

Dystoniakipu

Dystoniassa tiettyjen tahdonalaisten lihasten liikehäiriö näkyy nykyisinä, vapinana ja pakkoasentona. Useimmilla oireena on myös kipu.

Millaista on elää pitkäaikaisten kipujen kanssa? Voiko kipujaan lievittää itse? Miten muut suhtautuvat kipuihin?

Vastauksia näihin kysymyksiin antaa kahdeksan Joensuun Dys-Pa-kerhon servikaalista dystoniaa sairastavaa jäsentä.

Kaikilla vastaajilla on servikaalinen dystonia. Heidän sairastamisaikansa vaihtelee muutamasta vuodesta yli kolmeenkymmeneen.

Kaikilla vastaajilla kipu on ollut yksi dystonian oire. Vain yksi vastaajista on selvinnyt miltei ilman kipuja.

Miksi ja milloin koskee ?

Varmimmin kipuja saa, kun istuu päivän junassa, kokouksessa yms. paikassa, jossa joutuu olemaan pitkiä aikoja paikallaan. Kipua voi aiheuttaa myös pitkäaikainen pään kiertoasento tai yritys pitää päätä paikallaan, ettei se vapisi tai nykisi. Silmien ja käsien yhteistyö, esim. ATK-työskentely lisää kivun mahdollisuutta. Jopa tavanomaiset kodintyöt voivat tuottaa kipua: "Jos vaikka yritän leipoa, kipu voimistuu ja pää alkaa kääntyä oikealle varsinkin silloin kun työskentelen oikealla kädellä. Pitkällä olo helpottaa. Siivouksen lomassakin käyn vähän väliä pitkälle, mies kyllä pääasiassa imuroikin," **PirjoPakarinen** kertoo.

Erilaiset stressitilat, kuten kiire, väsymys tai jännittävä elämäntilanne, aiheuttivat myös kahdelle vastaajalle kipua. Yksi vastaaja piti kiirettä ensisijaisena syynä kipujen alkamiseen.

Toinen taas kertoi mielialan vaikuttavan kipuherkkyyteen: mielialan ollessa oikein hyvä kaulan krampmainen kipu ei tunnu niin pahalta kuin normaalisti.

Kahdella vastaajalla kylmä ja veto aiheuttivat kipua. Kesälläkin pitää se huivi olla kaulassa", **Salme Melentjeff** toteaa. Minulle itselleni kylmä on pahinta: syyskylmien tullen kaulan vasemman puolen kramppeavat kivut alkavat takuuvarmasti. Pitäisikin olla aina kesä ja lämmin sellainen!

Millaista on dystoniakipu ?

Dystoniakipu on laadultaan krampmaista. Vastaajat vertaavat kipua useimmiten suonenvetoon, paitsi että Pirjo Pakarinen kertoo sen olevan pahemman kuin suonenveto : "Kipu on sellaista, kuin sormi olisi jäänyt oven väliin. Tunnen kun lihas jännittyy ja pullistuu, hakkaan sitä rystysillä." Kipu voi tuntua myös polttavana, aaltoilevana, terävänä tai vihlaisevana. Kivun voimakkuus painottuu keskivaikean ja vaikean alueelle. Salme Melentjeff vertaa kipujaan ennen Botox-pistosten aloittamista koviin synnytyskipuihin. Kolmen vastaajan kivut ovat lieviä.

Kipu tunnekokemuksena on ilkeä, hankala, pahimmillaan hirvittävä. Kipu voi alentaa keskittymiskykyä, pahimmillaan lamauttaa. Kaikki muu on toissijaista, kuin oikein koskee.

Kipu rajoittaa elämää

Vain kaksi vastaajaa kahdeksasta sanoi pystyvänsä elämään aivan tavanomaista elämää, sillä lievät kivut eivät rajoita heidän elämäänsä, eikä niitä tarvitse ottaa millään tavalla huomioon.

Neljä vastaajaa joutuu kipujensa takia suunnittelemaan menojaan ja osallistumistaan esim. yleisötilaisuuksiin jo ennakolta. Istumapaikkaa valitessaan heidän täytyy huomioida oikea katsomissuunta, sillä pään kääntäminen sille puolelle, jossa lihakset ovat kireämmällä, voimistaa pään nykäyksiä ja vapinaa ja laukaisee kivun.

“Kipu on tosiasia, jonka joudun ottamaan huomioon. Olen oppinut ennakoimaan tilanteet, jotka laukaisevat kivun. Pidänkin lääkkeitä mukana. Vaikka olen tottunut tähän ongelmaan, on se kuitenkin harmillista, sillä en pysty istumaan missä tahansa ja miten tahansa kovin pitkään”, toteaa **Paula Hiltunen**.

Timo Kirjavaisen selkä on leikattu jo kahteen kertaan dystonian aiheuttaman selän välilevyn pullistuman vuoksi. Kivut rajoittavat myös hänen harrastamistaan. Dystonian aiheuttaman selkävaivan vuoksi hän onkin joutunut vaihtamaan pallopelit yksilölajeihin, joissa pystyy paremmin säätelemään liikkumistaan. Edelleenkin Timo harrastaa liikuntaa 3-4 kertaa viikossa. Nykyään Timo kuitenkin liikkuu ennen kaikkea työ- ja toimintakykyä ylläpitääkseen. “Vapaa-aika meneekin sitten suurin piirtein kaikki itseni kunnossa pitämiseen.”

Pirjo Pakarinen ja Salme Melentjeff kertovat dystoniakipujen rajoittavan elämäänsä monella tavalla.

Kivun aktivoituessa Salmen saavat liikkeelle vain tosi hyvät ystävät, jotka ymmärtävät, mistä on kysymys. Kun kipu on oikein kova, myös mieli on maassa, ja silloin Salme haluaakin olla vain yksikseen.

Kivut rajoittavat Pirjo Pakarisen liikkumista, eikä kävelylenkin tekeminen aina onnistu. Pirjo kiittelee miestänsä, joka ymmärtää, miksi häntä ei kiinnosta seuraelämä: “Ei yhtään huvita lähteä kyläilemään, kun koskee ja pitäisi päästä välillä pitkälle.”

Kivun itsehoito

Kivun itsehoidossa vastaajat käyttivät eniten eriasteista rentoutumista. **Aulikki Rätty** saa kehonsa rennoksi ja mielen rauhoittumaan hengitysharjoituksilla: Vedän nenän kautta ilmaan keuhkoihin ja suun kautta ulos. Tätä harjoitusta voi tehdä missä vain.

Lepoa särkylääkkeellä tehostettuna käytti 2 vastaajaa. Pahimmillaan kivut vaativat unta toimintakyvyn palauttamiseksi:

“Kipu oli hirvittävä, en aina tiennyt miten pääsisin töistä kotiin. Rojahdin nukkumaan ennen kuin pystyin tekemään mitään kotitöitä. Pelkästään kivun takia olen ajoittain toimintakyvytön. Vaikka suunnittelen menoni huolella, kipu voi paikoillanikin ollessa yltyä niin kovaksi, että joudun lähtemään tilaisuudesta pois kesken kaiken”, Salme Melentjeff kertoo.

Kaulalihasten venyttelyä tai pään ja hartioiden liikuttelua vastaajat käyttivät ensiapuna kipuun toiseksi eniten: “Lyhytkestoiset, pumpaavat venyttelyt supistavat ja rentouttavat lihasta vuoronperään. Pitkäkestoista venyttelyä ei käytetä, koska se lisää lihasjännitystä”, fysioterapeuttina toimiva **Aulikki Rätty** tietää. Aulikki rohkaisee tekemään venyttelyjä eli pään kallisteluja miltei missä vain. Joku muukin saattaa silloin intoutua taukojumppaan.

Aulikin muita kivunhoitotapoja ovat lämmin vesi ja sauna. Kahden muun vastaajan tavoin Aulikille sopii myös kylmägeeli tai kylmäpakkaus. Oma ensiapuni kipuun on särkylääkegeeli kunnolla hierottuna kaulalle ja lämmintä suojaksi sekä rentoutus-CD:n kuuntelu. Kaksi muutakin vastaajaa mainitsee käyttävänsä kaulan suojaamista huivilla tms. kivun hoitona.

Mitä pahimman kivun jälkeen?

Omaehtoinen liikunta oli kaikkien kahdeksan vastaajan jatkohoito ja uusien kipukohtauksen estolääke pahimman kivun ja lihaskrampin lauettua.

Aulikki Rätty tekee muutaman minuutin mittaisia pään stabilointi- eli pysyvyysharjoitteita useita kertoja päivässä miltei missä vain: pään jännitystä vastustetaan kädellä eteen, sivuille ja taakse lyhytkestoisena, päällepäin näkymättömänä lihastyönä.

Sauvakävely on yksi Aulikille parhaiten soveltuvista pidempikestoista harjoitteista.

Aulikilla on todettu niska- hartiaseudun jännittyneisyydestä johtuvaa rintarangan lukkiutumistaipumusta. Rintarangan lukkojaan Aulikki avaa keppijumpalla, sauvakävelyllä tai uinnilla. Kun lukot avautuvat, myös niska-hartiaseudun lihakset rentoutuvat.

Salme Melentjeff hoitaa hartiaseudun kipuaan ja selkärangan seudun lihasjännitystä pois tennispalloilloilla. Lattialla pitkällään ollen tennispallojen pyörittely selän alla helpottaa. Ennen tennispallojen keksimistä Salme käytti tehtävään kengän korkoa.

Timo Kirjavaisen liikuntalista on pitkä: sauvakävely, rullaluistelu sauvojen kanssa, uinti, hiihto ja uutuutena avantouinti. Myös Pirjo Pakariselle avantouinti on tuonut helpotusta kipuihin. Terveyskeskuksen parkinsonjumpa ja vesivoimistelu ovat muita Pirjon liikunnallisia kivunlievityskeinoja.

Minulle itselleni ehdottomasti tärkein kivun liikunnallinen hoitomuoto on joka-aamuinen, matkoilakin toteutuva pitkäkö voimistelutuokio. Sen runkona ovat itämaisen tanssin venyttävät, kiertävät ja ravistavat liikkeet, jotka tekevät hyvää niin lihaksille, nivelille kuin rangallenikin. Höysteenä teen fysioterapiakäynneillä oppimiani kiputäsmäliikkeitä.

Neljä vastaajaa mainitsee hieronnan tärkeäksi kivunhoitomuodoksi. Kaikilla ei ole siihen riittävästi mahdollisuuksia. Yksi vastaajista kertoo: "Olen hierottanut itseäni paljon ja olen varma, että se pitää niskalihakset rentoina."

Yksi vastaaja on ostanut itselleen kaulatuen rentouttamaan niskalihaksia tilanteissa, joissa joutuu olemaan paikallaan, kuten lukiessa ja TV:tä katsoessa.

Särkylääkkeitä käytetään säästeliäästi, monesti viime hädässä. Vain puolet vastaajista turvautuu särkylääkkeisiin, yksi vastaaja ottaa lisäksi lihasrentouttajaa, joka ei ole hänellä enää säännöllisessä käytössä.

Voiko kivun "unohtaa"?

Viiden vastaajan kivut ovat niin kovat, että ammattiavun ja itsehoidon lisäksi he käyttävät erilaisia tekniikoita kipujen unohtamiseen, estääkseen kivun hallitsemasta elämänsä.

Kolmen keino kivun unohtamiseen oli liikunta. Muita keinoja olivat pitkälleen käyminen tai nukkuminen. Ajatukset saatiin pois kivusta myös uppoutumalla harrastuksiin, esim. lukemiseen, musiikin kuunteluun tai etsimällä uusia mielenkiinnon aiheita elämään. Ystävän tapaaminen helpottaa myös: saa sanoa, että koskee ja puhua niitä näitä ja ennen kaikkea nauraa.

Jonkinlainen toivon kipinä kipujen helpottumisesta ajanoloon on lähes kaikilla. Yksi vastaaja arveli kiputilojensa jatkuvan todeten, että minkä kohtalolleen mahtaa.

Voiko kivusta seurata jotain hyvää?

Neljä vastaajaa ei nähnyt kivulla olevan mitään erityistä positiivista vaikutusta elämäänsä.

Kolme vastaajaa koki, että omat kipukokemukset auttavat ymmärtämään muita kipuilevia ja sairastavia.

Kipu on myös pysäyttänyt: "Täytyy elää säännöllistä elämää, eikä voi ajaa itseään ääri rajoille."

Myös elämänarvot ovat muuttuneet: pintapuolisuus ja turha hössötys ovat hävinneet, moni tuntee kiitollisuutta jäljellä olevasta terveydestä ja toteaa, että asiat voisivat olla huonomminkin. Tai Pirjo Pakarisen sanoin: "Ilman tätä sairautta olisin tuskin avannut Raamattua."

Onko kipu otettu todesta?

Kivuista kärsivien omaiset ovat yleensä ottaneet kivut todesta, ja kipuilevat ovat saaneet pääsääntöisesti apua kotitöiden tekemiseen.

Vastaajien mielestä kipuilevaa ei terveydenhuollossa jätetä yksin: omasta kivustaan on kuitenkin kerrottava selkeästi ja tuotava esille avuntarve.

Ammatti-ihmiset ovat ottaneet viiden vastaajan valittamat kivut hyvin huomioon, yhdeltä on kysely aktiivisesti kipujen laatua ja yhden kipujen arviointiin oli käytetty sanallista kipumittaria.

Aulikki näkee eroavaisuuksia ammatti-ihmisten suhtautumisessa: joku jaksaa kuunnella, joku ei. Voimakkaasti kipuilevalle tulee Aulikin mielestä tehdä kuntoutussuunnitelma hoitavan lääkärin ja hoitavan jumpparin toimesta. Aloite kuntoutussuunnitelman tekemisestä on vielä nykyäänkin pitkälti asiakkaan varassa.

Salme on sairastanut dystoniaa kauan ja muistelee, että 80-luvun lopulla sairautta ei tunnettu, eikä kipua otettu todesta. Salme ei myöskään saanut tarvitsemaansa sairauslomaa, vaan hänelle sanottiin: ”Ei sinulla mitään voi olla!”

Tätä nykyä Salme sinnittelee kipunsa ja kotitöidensä kanssa: ”En halua hakea apua. Se vain passivoisi minua. Yritän niin kauan kuin vain jaksan ja ylläpidän kuntoani.”

Timo on dystonian seurannaisvaikutuksena saanut selän välilevypullistumat ja sen seurauksena kroonisen selän kiputilan. Hän on saanut monipuolista kipukuntoutusta: kipuhoido spinaalipuudutuksessa keskussairaalassa ja kipuhypnoosikasetin kotikäyttöön.

Timo on ollut myös Kelan kustantamalla 2 viikon mittaisella kipupotilaiden kuntoutuskurssilla.

Timo piti kurssia erittäin hyvänä, siellä näki muitakin kivuista kärsiviä ja huomasi, miten tärkeää itsehoito on. Kurssilla opetettiin myös elämään kivun kanssa. Kokemustensa perusteella Timo sanoo, että kannattaa olla topakka ja tarvittaessa vaatia apua kipuihinsa. ”Sairaslomiakin on tullut, mutta kotityöt on pitänyt tehdä, koskipa tai ei”, Timo nauraa.

Minä itse olen erittäin tyytyväinen omassa terveyskeskuksessa saamaani kipuhoidoon, kun sain dystonian seurannaisvaikutuksena äkillisiä kipuja rintarangan alueelle. Kylkiluuvälihermopuudutus oli tehokas. Jatkohoito rintarankaa manipuloidussa fysioterapiassa kotihoito-ohjeineen vei itsehoitoanikin eteenpäin. Joten lisää vaan rintarangan liikkuvuusharjoituksia!

Vertaistukea kipupotilaat voivat etsiä myös kipupotilaiden kipuryhmästä: muiden kanssa keskustellessa oppii uusia kivunhallintakeinoja tulee kuulluksi. Aulikki Rätty on itsekin osallistunut kipuryhmän toimintaan kipuryhmässä asiantuntijana.

ELMA PYYKKÖ
Kirjoittaja sairastaa
servikaalista dystoniaa.

FAKTA DYSTONIAKIVUSTA

Servikaalista eli kaulan- ja niskan alueen dystoniaa sairastavista 2/3:lle kehittyy kipuoire muutaman sairastamisvuoden jälkeen.

Kivun aiheuttaja on ylitoimivien kaula- ja niskalihasten kohonneen kohonneen lihasjänteiden aiheuttama lihaskudoksen hapenpuute eli iskemia.

Kipua tulee myös pään virheasentoa vastustaviin lihaksiin lisääntyneen lihastyön myötä.

Lisäksi kaulan lihasjänteitä tilapäisesti kohottavat tekijät, kuten staattinen eli pitkäkestoinen lihasjännitys, stressi, kylmä jne. lisäävät entisestään kipuja.

Pitkään jatkuessaan kaulan lihasepätasapaino voi aiheuttaa kiputiloja koko rangan alueelle johtuen rangan tasapainottavasta virheasennosta eli skolioosista ja rangan jäykkyydestä sekä erityisesti rintarangan lukkiutumistaipumuksesta.

Myös kaulan virheasennon ja mahdollisten kuluma- eli degeneratiivisten muutosten aiheuttamat säteilykivut käteen ja hartiapunoksen alueelle ovat tavallisia.

Myös purentalihakset ja leukanivelet voivat oireilla.

LÄHDE: TUULA RIIKONEN
fysioterapeutti,
Joensuun Kuntohovi