

NEUROFUNKTIONELLE REORGANISATION

nach BEATRIZ A.E. PADOVAN

Martina GRUBER, Diplomierte Logopädin

Erfahrungsbericht über die erfolgreiche Anwendung der NEUROFUNKTIONELLEN REORGANISATION NACH PADOVAN als logopädische Therapiemethode an einer an MYASTHENIA GRAVIS erkrankten Patientin. Der Bericht stellt die Verbesserungen der Symptome sowie des Allgemeinzustandes der Patientin im Zeitraum von Februar 1993 bis November 1994 dar.

Was ist Myasthenia gravis?

Kurz erklärt ist die Myasthenie eine Autoimmunerkrankung, bei der Antikörper gebildet werden, die die Impulsübertragung vom Nerv auf den Muskel blockieren.

Laut Pschyrembel: Zitat: "Durch Störung der neuromuskulären Reizübermittlung gesteigerte Ermüdbarkeit besonders der Sprach-, Kau- und Schluckmuskulatur und des Lidhebers. Durch elektrischen Reiz ist die langsame Abschwächung der Muskelkontraktion nachweisbar (= myasthenische Reaktion), die durch Prostigmingaben sofort reversibel ist. Kraft und Ausmaß wiederholt ausgeführter Bewegungen lassen rasch nach bis zur völligen Bewegungsunfähigkeit. Nach Ruhe kehrt die Bewegbarkeit zurück. Oft Intermissionen, langsames Fortschreiten, im Endstadium bildet sich die Schwäche auch bei Ruhe kaum oder nicht mehr zurück ..." Soweit die aussichtslos scheinende Diagnose meiner jungen Patientin Barbara D.

Zur medizinischen Behandlung der Myasthenie (Erklärungsversuch ohne Anspruch auf Vollständigkeit):

1. Durch sogenannte Acetylcholinesterasehemmer wird der Abbau des Transmitters Acetylcholin an der Synapse gehemmt, dadurch wird das Angebot an Acetylcholin erhöht und damit die Impulsübertragung verbessert. Ein entsprechendes Medikament ist Mestinon (Prostigmin)
 2. Unterdrückung der Antikörperbildung durch Entfernen der Thymusdrüse einerseits und andererseits Immunsuppression durch Cortison als Langzeitbehandlung
 3. Plasmapherese (= Blutwäsche), bei der Antikörper aus dem Blut entfernt werden; nur in Akutfällen anwendbar und leider von nur kurzfristiger Wirkung. Manchmal paradoxe Reaktion, bei der sich die Antikörper nach dieser Behandlung sogar verstärkt bilden!
- Soweit das medizinische Angebot.

Als weitere Behandlungsmöglichkeit bei Myasthenia gravis möchte ich die Neurofunktionelle Reorganisation nach Padovan anführen, eine Methode, die sich in der Behandlung der Myasthenie, soweit ich es aus meiner Erfahrung der letzten einundviertel Jahre mit Frau Barbara D. sagen kann, sehr bewährt hat. Ja, ich möchte die im "Informationsheft für Myasthenie-Patienten" angeführte Aussage, daß (ich zitiere) "... spezielle Muskelübungen oder Trainingsprogramme für die Besserung der Erkrankung nicht geeignet sind" in Frage stellen. Unsere äußerst positiven Erfahrungen mit der Padovan-Methode haben uns eines Besseren belehrt und widerlegen dieses Zitat.

Was ist die "Neurofunktionelle Reorganisation" und wer ist Frau PADOVAN?

Beatriz A. E. PADOVAN ist Diplomierte Logopädin. Sie war ursprünglich Lehrerin in einer Waldorf-Schule, studierte dann an der Universität bzw. der Medizinischen Paulistanischen Fakultät in Sao Paulo Logopädie, und war bzw. ist zudem stets nach weiteren fördernden Behandlungsmöglichkeiten auf der Suche, wobei sie auf Erkenntnisse von Rudolf Steiner, Temple Fay, Cauhépé, Le Winn und anderen stieß. Frau Padovan entwickelte von 1969 bis 1976 ein myotherapeutisches Konzept in Zusammenarbeit mit der Abteilung für Kieferorthopädie der Universität von Sao Paulo, wo sie im Rahmen der Fachausbildung für Kieferorthopädie Dozentin des Faches "Angewandte Logopädie" ist. Beatriz Padovan summierte aus ihren Studien und vielen Quellen die "NEUROFUNKTIONELLE REORGANISATION" (N.R.) als holistische Behandlungsmethode in der Logopädie. Sie hat derzeit in Brasilien vier Praxen, in denen ca. 600 Patienten von ihr und ihren logopädischen Kolleginnen nach der von ihr entwickelten Methode behandelt werden. Durch ihre Vortrags- und Seminartätigkeit ist sie mit ihrer Methode u.a. in England, Schottland, Belgien, Frankreich, der Schweiz, Deutschland und Österreich inzwischen einigen bekannt.

Die N.R. beruht auf der Wiederholung der natürlichen Entwicklungsphasen eines jeden Menschen, die eine wichtige Rolle spielen bei der neurologischen Organisation des Gehirns und der daraus resultierenden Fähigkeiten. Im ersten Lebensjahr verdoppelt sich das Gewicht des Gehirns allein durch die entstehenden neuronalen Verbindungen! Die spätere Leistungsfähigkeit des Nervensystems wird also in bedeutender Weise durch die Vielfalt der neuronalen Schaltungen bestimmt. Zur Aktivierung der Gehirnentwicklung ist das Nervensystem auf ausreichende und reichhaltige Stimulierung durch z.B. optische, akustische, kinästhetische Reize aus der Umwelt zur Aktivierung der Gehirnentwicklung angewiesen.

Der Antroposoph Rudolf STEINER hielt 1923 einen Vortrag mit dem Titel "Gehen, Sprechen und Denken", in welchem er diese drei Aktivitäten, die das menschliche Wesen als solches ausmachen, als die wichtigste Einheit für die Erkenntnis des Menschen und seiner Ganzheit darstellte. Das Gehen bereite das Sprechen vor, das Sprechen bereite das Denken (= innere Sprache) vor. Das Gehen ist für Rudolf Steiner nicht nur ein einfaches Sich-Fortbewegen, sondern ein umfassender und komplexer motorischer Prozeß; es braucht die Überwindung der Schwerkraft, das Beherrschen des Gleichgewichtes in der räumlichen Welt und die Koordination vieler Bewegungsabläufe. Als Basis dafür macht das Kind viele Phasen durch, wie das Rollen, Kriechen, Robben und Krabbeln.

Gehen umfaßt also den ganzen motorischen Prozeß, der von den primitivsten Bewegungen bis zur vollständigen Beherrschung des Körpers und der Bestimmung der Lateralität geht.

Sprechen ist laut Rudolf Steiner nicht nur mündlicher Ausdruck, sondern auch Gestik und Mimik, ja allgemein die Fähigkeit zur Kommunikation; Sprechen hänge vom Prozeß der Entwicklung des Gehens und der Grobmotorik ab, es verlange die feinste Motorik des Menschen. Denken ist der geistige Prozeß, der auf der Entwicklung des Sprechens und der Sprache aufbaut, quasi die innere Sprache. Gehen, Sprechen und Denken entwickeln sich also durch die Reifung des Z.N.S. und die

zent. Nerv. System (z. N.S.)

dadurch entstehende "Neurologische Organisation". Diese Neurologische Organisation ist nach **Temple Fay**, einem Neurochirurgen (1895-1963), das Ergebnis der ununterbrochenen neuralen ontogenetischen Entwicklung (= Entwicklung des Nervensystems eines jeden Individuums von Geburt an); diese ontogenetische Entwicklung wiederholt in einigen Aspekten die phylogenetische Entwicklung (= Entwicklung des Nervensystems aller Lebewesen, ausgehend von den Arten, die das einfachste besitzen, bis hin zum Menschen).

Frau Padovan hat mit ihrer Methode also eigentlich eine Basistherapie vieler Störungen entwickelt, weil sie grundlegend, holistisch und natürlich ist. Die Neurofunktionelle Reorganisation wiederholt laut **Dr. Nelson ANNUNCIATO**, Neuroanatom aus Sao Paulo, der seit Jahren Frau Padovan durch seine wissenschaftlichen Kenntnisse der Organisation und Reorganisationsfähigkeit des Z.N.S. in ihrer Methode unterstützt, über quasi phylogenetische und ontogenetische Bewegungsmuster die Entwicklung des Gehirns. Er erklärt das Wirken der N.R. vereinfacht und verkürzt so: Bei der Geburt haben wir 10^{16} Nervenzellen. Jede Zelle braucht die richtigen, **adäquaten Impulse**, um aktiviert zu werden bzw. arbeiten und Informationen an weitere Zellen weiterleiten zu können. Die N.R. arbeitet u.a. an der Muskulatur und an den Propriozeptoren (in den Sehnen, Muskeln und Gelenken). Durch die Stimuli der Padovan-Methode werden neurotrophe Stoffe im Muskel produziert bzw. synthetisiert. Diese neurotrophen Stoffe sind Nahrung für die Nervenzellen, sie werden vom Nerv ^{gelesen} also aufgenommen und ermöglichen neues Wachstum und Entstehen von Verbindungen sowie das Stärken von vorhandenen Nervenbahnen. Somit stimuliert und stärkt die N.R. also die Nervenbahnen und -kerne, übt regulierenden Einfluß auf die Formatio reticularis aus, die im Hirnstamm den Platz zwischen den Hirnnervenkernen ausfüllt und sowohl von allen Afferenzen, als auch von den Efferenzen Informationen erhält, und fördert und erweitert somit die **PLASTIZITÄT DES Z.N.S.** Die Methode beginnt mit den primitivsten Bewegungen, die jedes Kind natürlicherweise von Geburt an selbst macht und baut auf die, den evolutiven Etappen der normalen Entwicklung entsprechenden Bewegungen auf, wie: Rollen, Kriechen, Robben, Krabbeln u.s.w., und reicht schließlich bis zur Beherrschung des Körpers in anspruchsvollen, komplexen Bewegungsfolgen mit Gleichgewicht und Rhythmus. Der Rhythmus von gereimten Texten und die Melodie von Liedern während der Bewegungsfolgen dienen der zusätzlichen Stimulierung des Hör- und Gleichgewichtssystems sowie der dafür vorgesehenen Zentren im Gehirn. Die N.R. enthält auch natürliche und evolutive Übungen für das Sehen, das Hören, für Hand-, Fingerfertigkeit; für die reflektorisch-vegetativen und prälinguistischen Funktionen, wie Atmen, Saugen, Kauen, Schlucken und für die Artikulation und folgt dabei immer den normalen, natürlichen, progressiven Phasen der Reifung des Z.N.S.

Soweit zur Methode.

Nun zu meiner Patientin Barbara D. Sie kam im Mai 1989 in die HNO- und anschließend zu mir in die Logopädie-Ambulanz wegen eines Näsels im Sinne einer Rhinolalia aperta, das sich besonders in Straßensituationen verstärkte. Diese gab es sowohl im Berufsleben der damals neunundzwanzigjährigen Bankangestellten, die nebenbei noch studierte, als auch privat: ihr Mann hatte gerade einen Arbeitsunfall, ihr Vater erlitt einen Schlaganfall, an dem er in der Folge auch verstarb und

ihre Mutter war schon längere Zeit krank.

Die Symptome bei Aufregung beschrieb sie folgendermaßen: "starkes offenes Näseln, Kiefersperre, Zittern des rechten Augenlides und die Zunge wurde teilweise schwer beweglich."

Zur zweiten logopädischen Therapiesitzung kam die Patientin mit der Information von der Myasthenie-Ambulanz am AKH, daß sie eine Muskelschwäche im Bereich der Uvula habe und bekam als Medikation ein Mestinon-Dragee 60mg alle drei Stunden verordnet. Die durchgeführten, einschlägigen Tests zum Nachweis der Myasthenie waren positiv und so stand die Diagnose "Myasthenia gravis" fest. Der Wert der Antikörper gegen Acetylcholinrezeptoren war 3,55 nmol/l bei einem Normwert von 0,0-0,9 nmol/l und im EMG in der repetitiven Stimulation war die myasthenische Reaktion (siehe Pschyrembel-Zitat) nachweisbar. Der behandelnde Neurologe überwies die Patientin zur Computertomographie des Thymusbereiches und schlug eine **Thymektomie** vor. Frau D. hatte aber große Angst und Zweifel vor dieser Operation, da die anschließende Besserung der Symptome laut der damaligen Information (1989) nur bei der Hälfte der operierten Patienten eintreten würde. In dieser schwierigen Frage bezüglich der Operation Entscheidungshilfe zu geben, wie Barbara D. mich bat, kostete mir schlaflos-grübelnde Nächte. Aufgrund meines Eindrucks, daß die Angst vor diesem Eingriff ihre ohnedies geschwächten Kräfte noch mehr untergrub, riet ich ihr ab. Sie ließ die Thymektomie daraufhin nicht durchführen.

Von **Juni 1989 bis Dezember 1990** waren die Therapie-Intervalle ca. ein bis zwei Monate, was auch dadurch bedingt war, daß ich an meinem Arbeitsplatz als einzige Logopädin bis zu dreihundert Patienten pro Monat zu betreuen hatte. Die Therapie-Inhalte mit Frau D. waren herkömmliche logopädische Stimmtherapie mit Körperwahrnehmung, -haltung, Atem-Stimmübungen, Artikulationstraining, Übungen zur Kräftigung des Velums bezüglich der Nasalität und auch viele Gespräche über den Umgang mit beruflichen und familiären Konfliktsituationen, in denen sich die Symptomatik ja verstärkte: die Stimme wurde oft schlagartig deutlich nasaler und ihr Sprechen dadurch quasi dysarthrisch und schlechter verständlich, sobald sie über konfliktbeladene Themen sprach. Also sah ich meine "logopädische" Arbeit auch im Besprechen ihrer persönlich-belastenden Situation. Über den Zusammenhang zwischen Stimme einerseits und Stimmung andererseits merkte die Patientin auch bald, daß ihre Stimme stabiler war, sobald sie es auch war und sich in belasteten Situationen nicht mehr so ausgeliefert fühlte. Da die Probleme in ihrem Umfeld eskalierten und die Hilfe, die Frau D. meiner Ansicht nach gebraucht hätte, meine Kompetenz als Logopädin überschritt, bat ich sie, zur Bewältigung der Vorkommnisse zu einem ausgebildeten Psychotherapeuten zu gehen, ich könne ihr nur gefühlsmäßig zu etwas raten, ohne einschlägigem psychologisch-fundierte Wissen. Nach zweiwöchiger Bedenkzeit entschied sie sich aber, der Vertrauensbasis wegen keinen zusätzlichen Therapeuten zu konsultieren. Einerseits freute mich ihr Vertrauensvorschuß und war auch eine Herausforderung für mich, andererseits wünschte ich mir, besser dafür ausgebildet zu sein. Allein Barbara D.'s wiederholte Äußerungen, daß es ihr nach unseren Therapiesitzungen wieder deutlich besser ginge, bestärkten mich in meinen Bemühungen.

An logopädischen Übungen war der Patientin inzwischen einiges bekannt

und sie führte diese auch gewissenhaft aus, wenn auch der Erfolg nur bedingt war.

1991 waren Frau Barbaras Stimme und Allgemeinbefinden starken Schwankungen unterworfen. Sie spürte immer konkreter den Zusammenhang zwischen Streß oder Angst in gewissen Situationen und ihre darauffolgenden körperlichen Reaktionen, wie z.B. Schwäche und Gangunsicherheit aus Aufregung nach einer routinemäßigen Gynäkologenkontrolluntersuchung oder nach einem Zahnarztbesuch; nicht essen - bzw. kauen - und schlucken können bei Geschäftsessen, u.s.w.

Bis Mitte Dezember 1991 verschlechterte sich ihr Zustand trotz diverser laufender Behandlungen, sie beschrieb es so:

"Alles läßt nach."

Im Februar 1992 fiel sie auf dem Weg zur Arbeit rücklings, ohne sich abstützen zu können, aus der Straßenbahn und erlitt eine Kopf- und Rückenprellung sowie eine Lendenwirbelsäulenstauchung.

Im März nahm die ohnehin schlanke Patientin ungewollt vier Kilogramm ab und fühlte sich allgemein schwach. Eine Kontrolle beim behandelnden Neurologen ergab aber keinerlei Veränderungen der Myasthenie im Vergleich zu den Voruntersuchungen.

Unsere logopädische Therapie und gemeinsame Strategie erweiterte sich auf's Suchen nach unterstützenden, kräftigenden Behandlungsmethoden. Frau D. begann zusätzlich mit Akupunktur, die Amalgamplomben wurden entfernt und das Quecksilber homöopathisch ausgeleitet etc.

Im Zuge der Suche nach der "Stecknadel im Heuhaufen", die uns weiterbringen könnte, wiederholte ich die Anamnese und zwar von frühester Kindheit an, soweit sie bzw. ihre Mutter sich zurückerinnern konnten. Mein Augenmerk galt besonders "neurologisch angehauchten" Erkrankungen; ich erwägte die Neurofunktionelle Reorganisation als Behandlungsmöglichkeit und stellte Fragen in Bezug auf Schwindelgefühl, Gleichgewichtstörungen, ob sie als Kind gerne turnte etc. Dabei erfuhr ich, daß Barbara D. *"immer eine super Turnerin gewesen"* war, bis sie in der zweiten Volksschulklasse an einer Meningitis erkrankte, zwei Monate absolute Bettruhe und zwei Jahre Turnverbot verordnet bekam. *"Von da an war's aus mit dem Turnen,"* erinnerte sie sich. In der Mittelschule sei sie in Leichtathletik und Ballspielen wieder gut gewesen, aber beim Boden- und Geräteturnen wäre die *Geschmeidigkeit* nicht mehr da gewesen und vor manchen Bewegungen hätte sie sogar Angst gehabt. Weiters erfuhr ich von einem fieberhaften Infekt im Alter von ca. zwölf Jahren, der sich bei genauerem Hinterfragen als schwere und langwierige Viruserkrankung unklarer Genese mit Fieber bis zu vierzig Grad Celsius herausstellte. Es wären damals zwei Kinderfachärzte konsultiert, unterschiedliche Medikamente verordnet worden (die eine Leber- und Nierenschädigung hinterließen), doch das Fieber wäre lange nicht zu senken gewesen. Diese Äußerungen bekräftigten mich im Verdacht auf mögliche erkrankungsbedingte (eventuell neurologische) Beeinträchtigungen und auch im Glauben, daß die Neurofunktionelle Reorganisation ihr weiterhelfen könnte.

Als ich Barbara D. von der Padovan-Methode erzählte und welche möglichen Auswirkungen ich mir von dieser ganzkörperlichen Therapie vorstellen könnte, war das Echo anfangs gering. Allein die Vorstellung einer Bewegung schien meine Patientin schon zu ermüden, geschweige denn deren tatsächliche Ausführung! Doch in ihrem Vertrauen in meine Bemühungen und auf meine Meinung als Therapeutin, willigte sie ein.

Die Vorbehalte gegen die Neurofunktionelle Reorganisation (N.R.) lagen, wie schon angedeutet, im bis dahin stark verschlechterten körperlichen Allgemeinzustand der jungen Patientin, die in der Früh von ihrem Mann ins Büro gebracht und abends von einer Freundin heimbegleitet wurde, da ihr das Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln nicht mehr möglich war, einerseits aus Angst, neuerlich aus der Straßenbahn zu stürzen, andererseits weil die erste Stufe zum Einsteigen an manchen Haltestellen so hoch war, daß die inzwischen Dreißigjährige nicht mehr genug Kraft zum Heben ihres Beines hatte.

Um Veränderungen beurteilen zu können, bat ich Frau D., einen neurologischen Status vor Beginn mit der Padovan-Methode machen zu lassen und alle bemerkten Änderungen genau aufzuschreiben.

Bei einem Fortsetzungskurs der N.R. erkundigte ich mich bei Frau Padovan nach Erfahrungen mit ihrer Methode bei Myasthenia gravis. Sie hatte noch keinen Patienten dieses Krankheitsbildes in Behandlung, aber einige Erfahrung bei Patienten mit Morbus Parkinson, bei denen die Dopamingabe reduziert und somit der Krankheitsverlauf verzögert werden konnte. So blieb mir letztlich nur der Versuch und meine Hoffnung, wenn die N.R. bei M. Parkinson Erleichterung bringe, dann könne sie vielleicht bei der "Myasthenia gravis pseudoparalytica" auch wieder verschiedene neurologische Verbindungen stabilisieren, und das wäre im derzeitigen Zustand der Patientin schon eine große Hilfe.

Am 17. Februar 1993 begannen wir also mit der Neurofunktionellen Reorganisation, mit den vier passiven Vorübungen und der homolateralen Standardisierung. Bei dieser hatte Barbara D. auffallend große Schwierigkeiten beim Heben und Drehen ihres Kopfes von einer Seite zur anderen, sowie in der Koordination von Kopfdrehung und Arm- und Beinbewegung einer Körperseite. Als Bankangestellte war sie gewohnt, sich zu konzentrieren, aber auf wesentlich kompliziertere Mechanismen. Sie war entsetzt, daß ganz einfache Körperbewegungen ihr so viel Kraft, Anstrengung und Konzentration abverlangten und nicht (mehr) automatisch funktionierten. Wenn man ihr zusah, war es, als lebte sie nicht in ihrem Körper, sie plagte sich mit ihm. In jeder Therapiesitzung kam anfangs nur eine Übung bzw. Bewegung dazu, dann war die Kapazität der jungen Frau wieder erschöpft. Z.B.: in Bauchlage (bei der gekreuzten Standardisierung) eine Hand auf den Rücken zu legen, war ihr trotz größter Konzentration und Anstrengung nicht möglich, und sie schenkte sich wahrlich nichts, sondern verlangt sich immer sehr viel ab und hat dabei einen starken Willen.

Anfangs legte ich Barbara D. in die entsprechenden aufeinander aufbauenden Bewegungsmuster und sie ließ sich bewegen wie eine große Puppe. Je besser es ihr im Laufe der Zeit ging, umso mehr konnte sie an den Bewegungen selbst ausführen.

Nochmals bat ich sie, alles aufzuschreiben; wie es ihr allgemein ginge, bei den Übungen, mit ihrer Stimme, dem Kauen und Schlucken, dem Gehen etc. Sie führte die N.R. täglich aus, so gut es eben möglich war.

Im Mai zeigten sich bereits erste und für sie bedeutende Änderungen: sie konnte ihre Beine wieder gezielter und mit mehr Kraft bewegen und so wurde es ihr wieder möglich, mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu fahren! Sie erzählte mir, daß ihre Körperhaltung sich subjektiv gebessert habe und sie sich insgesamt *in ihrem Körper viel wohler fühlte*. Ende Juni 1993 war ihr körperlicher Zustand so gebessert, daß wir alle Übungen der N.R. successive durchführen konnten und anschließend die **reflektorisch-**

vegetativen Funktionen zu trainieren begannen. Im Anschluß daran berichtete sie, daß es seither nicht mehr vorgekommen sei, daß sie nicht essen konnte. Mitte August sagte sie freudestrahlend: **"Seit vierzehn Tagen habe ich das Gefühl, in meinem Körper passiert etwas, irgendetwas Positives; so, als ob die Kraft oder Energie zurückkommt. So wie ich vor Beginn der Krankheit das Gefühl hatte, es passiert etwas, aber etwas Negatives."**

Im Folgenden einige Ausschnitte aus den Aufzeichnungen von Barbara D. und mir, den neurologischen Kontrolluntersuchungen und Veränderungen seit Beginn mit der Neurofunktionellen Reorganisation.

Barbara D.: 33 1/2 Jahre Status von Jänner 1993

Gehen war ohne fremde Hilfe nur schwer möglich. Das Beineheben zum Ein- oder Aussteigen aus dem Auto oder zum Beineüberkreuzen beim Sitzen war ohne Unterstützung ihrer Hände nicht mehr möglich.

Stufensteigen war ohne Hilfe nicht mehr möglich. *"Die Beine beginnen zu zittern und ich habe Angst, einzuknicken oder zu stürzen."*

Laufen oder schneller eine Straße überqueren war unmöglich geworden. Beim Indie-Knie-Gehen, um etwas aufzuheben, kam sie ohne Hilfe nicht mehr hoch.

Ihre **Hobbies**, wie: Tennis, Schifahren, Tanzen etc. waren nicht mehr möglich, es fehlte die Kraft. Dumpfes Gefühl in der Lenden-Wirbelsäule.

Das **Heben der Arme** war nur sehr schwer möglich. Es fehlte die Kraft, sie für kurze Zeit oben zu halten oder etwas zu heben, z.B. beim Frisieren, Haareeindreuen, Eincremen des Gesichts, zum Schminken, Halten des Duschekopfes, Abtrocknen, Anziehen einer Strumpfhose oder der Unterwäsche oder Hose; Regenschirmhalten, etc. etc.

Um alltägliche und notwendige Bewegungen ausführen zu können, entwickelte Barbara D. **Hilfs-Techniken**, z.B.: beim

Veränderungen durch die N.R. Februar 1993 - November 1994

"Das Gefühl, daß mich meine Beine nicht mehr tragen können, wurde im Laufe der N.R.s-Therapie immer weniger. Heute hab' ich beim Gehen keine Probleme mehr."

"Ich gehe sogar wieder bis zu 6-7 Stunden wandern, was ich leidenschaftlich gerne tue und trotz der normalen Anstrengung wieder genießen kann!"

Heute ist auch ein zügiges Treppensteigen über mehrere Stockwerke möglich. Nebenstehendes ist heute kein Problem mehr.

"Heute kann ich wieder Tennisspielen! Nur noch manchmal habe ich ganz leicht das Gefühl des Einknickens der Beine beim Anlaufen bzw. Abstoppen."

"Seit Dezember 1993, nach zwei Jahren unfreiwilliger Pause, kann ich wieder tanzen! Mein Mann und ich gehen jetzt wieder fast einmal wöchentlich."

"Durch die N.R. bekam ich allmählich mehr und mehr Kraft in den Armen und mußte meine Hilfsbewegungen immer seltener anwenden, heute brauche ich diese nicht mehr."

Heute kann ich nebenstehende Tätigkeiten mühelos ausführen.

Ganz selten, bei starker Wetterfühligkeit oder einer Erkrankung können ganz leichte Schwierig-

keiten neigte sie ihren Kopf z.B. zur rechten Seite und unterstützte den rechten angewinkelten Arm am Ellbogen mit dem linken Unterarm, um so den rechten Arm zumindest für kurze Zeit in der Höhe halten zu können.

"Manchmal konnte ich weder das Besteck, noch eine Tasse zum Mund führen, aus Kraftlosigkeit."

"Meine Finger konnte ich nur sehr schwer bewegen bzw. koordinieren, sie waren kraftlos, recht unbeweglich und verkrampften sich manchmal, z.B. beim Zu- und Aufknöpfen, beim Besteckhalten, Halten einer Tasse, Schreiben mit Kugelschreiber, Schreibmaschine oder Computer, Öffnen und Schließen eines Schmuck- oder Flaschenverschlusses; Auf- und Zusperrern, ..."

Das **Aufstehen** aus dem Bett in der Früh war äußerst mühsam. Um sich bewegen, aufstehen, waschen und anziehen zu können, mußte Barbara D. ca. drei Stunden, bevor sie aufstehen wollte, also um 2:30 Uhr, ihr Medikament Mestinon 60 mg einnehmen.

Essen: Kauen und Schlucken: feste Speisen blieben ihr manchmal im Hals "hängen", sie mußte sie hinunterwürgen und hatte dabei manchmal das Gefühl zu ersticken.

Trinken war nur mehr schluckweise möglich und die Flüssigkeit kam teilweise wieder durch die Nase heraus.

Ihr **Sprechen** war leicht bis sehr stark von offenem Naseln geprägt, vor allem, wenn sie

keiten kurzfristig wieder auftreten."

"Ab den Fingerübungen der N.R. bekamen sie immer mehr Kraft. Früher hatten sich meine Finger beim Tragen einer Kaffeetasse oft von selbst geöffnet und die Tasse fiel mir aus der Hand. Heute kann das nur noch beim Tragen sehr schwerer Gegenstände vorkommen."

Ab der N.R. reduzierten sich bei Frau D. die **Nebenwirkungen** des Medikaments, sie vertrug es besser. Zudem verkürzte sich quasi die "Anlaufzeit", bis es wirkte, von früher drei, auf zwei, weiter auf eine Stunde vor dem Aufstehen, schließlich nahm sie es erst beim Aufstehen. Heute braucht sie für ihre Morgenaktivitäten kein Medikament mehr. Sie nahm es eine Zeit lang um 7:00 Uhr im Büro ein, heute genügt es, wenn sie es gegen mittags nimmt und in wesentlich geringerer Dosis.

Heute viel weniger Probleme. Nur selten bleiben Speisen beim Schlucken hängen. Um essen zu können, ist immer noch ca. eine Stunde vorher eine Medikamenteneinnahme nötig. Schnelleres Trinken ist wieder möglich!

Heute weitgehende Besserung, aber immer noch Nasalität. Seit einiger Zeit ist das Halten von

länger sprach oder aufgeregt war.

"Ich konnte meine Lippen nicht formen. Sie hatten keine Spannung. Vor allem meine Oberlippe war gefühl- und bewegungslos. Das Auftragen von Lippenstift erübrigte sich, da ich sie mit dem Stift förmlich wegschob; Pfeifen war nicht mehr möglich, "Bussi-mund" war nur manchmal möglich.

Lippenformen zum Trinken aus einem Glas war nicht möglich, die Flüssigkeit rann an den Mundwinkeln heraus. So mußte sie das Glas auf die Unterlippe auflegen und die Flüssigkeit langsam und vorsichtig in den Mund rinnen lassen.

Die Lippen waren zu schwach, eine Speise von der Gabel oder die Suppe vom Löffel herunterzunehmen. Öfters fiel ihr beim Essen wegen mangelnden Mundschlusses Speise heraus.

Kauen: *"Ich hatte keine Kraft, Fleisch zu zerbeißen, und manchmal konnte ich mich sogar nur flüssig ernähren."*

"Wenn beim Essen Speise zu weit nach hinten rutschte, und die Zunge brachte sie nicht mehr nach vorne, würgte es mich und ich hatte das Gefühl zu ersticken. Meine Zunge war wie gelähmt."

Bei längerem Sprechen leichtes Taubheits- und Lähmungsgefühl in Zunge und Wangen. Oft kam ein Würgereiz, und meine Lippen und Wangen wurden unbeweglich und verkrampften sich.

Das rechte **Auge** konnte sie nicht aktiv schließen. Sie schob es mit

Vorträgen (berufsbedingt) möglich. Dazu ist vorher die Einnahme ihres Medikaments nötig.

"Das Lippenformen ist noch immer nicht so möglich wie vor meiner Erkrankung, aber Nebenstehendes ist doch deutlich gebessert."

Durch bessere Lippenbewegung und -steuerung hat sich auch der Mundschluß gebessert. Speise fällt während des Kauens kaum mehr heraus.

"Zum Kauen brauche ich noch unbedingt ein Mestinon. Durch die Kauübungen hat sich auch in diesem Bereich eine deutliche Besserung ergeben."

"Keine ausschließlich flüssige Ernährung mehr."

Erstickungsgefühl und Würgereiz beim Essen sind wesentlich seltener.

Tritt nur mehr ganz selten auf und nur bei sehr langem Sprechen. (Vortrag)

Das aktive Schließen der Augen hat sich gebessert, das ihren

Fingern zu und tropfte es oft ein, da es trocken war, brannte und hitzte. Manchmal jedoch tränkten die Augen nachts so stark, daß sie dadurch aufwachte. Laut ihrem Mann hatte sie während des Schlafens die Augen leicht geöffnet.

Doppelbilder waren sehr, sehr häufig, da das rechte Auge in der Bewegung verzögert war.

Kaum **Mimik**, fast akinetisch.

Atmung: *"Ich bekam manchmal schwer Luft, konnte nicht tief einatmen und wurde bei der geringsten körperlichen Anstrengung kurzatmig. Ich begann nach Luft zu ringen und "pfliff" dabei leicht hörbar.*

"Wenn ich mich verschluckte, konnte ich nicht abhusten und glaubte zu ersticken."

Mestinon hat als Nebenwirkung u.a. Durchfall, der sehr plötzlich auftreten konnte, Blähungen und auch Inkontinenz.

Reaktionsfähigkeit: *"War sehr schlecht. Wenn mir etwas aus der Hand fiel, konnte ich nur zuschauen."*

Muskelskater: *"Ich hatte früher ca. vier Tage Schmerzen bzw. war in einzelnen Bewegungen bis zu einer Woche eingeschränkt."*

Beruf *"Früher brachte mich mein Mann morgens um 7:00 Uhr bis vor die Tür meines Büros und nach Dienstende, so gegen 15:00 Uhr holte mich meine Freundin ab und brachte mich nach Hause, bzw. ich fuhr mit dem Taxi heim. In meiner Arbeit versuchte ich, so gut ich eben konnte, meine Aufgaben zu erfüllen. Im Vergleich zu allen anderen Myasthenie-Patienten der Selbsthilfegruppe bin ich als einzige immer voll im Berufsleben gestanden*

nächtliche Tränen kommt nicht mehr vor.

Die Doppelbilderneigung ist reduziert und tritt nur noch ab und zu auf.

"Heute leichte Besserung aber noch immer problematisch."

"Heute habe ich das Gefühl, daß mein Lungenvolumen sich vergrößert hat. Ich komme z.B. beim Schwimmen nicht mehr so leicht außer Atem, mein Brustkorb ist mir nicht mehr so eng und ich "pfeife" auch nicht mehr beim Atmen." - *"Heute verschluckte ich mich seltener und das Abhusten geht leichter."*

"Heute habe ich diese Probleme nur mehr selten, da ich weniger Medikament brauche und meinen Schließmuskel besser beeinflussen kann."

"Heute kann ich reagieren und evtl. auch etwas auffangen."

"Meine Muskeln erholen sich viel schneller. Die Muskelschmerzen klingen nach zwei Tagen wieder ab und ab dem dritten Tag ist fast uneingeschränkte Bewegung wieder möglich."

"Seit Herbst 1993 mache ich regelmäßig zu meiner normalen mittleren Arbeitszeit zwischen 20 - 30 Überstunden. Ich beginne täglich um 7:00 Uhr und arbeite bis ca. 16 - 19:00 Uhr. Seit der Therapie bei Frau Gruber mit der Padovan-Methode bereitet mir mein Berufsleben körperlich keine Probleme mehr."

"Ich kann auch ganz normal wie der öffentliche Verkehrsmittel benutzen."

"Im Gegensatz zu meinen Mit-Patienten, die ich aus der Selbst-

und tue das nach wie vor. Meine Mit-Patienten gelten als Invalide und sind entweder pensioniert oder haben einen sog. 'geschützten Arbeitsplatz'. Sie haben eine sehr hohe Tagesdosis des Medikaments, nehmen zusätzlich Cortison ein und haben sich alle, außer mir, der Thymektomie unterzogen."

Medikation: "Zu Beginn meiner Erkrankung war ich von meinem behandelnden Neurologen auf ein Mestinon / 60 mg-Dragee alle drei Stunden eingestellt worden; die Tagesdosis war also ca. 300 - 360 mg. Leider waren bei mir die Nebenwirkungen enorm stark und vielfältig (Fast alle Lt. Beipacktext), u.a. Diarrhoe, Krämpfe des Magen-Darmtraktes, verstärkten Harndrang, Tränenfluß, Tachykardie, Schwächegefühl, Lähmungszustände etc."

Wetterfähigkeit, Angst, Krankheit: "Ich bin sehr wetterfähig. Bei Wetterumschwüngen wird meine Stimme schlechter bzw. nasal, ich verspüre einen Druck im Brustkorb, werde kurzatmiger, bekomme schwere Glieder, verstärkte Augenprobleme, also größere Doppelbilderneigung und müde Augenlider; weiters Probleme beim Essen, Kauen und Schlucken; auch meine Mimik wird schlechter."

Neurologische - und Labor - Kontrolluntersuchungen: Nach Veränderungen, die ich bei

hilfegruppe kenne, kann ich heute wieder ein ganz 'normales' Leben führen."

"Im Laufe der Therapie bei Frau Gruber besserte sich meine Verträglichkeit des Medikaments. Ich hatte weniger und weniger starke Nebenwirkungen und konnte sogar, da ich mich viel wohler fühlte, obwohl der Antikörperwert im Verlauf der Therapie stark gestiegen ist und nachdem Frau Gruber mit den Kontrolluntersuchungen des Acetylcholin-Antikörper-Tests mit Dr. Annunziato, der diese Methode ja ganz genau kennt, Rücksprache gehalten hatte, die Dosis des Medikaments reduzieren: von insgesamt 360 - 300 / Tag langsam und in kleinen Schritten auf 120 / Tag und seit Juni 1994 liegt mein Tagesbedarf bei 60 - 80 mg, wobei auch die Einzelgaben reduziert werden konnten von 60 mg Dragees auf 10 mg Dragees."

"Nebenstehendes tritt bei Ausbruch einer Krankheit z.B. Grippe auf, sowie auch bei Angst- oder Paniksituationen. Allerdings sind sämtliche Symptome der Myasthenie im Vergleich zu früher nur mehr in abgeschwächter Form vorhanden, seit wir die Padovan-Methode machen."

Zum Anstieg der ohnehin erhöhten Antikörperwerte befragte ich Dr. Annunziato, der mir

Barbara D. in der Therapie bemerkte und die durch Berichte von ihr untermauert wurden, bat ich die Patientin immer wieder, zur Objektivierung unserer Erfahrungen, Kontrollen bei ihrem behandelnden Neurologen und im Labor durchführen zu lassen, was sie auch inzwischen in eigenem Interesse tat.

In der Antikörperbestimmung stieg der Wert von 1989: 3,55 nmol/l auf 1994: 14,0 nmol/l bei einem Normwert von 0,0 - 0,9 nmol/l!

Im Neurobefund von März 1994 steht: "... die AK-Bestimmung stimmt mit der Erhöhung des Wertes auf 14 nmol keineswegs mit dem guten klinischen Zustand der Patientin überein ..." (Zitat) Zitat weiter: "... die laufende N.R.-Therapie wird von der Patientin als sehr förderlich erlebt, ... ich empfehle die Beibehaltung der oben genannten (Anm.: auch Medikamentenreduktion) Therapie und Kontrolle in sechs Monaten." Zitat Ende.

Allgemeinzustand: "Früher war ich sehr, sehr müde und matt, hatte bleierne Glieder, absolut keine Energie (zu nichts), meinen letzten Funken Energie brauchte zur Gänze meine Arbeit im Rechtsbüro einer Bank. Abends war ich fix und fertig und wollte nur noch schlafen."

Ich vertrug keinen Streß, war absolut nicht belastbar. Ausgehen war eine sehr große Anstrengung und Belastung für mich.

Ich war von Unsicherheit und Ängsten des Nichtkönnens, des Versagens erfüllt.

Ich war freud- und lustlos; sehr infektfähig.

Ich fühlte mich allgemein sehr schlecht.

Sport und andere Hobbies waren nicht mehr möglich.

erklärte, daß durch die Stimulierung in der N.R. mehr körpereigene Transmitter gebildet werden und dadurch einerseits die Zufuhr von außen (Medikament) reduziert werden kann; andererseits, wenn mehr Transmitter vorhanden sind, auch mehr Antikörper gegen Transmitter nachweisbar sind. Deshalb also trotz besseren Allgemeinbefindens bei Barbara D. der erhöhte "verschlechterte" Laborwert.

Nachdem sich meine Patientin mit dem Gedanken der Dosisreduktion angefreundet hatte, setzten wir es behutsam um. Die erfreuliche Folge der Medikamentenreduktion waren: weniger Nebenwirkungen und dadurch wieder verbesserter Allgemeinzustand Barbara D's.

"Die damalige bleierne Müdigkeit und Mattigkeit sind zur Gänze weg. Ich bin wieder energiegeladener. Meine Arbeit braucht zwar noch immer sehr viel Energie, aber ich kann damit jetzt sehr gut umgehen und bin nach der Arbeit sogar noch recht unternehmungslustig."

"Ich bin sehr belastbar geworden und vertrage bereits wieder einiges an Streß. Ausgehen macht mir wieder großen Spaß und ist absolut keine Belastung mehr für mich - auch zur großen Freude meines Mannes und unserer Freunde!"

"Ich bin wesentlich selbstsicherer geworden seit der logopädischen Therapie bei Frau Gruber. Mit meinen Ängsten und Unsicherheiten kann ich wesentlich besser umgehen und sie treten nur noch gelegentlich auf."

*"Ich bin absolut nicht mehr freud-
und lustlos und wesentlich
weniger krank."
"Ich halte einfach mehr aus!"
"Auch Sport und andere Hobbies
sind wieder möglich." etc. etc.*

Aus der Sicht von Barbara D.: "Durch die Neurofunktionelle Reorganisation habe ich unter anderem mehr Kraft, Kondition und Energie bekommen."

Aus meiner Sicht als Logopädin: Nachdem sämtliche anderen logopädischen Therapieansätze, die ich in zahlreichen Fort- und Sonderausbildungen kennenlernte und mit dieser Patientin in fast dreijährigem Bemühen Methode um Methode anwandte, die bei Frau D. nur geringe bis keine Wirkung zeigten, bin ich heute aus unserer gemeinsamen Erfahrung heraus überzeugt, daß für Barbara D. die N.R. nach Padovan die ziel-führendste Therapie-Methode ist.

Soweit ein Einblick in die auch für mich jetzt, da ich sie so geballt zusammenstelle, unglaublich großen Veränderungen und Verbesserungen, nicht nur der Symptome, sondern der gesamten Lebensumstände und auch der Lebensqualität meiner überaus konsequenten, zielstrebig und tapferen jungen Patientin Barbara D., die in bewundernswerter Weise ihre Myasthenie und alles damit Verbundene meistert.

Mit einem Ausspruch Barbara D's., mit der mich nun schon jahrelange und gute Zusammenarbeit verbindet, möchte ich diesen Bericht beenden und die Lesenden ermutigen, neue Behandlungsmethoden - nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt - zu suchen und auszuprobieren und im Sinne des Patienten durchzuziehen; auch ohne Unterstützung von Seiten Eures Umfeldes. Die Freude an den positiven Veränderungen und Fortschritten der Patienten, auch wenn man sie erst nach Monaten sieht, spürt oder hört, machen die Bemühungen und Zweifel wett.

"Seit der Therapie bei Ihnen mit der Neurofunktionellen Reorganisation begann ich wieder zu leben und **JETZT LEBE ICH WIEDER.**"

Martina GRUBER, Diplomierte Logopädin
an der KA - Rudolfstiftung
1030 Wien, Juchgasse 25
Tel.: 0222/711 65-5313 DW.

Anmerkung der Redaktion:

Im März 1995 ist Frau Padovan wieder in Wien.

Fragen und Anregungen zum Erfahrungsbericht können direkt an Frau Gruber oder - in Form von Leserbriefen - an die Redaktion gerichtet und im März mit Frau Padovan diskutiert werden.