

# DYSTONIE



Herbst 2022

## Rundblick



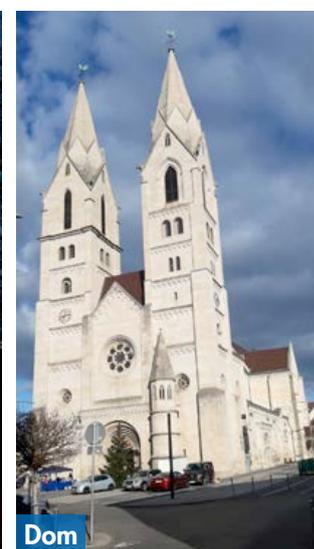
Theresianische Militärakademie



Mariensäule



Wasserturm



Dom

Wiener Neustadt – hier in verschiedenen Aufnahmen gezeigt – ist nach der Landeshauptstadt St. Pölten die größte und wichtigste Stadt Niederösterreichs. Etwas weiter südlich existierte viele Jahre eine Selbsthilfegruppe der ÖDG, die sich aber durch normalen Mitglieder-Abgang aufgelöst hat. Unsere Absicht ist, hier in der Stadt wieder eine SHG zu gründen.

Interessenten sind vorhanden und wir helfen bei der Neugründung.

Die Fotos wurden uns von der Medien-Abteilung Magistrat Wr. Neustadt (Hr. Michael Weller) und von unserem Mitglied, Frau Elisabeth Fuchs, zur Verfügung gestellt.

# Was ist DYSTONIE?

## Information für unsere Erstleser

**DYSTONIE** ist eine chronische, oft schwere neurologische Bewegungsstörung.

Durch unwillkürliche Verspannungen der Muskeln kommt es zu krampfhaften Bewegungen, Zuckungen oder abnormen Haltungen – „**die Bewegungen machen sich selbstständig**“. Höhere Hirnfunktionen wie Wahrnehmen, Erkennen, Empfinden, Gedächtnis etc. sind bei Dystonie nicht gestört.

**DYSTONIE** beginnt meist **schleichend**: unkontrolliertes Blinzeln – Verdrehen des Halses – verkrampfte Sprache – Verkrampfungen beim Schreiben – Verdrehen des Rumpfes, des Fußes usw...

**DYSTONIE** hat viele Gesichter, je nachdem, ob nur ein Körperteil, eine Körperregion oder der gesamte Körper von den Krämpfen, dem Tremor und den Schmerzen betroffen werden. Häufige Formen: Schiefhals (*Torticollis spasmodicus*), „Lidkrampf“ (*Blepharospasmus*), „Schreibkrampf“, „Gesichtskrampf“ (*Meige-Syndrom*), „Stimmkrampf“ (*laryngeale Dystonie*); bei einer „generalisierten Dystonie“ sind so zahlreiche Muskeln des Körpers betroffen, dass dies zu einem Leben im Rollstuhl führen kann.

**DYSTONIE** ist (derzeit noch) **unheilbar** und – je nach Schweregrad – das Leben beeinträchtigend und stigmatisierend. DYSTONIE kann in jedem Alter ausbrechen und „jede/-n jederzeit“ treffen. Die derzeit einzig wirksamen Therapien sind Botulinumtoxin-Injektionen in die betroffenen Muskeln zur Linderung der Spannungen und Krämpfe und in sehr schweren Fällen die Tiefe Hirnstimulation („Hirnschrittmacher“).

Diese Behandlungen erfordern sehr spezialisierte und erfahrene ÄrztInnen sowie ein sehr vertrauensvolles Verhältnis von PatientInnen und ÄrztInnen.

**DYSTONIE** ist nach Parkinson die zweithäufigste neurologische Bewegungsstörung und ist ungefähr gleich häufig wie MS (Multiple Sklerose), ca. 1 bis 2 Betroffene pro 1.000 EW, in Österreich daher ca. „nur“ 8.000 – 16.000 Betroffene. Dystonie ist leider im Gegensatz zu MS und Parkinson kaum bekannt und wird auch sehr oft mit der sogenannten „vegetativen Dystonie“ verwechselt, was allzu oft zu verhängnisvollen Fehlbeurteilungen führt. Die nicht oder falsch diagnostizierten Fälle sind mit Sicherheit häufig („hohe Dunkelziffer“!).

## Die häufigsten Arten der Dystonie

- **Blepharospasmus:** Unbeeinflussbares Schließen des Augenlids, unkontrolliertes Augenlidzucken und Zwickern.
- **Oromandibuläre Dystonie:** Befällt Muskeln des Kiefers, der Zunge und des Mundes. Mögliche Beeinflussung beim Schlucken und Sprechen.
- **Laryngeale Dystonie (Spasmodische Dysphonie):** Beeinflussung der Sprechmuskeln (Stimmblätter); führt zu einer gequälten, gepressten oder verhauchten Stimme.
- **Torticollis spasmodicus (Schiefhals):** Die Nackenmuskeln drehen oder ziehen den Kopf nach einer Seite.
- **Schreibkrampf:** Spasmen der Hand und der Unterarmmuskeln. Tritt häufig bei Schreibkräften, Musikern, Golfern u. Ä. auf.
- **Torsionsdystonie (Generalisierte Dystonie):** Spasmen, die viele Körperteile befallen.

# EDITORIAL

*Liebe Leserinnen und Leser!*

**W**ir freuen uns, wieder einen „Rundblick“ vorlegen zu können. Das ist mit einem zweiköpfigen Redaktionsteam gar nicht selbstverständlich und wäre ohne die Unterstützung vieler Personen, die uns Artikel zur Verfügung gestellt haben, nicht möglich gewesen.

Wir wollen kurz auf einige Inhalte dieses „Rundblicks“ eingehen. Wir beginnen diesmal mit einem Nachruf, weil wohl einer der wichtigsten Ärzte in der Geschichte der Dystonie-Behandlung, der Begründer der Botulinumtoxin-Anwendung, Herr Dr. Alan Scott, Ende vorigen Jahres verstorben ist.

Wir befassen uns dann mit einer der häufigsten Dystonieformen, der zervikalen Dystonie, und berichten auch über ein Projekt der europäischen Dystoniegesellschaft, wodurch therapeutische Übungen zur Behandlung der zervikalen Dystonie über eine Internet-Plattform vielen PhysiotherapeutInnen zur Verfügung gestellt werden sollen.

Eine neue Rubrik gibt es im „Rundblick“ auch: Unter dem Titel „Nachgefragt“ wollen wir Menschen zu Wort kommen lassen, über die wir im „Rundblick“ schon einmal berichtet haben. Es interessiert uns und,

wie wir hoffen, auch viele Leserinnen und Leser, wie es ihnen seither ergangen ist. Welche Entwicklung haben ihre dystonen Bewegungsstörungen genommen, gegebenenfalls auch welche Behandlungsmethoden haben sie für sich entdeckt? Wir nutzen auch gleich die Gelegenheit, alle einzuladen, die für diese Rubrik in Frage kommen, sich bei uns zu melden, damit wir die weitere Vorgangsweise festlegen können. Wir unterstützen auch gerne beim Niederschreiben, wir erwarten keine „fertigen“ Artikel :-).

Es gibt in dieser Ausgabe auch wieder Berichte über betroffene Personen und ihre Angehörigen, diesmal im Zusammenhang mit der Anwendung von Tiefer Hirnstimulation.

Wir hoffen, dass die Vielzahl der Themen, die wir in diesem „Rundblick“ behandeln, für jede Leserin und jeden Leser etwas Interessantes bietet, und freuen uns über jeden Kommentar dazu.

*Mit herzlichen Grüßen*

*Das Redaktionsteam*

*Dr. Martina Hinek-Hagel und Fritz Kasal*

*Liebe Leserinnen und Leser!*

Leider wird diese Ausgabe des Rundblicks Sie nicht vor, sondern erst nach der weihnachtlichen Zeit erreichen. Für unser kleines Redaktionsteam war es nicht einfach so viele Beiträge zu sammeln, zu bearbeiten und fertig zu stellen. Dass manche, viele oder alle Beiträge Ihr Interesse erwecken mögen, hoffen wir.

Wir wünschen Ihnen eine friedvolle Zeit zu den Feiertagen und für das Neue Jahr Glück, Gesundheit und Zufriedenheit, im Vertrauen auf unseren Leitspruch  
**„Du bist nicht allein“.**



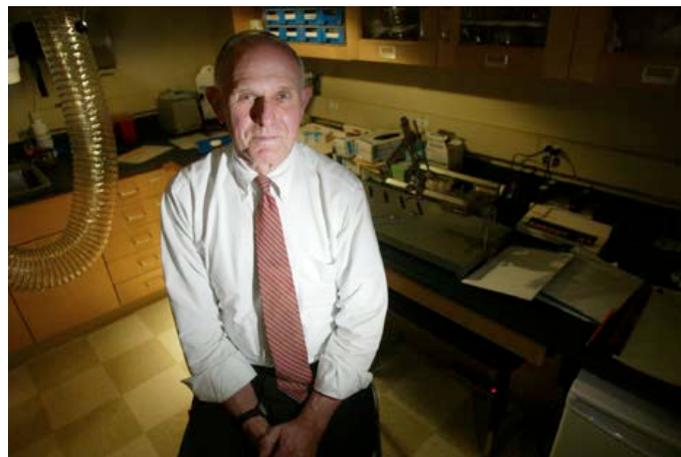
# Dr. Alan Brown SCOTT

Dr. Martina Hinek-Hagel

**A**m 16. Dezember 2021 verstarb Dr. Alan Brown Scott im 90. Lebensjahr. Er ist der Erfinder der Botulinumtoxin-Therapie, mit der er das Schicksal unzähliger Patienten in zahlreichen medizinischen Disziplinen revolutionierte. Nebenbei erwuchs daraus eine Industrie mit einem Jahresumsatz von zurzeit mindestens 6 Milliarden US-Dollar. Scott schreckte nicht vor der scheinbaren Absurdität der Idee zurück, die Substanz mit der bislang höchsten Toxizität aller natürlichen oder künstlich hergestellten Substanzen als Therapeutikum zu nutzen.

Alan B. Scott wurde am 13. Juli 1932 geboren und schloss 1956 sein Medizinstudium an der University of California San Francisco ab. Anfang der 1970er Jahre verfolgte er die Idee, Schiefstellungen durch chemische Eingriffe an den äußeren Augenmuskeln zu behandeln, um so den meist kindlichen Patienten Operationen zu ersparen.

Nach jahrelangen Versuchen testete er auch Botulinumtoxin, das in einer verlässlichen Reinheit und Stärke von Edward J. Schantz und Eric A. Johnson an der University of Wisconsin speziell für Scott hergestellt worden war. Nachdem sich gezeigt hatte, dass mit Botulinumtoxin eine mehrmonatige,



© New York Times

vollständig reversible und hochgradig lokale Parese der äußeren Augenmuskeln zu erreichen war und so die Schiefstellungen korrigiert werden konnte, kam es Ende der 1970er Jahre zu ersten Anwendungen bei Patienten, die 1989 zu einer formalen Medikamentenzulassung der US Food and Drug Administration unter dem Handelsnamen Oculinum® geführt hat.

Die hierfür von Scott gegründete Oculinum Company wurde dann 1991 von der kalifornischen Firma Allergan übernommen. Dabei wurde das Medikament in Botox® umbenannt.

## Computer-Studio Wehsner

Seit 1983 für Sie aktiv

Computer und Zubehör, Reparaturen, Beratung **Ges.m.b.H.**

Mo-Fr 10-18 Uhr · 1040 Wien, Karlsplatz 14 · Tel.: +43 (0)1 505 78 08 · E-Mail: [info@wehsner.at](mailto:info@wehsner.at) · [www.wehsner.at](http://www.wehsner.at)

# COMMUNITY NURSING

Community Nurses sind Gesundheits- und Krankenpflegepersonen im gehobenen Dienst mit mindestens zwei Jahren Berufserfahrung. Durch ein vernetztes und multiprofessionelles Arbeiten mit allen Berufsgruppen stehen sie als eine Art Gesundheitsdrehscheibe für die BürgerInnen zur Verfügung.

Maria Haspl,  
Dipl. Ges.-Krankenpflegerin, Projektleitung Community Nurse

**Z**iel von Community Nursing ist es in den Gemeinden und Städten, die Gesundheitskompetenzen der Bevölkerung zu stärken und mit präventiven Maßnahmen die Selbstständigkeit so lange wie möglich zu erhalten. Das Angebot richtet sich an betreuungsbedürftige, zu Hause lebende Menschen.

Oberstes Ziel ist es, das Wohlbefinden und die Lebensqualität der BürgerInnen bis ins hohe Alter zu gewährleisten, und so lange wie möglich gut zu Hause versorgt zu sein.

Eine zentrale Bedeutung bekommt dabei der präventive Hausbesuch, um hier bestmöglich und individuell Maßnahmen ergreifen zu können.

Im Zuge des Projektes sollen Rahmenbedingungen geschaffen werden, wie Gesundheitsförderungen, Sturzpräventionen, Gesundheitsvorträge und Workshops, damit ältere, pflege- und betreuungsbedürftige



Personen und deren Angehörige bestmöglich beraten und unterstützt werden können.

International hat sich Community Nursing bereits gut etabliert. Nun konnte das Pilotprojekt auch in Österreich durch die Finanzierung der Europäischen Kommission, vorerst bis Ende 2024, verwirklicht werden. Insgesamt nehmen 115 Gemeinden in ganz Österreich an diesem Projekt teil.

**Unter dem Motto „Gesund und gut versorgt – Lebensqualität bis ins hohe Alter“** wurde das neue Pilotprojekt Community Nursing in der Marktgemeinde Rohrbach bei Mattersburg und der Gemeinde Marz in Koordination mit den Sozialen Diensten Burgenland bereits gut gestartet und angenommen. Wir können stolz sein, an diesem Zukunftsprojekt mitzuarbeiten und notwendige Strukturen mitaufzubauen zu können. Wir sind überzeugt, dass hier ein wichtiger Meilenstein in der Gesundheitsversorgung durch dieses Projekt gelegt wird.

# Zervikale Dystonie – Wenn der Kopf schief steht

Prim.Univ.Prof. Dr. Peter Schnider

**D**ytonien sind eine Gruppe von Bewegungsstörungen, die sich durch länger anhaltende unwillkürliche Kontraktionen quergestreifter Muskulatur charakterisieren lassen. Folgen sind verzerrende und repetitive Bewegungen, abnorme Haltungen und Fehlstellungen von Körperteilen. Klinische Klassifikationen orientieren sich am Alter bei Erkrankungsbeginn, an der topischen Verteilung (fokal, segmental, multifokal, generalisiert, Hemidystonie) oder an Ätiologie und Pathogenese (primär/idiopathisch bzw. sekundär/symptomatisch, z. B. nach Schlaganfall). Für eine wachsende Zahl dystoner Syndrome konnte eine genetische Grundlage gefunden werden. Dystonien können in Ruhe auftreten oder durch Willkürbewegungen ausgelöst oder verstärkt werden (z. B. Schreibkrampf). Bezüglich Pathomechanismus gehen wir von Läsionen bzw. Funktionsstörungen im Bereich der Basalganglien aus.

## ZERVIKALE DYSTONIE

Die zervikale Dystonie ist eine idiopathische fokale Dystonie, früher auch als Torticollis spasmodicus oder Schiefhals bezeichnet. Klinisch kommt es zu einer Drehung, Seitwärtsneigung, Streckung oder Vorwärtsneigung des Kopfes oder des Halses. Durch unterschiedlich betroffene Muskelgruppen ergibt sich eine Vielzahl von Bewegungsmustern, die in Ruhe und Bewegung variieren können (rhythmisch, unregelmäßig, fixierte Fehlhaltung; ein dystoner Tremor kann die Symptomatik überlagern). Manchmal kann die Bewegungsstörung sehr diskret sein. Oft liegen starke Nackenschmerzen vor, schwere Abnützungserscheinungen der Wirbelsäule und Bandscheibenvorfälle können die Folge sein.



Prim.Univ.Prof. Dr. Peter Schnider  
Abteilung für Neurologie  
LK Hohegg, LK Wiener Neustadt

## SENSORISCHE TRICKS

Sensorische Tricks („geste antagonist“) sind diagnostisch bedeutsam. Dabei kommt es durch taktile Reize (Berühren bestimmter Körperteile, z. B. Wange) oder propriozeptive Manöver (nur angedeutete Berührungen) zur Abnahme der dystonen Aktivität und Beruhigung der Bewegungsstörung. Diese Tricks nutzen Patienten zum Teil bewusst, um z. B. den Kopf leichter in die andere Richtung zu drehen. Der untersuchende Arzt sollte aktiv nach diesen Tricks fragen.

## THERAPEUTISCHE OPTIONEN

Therapie der ersten Wahl ist seit etwa 30 Jahren die intramuskuläre Injektion von Botulinumtoxin Typ A. In kleinsten Mengen in den Muskel injiziert, führt es zu einer Blockade der Acetylcholin-freisetzung und dadurch zur dosisabhängigen passageren Schwäche des injizierten Muskels, allerdings

ohne entzündliche Begleitreaktion. Die Wirkung hält drei Monate an und besteht in einer Abnahme der dystonen Muskelanspannung und einer Schmerzreduktion. Im Zuge von Folgebehandlungen müssen Dosis und Muskelauswahl meist adaptiert werden, um das Muskelgleichgewicht weitgehend zu stabilisieren. In 10 bis 20 % der Fälle kommt es im Lauf der Jahre zu einer partiellen oder kompletten Remission. Die Herausforderung für den Behandler liegt in der richtigen Muskelauswahl und Dosierung und der korrekten Platzierung des Medikaments im Muskel (ultraschall- oder EMG-gezielte Injektion).

Bei hartnäckigen Fällen soll eine begleitende Physiotherapie durch geeignete Maßnahmen an den dystonen (oft verdickten) Muskeln eine Entspannung bewirken und reziprok inhibierte (oft atrophe) Muskeln stärken. Ebenso kann die Nutzung von sensorischen Tricks, speziellen Lagerungstechniken und Erlernen neuer Bewegungsmuster die klinische Situation unterstützen und die Wirkung von Botulinumtoxin verlängern und verstärken.

In seltenen Fällen mit Beteiligung anderer Muskelgruppen (z. B. im Gesicht) oder bei Antikörperbildung nach Mehrfachbehandlung mit Botulinumtoxin (ca. 1–2 % aller Fälle) kann eine tiefe Hirnstimulation mithilfe neurochirurgisch implantierter Elektroden evaluiert werden. Diese muss an einem speziellen universitären Dystoniezentrum vorgenommen werden und kann mittelfristig zur Abnahme der dystonen Aktivität führen.

Früher wurden Medikamente wie Anticholinergika, Antiepileptika, Benzodiazepine etc. mit unterschiedlichem Erfolg eingesetzt, was aber durch bekannte Nebenwirkungen limitiert ist.

## WISSENSWERTES FÜR PATIENT:INNEN UND ÄRZT:INNEN

- Aus heutiger Sicht ist die zervikale Dystonie nicht heilbar. Die verfügbaren Therapieoptionen können die Bewegungsstörung vorübergehend zurückdrängen und den Patienten dadurch Erleichterung im Alltag bringen. Bei 10 bis 20 % der Betroffenen sind über Jahre partielle oder vollständige Rückbildungen möglich.

- Die Diagnose erfolgt vorwiegend klinisch durch den im Bereich der Bewegungsstörungen geschulten Neurologen. Bei typischer Anamnese und Beginn im Erwachsenenalter empfehlen sich eine Kernspintomografie des Kopfes sowie eine Blutabnahme zum Ausschluss einiger seltener Erkrankungen (Kupferstoffwechsel, Schilddrüsenerkrankungen, Luesserologie). Bei Auffälligkeiten oder positiver Familienanamnese muss die Labordiagnostik erweitert werden, gegebenenfalls sind genetische Untersuchungen notwendig. Sensorische Tricks sollten erfragt werden (Beispiel: Besserung von Schmerz und abnormer Haltung durch Berühren der Wange).
- Zervikale Dystonie ist eine chronische neurologische Erkrankung und keine primär psychosomatische Erkrankung.
- Nackenschmerzen können ein wichtiges Erstsymptom sein, Dreh-, Kipp-, oder Wackelbewegungen des Kopfes können oft sehr diskret sein.
- Die Betreuung sollte durch einen Neurologen mit Expertise auf dem Gebiet „Bewegungsstörungen“ erfolgen.
- Therapie der ersten Wahl ist die intramuskuläre Injektion von Botulinumtoxin in die dystone Muskulatur.

## SELBSTHILFEGRUPPEN

Auch die Kontaktaufnahme mit Selbsthilfe- und Patientenorganisationen ist empfehlenswert (z. B. Österreichische Dystonie Gesellschaft, [www.dystonie.at/Selbsthilfegruppen](http://www.dystonie.at/Selbsthilfegruppen)), um relevante krankheitsbezogene Informationen von Betroffenen einzuholen.



# „Anti-Ptosis-Stützen“

## GRUNDLAGE

Diese Versorgungsmethode kommt zur Anwendung bei starkem Blepharospasmus (Lidkrampf), der auf eine Fehlinnervation des Musculus orbicularis (Lidschließmuskel) durch den Nervus facialis (Gesichtsnerv) zurückzuführen ist und welcher sich durch medikamentöse Behandlung als therapieresistent erweist.

## BEHANDLUNG

Der Patient erhält eine Korrekturbrille mit Kunststoffgläsern, bei medikamenteninduzierter Blendungsempfindlichkeit werden phototrope Gläser empfohlen.

Die Kunststoffgläser sind für die Montage der Anti-Ptosis-Stützen das entscheidende Argument. Die Versorgung kann dem Fall entsprechend monokular (einäugig) und binokular (beidäugig) erfolgen.

Bei den Anti-Ptosis-Stützen handelt es sich um Metallstützen mit Federmechanismus, die auf der Rückseite einer Brillenfassung bzw. auf die Kunststoffgläser montiert werden.

Die Stützen müssen so angepasst werden, dass die Metallbügel in den Sulcus der Oberlides greifen und somit den Musculus tarsialis beim Offenhalten des Oberlides unterstützen. Aufgrund der krankhaften Veränderung des Gegenspielers, des Musculus orbicularis oculi, überwiegt dieser Muskeltonus. Die Konstruktion der Stützen mit Federmechanismus erlaubt ein selbstständiges Schließen der Augen bei einer Schutzreaktion.

Die Stützen gibt es in drei verschiedenen Längen: 15mm, 17mm, 19mm. Bei der Fassungsauswahl ist

neben dem subjektiven Gefallen auf einen sicheren und bequemen Sitz zu achten. Ein Verrutschen der Brillenfassung reduziert den Anpasseffekt und fühlt sich für den Patienten unangenehm an. Nach dem Einsetzen der Kunststoffgläser und der anatomischen Anpassung der Fassung an den Kopf des Kunden werden vom Augentoptikermeister/ Optometristen die Pupillenmitten und die Höhe der Oberlidfalte markiert. Die Markierung der Pupillenmitten stellt die Mitte der Anti-Ptosis-Stütze dar – Seitenzentrierung. Die Höhenzentrierung wird über die horizontale Markierung kontrolliert. Im Anschluss ermittelt man den Abstand zwischen Glas- oder Fassungsrückfläche und der Oberlidfalte. Danach fixiert man die Stütze mit Klebestreifen. Ist die richtige Montageposition gefunden, werden Löcher in das Kunststoffglas oder die Brillenfassung gebohrt und die Stütze mit kleinen Schrauben und Muttern befestigt.

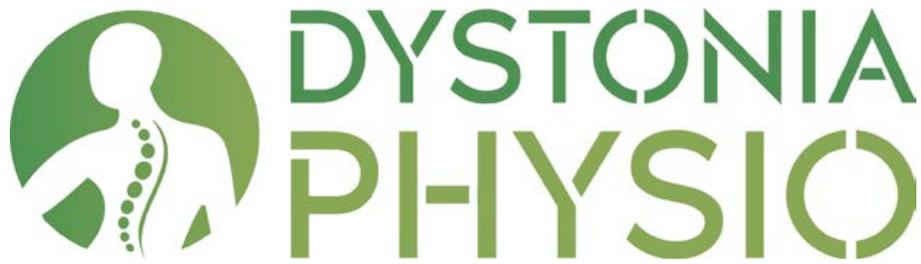
Über einen Kostenvoranschlag wird die Kostenbeteiligung der Krankenkasse abgeklärt.

## FAZIT

Für die versorgten Patienten erweist sich die Anpassung der Anti-Ptosis-Stützen als große Erleichterung und Förderung ihrer persönlichen Freiheit. Ein Offenhalten der Oberlider mit den Händen oder das Kopf-in-den-Nacken-Legen ist damit nicht mehr notwendig. Durch die veränderte Kopfhaltung verursachte Rückenschmerzen verringerten sich ebenfalls, weshalb für viele so versorgte Patienten ein Leben ohne diese Anti-Ptosis-Stützen mittlerweile undenkbar ist.

### **Peter Gumpelmayer**

B.Optom, EurOptom, Optometrist  
Landstaße. 49  
4020 Linz



## Dystonie Physio Projekt Plattform (Dystonia Physio Exercise HUB) – Eine digitale Plattform mit Übungen für zervikale Dystonie

Dr. Martina Hinek-Hagel

Die Idee zu dem gegenständlichen Projekt hatte Johanna Blom, Physiotherapeutin in der Neurologischen Abteilung des Universitätskrankenhauses Skane in Malmö. Neben ihrer langjährigen klinischen Erfahrung mit PatientInnen mit zervikaler Dystonie hat sie auch viele Workshops und Vorträge in Schweden und Nordeuropa zu diesem Thema gehalten und ein Buch geschrieben, *Muskler i obalans – zervikale Dystonie und Spastizität*.

Ziel dieses Projekts ist es, eine große Datenbank mit physiotherapeutischen Übungen für PatientInnen mit zervikaler Dystonie bereitzustellen und die Gestaltung und Durchführung von Heimübungsprogrammen zu vereinfachen.

Die Plattform wird in enger Zusammenarbeit mit der Europäischen Dystoniegesellschaft entwickelt. Die Realisierung des Projekts wird von der Boston Scientific Foundation Europe (BSFE) vorerst für 2 Jahre finanziell ermöglicht. Die Nutzung der Plattform ist für TherapeutInnen und PatientInnen kostenlos möglich.

Alle Übungen auf der Plattform sind über einen Login-Code für PhysiotherapeutInnen verfügbar, die mit einfachen Filterfunktionen Übungen für ein Heimübungsprogramm für ihre PatientInnen mit zervikaler Dystonie auswählen können. Das Programm ist für die PatientInnen digital durch einen persönlichen Code sichtbar. Für diejenigen, die sich mit dem Digitalen nicht auskennen, gibt es auch die Möglichkeit, das Programm auszudrucken.

Die Übungen sind mit 3D-Modellen versehen, in einer späteren Phase sollen auch Animationen hinzukommen. Die Plattform ist bereits auf Schwedisch für PhysiotherapeutInnen und PatientInnen in Schweden freigeschaltet worden und wurde sehr gut angenommen. Etwa 50 PhysiotherapeutInnen in Schweden haben sich auf der Plattform registriert und begonnen, sie zu nutzen, um individuelle Trainingsprogramme für ihre PatientInnen mit zervikaler Dystonie zu erstellen. Auch die PatientInnen, die das Übungsprogramm verwenden, sind sehr zufrieden.

Da immer der Plan bestand, die Plattform in weiteren Sprachen anzubieten, wurde auch Jean-Pierre Bleton, ein international renommierter französischer Physiotherapeut auf dem Gebiet der Dystonie, einbezogen. Er hat den Grundstein für einen Großteil der Physiotherapie gelegt, die derzeit für PatientInnen mit zervikaler Dystonie praktiziert wird. Weitere PhysiotherapeutInnen aus Deutschland und Großbritannien sind mittlerweile auch in der Projektgruppe tätig. Die Plattform wird auch mit der Möglichkeit aufgebaut, sie in Zukunft auf andere neurologische Diagnosen auszudehnen.

Den Projektverantwortlichen ist der Hinweis wichtig, dass die Plattform den persönlichen Kontakt mit PhysiotherapeutInnen nicht ersetzen soll. Dieser ist unverzichtbar, um die individuelle Behandlung der PatientInnen zu gewährleisten und ein individuelles Heimübungsprogramm zu gestalten. Die Plattform erleichtert jedoch den PhysiotherapeutInnen die Auswahl geeigneter Übungen sowie deren Vermittlung und den PatientInnen die Eigenverantwortung für ihr Training.

# Umgang mit chronischen Erkrankungen – achtsam betrachtet

Ein achtsamkeitsbasierter Ansatz in der klinisch-psychologischen Behandlung

Mag. Gabriele Falkensteiner

„Lass Sein dein Tun umgeben“

Schon seit einiger Zeit wird dem Thema Achtsamkeit im Umgang mit Herausforderungen wie Stress oder Schmerzen medial, populärwissenschaftlich, aber auch in der klinisch-psychologischen Behandlung vermehrte Beachtung geschenkt. Was aber verbirgt sich hinter diesem Begriff? Was genau ist damit gemeint? Was ist der Nutzen von Achtsamkeitspraxis? Wie kann die Anwendung von achtsamkeitsbasierten Strategien im persönlichen Kontext gelingen?

Um diese Fragen zu klären, wird hier ein Versuch unternommen, diese Haltung von Achtsamkeit zu veranschaulichen sowie in weiterer Folge auch praktische Ansätze für die persönliche Anwendung zur Verfügung zu stellen.

## WAS ALSO WIRD UNTER ACHTSAMKEIT VERSTANDEN?

Achtsamkeit ist *Leben im gegenwärtigen Moment, da sein in Präsenz*. Wir sind so oft verloren in Gedanken über die Vergangenheit und über die Zukunft, so wenig Zeit verbringen wir wirklich in diesem Moment. Nur das alleine wäre jedoch noch nicht ausreichend, um von Achtsamkeit in diesem Kontext zu sprechen. Joseph Goldstein, ein Pionier der Achtsamkeitspraxis, würde hier von einem „Schwarzen Labrador Bewusstsein“ sprechen. Absolut präsent im Moment, sich dessen allerdings wahrscheinlich nicht bewusst. Achtsamkeit meint jedoch mehr, als „nur“ im Moment zu leben.

Darüber hinaus wird noch eine sogenannte *beobachtende Qualität des Geistes* benötigt. Also die Fähigkeit zu beobachten, welche Inhalte momentan im Bewusstsein auftauchen. Gedanken, Gefühle, Erinnerungen, Körperempfindungen ...



**Mag. Gabriele Falkensteiner**  
Klinische Psychologin  
(Klinische Neuropsychologie),  
Gesundheitspsychologin  
Klinische Hypnose  
MBSR Lehrerin i.A.

Praxisgemeinschaft Neuro-fit  
Hetzendorfer Strasse 112/A3  
1120 Wien

Durch diese Besonderheit einer beobachtenden Qualität des Geistes ist ein distanzierteres Betrachten aller auftauchenden Phänomene unabhängig von ihrem Inhalt möglich. Grundsätzlich liegt es in der Natur des menschlichen Geistes, uns unserer selbst gewahr sein zu können. Also zu bemerken, was im Kopf passiert. Das haben wir, was Achtsamkeit betrifft, schwarzen Labradoren voraus.

Im Achtsamkeitskontext wird bei Selbstbeobachtung oder -wahrnehmung die enorme Wichtigkeit einer *freundlichen, wohlwollenden Haltung* sich selbst und allem, was an Inhalten auftaucht, gegenüber betont.

Also zusammenfassend ist mit Achtsamkeit die bewusste, wohlwollende und freundliche Wahrnehmung aller von Moment zu Moment auftauchenden Geistesinhalte gemeint. Jeder Augenblick ist neu, war noch nie vorher in dieser Form da und wird sich auch nie mehr so wiederholen.

Mit diesem bewussteren Erfahren und in Kontakt sein mit allem, was ist, eröffnet sich ein neuer Raum mit mehr Freiheit für das Ausprobieren von alternativen Handlungs- und Denkweisen.

## WAS IST DER NUTZEN DER ACHTSAMKEITSPRAXIS?

Üblicherweise neigen wir aufgrund unserer Biologie dazu, sehr stark an negativen Emotionen oder Erinnerungen anzuhaften. Positiven Erlebnissen oder Emotionen wird häufig weniger Beachtung geschenkt. Das Gehirn hat lt. Rick Hanson eine „Vorliebe für Negativität“ entwickelt, um das Überleben unserer Vorfahren zu sichern. Negative Ereignisse waren potentiell lebensbedrohlicher als positive Ereignisse. Dementsprechend war es enorm wichtig, keine negativen Ereignisse zu übersehen und auch ständig auf der Hut vor weiteren negativen Ereignissen zu sein. Eine Entwicklung, die heute viele Kollateralschäden verursacht, unter anderem eine mögliche Beeinträchtigung der Lebensqualität durch diese negativistische Denkweise.

Aus einem Achtsamkeitskontext heraus ist der Umgang mit den auftretenden geistigen Ereignissen wie schon erwähnt folgender: Entstehende Gedanken oder Gefühle weder zu ignorieren noch zu unterdrücken, noch zu analysieren oder beurteilen. Einfach nur wahrnehmen, betrachten, so gut es geht, ohne sie zu urteilen, sein lassen, wie sie im Moment eben sind. Ironischerweise führt diese umfassende Wahrnehmung der Gedanken, die im Geist entstehen und vergehen, dazu, dass man sich weniger in ihnen verstrickt. Indem die Gedanken und Gefühle aus einem gewissen Abstand heraus betrachtet werden, kann klarer erkannt werden, was tatsächlich im Geist abläuft. Gerade in schwierigen Phasen sind wir sehr in unseren Gedanken oder Gefühlen verstrickt. Es fällt schwer, sich nicht im Inhalt der Gedanken oder Emotionen zu verlieren und nicht aus automatisierten, gewohnten Mustern innerer Verarbeitung in einer Art Autopilotenmodus altbekannte Handlungsweisen oder Denkweisen anzuwenden, auch wenn diese wenig hilfreich sind. Wir verlieren den Bezug zum Augenblick. Sehr schnell befinden wir uns im Modus des Tuns, um ein gewünschtes Ergebnis zu erreichen, an einem bestimmten Ziel anzukommen. Dieses Tun vermittelt ein trügerisches Gefühl von Kontrolle.

Im Wesentlichen können durch Achtsamkeitspraxis unsere Ressourcen an Aufmerksamkeit von negativem Denken und Grübeln durch das absichtliche Fokussieren auf unmittelbar im Geist auftauchende Erfahrungen, Gedanken, Gefühle oder auch von Körperempfindungen weggelenkt werden.

Unsere bewusste Aufmerksamkeit kann in einem bestimmten Zeitraum nur eine begrenzte Menge an

Information verarbeiten. Wenn wir unsere Aufmerksamkeit absichtlich auf ganz bestimmte Aspekte der Erfahrung richten, schließen wir natürlich andere Aspekte von unserer unmittelbaren Aufmerksamkeit aus. Wenn wir uns also auf den Atem fokussieren, haben belastende Gedanken, Emotionen oder Körperempfindungen in diesem Moment weniger Platz in unserem Geist.

Wir kommen vom Tun ins Sein. Statt sich in dem Inhalt der Gedanken zu verlieren und von ihnen besetzt zu sein, wird es möglich, sie mit Abstand zu betrachten. Dieser Abstand hat jedoch nichts mit Passivität zu tun, im Gegenteil. Er erlaubt uns eine größere Wahlfreiheit, bewusst zu wählen, das zu tun, was hilfreich ist.

## WIE KANN DIE ANWENDUNG VON ACHTSAMKEITS-BASIERTEN STRATEGIEN IM PERSÖNLICHEN KONTEXT GELINGEN?

Mit diesem bewussten Sein und einem offenen, mitfühlenden Wahrnehmen aller Erfahrungen entsteht eine neue Beziehung zu Herausforderungen. Eine Verschiebung von vermeidenden Verarbeitungsweisen zu einem absichtlichen Hinwenden zu den Erfahrungen beginnt.

Es ist wichtig, sich zu erlauben, immer wieder das Tun zu unterbrechen und einfach nur zu sein. Eine Atempause einzulegen und neugierig schauen, was gerade jetzt da ist. Gibt es im körperlichen Bereich Empfindungen wie Müdigkeit, Verspannungen, Hunger oder Schmerzen? Kritische, antreibende, negative, motivierte Gedanken? Sind Emotionen wie Freude, Traurigkeit, Unsicherheit oder Dankbarkeit bemerkbar? Nur wenn wir wissen, wie unsere innere Landschaft aussieht, können wir das tun, was jetzt hilfreich oder sinnvoll ist. Durch ein mehr an „Sein-Phasen“ besteht die Möglichkeit, einen kreativeren Umgang mit Herausforderungen zu erlangen und die eigenen Bedürfnisse wieder besser wahrzunehmen.

Zum Abschluss möchte ich noch gerne eine praktische Übung zur Verfügung stellen. Eine Achtsamkeitspraxis, die sogenannte Atempause, ist eine Möglichkeit, um dieses bewusste Sein und das Hinwenden zu den eigenen momentanen Erfahrungen auch konkret erlebbar zu machen. Einfach den QR Code scannen und anhören!



# NACHGEFRAGT

## bei Herrn Dr. Eggertsberger

Dr. Martina Hinek-Hagel

**M**it dieser neuen Rubrik wollen wir Personen, die bereits in einer Dystonie-Rundblick-Ausgabe über sich und ihre spezielle Dystonie-Erkrankung berichtet haben, die Gelegenheit geben, ihre weitere Entwicklung zu schildern. Dabei interessieren wir uns natürlich besonders für Informationen über erfolgreiche Behandlungen, die vielleicht anderen Betroffenen helfen können.

Wir beginnen diese Rubrik mit Herrn Dr. Andreas Eggertsberger, über den wir in der Dystonie-Rundblick-Ausgabe Sommer/Herbst 2019 berichtet haben. Der Artikel kann auf unserer Homepage [www.dystonie.at](http://www.dystonie.at) unter der Rubrik „Presse“/Dystonie Rundblick nachgelesen werden. Ein ganz aktueller Artikel über ihn findet sich unter <https://www.mdw.ac.at/magazin/index.php/2022/11/28/alumnus-im-fokus-andreas-eggertsberger/>.

Herr Dr. Eggertsberger ist Pianist und wurde sich im Sommer 2012 über Bewegungsabläufe der linken Hand bewusst, die sich negativ auf die Klarheit des

Klavierspiels auswirkten. Er erhielt schlussendlich die Diagnose „fokale Dystonie“, und es wurde ihm ein sogenanntes Retraining empfohlen. Dadurch wurde seine linke Hand stabilisiert, und das Klavierspielen wieder möglich. Zum Zeitpunkt unseres damaligen Berichtes stand die Herausgabe seiner ersten CD „Dystonia“ bevor.

Die CD hat eine Reihe sehr guter Kritiken erhalten. Näheres siehe bitte unter den unten angeführten Links.

Heuer im Jänner spielte Herr Dr. Eggertsberger für die Freunde des Linzer Musiktheaters ein Konzert, welches von der Kritik sehr gut besprochen und bei dem auch – indirekt - auf die dystoniebedingte Beeinträchtigung seiner linken Hand Bezug genommen



© Fleckenstein

### LINKS:



<https://www.stereo.de/tonoforum/rezensionen/rezension/andreas-eggertsberger-dystonia/back/10757>



<https://www.youtube.com/watch?v=KwYALMZrmAM&t=18s>



<https://www.youtube.com/watch?v=NqVRy6o0VZA&t=44s>



<https://volksblatt.at/mit-herz-und-verstand-zur-karriere/>



<http://www.waldenfels.at/>



<https://www.brucknerhaus.at/programm/veranstaltungen/andreas-eggertsberger-21.04.2023-19-30>



<https://www.sinfonia-christkoenig.at/EN/KONZERTE>

wurde: „Seine heute geistige und künstlerische Reife konnte die durch eine Handverletzung auferlegte längere Zwangspause am Klavier nicht beeinträchtigen ...“  
(*Neues Volksblatt*)

Weitere Konzerte folgten im Laufe des heurigen Jahres, und für nächstes Jahr gibt es auch bereits Konzerttermine.

Die beste aller Nachrichten ist wohl, dass die seinerzeitige Beeinträchtigung seiner linken Hand nicht wiedergekehrt ist und Herr Dr. Eggertsberger der Musik wieder seine ganze Aufmerksamkeit widmen kann.

Er wird auch immer wieder von Musikern aus der ganzen Welt mit ähnlichen Problemen beim Musizieren kontaktiert, die oft noch auf der Suche nach einer Diagnose sind. Bei Anfragen aus Europa verweist er die Betroffenen an Herrn Dr. Altenmüller in Hannover.

*Wir bedanken uns herzlich bei Herrn Dr. Eggertsberger, dass er uns als Erster für die neue Rubrik zur Verfügung gestanden ist. Wir hoffen, dass viele andere Betroffene seinem Beispiel folgen und sich beim Redaktionsteam melden.*

Der Obmann berichtet über:

## Kontakthandy-Gespräche, die Selbsthilfegruppen und Vorkommnisse im Vereinsleben der ÖDG

**W**enn es mir wieder einmal sehr schlecht geht und ich mir denke, dass alles umsonst gewesen sei“ erzählt Frau Regina, „dann nehme ich mein Spezial-Video und schaue mir an, wie mein Zustand vor der THS (Tiefe-Hirn-Stimulation) war. Da konnte ich die Stiegen in meinem Haus, rauf oder runter, nur kriechend bewältigen. Ja, und nach dem Video geht es mir wieder besser, ich fühle mich stärker und mutiger und ich bereue es nicht, dass ich mich diesem Eingriff unterzogen habe.“

So hat fast jede von Dystonie betroffene Person ihre eigene Methode, um mit Frust bis Verzweiflung fertig zu werden. Leider erzählen Suchende noch immer allzuoft über ihr erfolgloses Herumirren von Arzt zu Arzt, bis endlich die richtige Diagnose gestellt wird. Auch dann ist es nicht selbstverständlich, dass mit der richtigen Behandlung begonnen wird. Es können Jahre vergehen, bis ein für Patienten erträg-



**Fritz Kasal**  
Obmann der ÖDG

licher Zustand durch entsprechende Behandlung erreicht wird. Erkrankte, die relativ schnell richtig diagnostiziert und erfolgreich behandelt werden, gibt es sehr selten und können als Glückspilze bezeichnet werden.

Vor einigen Jahren war es uns durch Zuteilung entsprechender Fördermittel und fachärztlicher Unterstützung möglich, einen kurzen Brief an alle Allgemeinmediziner Österreichs zu senden. Darin informierten wir über die Hauptmerkmale einer Dystonie-Erkrankung und baten, solche Personen zum Facharzt für Neurologie zu überweisen.

Der Bekanntheitsgrad von Dystonie und ihrer Behandlung ist nach wie vor gering. Das betrifft aber nicht nur AllgemeinmedizinerInnen, sondern auch, wie erzählt wird, FachärztInnen.

Als Österreichische Dystonie Gesellschaft haben wir uns u.a. die Aufgabe gestellt, das Wissen um die Dystonie, ihr Auftreten in verschiedenen Formen und die Behandlungsmöglichkeiten zu erweitern. Eine unserer Hauptaufgaben sehen wir darin, für an Dystonie Erkrankte ein Ansprechpartner zu sein. Wir haben eine Website eingerichtet mit der Möglichkeit, dort eine Kontaktanfrage an uns zu schreiben. Diese Anfrage wird natürlich raschestmöglich beantwortet, schriftlich oder ggf. telefonisch. Unser Kontakthandy, das manchmal auch spätnachts läutet, ist der schnellste Zugang zu Rat und Hilfe durch unseren Verein.

Die Anzahl der Mitglieder unserer Organisation ist leicht zurückgehend. Der natürliche Abgang wird derzeit nicht durch den Zugang von neuen Mitgliedern ersetzt. Weil aber die Mitgliederanzahl eines Vereins, der Anliegen und wichtige Forderungen seiner Mitglieder bei öffentlichen Stellen durchsetzen soll, sehr wichtig ist, um Gehör zu finden, suchen wir nach neuen Ideen, die ÖDG bekannter zu machen und den Mitgliederstand zu vergrößern.

Der Jahresbeitrag für die ÖDG-Mitgliedschaft, seit vielen Jahren mit EUR 36,00 gleich geblieben, ist daher in seiner Gesamtsumme nur ein Unterstützungsbeitrag zu den Vereinskosten. Der

größte Kostenaufwand im Vereinsbudget ist die Herausgabe unseres DYSTONIE-Rundblicks. Die Abdeckung dieser größten Kostenposition ist nur durch die Förderung der öffentlichen Hand, in unserem Fall von der Sozialversicherung über die Förder-Organisation ÖKUSS, möglich. Für die Einreichung und Abrechnung der gewährten Fördergelder ist ein großer Arbeitsaufwand nötig.

Der ÖDG liegen daher nicht vermehrt eingehende Mitgliedsbeiträge am Herzen, sondern eben die Erhöhung des Mitgliederstandes und damit einhergehend eine Erhöhung der Chancen für die Durchsetzung eines Anliegens, einer Forderung. Zur Erinnerung: vor Jahren hat die ÖDG mit Unterstützung der Ärzteschaft durchsetzen können, dass "Botulinumtoxin" als von der Krankenkasse (heute Gesundheitskasse) zu bezahlendes Medikament bewilligt wurde.

Die Gründung, Beratung und Führung von Selbsthilfegruppen, SHGs, sind gleichfalls sehr wichtige Aufgaben der ÖDG. Diesem Zweck dienen alle Bemühungen und Arbeiten der Vereins- und der Vorstandsmitglieder. Es macht Freude, in diesem Verein tätig zu sein, besonders dann, wenn geholfen werden konnte und eine positive Rückmeldung den Verein erreicht.

Daher bitte ich Sie, wenn es Ihre Lage erlaubt, auch nur die kleinste Tätigkeit für den Verein zu leisten; tun Sie es, melden Sie sich, denn HelferInnen sind immer willkommen.

Coronabedingt konnten wir in diesem Jahr unsere Generalversammlung nicht abhalten und müssen sie in das kommende Jahr verschieben. Wichtige Abstimmungen, wie z.B. die Wahl eines neuen Vorstands, müssen durchgeführt werden, neue Ideen werden erwartet.

Ich hoffe, dass mein Bericht ein wenig an Information über unseren Verein gebracht hat und nehme die Gelegenheit wahr, Ihnen allen frohe und besinnliche Festtage zu wünschen und für das Neue Jahr Gesundheit und Zufriedenheit.

*Fritz Kasal*

# Frauen, die behindert werden ...

Bericht von Dr. Martina Hinek-Hagel über eine Studie mit und über Frauen mit Behinderungen in Wien (2019) im Auftrag des Frauenservice Wien (MA 57)

**E**inleitend möchte die Autorin festhalten, dass sie in ihrem Bericht den Fokus auf Frauen mit Behinderungen aufgrund von – auch dystoniebedingten – Bewegungsstörungen gelegt hat. Damit ergab sich eine bestimmte Auswahl von Themen, die näher beleuchtet wurden.

Die laufende Diskussion über den Wert von großen Spendenaktionen im Verhältnis zur staatlichen Behindertenhilfe macht die Ergebnisse dieser Studie noch interessanter.

Basis für die staatliche Behindertenbetreuung sollte die Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sein. Diese sieht vor, dass die individuelle Autonomie und Unabhängigkeit für Menschen mit Behinderungen einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen treffen zu können, gewährleistet werden. Außerdem sollen Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit haben, aktiv an Entscheidungsprozessen über politische Konzepte und über Programme mitzuwirken, insbesondere solcher, die sie unmittelbar betreffen.

Nachdem der Österreichische Behindertenrat in seinem Bericht zur Umsetzung dieser UN-Konvention festgestellt hat, dass es sehr wenig wissenschaftlich fundiertes Wissen über die Lebenssituation von Frauen mit Behinderungen gibt, hat die Stadt Wien, die sich zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte der Menschen mit Behinderungen verpflichtet hat, 2018 die vorliegende Studie zur Situation von Frauen mit Behinderungen in Wien in Auftrag gegeben.

In Rahmen des Forschungsprozesses kamen Frauen in 8 Fokusgruppen zu Wort, die über ihr Leben in Wien berichteten. Es wurde deutlich, dass die Teil-

nehmerinnen der Studie eine enorme Vielfalt sowohl in Bezug auf die Art der Behinderungen als auch in Bezug auf die Vielfalt der Lebensrealitäten und die Vielfalt ihrer Persönlichkeiten aufwiesen und es DIE Frauen mit Behinderungen nicht gab.

Die zentralen Themen der von der Autorin ausgewählten Fokusgruppen betrafen den Bereich Gesundheit, Erwerbsarbeit, Mobilität im weitesten Sinn, Wohnen, Freizeit und Urlaub sowie Behörden und Ämter. Die Studie ergab dazu folgende Ergebnisse:

Frauen sind nicht behindert, sie werden behindert – so lautete die mehrheitlich vertretene Ansicht in den Fokusgruppen. Ebenso ist es für Gruppen, die besonders marginalisiert werden, etwa Frauen mit psychischen oder chronischen Erkrankungen, wichtig, dass die Behinderung/ Erkrankung anerkannt wird, um weitere Benachteiligungen auszuräumen.

Das **Gesundheitssystem** wurde sehr unterschiedlich erlebt und beschrieben. Fast alle Frauen hatten bereits negative Erfahrungen gemacht: von falschen Diagnosen bis zu übergriffigen, körperlich unangemessenen und respektlosen Umgangsformen. So wurde angeregt, dass bereits im Medizinstudium der Umgang mit Menschen mit Behinderungen, insbesondere die Kommunikation, einen Teil der Ausbildung ausmachen solle.

Die Teilnehmerinnen hatten teilweise die Erfahrung gemacht, dass im Speziellen bei Frauen körperliche Symptome einer Erkrankung „auf die Psyche geschoben“ wurden.

Die Verfügbarkeit von spezialisierten und leistbaren Gesundheitsangeboten war ein wichtiges Thema vor

allein für jene Frauen, die mit langen Wartezeiten auf Therapien oder fehlenden Angeboten zu kämpfen haben. So wurde auch ein dringender Bedarf an FachärztInnen sowie Psychotherapie auf Krankenschein festgestellt.

Hinsichtlich der Einschätzung des Grades der Behinderung wurden 50% als „magische Grenze“ bezeichnet. Dazu wurde die Frage gestellt, warum alle Werte darunter „gar nichts zählen“. In Bezug auf die medizinischen Gutachten wurde kritisiert, dass diese sehr stark im individuellen Ermessen der einzelnen Ärztinnen und Ärzte liegen; den begutachtenden FachärztInnen würde mitunter die Expertise auf dem zu begutachtenden Gebiet fehlen. Auch von negativen Erfahrungen wurde berichtet, etwa von abwertender Behandlung durch GutachterInnen.

Das oft willkürlich erscheinende Begutachtungsbzw. Bewilligungssystem (für Hilfsmittel oder Unterstützungsangebote wie Dolmetsch- oder Fahrtdienste) sollte deutlich transparenter und nachvollziehbarer werden. Die Inklusion von ExpertInnen in eigener Sache („Peers“) bei der Entwicklung von Unterstützungsangeboten wurde als zentraler Wunsch artikuliert.

Zum Thema „**Erwerbsarbeit**“ wurde erhoben, dass rund die Hälfte der Teilnehmerinnen in der Privatwirtschaft oder dem öffentlichen Dienst arbeiteten, weitere Teilnehmerinnen waren in einer Tagesstruktur beschäftigt. Die bisherigen Karriereverläufe wurden als durchaus ambivalent bewertet. Einerseits gab es das generelle Gefühl, als Frau und überdies als Frau mit Behinderungen doppelt benachteiligt zu sein, andererseits erlebten viele aufgrund ihrer Behinderung eine „Überbemutterung“, wie es eine Teilnehmerin ausdrückte. Von einer Frau, die im öffentlichen Dienst tätig war, wurde etwa berichtet, Vorgesetzte passen auf, dass sie „nicht zu viel arbeite“.

Frauen, deren Erwerbsmöglichkeit durch Mobilitätseinschränkung nicht betroffen ist, erleben die gesetzlichen Rahmenbedingungen nicht nur als Schutz, sondern auch als Eingriff. Umgekehrt wurde diskutiert, dass eine Unterstützung sinnvoll erschiene, wenn durch die Art der Behinderung eine Einschränkung erfolgte. Der sehr unflexible Arbeitsmarkt wurde kritisiert, ebenso wie die Tatsache, dass es bei einer schweren Behinderung kaum möglich sei, trotz guter Ausbildung einen Job zu bekommen. Manchmal

seien aufgrund notwendiger Therapien nicht so viele Wochenstunden möglich, doch werden Unterstützungsleistungen sogar bei wenigen Wochenstunden gekürzt. Dazu wurde vorgeschlagen, ein flexibleres System einzuführen: Man sollte je nach Möglichkeit arbeiten gehen – selbst nur fünf Stunden in der Woche – und die Differenz auf die finanzielle Unterstützungsleistung „aufgezahlt“ bekommen.

Die fehlende ökonomische Gleichstellung und die Schlechterstellung auf dem Arbeitsmarkt bereiteten den befragten Frauen große Sorgen. Frauen, die nur ein „Taschengeld“ im Rahmen ihrer Arbeit in Tagesstrukturen bekommen, empfanden diese finanziell prekäre Situation extrem belastend, da dadurch auch Abhängigkeitsverhältnisse verstärkt würden.

Die Arbeitssuche und der Zugang zum Arbeitsmarkt wurden generell als sehr frustrierend erlebt. Mangelnde Unterstützung – vor allem seitens des AMS – wurde beklagt: Weder für den ersten noch für den zweiten Arbeitsmarkt würden passende Angebote vermittelt. Daher brauche es Ideen, wie Betriebe motiviert werden können, Frauen mit unterschiedlichen Bedürfnissen zu beschäftigen.

Der Feststellungsbescheid (amtlicher Bescheid zur Feststellung u.a. des Grades der Behinderung sowie des Status als begünstigt behinderte Personen) wurde ambivalent diskutiert: einerseits als Karrierebremse, als Abwertung der jeweiligen Leistungsfähigkeit, andererseits biete er auch Schutz. Für erwerbstätige Frauen mit Behinderungen wurde der Anpassungsdruck an die Leistungsfähigkeit von Menschen ohne Behinderungen als enorm erlebt, vor allem die zunehmend beschleunigten und verdichteten Arbeitsbedingungen.

Die räumliche Gestaltung der Stadt und die Frage nach der **Mobilität** - wie barrierefrei ein Bewegen im öffentlichen Raum möglich sei - beschäftigte vor allem die Frauen mit körperlichen Behinderungen und Frauen im Rollstuhl, insbesondere ging es dabei auch um die Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln.

Wenngleich generell in den meisten Gruppen betont wurde, dass Wien punkto Barrierefreiheit den anderen Bundesländern weit voraus und es aus Sicht der Frauen besser sei, in Wien zu leben als in anderen Städten oder auf dem Land (einige Befragte sind aus anderen Bundesländern nach Wien gezogen), wurde trotzdem noch viel Verbesserungsbedarf gesehen.

Dies betraf etwa die Gestaltung von Baustellen, die eine Nutzung bestimmter Straßen unmöglich machen, oder die Berücksichtigung vielfältiger Bedürfnisse bei der Gestaltung neuer Elemente wie der neu geschaffenen Begegnungszonen in Wien. Die proaktive Einbindung von Frauen mit Behinderungen in Planungsprozesse (der Stadt Wien) wurde gefordert; dazu müssen aber auch die Möglichkeiten zur Partizipation gegeben sein.

Das Thema **Wohnen** spielte in Hinblick auf mehrere Aspekte eine Rolle in den Fokusgruppen: einerseits in Bezug auf die Wohnkosten, die für die meisten Frauen mit Behinderungen aufgrund der niedrigen Einkommen und prekären Finanzsituation eine Rolle spielen. So sei es notwendig, die Wohnkosten möglichst niedrig zu halten, um mit den vorhandenen finanziellen Mitteln auszukommen. Andererseits ist auch der Wunsch nach selbstständigem Wohnen mit Kosten verbunden, d.h. mit der Frage, ob sich die befragten Frauen unabhängig von einer PartnerIn oder den Eltern eine Wohnung leisten könn(t)en.

Für jene Frauen, die Probleme bei der selbstständigen Bewältigung des Alltags haben, kommen betreuten Wohnformen große Bedeutung zu. Auch in diesem Zusammenhang stellte der Wunsch nach Unabhängigkeit von Eltern oder PartnerIn für einige Teilnehmerinnen ein wichtiges Thema dar.

Situationen hinsichtlich **Freizeit** und vor allem **Urlaub** waren von den Teilnehmerinnen nicht immer als einfach zugänglich erlebt worden. (Flug- und Fern-)Reisen waren daran gescheitert, dass längere Flüge schwierig zu bewältigen waren und es kaum Informationen über Barrierefreiheit in anderen Ländern gab. Reisen wurde als Luxus bezeichnet, den sich nur wenige leisten können.

Hinsichtlich Freizeitaktivitäten wurde eine Teilnahme an allgemeinen Freizeit-/Sportangeboten oder an spezifischen Angeboten diskutiert, beispielsweise des Behindertensports. Bei Letzterem waren einige Gruppenteilnehmerinnen aktiv. Viele wünschten sich aber, mehr „in das normale Leben“ integriert zu werden, anstatt immer alles „spezifisch“ machen zu müssen.

Ein weiteres Thema bildeten (nicht-) barrierefreie Geschäfte, Lokale, Kinos und Theater. Generell herrschte für viele der Eindruck vor, nicht überall

willkommen zu sein, und es schiene sich kaum jemand Gedanken zu machen, wie für Menschen mit Behinderung ein Zugang möglich wäre.

Der „**Behördenschungel**“ bildete ein viel diskutiertes Thema in mehreren Gruppen. Beklagt wurde vor allem die Unübersichtlichkeit der Informationen für mögliche Förderungen. Gerade in einem Zustand, der mit Erschöpfung, Schmerzen und Niedergeschlagenheit einherginge, würden bürokratische Hürden als besonders mühevoll erlebt. In mehreren Fokusgruppen wurde der Wunsch nach einer übergreifenden Zuständigkeit geäußert, beispielsweise ein „Beratungszentrum für Behinderung“. Dabei sollte es sich um eine „systemische Beratung“ handeln, in der die Situation der einzelnen Personen individuell und umfassend betrachtet würde und die Personen dementsprechend beraten würden.

Wenngleich die Interessenvertretung durch große (Behinderten-)Verbände und Organisationen als sehr wichtig bewertet wurde, bestand der Wunsch nach „moderneren“ Strukturen sowie nach einer Inklusion in allgemeine Vertretungen und Vereine, z.B. Arbeiterkammer, feministische Vereine oder politische Einrichtungen.

Das Eintreten für die eigenen Rechte, das Kämpfen um nötige Ressourcen, die Solidarisierung untereinander und die gegenseitige Unterstützung in vielen Angelegenheiten bildeten bestimmende Elemente der Fokusgruppen. Zudem wurde auffallend oft der Wunsch geäußert, sich öfter in einer Runde wie der Fokusgruppe austauschen zu können. Somit wurde deutlich, dass ein Mangel und gleichzeitig ein Bedarf an niederschweligen Angeboten hinsichtlich Austauschs und Vernetzung bestehen.

Dazu anschließend ein Vorschlag der Autorin dieses Berichtes: Austausch und Vernetzung kann im Rahmen von Selbsthilfegruppen sehr gut stattfinden. Informationen zu Selbsthilfegruppen in Wien findet man z.B. im Internet, unter [www.wien.at/Sozialinfo](http://www.wien.at/Sozialinfo) Wien, oder bei der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien, bei der man ein jeweils aktuelles Selbsthilfegruppenverzeichnis für Wien anfordern bzw. von der Homepage herunterladen kann.

Auch auf der Homepage der Österreichischen Dystonie Gesellschaft unter [www.dystonie.at](http://www.dystonie.at) finden sich Hinweise auf Selbsthilfegruppen in ganz Österreich für Menschen mit dystonen Bewegungsstörungen.

# Finanzielles

Um unserer Verpflichtung zur Offenlegung der Finanzgebarung nachzukommen, geben wir folgende Angaben über die Finanzierung der ÖDG für das Vereinsjahr 2021 bekannt:

1.) Mitgliedsbeiträge	17,80 %
2.) Private Spenden	13,48 %
3.) Mittel der öffentlichen Hand	66,53 %
4.) Sonst. Einnahmen (Refundierung- Schlüssel-Kaution; Vortragshonorar F. Kasal)	2,19 %
	<b>100,00%</b>



Hauptverband der  
österreichischen  
Sozialversicherungsträger



*Wir danken herzlich unseren Spenderinnen und Spendern,  
deren Namen wir nachstehend anführen:*

## Spenderliste

Ahorn Brigitte und Franz	Hitzinger Herbert Franz	Riepl Eveline
Arthold Regina	Hofmeister Sabine	Rübenbauer Notburga
Aschaber Maria	Huber Alois	Sandriesser Max
Bacher Manfred	Jahoda Peter	Schandl Josef
Berger Martha	Kleinbichler Barbara	Schlahammer Walter
Bösch Sylvia	Kölbl Elisabeth	Schlögelhofer Waltraud
Bugelnig Waltraud	Kratschmer Thomas	Schneck Antonia
Dubsek Karl	Kreuziger Hans und Erika	Seitner Alois
Emmerich Frank	Krottmaier Richard	Siegl Erik
Faber Josef und Maria	Löhr Otto	Steier Anton
Fleischer Andreas	Lutz Josef	Taferner Margarethe
Gaugl, Mag. Susanne	Marte, Dr. Wolfgang und Gertrud	Viale Fabio
Gleiss Ernestine	Mayer Eva	Wallner Rosina
Golser, Ing. Hans-Peter	Miedler Rudolf und Erika	Weidlinger Franz
Graf Erika	Mosinz Franz und Sigrid	Weidlinger Friederike
Grafinger, Dipl.Ing.	Müller Alfred und Otti	Wurzinger Heinrich
Haberfellner Otto	Pawlowsky, Dr. Peter	Zellinger Klaus und Erika
Hebenstreit Heriburga	Pernegg Lieselotte	Zimmermann Ulrike
Hellweger Antonia	Pferschy Ingrid	Zsivkovits Erna
Herrmann Milka	Reichl Ernestine	
Hinek-Hagel, Dr. Martina	Richter Maria	

### UNSERE BITTE:

Der Mitgliedsbeitrag beträgt jährlich noch immer € 36,00. Der beiliegende Zahlschein möge die Mitglieder, die ihren Beitrag noch nicht geleistet haben, an die Zahlung erinnern. Wir ersuchen weiters, dass Sie auf Ihrer Überweisung nicht nur Ihren Namen, sondern auch Ihre Adresse anführen. Vermehrte Post-Rücksendungen sind der Grund für unsere Bitte.

ÖDG-Konto **IBAN: AT06 4300 0401 7570 8003**

Bitte ausfüllen, ausschneiden und in verschlossenem Kuvert an die Österreichische Dystonie Gesellschaft einsenden.

An die Österreichische Dystonie Gesellschaft  
Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien

# BEITRITTSERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich meine Mitgliedschaft in der Österreichischen Dystonie Gesellschaft.

Der Jahresbeitrag beträgt € 36,-, ermäßigter Jahresbeitrag € 12,- bei Vorlage einer ORF/GIS-Gebühren- oder Rezeptgebührenbefreiung auf meinen Namen. Der Jahresbeitrag ist bei Eintritt und in der Folge jeweils am Jahresanfang fällig. Die Überweisung/Abbuchung von meinem Konto erfolgt an die Volksbank Wien AG, IBAN AT06 4300 0401 7570 8003.

Ich bin einverstanden, dass von mir personenbezogene Daten (Name, Titel, Anschrift, E-Mail-Adresse) zum Zweck der Erfüllung der Vereinsaufgaben der Österreichischen Dystonie Gesellschaft (ÖDG) gemäß den Vereinsstatuten verarbeitet werden. Meine Daten werden für die Dauer der Mitgliedschaft gespeichert. Für den Fall meines Austritts aus dem Verein werden meine Daten zur Erfüllung gesetzlicher Aufbewahrungspflichten für die gesetzlich vorgeschriebene Dauer aufbewahrt. Sollten im Rahmen von Vereinsveranstaltungen Fotografien, Ton- und/oder Videoaufnahmen erstellt werden, können diese Aufnahmen in verschiedenen Medien (Print, Online) und Publikationen (Print, Online) der ÖDG Verwendung finden.

Name: .....

Adresse: .....

Tel. :\* ) .....

E-Mail :\* ) .....

Patient:  ja (Art von Dystonie) .....  nein

In Behandlung bei: \*) .....

**JA**, ICH möchte als **förderndes Mitglied** die Arbeit der ÖDG unterstützen und trete bei, ohne an einer Dystonie zu leiden.

..... Datum und Unterschrift

Die mit \* gekennzeichneten Teile ausfüllen, wenn Sie dies wollen.

Alle Ihre Angaben werden ausschließlich für vereinsinterne Zwecke verwendet!

## IMPRESSUM:

Herausgeber:

Verein „Österreichische Dystonie Gesellschaft“ (ÖDG)

ZVR-Zahl: 935252438

1020 Wien, Obere Augartenstraße 26–28

Tel. + Fax: 43 - 1 - 334 26 59

Kontakt-Handy: 0664/25 35 145

E-Mail: dystonie@aon.at

www.dystonie.at

Vorstand:

Friedrich Kasal

Obmann und Kassier

Prof. Mag. Richard Schierl

Obmann – Stellvertreter

Ingrid Schermann

Schriftführerin und

Kassier-Stellvertreterin

Rechnungsprüfung:

Patricia Vrankaj

Gabriela Schierl

Gründerin und Ehrenpräsidentin:

Dipl. psych. Astrologin

Christa E. Hafenscher

Wissenschaftlicher Beirat:

Univ.-Prof. Dr. Eduard Auff

Univ.-Prof. Dr. Alesch, Wien

OÄ Dr. Ingrid Fuchs, Wien

Univ.-Prof. Dr. Werner Poewe,  
Innsbruck

Univ.-Prof. Dr. Claus Pototschnig

Univ.-Prof. Prim. Dr. Peter Schnider,  
Hohegg

Univ.-Prof. Dr. Gottfried Kranz, Wien

Univ.-Prof. Dr. Thomas Sycha, Wien

Redaktionsteam:

Dr Martina Hinek-Hagel,

Friedrich Kasal

Für den Inhalt verantwortlich:

Friedrich Kasal

Layout, Grafik, Druck:

Druckerei Berger, 1050 Wien,

Stolberggasse 26

**Grundlegende Richtung lt. § 25 Mediengesetz:**  
Informationen über alle Aspekte der neurologischen Bewegungsstörung DYSTONIE sowie über Aktivitäten des Vereines Österreichische Dystonie Gesellschaft.

Artikel über Medikamente und Behandlungen sind als Information, nicht als Empfehlung zu werten – bitte die Anwendung immer mit dem behandelnden Arzt absprechen.

Laut § 2 der ÖDG-Statuten erfolgt unsere Arbeit unter Wahrung der politischen, konfessionellen und wirtschaftlichen Unabhängigkeit. Nur den von Dystonie betroffenen Menschen verpflichtet!

Als Gestalter dieser Zeitschrift möchten wir darauf hinweisen, dass die mit Namen gezeichneten Artikel die persönlichen Aussagen und Meinungen der Verfasserinnen und Verfasser ausdrücken, die dafür auch verantwortlich sind. Auch gegensätzliche Ansichten sollen erlaubt sein! Die ÖDG respektiert die Freiheit des Wortes und die Vielfalt von Meinungen. Wir ersuchen auch unsere Leser, dies zu tun.

*Das Redaktionsteam*

# 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-Selbsthilfegruppe 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 in den Dornacher Stub'n (Restaurant im  
Volkshaus Dornach-Auhof), Niedermayrweg 7 in  
4030 Linz-Dornach

**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 SALZBURG**  
Leitung und Auskunft:  
Mag. Gabriele HUBER, Tel.: 0650 92 11 079  
Sabine EMEDER, Tel.: 0650 47 09 644  
dystonie.salzburg@aon.at  
Treffen im Wohnquartier Rosa Zukunft Gemeinschaftssaal,  
Rosa-Hofmann-Straße 6A, 5020 Salzburg.

**DYSTONIE-Selbsthilfe-Gruppe GRAZ und Umgebung / Steiermark**  
Leitung und Auskunft:  
Renate WURZINGER, Tel.: 0664 385 89 70 (ab 18.00 Uhr)  
E-Mail: renatewurzinger@gmx.at  
SHG-Treffen im Jahr 2023 am 17.02., 14.04., 16.06. und 20.10.,  
Jeweils ab 15 Uhr, im Gasthaus „das Spari“,  
Raiffeisenstrasse 13, 8141 Premstätten.

**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 2023 ist der Clubraum im Medizinischen  
Selbsthilfezentrum "Martha Frühwirt" für unsere  
Selbsthilfe-Gruppe an folgenden Terminen reserviert:  
16.2., 2.3., 6.4., 17.5., 15.6., 7.9., 25.10., 23.11.,  
Im Dezember 2023 war leider keine Reservierung mehr möglich.



Gefördert aus den Mitteln  
der Sozialversicherung

# DU BIST NICHT ALLEIN