



Leiðbeiningar Sjúklings

Upplýsingar til fólks sem hefur fengið ávísað botulinum toxin B (NeuroBloc®) gegn vöðvaspennutruflun í hálsi.

Skilningur á
vöðvaspennutruflun
í hálsi og NeuroBloc®
meðferð

Leiðbeiningarnar koma frá Eisai Europe Limited



Þessar leiðbeiningar lýsa sumum mikilvægum staðreyndum um Neurobloc sem nauðsynlegt er að þekkja til, en þær koma þó ekki í stað ráðlegginga frá heilbrigðisstarfsfólki. Frekari áriðandi upplýsingar um Neurobloc ásamt sérvíðvörðunum og aukaverkunum koma fram í upplýsingabæklingi sjúklings sem fylgir hverjum pakka af Neurobloc. Vinsamlega munið að biðja um bæklinginn ef þið hafið ekki fengið hann og munið að lesa hann mjög vandlega.

Skilningur á vöðvaspennutruflun í hálsi og NeuroBloc® – Hvernig geta þessar leiðbeiningar fyrir sjúklinga hjálpað?

Þessar Leiðbeiningar veita upplýsingar um vöðvaspennutruflanir og NeuroBloc® (Botulinum Toxin Type B) sem hjálpa þér að skilja sjúkdóminn og meðferðina, sem hefur verið ávísað á þig. Að auki átt þú líka að lesa NeuroBloc® Upplýsingabækling fyrir sjúklinga, sem læknirinn afhendir þér. Leiðbeiningarnar fjalla um vöðvaspennutruflanir í hálsi, meðferð við þeim, einkum NeuroBloc® og útskýra hvað það hefur í för með sér fyrir þig að lifa með þessum sjúkdómi og fá þessa meðferð.

Það skiptir miklu fyrir þig að koma á góðu sambandi við lækna og hjúkrunarfræðinga, sem stunda þig. Sérhver sjúklingur er einstakur og engir tveir svara meðferð eins. Gott samband hjálpar þér að skilja við hverju má búast af sjúkdómnum í framtíðinni.

Þið ættuð í sameiningu að setja ykkur raunhæf meðferðarmarkmið, sem þið bæði eruð bundin af, svo að það gagnist þér við að lifa þínu lífi og fást við vöðvaspennutruflunina í hálsinum.

Frekari stuðningur: Það getur líka hjálpað að hafa samband við annað fólk, sem þjáist af vöðvaspennutruflun í hálsi, annað hvort gegnum síma eða jafnvel með því að hittast. European Dystonia Federation getur komið þér í samband við aðra sjúklinga með vöðvaspennutruflanir í hálsi (www.dystonia-europe.org).

Ef frekari spurningar vakna ertu beðin(n) um að ræða þær við lækinn eða hjúkrunarfræðinginn eða fara inn á www.neurobloc.com sem inniheldur líka vefsíðu með upplýsingum fyrir sjúklinga.

Við vonum að þessar leiðbeiningar komi þér að gagni.

Hvað eru vöðvaspennutruflanir í hálsi?

Vöðvaspennutruflanir eru taugafraeðilegar hreyfitruflanir sem hafa áhrif á ýmsa hluta líkamans og valda ósjálfráðum vöðvasamdráttum. Staðbundnar vöðvaspennutruflanir hafa aðeins áhrif á einn hluta líkamans.

Vöðvaspennutruflanir í hálsi (líka kallað CD [Cervical dystonia] eða krampahálsveigur) eru algengustu staðbundnu vöðvaspennutruflanirnar. Þær hafa áhrif á þúsundir fólks á ári, um 40.000 í Bretlandi einu sér og hafa einkum áhrif á taugar sem liggja í háls- og/eða axlavöðva, og valdasnúningshreyfingum og endurteknum hreyfingum. Þetta veldur því að vöðvar haldast í óeðlilegum stellingum sem eru alla jafna sársaukafullar og getur þetta haft í för með sér titring.

Til eru margar gerðir vöðvaspennutruflana í hálsi eftir því hvaða vöðva er um að ræða.

Læknirinn getur hjálpað þér að greina hvaða gerð hrjáir þig.

Hálsveigur er algengastur þar sem bæði höfuð og háls snúast og hálsnúnningur getur valdið því að hakan snúi að annarri öxlinni



Anterocollis veldur því að hakan togast niður að brjóstkassanum

Laterocollis er þegar höfuðið togast til annarrar hliðar og niður á öxl



Retrocollis er þegar höfuð fettist aftur á bak að mænu

Hverjir verða fyrir vöðvaspennutruflunum í hálsi og hvaða áhrif hafa þær á þig?

Vöðvaspennutruflanir í hálsi koma yfirleitt fram hjá fólki sem eldra en 40 ára og eru algengari hjá konum en karlmonnum. Einkenni geta verið væg upp í að vera alvarleg. Oft fylgja verkir og/eða titringur. Einkennin geta verið óbreytt, versnað smám saman með tímanum eða vaxið í fáein ár og síðan ekki meir. Um 20% af fólki getur átt stutt tímabil án einkenna en í flestum tilvikum koma þau aftur að lokum. Áhrifin á fólk eru mismunandi og ómögulegt að vita, hvernig einkennin verða hjá þér við fyrstu greiningu.

Hvaða einkennum má búast við frá vöðvaspennutruflunum í hálsi?

Vöðvaspennutruflanir í hálsi þróast upphaflega smám saman og einkennast af vaxandi krömpum í höfuð- og/eða hálsvöðvum sem veldur óeðlilegum höfuð- eða hálsstillingum. Auk þess getur verið að þú verðir fyrir:

- Takmörkun á hreyfigetu höfuðs og háls, sem gerir það erfitt fyrir þig að líta um öxl við akstur eða framkvæma aðrar athafnir og einfaldar aðgerðir eins og að klæðast, horfa niður á bók eða tölvuskjá.
- Einkennin hafa tilhneigingu til að versna við streitu
- Einkenni lagast venjulega við slökun eða svefn

Ef til vill þjáistu af sumu eða öllu þessu en það verður misalvarlegt hjá hinum ýmsu einstaklingum.

Hvað veldur vöðvaspennutrufnum í hálsi?

Það er enn óljóst hvað það er sem nákvæmlega veldur vöðvaspennutrufnum í hálsi. Venjulega sendir heilinn efnaboð til að vöðvahreyfingar verði hnökralausar og yfirvegaðar. Eitt þessara boðefna er asetýlkólín. Hvað varðar vöðvaspennutrufnanir í hálsi er talið að of mikil framleiðsla asetýlkólíns geti verið ástæðan fyrir spennnum og ofvirkum vöðvum. Sumir sjúklingar, sem þjást af vöðvaspennutrufnum í hálsi, eiga að baki sjúkdómasögu þar sem gömul höfuð- eða hálsmeiðsli koma við sögu, en enn er ekki ljóst hvort þau tengjast vöðvaspennutrufnunum en það þarfnast frekari rannsókna. Eins og í mörgum sjúkdómum er líklegt að arfgengir þættir og umhverfisþættir stuðli sameiginlega að orsökum sjúkdómsins.

Hugsanlegar orsakir vöðvaspennutrufunar í hálsi?



Hvernig greinast vöðvaspennutruflanir í hálsi?

Einkenni vöðvaspennutruflana í hálsi geta verið ógreinileg og birst af og til mánuðum eða jafnvel árum saman, sem torveldar greiningu, t.d. getur verið um að ræða einungis tilfallandi ósjálfráða höfuðsnúninga. Þegar heimilis- eða taugalæknirinn loks framkvæmir greininguna byggist hún raunar á eftirfarandi að hluta eða öllu leyti:

Einkenni þín – geta verið meðal annars:

- vandamál með háls-/axlaverki +/- titringur
- óeðlilegar höfuð- og/eða hálsþreyfingar
- að þú eigir erfitt með dagleg verkefni

Niðurstöður læknisskoðunar – eru meðal annars:

- sumir/allir vöðvar, sem hafa orðið fyrir áhrifum, hafa þykknað merkjanlega með nokkuð takmarkaða hreyfigetu
- óeðlilegar höfuð-/hálsstellingar +/- skjálfti

Það eru engin sérstök próf notuð til að staðfesta greininguna. Próf á tilraunastofum og sneiðmyndataka sýna eðlilegt ástand og hjálpa því ekki við að greina vöðvaspennutruflanir í hálsi.

Á hvern hátt hafa vöðvaspennutruflanir áhrif á líf mitt?

Þessi sjúkdómur hefur mismunandi áhrif á einstaklinga og er misalvarlegur, þannig að ómögulegt er að vita hvað þú eða læknirinn geti reiknað með þegar greiningin er gerð. Aðeins með tímanum verður betur ljóst hver áhrifin verða á þig. Þú ættir að vera viðbúin(n) því að sumar daglegar venjubundnar athafnir geta orðið erfiðari, t.d. akstur og skriftil. Enn og aftur fer það eftir hvernig aðstæður þróast og hve vel þú svarar meðferð. Ef þú átt erfitt með daglegar athafnir, geta sjúkráþjálfun og aðrar meðferðir hjálpað þér að slaka á og draga úr einkennum. Enn og aftur skiptir miklu að vinna náið með lækninum og tryggja að þú fái réttan stuðning við að hjálpa þér að fást við sjúkdóm þinn.

Er til lækning við vöðvaspennutrufnunum í hálsi?

Þótt engin þekkt lækning sé til er hægt að halda einkennum vöðvaspennutrufnana í hálsi í skefjum með inntökulyfjum, aukameðferðum og/eða inndælingu með botulinum toxin.

Athugið. Sumir einstaklingar með vöðvaspennutrufnanir í hálsi segjast geta fundið vissar stellingar eða "skynbrögð" sem laga einkennin, t.d. skammtímaleiðréttingar á höfuðstillingu með því að snerta andlitið, hálsinn eða höfuðið með hendi eða hlut á borð við blýjant eða gleraugu.

Hvernig er hægt að meðhöndla vöðvaspennutrufnanir í hálsi?

Meðferðir miða að því að draga úr einkennum til að hjálpa þér að lifa lífinu sem eðlilegast. Almenn eru ýmsar mismunandi aðferðir við meðhöndlun: Inntökulyf, hjálparmeðferð, toxin meðferð og skurðaðgerð. Læknirinn ræðir þær við þig og ráðleggur hverjar þeirra hentar þér.



Inntökulyf:

- Meðal þeirra eru lyf svo sem andkólívirkt lyf, t.d. tríhexýfenidýl, benzodíazepín, t.d. díazepam og GABA-gerandefni, t.d. baklófen



Viðbótarumönnun (án lyfja) – sem gagnast hvenær sem er:

- Sjúkrþjálfun getur hjálpað við að bæta líkamsstöðu og við að vinna með ýmsa vöðvahópa:
- Stuðningsmeðferð og ráðgjöf getur líka verið til bóta við að aðstoða þig með tilfinningar sem lúta að litlu sjálfsáliti, þunglyndi og félagslegri einangrun, sem eru algengar tilfinningar hjá þeim sem þjást af vöðvaspennutrufnunum í hálsi.



Botulinum toxin meðferð:

Botulinum toxin inndæling er algeng meðferð við vöðvaspennutruflunum í hálsi og getur veitt sjúklingum bót við einkennum sínum.

Hvað er botulinum toxin?

Botulinum toxin eru prótein sem sýkillinn clostridium botulinum framleiðir með náttúrulegum hætti. Mjög litlir skammtar af botulinum toxin, sem dælt er inn í ofvirka vöðva, hjálpar við að slaka á þeim og veita viðunandi og oft skilvirka meðferð við vöðvaspennutruflunum í hálsi ef henni er beitt undir læknisfræðilegu eftirliti.

Hafa allar lyfjagerðir botulinum toxin sömu áhrif?

Fjölmargar lyfjagerðir af botulinum toxin eru viðurkenndar til notkunar við vöðvaspennutruflun í hálsi, hver með lítillega breytta samsetningu og vinna hver um sig mismunandi, þótt allar hafi þær svipuð áhrif á taugar og vöðva. Læknirinn velur þá gerð sem hentar þér best.



Skurðaðgerð:

- Kemur aðeins til álita ef sjúklingar svara ekki lengur öðrum meðferðum. Samt hentar hún ekki öllum sjúklingum og er almennt talin örþrifaráð

Botulinum meðferð með NeuroBloc®

Hvað er NeuroBloc®?

NeuroBloc® er hreinsuð efnablanda með botulinum toxin gerð B, sem sýkillinn *Clostridium botulinum* hefur framleitt. Botulinum toxin lyf eru algengasta meðferðin við vöðvaspennutrufnunum í hálsi og hafa verið rædd fyrir í þessu skjali.

NeuroBloc® er botulinum toxin lyf af gerð B og Eisai hefur markaðssett það í ríkjum Evrópusambandsins.

Hvernig virkar NeuroBloc®?



Þegar því er dælt beint inn í vöðva, lamar það eins og önnur botulinum toxin lyf, prótein sem venjulega setja af stað losun asetýlkólíns, efnafræðilegt boðefni sem tengist vöðvasamdrætti. Með því að hindra losun asetýlkólíns, getur NeuroBloc® dregið úr eða hindrað vöðvasamdrátt og krampa, sem slakar á vöðvanum og hjálpar þannig til við að draga úr einkennum.

Hentar NeuroBloc® mér?

Pú ættir ekki að fara í NeuroBloc® meðferð ef eitthvað af eftirfarandi á við þig:

- þú ert með ofnæmi við einhverjum efnisþætti í lyfinu
- ef þú þjáist af einhvers konar tauga- eða vöðvasjúkdómi, einkum þeim sem veldur vöðvaslappleika
- ef þú ert þunguð eða gefur brjóst

Sýnið sérstaka aðgæslu í meðferð NeuroBloc® og segið læknum frá:

- ef þú þjáist af blæðingavandamálum svo sem dreyrasýki eða færð lyf t.a.m. varfarín til að hindra kekkjamyndun
- ef þú átt við lungnavandamál að stríða
- ef þú átt erfitt með að kyngja fyrir eða eftir að hafa fengið NeuroBloc® inndælingu. Örsjaldan geta kyngingarörðugleikar leitt til að fæðu eða vökva er andað inn í lungun og valdið lungnabólgu sem gæti reynst afdrifarík. Ef eitthvað af þessu á við þig skaltu segja læknum frá því.

NeuroBloc® er ekki leyft til notkunar hjá börnum.

Ekki er rétt að gefa þér NeuroBloc® ef þú ert yngri en 18 ára að aldri.

Inntaka annarra lyfja

Segið læknum frá því ef tekin eru sýklalyf við sýkingu. Ef þú ert að fara í aðgerð skaltu segja læknum frá því að þér hafi verið gefið NeuroBloc® því að það getur hindrað virkni lyfja sem þér kunna að verða gefin á undan venjulegu svæfingarlyfi.

Látið líka lækinn eða lyfjafræðinginn vita ef þú tekur eða hefur nýlega tekið eitthver önnur lyf, jafnvel þau sem fást án lyfseðils.

Hvernig verður þér gefið NeuroBloc®?

NeuroBloc® er tilbúin blanda sem lækurinn gefur eða hjúkrunarfræðingur með lítilli nál beint inn í vöðvana sem vöðvaspennuspennutruflunin í hálsinum hrjáir. Lækurinn ákveður hve mikið af NeuroBloc® eigi að gefa þér. Venjulegur skammtur er 10.000 einingar en getur verið hærri eða lægri eftir ákvörðun læknisins og svöruninni við fyrri inndælingum af NeuroBloc®. Litlir vöðvar geta þurft 1-2 íkomustaði á vöðva, en stórir geta þurft 3-4 íkomustaði til að tryggja að botulinum toxin nái til allra hluta vöðvans sem þörf er á. Hugsanlega notar lækurinn vöðvaafritsvél (EMG) eða annað tæki til að finna réttan stað fyrir inndælinguna. Um frekari skammta fer eftir svörun vöðvanna sem verið er að meðhöndla.

Við hverju má búast eftir NeuroBloc® inndælingu og hve oft þarftu meðferð?

Sumt fólk finnur fyrir einhverjum stingjum eða vægum verk á stungustað. Þetta ætti aðeins að vara skamman tíma. Árangur af inndælingunni og hvort einkennin hafa lagast kemur í ljós innan 7-14 daga og getur enst í 12-16 vikur, oft þar til kominn er tími til fá næstu inndælingu. En sérhver sjúklingur er sérstakur og hjá sumum getur þurft margar inndælingar til að ná hámarksárangri. Ekki láta hugfallast þótt þú finnr ekki fyrir miklum árangri strax. Lækurinn vinnur með þér að því að reyna að ná sem bestum árangri fyrir þig.

Finnurðu fyrir einhverjum aukaverkunum af NeuroBloc®?

Eins og með hvert annað lyf getur NeuroBloc® valdið aukaverkunum þótt ekki finni allir fyrir þeim. Aukaverkanir af NeuroBloc® eru venjulega vægar eða hóflegar, skammvinnar, fjara út af sjálfu sér og eru algengastar við stóra skammta.

Áhrifin geta komið fram annars staðar en á íkomustað og geta gert það dögum eða vikum eftir inndælingu. Ef til vill finnst þér munnurinn þurr og/eða erfitt að kyngja eða þér finnst þú andstutt(ur). Örsjaldan geta verið alvarlegir erfiðleikar við að kyngja og köfnun er hugsanleg. Ef þróast hjá þér vaxandi erfiðleikar við að kyngja, köfnunar- eða öndunarerfiðleikar skaltu leita læknis þegar í stað.

Einnig getur orðið vart við einn eða fleiri fylgifiska eftir inndælingu:

Mjög algengar aukaverkanir sem fram hafa komið (líkur á að komi upp hjá fleirum en 1 af 10 sjúklingum)

- Munnþurrkur
- Kyngingarerfiðleikar
- Höfuðverkur

Algengar aukaverkanir sem fram hafa komið (líkur á að komi upp hjá færri en 1 af 10 sjúklingum)

- slappleiki, verkir eða vöðvastirðleiki um allan líkamann
- hálsverkir
- meltingartregða
- matur og drykkur bragðast öðru vísi
- raddbreytingar
- óskýr sjón
- augnalök slapa niður
- uppköst
- hægðatregða
- flensueinkenni
- kraftleysi

Einnig er hugsanlegt að krampahálssveigur (ósjálfráður snúningur á höfðinu) geti versnað eftir að þú hefur fengið inndælingu.

Ef einhverjar aukaverkanir reynast alvarlegar eða þú tekur eftir aukaverkunum sem ekki eru skráðar í þessum Leiðbeiningum skalt þú segja læknum eða lyfjafræðingnum frá því.

ATH. Læknum þarf að vera kunnugt um allar fyrri meðferðir sem þú hefur undirgengist við vöðvaspennutruflunum sem og önnur lyf sem þú tekur.

Til að fá skrá yfir allar aukaverkanir sem komið hafa af notkun NeuroBloc® og viðvaranir og varúðarráðstafanir vegna notkunar þess, skaltu biðja lækinn um Upplýsingabækling fyrir sjúklinga sem fylgir lyfinu.

Áríðandi

Eftir meðferð með NeuroBloc® ættirðu að leita læknis samstundis ef þú finnur fyrir öndunarerfiðleikum, köfnun eða á ný vaxandi kyngingarerfiðleikum.

Hvernig verður framhaldið á NeuroBloc® meðferðinni?

Vegna þess að hver sjúklingur er einstakur vinnur lækinn með þér um tíma til að stilla af skammtinn af NeuroBloc® svo að hámarksáhrif fái gegn einkennum vöðvaspennutruflana í hálsi en jafnframt sé aukaverkunum haldið í lágmarki.

Meðferðarmarkmið

Það er mikilvægur hlekkur í toxin meðferðinni að ræða meðferðarmarkmið við lækinn svo að meðferðin falli sem best að þínum þörfum t.d. daglegum lífsstíl sem þú óskar að halda, eftir því sem ásigkomulag þitt leyfir.

Viðbótarstuðningur

Varðandi heilsufar er besta fólkid til að ræða við um vandamál og málefni, lækarnir og hjúkrunarfræðingarnir sem stunda þig. Einnig er hægt að fá stuðning og frekari upplýsingar frá eftirfarandi aðilum:

EUROPEAN DYSTONIA FEDERATION (EDF)

EDF veitir upplýsingar og stuðning þeim sem þjást af hvers kyns vöðvaspennutrufnunum og getur boðið þér og fjölskyldu þinni hagnýtar leiðir til að kljást við aðstæður þínar. EDF nær til fjölda félagasamtaka í ýmsum löndum, sem hægt er að hafa samband við til að ná tengslum við aðra sem þjást af sömu heilsufarsaðstæðum.

Farið endilega inn á www.dystonia-europe.org



Tel: +44 (0) 845 676 1400
email: Lmedinfo@eisai.net
www.eisai.co.uk

Under licence from

SOLSTICE™
NEUROSCIENCES

Neuro-EU2044h October 2011
Neuro-UK2161