

Dystonie vereniging

Dit medicijn geeft 40% van de patiënten verlichting van de symptomen, maar heeft vooral bij oudere mensen ongewenste bijwerkingen zoals: geheugen- en concentratiestoornissen, verwardheid en droge mond. Mochten de Botulinetoxine injecties en aanvullende medicatie niet genoeg zijn om de klachten te verminderen, dan kan er overwogen worden om een operatieve behandeling in te zetten, waaronder diepe hersenstimulatie. (Zie folder 'Operatieve behandelingen bij dystonie'.)

Naast de medische behandeling met Botulinetoxine injecties en medicatie worden patiënten vaak doorverwezen voor fysiotherapie of oefentherapie. De doelen van de fysiotherapeutische behandeling zijn: de flexibiliteit van de wervelkolom en de nekspieren te behouden, de intensiteit van de spasmen of dystone activiteit te verminderen, het verkrijgen van een vrijwillige en automatische beheersing van een correcte stand van het hoofd en het verlichten van pijn. Daarnaast richt fysiotherapie zich op het corrigeren van compenserende bewegingen in de hals, rug en lendenstreek als gevolg van een afwijkende stand van het hoofd. Ook bij ontspanningsoefeningen kunnen patiënten baat hebben. Vooral de combinatie van fysio-/oefentherapie met Botulinetoxine injecties lijkt veelbelovend, omdat de symptomen hierbij effectiever worden behandeld dan met Botulinetoxine injecties alleen.

Conclusie

Cervicale dystonie is een moeilijk te behandelen aandoening. Genezende behandelingen hebben zich nog niet aangediend. Acceptatie van deze ziekte en omgaan met verdriet en schaamte bij deze, vaak sociaal invaliderende ziekte, is gemakkelijker als je weet wat je mankeert en de symptomen zoveel mogelijk worden onderdrukt door de medische behandeling.



Cervicale dystonie

Dystonie Vereniging

Postbus 9345 - 4801 LH Breda

T. 076 514 07 65

secretariaat@dystonievereniging.nl

www.dystonievereniging.nl

[f /dystonievereniging](https://www.facebook.com/dystonievereniging)

www.dystonienet.nl

Wat is cervicale sytonie

Cervicale dystonie (ook wel torticollis spasmodica of spasmodische torticollis genoemd) betekent letterlijk dystonie van de nek. Dystonie is een neurologische aandoening die zich kenmerkt door onwillekeurige spiercontracties ofwel verkrampingen. Dat wil zeggen dat de spieren buiten de wil van de patiënt om bewegen. Bij cervicale dystonie zijn het de hals- en nekspieren die hierdoor getroffen worden, waardoor er abnormale standen en bewegingen van het hoofd optreden. Cervicale dystonie is de meest voorkomende vorm van dystonie. In Nederland wordt het aantal patiënten op ongeveer 8.000 geschat. Cervicale dystonie is een chronische ziekte die in ernst varieert van een klein ongemak tot een uitgebreid klachtenpatroon. (Zie ook folder 'Wat is dystonie'.)

Wat zijn de symptomen

De meest kenmerkende symptomen van cervicale dystonie zijn scheefstand, schokken, pijn en een tremor (beven) van het hoofd. Deze symptomen kunnen al dan niet samen optreden. De nekspieren die onwillekeurig verkrampen, bepalen het beeld van de cervicale dystonie. Er kan sprake zijn van een afwijkende stand van het hoofd of van afwijkende bewegingen. Het hoofd staat dan bijvoorbeeld in een bepaalde richting gedraaid en maakt voortdurend schokken in die richting. Standen van het hoofd kunnen voorkomen in de vorm van een draaiing (torticollis), een zijwaartse kanteling (laterocollis), een achterwaartse strekking (retrocollis) of een vooroverbuiging (anterocollis). Vaak komt er een combinatie van deze afwijkende houdingen voor.

Ongeveer 75% van de patiënten heeft, regelmatig tot constant, nekpijn door het trekken aan de aanhechtingsplaatsen van de nekspieren van het achterhoofd.

De pijn kan ook uitstralen naar arm en hand. Meestal zijn dan de zenuwen geïrriteerd die van de nek naar de arm lopen. Hoewel de pijn meestal niet het grootste probleem is bij cervicale dystonie, kan deze in sommige gevallen invaliderend zijn. Ook de handen kunnen beven. Het beven moet niet verward worden met gelijksoortige verschijnselen bij de ziekte van Parkinson.

De klachten verergeren bij de meeste patiënten bij vermoeidheid of stress en verminderen tijdens ontspanning. Een steuntje voor het hoofd of een geringe aanraking ('geste antagonistique' of 'sensory trick') door de patiënt van zijn/haar wang of kin, zijn trucjes om het hoofd stiller te houden. Mogelijk worden hierdoor gevoelszenuwen geprikkeld die informatie naar de hersenen brengen, met behulp waarvan de bewegingen van hoofd en nek gemakkelijker zijn te controleren. Als de patiënt slaapt verdwijnen de klachten.

Wat is de oorzaak

In de meeste gevallen wordt (nog) geen oorzaak voor cervicale dystonie gevonden. We spreken dan van een primaire cervicale dystonie. Bij een kleine groep patiënten wordt wél een oorzaak gevonden. We spreken dan van een secundaire cervicale dystonie. De oorzaak van een secundaire cervicale dystonie kan onder andere zijn: de ziekte van Wilson (een stoornis in de koperhuishouding), een hersenbeschadiging in de basale kernen en/of rond de kleine hersenen of gebruik van medicijnen zoals antipsychotica en antidepressiva. Cervicale dystonie is een neurologische ziekte, waar vooral wordt gedacht aan een stoornis in het deel van de hersenen, de basale ganglia, dat onze bewegingen coördineert. Steeds duidelijker wordt dat genetische (erfelijke) factoren een rol kunnen spelen. (Zie folder 'Erfelijkheid en dystonie'.)

wie kunnen het krijgen

Cervicale dystonie begint meestal tussen het 30e en 50e levensjaar. De verhouding man/vrouw bedraagt 2:3. Dit betekent dat er anderhalf maal zoveel vrouwen aan de ziekte lijden.

Diagnose

De diagnose wordt door een arts gesteld aan de hand van de klachten van de patiënt en het lichamelijk onderzoek. De diagnose zou niet moeilijk moeten zijn als men het ziektebeeld kent en het herkent. Het specifieke bewegingspatroon dat de ziekte kenmerkt wordt echter nog te vaak verkeerd geïnterpreteerd, namelijk als uiting van een psychische ziekte. Voor de diagnose primaire cervicale dystonie moet de ziekte op volwassen leeftijd zijn ontstaan, zonder bewijs voor andere oorzaken op basis van de voorgeschiedenis, klachten en het lichamelijk onderzoek. Wanneer er aanwijzingen zijn voor andere oorzaken kan dit worden uitgesloten met aanvullend bloed- of beeldvormend onderzoek.

Wat zijn de gevolgen

Door de verschillende uitingsvormen en de ernst van de symptomen zijn de gevolgen divers. Wat patiënten dagelijks nog kunnen, wordt door de stand, de pijn en de bewegingen /schokken van het hoofd bepaald. Lezen, werken op een computer, fietsen en autorijden zijn ondermeer activiteiten die bij bepaalde vormen van cervicale dystonie moeilijk tot onmogelijk zijn. Deze activiteiten kunnen vergemakkelijkt worden door: een aangepaste stand van de computer plus dito stoel, zijspiegels op de fiets, een steunkussentje achter of naast het hoofd in de auto gemonteerd. Zelfs lopen kan een gevaarlijke onderneming zijn als je hoofd achterover helt of naar rechts of links wegtrekt. Activiteiten waarbij je naar beneden moet kunnen kijken, zoals: koken, inpakken, eten e.d.

kunnen problematisch zijn. Zo zijn er meer praktische obstakels te noemen. Dat bij dit alles vermoeidheid een grote rol speelt, mag duidelijk zijn. In het sociale verkeer kan cervicale dystonie een ernstige handicap vormen. De vreemde bewegingen of de vreemde stand van het hoofd worden vaak toegeschreven aan nervositeit of een psychische stoornis. Door schaamtegevoelens kan een patiënt in een sociaal isolement geraken. Cervicale dystonie is een neurologische aandoening en in ernstige vorm zeer invaliderend.

Hoe te behandelen

De behandeling is voornamelijk gericht op het bestrijden van symptomen omdat de precieze oorzaak van cervicale dystonie niet bekend is. De belangrijkste pijlers van de behandeling zijn gericht op het ontspannen van de overactieve spieren en de pijn. Tegenwoordig bestaat de behandeling vooral uit het toedienen van Botulinetoxine injecties in de aangedane spieren. Botulinetoxine injecties zijn bij 70 tot 90% van de patiënten effectief. Hoewel ze niet genezen, verbeteren ze de kwaliteit van leven voor veel patiënten aanzienlijk. (Zie folder 'Botulinetoxine behandeling bij dystonie'.) Door Botulinetoxine in de juiste hoeveelheden en in de juiste nek-/ halsspieren te spuiten, verslappen de spieren die verantwoordelijk zijn voor de onvrijwillige bewegingen. Hierdoor verminderen de abnormale hoofd-en nekbevingen en de hiermee samenhangende pijn. De gemiddelde werkingsduur ligt tussen de 12 tot 24 weken, waarna de patiënt weer terug naar het ziekenhuis moet voor nieuwe injecties. Bijwerkingen zoals slikstoornissen kunnen optreden, maar zijn van voorbijgaande aard. Aanvullend kunnen er eventueel ook andere medicijnen worden gegeven die gericht zijn op het verminderen van de overactiviteit van de spieren. Medicamenteuze behandeling met Trihexyfenidyl (Artane) is het best onderzocht.