



Dystoni: Viktiga fakta för patienter

VAD ÄR DYSTONI?

Patienter med dystoni upplever ofrivilliga muskeltkrampor eller kontraktioner (muskelsammandragningar). Det leder till vridande eller ryckande rörelser och ovanliga kroppsställningar. Dystoni kan påverka nästan alla delar av kroppen. Vanligtvis är det bara en del av kroppen som är påverkad. Det här är några vanliga dystonier:

- Kontraktioner i nackmuskler som leder till onormal huvudvridning eller –tippning, ofta kombinerat med skakningar eller ryckande rörelser. Detta tillstånd kallas *cervikal dystoni* eller *torticollis*.
- Kontraktioner i ansiktsmuskler leder till ökad blinkfrekvens eller ögonknipning, känt som *blepharospasm*. Detta kan uppstå även i nedre delen av ansiktet och är då känt som *Meiges syndrom*.
- När käke och/eller tunga är påverkade kallas det för *oromandibulär dystoni*
- Vid *spasmodisk dysfoni* upplever spänd eller ansträngd röst.
- Andra områden som ofta är påverkade är en hand eller fot. När handen är påverkad uppkommer detta ofta vid specifika aktiviteter, som att skriva eller spela musikinstrument. Dessa tillstånd benämns handlingsspecifika dystonier.
- Ibland är flera områden av kroppen påverkade. I ovanliga fall, vanligen när dystonin börjar i barndomen, är många delar av kroppen påverkade. Det kallas *generaliserad dystoni*.

VAD ÄR ORSAKEN?

Det finns många olika orsaker till dystoni. Somliga får dystoni för att de har ärvt en gen som orsakar tillståndet. Andra får dystoni på grund av någon livshändelse som en hjärnskada eller infektion, eller för att man har utsatts för någon drog eller kemikalium. En del får dystoni efter många år av någon väldigt repetitiv aktivitet som att skriva (*skrivkramp*) eller att spela musikinstrument (*musikerdystoni*). I de flesta fall av dystoni finns det dock inte någon tydlig orsak.

HUR DIAGNOSTICERAS DYSTONI?

En läkare, ofta en expert på rörelsesjukdomar, ställer diagnosen genom att göra en undersökning. I vissa fall kan blodprover och avbildning av hjärnan behövas. Läkaren kommer att använda uppgifter om:

- Vid vilken ålder dystonin började
- Vilken del av kroppen som är påverkad
- Om dystonin började plötsligt eller om den gradvis förvärras
- Om det finns några andra associerade kliniska problem

Det är dock ofta inte möjligt för din läkare att hitta en exakt orsak och många patienter kan gå odiagnosticerade eller feldiagnosticerade i början av förloppet. Personer med mild dystoni kanske inte heller söker för sina symtom och förblir därför odiagnosticerade.

FINNS DET BEHANDLING?

Det kan finnas behandling för din dystoni. Om din läkare finner en orsak kanske han/hon rekommenderar en specifik behandling för den orsaken. Annars finns det mediciner som kan ge åtminstone lite lindring. De mest använda läkemedlen är:

- Antikolinergerika
- Benzodiazepiner
- Baklofen
- Muskelavslappnande

Med medicinering måste man ofta prova sig fram, och balansera nytta mot möjliga biverkningar. En del som har dystoni har nytta av botulinumtoxininjektioner. Dessa injektioner ska ges av läkare med expertkunskap. Botulinumtoxininjektioner försvagar tillfälligt muskler för att lindra kontraktionerna/spasmer och vanligen behöver man få injektioner tre till fyra gånger per år. När mediciner och toxininjektioner inte ger tillräcklig lindring kan det finnas kirurgiska behandlingsalternativ. Du bör tala med din läkare om vilka möjligheter som finns.

VAD KAN JAG FÖRVÄNTA MIG NÄR JAG LEVER MED DYSTONI?

För de flesta utvecklas dystonin under några månader och ibland under några år. Sedan brukar det inte fortsätta att bli värre. I en del fall sprider sig dystonin från ett område av kroppen till ett annat eller så kan det tillkomma andra problem.