

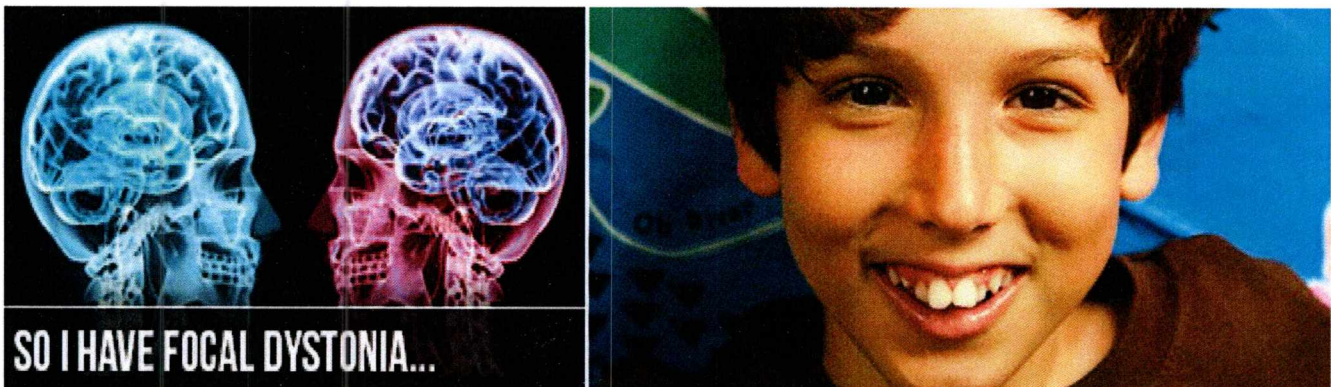


Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
Σχολή Επιστημών του Ανθρώπου
2014-2015

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ: Μπατσίλα Μαρία – Αθανασία
ΤΜΗΜΑ : Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής (ΠΤΕΑ)
ΈΤΟΣ : 2014 - 2015

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΘΕΜΑ:

«Νευρολογική μελέτη της δυστονίας»



ΕΠΟΠΤΕΣ ΚΑΘΗΓΗΤΕΣ:

Δρ Καραπέτσας Β. Αργύριος

Δρ Νησιώτου – Μαντέλου Ιουλία



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ & ΚΕΝΤΡΟ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ
ΕΙΔΙΚΗ ΣΥΛΛΟΓΗ «ΓΚΡΙΖΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ»**

Αριθ. Εισ.: 13882/1
Ημερ. Εισ.: 03-03-2017
Δωρεά: Συγγραφέας
Ταξιθετικός Κωδικός: ΠΤ - ΠΕΑ
2015
ΜΠΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

- Ευχαριστίες σελ. 3
- Περίληψη σελ. 4
- Κεφάλαιο 1..... σελ 5-16
 - Κίνηση και κινητική εξέλιξη – ανάπτυξη(σελ. 5-6)
 - Προϋποθέσεις κινητικής ανάπτυξης(σελ 6-7)
 - Στάδια κινητικής εξέλιξης και προβλήματα.....(σελ 8-16)
- Κεφάλαιο 2.....,σελ. 17-52
 - Ορισμοί(σελ. 17-20)
 - Χαρακτηριστική-Συμπτώματα δυστονίας(σελ. 20-26)
 - Είδη δυστονίας(σελ. 26-34)
 - Αίτια της δυστονίας(σελ. 34-36)
 - Γενετική(σελ. 36-38)
 - Διάγνωση της δυστονίας(σελ. 38-40)
 - Τι μπορώ να κάνω μόνος μου.....(σελ. 40-41)
 - Θεραπείες-Τρόποι αντιμετώπισης της δυστονίας.....(σελ. 41-52)
 - (i) «Φυσικές» μέθοδοι θεραπείας.....(σελ.42-44)
 - (ii) Φαρμακευτική αγωγή(σελ. 44-48)
 - (iii) Χειρουργικές επεμβάσεις.....(σελ. 48-49)
 - (iv) Άλλες μορφές θεραπείας.....(σελ.50-51)
 - (v) Δυστονία και καθημερινή άσκηση.....(σελ. 51-52)
- Κεφάλαιο 3σελ. 53-58
 - Δυστονία και Άγχος(σελ. 53-56)
 - (i) Χαρακτηριστικά αγχώδους διαταραχής.....(σελ. 53-54)
 - (ii) Είδη αγχώδους διαταραχής.....(σελ. 54)
 - (iii) Συμπτώματα αγχώδους διαταραχής.....(σελ. 54)
 - (iv) Θεραπείες άγχους.....(σελ. 55-56)
 - Δυστονία και Κατάθλιψη(σελ. 56-58)
 - (i) Συμπτώματα κατάθλιψης.....(σελ.57)
 - (ii) Θεραπεία κατάθλιψης.....(σελ.57-58)
- Επιλογικάσελ. 58-60
- Βιβλιογραφίασελ. 61-63

Ευχαριστίες

Η ολοκλήρωση αυτής της πτυχιακής υλοποιήθηκε με την υποστήριξη ενός αριθμού ανθρώπων στους οποίους θα ήθελα να εκφράσω τις θερμότερες ευχαριστίες μου. Πρώτα από όλους θα ήθελα να ευχαριστήσω εκ βαθέων ψυχής τους δύο εποπτεύοντες καθηγητές μου – κύριο Καραπέτσα Β. Αργύριο και κυρία Νησιώτου-Μαντέλου Ιουλία –, που με εμπιστεύτηκαν για την διεκπεραίωση της πτυχιακής εργασίας και για την υποστήριξη και την βοήθεια τους καθ' όλη την διάρκεια της διεξαγωγής.

Θα ήθελα να πω και ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένεια μου, που με στήριξαν με κάθε τρόπο σε όλη την διάρκεια των σπουδών μου και με βοήθησαν να φέρω εις πέρας κάθε όνειρο μου και, τέλος, θα ευχαριστήσω τους καρδιακούς μου φίλους για την συμπαράσταση και την υποστήριξη τους σε κάθε μου βήμα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματεύεται μία συγκεκριμένη δυσλειτουργία του νευρικού και μυϊκού συστήματος, η οποία είναι γνωστή με το όνομα δυστονία. Σε αρχικό επίπεδο, θα εξετάσουμε τα στάδια της κινητικής ανάπτυξης ενός τυπικού παιδιού από την στιγμή της γέννησης του έως την ηλικία των δώδεκα (12) ετών. Συνεχίζοντας, θα αναφερθούν κάποια από τα προβλήματα που υπόκειται το νευρικό και μυϊκό σύστημα, με αποτέλεσμα την διατάραξη της ομαλότητας της κινητικής ανάπτυξης. Θα εστιάσουμε, έπειτα, στην δυστονία, η οποία αποτελεί μία από τις δυσλειτουργίες της κινητικότητας.

Αρχικά, θα αναφερθούν κάποιοι ορισμοί βάσει της βιβλιογραφικής ανασκόπησης και θα γίνει προσπάθεια απόδοσης ενός ορισμού, ο οποίος να συμπεριλαμβάνει όλα τα στοιχεία που χρειάζονται, ώστε να αποδοθεί ένας ολοκληρωμένος και ακριβής ορισμός. Αμέσως μετά, θα επονομαστούν τα χαρακτηριστικά και τα συμπτώματα της δυστονίας, ενώ αργότερα, θα γίνει αναφορά στα είδη της δυστονίας και στα επιμέρους χαρακτηριστικά τους. Έπειτα, θα προσπαθήσουμε να γνωστοποιήσουμε τα αίτια αυτής της δυσλειτουργίας και να τα κατηγοριοποιήσουμε, ενώ θα μιλήσουμε και περί γενετικής και κληρονομικότητας. Επιπρόσθετα, θα γίνει αναφορά στον τρόπο με τον οποίο διαγιγνώσκεται η δυστονία, ενώ θα παρουσιαστούν θεραπείες που έχουν καταγραφεί στην διεθνή βιβλιογραφία. Τέλος, θα προσθέσουμε κάποιες επιπλέον διαταραχές, οι οποίες μπορούν να εμφανιστούν ταυτόχρονα με την δυστονία, όπως το άγχος και η κατάθλιψη και θα αναφέρουμε κάποιους από τους οργανισμούς που διεκπεραιώνουν έρευνες περί της διαταραχής αυτής.

Ευελπιστούμε, με την παρουσίαση αυτής της πτυχιακής εργασίας να καλυφθούν από νευρολογικής μελέτης όλα τα θέματα που σχετίζονται με την δυστονία ως διαταραχή της κινητικής ανάπτυξης του ανθρώπου και κυρίως του παιδιού.

Κεφάλαιο 1

- **Κίνηση και κινητική εξέλιξη - ανάπτυξη**

Κίνηση, γενικότερα, είναι η διαδικασία με την οποία, μέσω της ωρίμανσης και ανάπτυξης του ατόμου, καθώς και μέσα από συνεχή εκπαίδευση, το άτομο αποκτά την ικανότητα χρήσης του σώματος του. Ένας ακόμα πιο συγκεκριμένος ορισμός της κίνησης είναι ο εξής: «Ως κίνηση ορίζεται η μεταβολή της θέσης ή του προσανατολισμού ενός σώματος ως προς ένα δεδομένο σύστημα αναφοράς» (Βικιπαίδεια, 2014). Τέλος,, μπορεί να οριστεί, με πιο απλά λόγια, ως η διαδικασία αλλαγής θέσης ενός ή περισσότερων μερών/μελών του σώματος, εκούσια ή ακούσια.

Η κινητική ικανότητα του κάθε ανθρώπου αναπτύσσεται και οικοδομείται από την πρώτη στιγμή της γέννησης του και καθ' όλη την διάρκεια της ζωής. Η κινητική εξέλιξη είναι μία διαδικασία κατά την διάρκεια της οποίας αποκτιούνται από τον άνθρωπο **κινητικά πρότυπα** (όπως βάδισμα, τρέξιμο, ρίψεις, άλματα, λάκτισμα, σύλληψη μπάλας κλπ) ξεκινώντας από απλές αντανακλαστικές κινήσεις κατά τους πρώτους μήνες της ζωής και συνεχίζει με την απόκτηση πολλαπλών και σύνθετων κινήσεων και κινητικών δεξιοτήτων, καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του. Τα κινητικά πρότυπα ορίζονται ως ένα σύνολο θεμελιωδών κινήσεων που αναπτύσσονται από τα 2 έως τα 7 χρόνια της ζωής του παιδιού. Η απόκτηση τους γίνεται, θα έλεγε κανείς, με προκαθορισμένη σειρά και φαίνεται να είναι ορόσημο για την κινητική ανάπτυξη του κάθε παιδιού.

Η **κινητική ανάπτυξη** οριοθετείται ως η κινητική δραστηριότητα που: (1) η απόδοση της εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την εμπειρία και την άσκηση και όχι τόσο από τα γονίδια και τις γενετικές καταβολές, (2) η ποιοτική της απόδοση αποτελεί δείκτη της εκτέλεσης της σε ικανοποιητικό βαθμό και (3) η ικανοποιητική απόδοση της κίνησης ελέγχεται και συντονίζεται με την χρήση «ιδανικών τιμών». Η κινητική ανάπτυξη περιλαμβάνει την κίνηση και τις στατικές ικανότητες τις οποίες το παιδί εκφράζει εκούσια, όντας ικανό να τις εναλλάσσει και να ελέγχει τις δραστηριότητες που πραγματοποιεί (Marx 1989, Kopp and McCall 1982). Οι κινητικές δεξιότητες

αναπτύσσονται βασιζόμενες στην ομαλή αλληλεπίδραση της αδρής και λεπτής κινητικότητας, οι οποίες με την σειρά τους αναπτύσσονται με την αλληλεξάρτηση των ικανοτήτων που προέρχονται από το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ) και των περιβαλλοντικών παραγόντων – συνθηκών (Chandler 1990, Sameroff et al. 1987).

Οι συντονισμένες κινητικές συμπεριφορές είναι σύνθετες δράσεις που αντανακλούν την ακεραιότητα τόσο ξεχωριστά των μυών, των οστών, και των συνδέσμων, αλλά επιπλέον και του νευρικού συστήματος που ορίζει και μορφοποιεί τα κινητικά πρότυπα. Η ανάπτυξη των κινητικών ικανοτήτων είναι συνήθως αναμενόμενη και εύκολα προβλέψιμη, παρόλο που η ηλικία της εμφάνισης των ικανοτήτων ίσως ποικίλει εξαιτίας διαφόρων λόγων. Η εμφάνιση των ικανοτήτων βασίζεται τόσο στην ωριμότητα του νευρικού συστήματος (Κεντρικού, αλλά και Περιφερειακού), όσο και στις ατομικές εμπειρίες του κάθε παιδιού. Η παρατήρηση της κινητικής συμπεριφοράς μπορεί να δείξει από νωρίς συμπτώματα αναπτυξιακής καθυστέρησης ή δυσκολίες σε άλλους αναπτυξιακούς τομείς, πέρα από τον τομέα της κινητικής ανάπτυξης (Harris and Heriza 1987). Τα παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες μπορεί να δυσκολευτούν και σε άλλους τομείς των ικανοτήτων τους, όπως στην αισθητικό-κινητική λειτουργία, την προσαρμοστικότητα, την επικοινωνία, την αντίληψη, την κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη. Αυτές οι καθυστερήσεις θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε μειωμένη μαθησιακή ικανότητα, αλλά και γενικότερα μαθησιακά προβλήματα του παιδιού.

- **Προϋποθέσεις κινητικής ανάπτυξης**

Μία επιτυχημένη και ολοκληρωμένη κινητική ανάπτυξη ενός ανθρώπου πρέπει να πληρεί μία σειρά από προϋποθέσεις (Καραπέτσας, 1991, 1988). Μία από αυτές είναι το **φυσιολογικό νευρικό σύστημα**. Για να μπορέσει ένα άτομο να αναπτύξει πλήρως τις κινητικές του δεξιότητες και να κινείται μέσα στο χώρο που βρίσκεται, πρέπει όλο το νευρικό του σύστημα να βρίσκεται σε καλή φυσική κατάσταση. Αυτό σημαίνει ότι δεν πρέπει να παρουσιάζεται κάποιο πρόβλημα στην ανάπτυξη ούτε του Κεντρικού Νευρικού του Συστήματος (ΚΝΣ), αλλά ούτε και του Περιφερειακού. Το νευρικό σύστημα ωριμάζει με την πάροδο του χρόνου. Αρχικά, στην ενδομήτριο ζωή ο εγκέφαλος παρουσιάζει τη μεγαλύτερη σχετικά αύξηση από άποψη όγκου. Η σειρά ωρίμανσης των διαφόρων τμημάτων του ΚΝΣ πραγματοποιείται με την εξής σειρά: νωτιαίος μυελός,

προμήκης, βασικά γάγγλια, διεγκέφαλος, μεσεγκέφαλος φλοιός. Ο εγκέφαλος ολοκληρώνει τη βασική ανάπτυξή του με τη συμπλήρωση της κυτταρικής διαίρεσης και τη ανάπτυξη της αγγείωσης και μυελίνωσης κατά τη νεογνική και βρεφική ηλικία. Η ολοκλήρωση της μυελίνωσης γίνεται μετά το δεύτερο χρόνο της ζωής. Σε ορισμένα από τα τμήματα του εγκέφαλου η μυελίνωση τελειοποιείται μέχρι την ενηλικίωση.

Μία δεύτερη προϋπόθεση που πρέπει να πληρείται ώστε να υφίσταται ομαλή ανάπτυξη των κινητικών δεξιοτήτων και η εξέλιξη τους είναι η **φυσιολογική νοημοσύνη**. Είναι ένα στοιχείο που θεωρείται απαραίτητο για την ομαλή εξέλιξη κάθε είδους δεξιοτήτων, γενικότερα, αλλά και, πιο συγκεκριμένα, για την εξέλιξη των κινητικών δεξιοτήτων.

Ακόμα, άλλη μία βασική προϋπόθεση, για να αναπτυχθούν και να εξελιχθούν σε ικανοποιητικό βαθμό οι κινητικές δεξιότητες του ανθρώπου, είναι να έχουν αναπτυχθεί οι αισθήσεις και κυρίως η **όραση** και η **ακοή**. Μέσω της ορθής χρήσης των δύο αυτών βασικών αισθήσεων, οι κινήσεις γίνονται πιο οργανωμένες και σταθερές, καθώς τυχόν ήχοι ή εμπόδια μπορεί να αποτελέσουν ανασταλτικό παράγοντα της σωστής κίνησης του σώματος. Για τον λόγο αυτό, ένα άτομο με προβλήματα όρασης ή/και ακοής είναι πολύ πιο δύσκολο να αναπτύξει και να εξελίξει σε μεγάλο βαθμό τις κινητικές του δεξιότητες με ορθό τρόπο και ρυθμό.

Μία ακόμα προϋπόθεση για την ολοκληρωμένη κινητική ανάπτυξη είναι η ανεπτυγμένη **οπτικό-κινητική αντίληψη**. Για να κινούνται σωστά τα μέρη του σώματος θα πρέπει να υπάρχει πλήρης συνεργασία μεταξύ ματιού – χεριού και ματιού – ποδιού. Η συνεργασία αυτή είναι απαραίτητη, καθώς πρέπει να αντιλαμβάνεται τον χώρο με τα μάτια του και εν συνεχεία να εκτελεί τις κινήσεις, είτε με τα χέρια είτε με τα πόδια του.

Η προϋπόθεση αυτή συνάδει σε πολύ μεγάλο βαθμό με μία τελευταία προϋπόθεση για την πλήρη κινητική ανάπτυξη και εξέλιξη. Αυτή είναι, το άτομο να μπορεί **να αντιλαμβάνεται την εικόνα του σώματος του μέσα στον χώρο**. Έχοντας την αντίληψη της θέσης του σώματος του μέσα σε κάθε χώρο, μπορεί ευκολότερα να οργανώσει τις κινήσεις του και στην συνέχεια να τις εκτελέσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

- **Στάδια κινητικής εξέλιξης και προβλήματα**

Για να υπάρξει πλήρης κινητική εξέλιξη και ανάπτυξη πρέπει να ολοκληρωθούν με επιτυχία συγκεκριμένα στάδια. Επιγραμματικά τα στάδια της κινητικής ανάπτυξης είναι τα εξής:

1. Αντανακλαστικές κινήσεις (0-1 χρονών)
2. Στοιχειώδεις κινήσεις (1-2 χρονών)
3. Βασικές κινήσεις (2-7 χρονών)
4. Ειδικευμένες κινήσεις (7 χρονών και άνω)

Παρακάτω αναλύουμε το κάθε στάδιο ξεχωριστά, δίνοντας μία πρώτη εικόνα για την ολοκληρωμένη κινητική ανάπτυξη του κάθε ανθρώπου (Καραπέτσας, 1991, 1988).

- **Αντανακλαστικές κινήσεις (0-1 χρονών):** Από την στιγμή της γέννησης του παιδιού μέχρι και τον πρώτο χρόνο, οι κινήσεις που αναπτύσσονται είναι οι αντανακλαστικές. Τα αντανακλαστικά είναι αυτόματες κινήσεις που κάνει το βρέφος, αντιδρώντας σε ερεθίσματα που είτε προκαλούνται από κάποιον, είτε όχι. Το στάδιο αυτό μπορεί να διαμελιστεί σε περισσότερα μέρη, ανάλογα με τα διαφορετικά αντανακλαστικά που αναπτύσσονται. Έτσι, κάποιες από τις αναπτυσσόμενες αντανακλαστικές κινήσεις είναι:

(α) Το **αντανακλαστικό Moro**, το οποίο πολλές φορές αναφέρεται ως το αντανακλαστικό του ξαφνιάσματος. Μπορεί να προκληθεί από έναν δυνατό θόρυβο που θα ακουστεί ξαφνικά, ή από απότομες κινήσεις, όπως όταν βγάζουμε τα ρούχα από ένα μωρό ή όταν αφήνουμε το κεφάλι του να πέσει προς τα πίσω. Τότε το βρέφος αντιδρά τεντώνοντας συμμετρικά τα χέρια και τα πόδια του, αρχίζει να ανησυχεί και να κλαίει και αμέσως μετά φέρνει γρήγορα τα άκρα του στη μέση γραμμή. Όταν, ωστόσο, το τίναγμα δεν είναι συμμετρικό, σημαίνει ότι υπάρχει παράλυση του βραχιόνιου πλέγματος ή κάταγμα κλείδας ή βραχιόνιου οστού. Η αντανακλαστική αυτή κίνηση διαρκεί το πολύ μέχρι 5-6 μηνών. Έντονη παρουσία του μετά τους 4 μήνες ίσως να υποδηλώνει κάποιο νευρολογικό πρόβλημα. Για να εξετάσει κάποιος γιατρός το αντανακλαστικό αυτό, φέρνει το κεφαλάκι του μπροστά προς το στήθος του βρέφους. Η αντίδραση του μωρού

στην «απότομη» αυτή κίνηση, θα είναι, υπό κανονικές συνθήκες να ανοίξει τα χέρια και τα μάτια του.

(β) Το Δαρβίνειο αντανακλαστικό

(γ) Το *αντανακλαστικό θηλασμού και αναζήτησης*, το οποίο ονομάζεται και αντανακλαστικό του πιπίλισματος και του προσανατολισμού. Αρχικά, το αντανακλαστικό της αναζήτησης και του προσανατολισμού μπορεί να προκληθεί όταν χαϊδεύουμε ή αγγίζουμε το μάγουλο ή την γωνία του στόματος του βρέφους, καθώς και αυτόματα, όταν πεινάει και «αναζητά» φαγητό. Η κίνηση - αντίδραση του μωρού είναι να στρέφει το κεφάλι του, προς την μεριά του ερεθίσματος, να ανοίγει το στόμα του και να στρέφεται προσανατολίζεται προς την κατεύθυνση του αγγίγματος. Το αντανακλαστικό στοχεύει στο να βοηθά το βρέφος κατά την διαδικασία του μητρικού θηλασμού. Μετά από την ανάπτυξη του αντανακλαστικού αυτού, η παρουσία κάποιου ερεθίσματος στην άκρη του στόματος, ωθεί το βρέφος να ξεκινήσει το πιπίλισμα. Με παρόμοιο τρόπο εξετάζεται και από τον γιατρό εάν το μωρό έχει κατακτήσει το αντανακλαστικό αυτό. Όταν η απουσία της αντίδρασης αυτής του βρέφους είναι αισθητή, τότε σημαίνει παρουσία νευρολογικών προβλημάτων, όπως είναι η παράλυση του προσωπικού νεύρου. Σε φυσιολογικές συνθήκες, το αντανακλαστικό αυτό σταματάει στους 4 μήνες.

(δ) Το *αντανακλαστικό Babinski*, το οποίο στα ελληνικά μεταφράζεται ως το αντανακλαστικό του πιασίματος την πατούσας. Μπορούμε να εντοπίσουμε την αντανακλαστική αυτή κίνηση, όταν αγγίζουμε την πατούσα του μωρού. Βλέπουμε το μεγάλο του δάχτυλο να εκτείνεται προς τα πάνω, ενώ τα μικρά να ανοίγουν μεταξύ τους και προς τα έξω. Ένας γιατρός μπορεί να εξετάσει το μωρό σε αυτό το αντανακλαστικό γαργαλώντας ή πιέζοντας ελαφρά το πέλμα του ποδιού του μωρού, προκαλώντας την αντίδρασή του η οποία είναι να κλείνει τα δάχτυλα του προς τα μέσα, σαν να θέλει να πιάσει αυτό που το ακουμπάει. Το αντανακλαστικό αυτό έχει διάρκεια μέχρι τα πρώτα 2 χρόνια της ζωής του παιδιού.

(ε) Το *αντανακλαστικό της βάδισης* ή αλλιώς του βηματισμού. Άλλα ονόματα που έχουν δοθεί στο αντανακλαστικό αυτό είναι του περπατήματος ή του χορού. Κάνει την εμφάνιση του όταν υπάρχει κάποιο ερέθισμα στο πόδι. Όταν, για παράδειγμα, σαν να πατάει όρθιο ή να αγγίζει μία σταθερή επιφάνεια, τότε το άλλο του πόδι σηκώνεται από το έδαφος και λυγίζει, πηγαίνοντας

μπροστά από το άλλο, δίνοντας το αίσθημα της κίνησης και του βαδίσματος. Παρουσία ασυμμετρίας στο αντανακλαστικό αυτό μπορεί να υποδηλώνει νευρολογικό πρόβλημα, όπως ημιπληγία.

(στ) Τέλος, το **ασύμμετρο αυχενικό αντανακλαστικό**, ή με άλλα λόγια, το τονικό αντανακλαστικό του αυχένα ή αντανακλαστικό της ετοιμότητας. Όταν το βρέφος στρέφει το κεφάλι του στην μία πλευρά, τότε το χέρι της ίδιας πλευράς εκτείνεται προς τα έξω, ενώ το χέρι της αντίθετης πλευράς κάμπτεται στον αγκώνα. Η διάρκεια του εκτείνεται στους 6 με 7 μήνες. Το συναντάμε πιο έντονα στους πρώτους τρεις μήνες της γέννησης, προκαλώντας την συνήθη ασύμμετρη στάση του σώματος του. Μετά τους 4 μήνες η στάση του σώματος του μωρού γίνεται πιο συμμετρική, με τα χέρια του να είναι στην μέση γραμμή, τις κινήσεις του κεφαλιού να μην προκαλούν την αντανακλαστική αυτή κίνηση και το βρέφος να ελέγχει ηθελημένα τις κινήσεις των χεριών του. Εάν παρατηρηθεί παρουσία του αντανακλαστικού αυτού μετά τους 6 μήνες, τότε αυτό υποδηλώνει κάποιο νευρολογικό πρόβλημα.



Σχήμα 8 : Ασύμμετρο τονικό αντανακλαστικό του αυχένα (A.T.N.R.)

Άλλες κινήσεις που κάνει ένα βρέφος μέχρι τον πρώτο χρόνο της ζωής του είναι: να κάνει σπασμωδικές και τρεμάμενες κινήσεις του βραχίονα, να φέρνει τα χέρια του στο ύψος των ματιών και του στόματος του, να έχει κλεισμένα σε μπουνιά τα χέρια του, να κινεί το κεφάλι του δεξιά και αριστερά όταν είναι ξαπλωμένο μπρούμυτα. Όλα αυτά κατά τους δύο πρώτους μήνες. Μόλις συμπληρώσει τον τρίτο μήνα, μπορεί να σηκώνει το κεφάλι και το στήθος του όταν είναι μπρούμυτα, να ανοίγει και να κλείνει τα χέρια του, να γραπώνει και να κουνάει παιχνίδια παλάμης, να τεντώνει τα χέρια του και να κλωτσάει όταν είναι ανάσκελα ή μπρούμυτα κλπ. Από τον τέταρτο έως τον έβδομο μήνα, καταφέρνει να ρολάρει και προς τις δύο κατευθύνσεις, να κάθεται με την υποστήριξη των

χειρών του, να φτάνει αντικείμενα με το ένα χέρι, να μεταφέρει ένα αντικείμενο από το ένα χέρι στο άλλο, όπως επίσης, βελτιώνει και την ικανότητα του να αρπάζει κινούμενα αντικείμενα. Από 8-12 μηνών καταφέρνει να κάθεται χωρίς βοήθεια και να σέρνεται με την κοιλιά του. Επιπλέον, μπορεί να μπουσουλάει και αρχίζει να σηκώνεται όρθιο, ενώ κοντά στον ενδέκατο μήνα κάνει τα πρώτα του βήματα πρώτα με βοήθεια και μετά χωρίς. Με τα χεριά του μπορεί να πιάνει τα αντικείμενα με μεγαλύτερη ακρίβεια, να τα μετακινεί, να δείχνει με τον δείκτη και να προσπαθεί να μιμηθεί μια μουτζούρα.

- **Στοιχειώδεις Κινήσεις (1-2 χρονών):** Κατά το στάδιο αυτό, σταματούν οι αυθόρμητες, αντανακλαστικές κινήσεις, οι οποίες αντικαθίστανται από εκούσιες κινήσεις και αντιδράσεις σε ερεθίσματα. Επιπλέον, κατά την περίοδο αυτή της ζωής του παιδιού εμφανίζονται οι στοιχειώδεις κινήσεις σε μία προκαθορισμένη σειρά εμφάνισης. Αρχικά, το παιδί μαθαίνει να κάθεται, ενώ μετά μπορεί να μετακινείται με τα τέσσερα άκρα, δηλαδή μπουσουλώντας. Μεγαλώνοντας μπορεί να κυλά το σώμα, να στέκεται όρθιο και στην συνέχεια να περπατά και, τέλος, να τρέχει.

Κατά την περίοδο αυτή, μπορεί να σπρώχνει, να τραβάει και να ρίχνει κάτω πράγματα, να βγάζει το καπέλο και τις κάλτσες του, να γυρίζει τις σελίδες από ένα βιβλίο και να στοιβάξει τουβλάκια, παίζοντας. Ακόμα, καταφέρνει να κουβαλάει τις κούκλες και τα αυτοκινητάκια του, να μουτζουρώνει σε χαρτιά με μπογιές, καθώς και να περπατάει χωρίς βοήθεια και να τρέχει κοιτώντας το πάτωμα. Μπαίνοντας στο δεύτερο έτος ης ζωής του, μπορεί πλέον να περπατάει μόνο του, να κουβαλάει ένα μεγάλο παιχνίδι όταν περπατάει και να τα σέρνει. Επίσης, αρχίζει να τρέχει, να κλωτσάει την μπάλα, να ανεβοκατεβαίνει σκάλες με βοήθεια και να σκαρφαλώνει στα έπιπλα. Τέλος, αναποδογυρίζει δοχεία, χτίζει πύργους από τουβλάκια και μπορεί να χρησιμοποιεί τα ένα χέρι πιο πολύ από το άλλο. Είναι η ηλικία κατά την οποία γίνεται μία νύξη για την δεξιοχειρία ή την αριστεροχειρία.

- **Βασικές Κινήσεις (2-7 χρονών):** Κατά την περίοδο αυτή, το παιδί, δεν περιορίζεται απλά στην κατάκτηση του σώματος και των κινήσεων του, αλλά θέλει να κατακτήσει τον κόσμο γύρω του τρέχοντας, ανεβοκατεβαίνοντας σκάλες,

σκαρφαλώνοντας και δοκιμάζοντας κάθε τι που του κινεί την περιέργεια. Οι βασικές του κινήσεις μπορούν να χωριστούν σε τρία στάδια:

- 1) **Το αρχικό στάδιο (2-3 χρονών):** Στο στάδιο αυτό, το παιδί κάνει την πρώτη του προσπάθεια να εκτελέσει δεξιότητες που έχει κατακτήσει σκόπιμα. Ωστόσο, λόγω έλλειψης εμπειρίας, η προσπάθεια του αυτή χαρακτηρίζεται από γενικές, αδέξιες και χωρίς κάποια συνέχεια κινήσεις. Ορόσημα της κινητικής ανάπτυξης στο στάδιο αυτό είναι ότι το παιδί πλέον τρώει μόνο του, αν και λερώνεται, ανοίγει την πόρτα, κρατάει το ποτήρι με το ένα χέρι, όπως και μια μπουγιά, μπορεί να πλένει και να στεγνώνει τα χέρια του μόνο του, να πετάξει μια μπάλα πάνω απ' το κεφάλι του ή να προσπαθήσει να πιάσει μια μπάλα που του πετάμε. Ακόμα, μπορεί να διπλώσει ένα κομμάτι χαρτί, αν του δείξουμε πώς να το κάνει, να βάλει τα παπούτσια του, να ντυθεί με βοήθεια, να περπατάει σε ευθεία γραμμή, να ανεβαίνει τις σκάλες εναλλάσσοντας τα πόδια του, να πηδάει με τα δύο πόδια και τέλος, να κάνει πετάλι σε τρίκυκλο.
- 2) **Το στοιχειώδες στάδιο (4-5 χρονών):** Αποτελεί μία μεταβατική περίοδο, ανάμεσα στο αρχικό και στο ώριμο στάδιο της κινητικής ανάπτυξης. Στο στάδιο αυτό, η συναρμογή και η ρυθμική εκτέλεση βελτιώνονται, αλλά οι μυϊκές ομάδες που συμμετέχουν στην κινητική ανάπτυξη δεν έχουν ωριμάσει πλήρως και ούτε, φυσικά, εξειδικευτεί. Το παιδί μπορεί πλέον να τρώει μόνο του, προσπαθεί να χρησιμοποιήσει το πιρούνι, να κρατάει σωστά το μολύβι για να γράψει, ενώ, επίσης, ζωγραφίζει κύκλους ή ένα πρόσωπο, κινώντας το χέρι του χωρίς να κάνει λεπτές κινήσεις. Επιπλέον, καταφέρνει να βουρτσίζει τα δόντια του με βοήθεια, να πηγαίνει τουαλέτα, να πιάσει μια μπάλα που αναπηδά, να συναρμολογεί πάζλ μέχρι 12 κομμάτια, να κατεβαίνει σκάλες κρατώντας από τα κάγκελα. Προσπαθεί, ακόμα, να κόψει ένα χαρτί χρησιμοποιώντας ψαλίδι, να κουμπώσει τα κουμπιά από τα ρούχα του και να δέσει κορδόνια του με βοήθεια τις περισσότερες φορές, ενώ μπορεί να ξεντυθεί μόνο του όταν φορά ρούχα με απλά κουμπώματα. Τέλος, κατά την ηλικία των 5 ετών καταφέρνει να στέκεται στο ένα πόδι για περισσότερο από 10 δευτερόλεπτα, να χοροπηδάει, να κάνει κούνια μόνος του και να σκαρφαλώνει, ενώ, επίσης, ξέρει να αντιγράφει γεωμετρικά σχήματα, να ζωγραφίζει παιδάκια με σώμα, να γράφει κάποια γράμματα, να ντύνεται και

να γδύνεται χωρίς βοήθεια, να πηγαίνει τουαλέτα μόνος του και να χρησιμοποιεί το κουτάλι και το πιρούνι για να φάει.

3) **Το ώριμο στάδιο (6-7 χρονών):** Σε αυτό το τελικό στάδιο ενσωματώνονται όλα τα συστατικά στοιχεία του πρότυπου κίνησης. Η κίνηση, δηλαδή, έχει καλή συναρμογή, ενώ χαρακτηρίζεται και από κινητικό έλεγχο, ακρίβεια και σταθερότητα στην εκτέλεση των κινήσεων.

- **Ειδικευμένες Κινήσεις (7 χρονών και άνω):** Κατά την διάρκεια του σταδίου αυτού, η κινητικότητα των παιδιών βελτιώνεται αισθητά, καθώς αυξάνεται η ικανότητα να κινούνται συντονισμένα και να χαρακτηρίζονται από συντονισμό και ευκινησία. Όπως και το προηγούμενο στάδιο, έτσι και αυτό μπορούμε να το διαιρέσουμε σε τρεις φάσεις:

1) **Το μεταβατικό στάδιο (7-10 ετών):** Τα θεμελιώδη κινητικά πρότυπα της κίνησης εφαρμόζονται με ακρίβεια και κινήσεις και σύνθετες σωματικές και κινητικές ασκήσεις εκτελούνται με έλεγχο και ακρίβεια.

2) **Το στάδιο εφαρμογής (11-13 χρονών):** Μπορούν πια να επιλέξουν το άθλημα που τους ενδιαφέρει με βάσει τις προηγούμενες εμπειρίες τους, οι οποίες στέφθηκαν από επιτυχία, όπως επίσης και βάσει του τύπου σώματος που έχουν, καθώς και στηριζόμενοι σε συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

3) **Το στάδιο δια βίου άσκησης (14 χρονών και άνω):** Στην τελευταία αυτή φάση της κινητικής ανάπτυξης, εκδηλώνεται από μεριάς των παιδιών, και εφήβων πλέον, υψηλό ενδιαφέρον για συγκεκριμένες δραστηριότητες τόσο σε ψυχαγωγικό, όσο και σε ανταγωνιστικό επίπεδο.

Όλα τα παραπάνω στάδια συνθέτουν την ομαλή ανάπτυξη της κινητικότητας του ανθρώπου. Εάν τα παιδιά κατορθώνει να ολοκληρώσει με επιτυχία το κάθε στάδιο, τότε είναι σε θέση να εκτελεί με ακρίβεια, αυθορμητισμό και έλεγχο την κάθε του κίνηση, να μπορεί να ισορροπεί, όποτε αυτό χρειάζεται και να έχει πλήρη ευκινησία. Ωστόσο, μπορεί να παρουσιαστούν προβλήματα σε κάθε στάδια της ανάπτυξης. Ανάλογα το πρόβλημα, την ένταση του και το σημείο στο οποίο εμφανίζεται, μπορεί να προκληθεί καθυστέρηση ή και στασιμότητα της κινητικής ανάπτυξης. Η πιο συνηθισμένη αιτία για τα κινητικά προβλήματα, εντοπίζεται στον εγκέφαλο, το κέντρο της κίνησης. Σε παιδιά με βλάβη του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ), όπως

στην εγκεφαλική παράλυση, παρατηρείται καθυστέρηση ή σταμάτημα της αισθητικοκινητικής ανάπτυξης. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, την παραμονή των πρωταρχικών αντανακλαστικών κινήσεων και των κινητικών προτύπων της βρεφικής ηλικίας. Η εγκεφαλική βλάβη αναστέλλει την διαμόρφωση των κινητικών αυτών προτύπων, καθώς και την τροποποίηση των πρωτογενών αντανακλαστικών, έτσι ώστε να μην μπορεί να αναπτυχθεί πλήρως το φυσιολογικό υπόβαθρο της κίνησης, της στάσης και της ισορροπίας.

Έτσι, σε μικρότερο ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα παρατηρείται η εμφάνιση διαταραχών που αφορούν τον μυϊκό τόνο. Παρόλο που οι βλάβες και τα προβλήματα που εμφανίζονται στο ΚΝΣ ποικίλλουν, έχουν ως κοινό χαρακτηριστικό τον μη φυσιολογικό τόνο και την διαταραχή συντονισμού των κινήσεων. Από την μια μεριά, οι **διαταραχές του μυϊκού τόνου** μπορεί να είναι:

(α) **Υπερτονία**: είναι η αύξηση του μυϊκού τόνου πάνω από το φυσιολογικό όριο. Μπορεί να κάνει την εμφάνισή του, είτε ως *σπαστικότητα*, είτε ως *δυσκαμψία*. Από την μία πλευρά, στην σπαστικότητα, παρατηρείται αυξημένη αντίσταση στην αρχή της παθητικής κίνησης, ενώ από την άλλη πλευρά, στην δυσκαμψία, η αντίσταση παραμένει ίδια σε όλο το εύρος της κίνησης.

(β) **Υποτονία**: είναι η μείωση του μυϊκού τόνου κάτω από το φυσιολογικό.

Όσον αφορά τις διαταραχές που αφορούν τον συντονισμό των κινήσεων, εκτός από την υπερτονία και την υποτονία, μπορεί να εμφανιστεί και με τις παρακάτω μορφές:

- (i) **Αθέτωση**: ο μυϊκός τόνος εναλλάσσεται έντονα και σε μεγάλο βαθμό, προκαλώντας ανεξέλεγκτες κινήσεις πολύ μεγάλου εύρους.
- (ii) **Αταξία**: χαρακτηρίζεται από απουσία συνεργασίας των κινήσεων. Ο μυϊκός τόνος συνήθως κυμαίνεται μεταξύ του χαμηλού και του κατώτερου σημείου.
- (iii) **Χορεία**: στη διαταραχή αυτή μπορούν να παρατηρηθούν ακούσιες κινήσεις, που επικεντρώνονται περισσότερο στα κεντρικά τμήματα των άκρων.

Οι διαταραχές που αφορούν τον μυϊκό τόνο, συχνά οδηγούν σε διαταραχή της ισορροπίας. Άλλα προβλήματα που μπορούν να εμφανιστούν και να αναστείλουν την ομαλή κινητική ανάπτυξη είναι:

Με βάση τα μέρη του σώματος που προσβάλλονται:

- **Διπληγία** (προσβάλλονται περισσότερο τα κάτω άκρα, απ' ότι τα άνω. Αναπτύσσεται σπαστικότητα, ενώ σε μικρότερη συχνότητα παρατηρούνται αθετωσικές κινήσεις)

- **Τετραπληγία** (προσβάλλεται όλο το σώμα, αλλά κυρίως τα άνω άκρα περισσότερο από τα κάτω. Παρουσιάζεται έντονη ασυμμετρία στην στάση του σώματος και την κίνηση. Μπορεί να αναπτυχθεί, σε σχέση με τον μυϊκό τόνο, αθέτωση, υποτονία, σπαστικότητα, χοριοαθέτωση, ή να υπάρξει μίξη αυτών)

- **Ημιπληγία** (προσβάλλεται μόνο η μία πλευρά του σώματος, αριστερή ή δεξιά, άνω και κάτω άκρου, ενώ αναπτύσσεται σπαστικότητα)

- **Παραπληγία** (προσβάλλονται μόνο τα κάτω άκρα. Εμφανίζεται κυρίως κατά την εγκεφαλική παράλυση και σε κακώσεις του νωτιαίου μυελού)

- **Μονοπληγία** (σε αυτό το είδος προσβάλλεται μόνο το ένα άκρο του σώματος, είτε του άνω είτε του κάτω μέρους. Είναι σπάνια πάθηση, ενώ αναφέρεται ότι είναι ημιπληγία με πολύ καλή λειτουργικότητα του ενός από τα δύο άκρα)

Τέλος, μπορούμε να αναφέρουμε και να συγκεντρώσουμε κάποιες ακόμα παθήσεις που διαταράσσουν την κινητική ανάπτυξη του παιδιού και οδηγούν, πολλές φορές, σε κινητική αναπηρία. Αυτές οι παθήσεις γίνονται αντιληπτές είτε με την γέννηση του παιδιού είτε λίγο αργότερα, καθώς αναπτύσσονται. Τέτοιες διαταραχές είναι:

- 1) **Συγγενείς παθήσεις**
- 2) **Κληρονομικές παθήσεις**
- 3) **Έλλειψη μελών ή τμημάτων αυτών**
- 4) **Υποπλασίες και ατροφίες αυτών**
- 5) **Ημιμελικές δυσπλασίες**
- 6) **Νευρομυϊκές παθήσεις**
- 7) **Μεταβολικά νοσήματα**
- 8) **Φλεγμονώδη νοσήματα**
- 9) **Αρθρίτιδες**
- 10) **Δυστονίες**

11) **Διάφορα σύνδρομα με εκδηλώσεις και από το κινητικό σύστημα**

12) **Εγκεφαλική παράλυση**

13) **Κακώσεις και κατάγματα**

Παραπάνω αναφέρθηκε η κινητική διαταραχή της δυστονίας. Αυτήν την διαταραχή θα εξετάσουμε παρακάτω, αναφέροντας τον ορισμό της και αναλύοντας τα διάφορα είδη της, τα χαρακτηριστικά και συμπτώματα της. Επιπλέον, θα εξηγήσουμε τις αιτίες που προκαλείται η δυστονία, θα εξηγήσουμε τον τρόπο με τον οποίο γίνεται η διάγνωση της καθώς επίσης και θα αναφέρουμε κάποιες θεραπείες που κατά καιρούς έχουν ερευνηθεί και εξεταστεί. Τέλος, θα συνδέσουμε την δυστονία με κάποιες άλλες διαταραχές που αποτελούν συνοδά προβλήματα στις περισσότερες περιπτώσεις. Αυτές οι διαταραχές είναι το άγχος και η κατάθλιψη.

Κεφάλαιο 2

Η δυστονία αποτελεί μία από τις σπανιότερες και την ίδια στιγμή από τις πιο σοβαρές ασθένειες του μυϊκού συστήματος. Τα συμπτώματα της, όταν πλέον κάνουν την εμφάνιση τους, δυσκολεύουν το άτομο στην καθημερινότητα του, ενώ εάν η περίπτωση του ατόμου με δυστονία είναι πολύ σοβαρή, μπορεί ακόμα να τον καθλώσει σε αναπηρικό αμαξίδιο, χωρίς να μπορεί να κάνει πλέον καμία κίνηση. Επιδημιολογικά, στην Ελλάδα έχει υπολογιστεί ότι υπάρχουν γύρω στους 8-12.000 ασθενείς που παρουσιάζουν δυστονία. Ο υπολογισμός αυτός έχει γίνει σε αναλογία με παρόμοιους πληθυσμούς της κεντρικής Ευρώπης. Μιλώντας με ποσοστά, οι Έλληνες με δυστονία αποτελούν το 1% του συνολικού πληθυσμού της χώρας, ενώ οι γυναίκες που παρουσιάζουν την ασθένεια αυτή είναι περισσότερες απ' ότι οι άνδρες.

Για πολλούς ανθρώπους, ακόμα και για γιατρούς και ειδικούς με μεγάλη εμπειρία στον χώρο της ιατρικής και τον τομέων που ασχολούνται με τέτοιου είδους προβλήματα και θέματα, οι μη θελημένες κινήσεις, η περιορισμένη κινητικότητα μυών και τμημάτων του σώματος, οι αφύσικες θέσεις των μυών στο ανθρώπινο μυϊκό σύστημα, καθώς και το αθέμιτο, πολλές φορές, τρέμουλο, τα οποία είναι συμπτώματα της δυστονίας, τους οδηγούν να σκέφτονται άλλες νευρομυϊκές διαταραχές, όπως η ασθένεια του Πάρκινσον ή το σύνδρομο Tourette. Κάνοντας το θέμα πιο περίπλοκο και αρκετές φορές δύσκολο να ανιχνευθεί, η δυστονία δεν είναι απλά μία συγκεκριμένη ιατρική συνθήκη και κατάσταση, αλλά συνθέτεται από ένα σύνολο κινητικών διαταραχών που επηρεάζουν είτε έναν μόνο μυ του σώματος, είτε ένα σύνολο από μύες και κυρίως αυτούς των χεριών, των ποδιών ή του λαιμού.

Για να γίνει περισσότερο σαφής η κινητική αυτή ασθένεια, θα παρουσιαστούν παρακάτω κάποιοι ορισμοί που περιέχουν όλα τα στοιχεία που χρειάζονται για έχει κάποιος μία πλήρη εικόνα της δυστονίας.

- **ΟΡΙΣΜΟΙ**

Ο ορισμός της δυστονίας δόθηκε για πρώτη φορά στην ιστορία το 1911, από τον Hermann Oppenheim, έναν Γερμανό νευρολόγο. Ο ορισμός που επινόησε ήταν

«μυϊκή παραμορφωτική δυστονία», για έναν τύπου νόσου συστροφής στην παιδική ηλικία, την οποία ο ίδιος περιέγραψε. Επρόκειτο για μία διαταραχή που λίγο αργότερα και χάρη στον Γερμανό ψυχίατρο Theodor Ziehen έγινε γνωστή στο ευρύ κοινό ως "Ziehen-Orpenheim syndrome" ή «ασθένεια του Orpenheim».

Σύμφωνα με την ηλεκτρονική εγκυκλοπαίδεια «Wikipedia» (2014), η δυστονία μπορεί να οριστεί ως μία νευρολογική διαταραχή της κίνησης, κατά την οποία συστροφικές και επαναλαμβανόμενες κινήσεις, καθώς και μη φυσιολογικές στάσεις του σώματος, μπορούν να προκληθούν από παρατεταμένες μυϊκές συσπάσεις. Αντλώντας πληροφορίες από μία άλλη πηγή (healthyliving.gr), μία επιστημονική μελέτη του Πανεπιστημίου του Cambridge και δημοσιευόμενη στο επιστημονικό περιοδικό «Brain», ορίζει την δυστονία ως μία μυστηριώδη ασθένεια, κατά την διάρκεια της οποίας οι πάσχοντες βιώνουν μυϊκές κράμπες που προκαλούν πόνο ή ακόμα παράλυση δίχως κάποιον προφανή σωματικό λόγο. Επιπλέον, αναφέρει ότι μπορεί η ρίζα του προβλήματος να βρίσκεται στον εγκέφαλο.

Το Διεθνές Ινστιτούτο Νευρολογικών Διαταραχών και Εγκεφαλικών (NINDS) (2014) αναφέρει ότι *«η δυστονία είναι μία διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ακούσιες μυϊκές συσπάσεις που προκαλούν αργές επαναλαμβανόμενες κινήσεις ή μη φυσιολογικές στάσεις του σώματος. Οι κινήσεις μπορεί να είναι επώδυνες, και ορισμένα άτομα με δυστονία μπορεί να εμφανίσουν τρέμουλο ή άλλα νευρολογικά χαρακτηριστικά»*. Η ίδια πηγή, ως συνέχεια του παραπάνω ορισμού αναφέρει: *«Υπάρχουν πολλές διαφορετικές μορφές δυστονίας που μπορεί να επηρεάσουν μόνο έναν μυ, ομάδες μυών, ή τους μύς σε όλο το σώμα. Ορισμένες μορφές δυστονίας είναι γενετικές, αλλά η αιτία για την πλειονότητα των περιπτώσεων δεν είναι γνωστή»*.

Ακόμα ένας ορισμός που βρέθηκε για την δυστονία ορίζει ότι κατά την δυστονία, οι μύες συσπώνται χωρίς τη θέληση τους, προκαλώντας ανεξέλεγκτες, επαναλαμβανόμενες και στροφικές κινήσεις στο τμήμα του σώματος που έχει προσβληθεί από δυστονία. Τα συμπτώματα που θα εμφανιστούν μπορεί να είναι ήπια έως πολύ σοβαρά, δυσκολεύοντας και επηρεάζοντας την απόδοση του ανθρώπου σε διάφορες καταστάσεις της καθημερινότητας (Mayo Clinic Staff, χ.χ.).

Άλλη μία πηγή, η EPDA (European Parkinson's Disease Association) (2014), δίνει έναν δικό της ορισμό για την δυστονία. Σύμφωνα, λοιπόν, με την EPDA, «η

δυστονία είναι μία κινητική διαταραχή που προκαλεί στο σώμα σπασμούς. Οι αιτίες της δεν είναι πλήρως κατανοητές, αλλά φαίνεται να σχετίζονται με αλλαγές στην περιοχή των βασικών γαγγλίων στον εγκέφαλο, μία περιοχή που επηρεάζεται από το Πάρκινσον. Τα σήματα τα οποία στέλνονται στους μύες από τα βασικά γάγγλια γίνονται ακανόνιστα, συχνά κατά την διάρκεια των μειωμένων επιπέδων ντοπαμίνης. Αυτά τα μηνύματα προκαλούν τους αντίθετους μύες να προσβληθούν ταυτόχρονα και επανειλημμένα κατά την διάρκεια μιας παρατεταμένης χρονικής περιόδου και οδηγεί σε επώδυνες ακούσιες συστροφές και προβλήματα ελέγχου της κίνησης».

Τέλος, η επίσημη ιστοσελίδα dystonia-foundation.org (2012) δίνει έναν ακόμα ορισμό για την κινητική αυτή διαταραχή. *«Η δυστονία είναι μία κινητική διαταραχή. Η δυστονία χαρακτηρίζεται από επίμονες ή διακοπτόμενες συσπάσεις των μυών που προκαλούν ανώμαλες, συχνά επαναλαμβανόμενες, κινήσεις, στάσεις ή και τα δύο. Οι κινήσεις είναι συνήθως στερεότυπες και συστροφικές και μπορεί να μοιάζουν με τρέμουλο. Η δυστονία συχνά ξεκινά ή επιδεινώνεται από εκούσιες κινήσεις, και τα συμπτώματα ίσως «υπερχειλίζουν» σε γειτονικούς μύες. Η δυστονία χαρακτηρίζεται από: (1) κλινικά χαρακτηριστικά (συμπεριλαμβανομένου της ηλικίας έναρξης, της διανομής του σώματος, της φύσης των συμπτωμάτων και συνδεόμενων χαρακτηριστικών όπως επιπρόσθετες κινητικές διαταραχές ή άλλα νευρολογικά συμπτώματα) και (2) Αιτία (η οποία περιλαμβάνει αλλαγές ή βλάβη στο νευρικό σύστημα και την κληρονομικότητα)».*

Συνοψίζοντας όλους τους παραπάνω ορισμούς και συλλέγοντας όλα τα στοιχεία τους, μπορούμε να οδηγηθούμε σε έναν ορισμό που θα είναι ακριβής και σαφής, χωρίς να προκαλεί σύγχυση σε όποιον θέλει να ασχοληθεί με το θέμα αυτό. Έτσι, μία προσπάθεια απόδοσης ενός ορισμού που να περιλαμβάνει όλα τα στοιχεία είναι:

Δυστονία είναι μία κινητική διαταραχή του νευρικού συστήματος. Παρόλο που τα αίτια δεν είναι απόλυτα ξεκάθαρα, θεωρείται ότι έχει την κύρια αιτία της στα βασικά γάγγλια, περιοχή του εγκέφαλου απ' όπου στέλνονται μηνύματα για την κίνηση των μυών. Δεν γίνεται εύκολα αντιληπτή από κάποιον, είτε γιατρό είτε ειδικό, καθώς τα συμπτώματα του συγχέονται με αυτά άλλων νόσων, όπως το Πάρκινσον. Η διαταραχή αυτή εκδηλώνεται με ακούσιες, επίμονες ή διακοπτόμενες συσπάσεις μυών, όταν το επίπεδα ντοπαμίνης είναι μειωμένα. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα να προκαλούνται συστροφικές, επαναλαμβανόμενες και, τις περισσότερες

φορές, αργές κινήσεις ή, από την άλλη πλευρά, μη φυσιολογικές στάσεις του σώματος. Λόγω αυτών των χαρακτηριστικών, ο ασθενής υποφέρει από πόνους, τρέμουλο, σπασμούς και σε πολλές και ακραίες περιπτώσεις παραλύει το σώμα του. Τα συμπτώματα μπορεί να είναι ήπια ή πιο σοβαρά, δυσκολεύοντας την καθημερινή διαβίωση αυτού που πάσχει από δυστονία.

- **ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ - ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΔΥΣΤΟΝΙΑΣ**

Παρόλο που έχουν ερευνηθεί και εντοπιστεί διάφορα είδη δυστονίας, το καθένα από τα οποία παρουσιάζει συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, υπάρχουν κάποια συμπτώματα – χαρακτηριστικά της δυστονίας που είναι κοινά για κάθε είδος της.

Η δυστονία μπορεί να επηρεάσει πολλά και διαφορετικά μέρη του σώματος, ανάλογα με την ομάδα μυών στην οποία εντοπίζεται και την οποία επηρεάζει. Τα συμπτώματα και χαρακτηριστικά της δυστονίας μπορεί να χωριστούν στα πρώιμα, δηλαδή τα συμπτώματα αυτά που εμφανίζονται πρώτα και πολλές φορές πριν την διάγνωση της δυστονίας, και στα μετέπειτα ή δευτερεύοντα συμπτώματα. Ακόμα μία διάκριση τους μπορεί να είναι σε ήπια και σοβαρά συμπτώματα, ανάλογα με τον βαθμό που επηρεάζουν την καθημερινότητα του πάσχοντα και τα οποία εξελίσσονται διαμέσου σταδίων.

Τα πρώιμα χαρακτηριστικά της δυστονίας αναφέρονται σε εκείνα τα συμπτώματα που παρουσιάζει ο ασθενής όταν βρίσκεται στο αρχικό στάδιο της διαταραχής. Ένα από τα πρώιμα συμπτώματα της δυστονίας είναι η **απώλεια ακρίβειας στον μυϊκό συντονισμό**. Το άτομο αυτό δεν καταφέρνει να συντονίσει με ακρίβεια τις κινήσεις του, με αποτέλεσμα να είναι ακατόρθωτο να συγκρατήσει αντικείμενα στα χέρια του, να κάνει απότομες κινήσεις που, κάποιες φορές, μπορεί να αποβούν επικίνδυνες, να μην έχει την κατάλληλη στάση σώματος όταν είναι σε όρθια θέση. Το συγκεκριμένο σύμπτωμα μπορεί να εκδηλωθεί σε αρχικό στάδιο με δυσκολία να γράψει με καλλιγραφικά γράμματα, λόγω της ασταθούς κίνησης και του κρατήματος του μολυβιού. Επιπλέον, μπορεί να γίνει έκδηλο με την ακούσια ρίψη αντικειμένων από τα χέρια του, και πάλι εξαιτίας των μη θελημένων κινήσεων των μυών του χεριού. Ακόμα, αυτές οι ασυντόνιστες κινήσεις των μυών οδηγούν σε

συχνούς μικροτραυματισμούς στα χέρια, από πιθανά και ακούσια χτυπήματα των χεριών του.

Στα πρώιμα συμπτώματα συγκαταλέγονται επίσης οι **κράμπες στα πόδια**, συχνά λόγω κόπωσης και **τρέμουλο** ή **προβλήματα ομιλίας**. Αρχικά, όσον αφορά τις κράμπες στα πόδια, με την συνεχή χρήση τους από τον ασθενή, είτε σε επίπεδο άθλησης, είτε ακόμα και όταν περπατάνε για να πάνε, για παράδειγμα, να κάνουν τα ψώνια της ημέρας, υπάρχουν συχνά παράπονα από τους πάσχοντες από δυστονία για κράμπες στα πόδια τους, λόγω της κόπωσης. Σχετικά με τα προβλήματα ομιλίας, η αιτία τους μπορεί να εντοπιστεί στο γεγονός ότι λόγω της δυστονίας επηρεάζονται οι μύς του στόματος και, κυρίως, της γνάθου, προκαλώντας δυσκολίες στην άρθρωση και στην γενικότερη ομιλία.

Ένα ακόμα από τα συμπτώματα που εμφανίζονται σε αρχικό στάδιο είναι αυτό που ονομάζεται **«σερνόμενο πόδι»** («dragging leg»). Οι ασθενείς με δυστονία έχουν την τάση να σέρνουν ή να γυρίζουν το πόδι τους καθώς περπατούν. Μπορεί να γίνει εμφανές είτε σποραδικά, είτε μετά από τρέξιμο ή περπάτημα σε μεγάλη απόσταση. Κ μεγάλη κόπωση μπορεί να επιδεινώσει το σύμπτωμα. Επιπλέον, ένα πρώιμο χαρακτηριστικό της δυστονίας είναι τα **ακούσια γυρίσματα και τραβήγματα του λαιμού**. Πολλές φορές ο ασθενής μπορεί να παρατηρήσει ότι ο λαιμός του τινάζεται χωρίς την θέληση του. Το σύμπτωμα μπορεί να γίνει ευκολότερα και ιδιαίτερα αντιληπτό, όταν το άτομο που εμφανίζει δυστονία είναι κουρασμένο ή δρα υπό πίεση. Ένα τελευταίο πρώιμο χαρακτηριστικό της δυστονίας είναι το **ανεξέλεγκτο βλεφάρισμα**. Κάποιες φορές παρατηρείται ανεξέλεγκτο και γρήγορο βλεφάρισμα του ατόμου με δυστονία και των δύο ματιών. Αυτό συμβαίνει διότι η δυστονία επηρεάζει διάφορες ομάδες μυών του σώματος και του προσώπου, προκαλώντας ανεξέλεγκτες κινήσεις, όπως το ακούσιο και γρήγορο βλεφάρισμα. Αρκετές, τέλος, είναι οι φορές που οι σπασμοί που προκαλούνται θα κάνουν και τα δύο μάτια να κλείσουν.

Στην αρχή τα συμπτώματα είναι ήπια και γίνονται παρατηρήσιμα μόνο μετά από παρατεταμένη άσκηση και όταν το άτομο βρίσκεται σε κατάσταση άγχους και στρες. Ωστόσο, μπορεί να επιδεινωθούν εξαιτίας του άγχους των πασχόντων και της κόπωσης στην οποία υπόκεινται. Μετά από κάποιο διάστημα, τα συμπτώματα μπορεί να γίνουν πιο αισθητά και περισσότερο εκτεταμένα. Ενώ, δηλαδή, σε αρχικό στάδιο, μπορούσε να παρατηρηθεί πόνος και τρέμουλο μόνο στα χέρια του ασθενή, μετά από

κάποιο διάστημα, τα συμπτώματα αυτά μεταφέρθηκαν και στα πόδια, κάνοντας ανυπόφορη την κάθε κίνηση του. Πέρα, όμως, από επιδείνωση, μερικές φορές μπορεί να υπάρχει και μικρή πρόοδος ή έστω σταθερότητα των συμπτωμάτων σε κάποιο επίπεδο.

Τα συμπτώματα – χαρακτηριστικά της δυστονίας διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία στην οποία εμφανίζεται η διαταραχή. Για να μιλήσουμε περισσότερο συγκεκριμένα, εάν η δυστονία εμφανιστεί στην παιδική ηλικία, συνήθως τα συμπτώματα γίνονται αντιληπτά πρώτα στο πόδι ή στο χέρι. Ωστόσο, γρήγορα εξαπλώνονται στον υπόλοιπο σώμα. Μετά την εφηβεία, όμως, ο ρυθμός ανάπτυξης και εξέλιξης τους επιβραδύνεται. Όταν η δυστονία εμφανιστεί στην πρώιμη ενήλικη ζωή, τότε συνήθως τα συμπτώματα παρατηρούνται αρχικά στο πάνω μέρος του σώματος, δηλαδή στα χέρια και στον λαιμό. Η εξέλιξη των συμπτωμάτων σε αυτήν την κατηγορία των ασθενών χαρακτηρίζεται ως αργή, ενώ οι δυστονίες που εμφανίζονται τείνουν να μένουν εστιακές ή τμηματικές. Από την μία μεριά, οι εστιακές επηρεάζουν μόνο ένα μέρος του σώματος, ενώ οι τμηματικές δυστονίες αφορούν δύο ή περισσότερα «γειτονικά» μέρη.

Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά και συμπτώματα στις περισσότερες μορφές δυστονίας σε ένα γενικότερο πλαίσιο και περισσότερο συνοπτικά, αυτά που παρατηρούνται είναι:

1. Ανώμαλες και παραμορφωτικές στάσεις – πόζες του σώματος, ιδίως όσον αφορά την κίνηση
2. Επαναλαμβανόμενες κινήσεις
3. Συνεχής πόνος και εξάντληση λόγω των πολλών συσπάσεων των μυών
4. Μεγάλος μυϊκός πόνος και κράμπες, που μπορούν να προκληθούν από μικρές προσπάθειες για κάποια δραστηριότητα, όπως το κράτημα και η μεταφορά ενός κουτιού, ή το γύρισμα σελίδων από ένα βιβλίο
5. Αδιάλλακτοι μυϊκοί σπασμοί, λόγω των μη θελημένων κινήσεων των μυών.
6. Σιελόρροια (ένα άλλο σύμπτωμα)
7. Δεν συνδέεται με προβλήματα σκέψης, κατανόησης, αλλά ίσως σχετίζεται με το άγχος και την κατάθλιψη

Σχετικά με την αναλογία της δυστονίας με τον χρόνο, μπορούμε να αναφέρουμε τα παρακάτω:

1. Ξεκινά από μία συγκεκριμένη περιοχή, όπως το χέρι, το πόδι ή ο λαιμός.
2. Μπορεί να γίνει περισσότερο αντιληπτή με την πάροδο του χρόνου και λόγω κόπωσης και στρες.
3. Μπορεί να εμφανιστεί κατά την διάρκεια μιας συγκεκριμένης δραστηριότητας.

Αναφορικά με την εμφάνιση της δυστονίας κατά την διάρκεια μιας συγκεκριμένης δραστηριότητας, σε κάποιες περιπτώσεις ένα μέρος του σώματος μπορεί να επηρεαστεί μόνο όταν το άτομο εκτελεί μία δραστηριότητα, ενώ άλλες δραστηριότητες μπορούν να εκτελεστούν ανεμπόδιστα. Ένα παράδειγμα είναι το εξής: ένας συγγραφέας με δυστονία, εμφανίζει κράμπες στο χέρι και στον βραχίονα, κόπωση και τρέμουλο, μόνο όταν γράφει. Σε άλλες δραστηριότητες, όπως όταν μαγειρεύει ή όταν πληκτρολογεί το κείμενο του, δεν γίνονται αντιληπτά τα παραπάνω συμπτώματα.

Κάποια επιπλέον συμπτώματα που μπορεί να παρατηρηθούν σε όλες τις μορφές της δυστονίας είναι:

1. Ανάγκη τοποθέτησης των χεριών στις τσέπες, κάτω από τα πόδια, όταν κάθονται ή κάτω από το μαξιλάρι κατά την διάρκεια του ύπνου. Έτσι, μειώνεται ο πόνος από τις συνεχείς συσπάσεις των μυών.
2. Αλλαγές στην φωνή μέσω των φωνητικών χορδών. Παρατηρείται σπάσιμο της φωνής ή, σε κάποιες περιπτώσεις, γίνεται «σκληρή». Αυτό προκαλεί με την σειρά του, συχνό καθάρισμα του λαιμού.
3. Τρέμουλο στο διάφραγμα, μπορεί να γίνει αντιληπτό κατά την διάρκεια της αναπνοής.
4. Τρέμουλο στο σαγόνι, μπορεί να αισθανθεί το άτομο με δυστονία, όταν βρίσκεται σε οριζόντια θέση, όταν, δηλαδή, είναι ξαπλωμένος.
5. Λείανση και φθορά των δοντιών. Η συνεχής κίνηση βοηθά στην αποφυγή του πόνου από τον ασθενή. Ωστόσο, με την διαρκή κίνηση στην στοματική κοιλότητα, τα δόντια φθείρονται και χρειάζεται η παρέμβαση του οδοντιάτρου σε πολλές περιπτώσεις.

6. Δυσκολία στην κατάποση. Το σύμπτωμα αυτό είναι πιθανό να συνοδεύεται από κράμπες που προκαλούν μεγάλο πόνο στον πάσχοντα.

Τα παραπάνω αποτελούν άμεσα συμπτώματα της δυστονίας. Κάποια από αυτά μπορούν να ανιχνευθούν σε όλες τις μορφές και τα είδη της δυστονίας, ενώ άλλα μπορεί να αποτελούν συμπτώματα μικρότερου αριθμού δυστονιών. Επιπλέον, τα άμεσα συμπτώματα είναι δυνατόν να συνοδεύονται από ορισμένες δευτερεύουσες επιδράσεις, που είναι αποτέλεσμα της διαρκούς σύσπασης των μυών και της συνεχόμενης δράσης του εγκεφάλου. Παραδείγματα από δευτερεύοντα συμπτώματα είναι τα παρακάτω:

1. Εξάντληση
2. Δυσκολία συγκέντρωσης και προσοχής
3. Μικρή διάθεση για να δραστηριοποιηθεί
4. Θολή όραση
5. Διαταραχές ύπνου
6. Προβλήματα στο πεπτικό σύστημα
7. Εναλλαγές διάθεσης
8. Ψυχολογικό στρες και άγχος
9. Κατάθλιψη
10. Δυσκολία προσαρμογής σε δραστηριότητες

Υπάρχουν κάποιες περιπτώσεις που τα συμπτώματα εξελίσσονται ως έναν βαθμό και στην συνέχεια, μετά από ένα χρονικό διάστημα, σταθεροποιούνται για χρόνια ή ίσως σταματούν να αναπτύσσονται εντελώς. Η καθυστέρηση στην εξέλιξη των συμπτωμάτων είναι συχνά αποτέλεσμα αλλαγής στον τρόπο ζωής του ατόμου με δυστονία, αλλά μπορεί να οφείλεται, επίσης, στις παρενέργειες από την θεραπεία και τα φάρμακα που παίρνει ο ασθενής.

Σε άλλες περιπτώσεις, τα συμπτώματα της διαταραχής εξελίσσονται σε ολική αναπηρία. Αυτό οδηγεί στην επανεξέταση των μορφών θεραπείας που λαμβάνει ο ασθενής, καθώς θεωρούνται πλέον ριψοκίνδυνες. Παραδείγματα ασθενών δείχνουν ότι σε μεγάλο αριθμό από αυτούς, που είχαν διαγνωσθεί ήδη με δυστονία, ένας επόμενος μεγάλος τραυματισμός, συνεχής και εξαναγκασμένη χρήση φαρμάκων ή το αποτέλεσμα της γενικής αναισθησίας σε κάποια άσχετη με την δυστονία χειρουργική

επέμβαση, μπορεί να προκαλέσει γρήγορη ανάπτυξη των συμπτωμάτων και ως εκ τούτου προβλήματα ακόμα και σε καθημερινές δραστηριότητες.

Τελευταία, αξίζει να αναφερθεί ότι ο αντίκτυπος στην ποιότητα ζωής των ατόμων με δυστονία ποικίλλει ανάλογα με το μέρος του σώματος το οποίο επηρεάζει η δυστονία, το είδος της δυστονίας και την σοβαρότητα των μυϊκών συσπάσεων. Οι περιοχές που επηρεάζονται κατά κύριο λόγο είναι:

- Τα βλέφαρα: Γίνεται αντιληπτό το γρήγορο βλεφάρισμα των ματιών, καθώς και ακούσιοι σπασμοί. Πολλοί πάσχοντες χαρακτηρίζονται, λόγω των βλεφαρόσπασμων που προκαλούν κλείσιμο των ματιών, ως «λειτουργικοί τυφλοί».

- Ο λαιμός: Στην δυστονία που επηρεάζει κατά κύριο λόγο τον αυχένα, οι μυϊκές συσπάσεις που προκαλούνται οδηγούν το κεφάλι να συστρέφεται και να γυρίζει προς μία κατεύθυνση, ή να τραβάει μπρος ή πίσω. Αποτέλεσμα αυτού τις περισσότερες φορές είναι μεγάλος πόνος.

- Το πρόσωπο, το κεφάλι και ο λαιμός: Στην κρανιοπροσωπική δυστονία, οι μύες του προσώπου, του λαιμού ή του κεφαλιού επηρεάζονται από τις συσπάσεις που προκαλούνται. Από την άλλη πλευρά, η στοματογναθική δυστονία, επηρεάζει την κίνηση της γνάθου ή της γλώσσας έχοντας ως αποτέλεσμα προβλήματα στην ομιλία και στην κατάποση.

- Το χέρι και ο βραχίονας: Ορισμένοι τύποι δυστονίας συμβαίνουν μόνο όταν γίνεται διεξαγωγή μιας επαναλαμβανόμενης δραστηριότητας. Για παράδειγμα, σε δυστονία του μουσικού, συσπάσεις των μυών του χεριού παρατηρούνται μόνο καθώς παίζει κάποιο μουσικό όργανο, ενώ δεν επηρεάζονται άλλες καθημερινές δραστηριότητες, όπως η γραφή. Παρομοίως, όπως ήδη αναφέρθηκε, η δυστονία του συγγραφέα είναι ένα ακόμα παράδειγμα. Στην δυστονία αυτή, προκαλούνται συσπάσεις του χεριού και του βραχίονα μόνο κατά την διάρκεια της συγγραφής. Τέτοια χαρακτηριστικά γίνονται αντιληπτά και κατά την διάρκεια άλλων συγκεκριμένων δραστηριοτήτων.

- Οι φωνητικές χορδές: Συμβαίνει ορισμένες μορφές δυστονίας να επηρεάζουν τους μυς που ελέγχουν τις φωνητικές χορδές. Στις συσπάσεις των μυών αυτών οφείλεται η στεγανή ή ψιθυριστή φωνή του πάσχοντα (σπασμωδική δυσφωνία).

Όλα τα παραπάνω συνθέτουν τα χαρακτηριστικά και ταυτόχρονα συμπτώματα της διαταραχής της δυστονίας. Κάποια από αυτά μπορούν να εντοπιστούν σε όλα τα είδη δυστονίας, ενώ άλλα, κυρίως αυτά που αναφέρθηκαν τελευταία, ανιχνεύονται σε συγκεκριμένες μορφές δυστονίας. Παρακάτω περιγράφονται τα διαφορετικά είδη δυστονίας, καθώς και κάποια στοιχεία που χαρακτηρίζουν το καθένα από αυτά και τα διαφοροποιούν από τα υπόλοιπα.

- **ΕΙΔΗ ΔΥΣΤΟΝΙΑΣ**

Η δυστονία είναι μία διαταραχή της κινητικής ανάπτυξης που επηρεάζει όλο το ανθρώπινο σώμα και κυρίως τους μυς των χεριών, των ποδιών και του λαιμού. Η «ομπρέλα» της δυστονίας περιλαμβάνει επιμέρους είδη και μορφές της, η καθεμία από τις οποίες έχει τα δικά της χαρακτηριστικά και προσβάλλει ένα μόνο ή περισσότερα μέρη του σώματος, ανάλογα με τον τύπο της. Για να περιγραφεί το είδος και η μορφή της δυστονίας, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τέσσερις σημαντικοί παράγοντες (dystonia-foundation.com):

- **Η ηλικία εκδήλωσης των πρώτων συμπτωμάτων**: Μπορεί να αναφερθεί και ως ηλικία έναρξης. Εάν το άτομο που πάσχει από δυστονία εμφανίσει τα συμπτώματα πριν από τα 30 χρόνια, τότε η δυστονία αναφέρεται ως «*πρώιμη έναρξη*» ή «*έναρξη στην παιδική ηλικία*» (early-onset ή childhood-onset). Εάν τα συμπτώματα εμφανιστούν κατά την εφηβεία, τότε χρησιμοποιείται ο όρος «*έναρξη κατά την εφηβεία*» (adolescent-onset). Τέλος, στην περίπτωση που η δυστονία κάνει την εμφάνισή της μετά από τα 30 χρόνια, τότε αναφέρεται ως «*όψιμη έναρξη*» ή «*έναρξη κατά την ώριμη ηλικία*» (late-onset ή adult-onset).

- **Ο τρόπος επίδρασης στο σώμα**: Δίνεται ο ανατομικός χαρακτήρας της δυστονίας. Όταν, δηλαδή, επηρεάζεται ένα μέρος του σώματος, αναφέρεται ως «*εστιακή δυστονία*». Όταν επηρεάζονται δύο ή περισσότερες περιοχές του σώματος που συνδέονται (π.χ. λαιμός, χέρι, ώμοι), ορίζεται ως «*τμηματική δυστονία*». Η δυστονία που προκαλεί προβλήματα σε δύο ή περισσότερες περιοχές σε διαφορετικά μέρη του σώματος (π.χ. μάτια και φωνητικές χορδές), ονομάζεται «*πολυεστιακή δυστονία*». Άλλη μία μορφή δυστονία είναι αυτή που επηρεάζει τον κορμό, τα άκρα και άλλες μεγάλες περιοχές ταυτόχρονα και αναφέρεται ως «*γενικευμένη δυστονία*».

Η δυστονία αυτή που επηρεάζει περισσότερο τον κορμό αποκαλείται «αξονική δυστονία», ενώ αυτή που επηρεάζει τους μυς στην μία μόνο πλευρά του σώματος είναι η «Ημιδυστονία». Κάποιες δυστονίες που εμφανίζονται μόνο κατά την διάρκεια συγκεκριμένων δραστηριοτήτων, ονομάζονται «συγκεκριμένης-δραστηριότητας δυστονίες», ενώ, τέλος, εάν τα συμπτώματα τυγχάνει να εμφανίζονται σε «επεισόδια» για λίγα λεπτά ή για κάποιες ώρες, τότε αναφερόμαστε στην «παροξυσμική δυστονία και δυσκινησία».

- Η αιτία της κάθε μορφής: Η κατηγοριοποίηση των μορφών δυστονίας βάσει της αιτίας είναι μία δύσκολη διαδικασία. Σύμφωνα με την DMRF (Dystonia Medical Research Foundation), επειδή οι επιστήμονες δεν έχουν ακόμα καταφέρει να βρουν την ακριβή βιοχημική διαδικασία που εκτελείται στο σώμα προκαλώντας τα συμπτώματα της δυστονίας, δεν μπορούν να γνωρίζουν την αιτία εμφάνισης της. Ωστόσο, γνωρίζουμε ότι η δυστονία μπορεί να είναι το αποτέλεσμα ενός τραυματισμού, απόρροια της χρήσης των φαρμάκων ή ενός μεταλλαγμένου γονιδίου. Έχοντας αυτό ως γνώμονα, μπορούμε να πούμε ότι το μεταλλαγμένο γονίδιο DYT1 ή κάποιο φυσικό ισχυρό τραύμα, για παράδειγμα στην κνήμη, μπορεί να είναι η αιτία που προκάλεσε την δυστονία. Όμως, οι εξηγήσεις αυτές δεν μπορούν να καλύψουν την πραγματική καταγωγή της δυστονίας και να περιγράψουν με σαφήνεια την διαδικασία που πραγματοποιείται στο εσωτερικό του σώματος του ανθρώπου που πάσχει από δυστονία. Το είδος της δυστονίας βάσει της αιτίας μπορεί να χαρακτηριστεί ως «πρωτοταγής», «δευτεροταγής» ή «δυστονία-plus».

- Οι επιπλέον νευρολογικές διαταραχές που πιθανόν να εμφανίζουν: Υπάρχει πιθανότητα τα άτομα με δυστονία να εμφανίσουν επιπλέον νευρολογικές διαταραχές, επηρεάζοντας έτσι και το είδος της κάθε δυστονίας. Αυτές οι επιπλέον διαταραχές και συνθήκες μπορεί να είναι: *ειδικές αγγειακές καταστάσεις, λοιμώξεις, μεταβολικές συνθήκες, εγκεφαλικοί όγκοι, νευροεκφυλιστικές διαταραχές, απομυελινωτικές διαταραχές και δομικές συνθήκες.*

Οι παραπάνω προϋποθέσεις και ταξινομήσεις της δυστονίας είναι απαραίτητες για την ακριβέστερη ρύθμιση της θεραπείας που θα δοθεί στους ασθενείς. Ωστόσο, στις συζητήσεις, για μεγαλύτερη ευκολία, χρησιμοποιούνται όροι που περιγράφουν το σημαντικότερο χαρακτηριστικό της διαταραχής. Για παράδειγμα, η αυχενική δυστονία που επηρεάζει τον λαιμό και τους ώμους και η dopa-responsive dystonia για

την δυστονία που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία και έχει χαρακτηριστικά που μοιάζουν με το Πάρκινσον.

Σύμφωνα με την επίσημη ιστοσελίδα για την δυστονία (dystonia-organization.com), η κάθε μορφή δυστονίας χαρακτηρίζεται και ταξινομείται βάσει της αιτίας εμφάνισης της και των κλινικών χαρακτηριστικών της. Σχετικά με την αιτία, εννοείται αν παρουσιάζονται αλλαγές ή βλάβες στο νευρικό σύστημα (ΚΝΣ και περιφερειακό), καθώς και αν η δυστονία οφείλεται στην κληρονομικότητα. Από την άλλη πλευρά, τα κλινικά χαρακτηριστικά αναφέρονται στην ηλικία έναρξης των συμπτωμάτων, το σημείο του σώματος που έχει προσβληθεί, η φύση των συμπτωμάτων και, επίσης, συνοδά χαρακτηριστικά που πιθανόν να υπάρχουν, όπως πρόσθετες διαταραχές στην κινητική ανάπτυξη ή βλάβες στο νευρικό σύστημα.

Η δυστονία μπορεί να διαχωριστεί σε τρεις υποομάδες:

1. **Ιδιοπαθής δυστονία:** Η ιδιοπαθής ιστορία είναι αυτή που δεν μπορούν να εντοπιστούν σαφή αίτια. Πολλές είναι οι περιπτώσεις της ιδιοπαθούς δυστονίας, καθώς δεν είναι βέβαια τα αίτια για τις περισσότερες μορφές της.
2. **Γενετική δυστονία:** Γενετική δυστονία αποκαλείται το είδος της δυστονίας που έχει γενετικά αίτια. Οφείλεται, δηλαδή, σε μεταλλάξεις γονιδίων και κληρονομικότητα. Για να συγκεκριμενοποιήσουμε, κάποιες μορφές δυστονίας φαίνεται να κληρονομούνται από το παιδί, με έναν κυρίαρχο τρόπο: Μόνο ένας γονέας φέρει το ελαττωματικό γονίδιο που απαιτείται για να κληρονομηθεί η διαταραχή της δυστονίας από τον γονέα στο παιδί. Κάθε παιδί γονέα που έχει στο DNA του το παθολογικό γονίδιο θα έχει μια πιθανότητα 50% να παρουσιάσει δυστονία. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι τα συμπτώματα μπορεί να ποικίλουν σε μεγάλο εύρος σχετικά με τον τύπο και την σοβαρότητα του, ακόμα και μεταξύ των μελών της οικογένειας. Σε κάποιες περιπτώσεις, άτομα που έχουν κληρονομήσει το γονίδιο της δυστονίας, δεν έχουν αναπτύξει και εκδηλώσει τα συμπτώματα της διαταραχής. Έχοντας το γονίδιο, θεωρείται αρκετό για να προκληθούν οι χημικές ανισορροπίες και να προκληθεί η δυστονία, ωστόσο, όμως, και άλλοι γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορεί να διαδραματίσουν κάποιο σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση της. Γνωρίζοντας η οικογένεια ότι ο ένας από τους δύο γονείς φέρει το ελαττωματικό γονίδιο και βάσει κληρονομικότητας

μπορεί να μεταφερθεί στο παιδί, μπορούν να βοηθηθούν για να κατανοήσουν τον κίνδυνο μετάδοσης της δυστονίας για τις επόμενες γενεές.

3. **Επίκτητη δυστονία:** Ονομάζεται διαφορετικά και δευτερεύουσα δυστονία. Η προέλευση της εντοπίζεται από αλλαγές στο περιβάλλον ή από άλλη βλάβη στον εγκέφαλο ή ακόμα και από την έκθεση του ατόμου σε συγκεκριμένου τύπου φάρμακα και θεραπείες. Μερικές από τις αιτίες πρόκλησης της συγκεκριμένης δυστονίας, περιλαμβάνουν κάποιο τραύμα κατά την γέννηση (όπως, υποταξία, έλλειψη οξυγόνου στον εγκέφαλο, νεογνική εγκεφαλική αιμορραγία), ορισμένες λοιμώξεις, τραύμα στο κεφάλι, εγκεφαλικό επεισόδιο, αντίδραση σε φάρμακα, βαρέα μέταλλα ή/και δηλητηρίαση από μονοξειδίο του άνθρακα. Επιπλέον, η δυστονία μπορεί να αποτελεί σύμπτωμα κάποιας άλλης ασθένειας, κυρίως κληρονομικής. Η επίκτητη δυστονία συχνά μένει στο ίδιο επίπεδο και σημείο του σώματος και δεν εξαπλώνεται αλλού. Όταν η δυστονία οφείλεται στα φάρμακα, παύει πλέον να υφίσταται εάν η θεραπεία του ατόμου σταματήσει γρήγορα.

Μία άλλη ταξινόμηση των ειδών της δυστονίας γίνεται με βάση της περιοχής στην οποία εντοπίζονται. Η ομαδοποίηση αυτή περιλαμβάνει:

1. ***Γενικευμένες δυστονίες:*** Προσβάλλεται το μεγαλύτερο μέρος του σώματος και πιο συχνά τα πόδια και η πλάτη. Αυτές οι μορφές δυστονίας που ξεκινούν από τα κατώτερα άκρα και εξαπλώνονται μετέπειτα στο υπόλοιπο σώμα. Είναι γνωστή και ως *στροφική δυστονία* ή *ιδιοπαθής δυστονία στρέψης*, ενώ ένας παλαιότερος ορισμός της είναι «παραμορφωτική μυϊκή δυστονία». Η έναρξη εμφάνιση της παρατηρείται κατά την παιδική ηλικία (πρώιμη έναρξη), ενώ το ιστορικό του παιδιού και τα ορόσημα της ζωής του είναι φυσιολογικά.
2. ***Τμηματικές δυστονίες:*** Στις τμηματικές δυστονίες μπορούν να προσβληθούν δύο ή περισσότερα μέρη του σώματος που είναι παρακείμενα. Έτσι, μπορεί, για παράδειγμα, να εμφανιστεί στο χέρι και στον λαιμό, όχι όμως στο πόδι και στον αυχένα.
3. ***Ημιδυστονία:*** Η μορφή αυτή της δυστονίας φαίνεται ότι επηρεάζει το χέρι και το πόδι της ίδιας πλευράς του σώματος. Δεν μπορεί, δηλαδή, να προσβληθεί το δεξί χέρι ταυτόχρονα με το αριστερό πόδι του πάσχοντα.
4. ***Πολυεστιακή δυστονία:*** Επηρεάζονται πολλά και διαφορετικά μέρη του σώματος, εάν το άτομο πάσχει από αυτού του είδους την δυστονία.

5. **Εστιακές δυστονίες:** Οι εστιακές δυστονίες αποτελούν την μεγαλύτερη ομάδα δυστονιών, περιλαμβάνοντας αρκετές υποκατηγορίες. Μερικές από αυτές είναι οι εξής:

A. Αυχενική δυστονία: Είναι η πιο συχνή εστιακή δυστονία. Είναι γνωστή και ως «ραιβόκρανο» ή «σπασμωδικό ραιβόκρανο». Το σημείο του σώματος που επηρεάζεται περισσότερο είναι οι μύες του λαιμού, που ελέγχουν την θέση του κεφαλιού, προκαλώντας στο κεφάλι συστροφή σε μία πλευρά ή τράβηγμα προς τα εμπρός ή προς τα πίσω. Μερικές φορές παρατηρείται τράβηγμα του ώμου, του στήθους ή της πλάτης, καθώς και συνδυασμό των παραπάνω. Μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, αν και τα άτομα μέσης ηλικίας είναι περισσότερο επιρρεπή στην μορφή αυτή. Σχεδόν το 10% των ατόμων με αυχενική δυστονία μπορεί να εμφανίσουν αυτόματη ύφεση των συμπτωμάτων, αλλά, δυστυχώς, η ύφεση αυτή δεν μπορεί να είναι διαρκής.

B. Βλεφαροσπασμός: Αποτελεί την δεύτερη πιο συχνή εστιακή δυστονία. Οι μύες που επηρεάζονται είναι αυτοί γύρω από τα μάτια. Ορίζεται ως η ακούσια, «βίαιη», σύσπαση των μυών που ελέγχουν τα μάτια και συγκεκριμένα τα βλέφαρα. Αρχικά επηρεάζεται το ένα μάτι, ενώ μετά από κάποιο διάστημα η διαταραχή προχωρά και στα δύο. Τα πρώτα συμπτώματα είναι το αυξανόμενο, γρήγορο και ανεξέλεγκτο βλεφάρισμα και των δύο ματιών. Οι μυϊκοί σπασμοί που προκαλούνται προκαλούν πόνο και οδηγούν σε ολικό κλείσιμο των ματιών, χαρακτηρίζοντας τους ως «λειτουργικά τυφλούς», ακόμα και αν τα μάτια δεν παρουσιάζουν κάποιο πρόβλημα και η όραση τους είναι εντελώς φυσιολογική.

Γ. Κρανιοπροσωπική: Ο όρος αυτός χρησιμοποιείται για να περιγράψει την δυστονία που επηρεάζει τους μύες του κεφαλιού, του προσώπου και του λαιμού, όπως ακριβώς και ο βλεφαρόσπασμος. Εάν ένα άτομο προσβληθεί από κρανιοπροσωπική δυστονία και βλεφαροσπασμό ταυτόχρονα, τότε παρουσιάζει αυτό που ονομάζεται «*σύνδρομο του Meige*».

Δ. Σπασμωδική δυσφωνία ή Δυστονία του λάρυγγα: Επηρεάζονται οι μύες του λάρυγγα, που ελέγχουν τις φωνητικές χορδές. Οι συσπάσεις που προκαλούνται σε αυτούς τους μύες οδηγούν σε σπάσιμο της φωνής, κάνοντας την ομιλία βραχνή, μετατρέποντας την πολλές φορές σε ψίθυρο, με έναν λαχανιασμένο και τεταμένο τόνο φωνής.

Ε. Στοματογεννητική δυστονία: Προκαλείται πρόβλημα στους μύες της γνάθου και της γλώσσας, όπως επίσης και στα χείλη. Οι σπασμοί που προκαλούνται λόγω αυτής της δυστονίας δημιουργούν στρεβλώσεις του στόματος και της γλώσσας και, ακόμα, πρόβλημα στο άνοιγμα και το κλείσιμο της γνάθου. Αυτά με την σειρά τους, οδηγούν σε διαταραχές στην ομιλία, αλλά και στην κατάποση.

ΣΤ. Anismus: Είναι μία πιο σπάνια μορφή δυστονίας κατά την οποία προκαλούνται συσπάσεις στους μύες του ορθού εντέρου, το οποίο έχει ως απόρροια δυσκοιλιότητα και επώδυνη αφόδευση.

Ζ. Εστιακή δυστονία του χεριού (γνωστή ως δυστονία του μουσικού ή του συγγραφέα): Μπορεί να ονομαστεί και ως δυστονία συγκεκριμένων δραστηριοτήτων. Κάνει την εμφάνιση του συγκεκριμένες στιγμές, όταν εκτελούνται ορισμένες επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες, όπως το γράψιμο για έναν συγγραφέα, το παίξιμο ενός μουσικού οργάνου για έναν μουσικό, η τυπογραφία για κάποιον δακτυλογράφο ή το παίξιμο του πιάνου για έναν πιανίστα. Προκαλούνται κράμπες και ακούσιες μυϊκές συστολές σε έναν μόνο μυ ή σε μία μικρή ομάδα μυών του χεριού. Η γενικότερη κατάσταση μπορεί να χαρακτηριστεί ως «επιμέρους εργασία», που σημαίνει ότι γενικότερα αυτή η μορφή δυστονίας είναι ορατή μόνο κατά την διάρκεια αυτών των δραστηριοτήτων. Τέλος, η ομάδα μυών που επηρεάζονται περισσότερο είναι το χέρι, ο πήχης και τα δάχτυλα.



Άλλες μορφές δυστονίας είναι:

1) **Παροξυσμική δυστονία και δυσκινησία:** Η μορφή αυτή δυστονίας είναι επεισοδιακή. Τα συμπτώματα εμφανίζονται μόνο κατά την διάρκεια κρίσεων. Τον υπόλοιπο καιρό το άτομο δρα φυσιολογικά χωρίς να παρουσιάζει τα δυστονικά συμπτώματα.

2) **Όψιμη δυστονία – Δυστονία πρώιμης εκδήλωσης:** Χαρακτηρίζεται από συστροφή των άκρων και του κορμού, ενώ οφείλεται σε αντίδραση σε φάρμακα. Τα συμπτώματα είναι προσωρινά, μέχρις ότου να σταματήσει η πρόσληψη των φαρμάκων που τα προκαλούν και μπορούν να θεραπευτούν με ειδική θεραπευτική αγωγή.

3) **Δυστονία στρέψης:** Αποτελεί την πιο σπάνια μορφή δυστονίας. Επηρεάζει όλο το σώμα και προκαλεί σοβαρή αναπηρία στον πάσχοντα. Τα συμπτώματα εμφανίζονται στην παιδική ηλικία και χειροτερεύουν όσο μεγαλώνει το άτομο. Βάσει ερευνητών είναι πολύ πιθανό να είναι κληρονομική και να προκαλείται από μετάλλαξη του γονιδίου DYT11.

4) **Φυλοσυνδετική (x-linked) δυστονία:** Η δυστονία αυτή είναι κληρονομική και παρουσιάζει συμπτώματα ίδια με αυτά του παρκινσισμού.

5) **Dopa-responsive dystonia:** Είναι μια ομάδα δυστονιών που ανταποκρίνονται σε ένα συγκεκριμένο φάρμακο, που ονομάζεται L-dopa, ή αλλιώς «λεβοντόπα».

6) **Ψυχογενής δυστονία:** Ως ψυχογενής δυστονία χαρακτηρίζεται αυτή που τα αίτια της εντοπίζονται στην ψυχολογική κατάσταση του ατόμου.

7) **Δευτερεύουσες δυστονίες:** Είναι οι δυστονίες που ενεργοποιούνται από παράγοντες όπως, τραύματα, φάρμακα, έκθεση σε τοξικούς παράγοντες, αλλαγές στο περιβάλλον και άλλα. Πιο συγκεκριμένα, παθογόνο θεωρείται κάποιο τραύμα στο κεφάλι ή/και σε μία συγκεκριμένη περιοχή, ενώ η έκθεση σε σπάνιες τοξίνες μπορεί να είναι επίσης επιβλαβής. Νευρολογικές και μεταβολικές διαταραχές μπορεί να προκαλέσουν εμφάνιση δυστονίας και να αποτελέσουν είτε συνοδά προβλήματα της δυστονίας είτε να είναι η κύρια διαταραχή. Σχετικά με τα φάρμακα έχει ήδη αναφερθεί η «όψιμη δυστονία και δυσκινησία».

Σε 10-15% των δυστονιών βρέθηκαν παραλλαγές σε γονίδια που ανάλογα με την σειρά ανακάλυψης τους πήραν τα ονόματα: «DYT1», «DYT11» κλπ. Βάσει του παραπάνω, μορφές της δυστονίας έχουν ταξινομηθεί ανάλογα με την γενετική τους αιτία:

- **DYT1 δυστονία:** Αποτελεί μία σπάνια μορφή δυστονίας. Ανήκει στις κληρονομικές γενικευμένες μορφές δυστονίας που μπορεί να προκληθούν από μετάλλαξη του γονιδίου DYT1. Τυπικά, αρχίζει να παρουσιάζει συμπτώματα κατά την παιδική ηλικία, επηρεάζοντας αρχικά τα άκρα και στην συνέχεια εξαπλώνεται και εξελίσσεται προκαλώντας σημαντική αναπηρία. Ωστόσο, κάποιες φορές, επειδή οι επιδράσεις του γονιδίου είναι αρκετά μεταβλητές, κάποιοι άνθρωποι που φέρουν μία μετάλλαξη του συγκεκριμένου γονιδίου, δεν μπορούν να αναπτύξουν δυστονία.

- **Dopa-responsive dystonia (DRD)**: Είναι γνωστή και ως νόσος Segawa. Τα άτομα που παρουσιάζουν αυτού του είδους δυστονίας, συνήθως εμφανίζουν συμπτώματα στην πρώιμη παιδική ηλικία και παρουσιάζουν προοδευτική δυσκολία στο περπάτημα. Τα συμπτώματα έχουν διακυμάνσεις και γίνονται περισσότερο έντονα στο τέλος της ημέρας, κυρίως μετά από άσκηση. Ορισμένες από τις μορφές της dopa-responsive dystonia οφείλονται σε μετάλλαξη του γονιδίου DYT5. Οι πάσχοντες από αυτήν την μορφή δυστονίας παρουσιάζουν πολύ σημαντικές βελτιώσεις στα συμπτώματα μετά από την θεραπεία τους με το φάρμακο L-dopa (levodopa), το οποίο χρησιμοποιείται και για την αποκατάσταση της ασθένειας του Πάρκινσον.

- **Δυστονία οφειλόμενο στο γονίδιο DYT6**: Είναι μία πρόσφατη κατηγορία δυστονίας, που ανακαλύφθηκε από τους ερευνητές. Τα ευρήματα κατέδειξαν ότι οφείλεται σε μετάλλαξη του γονιδίου DYT6. Λόγω των συμπτωμάτων της χαρακτηρίζεται ως αυχενική, κρανιοπροσωπική ή ως δυστονία του χεριού και του βραχίονα. Σπάνια, τα πρώτα συμπτώματα θα γίνουν παρατηρήσιμα στο πόδι του ατόμου.

Συνδέοντας τα είδη της δυστονίας με τα αίτια αυτής, μπορούμε να αναφέρουμε ότι υπάρχουν πολλές άλλες μορφές δυστονίας που έχουν βρεθεί από ερευνητές και οφείλονται σε μεταλλάξεις γονιδίων. Όλες αυτές οι μορφές χαρακτηρίζονται από ποικιλομορφία, ενώ μερικές από τις σημαντικές γενετικές αιτίες της δυστονίας περιλαμβάνουν μεταλλάξεις στα εξής γονίδια:

- **DYT3**: προκαλείται δυστονία που παρουσιάζει χαρακτηριστικά όμοια με το Πάρκινσον.

- **DYT5**: (GTP κυκλοϋδρολάση 1) Το γονίδιο αυτό συνδέεται άμεσα με την μορφή δυστονίας που ονομάζεται dopa-responsive dystonia, ή διαφορετικά νόσος Segawa.

- **DYT6**: Είναι το γονίδιο που σχετίζεται με τα ιδιαίτερα κλινικά χαρακτηριστικά της δυστονίας.

- **DYT11**: Προκαλεί ένα είδος δυστονίας που σχετίζεται με μυοκλωνίες, σύντομες, δηλαδή, συσπάσεις των μυών.

- **DYT12**: Το γονίδιο αυτό μπορεί να προκαλέσει ταχεία έναρξη στην εμφάνιση δυστονίας που συνδέεται με το Πάρκινσον.

Όπως φαίνεται παραπάνω, οι τρόποι κατάταξης της δυστονίας και διάσπασής της σε υποκατηγορίες είναι μία διαδικασία, η οποία γίνεται με διάφορους τρόπους. Έτσι, λοιπόν, η δυστονία χωρίζεται είτε με βάση την γενετική της αιτία και προέλευση, είτε βάσει του μέρους του σώματος που προσβάλλεται, είτε βάσει των συμπτωμάτων που παρουσιάζουν. Το συμπέρασμα που εξάγεται είναι ότι η δυστονία είναι μία κινητική διαταραχή, η οποία περιλαμβάνει τόσα στοιχεία και χαρακτηριστικά, με αποτέλεσμα να διασπάται σε διαφορετικές κατηγορίες, οι οποίες έχουν τα δικά τους μοναδικά χαρακτηριστικά.

• **ΑΙΤΙΑ ΤΗΣ ΔΥΣΤΟΝΙΑΣ**

Οι περισσότερες δυστονίες δεν έχουν συγκεκριμένη και ξεκάθαρη αιτιολόγηση. Οι γιατροί και οι ειδικοί επί του θέματος δεν γνωρίζουν τι ακριβώς μπορεί να προκαλέσει την διαταραχή αυτή, αν και φαίνεται ότι πολλοί είναι οι παράγοντες που εμπλέκονται. Το πρώτο χαρακτηριστικό που φαίνεται να εμπλέκεται στην εμφάνιση δυστονίας είναι η αλλοιωμένη επικοινωνία των νευρικών κυττάρων των βασικών γαγγλίων του εγκεφάλου, περιοχή η οποία θεωρείται υπεύθυνη για τις συσπάσεις των μυών και την κίνηση. Ο δεύτερος παράγοντας που ευθύνεται για την εμφάνιση δυστονίας είναι γενετικές αλλαγές που παρατηρούνται και έχουν κληρονομικές καταβολές. Επειδή οι περισσότερες μορφές δυστονίας καλούνται κληρονομικές, η αιτία αυτή πιστεύεται από τους ερευνητές ότι είναι η πιο βασική και αποτυπώνει καλύτερη την προέλευση της διαταραχής.

Καθώς η δυστονία μπορεί να είναι πρωτογενής και δευτερογενής, τα αίτια της μπορούν να ερευνηθούν και για τις δύο κατηγορίες. Η πρωτογενής μορφή δυστονίας μπορεί να εντοπιστεί όταν δεν υπάρχει κάποια ακριβής αιτία ή δομική ανωμαλία στο κεντρικό νευρικό σύστημα, αλλά απλά εμφανίζονται τα συμπτώματα της διαταραχής. Φαίνεται ότι η κύρια αιτία είναι παθολογικής προέλευσης που εντοπίζεται στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ) και, όπως προαναφέρθηκε, πιο συγκεκριμένα στα μέρη εκείνα του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνα για την κίνηση, όπως τα βασικά γάγγλια και το GABA (gamma-amino butyric acid), το επονομαζόμενο Γ-αμινοβουτυρικό οξύ. Τις περισσότερες φορές η αιτία είναι άγνωστη και η δυστονία

είναι κληρονομημένη από τους γονείς του παιδιού, έχει δηλαδή το άτομο γενετική προδιάθεση προς την διαταραχή, η οποία εμφανίζεται και σε συνδυασμό περιβαλλοντικών συνθηκών. Στην περίπτωση αυτού του τύπου δυστονίας, ωστόσο, τα συμπτώματα ποικίλλουν από οργανισμό σε οργανισμό, ακόμα και ανάμεσα στα μέλη της ίδιας οικογένειας.

Σχετικά με την δευτερογενή δυστονία, αυτή εμφανίζεται μετά από περιβαλλοντικούς κυρίως παράγοντες και κυρίως από βλάβες από εγκεφαλικό τραύμα, εγκεφαλικό επεισόδιο, όγκους, έλλειψη οξυγόνου, λοιμώξεις, αντιδράσεις σε φαρμακευτικές αγωγές και θεραπείες ή από δηλητηρίαση που μπορεί να προκληθεί από μόλυβδο ή μονοξείδιο του άνθρακα. Ακόμα μπορεί να οφείλεται σε άγνωστα αίτια, όπως κάποια αδιευκρίνιστη χημική ανισορροπία. Υπάρχουν ορισμένες μορφές δυστονίας, ιδιαίτερα στην περίπτωση των εστιακών δυστονιών, που εμφανίζονται μετά από τραύμα, που προκαλούνται από συγκεκριμένα φάρμακα ή οι οποίες μπορεί να είναι η απόρροια κάποιων ασθενειών του νευρικού συστήματος, όπως η ασθένεια Wilson.

Περισσότερο εξεζητημένες αιτιολογίες εμφάνισης της δυστονίας, είναι οι παρακάτω: Αρχικά, έχει μελετηθεί η *χλωροπρομαζίνη* ως αίτιο για την πρόκληση δυστονίας. Η ουσία αυτή είναι ένα φάρμακο που χρησιμοποιείται ως ηρεμιστικό, υπνωτικό και αντιεμετικό. Η απρόσκοπτη χρήση του μπορεί να προκαλέσει πρόβλημα στο ανθρώπινο σώμα και πιο συγκεκριμένα συμπτώματα δυστονίας, που μπορεί να θεωρηθεί και ως κρίση νευρολογικής προέλευσης. Βέβαια η δυστονία μπορεί να οφείλεται στην χρήση και άλλων νευροληπτικών φαρμάκων, που προκαλούν φαινομενικές κρίσεις.

Μία ακόμα αιτιολογία της δυστονίας που έχει ερευνηθεί από επιστημονικές ομάδες είναι συνυφασμένη με μία βλάβη στην μεταφορά καλίου και νατρίου στον οργανισμό μέσω μίας «αντλίας». Το νάτριο (Na^+) και το κάλιο (K^+) φαίνεται πως ελέγχουν και ρυθμίζουν την δραστηριότητα των νευρώνων που ευθύνονται για την κίνηση. Λόγω της λειτουργίας τους αυτής, η «αντλία» που μεταφέρει τα στοιχεία αυτά θεωρείται πολύ σημαντική για την παρεγκεφαλίδα και τον εγκέφαλο. Πειράματα και έρευνες που διεξήχθησαν σε ποντίκια απέδειξαν ότι βλάβη στην «αντλία» μεταφοράς νατρίου και καλίου μπορεί να επιφέρει δυστονία και αταξία.

Πράγματι, μία μετάλλαξη στην «αντλία» μπορεί να προκαλέσει άμεση και ταχεία εμφάνιση δυστονίας με σημάδια παρκινισμού.

Μία τελευταία αιτιολογία της δυστονίας εντοπίζεται στο γονίδιο DYT1 του χρωμοσώματος 9. Πιθανολογείται ότι συνδέεται με την πρόιμη έναρξη της δυστονίας και είναι υπεύθυνη για την κατασκευή μιας επιβλαβούς πρωτεΐνης, την «*torsin A*». Η πρωτεΐνη αυτή επηρεάζει την ικανότητα του εγκεφάλου να επεξεργάζεται τους νευροδιαβιβαστές, που είναι χημικές ουσίες απαραίτητες για την σύσπαση των μυών και, επομένως, για την κίνηση. Νευροδιαβιβαστές μπορεί να είναι το προαναφερόμενο *GABA* (Γ- αμινοβουτυρικό οξύ), η *ντοπαμίνη*, η *σεροτονίνη*, η *νορεπινεφρίνη* και η *ακετυλοχολίνη*.

Τέλος, άλλες πηγές (healthyliving.gr, 2013) αναφέρουν ότι η δυστονία θεωρείται από πολλούς ερευνητές ψυχογενής. Ωστόσο, η διάγνωση και η θεραπεία τους είναι πάρα πολύ δύσκολη, ενώ επιστήμονες ορίζουν τον τρόπο λειτουργίας του εγκεφάλου ως πολύ σημαντικό παράγοντα για την εμφάνιση της δυστονίας.

- **ΓΕΝΕΤΙΚΗ**

Όλοι οι γονείς ανησυχούν εάν το παιδί τους φέρει το γονίδιο και, κατά συνέπεια, αν θα εμφανίσει τα συμπτώματα της δυστονίας. Γι αυτόν τον λόγο μπορούν να επισκεφτούν έναν γενετικό σύμβουλο, ο οποίος θα τους ενημερώσει σχετικά με την δυστονία και τα γενετικά της αίτια και την πιθανότητα που υπάρχει τα παιδιά τους να εμφανίσουν αυτήν την διαταραχή, εάν δηλαδή έχουν την προδιάθεση να διαγνωστούν με δυστονία.

Η γνώση σχετικά με την γενετική της δυστονίας μπορεί, επίσης, να αποβεί σημαντικός αρωγός για την διάγνωση και την θεραπεία της. Είναι γνωστές πολλές μορφές δυστονίας που η αιτία ανάπτυξης τους τοποθετείται σε μεταλλάξεις και μεταβολές γονιδίων. Επίσης, από την άλλη μεριά έχουν εντοπιστεί μορφές δυστονίας που ίσως να είναι και ίσως όχι γενετικά κληρονομικές. Στο διάστημα αυτό που διανύουμε οι επιστήμονες δεν μπορούν να δώσουν μια συγκεκριμένη και ακριβή απάντηση σχετικά με το τελευταίο, αλλά προσπαθούν να ανακαλύπτουν συνεχώς

καινούργια στοιχεία για αυτές τις μορφές, καθώς και νέες μεταλλάξεις που πιθανόν να ευθύνονται για κάποια μορφή δυστονίας.

Υπάρχει η δυνατότητα, οι γονείς να απομονώσουν το μεταλλαγμένο γονίδιο και να αποτρέψουν την εμφάνιση δυστονίας στο παιδί τους. Αυτό το γεγονός είναι δυνατόν να συμβεί, επειδή έχει θέσει τις βάσεις η γενετική της δυστονίας. Μπορεί να ανιχνευθεί εάν υπάρχει πιθανότητα το παιδί να εμφανίσει δυστονία, κυρίως όταν ένας από τους δύο γονείς έχει εμφανίσει τα συμπτώματα ή έχει ήδη διαγνωστεί με δυστονία. Αυτό σημαίνει ότι το παιδί είναι σχεδόν σίγουρο ότι θα κληρονομήσει την διαταραχή από τον γονέα αυτό.

Από την άλλη πλευρά, ωστόσο, υπάρχουν περιπτώσεις κατά τις οποίες άτομα που έχουν κληρονομήσει το γονίδιο της δυστονίας, δεν έχουν εμφανίσει ποτέ τα συμπτώματα της διαταραχής, ενώ ταυτόχρονα κάποια άλλα άτομα παρουσίασαν δυστονία χωρίς, όμως, να υπάρχει κάποια νύξη στο οικογενειακό ιστορικό τους. Για να γίνει περισσότερο περίπλοκο το ζήτημα της γενετικής της δυστονίας, οφείλουμε να αναφέρουμε και το γεγονός ότι υπάρχουν μέλη οικογενειών που, ενώ έχουν διαγνωστεί με δυστονία, δεν έχει εντοπιστεί η γενετική τους αιτιολογία.

Περίπλοκο είναι και το θέμα με τις δευτερογενείς (δευτερεύουσες) δυστονίες, οι οποίες προέρχονται από κάποια τραύμα ή πρόβλημα νευρολογικής φύσεως. Οι πιθανότητες να αναπτύξουν τα παιδιά ενός γονέα που παρουσιάζει συμπτώματα δευτερογενούς δυστονίας είναι λιγότερες. Ωστόσο, όμως, δεν φαίνεται να είναι γνωστό εάν τα άτομα που αναπτύσσουν δευτερογενή δυστονία την μορφή αυτή την κληρονόμησαν από τους προγόνους τους. Θα μπορούσε κανείς να πει ότι τα άτομα που δεν εμφανίζουν συμπτώματα δυστονίας μπορεί να έχουν κάποιου είδους προστατευτικό παράγοντα, κάτι που ελλείπει από αυτούς που παρουσιάζουν δυστονία.

Ας αναφερθούμε λίγο περαιτέρω στις μεταλλάξεις που συμβαίνουν στα γονίδια και προκαλείται η δυστονία. Κάθε γονίδιο αποτελείται από DNA, το οποίο συμβάλλει στην γένεση και την ανάπτυξη συγκεκριμένων πρωτεϊνών βάσει του «κώδικα» που περιέχει. Οι πρωτεΐνες ευθύνονται για κάθε διεργασία που συμβαίνει στο σώμα και, επομένως, είναι πολύ σημαντική η ανάπτυξη τους. Όταν ένα γονίδιο μεταλλάσσεται, αλλάζει δηλαδή η σύσταση του DNA του λόγω διαφόρων παραγόντων, τότε αλλάζει

και η πρωτεΐνη και, άρα, η λειτουργία της. Αλλάζοντας η πρωτεΐνη, δεν είναι πλέον ικανή να εκτελέσει την διεργασία για την οποία είναι υπεύθυνη και αυτό διαταράσσει, όπως είναι αναμενόμενο, τις βιολογικές διαδικασίες του ανθρώπινου σώματος, προκαλώντας ασθένειες και διαταραχές, όπως είναι και η δυστονία. Αναγνωρίζοντας τις μεταλλάξεις των γονιδίων, οι γονείς μπορούν ευκολότερα να εντοπίσουν την μορφή δυστονίας που υφίσταται, να οριστούν οι κατάλληλες θεραπείες και να δοθεί στην οικογένεια η ευκαιρία, μέσα από την πληροφόρηση, να απομονώσουν, εάν το θελήσουν, το μεταλλαγμένο γονίδιο, αποκλείοντας τον κίνδυνο «μεταφοράς» της ασθένειας στις μελλοντικές γενιές. Τέλος, σχετικά με τους ειδικούς και τους ερευνητές είναι πολύ σημαντική η γνώση, καθώς όσο περισσότερα γονίδια ανακαλύπτονται, τα οποία φαίνεται να έχουν τροποποιηθεί – μεταλλαχθεί, τόσο περισσότερες θεραπείες πιθανολογείται ότι θα ανακαλύπτονται ώστε να καλύψουν όλο το φάσμα των μορφών της δυστονίας.

Γενικότερα, η μελέτη της γενετικής της δυστονίας είναι πολύ σημαντικός παράγοντας για πολλές συνιστώσες. Αρχικά, θα ανακαλυφθούν περισσότερες μορφές δυστονίας κάνοντας την πιο κατανοητή, σχετικά με τον τρόπο δράσης της στο ανθρώπινο σώμα. Έπειτα, θα είναι ευκολότερη ο εντοπισμός μίας θεραπείας που να ανταποκρίνεται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο στις ανάγκες του πάσχοντα, στοχεύοντας στο γονίδιο που έχει υποστεί την μετάλλαξη. Τέλος, θα υπάρχει μεγαλύτερη ευκρίνεια στην διάγνωση της δυστονίας και στην αναπαραγωγή τεχνολογικών εφαρμογών για την αντιμετώπιση της.

- **ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΔΥΣΤΟΝΙΑΣ**

Για την διάγνωση της δυστονίας δεν χρησιμοποιείται ένα ενιαίο τεστ, μία μοναδική εξέταση ή ένα ερωτηματολόγιο που να επιβεβαιώνει ή να απορρίπτει την υπόθεση σχετικά με την διαταραχή αυτή. Αντιθέτως, η διάγνωση, η οποία γίνεται από έναν ειδικό γιατρό, κυρίως νευρολόγο για τις διαταραχές της κίνησης, πρέπει να συνδυάζει την γνώση του σχετικά με τα συμπτώματα της δυστονίας, την φυσική – σωματική εξέταση του ασθενή και την συλλογή του ιστορικού του. Πολλές φορές, τα συμπτώματα της διαταραχής μπορεί να συγχέονται με άλλες διαταραχές και

παθήσεις. Για τον λόγο αυτό, η γνώση του ειδικού και η συνεχής ενημέρωση του για οποιεσδήποτε εξελίξεις σχετικά με την δυστονία είναι απαραίτητη.

Συγκεντρωτικά, η διάγνωση της δυστονίας περιλαμβάνει:

- το ιστορικό του ασθενή,
- το ιστορικό των μελών της οικογένειας του,
- εργαστηριακές μελέτες και εξετάσεις όπως αίματος, ούρων, και ανάλυση του εγκεφαλονωτιαίου μυελού
- τεχνικές ηλεκτρικής καταγραφής, όπως το ηλεκτρομυογράφημα (EMG) ή το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (EEG),
- γενετικοί έλεγχοι για ειδικές μορφές δυστονίας και
- άλλα τεστ και προβολές, με σκοπό να αποκλειστούν άλλες παθήσεις και διαταραχές.

Πιο αναλυτικά, καταρχήν, ο ασθενής θα πρέπει να δώσει στον ειδικό γιατρό ένα πλήρες ιστορικό, που θα περιλαμβάνει τυχόν περιπτώσεις δυστονίας στο οικογενειακό περιβάλλον, προηγούμενων τραυματισμών στο κεφάλι ή οποιοδήποτε εγκεφαλικό επεισόδιο ή αν ο ασθενής έχει εκτεθεί σε τοξίνες ή φάρμακα. Έπειτα, θα πρέπει να διεξαχθούν και άλλα τεστ – εξετάσεις από τον ασθενή για να διαπιστωθεί εάν τα συμπτώματα προέρχονται από βλάβη στον οργανισμό και να καταγραφεί η περιοχή της βλάβης. Αυτά τα τεστ περιλαμβάνουν, όπως ήδη αναφέρθηκε, σε εξετάσεις αίματος και ούρων (μπορεί να αποκαλύψουν την παρουσία τοξινών στον οργανισμό), αξονική τομογραφία (χρησιμοποιούνται ακτίνες X για να δημιουργηθεί μία τριών διαστάσεων καταγραφή του εγκεφάλου), μαγνητική τομογραφία – MRI (μέσω ισχυρών ραδιοκυμάτων και μαγνητών απεικονίζεται μία λεπτομερή εικόνα του εγκεφάλου. Με τον τρόπο αυτό εντοπίζονται όγκοι στον εγκέφαλο, βλάβες ή ενδείξεις για εγκεφαλικά επεισόδια) και ηλεκτρομυογράφημα – ΗΜΓ (μετρά την ηλεκτρική δραστηριότητα των μυών).

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί η διαδικασία με την οποία καταγράφονται οι αντιδράσεις των μυών κατά την διάρκεια της εξέτασης του ηλεκτρομυογραφήματος. Ηλεκτρικοί αισθητήρες τοποθετούνται στις ομάδες μυών που φαίνεται να έχουν

επηρεαστεί και στις οποίες εντοπίζεται ο πόνος. Η τοποθέτηση τους μπορεί να δώσει μία ακριβής διάγνωση, καθώς δείχνει τα παλλόμενα νευρικά σήματα που μεταδίδονται στους μύες προκαλώντας κίνηση, ενώ στην δυστονία πάλλονται και κατά την κατάσταση ηρεμίας. Φαίνεται ότι ο εγκέφαλος σηματοδοτεί τα τμήματα των ινών στις μυϊκές περιοχές που έχουν επηρεαστεί με ταχύτητα 10Hz κάνοντάς τες να πάλλονται, να τρέμουν και να συστρέφονται. Στην περίπτωση που κληθούν να εκτελέσουν μία συγκεκριμένη δραστηριότητα, οι μυς κουράζονται πολύ εύκολα και γρήγορα και ορισμένα από τα τμήματα των μυϊκών ομάδων είτε δεν ανταποκρίνονται στα ερεθίσματα του εγκεφάλου, είτε αντιδρούν σε υπερβολικό βαθμό ή γίνονται άκαμπτα.

Μία ακριβή ωστόσο διάγνωση μπορεί να είναι πολύ δύσκολη, εξαιτίας του τρόπου εκδήλωσης της δυστονίας. Τα άτομα με δυστονία μπορούν να διαγνωστούν με μία διαταραχή που να είναι ίσως παρόμοια με την δυστονία, ή ακόμα και να σχετίζεται με αυτήν, όπως, για παράδειγμα, η νόσος του Πάρκινσον, το σύνδρομο Tourette, η TMD ή άλλες νευρομυϊκές διαταραχές. Έρευνες έχουν αποδείξει ότι η συχνότητα εμφάνισης δυστονίας είναι μεγάλη σε άτομα που πάσχουν από την νόσο του Huntington, η οποία εκδηλώνεται συνήθως με εσωτερική περιστροφή του ώμου, διαρκές σφίξιμο της γροθιάς, κάμψη του γόνατος και αναστροφή του ποδιού.

• **ΤΙ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΚΑΝΩ ΜΟΝΟΣ ΜΟΥ**

Πριν παρουσιαστούν οι θεραπείες και οι τρόποι αντιμετώπισης της δυστονίας που έχουν ερευνηθεί, μπορεί να αναφερθεί ότι ο κάθε πάσχοντας μπορεί να προβεί σε ορισμένες ενέργειες που πιθανόν να τον βοηθήσουν τόσο όσον αφορά την διάγνωση, όσο και για την μείωση του πόνου ή των σπασμών.

Αρχικά, σχετικά με την προσωπική διάγνωση, το άτομο μπορεί να χρησιμοποιήσει μια ποικιλία αισθητικών «κόλπων», με σκοπό να κατανοήσουν που ακριβώς εντοπίζεται η βλάβη, καθώς η δυστονία επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο και σε διαφορετικά σημεία του σώματος τον καθένα πάσχοντα. Από την άλλη, για να μειωθούν οι σπασμοί, μπορεί να δοκιμάσει να αγγίξει το μέρος του σώματος που έχει

προσβληθεί, πριν ή κατά την διάρκεια μίας κίνησης που γνωρίζει πως θα συμβεί λόγω της δυστονίας. Παρόλο που αυτή η ενέργεια δεν μπορεί να εμποδίσει τους σπασμούς, το άγγιγμα μπορεί να αποσπάσει την προσοχή του εγκεφάλου και να μειώσει την διάρκεια και την ένταση των σπασμών. Μία ακόμα κίνηση που θα βοηθούσε στην μείωση του πόνου που προκαλείται είναι το μασάζ. Η σωστή μέθοδος μασάζ είναι ασκώντας πίεση στο πόδι ή χρησιμοποιώντας ένα μπουκάλι με ζεστό νερό ή ένα θερμό επίθεμα. Μεγάλη βοήθεια παρέχει επίσης η κίνηση και η ελαφρά γυμναστική (dystonia-foundation.org, 2012).

Όλα αυτά μπορούν να γίνουν σε προσωπικό επίπεδο από τον ασθενή. Ωστόσο, οι πρακτικές αυτές δεν εξαλείφουν σε καμία περίπτωση την ασθένεια και, όπως είναι φυσικό, δεν μπορούν να συγκριθούν με τις επιστημονικές τακτικές και θεραπείες. Οι τρόποι αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται σε παγκόσμια κλίμακα παρουσιάζονται με λεπτομέρειες παρακάτω.

- **ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ – ΤΡΟΠΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΔΥΣΤΟΝΙΑΣ**

Η θεραπεία της δυστονίας θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα εξατομικευμένη και σχεδιασμένη λαμβάνοντας υπόψη τα προσωπικά στοιχεία του κάθε ασθενή. Αν και δεν υπάρχει καμία θεραπεία που να έχει ανακαλυφθεί συγκεκριμένα για την δυστονία σήμερα, είναι διαθέσιμες πολλές θεραπευτικές επιλογές. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι δεν υπάρχει κάποια κατάλληλη στρατηγική για κάθε περίπτωση δυστονίας.

Σύμφωνα με την επίσημη ιστοσελίδα της δυστονίας (dystonia-foundation.org, 2012), ο σκοπός της θεραπευτικής αγωγή είναι να βοηθήσει τον οργανισμό να μειώσει τα συμπτώματα των μυϊκών σπασμών και της αδέξιας στάσης του σώματος. Να οδηγήσει, δηλαδή, στην ανακούφιση του ασθενή από τους πόνους των συμπτωμάτων. Απώτερος στόχος είναι η βελτίωση του τρόπου ζωής των ασθενών με δυστονία και η βοήθεια της θεραπείας στην λειτουργία του οργανισμού με τις λιγότερες πιθανές παρενέργειες. Ο ασθενής, λοιπόν, λαμβάνοντας φαρμακευτική

αγωγή, στοχεύει στην καλύτερευση της ζωής του, μειώνοντας τους πόνους, τις κράμπες και πολλά άλλα από τα συμπτώματα της δυστονίας. Στις περισσότερες περιπτώσεις, το πιο κατάλληλο είδος γιατρού που θα βοηθήσει τον ασθενή με την αγωγή του είναι ο νευρολόγος διαταραχών της κίνησης, ενώ για την αποτελεσματικότερη θεραπεία θα πρέπει να συνεργαστεί μία διεπιστημονική ομάδα, που να περιλαμβάνει νευρολόγο, φυσικοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, ψυχίατρο/ψυχοθεραπευτή, και άλλες ειδικότητες.

Το πρώτο βήμα για την θεραπεία της δυστονίας είναι να καθοριστεί όσο το δυνατόν πιο πολύ η αιτία της διαταραχής, η οποία είναι διαφορετική σε κάθε περίπτωση. Οι πληροφορίες που θα δώσει η αιτία μπορεί να κατευθύνουν την πορεία της θεραπευτικής αγωγής. Για παράδειγμα, ένα άτομο με δυστονία που σχετίζεται και με άλλη νευρολογική διαταραχή μπορεί να απαιτεί μια τελείως διαφορετική προσέγγιση όσον αφορά την αντιμετώπιση της βασικής αιτίας από ένα άτομο με πρώιμη εστιακή δυστονία. Η συνολική θεραπεία γενικότερα μπορεί να αποτελείται από έναν συνδυασμό θεραπειών. Εκτός από τα φάρμακα και τις χειρουργικές επεμβάσεις, συμπληρωματικές θεραπείες μπορεί να φανούν χρήσιμες. Η θεραπεία είναι περισσότερο επιτυχημένη όταν το συνολικό σχέδιο αγωγής ανταποκρίνεται σε κάθε ανάγκη του σώματος του ατόμου. Θα πρέπει λοιπόν να ανταποκρίνεται: στο σώμα (η φυσική ιατρική αγωγή), στα συναισθήματα (ψυχική υγεία) και στο πνεύμα (υποστήριξη του ασθενή). Το πρόγραμμα αγωγής συνολικά θα πρέπει να εστιάζει σε κάθε μία από τις παραπάνω περιοχές ανάπτυξης (dystonia-foundation.org, 2012).

Ένα ολοκληρωμένο θεραπευτικό πρόγραμμα περιλαμβάνει πολλαπλούς τομείς αγωγής. Σε αυτούς περιλαμβάνονται οι λεγόμενες «φυσικές θεραπείες» όπως η φυσικοθεραπεία, η λογοθεραπεία, η εργοθεραπεία, η υδάτινη φυσικοθεραπεία, διάφορες ασκήσεις – αθλήματα που βοηθούν στις συσπάσεις και τις κράμπες όπως το stretching και η σωστή διαχείριση του στρες. Επιπλέον, θεραπεία παρέχεται και μέσω φαρμακευτικής αγωγής και σε πολλές περιπτώσεις βοηθά η χειρουργική επέμβαση.

«ΦΥΣΙΚΕΣ» ΜΕΘΟΔΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Αναλυτικότερα, η *φυσικοθεραπεία* μελετήθηκε πρόσφατα ως θεραπεία της δυστονίας. Τα ερευνητικά δεδομένα έχουν αποδείξει ότι μπορεί να μειώσει το

ψυχολογικό στρες και να συνεισφέρει στην άσκηση των ασθενών. Παρόλο που η έρευνα για την αποτελεσματικότητα της φυσικοθεραπείας είναι περιορισμένη και δεν υπάρχει ένας χρυσός κανόνας για την ευεργετική της επίδραση, τα οφέλη που αποκομίζουν οι ασθενείς είναι πολλαπλά. Υπό την καθοδήγηση και εποπτεία ενός φυσικοθεραπευτή και κάποιου γιατρού – νευρολόγου, ένα άτομο μπορεί να μάθει να αναγνωρίζει τις αντισταθμιστικές κινήσεις και συνήθειες που έχουν αναπτυχθεί λόγω της διαταραχής της δυστονίας. Έχοντας επίγνωση των δραστηριοτήτων που προκαλούν την εμφάνιση των συμπτωμάτων της ασθένειας και μαθαίνοντας μεθόδους και στρατηγικές που θα λειτουργήσουν ευεργετικά μπορούν να βοηθήσουν στην βελτίωση του ελέγχου της κίνησης. Η φυσικοθεραπεία μπορεί να ενισχυθεί περισσότερο με την χρήση τόσο φαρμακευτικής αγωγής όσο και με την χρήση ένεσης Botox. Αποτελεί μία αργή διαδικασία της οποίας τα αποτελέσματα μπορεί να μην είναι άμεσα εμφανή αλλά, από την άλλη πλευρά, ένα σωστά δομημένο πρόγραμμα φυσικοθεραπείας μπορεί να επηρεάσει με θετικό τρόπο πολλές πτυχές της καθημερινής ζωής. Η φυσικοθεραπεία μαζί με την εκμάθηση διαχείρισης του άγχους, μπορεί να συμβάλλει στον έλεγχο των κινήσεων, του περιβάλλοντος και των συμπτωμάτων. Στόχοι της φυσικοθεραπείας είναι, αρχικά, η αύξηση και η διαχείριση του εύρους της κίνησης που απαιτείται για την σωστή λειτουργία, η ενίσχυση των αδύναμων μυών που δυσκολεύουν την κίνηση και η προώθηση επίγνωσης της στάσης του σώματος και η συντήρηση και υποστήριξη της καλύτερης για το κάθε ένα άτομο στάσης του σώματος. Απαραίτητη προϋπόθεση για την αποτελεσματικότητα της φυσικοθεραπείας είναι η συχνή επαναξιολόγηση της δυστονίας, να ανιχνεύεται δηλαδή το επίπεδο στο οποίο βρίσκεται η ασθένεια, και η εκ νέου εκτίμηση των προσωπικών αναγκών του ατόμου με σκοπό να βελτιστοποιηθούν τα οφέλη της αγωγής αυτής.

Όσον αφορά την *λογοθεραπεία*, είναι ιδιαίτερος χρήσιμη στην σπασμωδική δυσφωνία, την λαρυγγική δυστονία και την στοματογναθική δυστονία. Οι τρεις αυτές μορφές δυστονίας επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τους μύες της γλώσσας και του στόματος. Η λογοθεραπεία βοηθά τα άτομα με δυστονία να αποκτήσουν καλύτερο έλεγχο της κίνησης των μυών τους και να βελτιώσουν την ικανότητα ομιλίας. Για τα άτομα με δυσκολία στην κατάποση υπάρχει επίσης μία εξειδικευμένη λογοθεραπευτική τακτική που είναι διαθέσιμη.

Η *εργοθεραπεία* αποτελεί μία ακόμα μέθοδο για την ανακούφιση από τα συμπτώματα της δυστονίας και την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με δυστονία. Ως επιστήμη, παρέχει στο άτομο ανασταλτικές τεχνικές κίνησης, τον εκπαιδεύει για τον κινητικό συντονισμό, παρέχει βοηθητικές συσκευές για την στήριξη του και διδάσκει εναλλακτικές μεθόδους δράσης σε δραστηριότητες για την επίτευξη των στόχων του ασθενούς όσον αφορά την αυτοεξυπηρέτηση του, όπως για παράδειγμα, το ντύσιμο, το μπάνιο, την τουαλέτα.

Υπάρχουν, επιπλέον, και άλλες μέθοδοι που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να βοηθήσουν το άτομο με δυστονία να ελέγχει τις κινήσεις του, να αποφεύγει τους πόνους και να κινείται πιο ελεύθερα. Ωστόσο, η έρευνα για την αποτελεσματικότητα τους είναι πολύ αδύναμη. Οι «φυσικές παρεμβάσεις», όπως αναφέρονται, χρησιμοποιούνται για την διαχείριση των αλλαγών στην ισορροπία, την κινητικότητα και την συνολική λειτουργία του σώματος σε κατάσταση δυστονίας. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν τεχνικές όπως ο νάρθηκας, θεραπευτικές δραστηριότητες, οδηγίες τεντώματος, μαλάκωμα των ιστών και κινητοποίηση των αρθρώσεων, ορθοστατική εκπαίδευση και αντιστήριξη, νευρομυική ηλεκτρική διέγερση και πολλές άλλες.

ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Πέρα από αυτές τις «φυσικές» θεραπευτικές μεθόδους, τα συμπτώματα της δυστονίας μπορούν να αντιμετωπιστούν και με μία *φαρμακευτική αγωγή*. Υπάρχουν πολλές κατηγορίες φαρμάκων οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν την λειτουργία του οργανισμού και να επιδράσουν θετικά στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων. Ωστόσο, σύμφωνα με το Διεθνές Ινστιτούτο Νευρολογικών Διαταραχών και Εγκεφαλικού, το NINDS, (2012) τα φάρμακα χρησιμοποιούνται «off-label», που σημαίνει ότι παρόλο που έχουν εγκριθεί ως θεραπευτικά μέσα από την U.S. Food and Drug Administration, δεν έχουν εγκριθεί συγκεκριμένα για την αντιμετώπιση της δυστονίας. Επιπλέον, όλα τα φάρμακα δεν είναι δυνατόν να ανταποκρίνονται στις ανάγκες του κάθε ασθενή, καθώς τα χαρακτηριστικά του κάθε είδους δυστονίας διαφέρουν σε κάθε περίπτωση.

Υπάρχουν ορισμένα φάρμακα, τα οποία είναι κοινά για κάθε είδος δυστονίας. Αυτά είναι η διφαινοδραμίνη (diphenhydramine), η βενζατροπίνη (benztropine),

φάρμακα για την αντιμετώπιση του Πάρκινσον, όπως «trihexyphenidyl» και «bromocriptine» και, τέλος, διάφορα μυοχαλαρωτικά, όπως το «asdiaperam» (wikipedia, 2015). Ακόμα, υπάρχουν μερικές κατηγορίες φαρμάκων οι οποίες έχουν αποδειχθεί ότι συμβάλλουν αποτελεσματικά στην ανακούφιση του πόνου και στον έλεγχο της ακούσιας κίνησης των μυών λόγω της δυστονίας. Οι κατηγορίες των φαρμάκων που έχουν αποδειχθεί ότι βοηθούν στην δυστονία παρουσιάζονται παρακάτω:

- **Τοξίνη *Butolin***: Εισήχθη ως θεραπευτικό μέσο στα τέλη της δεκαετίας του 1980, αποτελώντας επανάσταση στην θεραπεία της δυστονίας (dystonia-foundation.org, 2012). Προερχόμενη από το βακτήριο «clostridium botulinum» αποτελεί ένα βιολογικό προϊόν με στόχο την χαλάρωση των μυών. Εισέρχεται στον οργανισμό με ενέσιμη μορφή στην ομάδα μυών όπου εντοπίζεται το πρόβλημα των ακούσιων συσπάσεων. Τα οφέλη της εντοπίζονται στην μείωση των μυϊκών σπασμών στο σώμα μπλοκάροντας την απελευθέρωση του νευροδιαβιβαστή *ακετυλοχολίνη*, η οποία ευθύνεται για την πρόκληση των σπασμών στην δυστονία. Σύμφωνα με το NINDS (2012), οι ενέσεις butolin είναι περισσότερο αποτελεσματικές στα άτομα που υποφέρουν από εστιακές δυστονίες. Παρόλο που χρησιμοποιούνταν αρχικά για την αντιμετώπιση των βλεφαροσπασμών πλέον είναι διαθέσιμη για κάθε εστιακή δυστονία. Οι ενέσεις της τοξίνης αυτής μπορούν σε μικρές ποσότητες να εμποδίσουν τις συσπάσεις των μυών και να προσφέρουν προσωρινή βελτίωση των κινήσεων και της μη φυσιολογικής στάσης σώματος του ατόμου (NINDS,2012). Η επίσημη ιστοσελίδα της δυστονίας (dystonia-foundation.org, 2012) αναφέρει ότι η τοξίνη butolin μπορεί να παρουσιαστεί με δύο, κυρίως, μορφές. Η μορφή τύπου A χρησιμοποιείται περισσότερο για την θεραπεία των βλεφαροσπασμών, και της αυχενικής δυστονίας. Μερικές από τις τοξίνες αυτές είναι η Botox, η Dysport και η Xeomin. Από την άλλη πλευρά, η τοξίνη τύπου B, όπως η Myobloc και η Neurobloc, βοηθούν κατά κύριο λόγο στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της αυχενικής δυστονίας. Πέρα όμως από τις δύο αυτές μορφές υπάρχουν και οι μορφές τύπου C, D, E, F και G. Πιο συγκεκριμένα, και σύμφωνα πάντα με την dystonia-foundation.org, μόνο η τύπου F τοξίνη butolin αποτελεί πιθανή βιώσιμη θεραπεία για την δυστονία, χωρίς ωστόσο να έχει ακόμα αποδειχθεί με έρευνες.

Η επιτυχία των αποτελεσμάτων εξαρτάται από βασικούς παράγοντες όπως είναι η δόση της τοξίνης που εισέρχονται στον οργανισμό, η συγκεκριμένη θέση στην ομάδα μυών που εισέρχεται, η εμπειρία του γιατρού ή του ειδικού που θα κάνει την ένεση στο άτομο με δυστονία και, τέλος, η επικοινωνιακή επικοινωνία του ειδικού με τον ασθενή, ώστε να γνωρίζει ο ειδικός για τυχόν εξελίξεις της ασθένειας και από την άλλη ο ασθενής να κατανοεί την διαδικασία της θεραπείας (dystonia-foundation.org, 2012). Τα οφέλη της ενέσιμης τοξίνης butolin εμφανίζονται σε διάστημα μερικών ημερών, κορυφώνονται σε τέσσερις εβδομάδες, ενώ τα αποτελέσματα της διαρκούν 3 έως 6 μήνες και ποικίλλει ανάλογα με το είδος της δυστονίας. Μετά το πέρας του διαστήματος αυτού, θα πρέπει να επαναληφθεί η διαδικασία, καθώς η επίδραση της πρώτης ένεσης εξασθενεί και περίπου μόνο το 15% των ασθενών θα αποκτήσουν ανοσία στην τοξίνη (Wikipedia, 2015). Τέλος, όπως κάθε φάρμακο, έτσι και η τοξίνη αυτή μπορεί να παρουσιάσει παρενέργειες στο άτομο. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να εμφανίσει μυϊκή αδυναμία, πόνο στο σημείο της ένεσης, ξηροστομία, συμπτώματα γρίπης (dystonia-foundation.org, 2012), ενώ υπάρχει κίνδυνος προσωρινής παράλυσης στο σημείο της ένεσης, όπως και διαρροή της τοξίνης σε παρακείμενες ομάδες μυών προκαλώντας και πάλι παράλυση τους (Wikipedia, 2015).

- **Αντιχολινεργικά φάρμακα:** Τα φάρμακα αυτά δρουν ως αναστολείς του νευροδιαβιβαστή ακετυλοχολίνη, προσφέροντας ανακούφιση στον πόνο που αισθάνονται λόγω των συσπάσεων. Σε περίπτωση που τα συμπτώματα βρίσκονται σε έξαρση χρησιμοποιείται κυρίως η διφαινιδραμίνη, το οποίο θεωρείται ως αντισταμινικό (Wikipedia, 2015). Φάρμακα που θεωρούνται αντιχολινεργικά είναι το Artane, το Cogentin και το Parsitan. Οι παρενέργειες που πιθανόν να προκύψουν είναι υπνηλία, σύγχυση, αδύναμη μνήμη, θολή όραση, αλλαγή προσωπικότητας, ξηροστομία, κατακράτηση ούρων και δυσκοιλιότητα (dystonia-foundation.org). Οι παρενέργειες αυτές μπορεί να προκληθούν από υψηλότερες από το πρόβλεπτο δόσεις και κυρίως σε ηλικιωμένα άτομα και μπλοκάρουν την αποτελεσματικότητα της χρήσης των φαρμάκων (NINDS, 2012).

- **Φάρμακα για το Πάρκινσον/ Ντοπαμινεργικοί παράγοντες:** Χρησιμοποιούνται κυρίως για τις πρώιμες μορφές δυστονίας που ανταποκρίνονται στα φάρμακα για την αύξηση ή την μείωση του νευροδιαβιβαστή ντοπαμίνη (dopa-

responsive dystonia) (Mayo Clinic Staff, 2012). Τα φάρμακα για το Πάρκινσον δρουν στον οργανισμό και πιο συγκεκριμένα στο σύστημα όπου παράγεται η ντοπαμίνη. Αν και δεν αίρει την κατάσταση της δυστονίας, ανακουφίζουν τα συμπτώματα, ενώ πολλές φορές προκαλεί το ίδιο το φάρμακα δυστονία (Wikipedia, 2015). Πολλοί ασθενείς είναι πιθανόν να ανταποκρίνονται στα φάρμακα που αυξάνουν την ντοπαμίνη, όπως το Sinemet και το Parlodel. Στην κατηγορία αυτή έχουν παρατηρηθεί παρενέργειες όπως υπόταση, συμπτώματα Πάρκινσον και κατάθλιψη. Από την άλλη πλευρά, υπάρχει μία κατηγορία ασθενών που ανταποκρίνονται καλύτερα στην φαρμακευτική αγωγή που βοηθά στην μείωση της ντοπαμίνης, όπως είναι το Clorazil, το Nitoman, το Reserpine και το Xenazine. Συνήθως οι δόσεις σε αρχικό στάδιο είναι μικρές και αυξάνεται σταδιακά έως ότου να φανούν τα πρώτα αποτελέσματα ή/και να μειωθούν οι παρενέργειες (dystonia-foundation.org). Στις παρενέργειες αυτές συγκαταλέγονται η αύξηση βάρους και η ακούσιες επαναλαμβανόμενες κινήσεις των μυών, οι οποίες μπορούν να μειωθούν με την μείωση της δόσης ή, τελικά, με την αντικατάσταση του φαρμάκου (NINDS, 2012).

- **Βακλοφαΐνη:** Το φάρμακο αυτό χρησιμοποιείται για την θεραπεία της μυϊκής σπαστικότητας μαζί με δυστονία όλων των ηλικιών, χωρίς να υπάρχει περιορισμός. Χορηγείται στον οργανισμό μέσω σωλήνα σε μορφή καθετήρα, οποίος τοποθετείται στο έλυτρο γύρω από τον νωτιαίο μυελό (Wikipedia, 2015). Ένα από τα πλέον γνωστά φάρμακα τέτοιου τύπου είναι το Lioresal. Όλα τα φάρμακα με βακλοφαΐνη αυξάνουν την ικανότητα ενός οργανισμού να επεξεργάζεται καλύτερα τον νευροδιαβιβαστή GABA-B. Στις παρενέργειες της φαρμακευτικής αυτής αγωγής συγκαταλέγονται οι ζαλάδες, η ναυτία, η σύγχυση, η υπνηλία και η μυϊκή αδυναμία (dystonia-foundation.org, 2012).

- **Βενζοδιαζεπίνες (Benzodiazepines):** Είναι τα φάρμακα, όπως το Valium, το Klonopin και το Ativan, που επηρεάζουν την ικανότητα του οργανισμού να επεξεργάζεται και να ρυθμίζει τον νευροδιαβιβαστή GABA-A. Οι ουσίες που απαρτίζουν τα φάρμακα αυτά είναι η διαζεπάμη, η λοραζεπάμη, η κλοναζεπάμη και η βακλοφαΐνη (NINDS, 2012). Οι παρενέργειες που ένα άτομο πιθανολογείται ότι μπορεί να εμφανίσει είναι καταστολή, υπνηλία, κατάθλιψη, αλλαγή προσωπικότητας και ίσως τοξικομανία. Όταν κάποιος αποφασίσει να σταματήσει την αγωγή αυτή με

τις βενζοδιαζεπίνες θα πρέπει να το κάνει σταδιακά, καθώς μία απότομη διακοπή μπορεί να οδηγήσει σε σύνδρομο στέρησης (dystonia-foundation.org, 2012).

- **Μυοχαλαρωτικά φάρμακα:** Τελευταία κατηγορία φαρμάκων αποτελούν αυτά που βοηθούν στην χαλάρωση και τον έλεγχο των μυών. Ένα μυοχαλαρωτικό φάρμακο, το Clonazepam, χρησιμοποιείται από τους ειδικούς για την αντιμετώπιση των κρίσεων. Η αποτελεσματικότητά τους είναι περιορισμένη και παρουσιάζει αρκετές παρενέργειες, όπως διανοητική σύγχυση, εναλλαγές διάθεσης, προσωρινή βραχυπρόθεσμη απώλεια μνήμης και καταστολή (Wikipedia, 2015).

Άλλες ουσίες που περιλαμβάνονται σε φάρμακα και φαίνεται ότι βοηθούν στην αντιμετώπιση των διαφόρων μορφών δυστονίας είναι το trihexyphenidyl και το benztropine. Η δράση τους εκτείνεται για όλους τους νευροδιαβιβαστές, ενώ στις παρενέργειες περιλαμβάνονται η απώλεια μνήμης, η ξηροστομία, η δυσκοιλιότητα, η υπνηλία και η θολή όραση (Mayo Clinic Staff, 2012).

Εάν ένα φάρμακο αποδειχτεί ότι δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες του κάθε ατόμου, τότε μπορεί να αντικατασταθεί με ένα καινούργιο, ανάλογα με τα συμπτώματα του ασθενούς και την εξέλιξη τους. Για παράδειγμα, εάν η δυστονία δεν ανταποκρίνεται στην φαρμακευτική αγωγή για την αντιμετώπιση του Πάρκινσον, τότε μπορούν να χρησιμοποιηθούν μυοχαλαρωτικά φάρμακα ή βενζοδιαζεπίνες. Οι τελευταίες στοχεύουν στην μείωση της επικοινωνίας του εγκεφάλου με το κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ). Επίσης, αντιχολινεργικά φάρμακα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να σταματήσουν την παραγωγή του νευροδιαβιβαστή ακετυλοχολίνη (EPDA, 2014) Με παρόμοιο τρόπο συνεχίζεται η διαδικασία συνταγογράφησης των φαρμάκων με σκοπό την βελτίωση της αποδοτικότητας του οργανισμού και τον έλεγχο του από το άτομο με δυστονία.

ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΕΣ ΕΠΕΜΒΑΣΕΙΣ

Μία ακόμα θεραπευτική μέθοδος που χρησιμοποιείται από πολλούς ειδικούς για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της δυστονίας είναι οι χειρουργικές επεμβάσεις. Μία από αυτές είναι η **απονεύρωση συγκεκριμένων μυών** που προσφέρει ανακούφιση στον ασθενή. Παρόλα αυτά, η καταστροφή των νευρώνων

στα άκρα, χέρια και πόδια, ή στον εγκέφαλο αποτελεί μία ακραία λύση που εγκυμονεί κινδύνους για την λειτουργία του νευρικού συστήματος και τα αποτελέσματα είναι μη αναστρέψιμα (Wikipedia, 2015).

Σύμφωνα με το National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS, 2012) η πιο διαδεδομένη χειρουργική επέμβαση στην οποία υποβάλλονται συχνά άτομα με διαφορετικές περιπτώσεις δυστονίας είναι η «**Βαθείά Εγκεφαλική Διέγερση**» (Deep Brain Stimulation, DBS). Η συγκεκριμένη επέμβαση συνίσταται περισσότερο για τις περιπτώσεις των ασθενών όπου η φαρμακευτική αγωγή δεν καλύπτει πλήρως τις ανάγκες τους, δεν μειώνει επαρκώς την επίδραση των συμπτωμάτων ή όταν οι παρενέργειες από τα φάρμακα είναι πολύ σοβαρές. Πρόσφατα αποδείχτηκε η αποτελεσματικότητα της κυρίως σε άτομα με σοβαρή γενικευμένη δυστονία (Wikipedia, 2015). Η διαδικασία που ακολουθείται στην χειρουργική αυτή επέμβαση περιλαμβάνει την εμφύτευση ηλεκτροδίων που συνδέονται με μία γεννήτρια παλμών (σε μορφή βηματοδότη) στο στήθος του ασθενή. Η γεννήτρια αυτή μέσω των ηλεκτροδίων στέλνει ηλεκτρικά σήματα σε συγκεκριμένες εγκεφαλικές περιοχές οι οποίες ευθύνονται για τον έλεγχο της κίνησης. Οι ελεγχόμενες ποσότητες ηλεκτρικής ενέργειας, που αποστέλλονται στην συγκεκριμένη περιοχή του εγκεφάλου που δημιουργεί τα συμπτώματα της δυστονίας, παρεμβαίνουν και σταματούν την παραγωγή των ηλεκτρικών σημάτων που είναι υπεύθυνα για τα συμπτώματα. Η βαθειά εγκεφαλική διέγερση (DBS) είναι απαραίτητο να γίνεται από μία ειδικά εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα που να απαρτίζεται από νευρολόγους, νευροψυχολόγους και ψυχιάτρους (NINDS, 2012). Ο νευρολόγος ο οποίος παρακολουθεί τον ασθενή θα πρέπει να προσαρμόζει τις ρυθμίσεις της γεννήτριας παλμών με τέτοιο τρόπο ώστε τα αποτελέσματα της επέμβασης να λειτουργήσουν θετικά υπέρ του ασθενή. Πέρα όμως από τα θετικά της συγκεκριμένης επέμβασης, υπάρχει πιθανότητα να εμφανιστούν παρενέργειες στο άτομο. Μέσα σε αυτές περιλαμβάνονται διάφορες λοιμώξεις, εγκεφαλικά επεισόδια, προβλήματα και δυσκολία στην ομιλία (Mayo clinic staff, 2012) καθώς και τάσεις για αυτοκτονία (Wikipedia, 2015).

ΑΛΛΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η βιβλιογραφική επισκόπηση έδειξε ότι υπάρχουν και κάποιες άλλες θεραπευτικές μέθοδοι, οι οποίες παρόλο που δεν έχει εκτενώς ερευνηθεί και μελετηθεί η αποτελεσματικότητά τους, πολλοί είναι αυτοί που θεωρούν ότι φαίνονται χρήσιμες για την μείωση των συμπτωμάτων της δυστονίας.

Παρά το γεγονός ότι η δυστονία είναι μία κινητική διαταραχή που επηρεάζει το φυσικό σώμα, μπορεί να έχει σοβαρό αντίκτυπο και στην **ψυχική και συναισθηματική** υγεία. Κατά την διάρκεια της δυστονίας επηρεάζονται οι περιοχές του εγκεφάλου (βασικά γάγγλια) που συνδέονται τόσο με την κίνηση των μυών, όσο και με τα συναισθήματα, την σκέψη και την ψυχική λειτουργία του οργανισμού. Σε αυτά μπορεί να προστεθεί και το γεγονός ότι ακόμα και η ίδια η διαταραχή προκαλεί άγχος στο άτομο. Πολλοί ειδικοί ψυχίατροι – ψυχολόγοι συγκρίνουν την αντιμετώπιση μιας διαταραχής με την απώλεια, όπως τον θάνατο ή το διαζύγιο και η ομοιότητα είναι εμφανής, καθώς ακολουθούν παρόμοιες φάσεις. Αυτές οι φάσεις είναι η άρνηση, οι ενοχές και η ντροπή, ο θυμός, η διαπραγμάτευση, ο φόβος, η κατάθλιψη και τελικά η αποδοχή (dystoniafoundation.org, 2012).

Αρωγός στην προσπάθεια να καταπολεμηθεί το άγχος και το στρες των ασθενών για να αποφευχθούν ακραίες αντιδράσεις, όπως η κατάθλιψη και η αυτοκτονία, είναι ο **διαλογισμός**, η **yoga** και ποικίλες άλλες **τεχνικές χαλάρωσης**. Αρχικά, σχετικά με τον διαλογισμό, η αποτελεσματικότητά του έγκειται στην ιδιότητα του να μειώνει το άγχος και να προωθεί την χαλάρωση, αφού εστιάζει σε μία ιδέα, μία εικόνα ή ένα ήχο, αποκλείοντας κάθε άλλο ερέθισμα που διαταράσσει την ψυχική του ισορροπία (Mayo clinic staff, 2012). Όσον αφορά την yoga, πέρα από τον ρόλο που έχει ως άθληση, προάγει την χαλάρωση, την μυϊκή δύναμη και την ευελιξία. Συνδυάζει απόλυτα τις ήπιες διατατικές κινήσεις, τις βαθιές αναπνοές και τον διαλογισμό (Mayo clinic staff, 2012). Στις τεχνικές χαλάρωσης, ακόμα, μπορεί να συγκαταλέγονται βαθιές αναπνοές, βαθμιαία χαλάρωση των μυών, και επίσης τοπικό και γενικευμένο τέντωμα. Χαλαρές, τέλος, δραστηριότητες όπως η πολεμική τέχνη tai chi μπορεί να αυξήσει την άσκηση και την χαλάρωση των μυών ταυτόχρονα (dystonia-foundation.org, 2012).

Μία ακόμα τεχνική για την ενδυνάμωση των μυών του ασθενή και, την ίδια στιγμή για την επίτευξη των διατάσεων του είναι η χρήση ειδικού εξοπλισμού, όπως

η *νευρομυϊκή ηλεκτρική διέγερση (NMES)*. Με την ηλεκτρική διέγερση τονώνονται και ενδυναμώνονται οι μύες που καταπονούνται περισσότερο λόγω της δυστονίας και αντιτίθεται στον δυστονικό σπασμό, την στιγμή που οι μύες που ευθύνονται για τους μυϊκούς σπασμούς, αυτοί δηλαδή που είναι υπερβολικά ενεργοποιημένοι, είναι σε κατάσταση ηρεμίας με την βοήθεια της τοξίνης butolin (dystonia-foundation.org, 2012).

Σημαντικά αποτελέσματα στην θεραπεία της δυστονίας παρέχει και η *βιοανάδραση (biofeedback)*. Στην τεχνική της βιοανάδρασης, ηλεκτρικές συσκευές παρακολουθούν την λειτουργία του οργανισμού και πιο συγκεκριμένα την μυϊκή ένταση, τον καρδιακό παλμό και την αρτηριακή πίεση. Η παρακολούθηση των διεργασιών του σώματος στοχεύει στην μείωση της έντασης των μυών και του στρες.

Τελευταίες στην λίστα με τις πρόσθετες τεχνικές που ίσως να βοηθούν στην χαλάρωση και την ενδυνάμωση είναι ο *βελονισμός* και οι *Pilates*. Ο βελονισμός προωθεί την χαλάρωση των μυών, ενώ η μορφή γυμναστικής Pilates ενισχύει τους μύες με ήπιες και ελεγχόμενες ασκήσεις και εστιάζει την συγκέντρωση του ασκούμενου στην σωστή αναπνοή (Mayo clinic staff, 2012).

ΔΥΣΤΟΝΙΑ ΚΑΙ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΑΣΚΗΣΗ

Στις περισσότερες περιπτώσεις παρατηρείται ότι τα άτομα με δυστονία, λόγω της αδυναμίας που νιώθουν για κάθε είδους δραστηριότητα, εγκαταλείπουν τις ενασχολήσεις τους και επαναπαύονται. Πριν την εγκατάλειψη μιας δραστηριότητας λόγω δυστονίας, θα πρέπει να εξετάσει κανείς το ενδεχόμενο της τροποποίησης της στοχεύοντας στην σωστή στάση του σώματος και στον μυϊκό έλεγχο. Για παράδειγμα, εάν έναν ασθενή τον ευχαριστεί να ασχολείται με την γραφή, αλλά δεν τα καταφέρνει πλέον λόγω δυστονίας, η δραστηριότητα μπορεί να τροποποιηθεί. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να γράφει χρησιμοποιώντας των ώμο ή/και το χέρι και όχι τον καρπό ή/και τα δάχτυλα. Ακόμα, γράφοντας σε μία κάθετη επιφάνεια, όπως ένας μαυροπίνακας με κιμωλία ή με μαρκαδόρο μπορεί να τον βοηθήσει.

Σχετικά με τις αθλητικές δραστηριότητες, τα άτομα με δυστονία και κυρίως όσοι πάσχουν από αυχενική δυστονία θα πρέπει να αποφεύγουν να ασχολούνται με αθλήματα που απαιτούν ασύμμετρες κινήσεις του κορμού, όπως είναι το μπίτζμπολ ή το γκολφ. Αντί αυτού, χαμηλές έντασης ασκήσεις που δεν επιδεινώνουν τα συμπτώματα όπως η άσκηση στο νερό, όπως το κολύμπι, το περπάτημα, οι Pilates, η

Yoga, το μπαλέτο, η χαμηλής έντασης αερόβια άσκηση ή το στατικό ποδήλατο του οποίου το τιμόνι να μην κουνιέται αποτελούν εναλλακτικές και ευχάριστες δραστηριότητες στις οποίες μπορούν να επιδοθούν οι ασθενείς (dystonia-foundation.org, 2012).

Τα άτομα με δυστονία που απασχολούνται με οποιαδήποτε από αυτές ή παρόμοιες δραστηριότητες είναι πολύ σημαντικό να έχουν υπόψη τους τον χρόνο ανάπαυσης του. Περίοδοι ξεκούρασης του κατά την διάρκεια της προπόνησης για πέντε με δέκα λεπτά, βοηθά στην χαλάρωση των μυών και στην σωστή στάση σώματος. Το ίδιο σημαντικές είναι και οι διατάσεις για τον ίδιο ακριβώς λόγο. Οι περίοδοι ανάπαυσης είναι απαραίτητες και κατά την διάρκεια των δραστηριοτήτων των σχετικών με το σπίτι ή στο τρέξιμο. Ένας φυσικοθεραπευτής θα μπορούσε να βοηθήσει στην σύσταση ενός καθημερινού προγράμματος δραστηριοτήτων για το άτομο με δυστονία (dystonia-foundation.org, 2012).

Αυτές ήταν οι πιο διαδεδομένες θεραπευτικές μέθοδοι για την αντιμετώπιση της δυστονίας. Δεν στοχεύουν όπως έχει ήδη ειπωθεί στην εξάλειψη της ασθένειας, αλλά στην καταπολέμηση των συμπτωμάτων της. Οι πόνοι της δυστονίας είναι μεγάλοι και η ανακούφιση του ατόμου από αυτούς είναι σημαντικό να επιτευχθεί. Για να είναι ένα θεραπευτικό πρόγραμμα ολοκληρωμένο, θα πρέπει να έχει εντοπιστεί η αιτία και το πρόγραμμα να αποτελείται από όλα τα παραπάνω στοιχεία, σύμφωνα πάντα με το προφίλ και τα ιδιαίτερα ατομικά στοιχεία του καθενός. Ορισμένες θεραπείες είναι αποτελεσματικές για κάποια άτομα, ενώ για κάποια άλλα δεν είναι. Το θέμα είναι να βρεθούν οι σωστές μέθοδοι θεραπείας των συμπτωμάτων για κάθε άτομο ξεχωριστά και να με επιμονή και αισιοδοξία να προσπαθήσουν να επιτεύξουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για τον άνθρωπο με δυστονία.

Κεφάλαιο 3

Στο κεφάλαιο αυτό θα αναφέρουμε κάποιες από τις επιπτώσεις της δυστονίας στην ψυχολογία και ψυχική υγεία των ατόμων που εμφανίζουν την ασθένεια αυτή. Πιο συγκεκριμένα, θα αναφέρουμε τον τρόπο σύνδεσης της δυστονίας με το άγχος, καθώς και τον τρόπο που η δυστονία μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη.

- **ΔΥΣΤΟΝΙΑ ΚΑΙ ΑΓΧΟΣ**

Το άγχος σε γενικό πλαίσιο είναι μία κατάσταση αβεβαιότητας και ανεξήγητου φόβου που νιώθει ένα άτομο, όταν νιώθουν ότι απειλούνται από ένα γεγονός ή μία κατάσταση που μέλλεται να συμβεί άμεσα είτε αυτή η απειλή είναι πραγματική είτε όχι. Το να διαγιγνώσκεις με δυστονία είναι βέβαια μία κατάσταση που μπορεί να σου προκαλέσει άγχος, καθώς δεν γνωρίζεις περί τίνος πρόκειται. Ωστόσο, μερικές φορές το άγχος εντριβεί τόσο έντονα στην καθημερινότητα των ασθενών με δυστονία, ώστε μπορεί κανείς να διαπιστώσει ότι ακόμα και μικρές και σχετικά ασήμαντες δραστηριότητες μπορεί να είναι η αιτία πρόκλησης άγχους. Η κατάσταση αυτή ονομάζεται από τους ειδικούς «αγχώδης διαταραχή». Στην περίπτωση της αγχώδους διαταραχής το άτομο θα πρέπει να αναγνωρίσει τους παράγοντες που του προκαλούν το υπερβολικό άγχος και να στραφεί σε επαγγελματίες ψυχολόγους/ψυχιάτρους ώστε να του δοθεί η κατάλληλη αγωγή, πριν κλιμακωθεί σε μη αναστρέψιμο βαθμό (Καραπέτσας, 1988, 1991).

Χαρακτηριστικά Αγχώδους Διαταραχής

Η αγχώδης διαταραχή είναι μία ψυχιατρική πάθηση η οποία έχει κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά. Αγχώδης διαταραχή εντοπίζεται όταν σε κατάσταση μίας κανονικής ανησυχίας, όπως για παράδειγμα ένας απροσδόκητος και ξαφνικός θόρυβος μέσα στην νύχτα, οδηγεί το άτομο να δρα σε κατάσταση **πανικού** και **παροξυσμού**. Ένα ακόμα χαρακτηριστικό είναι ότι ο φόβος **παρουσιάζεται ξαφνικά**, χωρίς να απειλείται το άτομο, ακόμα και σε οικείο και ασφαλές περιβάλλον. Τέτοιου

είδους συναισθήματα φόβου, όπως και οι αντιδράσεις πανικού είναι, όπως φαίνεται, ανεξήγητα και εμφανίζονται χωρίς προφανή λόγο.

Είδη Αγχώδους Διαταραχής

Οι περισσότερες, αν όχι όλες, αγχώδεις διαταραχές εξελίσσονται μέσα από καθορισμένα στάδια και εμφανίζονται για πρώτη φορά κατά την διάρκεια της εφηβείας ή της πρώιμης ενήλικης ζωής. Οι πιο συχνές μορφές της αγχώδους διαταραχής είναι δύο. Πρώτη είναι η **«κοινωνική αγχώδης διαταραχή»**. Ο φόβος και ο πανικός εμφανίζεται όταν το άτομο εκτεθεί σε κόσμο, όπως σε κοινωνικές εκδηλώσεις και χρειαστεί, για παράδειγμα, να βγάλει λόγο. Η δεύτερη είναι οι **«κρίσεις πανικού»**. Όταν ένα άτομο εκδηλώνει κρίσεις πανικού, πέρα από το άγχος και τον έντονο φόβο που βιώνει, παρουσιάζει επιπλέον δύσπνοια, τρέμουλο, εφίδρωση και πολλούς καρδιακούς παλμούς. Κάποιες ακόμα μορφές της αγχώδους διαταραχής είναι οι **ειδικές φοβίες**, η **ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή**, η **αγοραφοβία** και η **γενικευμένη αγχώδης διαταραχή**.

Παρόλο που πολλοί άνθρωποι έχουν την γενετική βάση για να αναπτύξουν αγχώδη διαταραχή, αρκετοί είναι αυτοί οι οποίοι την εμφανίζουν μετά από κάποια δραματική αλλαγή στην ζωή τους. Μία τέτοια αλλαγή είναι και η διάγνωση για δυστονία. Είναι σχεδόν βέβαιο ότι τα άτομα που εμφανίζουν δυστονία, έχοντας να αντιμετωπίσουν την αναπηρία, πιθανά προβλήματα που μπορεί να προκύψουν όπως η απόλυση ή το διαζύγιο, χάνουν την εμπιστοσύνη στον εαυτό τους και την ασφάλεια που ένιωθαν μέχρι πρότινος.

Συμπτώματα Αγχώδους Διαταραχής

Βέβαια, το γεγονός ότι κάποιος έχει έντονο άγχος ή διακατέχεται από φόβο δεν σημαίνει ότι παρουσιάζει αγχώδη διαταραχή. Η επαναλαμβανόμενη και χρόνια κατάσταση άγχους μπορεί να οδηγήσει στην διαταραχή αυτή. Σημάδια που δείχνουν ότι το άτομο πάσχει από αγχώδη διαταραχή είναι:

- Υπερβολικό, παράλογο και άσκοπο άγχος
- Άγχος που επηρεάζει την καθημερινή διαβίωση
- Χαρακτηριστικά συμπτώματα όπως εφίδρωση, νευρικήτητα, πανικός, τρέμουλο, αίσθημα πνιγμού, έντονο καρδιοχτύπι.

Θεραπείες Άγχους

Για την αντιμετώπιση της αγχώδους διαταραχής, έχουν ερευνηθεί θεραπείες που βοηθούν στην μείωση του άγχους και του στρες, ώστε ο άνθρωπος να είναι σε θέση να ελέγχει τα συναισθήματα του. Οι θεραπείες αυτές περιλαμβάνουν:

- **Φαρμακευτική αγωγή:** Για την αντιμετώπιση του άγχους μπορεί να χορηγηθεί στο άτομο μία αγωγή με φάρμακα όπως αντικαταθλιπτικά, Β-αναστολείς ή φάρμακα κατά του άγχους, τα οποία μπορούν να τα προσλαμβάνουν είτε για σύντομο χρονικό διάστημα είτε μακροπρόθεσμα, ανάλογα βέβαια με την κάθε περίπτωση.

- **Τεχνικές μείωσης του στρες:** Ασκήσεις όπως η yoga, ο διαλογισμός, το tai chi, ασκήσεις ελέγχου της αναπνοής (Pilates) ή ασκήσεις χαλάρωσης των μυών (stretching) είναι ικανές να μειώσουν το άγχος και να οδηγήσουν στην χαλάρωση του ασθενή.

- **Συμπεριφοριστική αγωγή:** Η συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή μειώνει το έντονο άγχος εκθέτοντας το άτομο σε ελεγχόμενες καταστάσεις, μαθαίνοντας του να ελέγχει τον φόβο και το άγχος του. Η έκθεση γίνεται προοδευτικά.

- **Γνωστική αγωγή:** Με την γνωστική θεραπεία, ο ειδικός θεραπευτής μαθαίνει στο άτομο να διαχωρίζει τις ρεαλιστικές από τις ουτοπικές καταστάσεις και να ελέγχει τα συναισθήματα του και τις εξάρσεις τους.

- **Συμπεριφοριστική – γνωστική θεραπεία:** Είναι ένας συνδυασμός των δύο παραπάνω θεραπειών με τους ίδιους στόχους.

- **Υποστηρικτική ψυχοθεραπεία:** Μέσω της θεραπείας αυτής ο ψυχολόγος μιλάει με τον ασθενή ώστε ο τελευταίος να κατανοήσει την αγχώδη διαταραχή και να προσπαθήσει να ελέγχει από εδώ και πέρα τα συναισθήματα του. Οι συζητήσεις είναι τις περισσότερες φορές μικρής διάρκειας.

Το μεγαλύτερο μέρος των ασθενών που έχουν διαγνωστεί με αγχώδη διαταραχή μπορούν να θεραπευτούν αποτελεσματικά. Ο χρόνος που το κάθε άτομο ανταποκρίνεται σε κάποια θεραπεία διαφέρει, όμως, παρόλα αυτά, η ανάρρωση είναι πολύ πιθανή. Τα οφέλη από την κάθε θεραπεία, όπως η ανάληψη του ελέγχου στην ζωή και στις συναισθηματικές καταστάσεις και ο έλεγχος του άγχους μπορεί να κάνει το άτομο να νιώσει μία αυτοεκτίμηση, πιστεύοντας ότι μπορεί να τα καταφέρει σε κάθε δύσκολη στιγμή.

Ένα συνοδό πρόβλημα που είναι πιθανόν να εμφανιστεί είναι η κατάθλιψη. Κάνει την εμφάνιση της είτε κατά την διάρκεια της αγχώδους διαταραχής, είτε ως αποτέλεσμα αυτής και μπορεί να αντιμετωπιστεί με τις ίδιες θεραπευτικές μεθόδους. (Dystonia-foundation.org, 2012)

- **ΔΥΣΤΟΝΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ**

Η αγχώδης διαταραχή, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, έχει πολλές φορές ως συνοδό πρόβλημα την κατάθλιψη, η οποία μπορεί να αποτελεί και αποτέλεσμα αυτής της διαταραχής. Πέρα από το άγχος, και η ίδια η δυστονία μπορεί να προκαλέσει κατάθλιψη. Ωστόσο, παρόλο που παρατηρείται συχνά, δεν θα πρέπει να λαμβάνεται ως μία φυσιολογική ή αποδεκτή αντίδραση εξαιτίας της δυστονίας. Η κατάθλιψη είναι μία ξεχωριστή διαταραχή και όχι χαρακτηριστικό μιας άλλης ασθένειας, ενώ η θεραπεία της δίνεται από πολλές πηγές.

Όταν ένα άτομο διαγιγνώσκεται με δυστονία, είναι φυσιολογικό να αγχωθεί και να στεναχωρηθεί σχετικά με την έκβαση της κατάστασης. Νιώθοντας πλέον ότι θα δώσει ανυπόφορη μάχη για την ασθένεια αυτή και ίσως έχοντας μία προδιάθεση, εμφανίζονται τα συμπτώματα της κατάθλιψης. Η προδιάθεση μπορεί να υπάρχει είτε λόγω οικογενειακού ιστορικού, είτε λόγω κάποιων πολύ έντονων πιέσεων – ακόμα και οικονομικό-κοινωνικό-πολιτικών παραγόντων – και έντονου άγχους, είτε λόγω μιας κατάθλιψης που έχει ήδη περάσει, είτε λόγω της ανάπτυξης κάποιας αναπηρίας. Ωστόσο, δεν είναι μόνο αυτοί οι παράγοντες που επιδρούν στην εμφάνιση της κατάθλιψης.

Πέρα από αυτά, είναι πολύ σημαντικό ο άνθρωπος με δυστονία να θεραπευτεί, τόσο σε επίπεδο σωματικό όσο και σε επίπεδο ψυχολογικό. Η σχέση ανάμεσα στην αναπηρία και την κατάθλιψη είναι ανάλογη. Όταν αυξάνεται η αναπηρία, το πιο πιθανόν είναι να αυξηθεί και η κακή ψυχολογική κατάσταση του ατόμου και να οδηγηθεί σε κατάθλιψη. Κατά τον ίδιο τρόπο, η εμφάνιση της κατάθλιψης σε κάποιο άτομο που πάσχει από δυστονία, μπορεί να οδηγήσει σε επιδείνωση των συμπτωμάτων της ασθένειας, καθώς το άτομο δεν θα έχει την απαραίτητα ψυχολογία που χρειάζεται για την αντιμετώπιση της ασθένειας.

Συμπτώματα Κατάθλιψης

Όταν το ίδιο το άτομο ή το οικείο περιβάλλον του παρατηρήσει τα συμπτώματα που θα αναφερθούν παραπάνω θα πρέπει να οδηγήσει το άτομο στον ειδικό ψυχολόγο για την σωστή αντιμετώπιση της κατάθλιψης. Τα συμπτώματα, λοιπόν, που αποδεικνύουν ότι ένα άτομο πάσχει από κατάθλιψη μπορεί να είναι:

- *Αλλαγές στις διατροφικές του συνήθειες* (υπερφαγία ή υποφαγία)
- *Αλλαγές στον ύπνο* (υπνηλία, αϋπνίες, ανησυχία στον ύπνο)
- *Ακραία θλίψη*
- *Αυτοκτονικές τάσεις και σκέψεις*
- *Μειωμένη ικανότητα συγκέντρωσης*
- *Απόγνωση και απελπισία*
- *Έντονο και ασύνηθες άγχος*
- *Υπερβολική κούραση* (σωματική και ψυχική)
- *Τοξικομανία* (αυξημένη ανάγκη για ναρκωτικά και αλκοόλ)
- *Έλλειψη λίμπιντο*

Τα τέσσερα τελευταία συμπτώματα είναι δευτερεύοντα και υπάρχει περίπτωση να μην εμφανιστούν σε κάθε περίπτωση.

Θεραπεία της κατάθλιψης

Παρά το γεγονός ότι παλαιότερα δεν υπήρχαν πολλές θεραπείες για την κατάθλιψη, με το πέρασμα των χρόνων και λόγω των συνεχών διαγνώσεων ατόμων με κατάθλιψη, οι θεραπείες αυξήθηκαν. Η πλέον κοινώς αποδεκτή και αποτελεσματικότερη θεραπεία για την κατάθλιψη συνδυάζει την φαρμακευτική αγωγή

με την λογοθεραπεία. Ωστόσο, όσον αφορά τα άτομα με δυστονία, δεν μπορεί κανείς να αναφέρει μία μόνο «αποτελεσματικότερη» θεραπεία για την κατάθλιψη, καθώς η κάθε περίπτωση είναι διαφορετική και είναι πιθανόν κάποιο φάρμακο που βοηθά ένα άτομο, σε κάποιο άλλο άτομο με δυστονία μπορεί να προκαλέσει παρενέργειες. Για τον λόγο αυτό, θα πρέπει ο καθένας να απευθυνθεί σε έναν ειδικό ψυχικής υγείας που θα του υποδείξει την καλύτερη για το ίδιο το άτομο με δυστονία θεραπεία.

Η ψυχοθεραπεία θεωρείται μία από τις καλύτερες μεθόδους για την αντιμετώπιση της κατάθλιψης. Στην περίοδο που διανύουμε η θεραπευτική αυτή προσέγγιση έχει εξελιχθεί σε μεγάλο βαθμό και περιλαμβάνει πολλές και διαφορετικού είδους θεραπείες. Αυτές οι οποίες ανταποκρίνονται αποτελεσματικότερα στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης είναι οι εξής:

- *Γνωστικό-συμπεριφοριστική θεραπεία*
- *Υπαρξιακή θεραπεία*
- *Υποστηρικτική θεραπεία* (βραχυπρόθεσμα)
- *Διαπροσωπική θεραπεία*
- *Ομαδική θεραπεία* (τα λεγόμενα “group therapies”)

Επιπλέον, προτείνεται και το «συμβούλιο των συνομηλίκων» (“peer counseling”), όπως και συναφείς τρόποι αντιμετώπισης όπως οι ομάδες υποστήριξης, οι γραμμές υποστήριξης (μέσω του τηλεφώνου) ή η υποστήριξη μέσω διαδικτύου. Κάποιες άλλες θεραπευτικοί μέθοδοι που συμβάλλουν θετικά στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης και να προωθήσουν την γενική ευεξία, όταν συνδυάζονται με φαρμακευτική αγωγή και ψυχοθεραπεία είναι η *βιοανάδραση*, η *διατροφική θεραπεία*, το *μασάζ*, η *φυσικοθεραπεία* και η *καθημερινή άσκηση*.

Επιλογικά

Αυτή, λοιπόν, ήταν μία ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικά με την **δυστονία**, μία διαταραχή του νευρικού συστήματος που προκαλεί μία σειρά συμπτωμάτων που περιλαμβάνουν από πόνο, κράμπες και τρέμουλο, μέχρι καθήλωση σε αναπηρικό αμαξίδιο και, σε ψυχολογικό επίπεδο, άγχος και κατάθλιψη. Η ανακάλυψη της αιτίας είναι δύσκολη υπόθεση, ενώ θα πρέπει να κινητοποιηθεί μία διεπιστημονική ομάδα για την εξέταση του ασθενή, την διάγνωση και, τελικά την θεραπεία της δυστονίας.

Η δυστονία είναι μία διαταραχή του ελέγχου των κινήσεων των μυών και μπορεί να προκαλέσει αργές επαναλαμβανόμενες κινήσεις, ανώμαλη στάση σώματος ή/και τρέμουλο ανεξέλεγκτο από τον ασθενή. Τα συμπτώματα της ποικίλλουν. Περιλαμβάνουν κράμπες, τρέμουλο, συστροφή των μυών, κακή γραφή, δυσκολία στην ομιλία και άλλα παρόμοια χαρακτηριστικά που έχουν αναφερθεί σε συγκεκριμένο κεφάλαιο. Σε γενικές γραμμές η αιτία εμφάνισης της διαταραχής δεν είναι γνωστή, αν και υπάρχει η υποψία ότι εντοπίζεται στα βασικά γάγγλια, μία περιοχή του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνη για την κίνηση. Όσον αφορά την ηλικία εμφάνισης της διαταραχής, η δυστονία αν και μπορεί να εντοπιστεί σε κάθε ηλικιακή ομάδα, είναι πολύ συχνή είτε στην παιδική ηλικία, είτε στην πρώιμη ενήλικη ζωή. Τα συμπτώματα ξεκινούν στα άκρα (στην παιδική ηλικία), ενώ κατά την εμφάνιση της στην πρώιμη ενήλικη ζωή εκδηλώνεται αρχικά στον λαιμό και στο πρόσωπο. Η δυστονία μπορεί να ταξινομηθεί σε γενικευμένη, τμηματική, πολυεστιακή ή ημιδυστονία. Άλλοι τρόποι κατάταξης της δυστονίας είναι βάσει των σημείων του σώματος που έχει επηρεάσει, βάσει της αιτίας που ίσως ανακαλυφθεί, ή λόγω της γενετικής.

Σχετικά με την θεραπεία της δυστονίας, δεν έχει ανακαλυφθεί κάποια η οποία να θεραπεύει πλήρως ή εν μέρει την διαταραχή αυτή. Ωστόσο, έχουν ανακαλυφθεί πολλοί τρόποι μείωσης και αντιμετώπισης των συμπτωμάτων της δυστονίας που θα ανακουφίσουν τον ασθενή από τους πόνους. Αυτοί οι τρόποι αντιμετώπισης εκτείνονται τόσο σε φαρμακευτική αγωγή, όσο και σε χειρουργικές επεμβάσεις, αλλά και φυσικές μεθόδους, όπως η φυσικοθεραπεία, η λογοθεραπεία, η εργοθεραπεία, ο διαλογισμός και άλλες παρόμοιες.

Τέλος, πρέπει να αναφερθούμε στις έρευνες που έχουν γίνει και συνεχίζουν να γίνονται σχετικά με την δυστονία. Οι περισσότερες έρευνες επικεντρώνονται στην ανίχνευση της αιτίας πρόκλησης της διαταραχής, καθώς τα στοιχεία που υπάρχουν δεν επαρκούν. Η εύρεση της αιτίας είναι πολύ σημαντική, καθώς αφού γνωστοποιηθούν οι αιτίες, θα μπορούν να υπάρξουν προληπτικά μέτρα και, φυσικά, θα καταφέρουν να ανακαλύψουν την καλύτερη δυνατή θεραπεία για την αντιμετώπιση της.

Οι μεγαλύτερες έρευνες οργανώνονται από το *NINDS, το Διεθνές Ινστιτούτο Νευρολογικών Διαταραχών και Εγκεφαλικού επεισοδίων*. Το NINDS, λοιπόν, χρηματοδοτεί έρευνες για την δυστονία, οι οποίες διεξάγονται σε ιατρικά κέντρα και σε ιδρύματα σε όλη την χώρα-έδρα του ινστιτούτου. Βέβαια, και άλλοι οργανισμοί διεξάγουν έρευνες για την διαταραχή, καθώς αποτελεί έναν τομέα που προκαλεί μεγάλο ενδιαφέρον στον ιατρικό κόσμο και κυρίως σε όσους ασχολούνται με την νευρολογία. Για παράδειγμα, το *Διεθνές Ινστιτούτο για την Κώφωση και άλλες Διαταραχές Επικοινωνίας (NIDCD)*, προσπαθούν να ανακαλύψουν βελτιωμένες θεραπείες για τα προβλήματα ομιλίας και τις φωνητικές διαταραχές που προκαλεί η δυστονία σε ορισμένες μορφές της, όπως η σπασμοδική δυσφωνία. Ακόμα ένα παράδειγμα είναι το *Διεθνές Οφθαλμολογικό Ινστιτούτο (MKA)*, το οποίο πραγματοποιεί μελέτες για τον βλεφαροσπασμό, μιας ακόμα μορφής δυστονίας.

Συμπερασματικά πρέπει να επισημανθεί ότι το να ζεις με δυστονία μπορεί να είναι δύσκολο και να προκαλεί μεγάλη απογοήτευση. Το σώμα δεν μπορεί να κινηθεί με τον τρόπο που θα ήθελες και ίσως να νιώθεις άβολα σε διάφορες κοινωνικές εκδηλώσεις. Το πιο σημαντικό από όλα είναι να νιώθεις ότι έχεις την υποστήριξη των οικείων σου. Όχι τον οίκτο τους, αλλά την υποστήριξη τους. Πρέπει να φτιάξεις σχέσεις, ώστε να μοιράζεσαι τους φόβους και τις ανησυχίες σου, ώστε να μην οδηγηθείς σε κάποια αγχώδη διαταραχή ή σε κατάθλιψη. Χρήσιμη μπορεί να φανεί η ένταξη σου σε ομάδες υποστήριξης. Από μία άλλη οπτική, ο καλός ύπνος και η καλή ισορροπημένη διατροφή είναι πράγματα που βοηθούν στην αντιμετώπιση της δυστονίας. Πέρα από όλα αυτά, όμως, πρέπει να αποκτήσεις ελπίδα, αυτοπεποίθηση, αυτοεκτίμηση και υπερηφάνεια. Δεν υπάρχει λόγος ντροπής. Βάλε κάτω όλα τα εμπόδια που πιστεύεις ότι υπάρχουν και σταματούν την εξέλιξη σου. Δεν υπάρχει «Δεν μπορώ!». Όλα τα μπορείς, αρκεί να το θέλεις.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία:

- Amea-blog.blogspot.gr, 2013, "Δυστονία. Τι είναι και πως εμφανίζεται", Ανακτήθηκε στις 20 Μαρτίου 2015 από http://amea-blog.blogspot.gr/2013/06/blog-post_5096.htm
- Davis Charles Patrick, 2013, "Dystonia", Ανακτήθηκε στις 20 Μαρτίου 2015 από <http://www.medicinenet.com/dystonia/article.htm>
- Dystonia Coalition, 2015, "Dystonias: Get a deeper understanding of the Dystonias we study", Ανακτήθηκε στις 18 Μαρτίου 2015 από <http://www.rarediseasesnetwork.org/dystonia/patients/learnmore/index.htm>
- Dystonia Medical Research Foundation, 2014, "Living with Dystonia", Ανακτήθηκε στις 20 Μαρτίου 2015 από <https://www.dystonia-foundation.org/>
- Dystonia Medical Research Foundation, 2014, "What is dystonia?", Ανακτήθηκε στις 20 Μαρτίου 2015 από <https://www.dystonia-foundation.org/>
- European Parkinson's Disease Association, February 2014, "Dystonia", Ανακτήθηκε στις 23 Μαρτίου 2015 από <http://www.epda.eu.com/en/pd-info/symptoms/dystonia/?Opentab=c0.2>
- Mayo Clinic Staff, May 2012, "Diseases and Conditions: Dystonia", Ανακτήθηκε στις 23 Μαρτίου 2015 από <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/dystonia/basics/definition/con-20033527>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke, January 2012, "Dystonias Fact Sheet", Ανακτήθηκε στις 20 Μαρτίου 2015 από <http://www.ninds.nih.gov/disorders/dystonias/dystonias.htm>
- Neil Lava, MD, 2014, "Dystonia: Causes, Types, Symptoms, and Treatments", Ανακτήθηκε στις 20 Μαρτίου 2015 από <http://www.webmd.com/brain/dystonia-causes-types-symptoms-and-treatments?page=2>

- Prof. Alberto Albanese MD, 2015, "Dystonia", Ανακτήθηκε στις 18 Μαρτίου 2015 από <http://www.movementdisorders.org/MDS/About/Movement-Disorder-Overviews/Dystonia.htm>
- WebMD, LLC, 2014, "Dystonia: Causes, Types, Symptoms, and Treatments", Ανακτήθηκε στις 23 Μαρτίου 2015 από <http://www.webmd.com/brain/dystonia-causes-types-symptoms-and-treatments?page=2>
- Wikipedia, 2015, "Dystonia", Ανακτήθηκε στις 20 Μαρτίου 2015 από <http://en.wikipedia.org/wiki/Dystonia>

Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία:

- Βασιλάκη Στέλλα, (χ.χ.), "Τα πρώτα του αντανακλαστικά", Ανακτήθηκε στις 10 Μαρτίου 2015 από <http://archive.in.gr/Reviews/placeholder.asp?lngReviewID=38464&lngChapterID=49810&lngItemID=55151>
- Βελέντζας Ι., Σεφέρης Χ., Στρογγυλός Χ., Νομικός Π., Τόρενς Μ., (χ.χ.), "Εμπειρία πέντε ασθενών με δυστονία που έχουν υποβληθεί σε επέμβαση εμφύτευσης νευροδιεγέρτη με ερεθισμό στην έσω ωχρά σφαίρα", εκδ. Θεραπευτήριο "Υγεία", Κλινική Νευροφυσιολογία, Α' Χειρουργική Κλινική
- Κακλία Κρινούλα-Μήνα, 2009, "Η φυσιολογική ανάπτυξη οδηγός για την αξιολόγηση της ψυχοκινητικής ανάπτυξης σε νεογνά, βρέφη και παιδιά", Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης
- Καραπέτσας Β. Αργύριος, 1988,1991, "Νευροψυχολογία αναπτυσσόμενου ανθρώπου", εκδ. Σμυρνιωτάκης
- Κοκαρίδας Δημήτριος, (χ.χ.), "Ψυχοκινητική Ανάπτυξη", εκδ. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, ΤΕΦΑΑ, Τρίκαλα
- Μελέτη Ρέα, 2013, "Στάδια ανάπτυξης - Βρεφική ηλικία", Ανακτήθηκε στις 10 Μαρτίου 2015 από http://www.child-development.gr/2_vrefiki_ilikia.html
- Νεστορίδης Χρήστος, Οκτώβριος 2004, "Κινητικές αναπηρίες σε παιδιά", ΕΠΕΑΕΚ

- Παπαβέντσης Στέλιος, 2013, "Νεογνικά αντανακλαστικά", Ανακτήθηκε στις 10 Μαρτίου 2015 από <http://pediatros-thes.gr/for-parents/>
- Σταματιάδης Πέτρος, Οκτώβριος 2004, "Διαταραχές Αδρής Κινητικότητας σε παιδιά με Κινητική Αναπηρία", ΕΠΕΑΕΚ
- Χιουρέα Ράνια, 2013, "Τα χαρακτηριστικά στάδια της ανάπτυξης των παιδιών 0-5 ετών", Ανακτήθηκε στις 10 Μαρτίου 2015 από <http://www.chiourea.gr/2013/07/0-5.html>



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ



004000125700