



Distonija: Osnovni Podatki Za Bolnike

KAJ JE DISTONIJA?

Bolniki z distonijo imajo nehotene mišične kontrakcije ali krče, ki povzročajo zvijajoče ali trzajoče zgbke ter nenavadne telesne položaje. Distonija lahko prizadane katerikoli del telesa. Najpogosteje zajame eno sam del. Pogostejši tipi distonij so:

- Če mišični krči in kontrakcije zajamejo mišice vratu govorimo o *cervikalni distoniji* oziroma *tortikolisu*. Lahko se pojavijo nenavadni položaji ter nagibi glave, ki se jima lahko pridružijo še nehoteni trzajoči ali tresoči zgbki.
- Krči obraznih mišic povzročijo pekomerno mežikanje ali očesne krče, ki jih imenujemo *blefarospazem*. Če se le-tem pridružijo tudi krči mišic spodnje polovice obraza jih imenujemo sindrom *Meigev*. Ko so prizadete še mišice jezika in čeljusti govorimo o *oromandibularni* distoniji.
- Pri *spazmodični* disfoniji imajo bolniki vzdihajoč in napet glas.
- Drugi pogosteje zajeti deli telesa so roke in noge. Distonija roke se pogosto pojavi ob dolgotrajnem ponavljanju specifičnih dejavnosti, kot na primer igranju glasbenega inštrumenta. To so t.i. *delovno-specifične distonije*.
- V redkejših primerih je zajetih več delov telesa hkrati. Največkrat se le-ta pojavi že zgodaj v otroštvu, napreduje ter zajame več področij. Takrat govorimo o *generalizirani* distoniji

KAJ POVZROČA DISTONIJO?

Distonijo lahko povzroča več različnih dejavnikov. Nekateri bolniki imajo distonijo, ker so podedovali gen, ki le-to povzroča. Pri nekaterih je distonija posledica poškodbe glave, vnetja ali okužbe, izpostavljenosti kemičnim snovem ali zdravilom.

Distonija se lahko pojavi tudi kot posledica pogostega ponavljanja enakih gibov, kot na primer pri pisanju (*pisateljski krč*) ali igranja glasbenega inštrumenta (*krč glasbenika*). Kljub temu v večini primerov vzrok za nastanek distonije ostane nepojasnen.

KAKO SE POSTAVI DOAGNOZA DISTONIJE?

Diagnozo najpogosteje postavi zdravnik, specialist za motnje gibanja, po natančnem telesnem pregledu. Nekateri bolniki bodo potrebovali tudi dodatne preiskave, kot so pregledi krvi in slikanja možgano. Informacije, ki so pomembne za zdravnika specialista so:

- Starost, pri kateri se je distonija pojavila
- Področje telesa, ki je prizadeto

- Ali se je distonija pojavila nenadno ali se postopoma slabša
- Prositnost drugih sočasnih težav

Kljub vsemu je vzrok za nastanek distonije zdravniku pogosto zelo težko odkriti in lahko ostane nepojasnen. Zgodi se tudi, da nekateri bolniki sprva dobijo napačno diagnozo, ali pa ne poiščejo zdravniške pomoči za svoje težave, ter živijo nediagnosticirani in nezdravljeni.

ALI OBSTAJA ZDRAVLJENJE?

V primeru, da zdravnik odkrije vzrok za nastanek distonije lahko odredi specifično vzročno zdravljenje. V nasprotnem primeru so na voljo zdravila, ki lahko težave olajšajo. Najpogosteje predpisana zdravila so:

- Zdravila z antiholinergičnim delovanjem
- Benzodiazepini
- Baklofen
- Mišični relaksansi

Zdravila se predpisujejo izkustveno. Ob predpisovanju je potrebno tudi pretehtati koristi naproti morebitnim stranskim učinkom. Drugim bolnikom lahko koristi zdravljenje z injekcijami toksina botulina. Le-te lahko bolniku injicira le strokovnjak za tovrstno zdravljenje. Injekcije deluje tako, da prehodno oslabijo mišice in tako olajšajo krče, običajno pa jih je aplicirati tri- do štirikrat letno. V primeru, ko zdravila ter injiciranje toksina botulina niso učinkoviti, pridejo v poštev tudi kirurški posegi. Glede ter možnosti zdravljenja se posvetujte s svojim zdravnikom.

KAJ LAHKO PRIČAKUJEM ČE ŽIVIM Z DISTONIJO?

Pri večini ljudi z distonijo, se le-ta razvije v roku nekaj mesecev ali nekaj let. Ponavadi ne napreduje in se ne slabša. Pri nekaterih osebah se distonija lahko preseli iz enega dela telesa na drugega, ali pa se sočasno pojavijo še druge motnje gibanja.