

## **Dystonia- ja liikehäiriösymposium esitteli laajasti botulinum-hoitojen tuloksia Hoitojen ansiosta osa dystoniaa sairastavista takaisin työelämään**

Helsingissä pidettyyn pohjoismaiseen dystonia- ja liikehäiriösymposiumiin kokoontui elokuun lopussa 150 lääketieteen asiantuntijaa Suomesta ja Pohjoismaista. Symposiumissa esiteltiin laajasti botulinum-hoitojen mahdollisuuksia liikehäiriöiden hoidossa ja pohdittiin, onko hoito kansantaloudellisesti kannattavaa.

Symposiumin puheenjohtajana toiminut TYKS:n neurologian klinikan ylilääkäri Reijo Marttila kertoi, että dystoniaa tutkitaan eri puolilla maailmaa nykyään paljon ja tutkimukset liittyvät läheisesti muiden liikehäiriöiden tutkimiseen.

”Tutkimus etenee dystonian kuten monen muunkin sairauden osalta lyhyin askelin, eikä dystonian arvoitusta ratkaista luultavasti ihan lähitulevaisuudessa ainakaan tällä hetkellä käytettävissä olevien tutkimustulosten perusteella”, Marttila totesi.

”Vaikka dystonian tiedetään liittyvän aivojen liikkeidensäätelyalueen toiminnan häiriöön, ei dystonian aiheuttajaa eikä sairauden mekanismeja vielä tunneta. Vasta sen jälkeen kun nämä asiat on selvitetty, päästään dystonian hoidon kehittämiseen eteenpäin. Tärkein ja tehokkain hoito tähän sairauteen on tällä hetkellä botulinumtoksiini.”

Marttilan mukaan suomalaisilla neurologeilla on riittävästi tietotaitoa dystoniaa sairastavien hoidosta ja lisäkoulutusta asiaan on Suomessa helppo saada.

### Hoidon tuloksia voi mitata rahalla, syrjäytymistä ei

Symposiumissa moni luennoitsija esitteli uusia tutkimustuloksia botulinumin käyttömahdollisuuksista dystonian hoidossa. ”Onko servikaalista dystoniaa sairastavien botulinum-hoidosta sitten kansantaloudellista hyötyä ja onko hoito vaivan arvoista?” kysyi esityksessään norjalainen Emilia Kerty.

Emilia Kerty puhui kustannuksista, joita servikaalisen dystonian hoito aiheuttaa. Suorat kustannukset kohdistuvat ennen kaikkea lääkkeeseen ja hoitoon, mutta epäsuoria kustannuksia sairaudesta aiheutuu vielä enemmän. Rajoittunut toimintakyky työssä ja kotona aiheuttaa sairauslomia, työttömyyttä, alityöllisyyttä ja lisää sosiaalisten palvelujen käyttöä.

Suhteellisen nuoret ihmiset sairastavat servikaalista dystoniaa ja tutkimus osoitti, että heidän hoitonsa botulinumilla hyödytti koko Norjan kansantaloutta, kun osa sairastuneista pystyi hoidon ansiosta palaamaan koko- tai osapäivätyöhön.

”Mutta kaikkiin asioihin ei voi soveltaa taloudellisia mittareita”, sanoi Kerty elämänlaadusta puhuessaan. ”Työttömänä ja syrjäytyneenä vailla ihmissuhteita eläminen on vaikeasti rahalla mitattava asia.” Kerty toivoikin työaikoihin enemmän joustavuutta ja mainitsi yhtenä mahdollisuutena osa-aikaeläkkeen.

### Botulinumtoksiini-hoitojen teho parantunut kokemuksen lisääntyessä

Symposiumin luentoja kuunnellut neurologian erikoislääkäri Hanna Erjanti, joka työskentelee TYKS:n neurologian klinikalla.

Suomessa erilaisia dystonioita sairastaa 1500-2000 ihmistä, heistä servikaalista dystoniaa sairastavien osuus on 1000. Naiset sairastuvat dystoniaan kaksi kertaa useammin kuin miehet. Sairastuvuusluvut ovat muualla maailmassa samanlaisia.

Erjanti allekirjoitti symposiumin muiden luennoitsijoiden tavoin botulinumilla saavutetut hyvät hoitotulokset.

”Uskon, että näiden hoitojen teho parantuu edelleen, kun lääkärit saavat lisää kokemusta pistoshoidosta. Hoidon teho näyttää olevan suorassa yhteydessä lääkärin kokemukseen: mitä enemmän lääkäri on käytännön kokemusta dystoniaa sairastavien pistoshoidosta, sitä paremmin botulinum näyttää tehoavan.”

Erjannin mukaan hoidon tehoa vahvistaa myös kiinteä potilas-lääkäri-suhde, sillä oikean pistoskohdan löytäminen on aina hyvin yksilöllinen asia. Erjanti kehottaakin myös potilaita kärsivällisyyteen: ”Yh den epäonnistuneen pistoshoitokokeilun jälkeen ei vielä kannata luovuttaa, vaan hoitoa pitäisi kokeilla 3-4 kertaa. Vasta sen jälkeen voi todeta hoidon tehon tai tehottomuuden.”

Erjanti uskoo, että kokemuksen lisääntyessä myös oirekvaltaaan monimuotoista kirjoittajan krampia voidaan hoitaa entistä paremmin botulinumilla.

Erittäin tärkeänä dystoniaa sairastavien toimintakyvyn kannalta Erjanti pitää sairauden mahdollisimman varhaista tunnistamista. Aikaisessa vaiheessa annettu fysioterapeuttinen ohjaus sekä botulinum-hoito hidastavat selvästi dystonian seurannaisilmiöinä esiintyviä kaularangan muutoksia.

### Tietoa, tukea, toivoa

Tieto, tuki ja toivo, näihin kolmeen tärkeään asiaan kiteytti esityksessään monen dystoniaa sairastavan ajatukset potilaita edustavan Euroopan Dystonia-liiton puheenjohtaja Alistair M. Newton.

Euroopan Dystonia-liiton puheenjohtajana vuodesta 1993 lähtien toiminut Newton piti liiton ja sen yhdistysten tekemää työtä merkittävänä dystonian tunnettuuden ja sen hoidon kehittymisen kannalta.

”Nykyään potilasryhmien toiminta on keskittyneempää ja ammattimaisempaa kuin alkuvaiheessa, kun sairaus tunnettiin vielä huonosti. Koko toiminnalla on nyt myös selvemmät tavoitteet”, totesi itsekin dystoniaa sairastava Newton.

Oikeaan hoitoon ohjautuminen helpottunut, sairastuneiden tavoittaminen edelleen vaikeaa

Aikaisemmin monia dystonia-diagnoseja tehtiin virheellisesti psykiatrian pohjalta. Tiedon lisääntyminen lääkäreiden ja potilaiden keskuudessa auttaa tekemään entistä paremmin oikean diagnoosin epämääräisten oireiden pohjalta. Samalla helpottuu ja nopeutuu myös oikeaan hoitoon ohjautuminen.

”Dystonia-yhdistysten tarjoama tieto ja tuki sekä toivo lääketieteellisen tutkimuksen kehittämisestä ja sitä kautta hoidon parantumisesta lievittää sairastuneiden ahdistusta”, totesi Newton.

”Tietoa on kuitenkin joskus vaikea jakaa, sillä sairastuneiden tavoittaminen ei ole helppoa, koska he häpeilevät omaa sairauttaan.”

Tällä hetkellä maailmassa toimii 30 Dystonia-yhdistystä, näistä 20 Euroopassa. Monet näistä ryhmistä ovat vielä nuoria. Pisin historia on 23 vuotta toimineella Pohjois-Amerikan Dystonia-yhdistyksellä. Erityisen paljon varoja dystonian tutkimukseen onkin saatu juuri Amerikassa, jossa sairastuneita arvioidaan olevan 300 000.

Euroopan Dystonia-liitto perustettiin 1993 edistämään eri maiden pienten dystonia-ryhmien yhteistyötä. Euroopan Dystonia-liitto onkin pystynyt varmistamaan nopean ja tehokkaan tiedonvälityksen eikä pienten kansallisten dystonia-ryhmien tarvitse enää elää eristyksissä pelkästään paikallisen dystonia-tietouden varassa.

Newton totesi dystonian hoitokäytäntöjen poikkeavan eri maissa paljonkin toisistaan, sillä hoitoa säätelevät kunkin maan taloudelliset ja sosiaaliset voimavarat. Dystonian hoitoon ohjautuvan rahan vähyys on kuitenkin kaikkien maiden yhteinen ongelma.

Yhdistysten toimintatavat eri maissa eroavat myös toisistaan. Jotkut yhdistykset keskittyvät konkreettisen avun antamiseen terveydenhuollon kautta, kun taas toiset haluavat lisätä dystonia-tietoutta sairastuneiden ja hoitohenkilökunnan keskuudessa. Monen yhdistyksen ohjelmaan kuuluu myös koulutuksellinen apu.

Tiivistä yhteistyötä lääketieteen kanssa

Dystonia-yhdistykset tekevät tiivistä yhteistyötä lääkäreiden kanssa. Newton korosti moneen otteeseen potilaan ja lääkärin välisen yhteistyön tärkeyttä. Potilaiden omakohtainen tieto antaa lääkäreille paremmat mahdollisuudet hoitaa dystoniaa.

”Yhteistyö erilaisten lääketieteellisten organisaatioiden kanssa mahdollistaa myös rahoituksen saamisen paikallisiin tutkimusprojekteihin.”

Euroopan Dystonia-liiton yhteistyökumppaneita ovat mm. Maailman terveysjärjestö, EU, Euroopan maiden neurologisten yhdistysten keskusjärjestö ja Kansainvälinen tieteellinen liikehäiriöyhdistys. Tärkeä yhteistyökumppani on lääketieteellinen, jonka taloudellisella tuella voidaan kehittää Euroopan Dystonia-liiton toimintaa. Tässä yhteydessä Newton kiitti erityisesti Allergania, joka on jo vuosien ajan tukenut dystonian hyväksi tehtävää työtä.

### Rento elämänsenne ei paranna dystoniaa

Suomen Dystonia-yhdistystä edusti symposiumissa turkulainen Liisi Niemi: ”Koin hyvänä ja helpottavana asiana luentoja kuunnellessa sen, että kaikki maailmalta löytyvä tieto dystoniasta ja sen hoitomahdollisuuksista on myös suomalaisten käytössä.”

Kirjoittajan kramppia sairastava Liisi on tyypillinen esimerkki siitä, miten vaikeaa dystonia-diagnoosin saaminen voi olla: ”Kului neljätoista vuotta ennen kuin epämääräisille oireilleni löytyi selitys ja nimi.”

Kun Liisi nelikymppisenä englannin ja ranskan kielen opettajana ensimmäistä kertaa alkoi ihmetellä, miksi hän ei enää jaksanut kantatella päätään, neuvoi lääkäri ottamaan rennommin.

”Hyvän neuvon antoinkin, sillä olen työssäni pingottanut aina turhaankin ja yrittänyt tehdä liikaa. Ohjeen noudattaminen ei minua parantanut, mutta opetti uuden ja hyvää tekevän suhtautumistavan elämään.”

Kun Liisin oireet lisääntyivät ja puheenvuoron käyttäminen kokouksissa aiheutti pään häiritsevää vapinaa, pisti hän oireet oman huonommuuden tiliin.

”Ajattelin, että olen vain turhan arka, enkä sen vuoksi pysty esiintymään.”

Myöhemmin Liisi totesi äänensä hetkittäin heikkenevän, ja oppilaiden vihkoihin ja kalvoille kirjoittaminen muuttui melkein mahdottomaksi, vaikka taululle kirjoittaminen vielä onnistuikin.

Eläkkeellä Liisi on ollut kolme vuotta ja paneutuu nyt omassa yhdistyksessään dystoniasta tiedottamiseen: ”Vuonna 1998 perustetun dystonia-yhdistyksemme päämääriin kuuluu sairaudesta ja hoitomahdollisuuksista tiedottamisen lisäksi vertaistuen antaminen.”

Liisi kuuluu yhdistyksensä tiedotustiimiin, joka on yhdistyksen perustamisesta lähtien tiedottanut tehostetusti dystoniasta ja yhdistyksen toiminnasta. Tehtävässään se on onnistunut hyvin, vaikka julkaisukynnyksen ylittäminen tiedotusvälineissä onkin Liisin mukaan dystonian harvinaisuuden vuoksi edelleen vaikeaa.

Euroopan Dystonia-liiton kautta Liisi uskoo uuden dystonia-tietouden leviävän entistä nopeammin. Tällä hetkellä Liisi tekee parhaansa välittääkseen yhdistyksensä jäsenille ranskan- ja englanninkielisistä dystonia-lehdistä kääntämäänsä tietoa. Suomen Dystonia-yhdistyksellä on oma internet-sivu: [www.dystoniayhdistys.com](http://www.dystoniayhdistys.com) Osoitteesta löytyy jäsentiedotteen ja yhdistyksen ja kerhojen yhteystietojen lisäksi monipuolisesti tietoa erilaisista dystonioista ja dystoniapotilaiden tukiryhmän toiminnasta. Sivulla on myös linkkejä kansainvälisille dystonia-sivuille. Kannattaa tutustua!

ARJA PASILA  
Parkinson-postia 3/99