



# Dystoni: Pasientinformasjon

## HVA ER DET?

Pasienter med dystoni opplever ufrivillige muskelspasmer eller muskelsammentrekninger. Dette leder til vridende eller rykkende bevegelser, samt uvanlige kroppslige stillinger. Dystoni kan påvirke nær sagt alle deler av kroppen. Vanligvis påvirkes kun ett område. Her er noen vanlige dystonier:

- Muskelsammentrekninger i nakke som fører til unormal hodevridning, ofte kombinert med risting eller rykkende bevegelser. Dette kalles nakkedystoni eller torticollis.
- Muskelsammentrekninger i ansiktet som fører til overdreven blunking eller øyespasmer. Dette kalles blefarospasme. Dette kan opptre sammen med spasmer i nedre ansiktshalvdel, og kalles da Meiges syndrom. Når kjeve og/eller tunge er påvirket kalles det oromandibulær dystoni.
- Ved spasmodisk dysfoni opplever pasienter anstrengt eller hvesende stemme.
- Andre hyppig involverte områder er hånd og fot. Når hånden er påvirket, skjer dette ofte under spesifikke aktiviteter, slik som skriving eller spilling av et instrument. Disse plagene kalles oppgavespesifikke dystonier.
- I noen tilfeller er flere områder av kroppen påvirket. I sjeldne tilfeller, oftest der dystonien har vært til stede fra barndommen, er mange regioner av kroppen påvirket. Dette kalles generalisert dystoni.

## HVA ER ÅRSAKEN?

Det finnes flere ulike årsaker til dystoni. Noen får det på grunn av arv av dystoni-fremkallende gener. Andre får det på grunn av ytre hendelser, for eksempel hjerneskade, infeksjon, eller påvirkning fra legemidler, narkotika eller kjemiske stoffer. I tillegg kan noen få dystoni etter mange år med veldig gjentakende aktivitet, for eksempel skriving (skrivekrampe) eller instrumentspill (musikerdystoni). Hos de fleste med dystoni finner man imidlertid aldri noen klar årsak.

## HVORDAN DIAGNOSTISERES DYSTONI?

En lege, ofte en ekspert på bevegelsesforstyrrelser, setter diagnosen etter samtale og undersøkelse. For noen vil blodprøver eller billedtapping av hjernen anbefales før diagnosen settes. Legen vil i tillegg trenge følgende informasjon:

- I hvilken alder dystonien startet
- Området som påvirkes av dystoni
- Om dystonien startet plutselig, og om den ser ut til å bli verre og verre
- Om det foreligger tilleggsproblemer

Det er ikke alltid legen finner noen eksakt årsak, og mange får ingen eller feil diagnose til å begynne med. Mange med mild dystoni kontakter ikke lege for dette, og får dermed aldri diagnosen.

## FINNES DET NOEN BEHANDLING?

Behandling for dystoni finnes for mange. Hvis legen din finner en årsak til plagene kan en spesifikk behandling mot denne tilbys. Ellers finnes medisiner som i alle fall kan lindre plagene noe. De vanligste av disse er:

- Antikolinergika
- Benzodiazepiner
- Baklofen
- Muskelavslappende medisiner

Man må ofte «prøve og feile» litt før man finner medisiner med den rette balansen mellom effekt og bivirkninger. Noen pasienter med dystoni kan også ha effekt av botulinumtoksin-injeksjoner i påvirket muskulatur. Disse må gis av leger med trening i dette. Botulinumtoksin forårsaker forbigående svakhet i den påvirkede muskulatur, og må gjentas tre til fire ganger i året. Hvis medisiner og botulinumtoksin ikke gir tilfredsstillende effekt, kan det finnes kirurgiske behandlingsalternativer. Du kan snakke med legen din om dette.

## HVORDAN ER DET Å LEVE MED DYSTONI?

Hos de fleste utvikler dystoni seg over et par måneder, iblant et par år. Deretter forverrer dystonien seg vanligvis ikke ytterligere. Hos noen kan dystonien spre seg fra et område av kroppen til et annet. Også andre problemer kan tilkomme.