



Dystónia: základné fakty pre pacientov

ČO JE TO?

Pacienti s dystóniou majú mimovoľné svalové kŕče a sťahy. Tie vedú ku krútvým alebo trhaným pohybom a nezvyčajným polohám tela. Dystónia môže postihnúť skoro všetky časti tela. Najčastejšie býva postihnutá iba jedna časť. Toto sú niektoré známe typy dystónií:

- Sťahy krčného svalstva vedú k abnormálnemu stáčeniu, úklonu, alebo krúteniu hlavy, ktoré sú často kombinované s trasom alebo trhavými pohybmi. Toto ochorenie sa nazýva *cervikálna dystónia* alebo *torticollis*
- Sťahy tvárového svalstva vedú k nadmernému žmurkaniu alebo kŕčom očných svalov, čo je známe ako *blefarospasmus*. Ten sa môže vyskytovať aj so sťahmi v dolnej časti tváre, kedy sa jedná o *Meigeho syndróm*. Postihnutie sánky a/alebo jazyka sa nazýva *oromandibulárna dystónia*.
- Pri *spasmodickej dysfónii* majú pacienti priškrtenej a sipiaci hlas.
- Ďalšími často postihnutými miestami sú ruky a nohy. Postihnutie ruky sa často spája so špecifickými činnosťami, napríklad písaním alebo hraním na hudobnom nástroji. Toto sú dystónie špecifické pre určité činnosti - anglicky *task-specific dystónie*.
- V niektorých prípadoch sú postihnuté viaceré časti tela. Vo vzácných prípadoch, zvyčajne, keď sa dystónia začína v detstve, môže byť postihnutých mnoho častí tela, čo sa nazýva *generalizovaná dystónia*.

AKÁ JE PRÍČINA?

Existuje veľa rôznych príčin dystónie. Niektorí ľudia dostanú dystóniu na základe toho, že zdedia gén, ktorý ju spôsobuje. Iní dostanú dystóniu ako následok úrazu, infekcie, či vystaveniu liekom alebo chemikáliám. U niektorých ľudí sa môže vyvinúť po mnohých rokoch často sa opakujúcej činnosti ako je písanie (pisársky kŕč) alebo hranie na hudobnom nástroji (dystónia hudobníkov). Veľa prípadov dystónie však nemá žiadnu zjavnú príčinu.

AKO SA DIAGNOSTIKUJE?

Lekár, často špecialista na extrapyramídové poruchy, stanovuje diagnózu na základe vyšetrenia. Niektorým ľuďom sa doporučujú krvné testy alebo zobrazovacie vyšetrenie mozgu. Lekár využíva informácie vrátane:

- Veku, kedy dystónia začala
- Oblasti tela, ktorá je postihnutá
- Toho, či dystónia vznikla náhle alebo sa postupne zhoršuje
- Toho, či sú pridružené iné klinické prejavy

Napriek tomu nemusí byť pre Vášho lekára možné zistiť presnú príčinu a veľa pacientov je spočiatku nediagnostikovaných alebo nesprávne diagnostikovaných. Takisto pacienti s ľahkou formou dystónie nemusia vyhľadať lekára a zostanú nediagnostikovaní.

EXISTUJE LIEČBA?

Dystónia môže byť liečiteľná. V prípade ak lekár nájde príčinu môže odporučiť špecifickú liečbu. Ak špecifická liečba nie je dostupná, existujú lieky, ktoré môžu poskytnúť aspoň nejakú úľavu. Najčastejšie používané lieky sú:

- Anticholinergiká
- Benzodiazepíny
- Baklofen
- Myorelaxanciá

Lieky sa musia často podávať skusmo metódou pokusu a omylu, v zmysle benefitu oproti potenciálnym nežiadúcim účinkom. Niektorí pacienti s dystóniou môžu prosperovať z liečby injekciami botulotoxínu. Takéto injekcie by sa mali podávať špecialistami. Injekcie botulotoxínu prechodne oslabujú svaly a tak uvoľňujú svalové sťahy. Zvyčajne ich treba podávať tri až štyrikrát ročne. Keď lieky a injekcie botulotoxínu neposkytujú dostatočnú úľavu, existujú aj chirurgické metódy liečby. Mali by ste sa rozprávať s Vaším lekárom ohľadne Vašich možností.

ČO MÔŽEM OČAKÁVAŤ POČAS ŽIVOTA S DYSTÓNIU?

U väčšiny ľudí sa dystónia vyvíja počas obdobia niekoľkých mesiacov alebo niekedy rokov. Zvyčajne sa ďalej nezhoršuje. U niektorých sa môže dystónia šíriť z jednej oblasti tela na druhú a môžu sa vyvinúť ďalšie problémy.