



Dystoni: Nyttige Informationer til Patienter

HVAD ER DET?

Patienter med dystoni oplever ufrivillige muskelsammentrækninger og spasmer. Det fører til vridende eller rykvise ufrivillige bevægelser og abnorme stillinger af kropsdele. Dystoni kan ramme stort set alle muskler på kroppen, men ofte rammes musklerne kun lokalt i enkelt kropsområde. De mest almindelige dystonier er:

- Muskelsammentrækninger i halsmuskulaturen, som fører til tvangsmæssig drejning eller hældning af hovedet. Der kan samtidig optræde en, oftest uregelmæssig, hovedrysten. Denne tilstand kaldes cervikal dystoni eller torticollis.
- Muskelsammentrækninger i ansigtsmuskulaturen, som fører til ukontrolleret blinken eller spasmer i muskulaturen omkring øjet, kaldet blefarospasme. Dette kan optræde samtidig med muskelspasmer lokaliseret omkring munden, tungen og kæben. Denne kombination kaldes Meiges syndrom. Muskelsammentrækninger lokaliseret svarende til kæbe- eller tungemuskulaturen kaldes oromandibulær dystoni.
- Ved spasmodisk dysfoni oplever patienterne, at talen bliver anstrengt og stødvis med påvirket stemme.
- Andre hyppigt involverede områder er hånden og foden. Ved involvering af hånden optræder det oftest i forbindelse med specifikke aktiviteter, så som skrivning eller når man spiller på et instrument. Dette kaldes opgave-specifik dystoni.
- I nogle tilfælde er flere områder af kroppen involveret. I sjældne tilfælde er der tale om mange områder, hvilket kaldes generaliseret dystoni. Ved generaliseret dystoni opstår symptomerne ofte i barndommen.

HVAD ER ÅRSAGEN?

Der findes mange forskellige årsager til dystoni. I nogle tilfælde er der tale om en arvelig lidelse. Andre har udviklet dystoni efter en hjerneskade eller en infektion i hjernen. Dystoni kan også være en bivirkning til medicin eller optræde efter kontakt med kemiske stoffer. Nogle patienter får dystoni efter mange års gentagen, ensartet muskelbelastning som ved skrivning (skrivekrampe) eller hos musikere (pianistkrampe, violinspillerkrampe). Hos langt de fleste finder man ikke en sikker til grundlæggende årsag.

HVORDAN STILLES DIAGNOSEN DYSTONI?

En læge, som oftest en neurolog med ekspertise indenfor dystoni, stiller diagnosen ved at foretage en klinisk undersøgelse. I nogle tilfælde foretages desuden en blodprøve eller hjerneskanning. Lægen vil desuden lægge vægt på:

- I hvilken alder dystonien startede
- Hvilke dele af kroppen, som er involverede
- Om dystonien startede pludseligt eller om symptomerne er blevet gradvist værre over tid
- Om der er andre relevante kliniske problemstillinger

However, it may not be possible for your doctor to find an exact cause and many patients go undiagnosed or misdiagnosed initially. Also patients with mild dystonia may not seek expert medical advice and remain undiagnosed.

FINDES DER EN BEHANDLING?

Det er muligt at behandle dystoni. Hvis lægen finder en til grundlæggende årsag, vil man eventuelt kunne behandle denne. Desuden findes der medicin, som kan lindre symptomerne. De hyppigst brugte er:

- Antikolinerge lægemidler
- Benzodiazepiner
- Baklofen
- Muskelafslappende midler

Ved en medicinsk behandling må man ofte prøve sig frem og løbende vurdere effekten af medicinen i forhold til eventuelle bivirkninger. Nogle dystonipatienter har gavn af behandling med botulinum toxin indsprøjtninger. Denne behandling varetages af eksperter. Botulinum toxin svækker muskulaturen midlertidigt, hvilket reducerer muskelsammentrækninger og spasmer. Botulinum toxin indsprøjtningerne skal typisk gentages tre til fire gange om året. Hvis medicinsk behandling og botulinum toxin indsprøjtninger ikke er tilstrækkeligt, kan man overveje operation. Den behandlende læge kan rådgive nærmere omkring behandlingsmulighederne for den enkelte patient.

HVAD KAN JEG FORVENTE AF ET LIV MED DYSTONI?

Hos de fleste patienter udvikler dystonien sig over måneder til få år. Herefter bliver det som regel ikke værre. Hos enkelte patienter kan dystonien sprede sig fra et kropsområde til et andet eller der kan tilståde andre problemer.