



Leben mit CMT

Die Mitgliederzeitung von CMT-Austria – der Interessensgemeinschaft für Patienten mit vererbter Polyneuropathie (Charcot-Marie-Tooth-Syndrom)

CMTAUSTRIA

Ausgabe 8
März 2022

Hotline: 0676/6601851
www.cmt-austria.at

Ordentliche Generalversammlung mit Neuwahlen

Coronabedingt um ein halbes Jahr verspätet, findet am 12. März 2022 die ordentliche Generalversammlung, mit Neuwahl des Vorstandes, statt.

Die ordentlichen Generalversammlungen von CMT-Austria finden normalerweise im Zuge der jährlichen Herbsttagungen statt. Laut Statuten ist dabei alle vier Jahre eine Neuwahl des Vereinsvorstands fällig. Nachdem in den letzten zwei Jahren die Herbsttagungen coronabedingt abgesagt werden mussten, für die nächste Periode aber eine Neuwahl notwendig ist, wird am 12. März 2022 eine ordentliche Generalversammlung online über die Plattform Zoom abgehalten. Alle Vereinsmitglieder sind dazu herzlich eingeladen und haben auch ein Stimmrecht bei der Neuwahl des Vorstandes. Davor werden statutengemäß Tätigkeits- und Finanzbericht verlesen und die Entlastung des Vorstandes beschlossen.

In den letzten vier Jahren hat CMT-Austria viel erreicht. Dies beweist der umfangreiche Tätigkeitsbericht. Trotz der zwei Corona-Jahre ist dem Verein - auch durch die großzügige finanzielle Unterstützung von ÖKUSS, der österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe - viel gelungen. So konnten wir bei Bewusstsein schaffenden Projekten die Öffentlichkeitsarbeit forcieren und vielen Institutionen

umfangreiches Material zur CMT-Erkrankung zur Verfügung stellen.

Auch international hat sich CMT-Austria weiter vernetzt. Mit der Mitgliedschaft bei der ECMTF – der Europäischen CMT Föderation – sind wir nun Teil einer größeren und starken internationalen Gemeinschaft, die CMT in der Welt bekannt macht und so weitere Bestrebungen für die Erforschung der Erkrankung und deren Heilung vorantreibt.

Aber auch unseren Vereinsmitgliedern können wir viele neue hilfreiche Informationen anbieten. Neben dem mit dieser bereits in der achten Ausgabe erscheinenden Vereinsmagazin, haben wir eine Erfahrungsdatenbank auf unserer Website installiert, welche bereits unzählig viele nützliche Informationen zum leichteren Umgang mit den Symptomen von CMT enthält. Mit Mitgliederaktionen, wie die Förderung für die günstigere Anschaffung oder Mietung des Hochtontherapiegerätes HiTop, Gratisproben von eigens entwickelten CO₂-Heilbädertabletten usw. sind nur ein Teil dieser Vereinstätigkeiten.

General- versammlung

mit Neuwahlen des
Vereinsvorstands

ONLINE über Zoom-Link

am 12. März 2022
ab 14.00 Uhr

Alle ordentlichen
Vereinsmitglieder sind
stimmberechtigt!

Teilnahmelink anfordern unter
anmeldung@cmt-austria.at

Für die kommende vierjährige Vorstandsperiode sind trotz zu erwartender Änderungen im Vorstand und einer leichten Adaptierung der Statuten wieder viele Projekte in Planung. Die Mitgliedschaft bei CMT-Austria lohnt sich also weiterhin. Seien Sie gespannt! Helfen Sie uns darüber hinaus mit Ihrer aktiven Mitarbeit. Wir sind stets auf der Suche nach engagierten Menschen, die den Kampf gegen CMT auch aktiv aufnehmen wollen.

Vorwort der Obfrau

Liebe Mitglieder

von CMT Austria!



Mit dieser Ausgabe möchte ich Sie im Namen des gesamten Vorstands sehr herzlich zur Generalversammlung mit der Neuwahl des Vorstandes einladen und Sie ermuntern, von Ihrem Stimmrecht Gebrauch zu machen.

Nicht nur das. Die Onlinetagung mit Prim. Dr. Grieshofer erinnert vielleicht auch Sie daran, wirklich gleich den nächsten Reha Antrag zu stellen und nicht wieder aus familiären, oder beruflichen Gründen zu verschieben.

Besonders interessant finde ich persönlich den Beitrag über Klinische Neuropsychologie im Zusammenhang mit CMT. Das Wechselspiel von Körper und Geist ist ja nichts Neues. Aber im Strudel des Alltags vergisst man auf die Gesundheit der „Seele“ zu achten. Oft versuchen wir CMT Betroffene sogar unser körperliches Handicap mit umso größerem geistigem Einsatz und Bemühen in Beruf und Familie wettzumachen. Im Kopf sind wir ja „gesund“. Aber dass uns das dann irgendwann zu viel ist, zeigt uns wiederum unser Körper. Wir werden krank bzw. unsere chronische Erkrankung verschlechtert sich. Wir ignorieren, dass durch CMT auch unsere Psyche nicht so belastbar ist. CMT ist aber eine „Nervensache“. Und da wir (un)bewusst immer damit beschäftigt sind, unseren Körper im „Gleichgewicht“ zu halten, ist in uns schon eine bestimmte Grundanspannung vorhanden, die bereits ein ganzes Quantum an Energie in Anspruch nimmt. Dazu kommen die täglichen „normalen“ Herausforderungen, für die wir „brennen“. Auch ich selbst habe das zu wenig beachtet, bis ich eines Tages nicht mehr aufstehen konnte. „Burn-out“ war schließlich die Diagnose. Daher ACHTEN Sie auf sich! bewegen Sie sich viel im Freien, lassen Sie zu, dass Sie auch einfach mal die „Seele baumeln“ lassen und seien Sie so mutig, Ihrem Umfeld mitzuteilen, dass Sie gerne Unterstützung annehmen. Auch für Ihre Familie, Ihre Freunde, die gerne für Sie da sind, ist es eine Erleichterung, wenn sie wissen, wie Sie „ticken“ und was Ihnen - und somit allen - guttut.

Ihre **Silvia Kandler**

Kurzmeldungen vom Verein

Aus der alltäglichen Beratungsarbeit

Viele der Telefonate, die wir in den letzten Monaten geführt haben, handelten von Arzt- und Behandlungstipps und natürlich auch von individuellen Entscheidungen zu COVID und Impfungen. Wir dürfen hier nicht mit medizinischer Expertise auftreten, sondern berichten unsere Erfahrungen und Beobachtungen und bieten ein offenes Ohr.

Oft geht es auch um allgemeine Lebenshilfe. Einmal konnten wir erfolgreich Kontakt mit einer Einrichtung der Arbeitsassistenten vermitteln. Eine junge Dame konnte mit Hilfe dieser, für die Betroffene kostenlosen Beratung, ihr Arbeitsumfeld so verändern, dass sie nun wieder optimistischer in die Zukunft blickt.

Angst zu nehmen war auch der Anspruch bei der Begleitung eines 15-jährigen Mädchens aus Deutschland, die sich vor ihrer Sehnenoperation an uns gewandt hat. Hier haben wir hauptsächlich über WhatsApp kommuniziert. Die OP ist gut verlaufen und sollte – vor allem, wenn die Familie nun auch die Reha-Tipps annimmt – auch nachhaltig bleiben. Wir motivieren hier weiter!

Reaktionen unserer Mitglieder

Danke für die CO2-Tablette! Ich mache nun regelmäßig Fuß-Sprudelbäder. Dazu ein Tipp: Mein Kübel ist aus der Zoohandlung zum Transportieren von Aquarienfischen, hat 5 Euro gekostet, fasst 27 Liter und fühlt sich besser als ein Mistkübel an. M.C.



Foto: www.petnews.de

Liebes CMT-Austria-Team, habt Dank für Eure lieben Weihnachtsgrüße und den sinnigen Spruch. Auch wir wünschen Ihnen ein frohes Fest und einen guten Start in ein Glück bringendes neues Jahr, vor allem den Erhalt der unbezahlbaren Gesundheit. Wir hoffen sehr, dass nächstes Jahr wieder Treffen in Bregenz möglich sind und wir auch einmal dabei sein können.

Alles Gute und viele Grüße F. und G.

Geben auch Sie Ihr Feedback zu unserer Vereinszeitung und unseren Projekten ab! Wir freuen uns über jede Antwort an die E-Mail service@cmt-austria.at

Rückblick Online-Fragestunde - Teil 2

Bereits im Herbst 2020 haben wir unsere 1. Online-Fragestunde abgehalten. Zusammenfassungen der Vorträge unserer Online-Events, diesmal die Fragestunde von Prim. Dr. Peter Grieshofer, ärztlicher Direktor der Reha Institute in Judendorf-Straberg/ Stmk und Wilhering/OÖ, werden in unserer Vereinszeitung abgedruckt.

Überbelastung:

- Muskelkater, sollte man verhindern. Man muss immer langsam aufbauen, Auch in der Reha gilt: Nichts geht schnell, das geht über Wochen.
- Verschlechterung am Tag nach der Belastung: Ermüdung ist möglich, der weitere Verlauf wird nicht verschlechtert. Aufpassen! An Tagen, an denen sie müde sind, besteht Stolpergefahr!

Reha - Der richtige Zeitpunkt:

- Früh genug beginnen, um auf Dauer gesehen weniger Probleme zu haben. So ist sichergestellt, dass geringe Zeichen, die man selbst evtl. noch nicht bemerkt, gemeinsam mit den Therapeuten und den Ärzten behandelt werden.
- Wenn ich zu Hause schon nicht mehr gehen kann, dann wird es doppelt schwierig, von ganz unten aufzubauen. Also ideal ist, vorbeugend, nach der Diagnosestellung, auf Reha zu gehen.

Reha-

Therapeutische Möglichkeiten:

- Physiotherapie, um Dysbalancen, Unsicherheiten beginnend auszugleichen.
- Tests zur Belastbarkeit: Im Bereich Trainingstherapie lernen, wie man Muskel aufbauen kann, ohne sich zu überlasten.
- Sensibilitätsstörungen: Behandlung im Bereich Elektrotherapie, wie

Hochtontherapie, aber auch mit Massagen etc.

- Im Paket: Physiotherapie, Ergotherapie, Psychologie, Trainingstherapie, physikalische Maßnahmen, wie Elektrotherapie, Massage, Hydrojet, und Unterwassertherapie.

Aber auch: Habe ich ein Problem mit den Schuhen? Muss ich sie adaptieren?

Reha - Dauer:

- Vier Wochen mindestens. Ist das zu lang oder zu kurz? Wenn ich mit sehr vielen Problemen komme, kann ich einen Grundstock legen. In vier Wochen kann ich sehr viel erreichen, um die Lebensqualität zu verbessern.
- Vier Wochen weg von zu Hause, dem Arbeitsplatz. Was spricht dafür? In vier Wochen kann man Überforderung verhindern. Wie ist die Belastbarkeit? Wo sind die individuellen Ziele und Grenzen? Die vier Wochen dienen dem Lernen des Umgangs mit der Krankheit. Was kann ich zu Hause machen. Vier Wochen sind ein Beginn.
- Studien über die Rehabilitation, sind im Sinne der Wirtschaftlichkeit. Die Erfahrung zeigt, dass man durch die Rehabilitation, die Gesamtentwicklung und Mobilität verbessern, und so die klinische Verschlechterung hinauszögern kann.
- Patienten, die zu Hause aktiv bleiben, das Erlernte weiterführen, bleiben in einem hohen Ausmaß auf

einem sehr hohen Standard. Für das Erlernen sind die vier Wochen extrem wertvoll, gerade wenn einem die Familie wichtig ist.

- Gerade bei CMT war noch nie jemand, der gesagt hat: „Das hat mir nichts gebracht!“ Die Menschen drücken es positiv aus: „Man lernt sich kennen und macht gemeinsam Termine für das nächste Jahr aus, um sich gegenseitig zu unterstützen.“ Personen bei diesem chronischen, sehr langsam verlaufenden Krankheitsbild profitieren immens davon.

Reha - Organisatorisches:

- Die Frage eines Betroffenen, der eine Ablehnung mit der Begründung: „Aufgrund der vorliegenden Daten ist keine Verbesserung zu erwarten“, erhalten hat. Kann er nun nicht mehr auf Reha gehen?
- Auf Reha hat man keinen Rechtsanspruch, aber es werden 90 Prozent genehmigt. Kommt so eine Ablehnung, soll man einen neuerlichen Antrag stellen. Als Begründung soll man Folgendes anführen: „Zur Aufrechterhaltung der Mobilität. Es wird schlechter, ich habe zunehmend Probleme mit ..“
- Ab wann können Kinder auf Reha gehen? Am besten gleich beginnen, damit eine Verschlechterung verzögert werden kann. Eine Begleitperson ist empfehlenswert. Die Jüngsten, die allein kommen, sind 13, 14 Jahre alt. Wir haben einige Familien, wo 4 Personen gleichzeitig im Haus sind.

Niederschrift: Barbara Chaloupek

Unterstützung mit Köpfchen

Was die Klinische Neuropsychologie für Betroffene tun kann!



Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich

Was ist Klinische Neuropsychologie?

Der Begriff Neuropsychologie bezeichnet eine spezielle Disziplin der Psychologie, die sich mit der Beschreibung der Beziehung zwischen Gehirn und Verhalten beschäftigt (im Englischen „brain-behavior relationship“; Goldenberg, 2016). Der Begriff des Verhaltens ist dabei weit gefasst und inkludiert sowohl kognitive Funktionen (also spezifische Denkprozesse wie Aufmerksamkeit, Merkfähigkeit, Sprache, visuelle Verarbeitung, exekutive Funktionen, wie kognitive Flexibilität etc.) als auch nicht-kognitive Funktionsbereiche (wie z.B. Motorik, Sensorik, Affektivität, Emotionsverarbeitung) und daraus resultierende Verhaltensweisen. Primäre Aufgabengebiete der klinischen Neuropsychologie sind die Diagnostik (Beschreibung und Klassifizierung) und Behandlung von kognitiven und nicht-kognitiven wie beispielsweise sozio-emotionalen Funktionsstörungen. Diese Funktionsstörungen können verschiedene Ursachen haben. Eine grobe Unterscheidung ist jene, in erworbene Funktionsstörungen (z.B. infolge von Schädel-Hirn-Traumen sowie von spezifischen neurologischen und psychischen

Erkrankungen) und entwicklungsbedingte Funktionsstörungen (z.B. bei genetischen Erkrankungen sowie einigen psychischen Erkrankungen, wie der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung oder der Autismus-Spektrum-Störung).

Welche Rolle kann die Klinische Neuropsychologie bei CMT spielen?

Die CMT Erkrankung ist eine Neuropathie mit motorischer und sensorischer Beteiligung und zählt mit einer Vorkommenshäufigkeit von einem Fall auf 2.500 Personen zu einer der häufigsten neuromuskulären Erkrankungen (Rossor et al., 2013). Die CMT Erkrankung ist charakterisiert durch sehr unterschiedliche phänotypische Merkmale und kann über verschiedene Erbgänge (autosomal-dominant, autosomal-rezessiv, X-chromosomal gebunden) und unter Beteiligung verschiedenster Gene und Genabschnitte an die nächsten Generationen weitergegeben werden (Morena et al., 2019; Rossor et al., 2013). CMT ist definiert als eine Erkrankung des peripheren – und nicht des zentralen – Nervensystems. Das bedeutet, dass Betroffene mit CMT-Erkrankung keine primären

kognitiven Beeinträchtigungen zeigen. Neueren Befunden zufolge kann jedoch bei Subgruppen von Betroffenen mit CMT auch eine Beteiligung des zentralen Nervensystems nachgewiesen werden (Lee et al., 2017; Morena et al., 2019). Letzte Erkenntnisse der Neurowissenschaften lassen sehr stark vermuten, dass viele primär periphere Erkrankungen auch zentrale Beteiligungen haben und eben auch sekundäre kognitive Beeinträchtigungen mit sich bringen können.

Da CMT jedoch eine chronische Erkrankung mit progredientem Verlauf ist, können Betroffene mit CMT sekundäre kognitive Beeinträchtigungen entwickeln, beispielsweise als Begleit- oder Folgeerscheinungen von wiederkehrenden ausgeprägten psychischen Stressoren wie beispielsweise Ängste, Sorgen, depressive Verstimmungen, Affektlabilität, Schlafstörungen etc. Die eben genannten psychomotorischen Begleiterscheinungen sind nicht spezifisch für CMT, sondern können auch im Rahmen vieler anderer chronischer Erkrankungen (wie beispielsweise bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes Mellitus sowie einer Vielzahl von neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen) sowie infolge von traumatischen Ereignissen (in Form von so genannten posttraumatische Stressreaktionen) auftreten. Psychische Stressoren beeinflussen die Art und Weise, wie wir aktuelle Situationen wahrnehmen und bewerten. Bei chronischem – unbewältigtem – Stresserleben kann

es zu einem Teufelskreis aus negativen Gedanken, geringem Selbstwertgefühl und Selbstwirksamkeit sowie daraus resultierenden dysfunktionalen Verhaltensmustern kommen, aus dem die Betroffenen sich ohne Unterstützung kaum lösen können (Marin et al., 2011).

Länger andauernde gravierende Ängste, Sorgen, Depressionen, Schlafstörungen sind so genannte psycho-emotionale Stressoren, die – im Falle von suboptimalen Bewältigungsstrategien – auch negative Auswirkungen auf spezifische kognitive Funktionsbereiche haben können (Girotti et al., 2018; Marin et al., 2011). Betroffene mit CMT-Erkrankung leiden besonders unter den wiederkehrenden – und weder plan- noch kontrollierbaren – Stürzen und dem unsicheren „wackligen“ Gangbild. Diese Ereignisse können zu jeder Zeit und an jedem Ort passieren und werden von den Betroffenen als massiver Kontrollverlust erlebt. Zudem können diese Episoden des Kontrollverlusts über den eigenen Körper auch als beschämend erlebt werden, sowohl im Arbeitskontext (in Bezug auf Kolleg*innen oder Vorgesetzte) als auch im familiären Bereich (Ehepartner, Kinder etc.).

Neuropsychologische Auswirkungen von psycho-emotionalen Stressoren

Es gibt zumindest zwei Gründe, warum diese für CMT charakteristischen Symptome sekundär auch negative Auswirkungen auf spezifische kognitive Funktionsbereiche haben können.

(a) Da diese Episoden unerwartet auftreten und nicht willentlich beeinflussbar sind, entsteht leicht

eine Art „Erwartungshaltung“, bei der die Betroffenen immer „mit dem Schlimmsten“ rechnen müssen. Diese ständigen Ängste und Sorgen können – wenn sie nicht adäquat bewältigt werden – leicht zu wiederkehrenden Depressionen (mit und ohne Schlafstörungen) werden, die unter anderem auch Gedankenblockaden evozieren können (eine Art Teufelskreis von negativen Gedanken, die kaum zu stoppen sind). Diese Gedankenblockaden sind zudem hinderlich für andere kognitive Funktionen wie beispielsweise die Aufmerksamkeit, das Arbeitsgedächtnis und die kognitive Flexibilität (die wiederum wichtige Teilbereiche der so genannten Exekutiven Funktionen sind).

(b) Ein weiterer möglicher Grund, warum Betroffene mit CMT – zumindest phasenweise – sekundäre kognitive Schwierigkeiten haben können, hat mit den sensorisch/motorischen Schwierigkeiten zu tun. Da die Koordination der Muskeln (der Arme, Beine, Finger) das volle Ausmaß der Konzentration erfordert, ist ein großer Teil der vorhandenen kognitiven Ressourcen zu diesem Zeitpunkt anderweitig beansprucht

und kann daher nicht für „die kognitiven Alltagsgeschäfte“ verwendet werden. Mit anderen Worten, wenn man sich mit größter Konzentration auf das Schreiben oder Gehen konzentrieren muss (um ein leserliches Schriftbild zu haben oder um nicht hinzufallen bzw. möglichst gerade zu gehen), dann kann man sich nicht oder nur mit großer Anstrengung gleichzeitig auf andere mehr oder weniger anspruchsvolle Denkaufgaben konzentrieren. Funktionsbereiche, die in solchen Fällen besonders „störanfällig“ sind, sind die Exekutiven Funktionen (wie z.B. das Arbeitsgedächtnis und die kognitive Flexibilität, die bereits oben erwähnt wurden). Exekutive Funktionen üben wichtige Kontroll- und Steuermechanismen auf andere kognitive und sozio-emotionale Funktionsbereiche aus wie beispielsweise sprachliche Funktionen und Merkfähigkeit, aber auch Affektkontrolle und Emotionsregulation.

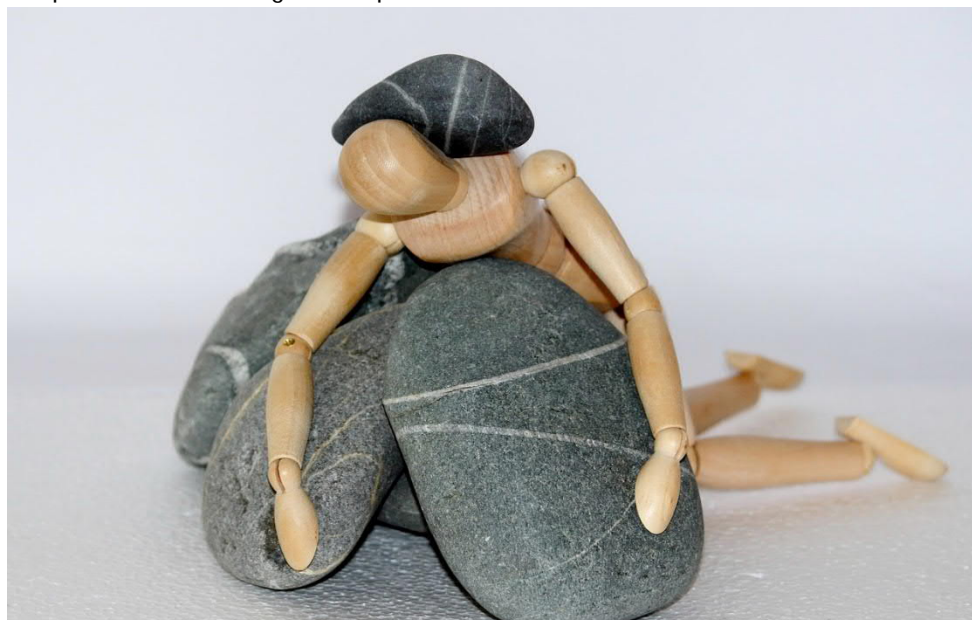


Foto: Pixabay

Welche Bewältigungsstrategien sind hilfreich?

Was kann oder soll man tun, um die Symptome sowie die möglichen assoziierten Problembereiche (wie die oben genannten psychologischen Stressoren) einer neurologischen Erkrankung wie des CMT-Syndroms möglichst gut bewältigen zu können?

Neurologische und chronische Erkrankungen sind nicht nur für die Betroffenen extrem belastend, sondern können auch für die Angehörigen eine große Herausforderung darstellen. Am Beginn einer erfolgreichen Bewältigungsstrategie stehen daher für beide Seiten zum einen detailliertes Wissen über die vorliegende Erkrankung (Diagnose) und deren Ursachen, mögliche Verlaufsformen, Prognosen etc. und zum anderen die Akzeptanz der Erkrankung selbst sowie die Akzeptanz möglicher Funktionseinschränkungen, die bei progredienten (also zunehmend schlechter werdenden) Erkrankungen mit zunehmender Krankheitsdauer häufiger und stärker zutage treten. Bei der CMT Erkrankung betreffen die offensichtlichsten

Funktionseinschränkungen die Motorik, wobei neben der Grob- und Feinmotorik auch die motorische Koordination und das Gleichgewicht phasenweise beeinträchtigt sein können. Neben einem unsicheren („wackligen“) Gangbild werden vor allem die sporadisch auftretenden Stürze von den Betroffenen (und ihren Begleitern) als sehr belastend empfunden. Diese Stürze sind eine Art Kontrollverlust über die eigene Motorik und können bei den Betroffenen sehr unterschiedliche Gefühle hervorrufen (z.B. Ängste, Scham, depressive Verstimmungen, Wut, Vermeidungsverhalten etc.). Das individuelle Ausmaß und der

Umgang mit diesen psychischen Stressoren hängen zu einem wesentlichen Teil von einer Eigenschaft des betreffenden Menschen ab, die als Resilienz bezeichnet wird.

Was versteht man unter Resilienz und wie kann man diese fördern?

Der Begriff der Resilienz ist nicht einheitlich definiert und beinhaltet verschiedene Interventionsansätze und -methoden. Im Allgemeinen versteht man unter Resilienz jedoch die Fähigkeit eines Menschen, belastende Lebensereignisse (wie beispielsweise Krankheiten, Lebenskrisen, Arbeitslosigkeit oder Verlust nahestehender Menschen) zu meistern. Gemäß Linz et al. (2020) bezeichnet der Begriff der Resilienz die „seelische Widerstandskraft“ gegenüber Stressoren und kritischen Lebensereignissen. Menschen mit hoher Resilienz gelingt es besser, ihre psychische Gesundheit aufrecht zu halten oder nach einem stressvollen oder traumatischen Ereignis wieder herzustellen. Das heißt, eine gut ausgeprägte Resilienz ist ein Schutzfaktor für die Bewältigung von individuellen Lebenskrisen. Aktuelle Befunden zufolge ist Resilienz kein überdauerndes und unveränderbares Persönlichkeitsmerkmal, sondern verändert sich (in Abhängigkeit von personeninternen und -externen Faktoren) und ist trainierbar. Dieser aktuellen Definition zufolge ist Resilienz ein dynamischer Prozess, der über die gesamte Lebensspanne veränderbar ist (Lehr et al., 2018).

Obwohl die individuelle Resilienzfähigkeit bei der Behandlungsplanung zunehmend an Bedeutung gewinnt, gibt es bis dato keinen wissenschaftlichen Konsens darüber, welche Aspekte eine

effektive Resilienzförderung beinhalten sollte. Den verschiedenen Ansätzen gemeinsam ist jedoch die Ressourcenorientiertheit. In anderen Worten: Der Fokus jeder Resilienzförderung liegt auf der Stärkung von individuellen Resilienzfaktoren (wie z.B. eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung, Optimismus und positive Emotionen, Problemlösekompetenzen, Akzeptanz negativer Emotionen und Situationen). Auch der Begriff, der sogenannten Self-Compassion - definiert als wohlwollende Sensibilität für die eigenen Beschwerden - ist gemäß Fahlböck (2021) ein wichtiger Resilienzfaktor, der trainier- und damit veränderbar ist. Laut Fahlböck hat die Ausprägung der Self-Compassion einen direkten Einfluss auf das subjektive Wohlbefinden und damit auf die Bewältigung von psychischen Stressoren und die Emotionsregulation.

Die Methoden der Resilienzförderung sind breit gefächert und inkludieren kognitive Verhaltenstherapie (z.B., Problemlösetraining, Stressimpfung) ebenso wie achtsamkeitsbasierte Interventionsmethoden, Akzeptanz- und Commitment-fördernde Interventionen, Emotionsregulationstraining sowie deren Kombinationen (Lehr et al., 2018; Linz et al., 2020). An dieser Stelle möchten wir auch psychoedukative Interventionen erwähnen, die bis dato zwar nicht zum klassischen Repertoire der Resilienzförderung gehören, aber sich in vielen Bereichen der Medizin als effektive Methode zur Stärkung der Handlungsfähigkeit von Patient*innen („empowerment“) erwiesen hat (Bäumli et al., 2016). Psychoedukative Interventionen sind

charakterisiert durch einen strukturierten didaktisch-psychotherapeutischen Ansatz, der primär auf (i) die empirisch evaluierte Vermittlung von krankheitsspezifischem Wissen abzielt (wobei die Zielgruppen sowohl die Betroffenen selbst als auch ihre Angehörigen sein können). Weitere Kernbereiche jeder Psychoedukation sind (ii) die Förderung des Krankheitsverständnisses, (iii) der Aufbau und die Stärkung von Bewältigungsstrategien bzw. Coping Mechanismen und (iv) die Ermutigung und Befähigung von Patient*innen zur Übernahme von Selbstverantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung. Psychoedukation sollte jedoch nicht als alleinstehende therapeutische Maßnahme verstanden werden. Im Rahmen eines umfassenderen Interventionsansatzes werden psychoedukative Interventionen jedoch in vielen Bereichen der Medizin erfolgreich eingesetzt (Bäumli et al., 2016) und tragen dazu bei, dass die Betroffenen (Patient*innen und/oder Angehörige) die Erkrankung und damit assoziierte psychische Stressoren besser kennen lernen, diese Zusammenhänge verstehen und akzeptieren können, sowie effektive Bewältigungsstrategien lernen, die wiederum das subjektive Wohlbefinden und die Psychohygiene positiv beeinflussen.

Daraus schließen wir

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass chronische Erkrankungen wie CMT bei den Betroffenen psychische Stressoren auslösen, die mehr oder minder belastend wirken und – bei nicht adäquater Bewältigung – sekundär auch mit vorübergehenden kognitiven Funktionsminderungen einhergehen können. Daher ist es



Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich

Weiterführende Informationen zur GNPÖ finden Sie auf unserer Webseite www.gnpoe.at

Sie können uns auch jederzeit gerne per E-Mail kontaktieren unter info@gnpoe.at

wichtig, Betroffene mit CMT beim Erwerb von effizienten Bewältigungsstrategien von krankheitsspezifischen psychischen Stressoren zu unterstützen. Diese so genannte Resilienzförderung ist vielschichtig und muss auf die individuellen Bedürfnisse jedes einzelnen Betroffenen angepasst und zugeschnitten werden. Das bedeutet, dass zu Beginn bei jedem Betroffenen sowohl die individuellen Risiko- als auch die Schutzfaktoren identifiziert werden sollten, um ein besseres Verständnis der stressbezogenen Belastungsfaktoren zu erlangen und so die Manifestation und/oder Verschlechterung psychischer Begleiterscheinungen (und eventuell assoziierter sekundärer kognitiver Funktionseinschränkungen) abmildern und im besten Fall verhindern zu können.

Wichtige Elemente effizienter Resilienzförderung umfassen neben der Vermittlung von krankheitsspezifischem Wissen und Akzeptanz der Krankheit (sowie krankheitsbezogener Begleiterscheinungen) auch die Lenkung der Aufmerksamkeit auf das bewusste Erleben von positiven Alltagsereignissen, das Erlernen bestimmter Techniken, wie Stressmanagement (zur Bewältigung von stressvollen Lebensereignissen), die Verhaltensanalyse und -modifikation, die Emotionsregulation

etc. Das Erlernen dieser Techniken kann im Rahmen von psychoedukativen und/oder psychotherapeutischen Maßnahmen erfolgen. Besonders effektiv sind diese Maßnahmen, wenn sie möglichst früh im Erkrankungsverlauf in Anspruch genommen werden, da so am besten der Verlauf und Schweregrad der sekundären psychischen Belastungen positiv beeinflusst werden können. Auch Angehörige profitieren von Maßnahmen zur Resilienzförderung, da auch Angehörige von Betroffenen mit chronischen Erkrankungen wie CMT wiederkehrenden und mehr oder minder starken Belastungsfaktoren ausgesetzt sind, die sich auf die Angehörigen selbst negativ auswirken können, aber natürlich auch die Kommunikation und Interaktionen mit den Patient*innen negativ beeinflussen können.

Literaturnachweis beim Verfasser

Korrespondenzadresse:

Priv.-Doz. Dr. Liane Kaufmann
Universität Innsbruck,
Institut für Psychologie, Innsbruck

E-Mails: liane.kaufmann@uibk.ac.at;
liane.kaufmann@gnpoe.at

Neues von der CMT-Forschung

Studie über Behinderung bei untergewichtigen oder adipösen CMT-Kindern

Eine große Studie ergab, dass Kinder mit Charcot-Marie-Tooth (CMT) eher an einem der beiden Extreme des Body-Mass-Index, als ihre gesunden Altersgenossen liegen und entweder untergewichtig oder fettleibig sind.

Die Ergebnisse zeigten auch, dass Untergewicht oder Fettleibigkeit bei Kindern mit CMT mit einer größeren Behinderung einhergingen.

Gesunde Kinder mit höheren BMI-Werten, die auf Übergewicht hinweisen, haben eine stärkere Fettinfiltration in ihre Muskeln, ein schlechteres Gleichgewicht und ein schlechteres Gehen, einen erhöhten Druck auf ihre Füße und eine verringerte Knochenstärke, die alle die normale Körperfunktion und die Lebensqualität beeinträchtigen können.

Überschüssiges Körperfett, Muskelschwund und Fettinfiltration der Muskeln sind alles Probleme, mit denen Kinder mit einer neuromuskulären Erkrankung, konfrontiert sind. Und Kinder mit CMT sind bekanntermaßen weniger aktiv als ihre gesunden Altersgenossen, was bei der Aufrechterhaltung eines gesunden BMI eine Rolle spielen kann.

Die Forscher untersuchten 477 Kinder und Jugendliche im Alter von 3 bis 20 Jahren mit CMT. Ein größerer Anteil an starkem Untergewicht, Untergewicht und Fettleibigkeit wurde bei Patienten mit CMT1A beobachtet, ähnlich wie bei der gesamten CMT-Gruppe.

Im Vergleich zu CMT1A-Patienten war jedoch ein größerer Anteil von Patienten mit CMT2A und CMT4C stark untergewichtig, während Patienten mit CMT1B häufiger untergewichtig und Teilnehmer mit CMTX1 häufiger übergewichtig oder fettleibig waren.

„Das Hauptergebnis dieser großen internationalen Studie war eine 3-fach höhere Häufigkeit von Kindern mit starkem Untergewicht und Untergewicht und eine 2-fache Zunahme der Prävalenz von Adipositas in der CMT-Kohorte im Vergleich zu gesunden Kindern gleichen Alters und Geschlechts“, schrieben die Wissenschaftler.

Im Vergleich zu CMT-Patienten mit gesundem Gewicht war starkes Untergewicht oder Fettleibigkeit – mit einem extremeren BMI – mit einer erhöhten Behinderung verbunden.

Insbesondere schlugen die Forscher vor, dass bei übergewichtigen Kindern und Jugendlichen die erhöhte Belastung geschwächter Muskeln in Kombination mit einer sitzenden Lebensweise zu einer stärkeren Behinderung beitragen kann. Die selbst berichteten Symptome variierten zwischen den Gewichtsgruppen, wobei übergewichtige und fettleibige Kinder häufiger über Fußschmerzen berichteten. Übergewichtige Patienten berichteten auch häufiger von Wadenkrämpfen, während diejenigen, die stark untergewichtig waren, häufiger über Stolpern, Stürze, Kribbeln und Brennen berichteten.

Quelle: <https://n.neurology.org/content/97/17/e1727?rss=1>

TIPPS

aus der Erfahrungsdatendank

Gartenkralle

von Barbara

Bei der Gartenarbeit brauche ich gelegentlich etwas zum Anhalten oder Abstützen - im Idealfall an der Stelle, an der ich gerade arbeite. Nachdem mein Stock mit Stehteller im unebenen Gelände nicht hält habe ich viel im Knien gearbeitet... Nun habe ich eine Gartenkralle. Ich stecke sie dort in die Erde, wo ich gerade bin, und kann mir den Halt holen, den ich im Aufrichten oder vor dem nächsten Schritt brauche.



Weitere nützlich Erfahrungsberichte finden sie im Mitgliederbereich von www.cmt-austria.at. Wir freuen uns auch auf Ihre Berichte. Gerne können Sie Ihre Tipps auch an postmaster@cmt-austria.at senden.

Impressum:
CMT-Austria e.V. -
Interessengemeinschaft für
Patienten mit vererbter
Polyneuropathie

8785 Hohentauern, Kirchgasse 2

E-Mail: office@cmt-austria.at
Redaktion: Barbara Chaloupek
und Klaus Mannsberger

Gefördert von der
Sozialversicherung

