

## **"DYSTONIE EN DE KWALITEIT VAN HET LEVEN"**

Voor u gelezen in het maartnummer –1999- van de Spaanse dystonievereniging.  
Geschreven door Drs. Maria Antonia Carratalá.

### **Het verloop van de dystonieën.**

#### **Aanvang op jonge leeftijd:**

Dystonie meestal in de familie bekend, neiging tot generaliseren, hoewel er gevallen bekend zijn waarbij elk symptoom van de ziekte na verloop van tijd verdween.

#### **Aanvang op volwassen leeftijd:**

tot 30 jaar: hals en ledematen.

tot 40 jaar: dystonieën van de keel.

tot 50 jaar : dystonieën van hoofd en gezicht.

Gewoonlijk breiden de dystonieën zich niet uit en blijven focaal.  
Regelmatig zien we dat het verschijnen van een focale dystonie gepaard gaat met een gestresst leven en periodes van angst, spanning en zorgen.

#### **Botuline toxine**

De clostridium botulinum is een bacterie die 7 soorten toxinen produceert van A tot E. De toxine die bij de behandeling van dystonie gebruikt wordt is van het type A. De botuline wordt plaatselijk toegediend in de getroffen spier. De stroperigheid van de vloeistof maakt dat ze niet wegvloeit naar ongewenste plaatsen. De toxine is actief op de plaats van de zenuwuiteinden en verhindert dat de elektrische impuls omgezet wordt in een beweging. Het is heel moeilijk om voor ieder geval de juiste dosis te vinden, waardoor in het begin zich enkele bijverschijnselen kunnen voordoen. Daarna zien we echter een ontspanning (geen verlamming) van de spier in kwestie die enkele maanden aanhoudt.

#### **Hoe ingrijpend is dystonie?**

De mate waarop het persoonlijk, leven het leven in de familiekring en het sociale leven wordt getroffen hangt af van de mate waarin de aandoening sociaal invaliderend is en de patiënt vaardiger is om de problemen van alledag te trotseren. De houding van de patiënt ten aanzien van zijn handicap kan de lichamelijke en psychologische effecten van de aandoening verergeren of verminderen. Dystonie is niet levensbedreigend, maar kan het wel worden door de invaliditeit die de ziekte met zich meebrengt en het geïsoleerd raken.

Naarmate de bewegingen ongecontroleerder zijn, groeien angst en stress daarmee de effecten van de dystonie of die nu focaal of gegeneraliseerd is. Deze cirkel veroorzaakt een persoonlijk isolement, zelfs in het gezin, en vooral in het sociale leven.

De vrees onderwerp te zijn van commentaren van vreemden zal de lichamelijke handicap vergroten. Maar de intelligentie blijft intact blijft en daardoor kunnen ontspanning- en psychotherapie, de patiënt helpen zijn leven draaglijker te maken en de kwaliteit van leven verbeteren.

Een andere factor voor een goede prognose is dat de lichamelijke verschijnselen tijdens de slaap verdwijnen. Aangezien wij door de ontspanningsoefeningen dezelfde hersentoestand bereiken als bij een diepe slaap, ben ik van mening dat, door de ontspanningsoefeningen goed toe te passen, aanzienlijke verbeteringen bereikt kunnen worden die ons helpen depressieve gedachten en gevoelens van onmacht te doorbreken.

#### **Kunnen wij onze kwaliteit van leven verbeteren?**

In de laatste jaren is er klinisch onderzoek gedaan aan universiteiten over de hele wereld

en heeft men de verkregen resultaten gepubliceerd. Alle onderzoeken zijn het met elkaar eens dat de ONTSPANNING de schadelijke effecten neutraliseert die onze levenswijze met zich meebrengt, vooral wanneer we ziek worden.

We kunnen ONTSPANNING definiëren als een aangeboren capaciteit van het lichaam om een speciale toestand te bereiken die gekenmerkt wordt door een verlaging van het aantal hartslagen, de arteriële druk, de hersengolven en de stofwisselingsnelheid. In deze toestand produceren wij in onze hersenen de zogenaamde alfa-golven, die zich ook voordoen wanneer we diep in slaap zijn. Tijdens deze relatieve rust kunnen wij ons vrijmaken van angsten door een inwendige situatie te creëren die ons in staat stelt ons gevoel van welbevinden te verbeteren.

RELAXATIETHERAPIE heeft een positief effect op de contracturen van de spieren, waarbij de pijn en de contractie vermindert en bijgevolg het invaliderende effect van de dystone spier verbetert. Het is noodzakelijk de oefening uit de relaxatietechniek die het beste bij ons past, dagelijks te doen. Dat zal ons in grote mate helpen de Kwaliteit van Leven te verbeteren. Wat hebben we er aan de beste pen ter wereld te hebben als we hem niet gebruiken en zelfs nog minder als we er niet mee kunnen schrijven.

Een andere manier om onze KWALITEIT VAN LEVEN TE VERBETEREN is onze ideeën over de aandoening te veranderen, niet op een kleurloze manier, maar door emotioneel zo te voelen dat wij in staat zijn in ons onderbewuste door te dringen en onze diepste overtuiging over leven en gezondheid te veranderen