

# Behandeling met botulinetoxine bij torticollis spasmodica

Naar het ziekenhuis? Lees eerst de informatie op [www.asz.nl/brmo](http://www.asz.nl/brmo).

## informatie

# Inleiding

De neuroloog heeft met u besproken dat u een aandoening heeft die behandeld kan worden met botulinetoxine. In deze folder vindt u informatie over botulinetoxine, torticollis spasmodica en de behandeling.

U heeft een afspraak voor deze behandeling

Op: \_\_\_\_\_ dag \_\_\_\_\_ om \_\_\_\_\_ uur.

De behandeling vindt plaats op de afdeling KNF van locatie Dordwijk.

## Beleving

We proberen zo goed mogelijk aan te geven wat u kunt verwachten aan ongemak of pijn als u een behandeling krijgt. Toch beleeft ieder mens dat anders en op zijn eigen manier. Vertel het ons als u ergens tegenop ziet of ongerust bent, dan kunnen we daar nog extra rekening mee houden.

## Botulinetoxine

Botulinetoxine is een natuurlijke stof die wordt gemaakt door een bacterie met de naam *Clostridium botulinum*. Deze bacterie kan onder andere voorkomen in bedorven voedsel en kan botulisme veroorzaken onder dieren (en mensen). Botulinetoxine wordt als medicijn gebruikt voor veel aandoeningen.

Botulinetoxine werkt op de plaats waar de zenuwuiteinden verbinding maken met de spiervezels. Het zorgt ervoor dat de zenuw geen prikkel kan doorgeven aan de spier. Door botulinetoxine in een spier in te spuiten zal de spier minder krachtig aanspannen.

# Dystonie

Dystonie betekent letterlijk een stoornis in de spierspanning. Het is afkomstig van de Griekse woorden 'dys' dat letterlijk slecht of mis betekent en 'tonus' dat spierspanning betekent.

Diep in de hersenen bestaat een stoornis waardoor de coördinatie van het bewegen verkeerd verloopt en onwillekeurige, oncontroleerbare spiercontracties of verkrampingen ontstaan. Daardoor kunnen draaiende, wringende bewegingen ontstaan en abnormale houdingen van één of meer lichaamsdelen, maar ook trillen en beven. Deze bewegingen of houdingen kunnen niet of nauwelijks door uzelf beïnvloed worden. Een dystonie is geen psychische ziekte.

De stoornis diep in de hersenen is niet aan te tonen door aanvullend onderzoek zoals een MRI-scan of EEG-onderzoek. De oorzaak van de dystonie is vaak niet bekend (primaire dystonie) en komt waarschijnlijk door een chemische stoornis in de hersenen. Soms is er wel een aanwijsbare oorzaak (secundaire dystonie) zoals een hersenbeschadiging, gebruik van bepaalde medicijnen of een erfelijke aandoening.

## Torticollis spasmodica

'Tortis' betekent gedraaid, 'collis' hals en 'spasmodisch' krampachtig. Letterlijk vertaald betekent torticollis spasmodica 'krampachtige draaihals'. Torticollis spasmodica is de meest voorkomende vorm van dystonie. Hierbij heeft u last van onvrijwillige spierkrampen van uw hals- en nekspieren. Er ontstaat een scheefstand van uw nek met soms schokken, trillen of beven en pijn. Deze verschijnselen kunnen tegelijk of afzonderlijk optreden. Vaak lukt het even om de stand van uw hoofd te corrigeren maar dit kost veel inspanning en na korte tijd gaat uw hoofd weer scheef staan.

Sommige mensen ontwikkelen onbewust een soort trucje waarmee de onwillekeurige beweging tijdelijk stopt. Zo kan bijvoorbeeld het aanraken van de kin de draaibeweging tijdelijk stoppen.

Torticollis spasmodica ontstaat meestal geleidelijk; de klachten nemen toe tot een bepaald niveau. Meestal beginnen de klachten tussen het 30<sup>e</sup> en 50<sup>e</sup> levensjaar.

Voor het stellen van de diagnose is vooral uw verhaal en het lichamelijk onderzoek voldoende. Soms krijgt u nog een bloedonderzoek of wordt er nog een MRI-scan van uw hersenen gemaakt. Dit is om andere ziekten uit te sluiten. Meestal is dat niet nodig.

Door de verschillende vormen en de ernst van de verschijnselen zijn de gevolgen van deze aandoening voor iedereen anders. Voor de meeste mensen zijn gewone dagelijkse activiteiten zoals deelnemen aan het verkeer, lezen of werken op de pc heel moeilijk of onmogelijk.

Behandeling van de aandoening met medicijnen geeft soms een beetje verlichting maar gaat vaak gepaard met nare bijwerkingen. De enige behandeling die een redelijk effect geeft, is inspuiten van de overactieve spieren met botulinetoxine. Deze behandeling geeft weinig bijwerkingen en redelijk resultaat, maar moet wel regelmatig herhaald worden omdat het effect tijdelijk is.

## **De behandeling**

De behandeling wordt uitgevoerd door de neuroloog of een Physician Assistant. Dit is een speciaal opgeleide medewerker die werkt als vaste assistent van de neuroloog en zelfstandig medische handelingen verricht (onder diens supervisie).

De neuroloog of Physician Assistant bekijkt samen met u welke spieren overactief zijn. Vervolgens wordt de ernst van de dystonie vastgesteld.

De neuroloog of Physician Assistant besluit welke spieren worden behandeld. De laborant van de afdeling KNF plakt twee elektroden op uw rug. De injectienaald wordt aangesloten op een EMG-toestel. De naald heeft een dubbele functie: door de naald kunnen medicijnen worden ingespoten en met die naald kan ook de spieractiviteit worden gemeten. De elektrische activiteit wordt zichtbaar op een scherm en ook hoorbaar. Op deze manier kan de meest actieve plaats in de spier worden opgezocht.

Meerdere spieren zijn betrokken bij de torticollis zodat u meerdere injecties krijgt. Het aantal varieert van ongeveer zes tot twaalf. U merkt het effect van de behandeling na enkele dagen tot twee weken. De behandelde spieren kunnen een paar dagen gevoelig zijn. Na 3 tot 6 maanden wordt de behandeling herhaald.

Direct na de behandeling merkt u er nog niets van zodat u uw gebruikelijke activiteiten kunt ondernemen en ook zelfstandig naar huis kunt gaan. Na de behandeling wordt een nieuwe afspraak gemaakt voor controle op de polikliniek of voor vervolgbehandeling. Tussen de behandelingen zit minimaal drie maanden. Dit is om de kans dat uw lichaam afweerstoffen maakt tegen het botulinetoxine te verkleinen.

## **Bijwerkingen**

Meestal zijn er geen bijwerkingen na deze behandeling. Soms worden de spieren iets te slap waardoor u moeite kunt hebben uw hoofd omhoog te houden. Dit is tijdelijk en herstelt binnen enkele weken.

U kunt iets meer moeite hebben met het doorslikken van vast voedsel. Dit komt waarschijnlijk doordat botulinetoxine de speekselproductie vermindert.

Zelden verspreidt de botulinetoxine zich naar de slikspiers zodat u moeite krijgt met het doorslikken van vloeistoffen. U moet dan contact opnemen met de behandelend neuroloog.

## Tot slot

Als u na de uitleg van uw neuroloog of Physician Assistant en het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met ons.

U kunt van maandag t/m vrijdag tussen 08.00-16.30 uur een afspraak maken voor behandeling bij de polikliniek Neurologie, tel. (078) 654 51 50. Geef altijd duidelijk aan dat het om behandeling van uw nek gaat. Ook als uw afspraak verzet moet worden kunt u bellen met hetzelfde telefoonnummer. Zegt ook dan dat het om een behandeling van uw nek gaat.

Als u na de behandeling last heeft van onverwachte bijwerkingen kunt u bellen met de behandelend neuroloog.

Geef hier uw mening over deze folder: [www.asz.nl/foldertest/](http://www.asz.nl/foldertest/)



Albert Schweitzer ziekenhuis  
augustus 2020  
pavo 0799