



www.DirectieveTherapie.nl

Dank voor uw download

U kunt er natuurlijk uit citeren, graag zelfs, maar dan wel met bronvermelding. U mag dit artikel ook ruimhartig verspreiden mits het niet voor commerciële doeleinden is. In die gevallen pas na onze schriftelijke toestemming.

Opname in bloemlezingen en readers moedigen wij aan, maar wel graag eerst even overleggen.

Alle rechten van de artikelen liggen bij
de Stichting Cognitie en Psychose.

Voor alle vragen:
info@gedachtenuitpluizen.nl

Torticollis: verdraaid lastig om mee om te gaan?

Michel Reinders en Hans Speelman*

Samenvatting

Torticollis is een neurologische aandoening waarbij de patiënt last heeft van een abnormale stand van het hoofd. Dit heeft veel sociale en psychische gevolgen voor de patiënt en kan onder meer leiden tot somberheid en angstklachten. Torticollis heeft negatieve gevolgen voor de kwaliteit van leven. Dit kan gemeten worden met een vragenlijst (CDQ-24), die speciaal voor patiënten met torticollis ontworpen is. In psychotherapie kan de patiënt leren om beter met zijn klachten om te gaan. Cognitieve gedragstherapie speelt een belangrijke rol in de behandeling in de hulp aan patiënten. Er bestaan aanwijzingen dat een succesvolle psychotherapie een gunstig effect heeft op medicamenteuze behandelingen. De mogelijkheden voor een psychotherapeutische behandeling worden geïllustreerd met een casus.

Inleiding

Torticollis, ook wel cervicale dystonie genoemd, is een chronische neurologische aandoening en wordt gerekend tot de focale dystonieën. Het opvallendste kenmerk is dat het hoofd ten gevolge van onwillekeurige aanspanning van spieren onvrijwillig wegdraait of een abnormale stand inneemt. Vaak trekt ook een schouder omhoog. Torticollis ontstaat veelal tussen het 40^{ste} en 50^{ste} levensjaar. Op een enkele uitzondering na is de oorzaak onbekend en reguliere therapieën richten zich op verlichting van de symptomen. Over het algemeen is er geen genezing voor torticollis, alhoewel er gevallen bekend zijn van een spontaan verdwijnen van de symptomen (Friedman & Fahn, 1986). Torticollis kan, net als andere chronische aandoeningen, aanzienlijke problemen veroorzaken voor de patiënt. Deze moeilijkheden kunnen van sociale en psychische aard zijn en een negatieve invloed op de kwaliteit van leven hebben.

Het is de vraag of een dystonie gezien kan worden als een ziektebeeld. Het lijkt er eerder op dat de dystonie een symptoom is dat bij verschillende ziektebeelden voorkomt (Kartha, 2006). Van sommige aandoeningen, zoals de ziekte van Wilson, is bekend dat ze een dystonie kunnen veroorzaken. Bij de ziekte van Wilson ontstaat een opeenhoping van koper in hersenkernen en de lever. Bij verreweg de meeste dystonieën blijft de oorzaak onbekend. Torticollis waarvan de oorzaak onbekend is, noemt men 'idiopathische torticollis'.

Bij 75% van de patiënten met torticollis is er sprake van pijn (Geyer & Bressman, 2006). Dit veroorzaakt veel ongemak. Soms treden er tremoren op. Als een patiënt probeert te rusten of te slapen, kan dit door schokken worden bemoeilijkt. Moeheid en uitputting

* DR. M. REINDERS werkt als klinisch psycholoog op de PAAZ van het Kennemer Gasthuis te Haarlem en bij Novarum, specialistische kliniek voor de behandeling van eetstoornissen te Amsterdam. E-mail: Reinders@kg.nl.

DR. J.D. SPEELMAN werkt als neuroloog op de afdeling Neurologie van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam.

zijn vaak het gevolg en reizen is voor veel patiënten een bezoeking. De onmogelijkheid het hoofd recht en/of stil te houden, geeft veel ongemak. Lezen, tv-kijken of het gebruik van het beeldscherm van de computer is allemaal niet eenvoudig als het hoofd steeds opzij of naar boven getrokken wordt. Ook deelname aan het verkeer is ingewikkeld als men het hoofd niet vrij kan bewegen. Er zijn maar weinig patiënten met torticollis die nog volledig werken.

Torticollis is een zichtbare afwijking. Bij een aantal patiënten roept dit schaamte op; bij sommigen gaat de schaamte zo ver dat zij allerlei sociale situaties uit de weg gaan en een sociale fobie ontwikkelen. Omdat veel neurologische aandoeningen verergeren onder invloed van spanning, wordt het voor de patiënt ingewikkeld om met druk om te gaan. Op momenten dat de patiënt zich toch al niet zo op zijn gemak voelt en spanning toeslaat, wordt de onrust versterkt doordat de fysieke klachten verergeren. Torticollis legt een druk op het gezinsleven, vriendschappen en liefdesrelaties. Doordat het leven met een chronische aandoening ingewikkeld is, kunnen patiënten somber worden of zelfs depressief. De toekomst ziet er minder rooskleurig uit. Kortom: de kwaliteit van leven wordt in mindere of meerdere mate negatief beïnvloed door deze chronische aandoening (Ben-Shlomo, Camfield, & Warner, 2002; Müller et al, 2004).

De ernst van de torticollis kan vastgesteld worden met de schaal van Tsui, Eisen, Stoessl, Calne en Calne (1986). Deze schaal meet de fysieke aspecten van torticollis, zoals de mate van scheefstand van het hoofd, de hoogstand van de schouder en de pijn. Om een goed beeld te krijgen van de beperkingen die de torticollis in het leven van de patiënt oplevert, is het belangrijk om naast de fysieke aspecten te kijken naar de psychische en sociale gevolgen. Om de last die een patiënt ondervindt van de torticollis goed in kaart te krijgen, ontwikkelden Müller et al. (2004) een lijst die de kwaliteit van leven meet (CDQ-24) en speciaal gericht is op torticollis. Patiënten kunnen aangeven op welke vlakken zij problemen ondervinden als gevolg van de torticollis. De CDQ-24 onderscheidt vijf aspecten die de kwaliteit van leven bij patiënten met torticollis bepalen:

- 1 stigmatisering;
- 2 emotioneel welbevinden;
- 3 pijn;
- 4 (verstoring van) dagelijkse activiteiten;
- 5 (de invloed op) sociaal functioneren en het gezinsleven.

De CDQ-24 (zie kader) is intern consistent, correspondeert goed met een andere lijst die de kwaliteit van leven meet (de SF-36), en kan goed de veranderingen in het ziektebeeld meten. Het voordeel van de CDQ-24 is dat het veranderingen meet die voor patiënten van groot belang zijn (Müller et al.; 2004).

CDQ- 24: Vragenlijst voor de kwaliteit-van-levenschaal bij torticollis

Alle items worden gescoord op een 5-puntsschaal: helemaal niet / een beetje / gemiddeld / ernstig / zeer ernstig (Müller et al.; 2004, vertaling M. Reinders, juni 2007).

- 1 Heeft u problemen met lezen of tv-kijken?
- 2 Is het moeilijk voor u om dingen te doen die u leuk vindt, zoals vrijetijdsbesteding?
- 3 Is het moeilijk om de symptomen van de dystonie onder controle te houden wanneer u nerveus bent of onder spanning staat?
- 4 Heeft u last van pijn of een branderig gevoel in het gezicht, het hoofd of de nek?
- 5 Kunt u soms niet in slaap vallen vanwege de pijn of trekkingen?
- 6 Is het moeilijk voor u om nauwkeurig werk te doen met uw vingers, zoals schrijven of een draad in een naald steken?
- 7 Vermijdt u wel eens situaties waar veel mensen zijn?
- 8 Voelt u zich tussen andere mensen wel eens slecht op uw gemak vanwege de dystonie?
- 9 Voelt u de neiging de dystonie te verbergen voor mensen?
- 10 Maakt u zich zorgen hoe andere mensen op u reageren?
- 11 Maakt u zich zorgen over de toekomst?
- 12 Voelt u zich soms angstig?
- 13 Voelt u zich somber of depressief?
- 14 Voelt u zich verdrietig of heeft u het gevoel dat u in tranen kunt uitbarsten?
- 15 Voelt u zich geïrriteerd of verbitterd?
- 16 Voelt u zich geïsoleerd of eenzaam als gevolg van de dystonie?
- 17 Heeft u door de dystonie problemen gekregen met vrienden of familie?
- 18 Voelt u zich wel eens onzeker of gespannen als u nieuwe mensen ontmoet?
- 19 Is het moeilijk om te voldoen aan de eisen die het werk of het gezinsleven aan u stelt?
- 20 Heeft u problemen in het verkeer als u autorijdt of als voetganger?
- 21 Voelt u zich beperkt door pijn of een brandend gevoel in het gezicht, het hoofd of de nek?
- 22 Heeft u wel eens het gevoel dat u er niet zo goed uitziet?
- 23 Heeft de dystonie een negatief effect op uw gezinsleven?
- 24 Heeft de dystonie de relatie met uw partner negatief beïnvloed?

Subschalen:

- *Stigma*: vragen 7, 8, 9, 10, 18, 22;
- *Emotioneel welbevinden*: vragen 11, 12, 13, 14, 15;
- *Pijn*: vragen 4, 5, 21;
- *ADL*: vragen 1, 2, 3, 6, 19, 20;
- *Sociale leven en gezinsleven*: vragen 16, 17, 23, 24.

Ben-Shlomo et al. (2002) onderzochten bij 289 patiënten met torticollis de factoren die de kwaliteit van hun leven beïnvloedden. Naast de ernst van de fysieke klachten waren angst en depressie de beste voorspellers van de last die de patiënten van hun aandoening ervoeren.

De relatie tussen torticollis en psychische klachten is aan veel discussie onderhevig geweest. In de literatuur zijn drie standpunten terug te vinden:

- 1 psychische problemen veroorzaken torticollis;
- 2 torticollis veroorzaakt psychische klachten;
- 3 door reeds bestaande psychische klachten wordt het moeilijker om met de gevolgen van torticollis om te gaan.

Rond 1880 ontstond binnen de neurologie de discussie of alle fenomenen die men aan lichamelijke oorzaken toeschreef, wel lichamelijk waren. Onder invloed van de experimenten van Charcot, die mensen onder hypnose lichamelijke klachten kon laten nabootsen, ontstond het idee dat psychische processen wellicht hun eigen dynamiek hebben. Er kwam een pleidooi om naast dystonieën met een lichamelijke oorzaak ook een psychogene variant te erkennen (Brissaud, 1897). Deze gedachtegang alsook het incidentele succes van psychologische therapieën gaf voeding aan het idee dat er wellicht een psychische oorzaak ten grondslag zou liggen aan dystonieën (Reinders, 1989). Ook constateerde men dat met enig aandringen de patiënt vaak in staat was het hoofd recht te houden. Waarom deed de patiënt dat niet altijd? Dat was volgens sommigen een kwestie van wilswakte (Meige, 1902). Ook kunnen sommige patiënten het hoofd tot stabiele stand brengen door hun wang met een vinger aan te raken. Dit wordt de 'geste antagonistique' genoemd en werd gezien als bewijs dat torticollis een psychische oorzaak zou hebben, omdat men niet kon voorstellen dat een neurologische aandoening op deze wijze te beïnvloeden zou zijn.

Naast wetenschappers die geloofden in een psychische oorzaak van torticollis, zijn er altijd deskundigen geweest die overtuigd zijn gebleven van een fysieke oorzaak (Pringsheim & Lang, 2003). Heden ten dage is de heersende mening dat torticollis meestal een organische oorzaak heeft (Moraru et al., 2002; Jankovic, 2006). Zoals bij alle ziektebeelden wordt er rekening gehouden met een conversieve variant. Een psychogene dystonie wordt als zeldzaam beschouwd (Factor, Podskalny, & Molho, 1995; Fahn & Williams, 1988; Pringsheim & Lang, 2003).

Niettemin treden torticollis en psychopathologie vaak samen op. Scheidt et al. (1998) vonden in een cohort van 256 patiënten bij 27% een fors verhoogde score op de SCL-90, hetgeen zij een indicatie vonden voor psychische problemen. Wenzel et al. (1998) vonden in een cohort van 44 patiënten dat 66% van hen ooit in zijn leven voldaan heeft aan een psychiatrische diagnose. Bij 43% van hen traden de psychische problemen op voor aanvang van de torticollis. Moraru et al. (2002) vonden in een cohort van veertig patiënten bij 12% depressieve klachten op het moment van onderzoek. Gezien over hun hele leven had 55% van de patiënten ooit voldaan aan de criteria voor een angststoornis of depressie. Het is spijtig dat niet alle onderzoekers hun cijfers relateren aan het algemeen voorkomen van psychische aandoeningen, zodat onduidelijk blijft in hoeverre patiënten die lijden aan torticollis een verhoogde kans op psychische aandoeningen hebben. Ben-Shlomo et al. (2002) vonden dat psychische klachten, zoals angst en depressie, een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven bij patiënten met torticollis.

De gangbare behandelingen zijn gericht op het verlichten van de symptomen, zoals het verminderen van de onvrijwillige bewegingen, pijnreductie, het verbeteren van de mobiliteit van het aangedane lichaamsdeel en het verbeteren van de kwaliteit van leven (Jankovic, 2006).

Gedragstherapie kan een rol spelen in verbetering van de klachten. Reinders, Hoogduin, Speelman, Horstink en Roos (1996) behandelden 31 patiënten met een combinatie van hypnose en gedragstherapie. Van hen verbeterde 48%. De ingrediënten van de behandeling waren een relaxatietraining, verbetering van houding en stand van het hoofd, systematische training van de spieren onder andere door fixatie in de middenstand, draaibewegingen en 'habit reversal'. De behandeling van eerste keuze is botuline-toxine-injecties in bij de dystonie betrokken spieren, gecombineerd met fysiotherapie. Deze behandeling kreeg de voorkeur, omdat het de enige behandeling is die zijn effectiviteit in gecontroleerde studies bewezen heeft. Indien botuline niet (meer) voldoende verlichting van de klachten geeft, kan een chirurgische behandeling worden overwogen (Speelman, Foncke, Vergouwen, & Bosch, 2002). Vanwege het veelvuldig voorkomen van psychische klachten en de invloed daarvan op de kwaliteit van leven pleiten diverse neurologen ervoor om (een selecte groep van) patiënten een aanvullende behandeling te geven met psychotherapie (Moraru et al., 2002; Ben-Shlomo et al., 2002; Jankovic, 2006).

Torticollis en cognitieve gedragstherapie

Leren omgaan met een chronische aandoening is niet eenvoudig. Speckens, Spinhoven en Van Rood (2004) beschrijven het zogenaamde gevolgenmodel bij onverklaarde lichamelijke klachten. Dit model lijkt ook van toepassing op patiënten die een (h)erkende ziekte hebben. Het gevolgenmodel gaat ervan uit dat patiënten bepaalde ideeën hebben over het ontstaan van de klacht. Daarnaast zijn er cognitief-emotionele, gedragsmatige, lichamelijke en sociale gevolgen. De behandeling richt zich op het verminderen en ongedaan maken van die gevolgen, in het bijzonder op de aspecten die de klacht in stand houden of verergeren. De CDQ-24 brengt deze gevolgen goed in beeld. De behandeling bestaat volgens Speckens et al. (1995) veelal uit het herkennen en veranderen van gedachten, uit gedragsexperimenten, exposure, responspreventie, het uitbreiden van activiteiten, ontspannings- of ademhalingsoefeningen en het vergroten van probleemoplossende vaardigheden.

Wanneer een patiënt met torticollis zich meldt voor cognitieve gedragstherapie, begint men met een taxatie. Om goed te kunnen inventariseren op welke gebieden de patiënt problemen ervaart, kan men de CDQ-24 afnemen. Als men weet op welke gebieden zich de grootste problemen voordoen, komt de volgende vraag aan de orde: gaat de patiënt op adequate wijze met de ziekte om? Soms is dat wel het geval, kan de therapeut zijn bewondering uitspreken over hoe de patiënt met de ziekte omgaat en het contact afsluiten. Veelal zijn er evenwel problemen en heeft de patiënt moeite om met de gevolgen van de ziekte om te gaan. Overigens is het lang niet altijd duidelijk of een patiënt optimaal met zijn klachten omgaat. Om een voorbeeld te noemen: een patiënt die veel last van pijn heeft tijdens het autorijden, reist nauwelijks meer, waardoor de contacten met familie en vrienden verwateren. Moet deze patiënt meer zijn best doen en meer pijn verdragen, opdat de contacten intact blijven? De therapeut kan daar niet altijd een objectief oordeel over geven.

In de volgende paragrafen bespreken we een aantal aandachtsgebieden die bij de taxatie aan bod kunnen komen.

Wachten op de dokter en passiviteit

Zeker in het begin van de ziekte verkeren patiënten in onzekerheid over de eindtoestand van hun ziekte. Ze zien dat de ziekte verergert, maar weten niet waar dit op uit zal draaien en kunnen zich daardoor slecht instellen op de eisen die het nieuwe leven aan hen stelt. Ook zijn ze vaak in afwachting van een medische behandeling, waarvan ze niet weten hoeveel effect deze zal hebben. Het gevolg kan zijn dat patiënten wachten met zich aanpassen en soms langere tijd verloren laten gaan. Je hoort patiënten dingen zeggen als: 'Op den duur wil ik wel weer contact met vrienden en familie, maar ik moet eerst afwachten wat het resultaat is van de behandeling'.

Dat wachten kan soms lang duren. Over het algemeen gaan patiënten beter met ziekte om als ze het idee hebben invloed te kunnen uitoefenen op hun aandoening. Dit wordt self-efficacy en een actieve manier van coping genoemd. Uit onderzoek bij bijvoorbeeld pijnklachten en het chronischevermoeidheidssyndroom komt naar voren dat self-efficacy en een actieve manier van coping een positieve invloed hebben op de last die de patiënt ervaart van zijn ziekte (Vlaeyen, Kole-Snijders, & Van Eek, 1996; Bleijenberg, Bazelmans, & Prins, 2001). Gevoelens van hulpeloosheid hebben vaak een negatieve invloed op de ziekte (Visser & Reinders, 1999; Ben-Shlomo et al., 2002).

Gewoon doorgaan

Patiënten kunnen niet altijd accepteren dat een ziekte beperkingen met zich meebrengt. Sommige mensen willen gewoon doorgaan, waardoor ze zichzelf overbelasten en frustreren. Het duurt soms een tijd voordat de patiënt zich realiseert en accepteert dat bepaalde dingen niet meer gaan. Vaak neemt het ook enige tijd in beslag om zich aan te kunnen passen. Ook al weet de patiënt dat een bepaalde baan fysiek te belastend is geworden, een nieuwe en minder belastende baan is niet altijd even snel gevonden.

Schaamte

Torticollis is een zichtbare aandoening. Sommige patiënten schamen zich voor hun handicap. Een gepensioneerd leraar associeerde de spasmen in zijn nek met debiliteit. Hij dacht dat iedereen die zijn wiebelhoofd zag, dacht dat hij geestelijk niet volwaardig zou zijn. Een vrouw die veel van haar zelfwaardering ophing aan haar schoonheid, dacht dat niemand meer met haar wilde omgaan omdat ze niet meer aantrekkelijk was. Deze vrouw ontdekte in de therapie dat zij los van haar ziekte een aardig mens is en dat haar vriendelijkheid de voornaamste reden is waarom mensen met haar omgaan.

Comorbiditeit

Het lijkt erop dat psychiatrische ziektebeelden regelmatig voorkomen in samenhang met torticollis. De meest voorkomende diagnoses zijn panieklachten, depressie, middelenmisbruik en obsessief-compulsieve stoornis (Wenzel et al., 1998; Moraru et al., 2002). Diagnostiek van de psychische klachten en een adequate behandeling hiervan is essentieel.

Averechtse oplossingen

Een patiënt met torticollis loopt tegen een aantal problemen op. Patiënten proberen die problemen op te lossen, maar niet alle oplossingen zijn even handig. Het is bekend dat alcohol een spierverslappende werking heeft. Sommige patiënten met torticollis gebruiken alcohol om een meer ontspannen gevoel in hun nek te krijgen of om beter in slaap te komen. Overmatig en langdurig alcoholgebruik kan leiden tot beschadigingen van het zenuwstelsel.

Het leven met een handicap is een ingewikkeld leven. Veel dingen kosten veel meer moeite en gaan gepaard met pijn. Die moeite resulteert er bij enkele patiënten in dat ze de moed laten zakken. Ze gaan activiteiten vermijden die hen te veel moeite kosten. Het vermijden van activiteiten biedt meestal geen oplossing, maar verergert het probleem doordat de wereld van de patiënt kleiner wordt en er steeds minder afleiding is van (de gevolgen van) de ziekte. De patiënt wordt er niet vrolijker van en soms ronduit depressief. Sommige patiënten vermijden bepaalde situaties en hebben veel angst. Dan is er sprake van een fobie. Meestal is dit een sociale fobie, omdat het thema van hun angst veelal de mening van andere mensen over hun ziekte en uiterlijk betreft. Ook het uit de weg gaan van zijn angst levert de patiënt veel problemen op, zoals een sociaal isolement, wat niet bevorderlijk is om op een effectieve manier met torticollis om te gaan.

Problemen met aanpassen

Het omgaan met een ziekte vraagt veel assertiviteit. Men moet hulp vragen als iets niet gaat. Niet alle patiënten zijn gewend om hulp te vragen. Een patiënte was na een half uur autorijden zo uitgeput dat ze bij haar vriendin eerst een tijdje op bed moest liggen voordat de visite kon beginnen. Het vraagt meer dan gemiddelde assertiviteit om bij binnenkomst te vragen of men even op bed mag liggen. Ook het ontvangen van visite kan vermoeiend zijn. Het is niet altijd gemakkelijk om gasten duidelijk te maken dat ze weliswaar welkom zijn, maar dat het toch wenselijk is dat zij kort blijven. Een jongeman met torticollis kon zich niet voorstellen dat er ooit nog een vrouw verliefd zou worden op 'iemand met een wiebelnek'. Hij moest veel overwinnen om zichzelf ertoe te brengen om toch vrouwen te vragen met hem uit te gaan. Dat liep regelmatig uit op een afwijzing vanwege 'dat hoofd'. Om een relatie te krijgen, had hij veel meer te overwinnen dan iemand zonder zichtbare afwijking.

Het is mijn eigen schuld

In het verleden werd torticollis nogal eens gezien als een psychische aandoening. Hierdoor kregen patiënten de indruk dat, als ze maar genoeg hun best deden door hard aan zichzelf te werken, de klachten zouden verdwijnen. Uiteraard lukte dit niet, waardoor patiënten het gevoel kregen dat ze hadden gefaald. Gelukkig komt deze misvatting steeds minder voor en is bij bijna iedereen bekend dat torticollis een neurologische aandoening is.

In de omgang met ziekte speelt cognitieve gedragstherapie een belangrijke rol (Visser & Reinders, 1999). Patiënten leren anders denken over de problemen die ze tegenkomen. Om een voorbeeld te geven: de vrouw die dacht dat mensen alleen met haar om wilden gaan omdat ze er fantastisch uitzag, kon geen kant meer op doordat ze dacht dat ze er niet leuk uitzag. Toen ze deze gedachte wist te relativiseren door zich te realiseren dat ze ook andere kwaliteiten had, werd het een stuk gemakkelijker voor haar om met haar oude vriendinnen om te gaan. Andere voorbeelden van niet-helpende cognities zijn: 'Arbeidsongeschiktheid betekent dat je nutteloos en uitgerangeerd bent' of 'er is geen enkele vrouw die valt op iemand met een handicap' of 'ik sta voor gek als ik aan mijn vriendin vraag of ik even op de bank mag liggen' of 'ik sta hulpeloos tegenover mijn ziekte'. Cognitieve gedragstherapie probeert de patiënt te helpen om op een luchtigere manier tegen deze dingen aan te kijken, zodat hij effectiever met zijn ziekte kan omgaan.

Cognitieve gedragstherapie helpt patiënten niet alleen om anders te denken, maar helpt hen ook om anders te doen, onder andere door assertiviteitstraining en patiënten te stimuleren de confrontatie aan te gaan met dingen die angst opleveren. Cognitieve gedragstherapie heeft een goede reputatie als therapie om patiënten beter te leren omgaan met een chronische aandoening (Speckens et al., 1995; Vlaeyen et al., 1996; Bleijenberg et al., 2001).

Casus

De patiënt is een 55-jarige gescheiden man. Sinds drie jaar heeft hij last van torticollis, waarbij zijn hoofd naar links draait. Hoewel de draaiing voor het ongeoefende oog nauwelijks zichtbaar is, voelt de man het spasme voortdurend. Daaruit concludeert hij dat het zichtbaar moet zijn: 'Ik voel het, dus men ziet het'. Daarnaast heeft patiënt het idee dat mensen op straat zijn scheve nek imiteren. De spasmen veroorzaken veel ongemak tijdens het slapen. De man wordt veelvuldig wakker en voelt zich niet uitgerust als hij opstaat. Doordat hij zich niet fit voelt, onderneemt hij weinig. Daarnaast heeft de patiënt de neiging om veel te praten over zijn lichamelijk ongemak, waardoor de klachten voorin in zijn bewustzijn blijven. Om zijn klachten goed te kunnen observeren, houdt de man een dagboek bij waarin hij al zijn lichamelijke ongemakken noteert. De patiënt is neurologisch onderzocht. De neuroloog stelt vast dat meneer een torticollis heeft en constateert dat de spanningen die hij ervaart, een negatieve invloed hebben op zijn somatische aandoening. De neuroloog vindt dat op dat moment geen neurologische behandeling geïndiceerd is en stuurt de patiënt door naar een psycholoog om te bezien wat er aan klachten overblijft nadat de patiënt geleerd heeft om op een minder spanningsvolle wijze met zijn klachten om te gaan. Bij intake constateert de psycholoog dat de patiënt aan een slaapstoornis lijdt die veroorzaakt wordt door de torticollis. Daarnaast is sprake van hypochondrie.

De behandeling bestaat uit zes sessies. Allereerst wordt met meneer zijn onfitte gevoel besproken. Het is begrijpelijk dat hij zich niet fit voelt nadat hij slecht geslapen heeft. De daaropvolgende passiviteit maakt niet dat hij zich beter gaat voelen. Het enige wat hij uit de huidige situatie leert, is dat hij niets aankan. Hem wordt gevraagd om gezonde aandacht aan zijn lichaam te besteden en naar de sportschool te gaan. Zo kan hij uitproberen of hij zich daardoor fitter gaat voelen. Verder kan hij bekijken of zijn gedachte klopt dat hij niets kan ondernemen als hij zich niet fit voelt. De patiënt volgt het advies op en gaat onder begeleiding van een fysiotherapeut sporten. Hij vertelt dat hij zich fysiek prettiger voelt sinds hij sport. Als tweede stap in de behandeling wordt een ontspanningsbandje gemaakt. Het is een oefening in buikademhaling. Daarnaast bevat het bandje instructies om zijn nek voorzichtig iets te rekken op het ritme van zijn ademhaling. Het laatste is bedoeld om de mobiliteit van de nekspieren te vergroten. Meneer oefent thuis en rapporteert in de volgende sessie dat hij met behulp van het bandje goed kan ontspannen en dat hij het idee heeft wat beter te slapen. Hij heeft wel de neiging om veel over zijn klachten te praten. Als iemand vraagt hoe het met hem gaat, begint hij als eerste over zijn klachten. In het verleden hebben vrienden hierover opmerkingen gemaakt. Met hem wordt stilgestaan bij de vraag wat voor effect het heeft als je veel over je klachten praat? Met enige sturing ontdekt de patiënt dat hij daardoor veel met zijn klachten bezig is en het risico loopt dat men hem als zeur gaat beschouwen. Hem wordt aangeraden om in het contact met vrienden als eerste gespreksonderwerp een ander onderwerp te nemen dan zijn lichamelijke klachten. Hierdoor gaat de man veel minder over zijn klachten praten.

Ten slotte komt het dagboek met fysieke klachten ter sprake. Het wordt de patiënt duidelijk dat dit geen bijdrage levert aan zijn welzijn. Hij bergt het dagboek op in de kelder.

Bij afsluiting van de therapie meldt de patiënt dat hij beter slaapt, weinig over zijn klachten praat en het hem opvalt dat hij op straat niet meer geïmiteerd wordt.

Bij de follow-up na een halfjaar meldt meneer dat de situatie globaal hetzelfde is gebleven. Hij sport nog steeds en is actief door regelmatig uit te gaan. Over zijn klachten praat hij niet meer. Het slapen blijft vanwege de spiertrekkingen moeizaam gaan. Met enige regelmaat doet hij de ontspanningsoefeningen.

Discussie

Een aantal patiënten met torticollis heeft last van psychische klachten. Deze psychische klachten maken het voor hen ingewikkeld om met de torticollis om te gaan en beïnvloeden de kwaliteit van leven op negatieve wijze. Bij deze patiënten zijn de farmacotherapeutische en operatieve behandelingen vaak ook minder effectief. Het lijkt daarom wijs om de groep patiënten voor wie dit geldt, door te verwijzen naar een psycholoog. Torticollisklachten die na de psychotherapeutische behandeling nog overblijven, blijken beter toegankelijk voor de andere vormen van therapie. Het is onze ervaring dat een aantal psychologen vanwege de onbekendheid met het ziektebeeld koudwatervrees heeft om patiënten met torticollis te behandelen. Psychologische processen bij torticollis en de behandeling daarvan vertonen grote overeenkomst met de behandeling van psychische klachten bij andere somatische aandoeningen (Visser & Reinders, 1999). Hopelijk heeft de casus duidelijk gemaakt dat de behandeling van deze patiënt niet bijster ingewikkeld is en stimuleert het meer therapeuten deze groep te helpen en hen niet tussen het wal en het schip te laten belanden.

Abstract

Torticollis is a neurological disease in which the patient suffers from an abnormal posture of the head. This can have numerous social and psychological consequences and often leads to depression and anxiety. Torticollis has a negative impact on the quality of life. This can be measured with a questionnaire (CDQ-24), specially designed for patients suffering from torticollis. Coping with torticollis can be improved by means of psychotherapy. Cognitive behavioral therapy plays an important part in helping the patients. There are suggestions that psychotherapy enhances the success of medication. An example of a psychotherapeutic treatment is given to illustrate the possibilities of psychotherapeutic interventions.

Referenties

- Ben-Shlomo, Y., Camfield, L., & Warner, T. (2002) What are the determinants of the quality of life in people with cervical dystonia? *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 72, 608-614.
- Bleijenberg, G., Bazelmans, E., & Prins, J. (2001). *Chronisch vermoeidheidssyndroom*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten/Diegem.
- Brissaud, E. (1897). Contre le traitement chirurgical du torticollis mental. *Revue Neurologique*, 30 janvier, 34-38.
- Factor, S.A., Podskalny, G.D., & Molho, E.S. (1995). Psychogenic movement disorders: frequency, clinical profile and characteristics. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 59, 406-412.
- Fahn, S. & Williams, D.T. (1988). Psychogenic dystonia. In: S. Fahn et al. (eds.) *Advances in Neurology*, vol. 50, dystonia 2. New York: Raven Press.

- Friedman, A. & Fahn, S. (1986). Spontaneous remission in spasmodic torticollis. *Neurology*, 36, 398-400.
- Geyer, H.L. & Bressman, S.B. (2006). The Diagnosis of Dystonia. *Lancet Neurology*, 5, 780-790.
- Jankovic, J. (2006). Treatment of Dystonia. *Lancet Neurology*, 5, 864-872.
- Kartha, N. (2006). Dystonia. *Clinics in Geriatric Medicine*, 22, 899-914.
- Meige, H. (1902). La genèse des tics. *Journal de Neurologie*, 5 juin, 201-206.
- Moraru, E., Schneider, P., Wimmer, A., Wenzel, T., Birner, P., Griengl, H., & Auff, E. (2002). Relation between depression and anxiety in dystonic patients: implications for clinical management. *Depression and Anxiety*, 16(3), 100-103.
- Müller, J., Wissel, J., Kemmler, G., Voller, B., Bodner, T., Schneider, A., Wenning, G.K., & Poewe, W. (2004). Craniocervical dystonia questionnaire (CDQ 24) development and validation of a disease specific quality of life instrument. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 75, 749-753.
- Pringsheim, T. & Lang, A.E. (2003). Psychogenic Dystonia. *Revue Neurologique*, 159(10), 885-891.
- Reinders, M. (1989). De behandeling van tics rond 1900. *Directieve Therapie*, 9(4), 340-348.
- Reinders, M., Hoogduin, C.A.L., Speelman, J., Horstink, M., & Roos, R. (1996). Die Effekte von Hypnose und Verhaltenstherapie bei Torticollis Spasticus, *Experimentelle und Klinische Hypnose*, 12(2), 113-122.
- Scheidt, C.E., Rayki, O., Nickel, T., Heinen, F., Wissel, J., Poewe, W., Benecke, R., Arnold, G., Oertel, W., Dengler, R., & Deuschl, G. (1998). [Psychosomatic aspects of idiopathic spasmodic torticollis. Results of a multicenter study]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 48(1), 1-12.
- Speckens, A.E.M., Hemert, A.M. van, Spinhoven, Ph., Hawton, K.E., Bolk, J.H., & Rooymans, H.G.M. (1995). Cognitive behavioural therapy for medically unexplained physical symptoms: a randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 18 november (Vol. 311), 1328-1332.
- Speckens, A.E.M., Spinhoven, Ph., & Rood, Y.R. van (2004) Protocollaire behandeling van patiënten met onverklaarde lichamelijke klachten. In: G.P.J. Keijsers, A. van Minnen, & C.A.L. Hoogduin (red.), *Protocollaire behandelingen in de ambulante GGZ – deel I*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.
- Speelman, J.D., Foncke, E., Vergouwen, M.D.I., & Bosch, D.A. (2002). Chirurgische behandeling van dystonie. *Nederlands Tijdschrift voor Neurologie*, 5, 384-392.
- Tsui, J.K.C., Eisen, A., Stoessl, A.J., Calne, S., & Calne, D.B. (1986). Double blind study of botulinum toxin in spasmodic torticollis. *The Lancet*, august 2, 245-247.
- Visser, S. & Reinders, M.J. (1999). Cognitieve therapie bij hypochondrie en andere somatoforme stoornissen. In: S.M. Bögels & P. van Oppen: *Cognitieve Therapie: theorie en praktijk*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.
- Vlaeyen, J.W.S., Kole-Snijders, A.M.J., & Eek, H. van (1996). *Chronische pijn en revalidatie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.
- Wenzel, T., Schneider, P., Wimmer, A., Steinhoff, N., Moraru, E., & Auff, E. (1998). Psychiatric comorbidity in patients with spasmodic torticollis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44(6), 687-690.