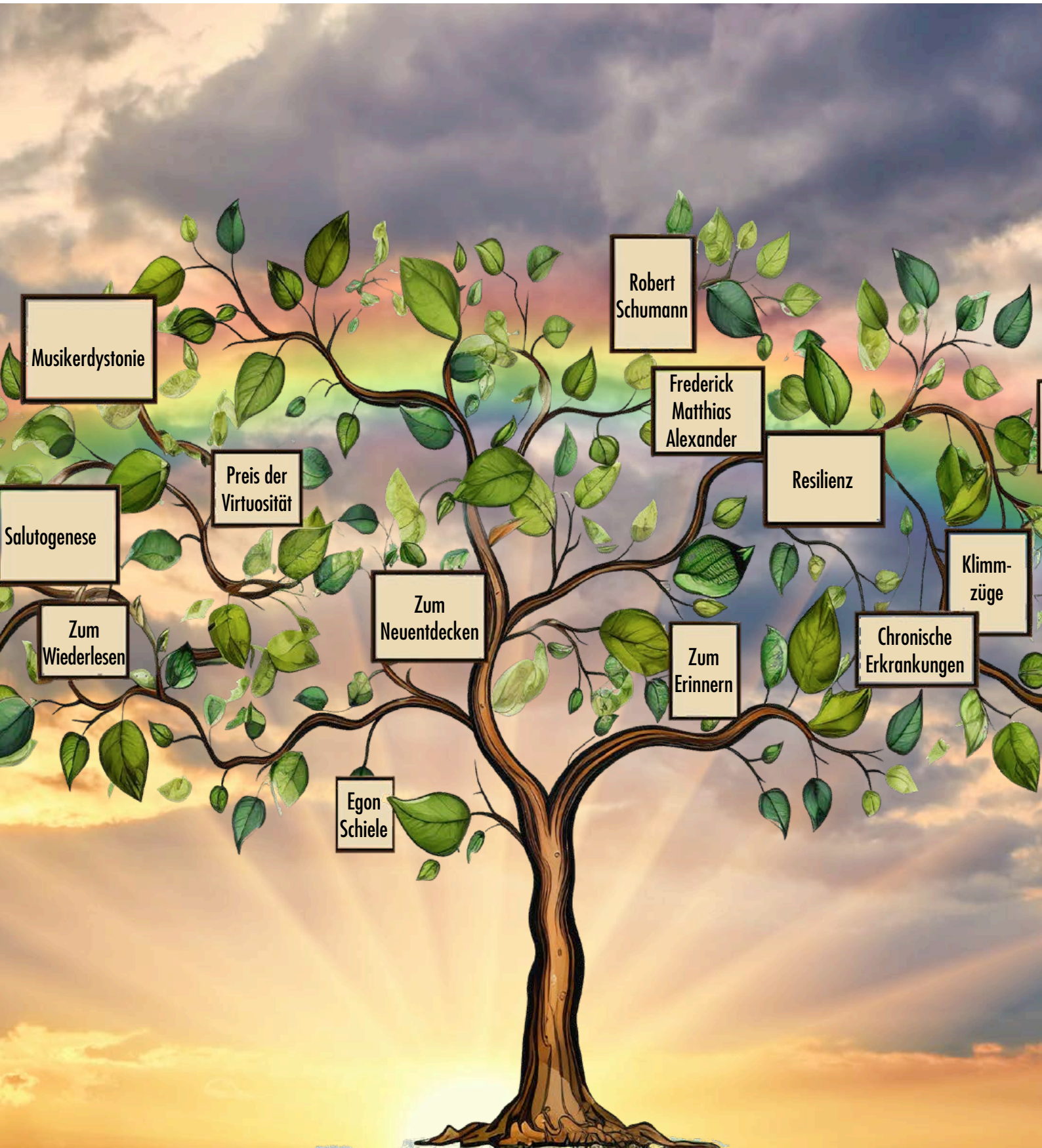
DYSTONIE Rundblick

Sommer 2023

ÖSTERREICHISCHE DYSTONIE GESELLSCHAFT ÖDG



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 Zwinkern.
- **Oromandibuläre Dystonie:** Befällt Muskeln des Kiefers, der Zunge und des Mundes. Mögliche Beeinflussung beim Schlucken und Sprechen.
- **Laryngeale Dystonie (Spasmodische Dysphonie):** Beeinflussung der Sprechmuskeln (Stimmbänder); 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!

Wir hoffen, das Titelblatt hat Sie auf den Inhalt dieser Sommer-Ausgabe des ÖDG-Rundblicks neugierig gemacht. Sie enthält nur Artikel, die schon einmal in einem ÖDG-Rundblick veröffentlicht wurden.

Wir haben zwei Artikel ausgesucht, die sich auf eine Dystonie-Erkrankung im Allgemeinen beziehen. Dabei geht es um Themen wie der Bewältigung von chronischen Krankheiten oder den psychischen Auswirkungen solcher Krankheiten.

Zwei weitere Artikel stehen im Zusammenhang mit einer Dystonieform, die gerade besonders aktuell und immer wieder Gegenstand von Anfragen an unserem Kontakttelefon ist, nämlich der Musikerdystonie. Dazu gab es schon einmal einen Artikel, der sich auf unterschiedliche Künstler:innen bezog. Da die Alexander-Technik heute erfolgreich bei der Behandlung von fokalen Dystonien verschiedener Musiker:innen angewandt wird, ist diese Methode ebenfalls Gegenstand eines Artikels.

Und schließlich – nicht zu vergessen 😊 – ein Artikel über unser Gehirn und wie wir es trainieren können; das müsste für alle Leser:innen interessant sein.

Wir freuen uns über alle Rückmeldungen zu dieser Rundblick-Ausgabe, aber auch zu anderen Themen, die gerade im Zusammenhang mit dystonen Bewegungsstörungen aktuell sind.

Mit herzlichen Grüßen
Das Redaktionsteam
Dr. Martina Hinek-Hagel und Fritz Kasal

© Sandra Schartel

Marvella

WELTNEUHEIT!

Barrierefreier Genuss für Menschen mit Schluckbeschwerden!

Im Zuge der Pandemie hat die Landtmann´s Feine Patisserie ihr Geschäftsfeld um eine außergewöhnliche Torte erweitert: Die Marvella Torten ermöglichen Menschen mit Schluckbeschwerden kulinarischen Genuss, den sie mit ihren Liebsten teilen können, denn die Torte schmeckt auch Nicht-Betroffenen. Die innovative und interdisziplinäre Herstellungsweise einer konsistenzhomogenen 3-Schicht-Torte hat sogar eine Förderung der FFG bekommen.
Nähere Informationen zu den drei Torten gibt es unter **www.marvella.at** oder im nächsten Rundblick.

Wien

Selbsthilfegruppe Wien

Wie entsteht Gesundheit? Wie entsteht Robustheit?

Zauberworte Resilienz und Salutogenese

Dieser Artikel wurde bereits veröffentlicht im Rundblick Winter 2013/Frühjahr 2014

Sehr wahrscheinlich sind Sie schon einmal auf die Begriffe Resilienz und Salutogenese gestoßen. Sie wissen mehr oder weniger gut, was diese Begriffe bedeuten.

Lassen Sie mich diese zuerst nochmals erklären:

Resilienz leitet sich vom englischen Wort „resilience“ ab und bedeutet Spannkraft, Widerstandsfähigkeit und Elastizität.

Resilienz meint in der Psychologie und verwandten Disziplinen: psychische Gesundheit trotz erhöhter Entwicklungsrisiken.

Die Resilienzforschung richtet ihren Blick auf die seelischen Widerstandskräfte und Ressourcen von Menschen.

Das Resilienzkonzept entstammt der psychologischen Forschung und spielt zunehmend eine große Rolle in der Pädagogik und Psychotherapie.

Entwickelt wurde es von Emmy Werner, die mit ihrer Pionierstudie über 700 Kinder aus Risikofamilien auf Hawaii zeigen konnte, dass sich ein Drittel dieser Kinder trotz der erheblichen Risiken zu fürsorglichen, leistungsfähigen und zuversichtlichen Erwachsenen entwickelte, was bei einer Überprüfung im Alter von 30 und 40 Jahren bestätigt werden konnte.

Salutogenese (von lat. Salus, Gesundheit und griech. Genesis, Entstehung) beschäftigt sich mit der Frage, wie Gesundheit entsteht. Dabei versucht die Salutogenese den Menschen in all seinen Daseinsdimensionen – der materiellen, der vegetativen, der sozial-emotionalen, der kulturellen und der geistigen – zu sehen.

Salutogenese ist eine Wortschöpfung von Aaron Antonowski, der in den 70er Jahren empirische Forschungen mit Frauen in Israel durchgeführt hat, die Konzentrationslager überlebt haben. Dabei zeigte sich, dass ein Drittel dieser Frauen die Fähigkeit hatte, trotz dieser schrecklichen Erfahrungen ein gutes und zufriedenes Leben zu führen.

Diese zwei Konzepte haben in ihrer Ausrichtung große Ähnlichkeit.

Was sie von der gewohnten Ausrichtung der Medizin und Psychotherapie unterscheidet:

Ihre Denkrichtung ist nicht auf Störungen und Defizite gerichtet. Stattdessen werden Stärken, Widerstandskräfte und Ressourcen betont. Mit einem anderen Wort – das Potential von Menschen.

Dies steht prinzipiell jeder Person zur Verfügung und trägt bei, Situationen zu beeinflussen und unangenehme Einflüsse zu reduzieren.

Für uns, die wir chronisch erkrankt und permanent mit unseren Beschwerden und Symptomen konfrontiert sind, kann es ein sehr befreiender Schritt sein, wahrzunehmen, dass wir trotz allem eine Fülle von Fähigkeiten und Möglichkeiten haben, die wir leben dürfen und sollen!

Erkranken wir körperlich, so haben wir ein erhöhtes Risiko, dass auch unsere psychische Gesundheit leidet.

Oft schon wurde im Dystonie-Rundblick angesprochen, dass viele von uns an Depressionen leiden. Haben Sie sich schon einmal gefragt, warum das so ist?

Eine chronische Erkrankung ist eine extreme Stressbelastung.

Mit dieser Stressbelastung müssen wir lernen zurecht zu kommen. Das dauert! Wir sind herausgefordert, neue Fähigkeiten zu entwickeln, denn plötzlich sieht das Leben ganz anders aus. Vieles von dem, was selbstverständlich war, wird plötzlich anstrengend oder ist gar nicht mehr möglich, unsere sozialen Beziehungen werden vielleicht brüchig, durch Rückzug, Verunsicherung anderer Menschen, die oft hervorgerufen wird durch unsere eigene Irritation. Wir haben uns ein Stück weit verändert und dies nicht einmal freiwillig.

Es kann sehr anstrengend sein, doch ist es aus meiner Sicht unverzichtbar, dass wir täglich in

unser Wohlergehen investieren. Wir brauchen Freundschaften, schöne Begegnungen, Anerkennung, das Gefühl wertgeschätzt zu werden und dazuzugehören. Wir dürfen uns um uns kümmern, auf uns achten und immer etwas dafür tun, dass wir oben schwimmen in diesem Fluss des Lebens.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass dieser Prozess lange dauern kann, dass es Fortschritte aber immer wieder auch Rückschritte gibt.

Das Wissen um diese Fähigkeit im Menschen kann unser Vertrauen beleben, dass es möglich ist, unsere Ressourcen zu aktivieren, also unsere Fähigkeiten, Geschicke und Talente, dem „was ist" anzupassen.

Manche werden jetzt vielleicht meinen, Resilienz sei eine Charaktereigenschaft, und wollen schon hinzufügen: „Ich bin nicht so robust oder so voll Energie."

Resilienz ist nach Meinung von ExpertInnen in einem gewissen Ausmaß von uns allen erlernbar und lässt sich auch bei längst Erwachsenen steigern.

Was uns dabei hilft, darüber weiß die Forschung auch schon gut Bescheid:

10 SCHRITTE, DIE ES AUSMACHEN, RESILIENZ „HERZUSTELLEN" („THE ROAD TO RESILIENCE"):

- Aufbau von tragenden Beziehungen (Freundschaften, Netzwerke, Verbundenheit)
- Krisen als überwindbar ansehen (optimistische Einstellung)
- Veränderungen als Teil des Lebens annehmen (Flexibilität)
- auf Ziele zugehen (Zukunftsplanung)
- Handeln statt Rückzug bei Problemen (Bewältigungsorientierung, Verantwortung übernehmen statt Opferrolle einnehmen)
- auf Selbst-Entdeckung gehen
- ein positives Bild von sich selbst nähren (Selbstakzeptanz)
- Schwieriges in den Rahmen einer längerfristigen Gesamtsicht einordnen
- Zuversicht aufrechterhalten
- für sich selbst Sorge tragen

Diese so gewichtig scheinenden Aussagen sind im Alltag kleine Schritte, von denen uns jeder noch so winzige ein Stückchen weiterbringt.

Sie sind in der Auflistung sehr allgemein formuliert.

Wenn Sie mit jedem dieser Punkte einen konkreten Inhalt für Ihr Leben formulieren und diesen in den nächsten Wochen für sich umsetzen, dann haben Sie viel für sich selbst getan!

Ihrer Phantasie sind keine Grenzen gesetzt, einiges von dem durchzuspielen, von dem Sie wissen, dass es Ihnen gut tun würde und das Sie, aus welchem Grund auch immer, doch oder noch nicht umsetzen.

Wenn wir uns an einem Tag oder in einer Phase der Niedergeschlagenheit aufraffen rauszugehen, Zeit für eine Bewegungs- oder eine Sportart aufzuwenden, die wir mögen, oder uns mit einem lieben Menschen treffen, so geht es uns beim Heimkommen bereits um einiges besser.

Wir dürfen geduldig und liebevoll mit uns selber sein, wir brauchen uns nicht zu überfordern, aber wir müssen uns auch nicht alles von uns selber gefallen und durchgehen lassen (frei nach Viktor Frankl), von dem wir genau wissen, dass es uns nicht gut tut!

ZUM ABSCHLUSS EINE PARABEL:

Ein Forscher erfuhr von zwei Zwillingen, die als Erwachsene unterschiedlicher nicht sein konnten: einer war erfolgreicher Manager, der andere arbeitslos und Alkoholiker. Der Forscher fuhr zuerst zum Alkoholiker um zu erfahren, was die Gründe seines Schicksals seien. „Mein Vater war Alkoholiker und arbeitslos, meine Mutter war Alkoholikerin und Prostituierte – ich hatte keine Chance", antwortete er resigniert und vorwurfsvoll. Anschließend fuhr der Forscher zum Manager. „Das ist wohl klar: mein Vater war Alkoholiker und arbeitslos, meine Mutter war Alkoholikerin und Prostituierte – ich wollte nicht so enden", erwiderte er mit funkelndem Blick.

Wir von der Selbsthilfegruppe „Dystonie & Arbeit" haben den Weg eingeschlagen, Selbstverantwortung für unser Wohlergehen zu tragen!

Schön wäre es, in Zukunft auch in unserem Dystonie-Rundblick von solchen Erfahrungen zu lesen!

Alles Gute für jeden und jede von Ihnen auf Ihrem ganz persönlichen Weg!

Deine/Ihre *Sylvia Weissenberger*

P.S.: Wenn Sie bereits positive Erfahrungen auf diesem Weg haben und Mitbetroffene motivieren wollen, so schreiben Sie mir unter: sylvia.weissenberger@aon.at

Das Gestern
ist Geschichte,
das Morgen ist
ein Rätsel,
das Heute ist
ein Geschenk!

Der Preis der Virtuosität

Bewegungsstörung bei berühmten Künstlern

Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien
J. Kechvar-Parast, G. Kranz, E. Auff, Th. Sycha

Dieser Artikel wurde bereits veröffentlicht im Rundblick Winter/Frühling 2011/2012

Prim. Dr Kechvar Jasmin, Ordination
Alser Strasse 18/1/24, 1090 Wien
mail@neurospa.at , www.neurospa.at,
Tel +43 (0)664 832 27 29

Laut Ledermann et al.(2003) konsultieren 28% einen „Musikermediziner“ aufgrund einer neurologischen Erkrankung, wobei als Gründe Nervenkompressionssyndrome (20%) und Bewegungsstörungen (8%) dominieren. Unter den Bewegungsstörungen ist die Musikerdystonie mit 1% am häufigsten zu finden. Die Musikerdystonie zählt wie der Schreibkrampf zu den fokalen, aufgabenspezifischen Dystonien, d.h.: dass diese Bewegungsstörung nur während Ausüben des Instrumentalspiels auftritt. Anfangs wird die Erkrankung oft als Übungsdefizit fehlgedeutet. Am geläufigsten unter den Handdystonien ist der Pianistenkrampf, meist ein unwillkürliches Einrollen des III. und IV. Fingers während des Klavierspiels. Mittlerweile weiß man, daß neben einer Prädisposition (erbliche Faktoren, männliches Geschlecht) Faktoren wie Perfektionismus, intensives Üben derselben komplexen Bewegungsabläufe wie es vor allem in der klassischen Musik notwendig ist, ängstliche Charakterzüge, vorhergehende Schmerzen und das Fehlen hemmender Mechanismen für die Tastempfindung und die Bewegungssteuerung im Gehirn eine Rolle spielen.

BESONDERHEITEN IN DER MUSIK

Das virtuose Instrumentalspiel verlangt ein Höchstmaß an feinmotorischer Präzision und bewegt sich wie kaum eine andere Tätigkeit an die Grenzen der menschlichen Physiologie. Die Ausübung von Musik, im Vergleich zu anderen feinmotorischen Handlungen, zeichnet sich insbesondere dadurch aus, daß äußerst komplexe Bewegungsprogramme mit hoher Präzision und Geschwindigkeit unter ständiger Kontrolle des Gehörs abgerufen und intensiv geübt werden müssen. Zusätzlich ist beim Musizieren die Bewegung eng an Gefühlsempfindungen gebunden. Man bezeichnet die Musik nicht umsonst als Sprache der Emotionen. Die Frage stellt sich, ob diese Besonderheit die Entstehung von neurologischen Erkrankungen bei Musikern fördert. (Altenmüller 2008)

HISTORISCHE BEISPIELE

Anhand von historischen Beispielen möchte ich darauf aufmerksam machen, wie wichtig eine frühzeitige Erkennung und Therapie ist, und auch etwas Hoffnung geben, dass trotz der Erkrankung oder gerade deshalb sich eine neue Form der Musikerkarriere für diese Künstler offenbart hat.

ROBERT SCHUMANN (1810–1856):

Robert Schumann, 1810 in Zwickau geboren, war einer der bedeutensten deutschen Komponisten und Pianisten in der Romantik. Schumanns Klavierwerke sind poetische Kurzgeschichten, die weniger für den virtuosen als für den sensiblen Künstler geschrieben sind. Robert Schumanns Musik ist zutiefst autobiographisch und war ein Mittel, seine Krisensituationen und Schicksalsschläge zu verarbeiten. Zudem war er auch ein Musikschriftsteller, und hat seiner Nachwelt aufgrund seiner Tagebücher und zahlreichen Briefwechsel viel autobiographisches Material hinterlassen.

Bereits mit 7 Jahren strebte er nach einer Karriere als Konzertpianist und hatte täglich Klavierunterricht. Es folgten Kinder-, und Jugendjahre mit täglichem intensiven Üben. Auf Wunsch seiner Mutter begann er 1826 in Leibzig mit einem Jusstudium. Seine Leidenschaft war jedoch weiterhin die Musik, weshalb er parallel dazu bei einem damals bekannten Pianisten Friedrich Wiek Klavierunterricht nahm. Ab 1830 widmete er sich nur mehr dem Klavierstudium, der Erfolgsdruck war enorm, und seine Tendenz zum Perfektionismus wurde immer stärker. Zeitgenossen prophezeiten ihm eine Weltkarriere als Pianist. Die Tochter des Klavierlehrers, Clara Wiek sollte später seine Frau werden. Gerade die Korrespondenz mit Clara Wiek in seinen Krisenjahren 1829–1833 führt heutzutage zu der Annahme dass Schumann an einer neurologischen Erkrankung gelitten hat.

Im 21. Lebensjahr beschreibt er erstmalig technische Schwierigkeiten beim Klavierspiel aufgrund einer Bewegungsstörung der rechten Hand, vor allem des Zeige-, und Mittelfingers. Zitat Schumann Mai 1831: „es ist als ob ich jemand am Arm festhalten würde“, Juni 1832: „der Finger ist komplett steif“.

Abb. 2: zeigt Bsp. für eine Handdystonie, an der Schumann litt.

1831–1833 wurde der Verdacht auf eine Überbeanspruchung gestellt und als Therapie Ruhepausen, abwechselnd zu intensivem Üben, Baden der Hand in Tierblut empfohlen, was zu keiner Besserung führte. Schlussendlich entwickelte er die Zigarrenmechanik, einen Apparat zur Fixierung der betroffenen Finger. Als diese Methode nur vorübergehend eine Erleichterung brachte, versuchte er in seiner Verzweiflung den rechten Mittelfinger mit Hilfe einer Schnur, am Klavier in aufrechter Position zu fixieren.

Sein Leidensdruck wurde immer stärker und führte 1834 dazu, die Toccata OP.7, ein ohne den Mittelfinger spielbares Musikstück zu komponieren. Kurz darauf gab er die Intention, Konzertpianist zu werden auf, und widmete sich ausschließlich dem Komponieren. Heutzutage zählt Schumann zu den bedeutendsten Komponisten der Romantik.

Abb. 3

Basierend auf Schumanns Tagebucheinträgen und seiner Korrespondenz mit Clara Wieck, kann man die Beschreibung des unwillkürlichen schmerzlosen Einrollen des Zeige-, und Mittelfingers (Abb. 2), mit ausschließlichen Auftreten beim Klavierspiel (keine Probleme beim Schreiben etc.), heute einer tätigkeitsspezifischen fokalen Dystonie im Sinne einer Musikerdystonie zuordnen. (Ledermann et al., 1999). In der Literatur wurden neben einer Dystonie auch eine Sehnenscheidenentzündung und eine Arsenvergiftung diskutiert. Aufgrund der fehlenden Schmerzsymptomatik oder sonstigen Anzeichen einer Vergiftung, scheinen diese Hypothesen als sehr unwahrscheinlich. Insgesamt weist Schumann das typische Risikoprofil zur Entwicklung einer Musikerdystonie auf (Altenmüller 2005/2006) mit den dafür typischen Persönlichkeitsmerkmalen wie einem ängstlichen Verhalten und perfektionistischen Charakterzügen.(Jabusch 2004). Somit stellt Schumann den ersten historisch dokumentierten Patienten mit einer Musikerdystonie dar. (Altenmüller 2006)

Abb. 4

Abb. 5

LITT EGON SCHIELE AN EINER CERVIKALEN DYTSONIE/ SCHIEFHALS?

Egon Schiele (geb. am 12.06.1890 in Tulln an der Donau, verstorben am 31.10.1918 in Wien) war ein österreichischer Maler des Expressionismus. Schiele zählt neben Gustav Klimt, Oskar Kokoschka zu den bedeutendsten bildenden Künstlern der Wiener Moderne. Er galt als „enfant terrible“, Neuerer der Kunst und Visionär. 1906-1909 besuchte er die Wiener Akademie für bildende Künste. 1907 lernte er Gustav Klimt kennen, der für ihn in seiner frühen Schaffensperiode das wichtigste Vorbild wurde. Mit 20 Jahren entfernte er sich vom Jugendstil und vollzog seinen Durchbruch zum Expressionismus. Aufgrund seiner zahlreichen Selbstportraits und Fotographien wurde in der Literatur immer wieder diskutiert, ob er an einem Schiefhals erkrankt war (Abb. 3 u 4). Auffällig in den Selbstporträts war auch eine dystone Haltung der Hand (Abb. 3). Man könnte in diesem Selbstporträt zusätzlich einen, für die Dystonie typischen sensorischen Trick zur Verbesserung der Symptome (die sogenannte „geste antagoniste“) vermuten (Abb.4).

Insgesamt weiß man, dass zu dieser Zeit zwei französische Bildbände, nämlich die „Iconographie Photographie de la Salpetriere“ (1876-1880) und der darauffolgende Band die „Nouvelle Iconographie de la Salpetriere: Clinique des Maladies du Systeme Nerveux“, die verschiedene Manifestationen der Hysterie und Erkrankungen des Nervensystems mittels Fotographien zeigten, auch in den intellektuellen Kreisen und vor allem in der Künstlerszene in Wien großes Aufsehen erregten. Laut Klaus A. Schröder (1997) waren diese Werke eine Quelle für Motive, die nicht Rationalität und Kontrolle, sondern die menschliche Psyche und ihre Emotionen widerspiegelten.

Die Selbstporträts und Fotographien von Schiele führten bis vor kurzem zu Spekulationen, Egon habe an einer fokalen Dystonie im Sinne eines Schiefhalses (Torticollis spasmodicus) gelitten. Laut Zeitzeugen, gibt es dafür jedoch keinerlei Hinweise. Vielmehr sei Schiele fasziniert von Exhibition des Körpers, vor allem des kranken Körpers – inspiriert von den französichen Bildbänden über „nervöse“ Erkrankungen – gewesen. Man weiß auch, daß er als Quelle für Motive Spitäler besuchte und Patienten malte. (Blackshaw 2007, Klaus A. Schröder 1997). Schiele nütze also bizarre, dystone Körperhaltungen als stilistisches Element des Expressionismus und im Sinne einer neuen avantgardistischen Darstellung des menschlichen Körpers. Zusätzlich verwendete er seine Selbstporträts als Rollenspiel, im Selbstbildnis das Fremdartige zu sehen.

KONZERTPIANIST TROTZ BEWEGUNGSSTÖRUNG?

Glenn Gould (1932–1982) war ein kanadischer Konzertpianist, Komponist und Organist, vor allem für seine Bach- Aufnahmen bekannt. Ab dem 3. Lebensjahr hatte er intensiven Klavierunterricht, wurde als Wunderkind gesehen. Im Alter von 27 Jahren kam zu seiner ersten Krise mit Ermüdungserscheinungen und einer Bewegungsstörung der linken Hand. Trotz intensiver Physiotherapie kam es zu keiner Besserung. 1977 beschreibt er erstmals ein unwillkürliches Einrollen des Ring- und Kleinfingers der linken Hand beim Klavierspiel und musste pausieren. Es wurde in weiterer Folge die Diagnose einer fokale Dystonie gestellt. Aufgrund seiner ängstlichen und hypochondrischen Persönlichkeitsmerkmale kam es zu einer weiteren Aggravierung der Erkrankung. Erst Retraining, ein physiotherapeutisches Verfahren, bei dem die kompensatorische Bewegungen mit Hilfe von Schienen unterdrückt werden und die betroffenen Finger spezielle Übungsverfahren erhalten, ermöglichten ihm in den letzten Jahren zumindest Studioaufnahmen.
Ein anderes Beispiel ist Leon Fleisher, geb.am 28. Juli 1928 in San Francisco, bekannter amerikanischer Pianist, der ab 1960 aufgrund einer Bewegungsstörung der rechten Hand so beeinträchtigt war, daß er sich fast nur noch der Lehre widmen konnte und lediglich Werke aus dem Repertoire für die linke Hand aufführte. Über dreißig Jahre war er also ausschließlich als linkshändiger Konzertpianist tätig. Erst 1998 wurde die Diagnose Handdystonie gestellt und die regelmäßigen Injektionen mit Botulinumtoxin ermöglichten es ihm, mit der rechten Hand wieder nahezu ohne Einschränkung zu spielen.

FAZIT:

Bewegungsstörungen bei Künstlern sind meist komplexe Störungen mit neurobiologischen, pädagogischen und psychologischen Gesichtspunkten. Während es zu Robert Schumanns Zeit für betroffene Künstler keine wirksamen Behandlungsverfahren gab, gelingt es heute in vielen Fällen, insbesondere bei der Musikerdystonie die Situation entscheidend zu verbessern.

REFERENZLISTE:

1. Bogousslavsky J, Hennerici MG, Bäzner H, Bassetti C (eds). Neurological Disorders in Famous´Artists – Part 3. Front Neurol Neurosci. Ba
2. Blackshaw G. The pathological body: modernist strategising in Egon Schiele’s self-portraiture. Oxford Art J 2007;30:377–401.
3. Bourneville DM, Régnard P. Observation III in: Iconographie Photographique de La Salpetriere. 1878;2:22–30.
4. Bourneville DM, Régnard P. Observation XII in: Iconographie Photographique de La Salpetriere. 1879;3:187–199.
5. Schröder KA. Zu Egon Schieles Darstellung dissoziierter Bewusstseinszustände; in Brugger I, Gorsen P, Schröder KA (eds): Kunst & Wahn. Vienna, Kunstforum Wien/Cologne, Dumont 1997.
6. Jankovic J, Ashoori, A. Movement Disorders in Musicians. Movement Disorders Vol. 23, No. 14, 2008, pp. 1957–1965
7. Altenmüller E. Robert Schumann’s Focal Dystonia, Neurological Disorders in Famous Artists. Front Neurol Neurosci. Basel, Karger, 2005, vol 19, pp 1–10
8. Erbgut F. Egon Schiele and Dystonia, Neurological Disorders in Famous Artists – Part 3. Front Neurol Neurosci. Basel, Karger, 2010, vol 27, pp 46–60

Alexander-Technik und Dystonie – eine Kombination, die hoffen lässt!

Dr. Martina Hinek-Hagel

Dieser Artikel wurde bereits veröffentlicht im Rundblick Sommer/Herbst 2019 Es gibt einen aktuellen Artikel von Frau Dr. Alexandra Mazek zum Thema „Alexander Technik und fokale Dystonie". Interessent:innen können sich gerne direkt an Frau Dr. Mazek wenden, E-Mail: mazek@chello.at, www.at-vienna.at

Im Rahmen eines Treffens der Wiener Dystonie-Abend-Selbsthilfegruppe „Dystonie und Arbeit" stellten Frau Dr. Mazek und Herr Dr. Steineder die Methode „Alexander-Technik" näher vor. Dieser Artikel ist aus der persönlichen Sicht der Autorin geschrieben, die schon längere Zeit Alexander-Technik lernt.

Einleitend gaben die beiden Vortragenden bekannt, dass sie selbst von dystonen Bewegungsstörungen betroffen sind. Beide erfuhren durch ihre Beschäftigung mit Alexander-Technik als KlientInnen eine Besserung ihrer dystonen Beeinträchtigung. Beide machten daraufhin eine Ausbildung in Alexander-Technik und konnten im Zuge ihrer Arbeit mit dystoniebetroffenen KlientInnen auch bei diesen Erfolge feststellen.

Das Publikum erkannte bald, dass es hier interessante Informationen von Menschen bekam, die wussten, worüber sie redeten. Durch Verweise auf ihre eigenen Erlebnisse und Erfahrungen wurden die fachlichen Informationen verständlicher und lebensnäher.

WIE ES BEGANN

Die Alexander-Technik wurde von Frederick Matthias Alexander (1869–1955) in Australien entwickelt. Er war Schauspieler und Rezitator und kämpfte mit Heiserkeit, sobald er auf der Bühne war. Das machte seine berufliche Tätigkeit, z.B. die Vortragstätigkeit unmöglich. Da ihm die Ärzte nicht helfen konnten, suchte er selbst nach einem Weg aus dieser Situation. Er begann genau zu beobachten, wie das Sprechen bei ihm ablief und welche Bewegungen zur Heiserkeit führten. Nachdem er erkannt hatte, dass eine bestimmte Kopfhaltung und Anspannung der Nacken-

© Helmut Hinek

Fr. Dr. Mazek, Hr. Dr. Steineder (v. re n. li)

© Helmut Hinek

muskeln die Ursache waren, dauerte es noch einige Zeit, bis er einen Weg fand, das „Bewegungsprogramm“ für das Rezitieren von Texten auf einer Bühne so zu verändern, dass er nicht mehr heiser wurde.

WIE ES FUNKTIONIERT

Die Alexander-Technik geht davon aus, dass Bewegungsabläufe auf Gewohnheiten beruhen. Solange daraus keine gesundheitlichen Probleme entstehen, sind uns diese Abläufe oft gar nicht bewusst. Erst anlässlich von gesundheitlichen Problemen (z.B. Verspannungen, die zu Schmerzen und Bewegungseinschränkungen führen) wird es dann notwendig, den ursächlichen Bewegungsablauf unter der Anleitung von Alexander-Technik-LehrerInnen genau zu beobachten und darauf zu achten, wann genau die unangenehmen Folgewirkungen eintreten. Da viele Menschen ihren Körper nicht gut wahrnehmen können, ist die Verbesserung der Körperwahrnehmung ebenfalls Gegenstand des Unterrichts. Für ein besseres Verständnis der anatomischen Grundlagen von Bewegungen bekommen KlientInnen auch anatomisches Wissen vermittelt. Wenn KlientInnen also klar geworden ist, aufgrund welches Bewegungsablaufes sie z.B. im Nacken verspannt sind, geht es darum, einen anderen Bewegungsablauf zu erlernen, der nicht zu Nackenverspannungen führt. Dabei werden sie durch die Alexander-Technik-LehrerInnen angeleitet und teilweise auch durch manuelle Führung unterstützt. Durch diese Betreuung wird es möglich, Bewegungsabläufe dahingehend zu ändern, dass sie leicht und entspannt ablaufen und die Verspannungen ausbleiben.

Die Steuerung neuer Bewegungen erfolgt mittels mentaler Anweisungen, z. B. „der Kopf führt die Bewegung an“ oder „im Rücken ist nichts zu tun“. Während eine Person an diese Anweisungen denkt, bekommt das Gehirn Informationen, die ihm beim Steuern einer neuen Bewegung helfen. Andere Anweisungen führen zu einer Veränderung muskulärer Zustände, z.B. durch Vorstellen der beteiligten Muskeln und der Veränderung ihrer Aktivitäten (z.B. aktivieren oder loslassen). Der wichtigste Schritt beim Erlernen von neuen Bewegungen ist das Innehalten, sobald man spürt, dass die bisherige, „ungesunde“ Bewegung wieder ansetzen will. Erst durch das Stoppen der Bewegung und Innehalten ist es möglich, einen anderen Bewegungsablauf zu beginnen.

WIE ES (AUCH) WIRKT

Es geht bei der Alexander-Technik nicht nur um die Veränderung von Bewegungsabläufen, sondern auch um das Zusammenspiel von körperlichen Aktivitäten und dem Gemütszustand. Für mich war dabei eine Erkenntnis ganz wichtig, die sich schon nach ein paar Unterrichtseinheiten eingestellt hatte: Meine „dystonen“ Bewegungen habe ich mir zum Teil selbst angewöhnt und kann sie auch wieder ändern. Mir wurde plötzlich klar, dass ich diesen Bewegungsstörungen nicht hilflos ausgeliefert bin, sondern neben der notwendigen medizinischen Behandlung meiner Dystonien auch selbst etwas tun bzw. *ändern* kann. Dieses Gefühl allein wirkte schon „heilend“ auf meinen Gemütszustand. Ich schaute optimistischer in die Zukunft und war viel motivierter, mit dem Alexander-Technik-Unterricht weiterzumachen.

Für mehr Informationen nutzen Sie bitte die Homepage der Gesellschaft für F.M. Alexander-Technik Österreich: **www.alexander-technik.at**. Dort gibt es auch eine Übersicht über alle Alexander-Technik-LehrerInnen in Österreich.

VERGISSDICHNICHT!
Klimmzüge fürs Gehirn

Dieser Artikel wurde bereits veröffentlicht im Rundblick Winter 2013/Frühjahr 2014

Use it or loose it …

Was sieht aus wie eine Walnuss, hat den Fettgehalt von Hartkäse und sitzt bei jedem hinter der Stirn? Genau. Das Gehirn.
Der Bau dieser phantastischen Maschine macht uns zu dem wer wir sind. Doch Vorsicht! All das, was wir machen oder nicht machen, hinterlässt im Gehirn Spuren. Denn es ist plastisch. Das menschliche Gehirn reagiert wie ein Muskel: Wer es nicht einsetzt, verliert wertvolle Verschaltungen und Überträgerstoffe zwischen den Nervenzellen. – Use it or loose it! Wer es jedoch täglich fordert, baut neue Verbindungen auf und kann Höchstleistungen aus sich herausholen.
Unser Gehirn. Wir benutzen es tagtäglich und bewältigen die komplexesten Aufgaben – Autofahren in der Großstadt und gleichzeitig telefonieren. Ist das selbstverständlich? Ja, solange unser Gehirn einwandfrei funktioniert. Bis wir unser Handy verlieren und bemerken, dass wir keine einzige Nummer im Kopf haben. Oder bis wir unsere Schlüssel verlegt haben. Jedoch: unser Gehirn ist bei Fehlfunktionen vom Umtausch ausgeschlossen.
Sie merken also: Alle Wege führen „nach Gehirn“. Wenn man anfängt zu denken, kommt man am Gehirn nicht vorbei.

DAS GEHIRN FÜR EILIGE

Sieht man von oben auf einen geöffneten Schädel, dann guckt man auf

Mag. Gudrun Langbauer MSc
Master of Science Neurorehabilitation, Klinische- und Gesundheitspsychologin, Gerontopsychologin, Neuropsychologin im Landesklinikum Hochegg, in freier Praxis tätig:
www.gudrun-langbauer.at

das Großhirn. Und unterhalb ragt noch ein Teil hervor, das Kleinhirn. Beide zusammen wiegen beim Menschen ca. 1,5 Kilogramm, beim Elefant 5 Kilogramm und bei der Ratte 2 Gramm.
Unten geht das Gehirn in das Rückenmark über. Das Rückenmark ist die einzig wahre Schnellstrasse zum Gehirn. Alle Signale, die vom Körper ans Gehirn oder vom Gehirn in den Körper geschickt werden, passieren das Rückenmark. Dabei verläuft das Rückenmark in Wirbelkörpern. Es ist beim Menschen rund 43–45 cm lang.
Die Nervenzellen sind die Bausteine des Gehirns. All unsere Wahrnehmungen, Gedanken und Reaktionen sind auf die Nervenzellen zurückzuführen. Das menschliche Gehirn hat etwa 100 Milliarden Stück davon. Genauso viele wie Sterne in der Milchstrasse.
Die Nervenzellen sprechen untereinander. Sie sind mit ihren Ausläufern und Schaltstellen miteinander verbunden. Dabei ist Teamarbeit gefragt. Gemeinsam bilden Nervenzellen ausgedehnte Netzwerke. Diese Verbindungsstellen gibt es ca. 10 Billionen Mal im Gehirn oder anders: ein Kubikmillimeter Gehirn enthält etwa eine Milliarde Verbindungsstellen.
Über diese Verbindungsstellen werden Überträgerstoffe verstärkt oder gehemmt. Manche Nervenzellen sind Spezialisten und sie verbinden sich zu Arbeitsgemeinschaften – zum Beispiel für die Sprache, für das Gedächtnis, für die Aufmerksamkeit, für unsere Gefühle usw.

TUN SIE ETWAS DAFÜR!

Dieses komplexe Gebilde namens „Gehirn“ will täglich gefordert werden. Die neuesten Erkenntnisse der Neurobiologie bestätigen, dass das Gehirn zeitlebens veränderbar und programmierbar ist und lebenslanges Lernen nicht nur möglich, sondern wichtig ist.
Wer sich auf ungewohntes Terrain begibt, hält seinen Geist länger jung.

WIE KANN ICH MEIN GEHIRN TRAINIEREN?

Gehirnjogging kann Spaß machen:
Schärfen Sie Ihre Sinne. Setzen Sie sich auf eine Parkbank und schließen Sie Ihre Augen. Was hören Sie? Machen Sie eine Blindverkostung und schmecken Sie einmal ganz bewusst, was Sie essen und trinken
Merken Sie sich Abfolgen. Bevor Sie mit der Bahn oder dem Bus wohin fahren, schauen Sie sich den Fahrplan an und vergegenwärtigen Sie sich die einzelnen Stationen. Während der

Fahrt können Sie dann überprüfen, ob Sie die Stationen in der richtigen Reihenfolge wissen. Das funktioniert auch bei der Autofahrt mit Autobahnabfahrten oder Ortsnamen. Gehen Sie ohne Liste einkaufen. Merken Sie sich Telefonnummern.

Seien Sie für Ihre Umwelt offen. Interessieren sie sich für alles, was um Sie herum passiert. Lesen Sie eine Tageszeitung und informieren Sie sich über das Weltgeschehen. Lesen Sie Bücher und sprechen Sie mit Ihrem Partner darüber.

Spielen sie. Lösen sie Rätsel, bauen Sie ein Puzzle, spielen Sie Brett- und Kartenspiele.

Alles Theater! Besuchen Sie gemeinsam mit Freunden Theateraufführungen oder Konzerte.

Lernen Sie etwas Neues. Egal ob Musikinstrument oder eine Fremdsprache. Dafür ist es nie zu spät.

Recherchieren Sie. Legen sie ein Fotoalbum an, schreiben Sie Ihre Familiengeschichte nieder oder wenn Sie eine Reise planen, setzen Sie sich intensiv mit dem Land auseinander. Machen Sie Internet-Recherchen.

Sprechen Sie mal sträwkcür. Machen Sie es mal andersrum. Öfters mal anders als gewohnt Zähne putzen, Knöpfe annähen, Klavier spielen, gehen oder sprechen.

DEM GEHIRN BEINE MACHEN

Laufen macht schlau. Regelmäßige körperliche Aktivität verbessert die Hirnleistung. Finden Sie die für Sie geeignete Sportart oder Sie erlernen eine neue. Wandern, Nordic Walking, mit dem Hund Spazierengehen, Gleichgewichtsübungen auf instabilen Geräten, Schwimmen, Rad fahren, Laufen, Schifahren, Tanzen ...

Nutzen Sie den Gang zur Bank, yzum Briefkasten oder zum Supermarkt für einen kurzen, flotten Spaziergang.

Bauen Sie körperliche Aktivitäten in Ihren Alltag ein. Nehmen Sie die Treppe, statt dem Aufzug, arbeiten Sie im Garten. Sogar das Auto waschen und Putzen ist hilfreich.

Das Wichtigste ist: **Tun Sie es regelmäßig!** Um Ihren inneren Schweinehund zu überwinden, suchen Sie sich Partner oder einen Verein. Gemeinsam macht Bewegung oft mehr Spaß und Freude und motiviert Sie.

DAS GLÜCK FINDEN – UND DAS LEBEN GENIESSEN

Persönliches Glück, **Zufriedenheit** und **positive Emotionen** sind wichtige Faktoren für unsere Gesundheit.

Trauern Sie nicht verpassten Gelegenheiten nach, dann haben Sie gute Karten, um gesund und zufrieden zu sein. **Passen sie sich an veränderte Lebensumstände an**, um emotional gesund zu bleiben. Pflegen Sie regelmäßig Ihre Freunde. Bewegen Sie sich viel in der Natur und genießen Sie die Vogelstimmen im Wald, das Knarren der Bäume und atmen Sie bewusst die Frische eines Waldes ein.

Üben Sie zu lächeln: Lächeln kann Freude schenken, gute Laune erzeugen und Spannung lösen. Probieren Sie es aus: Atmen Sie ruhig ein und aus. Runzeln Sie die Stirn und lassen Sie sie wieder locker. Bei einem der nächsten Einatemzüge lächeln Sie bewusst. **Zähmen Sie Ihren inneren Kritiker:** Gehen sie mit sich selbst freundlicher um. Beginnen Sie damit, dass Sie sich Ihre Stärken bewusst machen. **Üben Sie sich in Achtsamkeit:** Versuchen sie ganz in der Gegenwart zu sein und sich Ihrer Gefühle, Gedanken und Handlungen in jedem Augenblick voll bewusst zu sein. Lernen sie, auch das Einfache zu lieben.

Der Erfolg der Zufriedenheit liegt in Ihren eigenen Händen. Denken Sie daran: Unzufriedenheit macht alt.

Und übrigens...

Beherzigen Sie diese Maßnahmen, werden Sie einen gewünschten Nebeneffekt erfahren: Es wird sich nicht nur Ihre Gedächtnisleistung verbessern, sondern auch Ihr Gewicht, Blutdruck, Cholesterin und Blutzucker wird sich senken, Ihre Stimmung und geistige Fitness steigen.

Zeigen Sie Bereitschaft Ihr Leben umzustellen, im Interesse Ihrer Gesundheit! Viel Freude und gutes Gelingen!

TIPPS UND TRICKS FÜR MEHR BRAIN-POWER

- Im Supermarkt in einer Schlange vor der Kasse stehend? Perfekt! Rechnen Sie Ihre Einkäufe schon mal im Kopf zusammen und schätzen Sie, wie viel Sie zahlen werden.
- Lernen sie jonglieren.
- Schalten Sie Ihr Navigationssystem aus und fahren Sie nach der Straßenkarte.
- Auf dem Weg zur Arbeit? Merken Sie sich die Namen von Querstrassen und zählen Sie diese vorwärts und rückwärts auf.
- Sie lesen eine Tageszeitung? Sehr gut. Schlagen Sie eine Seite Ihrer Tageszeitung mit vielen kurzen Schlagzeilen auf.
  Prägen Sie sich in 60 Sekunden die wichtigsten Schlagzeilen und Meldungen genau ein. Legen Sie die Zeitung zur Seite und schreiben Sie die zehn wichtigsten Schlagzeilen wortgenau auf einen Zettel.
- Sie stehen im Stau? Merken Sie sich die Zahlen auf dem Autokennzeichen vor Ihnen. Zählen Sie die Ziffern zusammen und bilden Sie die Quersumme.

Chronische Erkrankungen – eine psychologische Betrachtung

Dieser Artikel wurde bereits veröffentlicht im Rundblick Sommer/Herbst 2020

„Manchmal sollte man weder mit noch gegen den Strom schwimmern, sondern einfach einmal aus dem Fluss klettern, sich ans Ufer setzen und eine Pause machen."

EINFÜHRUNG

Menschen mit Dystonien sehen sich, neben der Behandlung der körperlichen Beeinträchtigungen, vor die herausfordernde Aufgabe gestellt, zu lernen, auch mit den einhergehenden psychischen Belastungen dieser chronischen Erkrankung umzugehen, heilsame Verarbeitunsstrategien zu entwickeln und die bestmögliche Teilhabe am Leben wahrzunehmen.

Aufgrund meiner fast 20- jährigen Erfahrung als Klinische und Gesundheitspsychologin in der neurologischen und neuropsychologischen Rehabilitation erlebe ich immer wieder, welchen wesentlichen Baustein die Psychologie im multidisziplinären Betreuungsangebot darstellt.

Im Rahmen einer neurologischen Rehabilitation am NRZ Rosenhügel kann aufgrund des neuropsychologischen Schwerpunktes des Hauses hier bestmöglich begleitet weden.

KRANKHEITSVERARBEITUNG

Häufig gehen Menschen für sich selbst und auch für Menschen im engeren Umfeld von einer scheinbar unbegrenzten Gesundheit und Lebensdauer aus. Indem wir mögliche, zumindest nicht ganz unrealistische, existenzbedrohende Ereignisse verdrängen, sind wir ja auch letztendlich zu den Leistungen fähig, die wir tagtäglich vollbringen (müssen).

Mag. Gabriele Falkensteiner
Klinische Psychologin
(Klinische Neuropsychologie),
Gesundheitspsychologin
Psychologische Schmerzbehandlung, Klinische Hypnose

Praxisgemeinschaft Neuro-fit
Hetzendorfer Strasse 112/A3
1120 Wien
+43 650/ 3199377
gabriele.falkensteiner@neuro-fit.eu

Tritt dann doch eine Krankheit oder ein sonstiges einschneidendes Erlebis auf, funktioniert dieser psychologische Trick nicht mehr. Es werden schlagartig alle bisher gelernten Bewältigungsstrategien, alle Regeln, die unser Leben bisher bestimmt haben, außer Kraft gesetzt. Ab diesem Zeitpunkt besteht aus psychologischer Sicht die Hauptaufgabe, neue Einstellungen und Verhaltensweisen in Bezug auf die unliebsamen Einschränkungen einer Erkrankung entwickeln zu helfen. Dies ist der Zeitpunkt, ab dem der Prozess der sogenannten Krankheitsverarbeitung oder Krankheitsbewältigung einsetzt. Dieser Prozess kann höchst individuell je nach Art der Erkrankung, der Persönlichkeit, den Umweltfaktoren und dem sozialen Umfeld verlaufen. Es handelt sich hierbei um den Prozess einer oft unglaublichen Anpassungsleistung, der natürlich nicht plötzlich erfolgen kann.

KRANKHEITSVERARBEITUNGSPROZESS UND KRANKHEITSVERARBEITUNGSMODELLE

Die Auseinandersetzung, also der Krankheitsverarbeitungsprozess, folgt bestimmten Ablaufmustern, die in einer Vielzahl unterschiedlicher Modelle beschrieben werden können. Alle diese Modelle dienen dazu, den Behandlern Ansatzpunkte zu liefern, um Betroffene im Verarbeitungsprozess bestmöglich begleiten zu können. Im Folgenden sollen exemplarisch 3 Modelle eines möglichen Ablaufs der Verarbeitung von Belastungen (also auch Erkrankungen) veranschaulicht werden.
Im Modell der Salutogenese werden die möglichen Ursachen, nicht wie üblich, für bestimmte Erkrankungen beleuchtet. Der Schwerpunkt der Betrachtung liegt auf den möglichen Ursachen für Gesundheit. Also wie schaffen es Menschen, gesund zu bleiben? Welche Ressourcen haben sie? Dieser veränderte Blickwinkel eröffnet aus meiner Erfahrung für viele Betroffene oft gänzlich neue Perspektiven. Nach Antonovsky (1997) ist die zentrale Kraft zur Bewältigung von Spannungen und Stressoren ein durchgehendes, überdauerndes Gefühl der Zuversicht geprägt von den Aspekten Verstehbarkeit, Bewältigbarkeit und Sinnhaftigkeit. Das dahinter liegende Gesundheitsverständnis eines Kontinuums zwischen gesund und krank beschreibt nicht nur 2 Zustände, nämlich gesund und krank, sondern stellt einen fließenden Verlauf zwischen Gesundheit und Krankheit dar. Im Sinne der Definition der WHO „Gesundheit ist ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen". Das heißt aber auch umgekehrt: Gesundheit ist mehr als die Abwesenheit von Krankheit.

Gesundheitsförderung im Sinne Antonovskys würde also bedeuten, ein Gefühl von Zuversicht im Umgang mit der gesundheitlichen Situation zu stärken.

Im 2. hier vorgestellten Krankheitsverarbeitungsmodell, dem transaktionalen Stressmodell von Lazarus (1991) wird davon ausgegangen, dass Reaktionen auf Belastungssituationen von den jeweiligen persönlichen Bewertungen, Gedanken und Beurteilungen der einzelnen Personen beeinflusst werden. So kann auch der unterschiedliche psychische Belastungsgrad bei ein und derselben Situation bei verschiedenen Menschen erklärt werden. Meines Erachtens stärkt die Sichtweise dieses Modells die Selbstwirksamkeit, weil hier eine eigene mögliche Beteiligung an der Wahrnehmung einer Situation und damit aber auch die Möglichkeit, diese Wahrnehmung zu verändern, gegeben ist.

Das 3. vorgestellte Modell trägt dem Gefühl von Verlust im Rahmen einer (chronischen) Erkrankung und der damit einhergehenden Trauerreaktion Rechnung.

Chronische Erkrankungen sind oft mit der schmerzlichen Erkenntnis verbunden, das Erwartungen, die wir für unser Leben hatten, möglicherweise nicht mehr eintreten werden. Das bisherige Lebenskonzept stimmt nicht mehr oder ergibt in der neuen Situation keinen Sinn mehr. Er werden Anpassungen in Denken, Fühlen und Verhalten erforderlich. Dieser Verlust führt über einen sehr menschlichen Versuch der Verleugnung, über die Erkenntnis, dass dies nichts nützt, unweigerlich zu einer Trauerreaktion. Wir betrauern den Verlust von Gesundheit, von ganz speziellen Fähigkeiten, von Wünschen und Träumen. Obwohl die einzelnen Phasen nummeriert sind und den Anschein einer chronologischen Abfolge erwecken, können die einzelnen Phasen unterschiedlich auftreten und sich möglicherweise auch wiederholen.

Ab Konfrontation mit einer Diagnose, also in der 1. Phase wird versucht, die Bedrohung durch Verleugnung zu reduzieren, was unter Umständen zu einer Verzögerung der begleitenden psychologischen Behandlung führen kann. Die 2. Phase ist durch die Frage „Warum gerade ich?" geprägt und geht mit Gefühlen von Wut und Zorn gegen die Erkrankung und oft unbewusst auch gegen Bezugspersonen einher. In der 3. Phase kommt es zu einem Einbruch des Selbstwerts und damit zu einer depressiven Stimmungslage. Die 4. Phase tritt nicht regelhaft ein. Es wird versucht, einen Handel mit dem Schicksal durch Erbringung von Opfern (Spenden, Wallfahrten, Hinwendung zu unbewiesenen Behandlungsmethoden) zu schließen. Letztendlich können die Betroffenen in der 5. Phase ihre Erkrankung annehmen, im besten Fall können neue Rollendefinitionen gefunden werden. Das Erreichen dieser Phase ist keineswegs selbstverständlich.

UMGANG MIT CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN

Eine chronische Erkrankung beschäftigt die Betroffenen auf allen Ebenen ihres Daseins. Oft berichten Betroffene von einem erlebten Pendeln zwischen den Polen Abwehr und Bewältigung. Aus dem Erleben der Erkrankung resultieren spezifische Gedanken, Bilder und Vorstellungen, aber auch Gefühle, Körperempfindungen und Verhaltensimpulse. Ein Schwerpunkt der psychologischen Behandlung stellt die Erarbeitung eines Perspektivenwechsels von „Opfer des Geschehens" hin zu „aktiver Gestalter" dar. Dadurch zeigen sich in der

Regel eine verbesserte Selbstwirksamkeitsüberzeugung und ein höheres Sicherheitserleben. Als nächster Schritt im Umgang geht es darum, Wege, die innere Akzeptanz zu vergrößern zu finden, um mit der Erkrankung und den daraus resultierenden Konsequenzen so gut wie möglich weiterleben zu können. Gelingt dies, kann es möglich werden, von der inneren Haltung „Kampf gegen die Erkrankung" in den Modus „Umgang mit der Erkrankung" überzugehen. Also einem Wechsel der Perspektive von Heilung als Therapieziel zu bestmöglichem Umgang mit der Erkrankung zu ermöglichen. Daraus folgt die Unterstützung bei der Suche nach Methoden, die helfen, die Bedeutung der Krankheitssymtome im Leben von Betroffenen zu minimieren und den Blick für relevante Lebensbereiche wieder so weit wie möglich zu öffnen. Mehr Energie für andere Lebensbereiche abseits der Erkrankung können wieder freigemacht werden. Positive, ablenkende Erlebnisinhalte können wieder besser wahrgenommen und genossen werden.

Abschließend möchte ich alle Betroffenen ermutigen, nicht zu zögern, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Im Krankheitsverarbeitungsprozess Unterstützung anzunehmen, ist mit Sicherheit kein Zeichen von Schwäche. Wir alle tun unser Bestmögliches, mit Krisen, Erkrankungen und Schicksalsschlägen selbst gut umzugehen. Meiner, auch persönlichen, Erfahrung nach ist es ab einem bestimmten Zeitpunkt wichtig, Unterstützung von außen anzunehmen, nicht mehr alle Belastungen alleine zu tragen. Durch begleitende psychologische Behandlung können alternative Sichtweisen und Herangehensweisen, die als heilsam empfunden werden erst richtig wahrgenommen und später auch integriert werden. Klinische PsychologInnen unterstützen dabei, mit einer chronischen Erkrankung wie mit einer Dystonie den persönlich bestmöglichen Umgang zu finden, um eine gute Teilhabe am Leben (wieder) zu ermöglichen.

Der Obmann berichtet über:

Der schon angekündigte nächste Mitgliederbrief wird folgende wichtige Punkte enthalten:

- Da wir nicht wissen, wieviele Mitglieder zur nächsten **Generalversammlung** kommen werden, müssen wir am geplanten Versammlungsort, dem MSZ – Medizinisches Selbsthilfe Zentrum - „Martha Frühwirt", 1020 Wien, Obere Augartenstraße 26-28, zwei Räumlichkeiten reservieren – den großen Festsaal und den Clubraum. Das macht es etwas schwierig, den passenden Termin zu finden, aber die diesbezüglichen Gespräche laufen.

- Das seit einigen Jahren existierende Kontakthandy der ÖDG erfreut sich eines regen Betriebes. Wir überlegen eine Erweiterung auf ein zweites Gerät und suchen noch nach einer interessierten und verfügbaren Kontaktperson, die ein Mitglied der ÖDG sein muss.

- **Kontaktkarten:** Viele von uns kennen das Problem, sich nach ersten Anzeichen der Erkrankung an Dystonie auf die Suche zu begeben nach dem zuständigen Arzt, nach der richtigen Behandlung und nach der Ursache der eingetretenen Störung. Plötzlich oder schleichend auftretende Schmerzen, Zuckungen oder abnorme Bewegungen von Gliedmaßen machen die Betroffenen ratlos, ängstlich und lassen große Unsicherheit entstehen. Und in diesem Zustand irrt man herum, einsam und oft verzweifelt. Das war nicht nur so, das gibt es auch noch heute. Von ärztlicher Seite gab man uns jetzt den Tipp, einen kleinen handlichen Hinweis zu schaffen in Form einer Kontaktkarte, die den zuständigen Facharzt, -ärztin für Neurologie nennt und auch auf die ÖDG mit ihren Selbsthilfegruppen hinweist. Diese in Kürze fertiggestellten Kontaktkarten werden wir im Mitgliederbrief mitsenden, damit unsere Mitglieder sie nach ihrem Gutdünken verteilen und so für eine Verbreitung der Information über Dystonie sorgen können.

Der Obmann berichtet über:

Neuigkeiten und Vorkommnisse im Vereinsleben der ÖDG

Bevor uns die nächste Infektionswelle erreicht und unsere Zusammenkünfte wieder auf ein Minimum reduziert werden, müssen wir unsere schon lang geplante Generalversammlung abhalten. Der Termin dieser GV hängt wesentlich davon ab, wann Räumlichkeiten für uns im Gebäude des MSZ – Medizinisches Selbsthilfe Zentrum „Martha Frühwirt“ – frei sind. Wir erwarten, in Kürze darüber Antwort zu erhalten, und werden dann in einem Mitgliederbrief alle Details bekanntgeben. Einzelwünsche dazu können leider nicht berücksichtigt werden.

Fritz Kasal
Obmann der ÖDG

Unter dem Titel „FINANZIELLES“ berichten wir ja regelmäßig in jedem RUNDBLICK über die finanzielle Lage der ÖDG. Erwähnenswert finde ich, Genaueres von zwei Großspenden zu erzählen, die in letzter Zeit der ÖDG gewidmet wurden. Das Ableben eines von Dystonie betroffenen Familienvaters nahmen seine Angehörigen zum Anlass, an Stelle von Blumen- oder Kranzspenden um eine finanzielle Zuwendung an die ÖDG zu ersuchen. Der Eingang dieser zahlreichen Geldspenden stärkte und erfreute nicht nur den Verein ÖDG, sondern es sollte uns alle freuen zu merken, dass Gefühle der Dankbarkeit für eine vor vielen Jahren geleistete Hilfe nicht ausgestorben sind. Die zweite große Spende erhielt die ÖDG von den trauernden Eltern eines Kindes, das trotz aufopfernder Betreuung nach langen Jahren der Krankheit leider verstorben ist. Hier konnten wir nur durch Anteilnahme an ihren Sorgen und Nöten und Ratschlägen den Eltern zur Seite stehen. Auch da fühlen wir von der ÖDG-Truppe besondere Dankbarkeit, die uns stärkt in unserem Bemühen, im Sinne unseres Wahlspruchs “Du bist nicht allein“ die Arbeit fortzusetzen.

Anlässlich des Treffens der Wiener Selbsthilfegruppe im November hat Herr Prof. Dr. Gottfried Kranz zugesagt, uns wieder mit einem seiner medizinischen Vorträge zu informieren und zu erfreuen. Details darüber werden im angekündigten Mitgliederbrief stehen.

Allen Mitgliedern und Leser:innen dieses Rundblicks wünsche ich wie immer eine gute Gesundheit und eine schöne Zeit.

Fritz Kasal

GOTT, gib mir

*die **GELASSENHEIT,** Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann,*
*den **MUT,** Dinge zu ändern, die ich ändern kann,*
*und die **WEISHEIT,** das eine vom anderen zu unterscheiden.*

Reinhold Niebuhr, US-amerikanischer Theologe (1892-1972)

Finanzielles

Um unserer Verpflichtung zur Offenlegung der Finanzgebarung nachzukommen, geben wir folgende Angaben über die Finanzierung der ÖDG für das Vereinsjahr 2022 bekannt:

1.) Mitgliedsbeiträge	15,54%
2.) Private Spenden	29,37%
3.) Mittel der öffentlichen Hand	55,09%
	100,00%

Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

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

Spenderliste

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

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 aktuelle Adresse anführen. 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!

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

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, Hochegg
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

Titelblattgestaltung:
Dr. Martina Hinek-Hagel

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!

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 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.

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

DU BIST NICHT ALLEIN