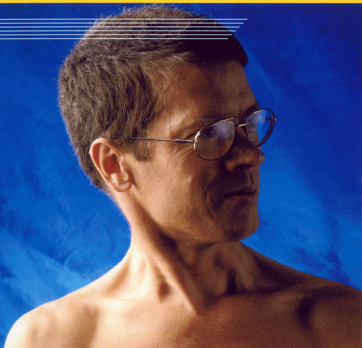


Hvad er Torticollis?



Information om symptomer og behandling



Dansk Dystoniforening

Hvad er Torticollis?

Torticollis kan beskrives som en "tvangsmæssig hoveddrejning", der medfører, at hovedet drejer eller hælder f.eks. mod den ene skulder, trækkes bagover, til siden eller forover. Nogle patienter oplever tillige rysten af hovedet og smertefulde spændinger i nakken. Patienten kan ikke selv få hovedet på plads. Mange er meget generet af hovedets stilling, man føler sig "underlig" og holder sig væk fra samvær med andre mennesker.

Torticollis hører under **dystoni**, som er betegnelsen for en gruppe neurologiske sygdomme, der viser sig ved ufrivillige spasmer og muskelsammentrækninger. Dystone spasmer kan ramme muskler lokalt i et område – det betegnes en fokal dystoni. Dystoni betyder forkeret spænding. Når der er tale om torticollis er det i hals og nakke. Torticollis betyder tvangsdrejet hals.

Torticollis må ikke forveksles med andre gener i hals og nakke. Torticollis er en sjælden sygdom, som ca. 1.500 danskere har. Mange er ikke klar over, at det er en sygdom, og at der kan gøres noget.

Hvordan starter torticollis?

Ofte starter sygdommen langsomt og viser sig ved at hovedet ikke kan holdes lige – f.eks. under gang, ved læsning, bilkørsel, eller når man ser på andre.

I begyndelsen er tvangsdrejningen af hovedet kun tilstede ind imellem, men hos mange bliver den med tiden konstant. Mange gange er det ens pårørende, der først opdager hoveddrejningen.

Torticollis ses næsten udelukkende hos voksne mennesker og lidt oftere hos kvinder end hos mænd. Sygdommen bryder hyppigst ud i alderen 25-50 år.

Hvad er årsagen til torticollis?

Man kender desværre stadig ikke sygdommens årsag til bunds. Man har længe vidst, at der sendes uønskede og uhensigtsmæssige impulser til de angrebne muskler fra et område i bunden af hjernen, der hedder **Basalganglierne** og som er det område i hjernen, der bidrager til at kontrollere og udføre bevidste og ubevidste bevægelser. Den nyeste forskning tyder dog på, at fejlen i stedet sidder i pandelapperne, der kontrollerer muskelspændingen netop via basalganglierne. Der sker formentlig en fejlfortolkning af sansindtryk som medfører fejl i samspillet mellem det sansemæssige "input" og det bevægelsesmæssige "output".

Howdan og hvorfor dette samspil forstyrres vides ikke. Noget tyder på at traumer (skader på kroppen) eller vedvarende uhensigtsmæssige bevægelser kan have en vis betydning, hvis man er særligt disponeret for det. Denne disposition er efter alt at domme genetisk og ligger altså i DNA'et, hvilket kan testes ved en blodprøve. Dette er endnu på forskningsplanet og endnu ikke en standard rutine på hospitalerne. Det er i øvrigt sådan, at ved torticollis som sådan er vanlige blodprøver og scanninger normale.

Kan torticollis bedres?

Ja, det er der altid et håb om. Men spørgsmålet kan ikke besvares generelt. Der er ca. 5 – 10% chance for at sygdommen bedres eller forsvinder spontant. Hos nogle torticollispatienter er den spontane bedring desværre ikke vedvarende.

Den mest almindelige form for behandling gennem de seneste godt 15 år er indsprøjtning i de angrebne muskler af botulinum toksin. I visse tilfælde kan gerne afhjælpes med anden form for medicin, enten i stedet for botulinum toksin eller som supplement.

Herudover er det vigtigt, hvordan patienten selv anskuer sin sygdom. Det er vigtigt at være opmærksom på, hvordan kroppen reagerer, og hvad man selv kan gøre for at få det bedre.

Botulinum toksin behandling ved torticollis

Botulinum toksin er et giftstof, som produceres af bakterien Clostridium Botulinum. Fødevarerforgiftning med botulinum ("pølseforgiftning") var tidligere en alvorlig, oftest dødelig sygdom, som moderne konservering og fødevarerhygiejne næsten har udryddet. I begyndelsen af 1980'erne blev botulinum toksin, der var rensat, fortyndet og nøjagtig afmålt, introduceret i den lægelige behandling af patienter med dystoni.

Siden 1985 har behandling med botulinum toksin i udlandet været anerkendt som den sikreste og mest effektive symptomdæmpende behandling ved **torticollis**. Også andre former for dystoni er behandlet med godt resultat. Toksinet, opløst i saltvand, sprøjtes ind i de dystone muskler (som regel kun i 2-3 muskler pr. behandling), hvorefter nerve-muskel-impulserne blokeres, således at musklerne lammes delvist. Lammelsen holder sig i 10-16 uger - hos nogle patienter dog længere, hvorefter muskelspændingen kommer igen, og indsprøjtning af botulinum toksin så må gentages. Fordelen ved botulinum toksin behandling er, at nerve- og muskelvæv ikke ødelægges og at behandlingen er lokal, så der ikke er bivirkninger fra andre dele af legemet.

Toksinet kan kun anvendes til indsprøjtning i enkelte muskler og i begrænset mængde. Siden 1990 har botulinum toksin været anvendt i Danmark til behandling af torticollis og andre lokale dystonier med god virkning. Dog udvikler nogle få patienter desværre med tiden antistoffer mod botulinum toksin og dermed reduceret eller manglende effekt.

Operation for torticollis

Ved en svær torticollis, som ikke bedres ved behandling med botulinum toksin, har en bestemt type operation været anvendt en del, hvor motoriske nerver, der styrer de abnormt fungerende muskler på halsen og i nakken, overskæres, så musklerne permanent lammes. Operationen foretages kun i udlandet. Både ved denne operationstype og andre tidligere forsøgte metoder er der dog en risiko for at dystonien kan komme igen - evt. i andre muskler.

De seneste år har man udviklet en særlig operationstype for Parkinsons syge med indoperering af stimulationselektroder i basalganglierne. Metoden synes også at kunne anvendes til torticollis og svære dystonier. Dette er fortsat i sin vorden som et projekt, og foregår i Danmark på Rigshospitalet.

Hvad kan man ellers gøre?

Fysioterapi er en vigtig understøttende behandling. Desværre er det ikke længere muligt for dystonipatienter at få vederlagsfri fysioterapi. Kun hvis man har et meget svært fysisk handicap ifølge Sundhedsstyrelsens Retningslinier, der trådte i kraft 1. september 2005.

Vær kropsbevidst - læg mærke til, hvordan du går, sidder og står bedst. Træk vejret - en dyb indånding hjælper tit til at slappe af. Det hjælper ofte at have en god, højrygget stol at sidde i, så man hviler hovedet og nakken. Der findes løse puder og nakkestøtter, som kan sættes på bilsæder og stole.

Der er mange dystonipatienter, der har prøvet alternative behandlinger, men desværre har disse metoder ikke kunnet helbrede sygdommen. Dog har nogle fået hjælp til smertelindring og afslapelse.

Hvad gør jeg, hvis jeg tror, jeg har torticollis?

Hvis du mener, du har torticollis, bør du opsøge din egen læge. Tag brochuren med. På grund af det lille antal patienter med torticollis er der stadig mange, både patienter og læger, som ikke er bekendt med sygdommen. Hvis egen læge er enig i diagnosen, skal du bede om en henvisning til neurologisk afdeling på et af de hospitaler i Danmark, som behandler torticollis.

Dansk Dystoniforening er en patientforening, en interesseorganisation for personer med torticollis og andre dystonier samt deres pårørende.

Personer, der ønsker råd og vejledning kan kontakte:
DANSK DYSTONIFORENING på tlf. 70 26 61 60
eller www.dystoni.dk



Udarbejdet 2006 for DANSK DYSTONIFORENING
af speciallæge, overlæge Torben Dalager,
Neurofysiologisk afdeling, Bispebjerg Hospital
Udgivet med støtte af Allergan