

Was ist Dystonie?

Dystonie ist eine neurologische Erkrankung. Es handelt sich um eine Bewegungsstörung, die gekennzeichnet ist durch eine Überaktivität der Muskeln. Diese führt zu unwillkürlichen, d. h. nicht steuerbaren Verkrampfungen. Die Folge sind abnorme Bewegungen und Haltungen der betroffenen Körperbereiche. Muskeln ziehen sich kurzzeitig oder anhaltend zusammen, ohne dass der Betroffene dies beeinflussen kann. Bestimmte Funktionen werden dadurch eingeschränkt. Der Patient leidet oftmals unter Schmerzen. Eine Dystonie kann jeden treffen - in jedem Alter, in jeder Lebenssituation. Dystonie ist eine organische und keine psychische Erkrankung. Dystonie führt nicht zu einer Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit.



Zu guter Letzt

Dystonie ist eine seltene und noch wenig bekannte Krankheit. Wenn Betroffene Krampfanfälle in der Öffentlichkeit erleiden, stoßen sie nicht selten auf Unverständnis oder zumindest Hilflosigkeit. Die Unkenntnis über die Krankheit kann im Ernstfall gefährlich für den Betroffenen werden.

Hinzu kommt, dass Betroffene nicht selten eine jahrelange Odyssee an Arztbesuchen hinter sich haben, bevor die Diagnose Dystonie gestellt wird.

Die Unsicherheit bezüglich der eigenen Erkrankung und die weit verbreitete Unkenntnis in Bezug auf Dystonie in der Öffentlichkeit sind zwei Faktoren, unter denen Betroffene sehr stark leiden. In den meisten Fällen ziehen sich Menschen mit Dystonie immer mehr zurück, weil ihnen Krampfanfälle in der Öffentlichkeit peinlich sind.

Wichtig für das Selbstwertgefühl der Patienten sind die persönliche Auseinandersetzung mit der Diagnose und die ständige Information über Therapiemöglichkeiten. Neben einer guten, individuellen Therapie trägt das soziale Umfeld mit verständnisvollen Freunden und Angehörigen erheblich dazu bei, dass der Betroffene die Dystonie annimmt und bewältigt.

Eine große Rolle spielt der Austausch mit anderen Dystonie Patienten. In den regionalen Selbsthilfegruppen der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V. (DDG) finden Betroffene Rat und Hilfe.

**„Nur gemeinsam sind wir stark“ -
Werden Sie Mitglied bei der
Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V.**

Die DDG-Gruppenleiter der in Ihrer Nähe befindlichen Regionalgruppe oder die DDG-Geschäftsstelle informieren Sie gern und senden Ihnen auf Wunsch ein Antragsformular zu.

Das Antragsformular (Beitrittserklärung) finden Sie ebenfalls auf der Homepage der DDG unter

www.dystonie.de.

Schiefhals



Torticollis



Zervikale Dystonie



Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
Sitz Hamburg
Büro: Gewerbering 3, 86504 Merching
Tel.: 08233 / 2139805
E-Mail: info@dystonie.de
Internet: www.dystonie.de

Was ist eine zervikale Dystonie?

Die zervikale Dystonie, auch Schiefhals genannt, ist eine neurologische Erkrankung. Sie äußert sich durch nicht steuerbare, unnatürliche Drehbewegungen bzw. Haltungen des Kopfes. Zervikal heißt „die Hals-Nackensmuskulatur betreffend“. Die Ursache für die Fehlstellungen sind schmerzhafte Muskelkrämpfe im Hals-Nacken-Bereich, ausgelöst durch Fehlsteuerungen im Gehirn.

Das Zusammenspiel der Muskeln ist gestört. Der Kopf kann meist nur durch Einwirkung von außen (Zurückdrehen) in die normale Stellung zurück gebracht werden.

Formen der zervikalen Dystonie

Unterschieden werden verschiedene Varianten:

Beugung zur Seite:

Ist der Kopf während der Verkrampfung seitlich gebeugt, unterscheidet man zwischen

Laterocaput (wenn Muskeln betroffen sind, die auf den Schädel wirken) und

Laterocollis (wenn Muskeln betroffen sind, die auf die Halswirbelsäule wirken).

Drehung:

Je nachdem, welche Muskeln dyston (fehlerhafte Spannung) sind handelt es sich um einen **Torticaput** oder einen **Torticollis**.

Vorbeugung:

Bei vornüber gebeugtem Kopf differenziert man zwischen **Anterocaput** und **Anterocollis**.

Rückbeugung:

Im Fall des nach hinten gestreckten Kopfes wird zwischen **Retrocaput** und **Retrocollis** unterschieden.

Eine Kombination aus Laterocollis und kontralateralem (auf der Gegenseite) Laterocaput nennt man **Lateralen Shift**.

Eine Kombination aus Anterocollis und Retrocaput nennt man einen **Sagitalen Shift nach vorn**.

Treten Anterocaput und Retrocollis gleichzeitig auf, handelt es sich um einen **Sagitalen Shift nach hinten**.

Arten des Auftretens

Die Krämpfe können tonisch (= dauernde Muskelanspannung) auftreten, repetitiv-phasisch (= in Phasen wiederkehrend) oder tremorös (= rhythmische Bewegungen).

Besonderheiten der zervikalen Dystonie

Häufiger als bei anderen fokalen Dystonien werden vor Beginn einer zervikalen Dystonie Ereignisse beobachtet, die später mit der Dystonie in Zusammenhang gebracht werden. Dabei kann es sich z.B. um ein Halswirbel-Schleudertrauma oder auch um einschneidende Lebensereignisse handeln. Ob dabei ein ursächlicher Zusammenhang besteht, ist nicht geklärt.

Anders als bei anderen fokalen Dystonien ist auch, dass der Verlauf der zervikalen Dystonie sehr variieren kann. So kann eine zervikale Dystonie plötzlich völlig verschwinden (= Remission), die Symptome können für eine Zeit ausbleiben, und das Grundmuster der Dystonie kann sich verändern.

Bei keiner anderen fokalen Dystonie sind spezielle Trickmanöver (= antagonistische Gesten) dermaßen wirksam wie beim Schiefhals. Berührt der Betroffene zum Beispiel das Kinn mit einem Finger, kann sich sein Kopf wieder in die normale Stellung zurückdrehen. Bemerkenswert ist, dass es oft genügt, den Finger nur in Richtung Kinn zu bewegen, um die Symptomatik zu unterdrücken.

Diagnose

Das klinische Spektrum unwillkürlicher Bewegungen mit einer abnormen Haltung von Kopf, Schulter- und Nacken-Region ist bei einer zervikalen Dystonie äußerst vielfältig. Das liegt unter anderem darin, dass so viele verschiedene Muskeln auf unterschiedliche Art betroffenen sein können und sich häufig auch die Wechselwirkung zwischen betroffenen und nicht betroffenen Muskeln verändert. Die Diagnose „zervikale Dystonie“ wird auch dadurch erschwert, dass es nicht nur viele verschiedene Unterformen, sondern auch etliche, vor allem neurologische Erkrankungen gibt, die zu einer sog. sekundären zervikalen Dystonie führen können. Und es gibt Symptome und Erkrankungen (z.B. Skeletterkrankungen), die einer zervikalen Dystonie sehr ähneln.

Therapie

Eine wirklich dauerhafte Heilung der zervikalen Dystonie gibt es noch nicht.

Injektionsbehandlung mit Botulinumtoxin

Der behandelnde Arzt muss den Ursprung, Ansatz und Verlauf der betroffenen Muskeln herausfinden sowie ihre Lage in Beziehung zu anderen Muskeln und dem Skelett. Je mehr Muskeln behandelt werden müssen, desto schwieriger ist eine Behandlung.

Die Erfahrung mit BTX bei zervikaler Dystonie zeigt, dass etwa 85 Prozent der Patienten durch diese Behandlung weniger Schmerzen haben und/ oder eine weniger stark ausgeprägte Fehlstellung des Kopfes. Die meisten Betroffenen verspüren eine erste Wirkung bereits drei bis sechs Tage nach der Injektion. Der maximale Effekt stellt sich etwa nach elf Tagen ein und hält zehn bis 14 Wochen an.

Eine begleitende Psychotherapie sowie Krankengymnastik und Physiotherapie können sinnvoll sein.

Unerwünschte Wirkungen

Die am häufigsten beobachteten unerwünschten Wirkungen sind Schluckstörungen sowie eine zu ausgeprägte Schwächung der Kopfhaltung. Selbst in schweren Fällen bilden sich diese Störungen jedoch innerhalb von drei bis acht Wochen wieder vollständig zurück.

Tiefe Hirnstimulation (THS)

Bei Dystonien, welche weder auf Medikamente noch auf eine Botulinumtoxintherapie ausreichend ansprechen, steht seit Ende der 90er Jahre die sogenannte „Tiefe Hirnstimulation“ als alternatives Therapieverfahren zur Verfügung. Bei dieser Therapie wird eine Elektrode in die überaktive Region des Gehirns gelegt, um dort mittels gezielt gesteuerter, elektrischer Impulse im Sinne eines „Störsenders“ die krankhaften Informationen zu unterdrücken.

Die „Tiefe Hirnstimulation“ bewirkt neben einer substantiellen Verbesserung der Beweglichkeit eine deutliche Minderung des Behinderungsgrades und somit eine signifikante Steigerung der Lebensqualität.