

Blefarospasmul și Distonia Cervicală

Informații pentru pacienți și aparținători




DESITIN
SUCCESS IN CNS



Ce înseamnă cuvântul distonie?

Termenul “distonie” (dys- = anormal, defectuos; tonus = tensiune) a fost introdus de medicul neurolog german Hermann Oppenheim în 1911 pentru a descrie o tensiune musculară involuntară anormală.

Ce sunt distoniile?^{1,2}

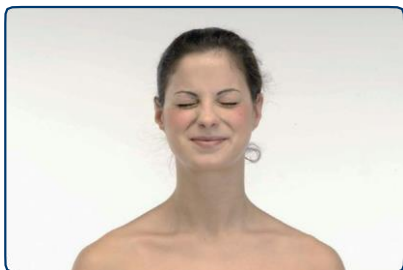
Distonia este o tulburare neurologică de mișcare caracterizată prin contracții musculare susținute care produc mișcări repetitive și involuntare de rotire și posturi anormale. În mod fiziologic pentru fiecare mișcare pe care o facem, mușchii noștri lucrează în tandem. Când apar tulburări neurologice de mișcare, cum ar fi “distonia focală”, coordonarea între grupele musculare care se contractă și cele care se relaxează este perturbată. Contracțiile musculare care nu pot fi controlate de către pacient, fac să apară poziții nefirești ale capului sau corpului.

Ce înseamnă blefarospasm (*spasmul pleoapei*)?^{1,3}

- Blepharo- provine din cuvântul grecesc “pleoapă” și spasm înseamnă “contractia bruscă și involuntară a unui mușchi”.
- Pacienții cu blefarospasm suferă de închiderea involuntară a pleoapelor (de cele mai multe ori, ambele în același timp).

*Simptomele blefarospasmului:*³

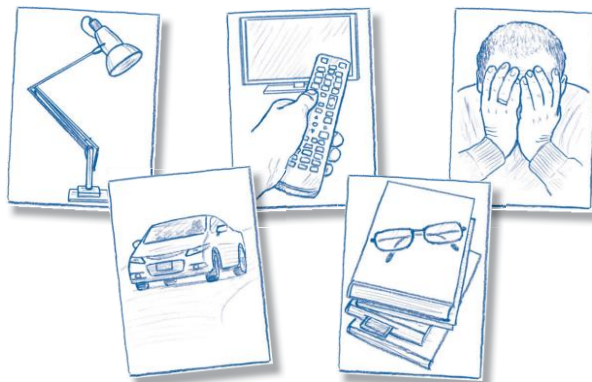
- Simptome timpurii includ:
 - Clipit excesiv (senzația de corp străin în ochi)
 - Fotosensibilitate
 - Ochi uscați și dureroși
 - Ochi inflamați
 - Lăcrimare excesivă
- Blefarospasmul nu se manifestă în timpul somnului.



Gestionarea blefarospasmului

*Simptomele pot fi agravate de:*³

- Expunerea la lumină puternică
- Privitul la televizor
- Stress
- Conduc
- Citit



*Simptomele pot fi diminuate prin:*³

- Somn
- Relaxare
- Concentrare
- Mișcări care solicită mușchii feței (de ex. vorbit, căscat, cântat, zâmbit sau grimase)
- Trucuri senzoriale cum ar fi atingerea blândă sau tragerea pleoapelor.
- Privitul în jos

Ce înseamnă distonia cervicală (*torticolis spasmodic*)? ^{1,3}

Distonia cervicală este o patologie în care mușchii gâtului sunt contractați pe o singură direcție. Aceasta duce la o poziție anormală a capului și uneori la tensiune musculară dureroasă la nivelul gâtului.

Primele simptome care pot indica o distonie cervicală (DC) sunt spasmele și tensiunea musculară. În cea mai des întâlnită formă de DC, *torticolis spasmodic*, poziția capului este în rotație cu privirea spre un umăr sau altul. Alte forme sunt *laterocolis* (încălnație într-o parte, către umăr), *antecolis* (flexie în față) și *retrocolis* (flexie către spate). Dacă DC este netratată, grupele musculare afectate se pot îngroșa, ieșind în evidență.

Simptomele distoniei cervicale: ^{1,3}

- Durere la nivelul gâtului/umerilor
- Tremor al capului
- Alte mișcări involuntare asociate cu mușchii gâtului
- Simptomele se pot agrava în situații asociate cu stres și oboseală

Poziția capului în diferite forme ale distoniei cervicale



Bărbia și nasul în rotație
către umăr (torticolis)



Încălnație
către umăr
(laterocollis)



Bărbia în sus,
capul tras către
spate (retrocollis)



Bărbia în față
(antecolis /anterocollis)

Când și cum se dezvoltă distonia?^{1, 4}

- Distonia se poate dezvolta la orice vârstă, cauza apariției nefiind pe deplin înțeleasă.
- În unele cazuri, distonia poate fi moștenită sau provocată de cauze secundare, cum ar fi traume fizice sau reacții la tratamente medicamentoase.
- Patologia debutează, probabil, din cauza unor tulburări complexe la nivelul sistemului nervos central.
- Este mai des întâlnită la femei decât la bărbați.

Cum este pus diagnosticul de distonie?⁵

- Diagnosticul este pus de medicul neurolog, cu experiență în tulburările de mișcare și se bazează pe examen clinic, teste neurologice și imagistică.
- **Electromiografia (EMG):** se folosește pentru a urmări activitatea mușchilor afectați
- **Rezonanța magnetică nucleară (RMN):** evaluează funcția neurologică.
- Testele de sânge și urina pot fi, de asemenea utile, pentru excluderea altor posibile cauze.

Cum mă afectează distonia?^{4, 6}

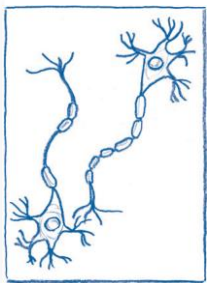
- De multe ori, activitățile de zi cu zi - lucratul, mâncatul, îmbrăcatul pot deveni mai dificile
- Mulți pacienți se simt nesiguri și ezită să-și părăsească locuința.
- Puși în fața unei afecțiuni pe termen lung, unii pacienți diagnosticați cu distonie, pot trece, în faza inițială prin depresie.
- Ceilalți membri ai familiei pot fi, de asemenea afectați emoțional și financiar – mai ales în cazul celor care sunt îngrijitori principali și nu au sprijin extern.
- Simptomele tind să se agraveze în primii 5 ani de la debut, urmând ca mai apoi să se stabilizeze.
- 2/3 pacienți cu DC au dureri. Simptomele pot fi atât dureroase, cât și incomode. Unora dintre pacienți le este perturbat complet stilul normal de viață.

Cine tratează distonia cervicală și blefarospasmul?⁶

Tratamentul distoniei este unul complex, de obicei gestionat de o echipă de medici specialiști, asistente, fizioterapeuți și personal medical specializat.

Medicul neurolog

Medicul neurolog specializat în tulburări de mișcare pune diagnosticul și coordonează frecvent tratamentul pacienților afectați de blefarospasm și distonie cervicală.





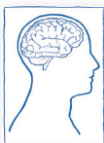
Asistenta medicală

Asistenta medicală asigură sprijin pacienților și aparținătorilor, facilitează buna funcționare a cabinetului sau clinicii medicale, fiind un membru integrant al echipei medicale.



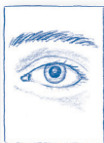
Fizioterapeutul (*Distonie cervicală*)

Fizioterapeutul lucrează cu pacientul pentru a putea obține o mai bună mobilitate, la crearea unui program optim de exerciții.



Neurochirurgul

Doar pentru anumite cazuri severe de distonie.



Medicul oftalmolog (*blefarospasm*)

Medicul oftalmolog este specialist în patologii asociate vederii și ochiului, iar blefarospasmul, necesitând un tratament special, poate fi tratat de acesta.

Fiecare pacient este unic, astfel că un consult medical amănunțit este foarte important..¹

- Pentru analiza severității simptomelor distoniei și impactul pe care îl are asupra vieții .
- Pentru a discuta obiectivele terapeutice și modalitatea de a le obține.
- Pentru a discuta care este cea mai bună opțiune de tratament.

Obiective generale de tratament^{1,7}

- ✓ Ameliorarea simptomelor, semnelor și durerii asociate cu distonia cervicală sau blefarospasmul.
- ✓ Îmbunătățirea calității vieții.
- ✓ Îmbunătățirea sau menținerea abilității de a realiza activitățile zilnice.

Există următoarele opțiuni de tratament^{1, 7}

Tratamentul distoniei trebuie să fie bine adaptat fiecărui pacient. Nu există, la momentul actual, un remediu pentru a vindeca distonia, ci pentru ameliorarea simptomatologiei. Opțiunile de tratament sunt:

Tratamente non-medicamentoase^{1,7}

Acestea pot include terapia fizică și ocupațională, precum și terapie de voce și vorbire. Pentru persoanele care au probleme de înghițire, se poate lucra la acest aspect.

Terapie fizică

- Cum distonia este o boală neurologică, terapia fizică de recuperare nu tratează direct boala, ci simptomele acesteia, respectiv ajutarea pacientului să găsească noi metode pentru a-și îmbunătăți funcția motorie.

Chirurgie

- Intervențiile chirurgicale pentru distonie sunt: stimularea profundă a creierului, care presupune implantarea de electrozi în anumite zone ale creierului, pentru a regla impulsurile normale cu ajutorul impulsurilor electrice și, cea de a doua, o intervenție chirurgicală la nivelul sistemului nervos periferic, intervenție care mai este foarte rar folosită astăzi.

Farmacoterapie⁷

Medicamente ce ar putea fi prescrise

Anticolinergice – trihexifenidil, benztropine, etc.

Benzodiazepine – diazepam, clonazepam, etc.

Acid Gamma Aminobutiric – baclofen, etc.

Agenti dopaminergici – levodopa, bromocriptina, etc.



Injectări cu Toxina Botulinică^{1, 7, 8, 9, 10}

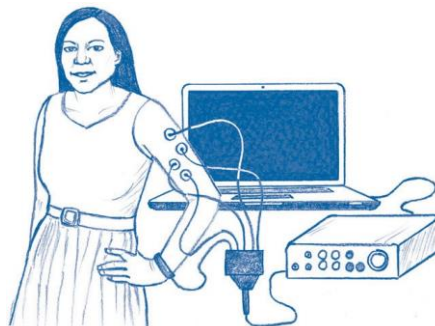
- Injectarea intramusculară a toxinei botulinice este tratamentul de elecție pentru majoritatea pacienților cu distonie.
- Toxina botulinică este injectată local, în mușchiul sau grupul de mușchi afectat.
- Toxina botulinică acționează la nivelul contracturii musculare, blocând impulsul nervos care o generează. Toxina relaxează temporar mușchii hiperactivi și este folosită în tratamentul blefarospasmului și distoniei cervicale.
- Efectul terapeutic durează, în general, 3-4 luni. În unele cazuri efectul poate dura mai mult sau, din contra, mai puțin. Oricum, tratamentul poate fi repetat dacă este necesar, de aceea medicul trebuie să adapteze tratamentul fiecărui pacient.

La locul injectării pot apărea durere, sensibilitate sau învinețire. Cereți imediat asistență medicală dacă sesizați probleme la înghițire, vorbire sau respirație.



EMG⁷

Electromiografia se folosește, în unele clinici, pentru a evalua funcția musculară și a localiza mușchii ce vor fi injectați cu toxina botulinică. EMG-ul măsoară cât de bine și cât de repede se transmit impulsurile nervoase de la creier către mușchi.



EMG sfaturi

- Așteptați-vă să auziți zgomote din aparatură.
- Purtați îmbrăcăminte lejeră, medicul trebuie să aibă acces ușor la zonele de injectare.
- Majoritatea pacienților simt doar un disconfort minor și temporar la injectările cu ghidaj EMG.

După injectare

Dacă sunteți în tratament pentru distonie cervicală:

- Evitați alimentele tari, cum ar fi nucile; pot fi mai greu de înghițit.
- Aplicați gheață, câteva secunde, pe locul injectăiei; nu folosiți căldură.

Obțineți maximum din consultație⁶

Consultația este timpul dumneavoastră petrecut cu doctorul. Majoritatea medicilor vor încuraja participarea dvs activă la discuții despre simptome. Poate părea evident, dar cu cât sunteți mai deschis și onest, cu atât cresc șansele de a găsi drumul cel mai bun spre îmbunătățirea stării dvs.

De asemenea, informați-vă pe cont propriu – există site-uri utile și grupuri de sprijin care pot oferi sfaturi utile (vezi ultima pagină).

Țineți cont că medicul nu vă poate citi gândurile, așa că răspundeți sincer la întrebări. Conturați un tablou complet:

- Simptome (mișcări anormale, durere sau rigiditate).
- Fiți cât mai descriptiv în legătură cu locul durerii și tipul durerii (arsură, acută și bruscă, junghi, pulsatilă etc.) sau contracturii musculare
- Dacă simptomele se ameliorează sau se înrăutățesc.
- Dacă luați medicamente (inclusiv cele care nu necesită prescripție medicală și suplimente alimentare).

Discutând cu medicul despre simptome⁶

Lista utilă pentru următoarea programare:

Țineți un jurnal:

- Începeți cu 1-2 săptămâni înainte de consultație.
- Notați toate simptomele pe care le aveți, le descrieți și le evaluați zilnic
- Folosiți o scală de la 0–10.

0 înseamnă că nu mai aveți acel simptom, în timp ce 10 înseamnă că este mai rău decât a fost vreodată.

Mergeți pregătit cu întrebări:

Mergeți pregătit cu orice problemă pe care doriți să o discutați. Puneți întrebări pentru a vă lămurii. Exemple de întrebări:

- Ce variante de tratament există?
- Ce obiective terapeutice pot fi atinse cu un tratament specific?
- Sunt obiectivele mele terapeutice realiste?
- Mă va ajuta acest tratament să îmi ating scopurile?
- Ce efecte adverse pot avea tratamentele recomandate?
- Este posibil ca simptomele să se înrăutățească?
- Cât timp va trebui să urmez tratamentul?
- Cum trebuie să procedez?
- Cât mă va costa tratamentul?
- Există programe de sprijin pentru pacienți?

Luați notițe: Notați absolut tot ce credeți că vă este util, pentru a vă asigura că nu uitați nimic după ce părăsiți cabinetul.

Cereți o a doua părere: Dacă simțiți că aveți nevoie de mai multe informații medicale, opțiuni, puteți cere și o a doua opinie, unui alt medic. Căutați un doctor care să fie un adevărat partener în îngrijirea dumneavoastră, cu o abordare care să vi se potrivească.

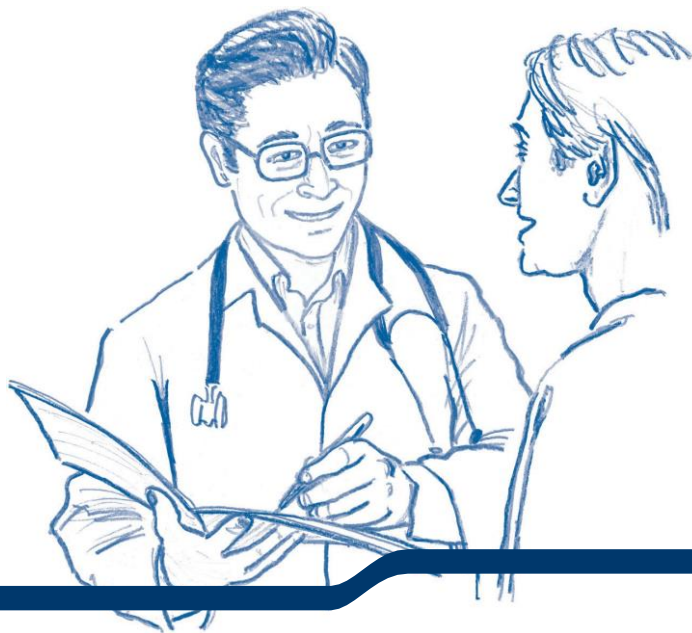
Nu lăsați emoțiile să vă copleșească . Medicul încearcă să vă ajute. Încercați să nu deveniți prea emoțional în descrierea durerii, concentrați-vă pentru a găsi împreună o soluție și cea mai bună opțiune de tratament.

Este foarte important să îi comunicați medicului toate medicamentele pe care le luați sau le-ați luat, inclusiv medicamente fără prescripție medicală, suplimente alimentare, tratamente naturiste, dar și tratamente de medicină alternativă (ex., chiropraxia, acupunctura).

După consultație:

Urmați planul de tratament stabilit de medicul dvs:

- Urmați instrucțiunile medicului, iar dacă aveți nelămuriri, sunați-l.
- Informați-i pe toți cei ce vă oferă asistență medicală despre planul de tratament. Dacă aveți medicație prescrisă, ridicați rețeta de la aceeași farmacie pentru a stabili o relație cu farmacistul dvs. Întrebați farmacistul despre medicația dvs., atunci când ridicați rețeta.
- **La reexaminare:** Discutați cu medicul dacă vi se pare că un medicament nu este eficient. De asemenea, comunicați și efectele adverse, dacă se întâmplă să apară.



- **Stabiliți un interval de timp:**

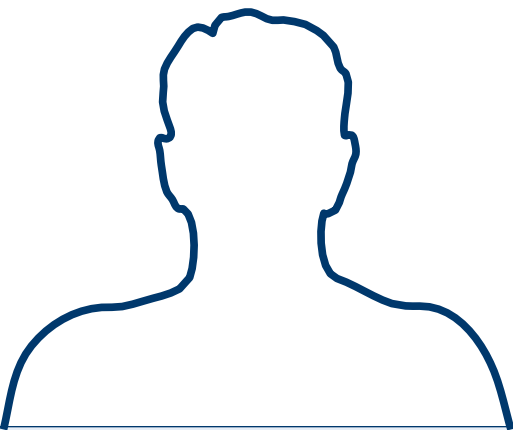
Întrebați medicul când ar trebui să simțiți o ameliorare a simptomelor și când să vă programați următoarea consultație. Faceți următoarea programare când plecați din cabinet.

- Asigurați-vă că cei din clinică au numele și datele dvs. de contact.
- Fiecare clinică are propriul sistem de organizare al programărilor. Întrebați cum trebuie să procedați.
- **Obțineți sprijin:**¹³ Căutați grupuri locale de sprijin pentru pacienți și oportunități de a interacționa cu alți pacienți pe internet (vezi ultima pagină).
- **Implicați-vă familia și prietenii în îngrijirea dvs:** Nu trebuie să le faceți pe toate de unul singur!



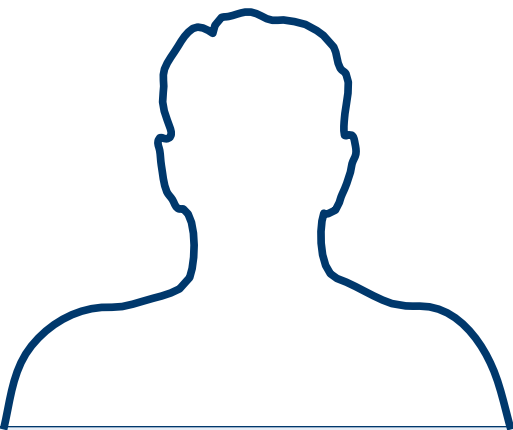
Jurnal de simptome

Data _____

Intensitate	☐ Ușor ☐ Strâns ☐ Foarte strâns
Locație Încercuiți zona spasmului:	
Spasm Frecvența de apariție	☐ Niciodată ☐ Ocazional ☐ Des
Severitatea durerii	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Fără Severă
Activități	
Când apar/dispar simptomele	

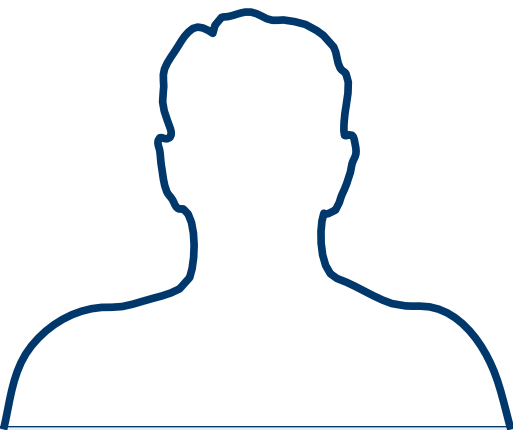
Jurnal de simptome

Data _____

Intensitate	☐ Ușor ☐ Strâns ☐ Foarte strâns
Locație Încercuiți zona spasmului:	
Spasm Frecvența de apariție	☐ Niciodată ☐ Ocazional ☐ Des
Severitatea durerii	012345678910 FărăSeveră
Activități	
Când apar/dispar simptomele	

Jurnal de simptome

Data _____

Intensitate	☐ Ușor ☐ Strâns ☐ Foarte strâns
Locație Încercuiți zona spasmului:	
Spasm Frecvența de apariție	☐ Niciodată ☐ Ocazional ☐ Des
Severitatea durerii	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Fără Severă
Activități	
Când apar/dispar simptomele	

Notițe

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Notițe

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Notițe

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Notițe

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Web site-uri utile:

- „ European Dystonia Federation: Dystonia Europe



www.dystonia-europe.org/europe

www.facebook.com/dystonia.europe

- The Dystonia Society
www.dystonia.org.uk/
- ADDER (Action for Dystonia, Diagnosis, Education and Research)
www.actionfordystonia.co.uk
- Asociația Distonie neuromusculară Children's Joy:
<https://www.facebook.com/groups/DistoniaNational>

1.Dystonia Europe/Information/Definitions, Medical Information and Treatment. [Cited October 25, 2012]. Available at: www.dystonia-europe.org/europe/
2. WE MOVE - Dystonia, Dystonia Information for Patients and Caregivers, Overview of Dystonia. [Cited October 25, 2012]. Available at: www.wemove.org/dys/3. WE MOVE - Dystonia, Dystonia Information for Patients and Caregivers, Classification of Dystonia. [Cited October 25, 2012]. Available at: www.wemove.org/dys/4. WE MOVE - Dystonia, Cervical Dystonia Information for Patients and Caregiver. [Cited October 25, 2012]. Available at: www.wemove.org/dys/5. WE MOVE - Dystonia, Dystonia Information for Patients and Caregivers, Diagnosis. [Cited October 25, 2012]. Available at: www.wemove.org/dys/6. WE MOVE/Dystonia/Dystonia Resources from the Live in Motion Awareness Campaign, Managing a life in motion. [Cited October 25, 2012]. Available at: www.wemove.org/lifeinmotion/downloads/Life_in_Motion.pdf 7. Dystonia Medical Research Foundation/AboutDystonia. [Cited October 25, 2012]. Available at: www.dystonia-foundation.org/pages/treatments/6.php 8. XEOMIN® Summary of Product Characteristics, September 2012, Merz Pharmaceuticals GmbH, Frankfurt/Main, Germany Available at: www.medicines.org.uk/EMC/medicine/20666/SPC/Xeomin+100+Units/ [Cited October 29, 2012] 9. BOTOX® Summary of Product Characteristics, October 2012, Allergan, Inc. Markham, Ontario. Available at: www.medicines.org.uk/EMC/medicine/112/SPC/BOTOX+100+Units/ [Cited October 29, 2012] 10. DYSPORT® Summary of Product Characteristics, June 2012, Ipsen Ltd, Slough, Berkshire, UK. Available at: www.medicines.org.uk/EMC/medicine/870/SPC/Dysport+300+units%2c+Dysport+500+units/ [Cited: November 16, 2012]