

Arbeiten mit Dystonie

Tipps und Informationen für den Berufsalltag

Dystonie ist eine seltene neurologische Bewegungsstörung, deren Ursprung vermutlich in den Basalganglien des Gehirns liegt. Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG / ASD schätzt 8000 Dystonie-Betroffene in der Schweiz. Der Verein vermutet jedoch bedeutend mehr Betroffene, weil sich die Diagnose schwierig gestaltet, oft viel Zeit in Anspruch nimmt oder unbekannt bleibt. Man unterscheidet zwischen **Primären Dystonien**, bei denen keine Grunderkrankungen vorliegen, und **Sekundären Dystonien**, die häufig Folge eines Schlaganfalls sind oder nach Infektionserkrankungen bzw. nach einem Hirntrauma in Erscheinung treten. Ausserdem teilt man Dystonien nach den betroffenen Körperteilen ein: **Fokale Dystonien** betreffen „nur“ einen Körperteil. Zu ihnen zählt man auch die zervikale Dystonie. **Segmentale Dystonien** erstrecken sich über mehrere benachbarte Körperregionen und **Generalisierte Dystonien** betreffen den gesamten Körper. Sie treten bereits im Kindesalter auf.

Alle diese neurologischen Bewegungsstörungen sind durch unwillkürliche Muskelkontraktionen gekennzeichnet. Die Kontraktionen zwingen bestimmte Körperteile zu wiederholten Verdrehungen oder schmerzhaften Haltungen. Viele Dystonie-Betroffene leiden zudem unter starken Schmerzen.

Ursachen

Die Ursachen von Dystonien sind immer noch ungeklärt. Aber bei primären Dystonien wird meist von einer genetischen Veranlagung ausgegangen. So auch bei Generalisierten Dystonien, welche das Leben am stärksten beeinträchtigen und am schwierigsten zu behandeln sind.

Beeinträchtigung

Alltagsaktivitäten wie Gehen, Schlafen, Essen und Sprechen sind oft beeinträchtigt. Typisch sind, je nach Ausprägung der Dystonie, unkontrolliertes Blinzeln, Fehlhaltung des Kopfes, verhauchtes oder gepresstes Sprechen sowie Verkrampfungen beim Schreiben oder Musizieren. Aber alle werden von unkontrollierten Bewegungen, Verkrampfungen und meistens Schmerzen begleitet.

Die folgenden Kontraktionen können auftreten:

- Lidkrampf (unkontrollierbares Blinzeln, führt im schlimmsten Fall zur funktionellen Blindheit)
- Schiefhals (Fehlhaltung des Kopfes, oft begleitet von starken Schmerzen)
- Stimmkrampf (Krämpfe der Kehlkopfmuskulatur, Unverständlichkeit beim Artikulieren)
- Schreib- und Musikerkrampf.

Was die Arbeit betreffend mit einer Dystonie noch möglich ist und was nicht, muss individuell abgeklärt werden. Bei einer möglichen beruflichen Umschulung durch die IV sind erfahrene Fachpersonen beizuziehen. In jedem Fall ist Stress zu vermeiden.

Mögliche Folgen der Erkrankung

Viele Dystonie-Betroffene können an Lebens-Aktivitäten und an ihrer beruflichen Tätigkeit nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr teilnehmen. Sie kämpfen zudem gegen Schmerzen und haben häufig bis zur richtigen Diagnose einen langen Leidensweg durch die Institutionen des Gesundheitswesens und der Sozialversicherungen (finanzielle Sicherung) hinter sich. Die Krankheit ist im Allgemeinen wenig bekannt, und Betroffene können deshalb in eine falsche Ecke (Suchterkrankung, psychische Behinderung etc.) abgedrängt werden. Immer sind Betroffene Experten ihrer Krankheit: Es gilt ihnen zuzuhören und mit ihrer Hilfe Ressourcen zu fördern bzw. zu erhalten.

Tipps für den Arbeitsalltag

Eine offene, tolerante und wertschätzende Unternehmenskultur, die alle Mitarbeitenden mit und ohne Handicap so akzeptiert wie sie sind, hat einen positiven Effekt auf die Belegschaft, die Innovationskraft und den Erfolg des Unternehmens.

Fördernde Faktoren

- Offenheit dem Menschen, nicht dem Behinderten gegenüber!
- Beiziehen des Umfeldes und der Fachorganisationen, sich Wissen in Bezug auf Dystonieformen holen
- Die Erkrankung benennen und ernst nehmen
- Miteinbeziehen der Betroffenen
- Ressourcen erhalten und Arbeit nach Möglichkeit anpassen
- Betroffene dabei unterstützen, sich dazugehörig zu fühlen
- Mögliche Hilfsmittel mit SVA abklären, Alternativen prüfen, ausprobieren
- Angepasster Arbeitsplatz und wechselseitige Bewegung (sitzen, stehen, gehen)

Belastende Faktoren

- Nur Defizite fokussieren, Gefühl der Nutzlosigkeit
- Stresssituationen und Druck
- Langwieriges Erstellen der Diagnose, schlechte finanzielle Absicherung
- Schlecht informierte Fachpersonen
- Schlecht eingestellte Schmerztherapie
- Vermindertes Selbstwertgefühl, sozialer Rückzug
- Angst, wie sich der Verlauf der Krankheit weiterentwickelt

Warnzeichen für eine mögliche psychische Störung oder einen Rückfall sind:

- Manifestieren einer Depression
- Angstzustände
- Sozialer Rückzug, Scham

Weitere Infos / Fachorganisationen / Quellen

Schweizerische Dystonie-Gesellschaft (SDG), Hanspeter Itchner, Präsident
www.dystonie.ch; hanspeter.itschner@dystonie.ch

Dr. phil. hist. Anette Mook, Schweizerische Dystonie-Gesellschaft,
anette.mook@dystonie.ch

Fakten über Dystonie, eine neurologische Bewegungserkrankung
www.dystonie-info.ch

<https://www.medtronic.com/de/index.html>

Unterstützung bei IV-Verfahren, beruflicher Integration und Fragen der Inklusion

Hauptsitz der Pro Infirmis: Entsprechende Fachstellen in Ihrer Region für Unterstützung bei IV-Antrag und sozialen Fragen aller Art, auch Case-Management, Feldeggstrasse 71, 8032 Zürich, Telefon 058 775 20 00, www.proinfirmis.ch

Procap Handicap Schweiz, Olten: Rechtliche Unterstützung im Umgang mit IV, z.B. bei Rekursen, verschiedene Fachstellen, Telefon 062 206 88 88 www.procap.ch

Profil – Arbeit & Handicap, Geschäftsstelle Zürich: Entsprechende Fachstellen in der Deutschschweiz. Bei Fragen betreffend Inklusion, Arbeit im ersten Arbeitsmarkt und Arbeitsplatzergänzung, Feldeggstrasse 69, 8032 Zürich, Telefon 058 775 20 20 www.profil.ch

Erstellt von: Ursula Weilenmann, dipl. Sozialarbeiterin FH / Erwachsenenbildnerin AEB
Profil - Arbeit & Handicap, Zürich