

# Dystonie: Wenn die Muskeln verrückt spielen

Oft beginnt es scheinbar harmlos: ein Ziehen im Hals, ein Zucken im Gesicht oder häufigeres Blinzeln, ein unangenehmes Gefühl bei längerem Schreiben von Hand – lästig sicher, und vielleicht fällt es Nahestehenden auf.

Text: Barbara Gygli Dill

Und dann, ein paar Wochen oder Monate später, geht plötzlich fast gar nichts mehr: Der Kopf lässt sich nur noch für Augenblicke mit grösster Mühe geradehalten, ist krampfhaft zur Seite verdreht, nach vorn oder hinten gebeugt. Die Augen bleiben so fest zugekniffen, dass Betroffene trotz intakter Sehkraft praktisch blind sind. Mund und Kiefer verkrampfen sich, Kauen und Schlucken, normalerweise eine Selbstverständlichkeit, werden zur fast unlösbaren Aufgabe. Die Stimme versagt, oder das blosses Unterschreiben eines Beleges wird zur unüberwindbaren Hürde. All diese Beschwerden, so verschieden sie auch aussehen, sind Erscheinungsformen der gleichen Krankheit: Dystonie.

Dystonie bedeutet 'falsche Spannung', nämlich in den betroffenen Muskelgruppen. Es handelt sich also um eine Bewegungsstörung, und zwar die zweithäufigste nach Parkinson und vor Multipler Sklerose. Im Gegensatz zu diesen beiden Krankheiten ist Dystonie aber nicht degenerativ, d.h. es tre-

aber an der schon angedeuteten Vielfalt ihrer Erscheinungsformen (s. Kästchen).

Neben den geschilderten sogenannten fokalen (auf eine Körperregion beschränkten) Dystonien gibt es kombinierte Formen bis hin zur schlimmsten, zum Glück sehr seltenen generalisierten Dystonie, die den ganzen Körper erfasst und zu einem Leben zwischen Rollstuhl und Bett führt. Allgemein gilt, dass die Dystonie umso begrenzter bleibt, je später sie auftritt; sie kann aber grundsätzlich jede und jeden in jedem Alter treffen.

Die Ursache ist meist unklar. Vererbung spielt eine Rolle; ausserdem können Dystonien von bestimmten Medikamenten ausgelöst werden oder als Folge anderer Krankheiten auftreten. Als gesichert gilt die enge Wechselwirkung zwischen Sensorik und Motorik, d.h. Empfindung und Bewegung. So konnten durch gezieltes Training des Tastsinns (Blindschrift) dystone Symptome verbessert werden.

Heilbar ist Dystonie nicht; lediglich die Symptome können gelindert werden. Am wirksamsten sind Botulinum-

den letzten Jahren grosse Fortschritte erzielt.

Trotz der Vielfalt der Dystoniefornen sind ihre Auswirkungen weitgehend dieselben:

“**Dystonie bedeutet ‘falsche Spannung’, nämlich in den betroffenen Muskelgruppen.**”

- Schmerzen: Die Muskelverkrampfungen sind oft mit unerträglichen Schmerzen verbunden, die auch zu schweren Schlafstörungen führen können.

- Behinderung im Alltag: Die Verkrampfungen, Fehlhaltungen und unkontrollierbaren Bewegungen stellen eine schwere Beeinträchtigung bei der Berufstätigkeit oder häuslichen Arbeit dar; auch der Aktionsradius ist stark eingeschränkt, wenn z.B. das Haus nur noch in Begleitung verlassen werden kann.

- Soziale Isolation: Nicht nur wegen der Behinderung durch die Dystonie, auch wegen der Auffälligkeit ihrer Symptome getrauen sich viele Betroffene kaum mehr «unter die Leute». Insbesondere Symptome im Gesichtsbereich werden von Aussenstehenden als psychische Krankheit oder geistige Behinderung fehlgedeutet; die Patienten bekommen verletzende und demütigende Kommentare zu hören.

Allzu oft führen diese Belastungen in eine schwere Depression, besonders wenn noch finanzielle Probleme wegen Verlust der Arbeitsfähigkeit oder hohen Behandlungskosten dazukommen.

Was Patienten unbedingt brauchen, ist einerseits eine sorgfältige Diagnose durch einen auf Dystonien spezialisier-

ten Neurologen und eine individuell angepasste Behandlung, andererseits Informationen über die Krankheit und den Austausch mit anderen Betroffenen. Nur diese können wirklich verste-

hen, was es heisst, mit Dystonie leben zu müssen, und oft haben sie gute Bewältigungsstrategien weiterzugeben.

In diesen Punkten zu helfen, ist das Ziel der Schweizerischen Dystonie-Gesellschaft (s. Kästchen). Als Patientenorganisation bietet sie Beratung und Informationen an, vermittelt Ärzteadressen und Kontakte und organisiert mit ihren Mitgliedern Gruppentreffen und Tagungen. Niemand soll sich allein gelassen fühlen müssen mit dieser Krankheit!

## Die häufigsten Dystoniefornen:

Zervikale Dystonie, auch Schiefhals oder Torticollis: erfasst den Hals-/Nacken- und Schulterbereich; krampfhaft schiefe, verdrehte Kopfhaltung.

Blepharospasmus oder Lidkrampf: krampfhaftes Schliessen der Augen, oft auch begleitet von Beschwerden in der unteren Gesichtshälfte (Meige-Syndrom).

Dysphonie oder Stimmkrampf: das Sprechen ist beschwerlich oder ganz unmöglich.

Schreibkrampf und Musikerkrampf, auch Beschäftigungsdystonien genannt, weil die Hand nur bei bestimmten Tätigkeiten sich verkrampft und ihren Dienst versagt.

## Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG

Patientenorganisation mit rund 260 Mitgliedern, regionalen Selbsthilfegruppen und Ärztlichem Beirat.

Ziele: Information und Unterstützung der Betroffenen, Aufklärung der Öffentlichkeit.

Kontaktadresse:

Barbara Gygli Dill

Karl Barth-Platz 4

4052 Basel

Tel.: 061 311 72 34

E-Mail: [contact@dystonie.ch](mailto:contact@dystonie.ch)

Internet: [www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch)

“**Allzu oft führen diese Belastungen in eine schwere Depression.**”

ten keine bleibenden Organschäden auf, und die Hirnfunktion ist nicht beeinträchtigt. Das ist die gute Nachricht. Die schlechte ist, dass die Krankheit, obwohl sie gar nicht so selten ist, immer noch viel zu oft nicht erkannt oder falsch diagnostiziert wird. Zum einen liegt dies sicher daran, dass sie eben nicht lebensbedrohlich ist, noch mehr

toxin-Injektionen: durch gezielte Schwächung der fehlgesteuerten Muskeln können die Bewegungen verbessert und auch Schmerzen reduziert werden. Ergänzend dazu helfen Medikamente, Entspannungstechniken und spezielle Therapien. In besonders schweren Fällen kann eine Operation die beste Lösung sein; hier wurden in