



Norsk  
Dystoniforening

# Dystoni



## ***Selve ordet Dys-toni betyr feil spenning i muskulaturen og gir ufrivillige bevegelser***

**D**ystoni brukes både om ulike sykdomsgrupper og som symptombeskrivelse. Dystoni skyldes endrede signaler fra hjernens dype kjernestrukturer som gjør at musklene får for mye signaler. Musklene blir derfor ukontrollerbare og ulike deler av kroppen inntar vridende, repeterende og rare stillinger.

Dystoni er en tilstand med mange ulike uttrykksformer avhengig av hvilke muskler som rammes og hvor alvorlig man rammes. Noen har lette symptomer og andre kan ha mer alvorlige symptomer. Det er viktig å oppsøke nevrolog (eventuelt barnelege) for riktig diagnose og behandling av plagene.

Dystoni skyldes en forstyrrelse i hjernens styring av muskelaktiviteten. Dette kan gi gjentatte ufrivillige bevegelser som muskeltrekninger/spasmeliknende bevegelser, unormal kroppsholdning eller skjelvninger. Dystoni kan man få grunnet svært mange ulike årsaker. De aller fleste har kun Dystoni som symptom og vi kaller det da ofte en primær Dystoni.

### ***Vi deler inn Dystoni- en på ulike måter;***

- 1. Etter alder (før eller etter ca. 30 år).**
- 2. Etter hva som er årsaken til dystonien.**
- 3. Etter hvor dystonien rammer i kroppen.**

Hensikten med å dele inn i symptomstart før og etter 30 år er at de som begynner tidlig oftere er arvelige enn de som begynner senere, men dette er kun en tommelfingerregel og unntak sees hele tiden. Det er viktig å finne en eventuell årsak til Dystonien for å finne riktig behandling, og for å gi riktig informasjon om diagnosen. Videre er det viktig å finne ut hvilke kroppsdeler som er rammet for å hjelpe til med riktig behandling og vurdere funksjon. Dessuten kan det å vite hvor Dystonien rammer si noe om hvilken undergruppe av Dystoni det er.

### ***-Hvorfor fikk jeg Dystoni og hvor hyppig er det?***

Årsaken til primær Dystoni er ukjent, men enkelte former er arvelige. De fleste som har primær ren Dystoni finner vi likevel ikke årsaken til. Utbredelsen av primær Dystoni i Norge er minst 30 per 100 000 innbyggere, det vil si at i alle fall 1500 mennesker har disse plagene i Norge. Alle skal gjennom en utredning ved første gangs besøk hos lege/ nevrolog. Dette for å utelukke andre årsaker til Dystoni (sekundære årsaker).

### ***- Hva er galt med hjernen min?***

Primære Dystonier regnes ikke som tilstander som ødelegger hjernen og rammer en veldig liten del av hjernen. Primære Dystonier regnes som tilstander hvor likevekten i et svært finstemt system er endret. De gjentatte ufrivillige bevegelsene/ muskelsammen-trekningene forårsakes av en forstyrret funksjon i en bestemt del av hjernen (i en samling av celler, såkalte cellegrupper som heter basalgangliene). Disse celle-gruppene ligger dypt nedi hjernen og styrer likevekten av hvor mye brems og gass som skal være på til de ulike musklene til enhver tid.

Når denne likevekten som styrer muskelbevegelsene er endret, blir musklene ved Dystoni litt for aktive og da dras feil muskler sammen når du ikke vil. Eller kanskje enklere sagt; *musklene samarbeider ikke så godt med hva du vil ha dem til å gjøre.* Dette forårsaker de vridende, ubehagelige, eventuelt skjelvende bevegelsene du merker.

### ***Kan det være noen bakenforliggende årsak til min Dystoni?***

Det finnes som sagt mange grunner til å få Dystoni, men hvis du kan si nei til følgende spørsmål har de fleste en primær Dystoni hvor årsaken enten er ukjent (det vil si at årsaken foreløpig er ukjent) eller genetisk (arvelig på ulik måte).

- Har jeg andre plager fra mitt nervesystem?***
- Har jeg andre sykdommer i mitt nervesystem?***
- Har jeg tatt medisiner mot psykiske lidelser?***
- Har dystonien oppstått akutt?***
- Hvilke plager passer med primær Dystoni?***

Symptomene eller plagene ved dystoni kan være svært forskjellig, men alle vil oppleve stive/ spente/ skjelvende muskler som vrir seg i *ikke ønsket* retning eller ved ansikts Dystoni med mye kniping av øynene/ øyeblinking/ grimasering. Symptomene er ofte ledsaget av ubehag og varierende grad av smerte. De gjentatte muskelsammentrekningene kan være langsomme eller raske, men de er ofte vedvarende. Døgnvariasjon er ikke uvanlig ved Dystoni. Symptomene er gjerne minst fremtredende om morgenen og øker utover dagen. Dystonien forsvinner ved søvn.

Dystoni forverres av stress, tretthet og ved sterke følelser, men bedres ofte etter hvile. Tilstanden kan hos noen være verre ved utendørsaktiviteter enn ved innendørsaktiviteter. Enkelte Dystonier forekommer kun ved enkelte aktiviteter, slik som skriving, spilling av et instrument etc.

### ***- Hva gjør jeg hvis jeg tror jeg har Dystoni?***

Om du har noen av de symptomer som er beskrevet, bør du oppsøke din fastlege. Dystoni er en relativt sjelden nevrologisk sykdom så henvisning til spesialist anbefales. Det er nevrolog/ barnelege med nevrologisk kompetanse som bør stille den endelige diagnosen *primær Dystoni*.

### ***- Hvor kan jeg finne mer informasjon om sykdommen?***

Det ligger mye informasjon på nettet og av alle sider som finnes vil vi spesielt anbefale Pasientforeningen: **[www.dystoni.no](http://www.dystoni.no)**

Nasjonalt kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) har utarbeidet *Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Dystoni*.

Norsk nevrologisk forening sine hjemmesider: **[www.nevrologi.no](http://www.nevrologi.no) under NEVRONEL**

Informasjonsfilmer om Dystoni Dystonia Europe har laget 20 små informasjons filmer om Dystoni:

**<http://dystonia-europe.org>**

Informasjonsfilmene kan du se på disse nettsidene:

**<http://dystonia-europe.org/dystonia-stories>**



Norsk  
Dystoniforening

*Utarbeidet av nevrolog Jeanette Koht og  
Norsk Dystoniforening (NDF) -tlf. 928 07 822*