeben),
28.11. 14.00-16.30 Weihnachtsfeier
Treffen im Wohnquartier Rosa Zukunft Gemeinschaftssaal,
Rosa-Hofmann-Straße 6A, 5020 Salzburg.
In Taxham > Autobahnabfahrt Siezenheim oder Taxham
Bushaltestelle Noppingergasse (Bus 1, 9, 28)
Parkplätze vorhanden, barrierefrei.

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe OSTTIROL
Kontakt: Aloisia Weger, 9781 Oberdrauburg, Simmerlach 94,
Telefon: 0699/813 69 029
E-Mail: selbsthilfe-osttirol@kh-lienz.at

DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe GRAZ und Umgebung / Steiermark
Leitung und Auskunft:
Renate WURZINGER, Tel.: 0664 385 89 70 (ab 18.00 Uhr)
E-Mail: reatewurzinger@gmx.at
Treffen im Jahr 2025 am Freitag den 21.2., 11.4., 20.6., 17.10.
Jeweils ab 15 Uhr, im Gasthaus Kirchenwirt „Das Spari“,
Raiffeisenstrasse 13, 8141 Premstätten. Bitte um vorherige
telefonische Anfrage, ob die Termine stattfinden.

Wiener DYSTONIE-Nachmittags-Selbsthilfe-Gruppe
Auskunft und Leitung: ÖDG-Obmann Friedrich KASAL
0664 25 35 145 (ÖDG-Kontakt-Handy)
Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien "Martha Frühwirt"
Obere Augartenstraße 26 – 28, im Clubraum, 1. Stock (Aufzug!)
jeweils ab 14 h.

Wiener DYSTONIE-Abend-Selbsthilfe-Gruppe,
diese soll auch Berufstätigen ein Selbsthilfe-Treffen ermöglichen.
Auskunft und Leitung: ÖDG-Obmann Friedrich KASAL
Anschließend an die Nachmittags-SHG im Clubraum,
bitte um telefonische Anmeldung!
0664 25 35 145 (ÖDG-Kontakt-Handy)
Im Jahr 2025 ist der Clubraum im Medizinischen
Selbsthilfezentrum "Martha Frühwirt" für unsere
Selbsthilfe-Gruppe an folgenden Terminen reserviert:
16.1., 6.2., 6.3., 3.4., 9.5., 5.6., 4.9., 2.10., 6.11., 4.12.



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

DU BIST NICHT ALLEIN