



Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
Association Suisse contre la Dystonie
Associazione Svizzera contro la Dystonia
Member of the European Dystonia Federation



MITTEILUNGSBLATT NR. 13 WINTER 2002/2003

Editorial

Neujahr ist – oder war es jedenfalls früher - die Zeit der Vorsätze. Wenn wir uns heute umhören, erklären wohl die meisten Leute, Vorsätze taugten nichts, spätestens nach einer Woche halte man sich schon nicht mehr daran, also lasse man es lieber ganz bleiben. Aber wer ein wenig darüber nachdenkt, was er sich vornehmen möchte, der muss sich sagen: „Die Vorsätze sind ja eher Wünsche an den eigenen Willen, die eigentlich erfüllbar wären, für deren Verwirklichung ich allein zuständig bin.“ Das schrieb vor genau einem Jahr Dr. Richard Altorfer, Redaktor von *Ars Medici*, der Zeitschrift der Allgemeinärzte, im Editorial, und er fährt fort: „So lerne ich zu Beginn jeden neuen Jahres, widerwillig manchmal, mich zu akzeptieren mit all meinen grossen und kleinen Schwächen... Fazit: Ich werde bloss wegen mangelnden Erfolgsaussichten und bloss weil sie ausser Mode gekommen sind, nicht auf Vorsätze verzichten. Nicht wegen der Vorsätze, sondern weil sie mich Mal für Mal ein wenig nachsichtiger werden lassen – mir wie der schuldlosen Umwelt gegenüber.“

Man könnte aber auch trotzdem noch Vorsätze fassen, aber dabei seine Ansprüche an sich selbst reduzieren und sich wenig vornehmen, z.B. nur jeden Tag (oder auch nur jede Woche) eine kleine ungeliebte Aufgabe sofort zu erledigen; so schenkt man sich jedes Mal ein Erfolgserlebnis und ist mit sich zufrieden.

Die Zeit der grossen Vorsätze für den Vorstand der SDG ist jeweils die Tagung und Generalversammlung im Frühjahr und die Vorstandssitzung im Frühsommer. Im Folgenden können Sie lesen, was alles im Lauf des Jahres realisiert oder in die Wege geleitet wurde. Wir denken, es wird Ihnen Freude bereiten!

An der letzten SDG-Tagung im April wünschten sich viele Mitglieder eine Karte, auf der kurz über Dystonie-Erkrankungen informiert wird. Diesem wichtigen Wunsch haben wir entsprochen und so werden Sie nun zusammen mit der nächsten Mitglieder-Rechnung auch eine **Mitglieder-Karte** erhalten. Auf der Vorderseite ist Ihr Name vermerkt und die wichtigsten Adressen der Dystoniegesellschaft. Auf der Rückseite steht eine kurze Erklärung über die Dystonie-Erkrankung. Das Format entspricht dem einer Kreditkarte.

Ein weiterer wichtiger Vorsatz, den der Vorstand im letzten Jahr gefasst hatte, konnte anfangs dieses Jahres realisiert werden: es ist der Auftritt der **Schweizerischen Dystoniegesellschaft im Internet**. Ab sofort ist es möglich, unsere Web-Site (Informationsseite im Datennetz) unter der Adresse www.dystonie.ch abzurufen. Sie finden dort Informationen über die Veranstaltungen der SDG und über die behandelnden Ärzte. In Zukunft werden dort auch die neuesten Tagungsberichte zu lesen sein und es wird auf neue Ergebnisse in der Dystonieforschung aufmerksam gemacht. Ausserdem hat uns die Deutsche Dystoniegesellschaft viele ihrer ausgezeichneten Informationen über die verschiedenen Dystonieformen für die Veröffentlichung zur Verfügung gestellt. Dafür sei an dieser Stelle noch einmal herzlich gedankt.

Ich hoffe, viele von Ihnen haben die Gelegenheit, die SDG im Internet zu besuchen, sei es über den eigenen Computer oder über denjenigen eines Bekannten. Es würde sich mit Sicherheit lohnen.

Zwei unserer Mitglieder hatten im letzten Jahr für die SDG wichtige Vorsätze gefasst und sie auch verwirklicht. Zuerst hat Lucette Fort das Zusammentreffen der **welschen Gruppe** wieder ermöglicht und sogar Dr. Ochsner für ein Referat gewonnen, und Anette Mook hat auch die **Berner Gruppe** wieder zu regelmässigen Treffen angeregt. Wir danken beiden für das grosse Engagement und hoffen, dass ihre Treffen zahlreich besucht werden (Daten der Gruppentreffen s. Seite 3).

Im letzten Jahr haben im Ausland interessante Dystonie-Tagungen stattgefunden. Unsere beiden Vorstandsmitglieder Anette Mook und Brigitte Gygli haben **die Tagung der Deutschen Dystoniegesellschaft in Düsseldorf** besucht und Brigitte Gygli konnte dort einen Teil der Ergebnisse unserer letzten Tagung vorstellen. Die mitgebrachten Kopien des Vortrags von Helga Uttenreuther und der Gruppengespräche mit Regula Wagner fanden danach rasch Abnehmer!

Frau Anette Mook hat die SDG an der **Tagung der Europäischen Dystoniegesellschaften EDF in Alkmaar** (Holland) vertreten. Sie hat dort unsere Gesellschaft in einem englischen Vortrag vorgestellt und hat eine Reihe Neuigkeiten mitgebracht, die sie in diesem Mitteilungsblatt vorstellt. Wir danken ihr herzlich für ihren grossen Einsatz und dafür, dass sie bereit war, die lange Reise in die Niederlande auf sich zu nehmen.

Ein weiterer wichtiger Anlass war die **Spendenaktion des TELETHON** im Dezember letzten Jahres. Wieder hatte es sich der Lions-Club zur Aufgabe gestellt, im Rahmen des TELETHON Geld für seltene vererbte Krankheiten zu sammeln. Zu diesen seltenen Krankheiten gehört auch die Dystonie. Das gesammelte Geld gelangt zum Beispiel in wichtige Forschungsprojekte, die von der Pharmaindustrie kaum unterstützt werden, da sie kommerziell uninteressant sind. Es werden aber auch direkt Menschen mit diesen schweren Krankheiten oder deren Familien hier in der Schweiz unterstützt.

Im letzten Dezember wurde also im Fernsehen und durch vielfältige Aktionen, wie Tramfahrten mit Prominenten, Guetzliverkauf an vielen Ständen in Basel, Bern, Zürich und St. Gallen auf die Sammelaktion aufmerksam gemacht. Bis jetzt wurden **gegen drei Millionen Franken** eingenommen. Eine grosse Summe, die nun auch für unsere Anliegen zur Verfügung steht. Wir danken an dieser Stelle herzlich allen Lions-Club Mitgliedern, den Veranstaltern des Telethon und auch den Mitgliedern aus unserer Gesellschaft, die an diesem Anlass mitgeholfen haben.

In diesem Mitteilungsblatt finden Sie nach dem **Terminkalender** mit den Daten der **Generalversammlung und der Gruppentreffen** den **Vortrag**, den **Frau Helga Uttenreuther** an der letztjährigen Tagung über „die Beziehung der Dystoniepatientinnen und -patienten und ihrer Angehörigen, Freunde und Kollegen im Umgang miteinander“ gehalten hat und der dort grossen Beifall fand. Ergänzt wird er durch die Ergebnisse der anschliessenden Gruppengespräche.

Am Schluss unseres Mitteilungsblattes finden Sie die interessanten Neuigkeiten, die uns Anette Mook von der Tagung der Europäischen Dystoniegesellschaft in Alkmaar mitgebracht hat.

Auch dieses Jahr haben wir bereits viele Vorsätze gefasst. Wir hoffen, dass es uns gelingt mit unseren „grossen und kleinen Schwächen“ auch wirklich umzugehen, damit wir das Vorgenommene, wenn auch nur mit ganz kleinen Schritten, Stück für Stück erledigen können ...

Mit diesem Vorsatz und den besten Wünschen

Beate Westenberg und Brigitte Gygli

Inhaltsverzeichnis

| Titel | Seite |
|---|-------|
| Tagung 2003, Gruppentreffen | 3 |
| Tagungen in Deutschland | 4 |
| H. Uttenreuther, Probleme der Dystoniepatienten und ihrer Angehörigen, Freunde und Kollegen im Umgang miteinander | 4 |
| Dr. R. Wagner, Ergebnisse der Gesprächsgruppen der Angehörigen | 16 |
| Dr. B. Gygli, Ergebnisse der Gesprächsgruppe der Patienten | 18 |
| A. Mook, Bericht über die Generalversammlung der European Dystonia Federation in Alkmaar | 19 |

Tagung 2003, Gruppentreffen

GV und Tagung der SDG im Jahr 2003: Samstag, 26. April, Paulus-Akademie

Zu unserer Freude hat sich **Professor J.M. Burgunder** bereit erklärt, über den **Genetischen Hintergrund der Dystonien** zu sprechen und dabei auch auf das **Genetik-Projekt** einzugehen, das er angeregt hat; dank einer namhaften Summe, die die Stiftung Telethon diesem Projekt zugesprochen hat, kann nun in Bern daran weitergearbeitet werden. Prof. Burgunder ist zwar jetzt in Singapur tätig, wird aber zur Zeit unserer Tagung wieder in der Schweiz sein. Er gehörte 1994 zu den Mitbegründern unserer Gesellschaft, und wir freuen uns, dass er nun über sein Forschungsgebiet referieren wird.

Gruppentreffen

Zürich: an jedem letzten Donnerstag des Monats im Schwarzen Bären, Altstetten, Auskunft bei der Gruppenleiterin Silvia Froidevaux, Tel. 055 283 47 16.

Bern: etwa alle drei Monate; nächstes Treffen Anfang Juni, geplant ist ein gemeinsamer Ausflug. Auskunft bei der jetzigen Gruppenleiterin Anette Mook, Tel. 032 / 384 29 54

Innerschweiz: leider immer noch kein Treffen. Wir suchen weiter nach einer Gruppenleiterin oder einem Gruppenleiter.

Ostschweiz: am 16. November 2002 fand im Walhalla in St. Gallen ein Treffen statt, an dem rund 10 Mitglieder, z.T. von der anderen Seite des Bodensees, teilnahmen. Auskunft erteilt der Gruppenleiter Peter Schnellmann, Tel. 071 952 71 10.

Nordwestschweiz: am 16. November 2002 fand im Hotel Olten in Olten ein von 13 Mitgliedern und Angehörigen besuchtes Treffen statt. Auskunft erteilt die Gruppenleiterin Brigitte Gygli, Tel. 061 461 69 93.

Romandie: dank der Initiative der neuen Gruppenleiterin Lucette Fort fand am 20. April 2002 nach längerer Pause wieder ein gut besuchtes und von allen sehr geschätztes Treffen in Yverdon statt. Dr. Ochsner, der uns schon bei der Gründung der welschen Gruppe unterstützte, liess es sich nicht nehmen, aus La Chaux-de-Fonds anzureisen und über neue Entwicklungen in der Dystonie-Forschung knapp und für alle verständlich zu informieren. Auskunft über das nächste Treffen: Lucette Fort, Tel. 032 / 724 67 16

Tagungen in Deutschland

Seit Beginn sind Mitglieder der SDG den zwei deutschen Organisationen für Dystoniepatienten freundschaftlich verbunden und besuchen deren Tagungen. Gäste aus der Schweiz werden dort immer herzlich aufgenommen. Auch wir freuen uns ja über Besuch aus dem Ausland. Deshalb zeigen wir Ihnen hier kurz zwei Tagungen an.

Jahrestagung der Deutschen Dystonie Gesellschaft DDG: 9./10. August 2003 in Potsdam

Die DDG feiert dann ihr 10-jähriges Jubiläum. Der Tagungsort befindet sich im Park von Schloss Sanssouci. Wie immer dürfen wir hochinteressante Referate und einen gemütlichen Abend erwarten.

Jahrestagung des Bundesverbandes Torticollis e.V.: 12. April 2003 in D-88410 Bad Wurzach

Bad Wurzach liegt nahe an der Schweizer Grenze, nördlich von Friedrichshafen, und besitzt ein Moorbad; so befasst sich ein Referent auch mit der "Heilkraft des Moores". Weitere Themen sind eine Wirbelsäulentherapie und Ayurveda.

Wer an einer dieser Tagungen interessiert ist, kann die Unterlagen anfordern, und zwar für die DDG bei Brigitte Gygli, Tramstr. 39, 4132 MuttENZ
für den Bundesverband Torticollis bei Friedrich Manser, Steigstr. 41, 9535 Wilen

Probleme der Dystoniepatientinnen und -patienten und ihrer Angehörigen, Freunde und Kollegen im Umgang miteinander

**Vortrag von Helga Uttenreuther (analytische Psychotherapeutin in eigener Praxis)
an der Jahrestagung der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft vom 13. April 2002**

**Die Folientexte von H. Uttenreuther zu ihrem Referat können gut als Inhaltsverzeichnis dienen.
Wir stellen sie deshalb an den Anfang (in Klammern die betreffenden Seiten des Referats).**

Kennzeichnend für eine Dystonie (S. 6)

1. Einbruch der Krankheit in ein intaktes Leben
2. Veränderung der beruflichen, persönlichen und der sonstigen sozialen Situation
3. Verunsicherung durch mangelndes Verständnis
4. Gefahr des sozialen Rückzugs
5. Alternative: das Leben wieder in die Hand nehmen und das Beste daraus machen.

Weitere Kennzeichen (S. 8)

1. Sichtbarkeit, Seltenheit und Eigenart der Symptomatik
2. Angst vor Liebesverlust und ev. Ausgrenzung – Psychische Reaktionen
3. Behinderung als Dauergast

Vorschläge zum Umgang miteinander (S. 10 -15)

1. Informieren – auch mit Standardformulierungen (S. 10)
2. Zusätzlich: tieferer Gedankenaustausch (S. 10f)
3. Meinungsverschiedenheiten austragen (S. 11)
4. Keine zu hohen Erwartungen an das gegenseitige Verständnis (S. 12)
5. Das Mögliche miteinander tun – auf das Unmögliche verzichten (S. 12)
6. Gegenseitige Wertschätzung erfahren, Selbstwertgefühl stabilisieren (S. 12)
7. Durch Dystonie Betroffene sind vollwertige Menschen mit einer Behinderung, gemeinsame Bewältigung der Dystonie mit und durch eine positive Lebenseinstellung (S. 13)
8. Das Vermeiden vermeiden (S. 14)
9. Inneren Werten den Vorrang vor der äusseren Fassade geben (S. 14)
10. Sich mit der dauerhaft veränderten Lebenssituation aussöhnen (S. 14f)

Sehr geehrte Damen und Herren,

herzlichen Dank für Ihr Kommen und das Ausfüllen der Fragebögen, mit denen Sie wichtige Beiträge zum Inhalt des heutigen Referats geleistet haben. In ihnen haben Sie viele Schwierigkeiten, gleichzeitig aber auch viel Bemühen um die Bewältigung dystoniebedingter Komplikationen zum Ausdruck gebracht.

So wie Ihre Antworten beruhen auch meine Ausführungen auf mancher selbstgewonnenen Erfahrung: Ich spreche zu Ihnen nicht nur als Psychologin, sondern zugleich als selbst Betroffene.

Begeben wir uns in das Thema, stellt sich gleich zu Beginn die Frage: Woher kommen Probleme im Umgang miteinander? Als vorläufige Antwort bietet sich die allgemeine Lebenserfahrung an: Man kennt einander zwar, versteht sich aber nicht genügend. Der naheliegende Lösungsansatz besteht folglich darin, dass man mehr übereinander erfährt, einander also besser kennen lernt und dadurch mehr gegenseitiges Verständnis aufbauen kann. Das wiederum ermöglicht es uns, so zu reden und zu handeln, wie es für ein positiv aufeinander abgestimmtes Zusammensein erwünscht ist.

Der erste Schritt, dem Anliegen näher zu kommen, besteht deshalb nach meiner Meinung darin, Eigenart und Hintergründe des Leidens der durch eine Dystonie Betroffenen genauer zu beleuchten, ein Leiden, das sich wiederum, gewollt oder nicht, auch auf die Bezugspersonen auswirkt.

In einem zweiten Schritt soll es dann um konkrete Vorschläge zum Umgang miteinander gehen.

Damit wir uns auch sprachlich möglichst unkompliziert verständigen können, werde ich häufig nur von Betroffenen und Nicht-Betroffenen oder Angehörigen sprechen, wobei ich bei der Gruppe der Angehörigen stillschweigend die Freunde, Bekannten und Kollegen – und hie und da das weitere Umfeld - mit einbeziehe.

Um uns auf das Thema tiefergehend einzustimmen, bitte ich Sie, in den Bericht einer jungen Frau hineinzuhören, bei der sich vor Jahren ein Torticollis einstellte. Sie erlaubte mir, den Anfangsteil der Darstellung ihrer Erkrankung hier vorzutragen. Darin kommt manches zur Sprache, was auch für Blepharospasmus und andere Dystonieformen kennzeichnend ist:

„Ich war eine gutaussehende, optimistische, noch unverheiratete Frau voller Pläne, als mein Nacken steif wurde, sich allmählich auf die Seite drehte und das schließlich mit einer solchen Stärke, dass ich mir die Speisen auf dem Teller nicht mehr selbst schneiden konnte. Die Diagnose lautete: Spastischer Schiefhals. Das Wort, das ich nie zuvor gehört hatte, befremdete mich. Es klang hässlich. Ich kannte niemanden, der dieselbe Störung aufwies und hatte keine Ahnung, wie ich damit umgehen sollte. Aber ich glaubte, dass der unangenehme Zustand wieder verschwinden würde. Arbeiten konnte ich nicht mehr. Ich ging in mein Elternhaus, um mich auszukurieren. Täglich fragte meine Mutter, ob es denn heute besser ginge und mir fiel auf, dass sich eines meiner Familienmitglieder nicht mehr mit mir wie früher auf der Strasse sehen lassen mochte. Außerhalb der Familie wurde ich offen bemitleidet oder verstohlen betrachtet und mein Vorgesetzter schrieb, er sei betroffen; ich hätte immer so gesund gewirkt. Ein Freund, der mich besuchte, verabschiedete sich mit der überheblichen Bemerkung: ‚Mein Kopf ist noch oben.‘ (Gemeint war der seine). Er ließ nichts mehr von sich hören. Zu dieser Zeit hatte ich einen Traum, der sich mir unverlierbar ins Gedächtnis einprägte: Ich wollte mir von einem Brotlaib eine Scheibe abschneiden, was mir aber nicht gelang, weil die Klinge des Messers entzwei brach. Ich wachte erschrocken, ja entsetzt auf. Mit Träumen hatte ich mich nie befasst. Trotzdem wusste ich: Es war eine Scheibe vom Brot des Lebens gemeint, die ich mir nicht aktiv nehmen konnte, jedenfalls nicht jetzt. Ich hatte einen Verzicht zu ertragen und zu leisten, persönlich und beruflich. Was ich vor allem nicht begreifen konnte, war die Wahrnehmung meiner selbst, dass ich innerlich dieselbe geblieben war wie vor dem Beginn dieser merkwürdigen Krankheit, dass die lokale, äußere, sichtbare und unfreiwillige Veränderung jedoch bewirkte, dass meine Bezugspersonen und auch Fremde anders auf mich zugingen.

Mit der Zeit lernte ich mit Hilfe einiger Therapien mit diesem unangenehmen und hinderlichen Zustand meines Halses soweit zurechtzukommen, dass ich wieder arbeiten konnte, obwohl mich dieses lästige Handicap nie ganz verließ. Wie oft habe ich im Stillen und hie und da bei mir vertrauten Menschen rebelliert, gegen das Schicksal, gegen Gott und die Welt. Wie oft war ich zornig oder niedergeschlagen! Es kam auch vor, dass ich weinte, mich zurückzog und fast resignierte, wegen der körperlichen Beschwerden (Kopfwahl und Beeinträchtigung der Beweglichkeit) und weil ich mich so nicht sehen lassen mochte; das war allerdings selten.

Nach und nach wurde ich härter im Nehmen, gewöhnte mich an meine Situation und entschloss mich, nach Möglichkeit alles zu tun, was mir wichtig war. Das Handicap behinderte mich dabei manchmal mehr, manchmal weniger. Es ließ mich aber neben schmerzhaften auch wertvolle Erfahrungen machen, mit mir selbst und den Menschen meiner Umgebung. Ich wurde z.B. etwas weniger abhängig von äußerer Schönheit, etwas sensibler für zwischenmenschliche Situationen, für Glück und Leiden anderer. Ich war auch wieder selbstbewusster geworden.“

An dieser Stelle möchte ich aus Zeitgründen innehalten. Wir können uns aber vorstellen, dass dieser Bericht durchlebte Ängste, erlittene Verletzungen, verzweifelte Einsamkeiten, Gefühle der Dunkelheiten, aber auch des Lichts und der Freude nur zum Teil und andeutungsweise darstellen kann.

Wesentliche Aussagen sind jedoch folgende:

- Die Dystonie bricht in intaktes, tätiges Leben ein. Der unerklärliche, befremdliche und störende Zustand löst beim Betroffenen und bei seiner Umgebung Gefühle der Hilflosigkeit, aber auch der hoffnungsvollen Erwartung aus, die alte Gesundheit möge zurückkehren.
- Die dystone Erkrankung bringt oft eine Unterbrechung, folgenschwere Veränderung oder Erschwerung des Berufs- oder Arbeitslebens innerhalb und außerhalb des Hauses mit sich, weil der gewohnte, reibungslose Bewegungsablauf mehr oder weniger eingeschränkt ist. - Sie greift außerdem in die Gestaltung des privaten Lebens und der persönlichen Kontakte ein: Manche gemeinsame Unternehmungen (z.B. sportlicher Art, Reisen, Teilnahme an geselligen Veranstaltungen oder kulturellen Ereignissen) sind nur noch zum Teil oder gar nicht mehr möglich. Damit verändert sich unsere soziale Situation.
- Außerdem erleben wir wegen unseres veränderten Erscheinungsbildes von Seiten unserer Umwelt immer wieder Verunsicherung aufgrund mangelnden Verständnisses. Abwehr bis hin zur Distanzierung einzelner Personen dürften eher selten sein. Trotzdem tut

es weh, wenn eine unserer nahen Bezugspersonen mit den sich aus der Krankheit ergebenden Schwierigkeiten nichts zu tun haben oder sich mit uns nicht mehr blicken lassen will.

Dahinter steckt u.a. uneingestandene Angst, denn jeder weiß im Grunde, dass Gesundheit nicht selbstverständlich ist, auch nicht für ihn selbst.

Dieses Wissen zeigt sich auch in unserem Unbewussten, nämlich in den Träumen: Gesunde sind dann nicht selten eben nicht gesund und gelegentlich sogar behindert, z.B. wie gelähmt, während sich Kranke als gesund sehen. Vielleicht haben Sie einmal Lust, ihre eigenen Träume unter diesem Aspekt zu betrachten.

- Im bewussten Tageserleben reagieren die Betroffenen auf die körperliche Störung häufig mit einem Hadern mit dem Schicksal oder Zuständen und Verhaltensweisen, die Sie in Ihren Zuschriften auch genannt haben: v.a. Angst vor mangelndem Verständnis, vor Missverständnissen, fehlender Akzeptanz und vor Abwertung, nicht zuletzt Enttäuschung, nicht mehr wie früher Erwartungen an sich selbst und die anderer erfüllen zu können. Außerdem steigen Wut, sowie die Frage und die Klage auf: Warum lasst ihr mich nicht einfach sein wie ich bin?

Diese Reaktionen bringen die schwerwiegende Gefahr des sozialen Rückzugs, der Depression und Resignation mit sich.

- Aber es gibt auch eine Alternative, zu der uns der einleitende Bericht ermuntert: den Entschluss, das Leben trotzdem in die Hand zu nehmen und das Beste daraus zu machen. Auf diese Weise kann sich die Erfahrung einstellen, dass trotz und mit der Erkrankung wichtige persönliche Kontakte erhalten bleiben und sich neu anbahnen können. In ihnen können wir uns mit unseren wertvollen Seiten einbringen, umso mehr, als uns das eigene Leiden für zwischenmenschliche Situationen sensibilisiert hat (1, S. 139). Das ist freilich leichter gesagt als getan.

Das bisher Gesagte können wir durch einige weitere Überlegungen – noch mehr verstärkt aus dem Blickwinkel der zwischenmenschlichen Probleme – ergänzen.

- Im Zusammensein mit anderen macht uns oft die unfreiwillige Abweichung unserer Bewegungsabläufe von der Norm zu schaffen. Manche Tätigkeiten gelingen nur mit erhöhtem Energieaufwand und unter körperlichen Spannungen und Schmerzen. Nicht weniger belastet uns jedoch die Sichtbarkeit, Seltenheit und Ausgefallenheit oder Eigenart unserer Erkrankung: Wir entsprechen nicht der Erwartung, der Norm oder der Sitte, in der Unterhaltung mit unserem Gegenüber einen entspannten Blickkontakt aufnehmen zu können: denn es zieht denen, die Torticollis haben, im Gespräch den Kopf

weg und denen, die Blepharospasmus haben, die Augenlider und in manchen Fällen die Gesichtsmuskeln zusammen. Ebenso fallen auf ihre Weise jene auf, welche unter einer anderen Form der Dystonie leiden. Es ist uns nicht oder nur teilweise möglich, das zu verbergen. Dadurch wird unsere Umwelt aufmerksam und reagiert oft mit Neugier, Erstaunen, Irritation, Unsicherheit, Scheu, Beklemmung, mit Mitleid, manchmal Fehldeutungen (z.B. „die hat doch eine Meise oder einen Tick“), mit Unverständnis, (z.B. „wenn der wirklich wollte, könnte er doch..“), mit innerer Abwehr oder mit unüberlegten oder abwertenden Bemerkungen. So bekam z.B. ein Mann mit Torticollis zu hören: „Vielleicht haben Sie in einem früheren Leben mal einen aufgehängt“. Andere müssen sich fragen lassen: „Überlegen sie mal, was sie nicht sehen wollen.“ Mit ähnlich unbedachten und verletzenden Kommentaren haben sich allerdings auch Menschen mit anderen Behinderungsarten auseinander zusetzen.

- Deshalb fürchten wir, nicht angenommen, geachtet, geschätzt und toleriert zu werden. Weil wir nicht nur als Einzelpersonen, sondern auch als soziale Wesen angelegt sind, ängstigen wir uns im Tiefsten vor Liebesverlust und evtl. vor Ausgrenzung. Das lässt unser Selbstbewusstsein ins Wanken geraten und uns Minderwertigkeit, Scham, und neben der Wut auch Ohnmacht und Niedergeschlagenheit empfinden.

Wegen dieser psychischen Reaktionen geraten wir in die schon erwähnte Gefahr, uns zurückzuziehen und zu resignieren, in Selbstabwertung und Depression zu fallen und uns damit noch mehr zu belasten und in unserer Lebensqualität einzuschränken, als wir es ohnehin aus körperlichen Gründen schon sind. Das macht übrigens unseren Angehörigen mit am meisten zu schaffen.

Davon abgesehen wissen wir, dass sich solche seelischen Reaktionen zurückbilden, wenn sich die Dystonie aufgrund einer erfolgreichen Therapie bessert (2, S. 273). Das bedeutet, dass die genannten Gefühle und Verhaltensweisen nicht auf eine ursprünglich seelische Erkrankung zurückgehen, sondern umgekehrt Antworten auf die körperlichen Schwierigkeiten sind.

- Da wir mit unseren Angehörigen, ausgesprochen oder unausgesprochen, in einer engen Wechselbeziehung stehen, werden sie und andere Menschen unserer Umgebung unausweichlich in unsere symptombezogenen Lebensschwierigkeiten mit hineingezogen. Dementsprechend äußerten einige Angehörige in ihren Fragebögen echtes Mitgefühl und das Empfinden, es sei schwer, den anderen so leiden zu sehen.

Das regte Kathrin Asper, eine Zürcher Analytikerin, dazu an, in einem Vortrag Behinderung im allgemeinen mit einem Dauergast zu vergleichen, der mit all den Unannehmlichkeiten, die er mit sich bringt, in das Leben z.B. eines Paares mit hinein genommen werden muss

(3, S. 16-18).- Ich füge hinzu: Er ist auch in das Leben einer Familie oder anderer naher Kontaktpersonen zu integrieren. Und: Wir Betroffenen haben es dabei mit einem Gast zu tun, der uns außer im Schlaf keine Ruhe lassen möchte.

Bis hierher habe ich die Umstände und Schwierigkeiten, die eine Dystonie mit sich bringt, mehr allgemein und grundsätzlich beschrieben.

Jetzt möchte ich mich einigen Einzelpunkten konkreter zuwenden.

Was also können wir im gemischten Kontakt, d.h. als Betroffene in der Beziehung zu Nicht-Betroffenen und umgekehrt tun? Eine letztgültige Lösung gibt es dafür nicht, weil jeder Fall anders gelagert ist, aber vielleicht Vorschläge zum Umgang miteinander, die weiterhelfen können.

- Wenn wir unsere Umwelt von uns aus informieren, auf gut gemeinte Fragen, z.B. „haben Sie einen steifen Hals“ oder „haben Sie ein Augenleiden“ geschickt antworten, können wir damit rechnen, ein gewisses Maß an Verständnis, Toleranz und Angenommensein zu erhalten. Nicht-Betroffene oder Außenstehende geben sich damit normalerweise zufrieden und gewöhnen sich daran, dass unser Bewegungsablauf verändert ist, was wiederum den Kontakt zu ihnen entspannt.

Sehr wertvoll können dabei individuell vorbereitete „Standardformulierungen“ sein, „mit denen die Besonderheiten der Bewegungsstörung in kurzer und für den Beobachter verständlichen Weise erläutert werden kann“ (so Leplow, ein verhaltenstherapeutisch ausgerichteter Arzt). ... „Vermieden werden sollten dabei Worte wie ‚Krankheit‘, ‚Hirn‘ oder ‚Nervenleiden‘. Das wird vom Unkundigen oft falsch assoziiert“ und kann viele weitere Erläuterungen notwendig machen. „Empfehlenswert ist eine einfache, bildhafte Sprache“ z.B. es handle sich um ein mangelhaftes Zusammenspiel der einzelnen Muskeln, das immer einmal wieder besser oder schlechter ablaufen kann (4, S. 9-10).

Bei der Suche nach solchen Standarderklärungen können uns vertraute Personen helfen, wenn sie sich vorher selbst über die Dystonie kundig gemacht haben. Als Nicht-Betroffene spüren sie vielleicht recht gut, was für Außenstehende besser oder weniger gut verständlich ist.

Ihr Mitdenken oder -fühlen löst Dankbarkeit und Beruhigung aus. Dagegen ist es enttäuschend, wenn sie sich an unseren speziellen Problemen insgesamt desinteressiert zeigen. Das gilt natürlich genauso umgekehrt. Sie haben ebenso persönliche Schwierigkeiten und brauchen ihrerseits unser Interesse, Verständnis und unsere Hilfe.

- Dass wir miteinander reden müssen, gilt für alle Beziehungen, noch mehr für solche, in denen eine Krankheit oder Behinderung mit zum Alltag gehört. Dabei geht es in nahen

Beziehungen nicht nur um Informationen, sondern um einen tieferen Austausch, denn: Der andere ist „nicht du und weiß dich nicht“, schreibt Moeller in seinem Buch „die Wahrheit beginnt zu zweit.“ Er sagt auch: „Was beide angeht, können nur beide lösen“ (5, S. 119 u. 153). Das gilt für Gespräche über die körperliche und seelische Verfassung, wie für jeden sonstigen Gedankenaustausch. Je vielfältiger dieser ist, desto anregender ist natürlich die Beziehung.- Was für Paare gilt, ist in abgewandelter Form auch für andere nahe Kontakte von Bedeutung.

- In jeder zwischenmenschlichen Situation gibt es Meinungsverschiedenheiten bis hin zum Streit. Auch durch sie kann man einander besser kennen-, verstehen- und tolerieren lernen, wenn sie nicht in entwertender und verletzender Form ausgetragen werden, sondern die Standpunkte klären. Es hat keinen Sinn, solchen Konflikten aus dem Weg zu gehen und einander zu schonen, weil sie die Harmonie stören oder körperliche Spannungen vorübergehend verstärken könnten.

Über die ungünstigen Auswirkungen einer solchen gegenseitigen Schonung schreibt der Autor eines Aufsatzes über Krankheitsbewältigung:

„Man neigt als Patient dazu, sich in Zeiten, in denen die Erkrankung stärker spürbar wird (...), zusammenzunehmen, um den Partner, die Familie, nicht stärker als nötig zu belasten. Partner bemerken das in der Regel und bemühen sich häufig, mehr Rücksicht zu nehmen, ohne das ausdrücklich auszusprechen. Man schont sich gegenseitig. Eine scheinbar bewährte Strategie, aber auch eine Quelle gewaltiger Missverständnisse! Denn wenn man nicht miteinander redet, schluckt man das eine oder andere, bis der berühmte Tropfen ‚das Fass zum Überlaufen‘ bringt.- Wenn man Liebe, Angst, Kummer, Sorgen, Groll einander nicht mitteilen darf, weil man fürchtet, den Partner zu kränken, dann entladen sich diese Emotionen irgendwann explosiv und verletzen, wo es nicht sein müsste.“ (6, S. 338).

Wenn bei notwendigen Gesprächen über gemeinsame Probleme die gegenseitige Achtung erhalten bleibt, sind sie klärend und weiterführend. Das geht auch aus den positiven Erfahrungen zweier Paare hervor, die in ihre Fragebögen u.a. folgendes eingetragen haben:

Die erste Aussage lautet: „Lösbar war alles, was wir besprechen konnten“ und die zweite: „Diese Krankheit hat schon oft sehr gute Gespräche ausgelöst und ich erhalte An- und Einsichten, welche mich in mancherlei Hinsicht reifer machen.“ – Diese Erkenntnisse gelten in einer der Situation angepassten Form auch für andere Angehörige und Bezugspersonen.

- Wir dürfen allerdings die Erwartungen an das gegenseitige Verständnis nicht zu hoch ansetzen. Wir können nicht davon ausgehen, in jeder Hinsicht begriffen zu werden, denn Gesprächspartner sind immer verschieden und deshalb auch beim besten Willen im gegenseitigen Verstehen und Aufeinanderzugehen Begrenzungen unterworfen. Das gilt genauso für Gesunde. Es fällt uns z.B. schwer, zu sagen: „Ich sehe Deine Wünsche oder Hoffnungen, aber so bin ich und hier sind meine Grenzen.“ Es ist nicht einfach, Vorstellungen unseres Partners enttäuschen und ebenso Erwartungen an ihn aufgeben zu müssen. Das ist oft ein leidvoller Weg, auf dem nicht nur manche früheren Gemeinsamkeiten verloren gehen, sondern sich auch die Lebensperspektive ändern kann und viel Einsamkeit zu spüren ist (7, S. 57-59). Er kann aber auch dazu führen, sich stärker auf sich selbst zu besinnen und zu verlassen, um dann auf einer neuen Ebene wieder aufeinander zuzugehen.

- Problemlösung heißt also nicht, in allem übereinzustimmen, sondern „das Mögliche miteinander zu tun und auf das Unmögliche zu verzichten“ (7, S. 62), einander auch den Freiraum zu lassen, den jeder für sein Wohlbefinden und seine Lebensentwicklung braucht. Andernfalls kann viel auseinanderführende Frustration entstehen.

Dazu ein einfaches Beispiel: Walter möchte in einen Vortrag gehen, Eva daheimbleiben, weil die Muskulatur zu sehr krampft. Walter geht hin, Eva bleibt daheim, ruht und hört dabei vielleicht noch eine kleine Radiosendung. Am nächsten Tag sind beide zufrieden und berichten einander über ihren Abend. Andernfalls hätte sich Walter vielleicht eingeschränkt und Eva, hätte sie ihn zurückgehalten, sich lästig gefühlt.

Natürlich ist es manchmal viel komplizierter. Aber es geht doch darum, sich in den miteinander verbliebenen Möglichkeiten wertzuschätzen und gern zu haben und das auch einander wissen zu lassen, z.B.: „Du bedeutest mir Wärme oder Vertrauenkönnen.“

- Eine solche echte gegenseitige Wertschätzung tut nicht nur den Betroffenen gut, sondern genauso den Angehörigen. Den Betroffenen gibt sie auch Halt, denn die Erkrankung stellt in vielen Fällen das Selbstverständnis abrupt in Frage. Dabei ist es allerdings mindestens genauso wichtig, dass wir unser Selbstwertgefühl wieder stabilisieren und uns selbst als wertvoll annehmen können. „Was bin ich noch wert“ haben sich sicher viele von ihnen schon gefragt. Das muss jeder für sich selbst herausfinden, unbedingt! Denn es macht uns selbst und unseren Angehörigen weniger Probleme und das Leben leichter, wenn wir uns samt der Dystonie akzeptieren und trotz der alltäglichen Komplikationen wieder zufriedener oder ausgeglichener werden.

Ich bitte Sie, selbst mehr darüber nachzudenken und ihre Möglichkeiten ins Leben umzusetzen, allerdings ohne sich dabei maßlos zu überfordern. Sie sind wertvoll, so wie sie

sind, auch mit Dystonie. Wir sollten nicht aus dem Auge verlieren, dass viele andere auch leiden, oft schwer, sichtbar oder unsichtbar. Sind sie alle deswegen weniger wertvoll?

- Davon geht Kathrin Asper vermutlich in ihrer schon vorhin erwähnten Abhandlung aus: Dort legt sie nämlich dar, dass Behinderung oft in fataler Weise mit der ganzen Persönlichkeit verbunden wird. Dazu führt sie wörtlich aus: „Es ist ein weiter Weg vom Behinderten ... zum Menschen mit einer Behinderung, dessen geglückter Umgang mit der Behinderung ihn dazu gebracht hat, statt ‚ich bin behindert‘ ‚ich habe eine Behinderung‘ sagen zu können ... Hinzuzufügen ist aber auch, dass Menschen mit einer Behinderung ihre Behinderung oft ganz und gar nicht als den zentralen Faktor ihres Lebens betrachten, vielmehr ist es die Umwelt, welche die Behinderung als zentral ansieht ...“ (3, S.17). Umwelt und Angehörige müssten also entsprechend umlernen.

Ich selbst bin überzeugt: Menschen mit einer Dystonie sind trotz der vorhandenen funktionellen Einschränkungen im wesentlichen intakt. Und im übrigen: Wer ist denn schon ganz gesund oder intakt?

Davon abgesehen sollte folgende Überlegung unser Selbstwertgefühl stärken: Es ist eine innere und äußere Leistung, unser Leben mit der Dystonie, in welcher Form auch immer, zu bewältigen, umso mehr, wenn dies mit einer überwiegend positiven Lebenseinstellung geschieht. Hilfreich ist dabei, wenn uns unsere Angehörigen –ebenfalls positiv eingestellt– hier und da mit Ermutigung und liebevoller Einfühlung beistehen. Sind wir selbst gleichermaßen bereit, unsere nichtbetroffenen Angehörigen in ihren Schwierigkeiten zu sehen und zu unterstützen, ist sehr viel erreicht. Denn dann kann gegenseitige Zuneigung bestehen bleiben oder sogar vertieft werden. Und: Ein solches Verhalten lässt Ungeduld, Ärger, Unzufriedenheit oder ähnliche negative Gefühle beiderseits nicht „übergewichtig“ werden.

- Manchmal wird uns das Leben trotzdem schwer, weil wir wegen körperlicher Beschwerden auf manche Aktivitäten verzichten müssen. Der Verzicht ist allerdings auch den Angehörigen auferlegt, wenn sie uns, ihre Lieben, so manches Mal zu Hause lassen müssen. Noch belastender wird es allerdings, wenn wir der zwar verständlichen, aber schädlichen Neigung nachgeben, uns aus sozialen Situationen zurückzuziehen, weil wir es leid sind, wegen unserer Symptome die Aufmerksamkeit auf uns zu lenken. Wir alle kennen die ängstlich getönten Gedanken, „hoffentlich wird es nicht schlimmer“ oder „hoffentlich sieht mich keiner“. Sie bedeuten inneren Stress und führen zu einem Erregungsanstieg, der die Symptomatik kurzfristig verschlechtert und sie erst recht sichtbar werden lässt, weil die bereits vorhandene muskuläre Spannung durch die seelische erhöht wird. Das ist uns peinlich und kann uns zu einem Vermeidungsverhalten verleiten. Wenn

wir ihm nachgeben, haben unsere Angehörigen möglicherweise ein schlechtes Gewissen, weil sie uns zu oft allein lassen oder sie bleiben daheim und fühlen sich unseretwegen vielleicht eingeeignet. Wir selbst erleben uns dagegen eventuell als Last (s. obiges Beispiel von Eva und Walter). Zusätzlich nimmt dann bei uns die Fähigkeit im Umgang mit belastenden Situationen ab, was noch unsicherer und zusehends einsam macht. Der Frust ist also auf beiden Seiten. „Deshalb ist es so wichtig, das Vermeiden zu vermeiden“ (8, S. 334). Das gelingt aber nur, wenn wir und unsere Angehörigen sich wegen unserer Dystonie nicht schämen. Um dieses Ziel zu erreichen, sollten wir Betroffenen uns u.a. daraufhin beobachten, ob wir nicht eigene selbstabwertende Gedanken auf andere übertragen.

- Es ist daneben eine heikle und nicht gerne zugegebene Erschwernis, dass sich Angehörige in manchen Fällen selbst peinlich berührt durch den ungewohnten Anblick des Betroffenen empfinden. Bekanntlich fühlen sich viele Menschen durch einen gutaussehenden Begleiter aufgewertet, weil er ihnen als Schmuck der eigenen Person dient. Hier zeigt sich nun die Stärke des Selbstbewusstseins des Angehörigen: Braucht er hierfür das gute Aussehen des anderen und warum? Ich lasse die Frage unbeantwortet im Raum stehen.

Wir alle leben leider in einer Gesellschaft, in der eine glänzende Fassade oft mehr beeindruckt als innere Werte, manchmal sogar mehr als berufliches Können. Von dieser Einstellung sind auch wir, die Betroffenen, nicht ganz frei. Ich meine, es sollte umgekehrt sein: Angehörige und Betroffene sollten den inneren Werten den Vorrang geben.

- Aus diesen und anderen schon genannten Gründen kann es sein, dass Betroffene und Angehörige nicht oder nur schwer damit fertig werden, dass durch die Dystonie die gemeinsame Lebenssituation verändert ist. „Wenn das nicht gekommen wäre, hätten wir es schön“, mögen manche denken. Ein Blick auf unsere nähere oder weitere Umgebung zeigt uns jedoch: Auch sogenannte normale Beziehungen können in große Schwierigkeiten oder Sackgassen geraten. Es gibt eben keine Sicherheit, dass unser Leben nach unseren Wünschen oder Entwürfen verläuft. Es ist daher sicher sinnvoll, uns mit der veränderten gemeinsamen Lebens-Situation auszusöhnen. Auch wenn wir es uns anders vorstellen könnten, sind Veränderungen und Einbrüche oft Chancen zur Reifung.

Lassen Sie mich zum Schluss noch einen Vorschlag unterbreiten: Der Betroffene und seine Umgebung könnten oder sollten sich die positive Grundeinstellung aneignen, dass der Betroffene ein vollwertiger Mensch mit einer Behinderung, Bewegungsstörung oder einem Handicap ist. Ein selbst von Dystonie betroffener Journalist forderte hierzu seine

mitbetroffenen Leidensgenossen mit noch eindrucksvolleren Worten auf: „Glaube an dich selbst, an Deine Fähigkeiten, an das, was Du bist. Du bist nicht weniger wert als andere. Du bist nur anders ...“ (9, S. 9).

Lassen wir zum Ausklang die Worte zweier bedeutender Persönlichkeiten aus zwei weit auseinander liegenden Zeitepochen in uns nachwirken:

Vor fast 2000 Jahren ermunterte der altrömische Philosoph Seneca seine Leser: „Lasst uns nie fragen, was das Übliche, sondern was das Beste ist.“ Was dieses ist, wird jeder in seiner speziellen Situation selbst herausfinden müssen. Zu einer noch tieferen Einsicht führt uns der französische Schriftsteller Saint-Exupéry in seinem Märchen vom kleinen Prinzen. Dort lässt er den Fuchs sein Geheimnis preisgeben: „Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist unsichtbar.“

Literatur:

1. Goffman, Erving: Stigma, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main 1962
2. Erbguth, Frank: Langzeitverläufe bei Torticollis und psychosoziale Veränderungen, in: Torticollis/Schiefhals, Dystonie-Ratgeber, Bundesverlag Torticollis e.V. 2001 (ISBN 3- 931549-11-9)
3. Asper, Kathrin: Behinderung - (be)hindert sie Partnerschaft? Zeitschrift der evangelischen Akademie Bad Boll 2001
4. Leplow, Bernd: Über die Bedeutung der Psychotherapie in der Behandlung dystoner Erkrankungen, Referat bei der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft am 14.11.1994
5. Moeller, Michael Lukas: Die Wahrheit beginnt zu zweit, Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg 1992
6. Wendtner, Franz: Krankheitsbewältigung aus psychologischer Sicht, in Torticollis/Schiefhals ... (wie oben Nr. 2)
7. Willi, Jürg: Was hält Paare zusammen? Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg 1993
8. Leplow, Bernd: Die vier Säulen der Weisheit, in Torticollis/Schiefhals ... (wie oben Nr. 2)
9. Eilers, Georg: Erfahrungen mit Dystonie und Gedanken über Selbstvertrauen, in: Dystonie aktuell, Nr.9 - Herbst 1998
10. Seneca, Lucius Annäus (4 v. Chr. bis 65 nach Chr.): Verfasser zahlreicher philosophischer Schriften und Briefe
11. Saint-Exupéry, Antoine de: Der kleine Prinz, Karl Rauch Verlag 1991

**Ergebnisse der Gesprächsgruppen der Angehörigen
an der Jahrestagung der SDG vom 13. April 2002 in Zürich**

**Leitung und Zusammenstellung der Ergebnisse: Frau Dr. Regula Wagner,
Diplompsychologin, Universitätsspital Zürich**

Die Angehörigen diskutierten im Anschluss an den Vortrag von Frau Uttenreuther in kleinen Gruppen darüber, was sie im Zusammenhang mit der Dystonie besonders belastet und was dabei hilft, besser mit diesen Belastungen umzugehen. Die wichtigsten Resultate aus diesen lebhaften Diskussionen sind hier zusammengestellt:

Die Probleme der Angehörigen unterscheiden sich auf den ersten Blick gar nicht so sehr von denjenigen der Betroffenen. So wurden in der Diskussion von den Angehörigen vor allem folgende Belastungen genannt:

- Mitleid und Hilflosigkeit im Zusammenleben mit dem kranken Partner (warum gerade er / sie?)
- Zuerst die Ungewissheit über die Diagnose und später das Fehlen einer echten Heilungsperspektive
- Unverständnis der Umwelt, unerwünschtes Auffallen und Angestarrtwerden in der Öffentlichkeit, soziale Isolation
- Kommunikationsschwierigkeiten

Aus der Diskussion ergaben sich Strategien, die sich bei der Bewältigung der oben genannten Belastungen als hilfreich erwiesen haben:

- Die innere Einstellung zur Krankheit des Partners spielt offenbar eine sehr wichtige Rolle. Es wurde empfohlen, Schwierigkeiten mit Humor zu nehmen, zuversichtlich zu sein, Glück und Zufriedenheit bewusst zu suchen und dies auch im Kleinen immer wieder zu erleben.
- Die innere Sicherheit und Stärke kann dann auch nach aussen getragen werden, und ein sicheres, beinahe arrogantes Auftreten weist z.B. einen Gaffer eher in seine Schranken, als Unsicherheit.

Die Angehörigen brauchen aber auch Quellen, aus denen sie immer wieder Kraft zur Bewältigung des Alltags schöpfen können. Für einige Anwesende spielt der Glaube eine zentrale Rolle. Als hilfreich werden auch Ablenkungen erlebt, z.B. etwas für sich selber zu tun oder auch kürzere Trennungen.

In der Beziehung zwischen Kranken und Angehörigen ist es wichtig, dass man sich mit einander aufrichtig auseinandersetzt, aber auch dass der Angehörige Vertrauen in den Kranken und seine Entscheidungen hat.

- Als hilfreich und entlastend wurde es erlebt, wenn die Krankheit endlich einen Namen bekommen hatte, weil erst dadurch eine gezielte Auseinandersetzung mit der Krankheit möglich wurde (z.B. Informationssuche, Selbst-hilfegruppen usw.)

Wichtig ist auch für den Angehörigen, dass der Kranke durch eine/n kompetente/n Fachärztin /Facharzt betreut wird, der u. U. auch den Angehörigen berät.

Zum Schluss gibt Frau Dr. Regula Wagner den anwesenden Angehörigen noch folgende Empfehlungen mit auf den Weg.

1. Gleichwertigkeit in der Partnerschaft

In einer glücklichen Partnerschaft stehen die Partner zueinander in einem Gefühl der Gleichwertigkeit. Damit ist nicht nur die Gleichberechtigung in einer partnerschaftlichen Beziehung gemeint, sondern auch die Ebenbürtigkeit im Selbstwertgefühl. In einer Beziehung, in welcher der eine Partner krank ist und dadurch vielleicht nicht mehr alle Funktionen wahrnehmen kann, ist es sehr wichtig zu anerkennen, dass dadurch die Balance der Gleichwertigkeit nicht verschoben wird. Wie auch heute morgen schon Frau Uttenreuther gesagt hat, sind Dystoniekranke vollwertige Menschen, die eine Behinderung haben.

2. Kommunikation

Miteinander zu sprechen ist zentral. Gerade in einer langjährigen Beziehung, in der man oft meint, den anderen so gut zu kennen, dass man seine Antworten bereits im Voraus weiss, ist es sehr wichtig, immer wieder nachzufragen. Sie kennen vielleicht die berühmte Episode mit dem Ehepaar vor dem Scheidungsrichter und dem Frühstücksbrötchen...

Fragen Sie z.B. Ihren kranken Partner, wie er/sie behandelt sein möchte. Schätzt er es noch, wenn man ihn zu Aktivitäten ermuntert? Mag er/sie das Verhalten des Partners in der Öffentlichkeit?

Fragen sie immer wieder nach, denn unter Umständen haben sich seine Wünsche geändert oder sie sind von Situation zu Situation verschieden.

Versuchen Sie Meinungsverschiedenheiten auszutragen und nicht sofort die ganze Beziehung in Frage zu stellen. Konflikte auszutragen ist zentral für jede Beziehung und es wäre gefährlich aus Rücksichtnahme auf Ihren kranken Partner, darauf zu verzichten. Es könnte sein, dass Ihr Partner sich dadurch nicht mehr ernst genommen fühlt. Die Schonung könnte bewirken, dass er sich minderwertig fühlt.

Wer gute, für beide Seiten ergiebige Gespräche führen will, kann dies in einer ritualisierten Form und regelmässig tun, z.B. jede Woche, in der Form von sogenannten Bilanzgesprächen. Diese Gespräche sollten höchstens dreissig Minuten dauern. Die Partner teilen einander zuerst mit, was sie im täglichen Zusammenleben in der vergangenen Woche als positiv empfunden haben und anschliessend sprechen sie über das, was sie in dieser Zeit gestört hat. Dieser feste Gesprächsablauf ermöglicht beiden ein sachliches Herantreten an gemeinsame Probleme.

3. Das Abgrenzungsprinzip

Die (Ehe-)Paarbeziehung ist eine ganz spezielle Beziehung, die sich von anderen Beziehungen klar unterscheidet. Die Partner fühlen sich als Paar, das sich auch gegen aussen klar abgrenzt. Innerhalb des Paares ist es aber sehr wichtig, dass die Partner sich klar voneinander unterscheiden und klare Grenzen zwischen sich respektieren. Jede Person bleibt eine eigenen Persönlichkeit mit eigenen Wünschen und Bedürfnissen und für diese muss Raum geschaffen werden.

In einer Beziehung, wo der eine Partner krank ist, besteht eine gewisse Gefahr, dass sich diese Grenzen auflösen, und der gesunde Partner sich ausschliesslich auf die Bedürfnisse des Kranken einstellt. Es ist aber wichtig, dass der Partner auch sein persönliches Leben leben kann und auch seine Bedürfnisse befriedigen. Nehmen Sie sich z.B. einmal eine Auszeit, eine gelegentliche Distanzierung kann hilfreich sein und sich auf die Partnerschaft wieder positiv auswirken. Wenn es Ihnen gut geht, geht es vermutlich auch ihrem Partner besser.

Anschliessend dankt Frau Dr. R. Wagner allen Teilnehmern für ihre Mitarbeit in den Diskussionen und spricht die Hoffnung aus, dass alle etwas davon nach Hause mitnehmen können.

Ergebnisse der Gesprächsgruppe der Patienten an der Jahrestagung der SDG vom 13. April 2002 in Zürich

(Leitung der Diskussion: Helga Uttenreuther, Kurzprotokoll: Brigitte Gygli)

Frau Uttenreuther ging kurz auf die Zusammenstellung der Antworten auf die Fragebogen ein, die sie in ihrem Referat als wertvolle Beiträge berücksichtigt hatte.

Dann regte sie an, Standardformulierungen zu suchen, mit denen Patienten ihre Krankheit anderen verständlich machen können. Eine Teilnehmerin warnte davor, beim Erklären von Dystonien Wörter zu verwenden, die die Begriffe „neuro-“ oder „psycho-“ enthalten; denn damit verleite man die Zuhörer, fälschlicherweise an eine psychische Störung zu denken. Das ist die Dystonie aber erwiesenermassen eben gerade nicht; deshalb fand dieser Rat die Zustimmung aller Anwesenden. Es folgen einige konkrete Vorschläge: „Die Muskeln spielen nicht richtig zusammen, einige ziehen viel zu stark.“ Man soll unter Umständen zur Erklärung auch Fremdwörter verwenden, z. B. von einem „Fehler in der Koordination in den Basalganglien“ reden, oder dann wie die Aerzte von einer „Bewegungsstörung“. Auch der Vergleich mit der Software eines Computers wird vorgeschlagen: „ein Fehler in der Software des Gehirns“. Wer an Schreibkrampf leidet, könnte sagen: „Ich habe so etwas wie einen Tennis-Ellenbogen“.

Noch zwei Beispiele von geschicktem Reagieren auf Aussenstehende, die sich über die merkwürdigen Bewegungen von Dystonie-Kranken wundern: Frau Uttenreuther wird wegen ihres Torticollis immer wieder gefragt: „Haben Sie einen steifen Hals?“ Darauf antwortet sie mit einem Ja. Der oder die andere meint dann: „Ja, ich weiss, das hatte ich

auch schon“ und will gleich Details erzählen. Doch Frau Uttenreuther unterbricht die Redeflut: „Ich habe das nicht nur jetzt, sondern immer!“.

Das andere Beispiel stammt von einer Frau, die am Meige-Syndrom leidet. Als sie einmal im Zug unterwegs war, fiel ihr auf, dass junge Leute im anderen Abteil ihre Zuckungen im Gesicht nachahmten. Sie sagte zu ihnen: „Sie müssen aber noch sehr üben, bis Sie es so gut können wie ich!“ Daraus entwickelte sich dann ein sehr gutes Gespräch zwischen ihr und den jungen Leuten.

Im weiteren Verlauf der Diskussion ergab sich dann, dass die Mehrzahl der Teilnehmer sich eine Mitgliederkarte wünscht, die auf der einen Seite eine ganz knappe Erklärung der Dystonie enthält; diese könnte man Fremden zu lesen geben, wenn man nicht selbst erklären will. Der Vorstand der SDG will diesem Wunsch nachkommen!

Es wurde auch deutlich, dass unsere Mitglieder immer noch grossen Handlungsbedarf sehen bei der Aufklärung der Aerzte, d.h. vor allem der Allgemeinärzte und der Augenärzte, über unsere zu wenig bekannte Krankheit. Auch dieses Problem wird der Vorstand in diesem Jahr anpacken.

Zum Schluss dankten die Teilnehmer Frau Uttenreuther mit starkem Beifall für die grosse Arbeit, die sie mit dem ausgezeichneten Referat und der gewandten Diskussionsleitung geleistet hatte.

Generalversammlung der European Dystonia Federation in Alkmaar (Niederlande)

Bericht von Anette Mook

Im September 2002 trafen sich die Delegierten verschiedener nationaler Dystonie Gesellschaften an der Jahrestagung der *European Dystonia Federation* (EDF) im holländischen Alkmaar. Dieses dreitägige Treffen bot Gelegenheit, sich sowohl über neue medizinische Erkenntnisse, über die Zusammenarbeit mit anderen Verbänden (*European Federation of Neurological Societies* EFNS, *Movement Disorder Society* MDS, *World Health Organisation* WHO u.a.) als auch über die Erfahrungen der anderen Dystonie Gesellschaften zu informieren.

Der erste Tag war ganz von medizinischen und pharmakologischen Referaten geprägt. Dr. Warner aus London präsentierte die bisherigen Forschungsergebnisse auf dem Gebiet der Genetik. Auch wenn zur Zeit nur wenige dieser Erkenntnisse den Dystonie-Betroffenen zu Gute kommen, so weisen doch zahlreiche neuere Untersuchungen auf die genetischen Ursachen primärer Dystonien hin.

Einen kurzen Überblick über die neurochirurgischen Behandlungsmöglichkeiten bei Dystonien (in erster Linie bei generalisierter Dystonie, Torticollis und Blepharospasmus) gab Dr. Speelman aus Amsterdam. Nach wie vor aber bilden sowohl periphere als auch stereotaktische Operationen (Tiefenhirnstimulation mittels Elektroden) eine Therapie letzter Wahl.

Hatte Dr. Warner über die Vererbung von Dystonien gesprochen, so stellte Dr. Van Hilten aus Leiden einen völlig anderen Forschungsansatz vor. Gemäss seiner Hypothese könnten mehr Dystonien, als bisher angenommen wurde, sekundärer Natur sein, d.h. nicht (oder nicht nur) genetisch verursacht. Diese Annahme stützt er auf neurophysiologische und Therapie-Studien zu einem seltenen Syndrom mit dem Namen CRPS (=complex regional pain syndrome), das nach einem Trauma wie einem Knochenbruch oder einer Operation auftreten kann ; die Symptome sind anfangs Schmerzen und verschiedene andere Störungen; nach einiger Zeit können dystone Bewegungsstörungen hinzukommen. Schon im 19.Jh. wusste man, dass eine Verletzung an einem Körperteil zu einer Dystonie führen kann, aber man konnte bisher nicht erklären, wie das geschieht. Aufgrund seiner Untersuchungen ist Dr. Van Hilten nun überzeugt, dass infolge der Schmerzen die Sinnesreize, die von der verletzten Stelle kommen, nicht mehr richtig verarbeitet und weitergeleitet werden und so zu den dystonen Bewegungen führen; auch er spricht von „falschem Lernen“ (wie Dr. Topka in seinem Referat 2001). Damit ist nach seiner Ansicht nicht nur die sekundäre Dystonie dieser Patienten geklärt, sondern das Verständnis von Dystonien im Allgemeinen wurde dadurch ebenfalls gefördert.

Die Vertreter der Pharmakonzerne Allergan (Botox), Elan (NeuroBloc) und Ipsen (Dysport) berichteten über die neusten Entwicklungen in der Herstellung und Anwendung von Botulinum Toxin. Bis heute konnten sieben Serotypen (A-G) des Nervengiftes identifiziert werden, die immunologisch verschieden sind. Das ist deshalb von Bedeutung, da jeder dieser Serotypen auf allfällige Antikörper der anderen nicht reagiert. Somit kann bei einem Dystonie-Betroffenen, der beispielsweise gegen Botulinum A (Botox) resistent geworden ist, mit Botulinum B (NeuroBloc) die gewünschte Wirkung eventuell wieder erzielt werden.

Am zweiten Tag der EDF-Tagung referierten die Delegierten aus zehn Ländern über ihre jeweiligen nationalen Aktivitäten. Besonders interessant verspricht ein Filmprojekt in Belgien zu werden. In einer etwa zehnminütigen Dokumentation werden Absolventen der Brüsseler Filmakademie über Dystonie und Dystonie-Betroffene informieren. Da der Film am Ende auf die Internet-Adressen aller Mitglieder der EDF hinweist (also auch auf unsere), wird er für alle europäischen Dystonie Gesellschaften von Bedeutung sein. Voraussichtlich im April 2003 soll das Projekt abgeschlossen werden.

Im Allgemeinen sind alle EDF-Mitglieder mit ähnlichen Problemen konfrontiert. Noch immer wird Dystonie nicht oder sehr spät als solche diagnostiziert. Deshalb sind alle Dystonie Gesellschaften bemüht, den Bekanntheitsgrad der Krankheit in der Öffentlichkeit zu erhöhen. Da anzunehmen ist, dass Dystonien sehr viel öfter vorkommen als bisherige, unzulängliche epidemiologische Studien belegen, wäre es nicht zuletzt für den Erhalt von Forschungsgeldern wichtig, exakte Daten über die Häufigkeit von Dystonien zu erhalten. Die EDF versucht aktiv, diese Situation zu verbessern. Zum einen sollen in Zukunft am Europäischen Dystonie Tag – am 15. November – verschiedene Aktivitäten (Plakate, Ballone, Presseberichte etc.) auf unsere Anliegen aufmerksam machen. Zum andern hat die EDF für das Jahr 2003 erstmals einen Forschungspreis, den David Marsden Award, ausgeschrieben. Am EFNS/MDS Kongress in Helsinki wird der mit 2500 € dotierte Preis an einen Nachwuchswissenschaftler, der sich um die Erforschung der Dystonie verdient gemacht hat, verliehen.

Die EDF-Tagung in Alkmaar hat eindrücklich gezeigt, dass das gemeinsame Bemühen der Dystonie Gesellschaften über nationale Grenzen hinweg und die enge Kooperation mit Vertretern der Medizin und Pharmazie die Situation der Dystonie-Betroffenen verbessern und zu Hoffnung Anlass geben kann.