



SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY
FINLANDS PARKINSON-FÖRBUND RF

DYSTONIA

TAHTO JA LIHAKSET ERI TAHTILAJISSA
Tietoa sairastuneille ja hoitohenkilökunnalle

Sisällysluettelo

1. DYSTONIA – TAHTO JA LIHAKSET ERI TAHTILAJISSA	3
2. ERI DYSTONIAAT	4
2.1. Servikaalinen dystonia	4
2.2. Luomikouristus (blefarospasmi)	5
2.3. Oromandibulaarinen dystonia	6
2.4. Laryngeaalinen dystonia (spasmodinen dysfonia)	6
2.5. Toimintaspesifinen dystonia.....	7
2.6. Jalan dystonia	8
2.7. Yleistynyt dystonia (Idiopaattinen suvuittainen dystonia, DYT 1-16).....	8
2.8. Dopaherkkä dystonia (Segawan tauti, doparesponsiivinen dystonia)	9
2.9. Myokloninen dystonia (DYT 11).....	9
3. DYSTONIAN HOITO	10
3.1. Lääkehoito.....	10
3.2. Kirurginen hoito ja stimulaattorihoidot	12
3.3. Liikunta ja fysioterapia.....	12
4. TYÖ JA TOIMINTAKYKY	13
5. KUNTOUTUS JA SOPEUTUMISVALMENNUS	14
6. TIETOA JA VERTAISTUKEA YHDISTYKSESTÄ JA KERHOISTA	15

2. uudistettu painos

Suomen Parkinson-liiton julkaisu 9/2011

Teksti:

neurologian erikoislääkärit Hanna Erjanti,
Seppo Kaakkola ja Kirsti Martikainen

Toimitus: Arja Pasila

Ulkoasu: Nina Laine

Lähteet:

- Dystonia – Tietoa sairastuneille ja hoitohenkilökunnalle, Suomen Parkinson-liitto, 2004
- Dystonia-artikkelit, Parkinson-postia 1/2011
- www.harvinaiset.fi

ISBN 978-952-99478-9-8 (nid.)

ISBN 978-952-67610-0-8 (PDF)

1. DYSTONIA – TAHTO JA LIHAKSET ERI TAHTILAJISSA

Dystonia on aivojen liikesäätelyn häiriö. Suomeksi sitä voisi kutsua lihasvääntösairaudeksi, joka ilmenee vääntävinä ja nykivinä liikkeinä tietyllä alueella. Sairauseduuttaa lisääntynttä lihasjäntytystä, virheasentoja ja lihasten tahdosta riippumatomia, toistuvia ja nykiviä liikkeitä. Dystoninen häiriö saattaa voimakkuudeltaan vaihdella, ja oirekuvat voivatkin olla hyvin erilaisia. Pahimmassa tapauksessa häiriö kohdistuu kaikkiin tahdonalaisiin lihaksiin ja aiheuttaa silloin lisääntyneestä lihasjänteydestä johtuvia voimakkaita lihasnykäyksiä ja virheasentoja koko vartalossa ja raajoissa. Tämä on kuitenkin erittäin harvinainen perinnöllinen sairausmuoto.

Useimmiten häiriö kohdistuu niskan alueen lihaksiin aiheuttaen pään kiertymistä tai nykiviä pään liikkeitä. Myös silmän alueen lihasten toiminta saattaa häiriintyä ja aiheuttaa liiallista räpyttelytaipumusta. Käden lihaksiin kohdistuvan häiriön seurauksena ovat usein kirjoittajan krampin tyyppiset oireet. Dystonia voi oireilla myös vartalon, kasvojen tai nielun lihaksissa.

Syytä dystonian syntyyn ei tiedetä. Aivojen kuvaustutkimuksissa ei yleensä löydy rakenteellisia poikkeavuuksia. Tahdonalaisten liikkeiden säätelyssä on sen sijaan tutkimuksissa todettu toiminnallista poikkeavuutta tyvitumakkeiden välillä, tyvitumakkeista aivoihin menevissä yhteyksissä ja aivokuoren sisäisissä yhteyksissä. Muutosten johdosta tahdonalaisen lihasliikkeen tuottaminen johtaa virheellisesti lihasupistukseen myös vastavaikuttajalihaksissa ja lihastoiminnan lisääntymiseen kauempanakin sijaitsevilla lihaksilla. Useimpien kohdalla mitään yksittäistä syytä tällaisen toimintahäiriön syntyyn ei pystytä osoittamaan.

Tiedetään kuitenkin, että esimerkiksi tyvitumakealueen verenkiertohäiriöt, vammat tai tulehdukset voivat vaurioittaa tyvitumakkeita ja aiheuttaa dystonian oireita. Myös tietyt mielenterveys- ja pahoinvointilääkkeet saattavat kemiallisesti häiritä tämän alueen toimintaa ja seurauksena voi olla dystoniaoire. Mikäli tällainen ulkoinen syy vaurioittaa vain aivojen toisen puolen tyvitumakkeita, on oirekuva selvästi toispuoleinen eli hemidystonia.

Pieni osa dystonioista on selvästi perinnöllisiä ja tunnetaan useita geenivirheitä, jotka voivat aiheuttaa dystonian. Yleistyneet dystoniat ovat yleensä vallitsevasti periytyviä eli sairastuneita on monessa sukupolvessa. Kaikille geenivirheen perineille ei kuitenkaan tule dystonian oireita ja oirekuva voi samassakin suvussa olla kovin erilainen. Paikallistenkin dystonioiden taustalta löytyy perinnöllistä alttiutta, mutta harvemmin syynä on yksittäinen geenivirhe. Noin 20 % paikallista dystoniaa sairastavista kertoo jonkun lähisuvussaan sairastavan dystoniaa, mikä viittaa siihen, että perintötekijöillä on osuutensa taudin synnyssä.

Usein potilaat kertovat kärsineensä oireiden alkamisaikaan elämäntilanteeseensa liittyvästä stressistä. Psykkisiä tekijöitä ei ole kuitenkaan tutkimuksissa voitu osoittaa sairauden syyksi. Ulkoisen olemuksen muutoksen tai toimintakyvyn alenemisen seurauksena dystonia voi kuitenkin aiheuttaa mielenterveydellisiä ongelmia. Oireet lisääntyvät stressin yhteydessä, ja voimakas psyykinen stressi voi jopa edesauttaa dystonian puhkeamista sairaudelle alttiilla henkilöllä. Kuten muissakin liikehäiriöissä muutaman prosentin dystonioista arvelaan johtuvan puhtaasti psyykkisistä syistä (psykogeenninen dystonia). Erityisesti kiistellään vammaan liittyvistä dystonioista, ovatko ne puhtaasti psykogeenisiä vai eivät.

Dystonian diagnoosi perustuu yleensä neurologin tekemään tutkimukseen. Tutkimuksessa selvitetään myös, onko kyseessä itsenäinen dystonia vai liittyykö dystonia oireena johonkin laajempaan neurologiseen sairauteen. Aivoja vaurioittavia sairauksia voidaan myös tutkia magneettikuvauksella. Mikäli oirekuvaan sisältyy muita viitteitä aivojen alueen tulehduksista tai sairauksista, saatetaan tutkia myös verinäytteitä tai selkäydinnestenäyte. Useimmiten aivojen magneettikuvauslöydös on täysin normaali, samoin selkäydinnestenäyte ja verikoetulokset.

Tarkkoja tietoja dystoniaa sairastavien määräästä Suomessa ei ole. Varsinais-Suomen alueella tehdyn selvityksen perusteella Suomessa arvioidaan olevan 1000–1300 sairastavaa, mutta todennäköisesti heitä on enemmän. Kattavin selvitys dystoniaa sairastavien määräästä on tehty Islannissa. Jos sen tuloksia sovelletaan Suomeen, sairastavia olisi maassamme noin 1800–1900, mikä vaikuttaisi olevan lähempänä totuutta.

2. ERI DYSTONIAAT

Dystonia voi kohdistua mihin tahansa tahdonalaiseen lihakseen tai lihasryhmään. Kohdistuessaan kaikkiin vartalon lihaksiin puhutaan yleistyneestä dystoniasta, joka on erittäin harvinainen. Mikäli dystonia kohdistuu vain osaan lihaksista, puhutaan paikallisesta dystoniasta. Tällaisia ovat mm. niskan alueen lihaksiin kohdistuva servikaalinen dystonia, silmän lihaksiin kohdistuva blefarospasmi-sairaus, suun ja nielun alueen lihasten toimintaa häiritsevä oromandibulaarinen dystonia tai kurkunpään lihaksiin liittyvä laryngeaalinen dystonia. Mikäli dystonia kohdistuu vain toisen puolen vartalon lihaksiin, on kyseessä hemidystonia.

2.1. Servikaalinen dystonia

Servikaalisessa dystoniassa häiriö kohdistuu niskan alueen lihaksiin aiheuttaen pään nykiviä liikkeitä, lihasjänteiden liisääntymistä tai pysyviä virheasentoja. Pään virheasennot voivat olla hyvin erilaisia. Pää voi kiertyä jommallekummalle sivulle (torticollis), kallistua olkapäätä kohti (laterocollis), taakse (retrocollis) tai eteen (antecollis). Pää voi myös työntyä sivulle, eteen tai taakse. Selvästi yleisin muoto on pään kiertyminen sivulle ja lievä kallistuminen taakse. Usein myös kiertymisen puoleinen olkapää kohoaa. Pahimmillaan pää voi kääntyä 90 astetta kohti toista olkapäätä, ja tähän liittyen vastapuolen päännyökkääjälihas paksunee.

Eniten toimintakykyä rajoittaa pään liikkeisiin liittyvä toimintahäiriö: pään kääntäminen sivulle tai ylös on vaikeutunutta ja hidastunutta tai liike on nykivää sekä toivotun asennon ylläpitäminen työlästä. Joskus häiriö kohdistuu myös alemmas selän alueen lihaksiin aiheuttaen skolioosityypistä selän kiertymisoiretta. Dystoniseen vapinaan liittyvä edestakainen pään liike vaikeuttaa katseen kohdistamista ja haittaa monessa toiminnassa.

Dystonialle tyypillistä on oireiden paheneminen tahdonalaisen liikkeen aikana, kuten kävellessä tai käsillä työtä tehdessä, yleensä myös jännittäessä ja stressitilanteissa. Unen aikana oireet taas häviävät. Leuan, posken tai niskan kevyt koskettaminen kädellä saattaa hetkellisesti helpottaa pään asennon hallintaa.

Servikaaliseen dystoniaan liittyy usein pään nykimistä tai vapinaa ja kolmanneksella sairastuneista myös käsien asentovapinaa. Dystoniapotilaiden sukulaisilla esiintyy tavallista enemmän vapinasairauksia. Servikaalisen dystonian oireisto voi syntyä myös harvinaisten vallitsevasti autosomissa periytyvien geenivirheiden pohjalta (DYT

1, DYT 7, DYT 13). Tällöin samassa suussa voi esiintyä lapsuudessa alkavaa yleistyntä dystoniaa ja muita aikuisiällä alkavia fokaalisen dystonian muotoja.

Dystoniaan liittyvää kipua pidetään keskushermostoperäisenä. Osa kivusta on kuitenkin dystoniaoireen seurausta.

Koska dystoninen lihasten liikkeiden ja lihasjänteiden säätelyn häiriö on alussa ajoittainen, eivät kivut niskalihaksissa ole alkuvaiheessa useinkaan kovia. Myöhemmin lihasten jatkuva kiristys ja normaalistikin toimivien lihasten asennon ylläpitämisestä johtuva yllirasittuminen voivat aiheuttaa voimakkaitakin kipuja. Osalla sairastuneista erityisesti kivut rajoittavat toimintakykyä, kun taas osalla kipuja ei esiinny juuri lainkaan pitkänkään sairastamisen kuluessa.

Virheliikkeen aikana tapahtuva nikamien yllirasitus voi aiheuttaa kulumia ja välillevyn muutoksia, joista saattaa seurata hermojuuren puristumisesta johtuvia hartiaan tai käteen säteileviä kipuja.

Tyypillisesti servikaalinen dystonia alkaa noin 35–45 vuoden iässä, mutta oireet saattavat alkaa myös hyvin paljon aikaisemmin tai myöhemmin. Useimmiten oireet lisääntyvät ensimmäiset viisi vuotta ja tämän jälkeen tilanne vakiintuu. Noin kolmasosalla oireisto leviää myös läheisiin lihasryhmiin. Oireisto voi tilapäisesti parantua useaksikin vuodeksi, pysyvästikin noin 6 %:lla.

Eurooppalaisen, dystoniapotilaita hoitavista keskuksista 1996–1997 kerätyn aineiston perusteella servikaalisen dystonian esiintyvyydeksi saatiin 5,7 /100 000 asukasta kohti. Naisilla dystonia on lähes kaksi kertaa yleisempi kuin miehillä. Suomalaisessa keskuksessa (Turku) servikaalista dystoniaa löytyi muita eurooppalaisia keskuksia enemmän, esiintyvyyttä 20/100 000. Dystonian ilmaantumishuippu asettui ikä-

vuosiin 50–69. Suomessa arvioidaan olevan noin tuhat servikaalialueen dystoniaa sairastavaa.

Servikaalisen dystonian syytä ei tunneta. Oireita voidaan tehokkaasti lievittää lääkeshoidon, erityisesti botuliinipistosten, sekä fysioterapian avulla.

2.2. Luomikouristus (blefarospasmi)

Blefarospasmi on paikallinen dystonia, jossa silmiä ympäröivien lihasten liikatoiminta aiheuttaa silmien pakonomaista räpyttelyä tai silmien täydellisen sulkeutumisen. Blefarospasmi on naisilla kolme kertaa yleisempää kuin miehillä.

Sairaus alkaa usein 30–60 vuoden iässä. Aluksi silmät tuntuvat ärtyneiltä ja vuosien kuluessa räpyttelytaipumus lisääntyy. Usein yhdestä silmästä alkava oire leviää myöhemmin myös toiseen silmään. Voimakkaat silmien sulkeutumiskrampit saattavatkin aiheuttaa toiminnallisen sokeuden, vaikka silmä sinänsä on täysin terve.

Kirkkaat valot, lukeminen, TV:n katselu, autolla ajaminen sekä väsymys ja jännitys pahentavat oireita. Aamuisin oireet ovat usein lievemmät.

Silmien alueelta oire saattaa levitä joskus myös muualle kasvojen tai niskan alueelle, jolloin puhutaan Meigen syndroomasta.

Blefarospasmi rajoittaa toimintakykyä usein hyvin paljon ja estää ajoittain näkemisen kokonaan. Sitä voidaan hoitaa kuitenkin menestyksekkäästi botuliinipistoksien avulla. Joissain tilanteissa silmän sulkijalihaksiin kohdistuva kirurginen toimenpide lievittää blefarospasmiä.

Eurooppalaisen dystoniapotilaita hoitavista keskuksista 1996–1997 kerätyn aineiston perusteella blefarospasmiä esiintyy itsenäisenä dystoniana 3,6 tapusta 100 000 asu-

kasta kohti. Blefarospasmi on usein mukana myös yleistyneissä dystonioissa.

Diagnoosi perustuu yleensä neurologin tutkimukseen, myös silmälääkäri saattaa päätyä tähän diagnoosiin oirekuvan ja tutkimuslöydösten pohjalta. Blefarospasmi voi esiintyä myös osana muita neurologisia sairauksia.

Toispuoleisena säilyvän oirekuvan syyksi saattaa osoittautua blefarospasmin sijasta hemifasiaalispasmi, jonka syynä on kasvohermon ärsytystilä. Myös tätä oiretta hoidetaan botuliinipistoksien.

2.3. Oromandibulaarinen dystonia

Oromandibulaarisessa dystoniassa suun ja nielun alueen lihaksiin kohdistuva toimintahäiriö vaikeuttaa syömistä ja puhumista. Oirekuva voi olla suuta sulkeva tai avaava. Kasvojen alueen lihasten liiallisen toiminnan seurauksena saattaa syntyä purentaa häiritseviä virheasentoja tai kipuja leukaniveliin.

Oire pahenee selkeästi toiminnan aikana, kuten esimerkiksi syödessä kun suu sulkeutuu pakonomaisesti tai pyrkii voimakkaasti avautumaan. Oire saattaa kuitenkin olla myös hyvin lievä, ja se havaitaan ehkä vain purentahäiriön syytä selvitettäessä.

Oireita voidaan hoitaa pistämällä botuliinia puremalihaksiin. Kasvojen alueella liiallista annosta varotaan kosmeettisesti häiritsevän haitan välttämiseksi. Lihaskiristystä helpotetaan myös rentouttavilla lääkkeillä, joskus myös antikolinergisilla lääkkeillä. Huulen alueen koskettaminen tai jonkun esineen laittaminen suuhun saattaa joskus hetkellisesti helpottaa oiretta.

Oromandibulaarisen dystonian ja blefarospasmin yhdistelmästä käytetään nimitystä Meigen syndrooma.

Oromandibulaarisen dystonian oirekuva voi esiintyä myös osana laajempia rappeuttavia neurologisia tauteja. Myös pitkäaikainen neuroleptilääkitys voi joillekin aiheuttaa suun alueen liikehäiriötä, ns. tardiivin dystonian.

Eurooppalaisen dystoniapotilaita hoitavista keskuksista 1996–1997 kerätyn aineiston perusteella oromandibulaarisen dystonian esiintyvyys oli 0,9 tapausta miljoonaa asukasta kohti, Islannissa tehdyssä tutkimuksessa 2,8 /100 000.

2.4. Laryngeaalinen dystonia (spasmodinen dysfonia)

Liikkeiden säätelyhäiriön kohdistuessa äänihuulten lihaksiin syntyy puhumisen häiriötä. Oirekuva on erilainen, jos häiriö kohdistuu äänihuulia avaaviin tai sulkeviin lihaksiin. Yleensä oire ilmenee siten, että puhuessa äänen voima heikkenee ja puheen sävy muuttuu.

Häiriö äänihuulia sulkevissa lihaksissa aiheuttaa äänen puristeisuuden ja katkeilun, kun taas häiriö äänihuulia avaavissa lihaksissa johtaa äänen hiljentymiseen voimattomaksi kuiskaukseksi. Osalla esiintyy myös äänen vapinaa.

Mikäli häiriö kohdistuu nielemisessä tarvittaviin lihaksiin, oireena voi olla nielemisen häiriötä. Osa sairastavista kokee hengityksen vaikeutuvan. Oiretta voidaan hoitaa menestyksekkäästi botuliinipistoksien EMG-laitteen avulla. Hoito toteutetaan usein korvaklinikoilla. Apua löytyy myös puheterapiasta, puheen vahvistimista ja muista kommunikaation apuvälineistä.

Eurooppalaisen dystoniapotilaita hoitavista keskuksista 1996–1997 kerätyn aineiston perusteella laryngeaalisen dystonian esiintyvyys oli 6,7 tapausta miljoonaa asukasta kohti, Islannissa tehdyssä tutkimuksessa 5,9 /100 000.

Yleensä diagnoosin tekee neurologi, mutta myös korvalääkäri tai foniatri voi tutkimustensa perusteella päätyä diagnoosiin.

Laryngeaalinen dystonia saattaa olla hyvin hankala ja rajoittaa toimintakykyä huomattavasti esimerkiksi ammatissa, jossa puhuminen on välttämätöntä.

Kun häiriö kohdistuu myös nielemistapah- tumassa tarvittaviin lihaksiin, voi oireena olla nielemisen häiriöitä, jotka vaikeina heikentävät yleiskuntoa.

2.5. Toimintaspesifinen dystonia

Toimintaspesifinen dystonia ilmenee vain tiettyä tehtävää tehdessä. Tavallisin muoto on kirjoittajan kramppi. Se oireilee kynällä kirjoittaessa pakonomaisena lihasten puristumisena tai vääntönä sormien, ranteen ja joskus koko yläraajan alueella. Pahimmillaan kirjoittajan kramppi ilmenee heti kun sairastunut ottaa kynän käteensä ja estää kirjoittamisen kokonaan.

Samantapaista dystoniaa ilmenee myös muusikoilla, esim. viulisteilla, kitaristeilla tai pianonsoittajilla. Heillä dystoninen oireilu rajoittuu yleensä vain yhteen – kah- teen tai kolmeen sormeen. Puhallinsoitta- jilla toimintaspesifinen dystonia ilmenee suun ympäräyslihaksien tai kielen toiminta- häiriöinä (embouchure dystonia). Am- mattimuusikoilla tämä sinänsä varsin vä- häinen oireisto on usein ammattia uhkaava tilanne.

Toimintaspesifisiä dystonioita voi esiin- tyä monissa muissakin tilanteissa tai am- mateissa, joissa tehdään tarkkaa toistuvaa liikettä. Tunnetaan mm. golffarin, kone- kirjoittajan, kirurgin, lypsäjän, ampujan, tikanheittäjän, biljardinpelaajan, tennik- senpelaajan, suutarin ja muurarin kram- pit. Oireet alkavat yleensä 30. ikävuoden jälkeen. Tämä dystoniamuoto on joissakin tutkimuksissa ollut tavallisempi miehillä.

Käden dystoniat liittyvät yleensä tehtäviin, joissa vaaditaan nopeita ja tarkasti koordi- noituja liikkeitä. Dystoniaoire ilmenee sil- loin tyypillisesti vain tiettyjä tehtäviä teh- täessä käden toimiessa muuten normaalisti. Tutkimustulokset, joita lihasten toimin- nasta on saatu muissa tilanteissa, ovat aivan normaalit. Käden alueella voi joskus esiin- tyä myös laajempaa dystoniaa, joka ilmenee monien toimintojen yhteydessä. Pitkälinen käden toimintahäiriö saattaa aiheuttaa jän- netupen tulehduksia, jotka hoitojen avulla väliaikaisesti paranevat. Toiminnan siirtä- minen toiseen käteen ei aina auta pysyvästi, koska kolmasosalla oire kehittyy myöhem- min myös toiseen käteen.

Tarkkaa käden dystoniaan sairastunei- den määrää ei tiedetä, yleisen eurooppa- laisen esiintyvyyden mukaan laskettuna Suomessa olisi alle 100 tapausta. On arvi- oitu, että käden dystoniaan sairastuu n. 0,5 prosenttia muusikoista. Dystoniapotilaita hoitavista keskuksista 1996–1997 kerätyn eurooppalaisen aineiston perusteella kir- joittajan krampin esiintyvyydeksi saatiin 1,4 /100 000.

Miehillä muusikon kramppi on jopa kuusi kertaa yleisempi kuin naisilla. Oireet al- kavat yleensä 30–40 vuoden iässä 10– 20 vuoden soittouran jälkeen. Muusikon kramppi heikentää merkittävästi työkykyä. Muissa ammateissakin joudutaan harkitse- maan työtehtävien muutosta työkyvyn säi- lyttämiseksi.

Tiettyjen tehtävien laukaisema dystonia on työkyvyn kannalta hankalasti hoidetta- vissa, koska botuliinihoito on usein mah- dotonta ilman käden tarkkuutta vaativien toimintojen häiriintymistä.

Ergonominen ohjaus on keskeinen kun- toutusmuoto, jonka tavoitteena on toimin- takyvyn säilyttämisen lisäksi liitännäisoi- reina syntyvien rasitusvaivojen ehkäisy.

Muusikon krampin paras hoito on ennaltaehkäisy: soittajan pitäisi heti alkuvaiheessa opetella mahdollisimman vähän kättä kuormittava soittotapa, huolehtia riittävästä tauoista sekä kiinnittää huomiota yleiskuntoon ja lihastensa huoltamiseen.

Pitkäaikaisella kuntoutuksella on voitu joissakin tapauksissa palauttaa muusikonkin työkyky. Kuntoutuksessa käytetyt metodit ovat vaihdelleet tuntoaerisytyksen käytöstä (sokeainkirjoitus), peililiikkeisiin ja muiden kuin dystonisen sormen käytön esittämiseen sidoksilla.

2.6. Jalan dystonia

Jalan dystoniassa jalkaterä vääntyy tavallisimmin sisäänpäin. Itsenäisenä oireena harvinaisena esiintyvää jalan dystoniaa on todettu ammattimaisilla flamencon tanssijoilla. Useimmiten se liittyy osana yleistyneeseen dystoniaan tai parkinsonismiin. Dopaherkkä dystonia alkaa usein jalkaoireella.

Dopaherkin dystonian poissulkeminen on tärkeää hoidon kannalta etenkin lapsilla, aikuisella parkinsonismin tutkiminen.

Botuliinin ruiskutus takimmaiseen säärilihakseen helpottaa usein jalkaterän vääntymistä.

Suomessa on vain muutamia jalan dystoniaa sairastavia.

2.7. Yleistynyt dystonia (Idiopaattinen suvuittainen dystonia, DYT 1–16)

Yleistynyt dystonia on harvinaisen ja suvussa esiintyvät samantyyppiset taudinkuvat antavat viitteen perinnöllisestä sairaudesta. Saman geenivirheen pohjalta voi kuitenkin syntyä hyvin erilaisia taudinkuvia: tauti voi toisilla ilmetä lapsuudessa yleistyneenä dystoniana ja toisilla aikuisiässä paikallisena oireena (DYT 1),

joillekin tautia ei tule lainkaan. Osaan liittyy dystonian lisäksi muita neurologisia oireita, kuten parkinsonismi (DYT 3, DYT 5) tai myoklonus (DYT 11), jolloin käytetään myös nimitystä dystonia plus. Yleistynyt dystonia alkaa lapsuudessa tavallisesti raajasta ja leviää vähitellen yleistyneeksi. Dopaherkkä dystonia alkaa yleisimmin alaraajasta.

Osassa tunnetaan tarkka geenivirhe ja geenitestausta taudinaiheuttajan varmistamiseksi on mahdollinen. Monet näistä taudeista esiintyvät ainoastaan tietyllä maantieteellisellä alueella tai juutalaisväestössä. Suomessa yleistynyt dystonia on harvinaisen. DYT 1 torsiodystoniaa, dopaherkkää dystoniaa ja myoklonista dystoniaa tavataan Suomessa, muiden esiintymisestä ei ole tietoa.

Lääkehoidossa parhaat tulokset on saavutettu suurilla annoksilla antikolinergisiä lääkkeitä. Lihaksia rentouttavia lääkkeitä voidaan myös käyttää, joista tehokkaimmaksi on osoittautunut klonatsepaamininen lääkeaine. Myös muut bentso-diatsepiini-valmisteet voivat helpottaa lihaskivistystä. Lihaksia rentouttava vaikutus voi olla myös baklofeenilla. Pahimmin oireilevia lihaksia voidaan hoitaa botuliinipistoksilla. Dopaherkin dystonian hoitona on levodopa. Beetasalpaajalääkkeistä voi löytyä apu erityisesti nopeatahtiseen vapinaoireeseen. Pallidum-tumakkeen stimulaatiohoidosta on saatu joissakin tapauksissa hyviä tuloksia.

Kuntoutuksella on tärkeä merkitys liitännäisoireiden ehkäisyssä. Kuntoutuksessa käytetään fysioterapiaa, toimintaterapiaa ja psykoterapeuttista tukea sairauden aiheuttamiin vaikeuksiin sopeuduttaessa. Ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuudet selvitetään.

Oireisto ja ennuste vaihtelevat lievästä erittäin nopeasti invalidisoivaan. Lapsuudessa

alkavat ovat yleensä vaikeampia. Dopaherkkä dystonia reagoi hyvin levodopahoitoon ja ajoissa aloitettu hoito estää pysyvän invalidisoitumisen. Hoitamattomana se johtaa vähitellen liikunta- ja puhekyvyn menetykseen. Lapsuudessa alkavan yleistyneen dystonian hoidoksi suositellaankin kokeiltavaksi aluksi levodopaa.

2.8. Dopaherkkä dystonia (Segawan tauti, doparesponsiivinen dystonia)

Dopaherkkä dystonia on harvinainen lapsuudessa alkava dystonian muoto. Oireet ilmenevät herkemmin naisilla, ja geenivirhettä kantava vanhempi voi olla lähes terve. Tyypillistä oireistolle on alaraajojen jäykkyys ja siitä johtuva kävelyn vaikeutumisen. Myöhemmin oireita voi ilmetä myös muualla vartalossa ja yläraajoissa. Aamuisin ja nukkumisen jälkeen oireet ovat yleensä vähäiset, mutta lisääntyvät iltapäivä kohti. Jos oireita ei hoideta, aiemmin normaalisti liikkunut lapsi saattaa menettää liikuntakykynsä lähes kokonaan. Hoitamattomana katoavat myös puhekyky ja mieleminen.

Sairauden syynä on dopamiinin tuotantoon osallistuvan entsyymien muodostumista estävä geenivirhe, joista tavallisin on kromosomissa 14q22.1 (DYT 5). Geenivirhe estää biopteriniin muodostumisen, jota tarvitaan dopamiinin tuotannossa. Jos jompikumpi vanhemmista sairastaa dopaherkkää dystoniaa, poikkeava geeni voi periytyä 50 prosentin todennäköisyydellä sekä tyttö- että poikalapsille. Oirekuva voi syntyä myös autosomissa peittyvästi periytyvänä biopteriniin tuotannon muihin vaiheisiin liittyvistä geenivirheistä. Kaikkien näiden virheiden johdosta dopamiinin tuotanto häiriintyy.

Jos lapsuudessa ilmenee etenevää liikunta- ja puhekyvyn heikkenemistä, jossa on vuorokausivaihtelua ja dystonian piirteitä, tulisi tutkia tämän sairauden mahdollisuus. Pieni levodopa-annos yleensä riittää hoidoksi ja vahvistaa diagnoosin.

Dopaherkän dystonian hoitona on muista dystonioista poiketen elinikäinen dopamiinikorvaushoito, joka vähentää oireita jo varsin pieninä annoksina. Potilaat voivat saada tämän sairauden perusteella Parkinsonin taudin lääkityksen erityiskorvattavuuden.

Parkinsonin taudista poiketen dopaherkkää dystoniaa sairastavien tyvitumakkeiden solut eivät vaurioidu, ja näin ollen levodopa säilyttää hoitotehonsa.

Tarkkaa dopaherkän dystonian esiintyvyyttä Suomessa ei tiedetä, korkeintaan joitakin kymmeniä potilaita.

2.9. Myokloninen dystonia (DYT 11)

Oireet, jotka alkavat yleensä lapsuudessa, keskimäärin kuuden vuoden iässä, harvoin yli 20-vuotiaana, voivat ilmaantua jo alle kahden vuoden iässä kävelyhäiriöinä, tasapainovaikeuksina ja herkästi kaatuiluna. Oireiden on todettu alkavan tytöillä aiemmin kuin pojilla.

Ensimmäisiä oireita ovat äkilliset myokloniset liikkeet, varsinkin yläraajojen tyviöissä, vartalolla ja niskassa. Alaraajoissa ja kasvoissa myoklonusta esiintyy noin 25 %:lla. Myoklonusta esiintyy levossa, mutta asento, toiminta tai psyykinen stressi voivat lisätä oireita. Dystonisia oireita esiintyy noin puolella, 20 %:lla potilaista alkuoireina. Oireet ovat yleensä lieviä tai kohtalaisia ja ilmaantuvat servikaalisena dystoniana tai kirjoittajan kramppina.

Joissakin suvuissa oirekuvaan liittyy psykiatrisia oireita: masennusta, ahdistu-

neisuutta, pakko-oireita, persoonallisuushäiriötä, päihderiippuvuutta tai keskittymis- hyperaktiivisuusoireyhtymä (ADHD).

Sairauden esiintyminen suvuttain on tavallista, mutta uusiakin geenimuutoksia todetaan. Taudin aiheuttaa epsilon-sarkoglykaanigeenin virhe, joka sijaitsee kromosomissa 7q21.3 (7q21-q31). Se voi periytyä 50 prosentin todennäköisyydellä sekä tyttö- että poikalapsille. Taudin ilmeneminen vaihtelee, ja se näyttää yleisemmältä isän puolelta periytyessään. Äidin puolelta periytyvän sairauden heikko ilmentyminen antaa vaikutelman sukupolven yli hyppämisestä.

Myokloninen dystonia on harvinainen, yksittäisiä tapauksia on raportoitu eri puolilta maailmaa. Kliinisen kuvan tukena voidaan käyttää geenidiagnostiikkaa.

Antikolinergisistä lääkkeistä ja klonatsepaamista voi olla apua. Valproaatista on joissakin tapauksissa apua myoklonisiin nykäyksiin. Muitakin epilepsialääkkeitä on kokeiltu, vaikka taudinkuvaan ei varsinaisesti kuulu epilepsia. Alkoholi helpottaa oireita tilapäisesti. Paikallisiin dystonia-oireisiin on käytetty botuliinipistoksia. Yksittäiset potilaat ovat hyötäneet levodopasta tai dopamiiniagonisteista. Vaikeissa tapauksissa aivojen syvästimulaation (DBS) on todettu usein auttavan.

Suomessa hitaasti etenevää myoklonista dystoniaa sairastaa muutama ihminen. Oireisto voi tasoittua, pahentua tai parantua, myoklonus ja dystonia toisistaan riippumatta. Sairauden ennuste on yksilöllinen, kuten muissakin dystonioissa.

3. DYSTONIAN HOITO

3.1. Lääkehoito

Koska dystonian syy on useimmiten tuntematon, ei parantavaa lääkehoitoa ole. Oireita voidaan kuitenkin lievittää botuliinipistoksien ja erilaisilla lääkehoidoilla.

Liiallisesti toimivaan lihakseen pistetty botuliini estää lihaksen supistumiskäskyn hermo-lihasliitoksessa ja lihaksen voima heikkenee. Lihasten rentoutuessa häviää ensimmäisenä lihaskipu ja tämän jälkeen korjaantuu myös virheasento.

Hoito edellyttää lääkäriltä liiallisesti toimivien lihasten tarkkaa tuntemusta sekä oikeaa pistostekniikkaa. Mikäli neurologi ei oirekuvan perusteella pysty päättämään oikeita pistoskohtia, hän voi käyttää apuna lihassähkötkimusta. Nykyään botuliini pistetään usein toimintahäiriöön liittyvien lihasten tunnistamisessa auttavan EMG-ohjauksen avulla.

Botuliinia annetaan pistoksina eniten vääntöä aiheuttaviin lihaksiin. Esimerkiksi servikaalisessa dystoniassa kohdelihaksina ovat usein toisen puolen päännökökkäjälihas kaulalla ja vastapuolen ohjaslihas niskassa. Pistoksia annetaan blefarospasmi-oireessa silmiä ympäröiviin lihaksiin, kasvojen dystoniassa virhetoimintaa aiheuttaviin kasvojen lihaksiin ja puhehäiriössä äänihuulia liikuttaviin lihaksiin. Käden dystonian hoito edellyttää useimmiten EMG-tutkimusta hoidon tueksi, koska toimintahäiriöön liittyvien lihasten tunnistaminen saattaa olla vaikeata.

Koska asentovirheet selvästi lievittyvät hoidon aikana, voidaan hoidolla estää myös dystonian seurannaisvaikutuksia.

Tutkimuksissa botuliini on todettu hyvin turvallisesti lääkeaineeksi, joka kulkeutuu tarkasti niihin lihaksiin, joihin se pistetään.

Vain minimaalisia määriä saattaa levitä lähellä oleviin lihaksiin tai verenkierron mukana pidemmälle. Usein ensimmäisen pistokerran tulokset auttavat parantamaan seuraavien pistosten tehoa.

Suomessa on saatavissa kolmen eri tehtaan tuottamaa A-tyypin botuliinia (Botox, Dysport, Xeomin) ja yhtä B-tyypin botuliinia (Neurobloc). Teholtaan ne ovat varsin samanarvoisia, mutta annokset ovat yksilölliset, osin valmisteesta riippuen.

Botuliinipistoksen teho alkaa 1–2 viikon sisällä ja säilyy riittävänä keskimäärin kolmen – neljän kuukauden ajan, minkä jälkeen hermo muodostaa uuden yhteyden lihakseen ja oireet palautuvat. Tällöin pistokset uusitaan.

Hoidon teho säilyy yleensä hyvänä vuosia. Oirekuva voi kuitenkin muuttua, ja hoidon toteutus vaatii lääkäriltä perehtyneisyyttä. Joskus elimistö tunnistaa vieraan aineen ja aloittaa vasta-ainemuodostuksen. Korkeintaan kolmella prosentilla potilaista vasta-aine estää botuliinin vaikutuksen: ensin sen vaikutus heikkenee ja häviää lopulta kokonaan. Tällaisissa tapauksissa voidaan A-toksiinista siirtyä B-toksiinin käyttöön.

Botuliinin teho on varsin hyvä servikaalisessa dystoniassa (yli 80 % hyötty), luomikouristuksessa (yli 90 % hyötty) ja laryngealisessa dystoniassa (yli 90 % hyötty). Sen sijaan toimintaspesifisessä dystoniassa botuliinista hyötty lopulta korkeintaan puolet potilaista.

Botuliini aiheuttaa harvoin merkittäviä haittoja. Useimmiten sivuvaikutukset liittyvät oikeiden lihasten tai oikean lääkeannoksen löytämisen vaikeuteen.

Tavallisin haitta on liiallinen lihasheikkous esim. käden alueelle pistettäessä tai yläluomien roikkuminen silmän alueelle pistettäessä. Silmien aluetta ruiskutettaessa onkin varottava luomen kohottajalihasta,

johon pistettynä lääke saattaa aiheuttaa luomen laskeutumistaipumusta. Kaulan alueella lihasheikkous voi joskus levitä nielun lihaksiin ja aiheuttaa tilapäisesti nielemisvaikeuksia.

Joskus botuliini saattaa paikallisesti ärsyttää lihasta ja se voi tuntua muutaman päivän aralta. Myös alueen pintaverisuonet saattavat rikkoutua ja iholla voi näkyä mustelmia. Mikäli lääkettä esimerkiksi syvien niskanalueen lihaksiin pistettäessä joutuu myös nielun lihaksiin, saattaa ohimenevänä sivuvaikutuksena ilmetä nielemisen vaikeutumista.

Mitään yhtä hyvää suun kautta otettavaa lääkettä kuin botuliini ei dystonian hoidossa tunneta. Botuliinihoidon tukena käytetään ajoittain tai joskus jatkuvastikin lihaksia rentouttavaa lääkitystä, yleisimmin bentsodiatsepiinijohdoksia. Rauhoittavilla ja lihasspasmeja vähentävillä bentsodiatsepiineilla voidaan usein helpottaa oireita. Ne lievittävät dystoniaoireita erityisesti stressitilanteissa. Tämän ryhmän lääkkeitä eniten on käytetty klonatsepaamia (Rivatril). Nämä valmisteet ovat melko väsyttäviä ja sopivat siten parhaiten iltakäyttöön. Niihin voi kehittyä riippuvuutta, mutta sairastava alkaa nostaa harvoin annosta huomattavasti. Vapinaan voi olla apua beetasalpaajahoidosta.

Vanhat Parkinsonin taudin hoidossa käytetyt antikolinergiset aineet, kuten biperideeni (Akineton, Ipsatol) voivat joskus helpottaa myös dystoniasta vääntöä. Niitä käytetään erityisesti yleistyneessä dystoniassa. Niihin liittyy kuitenkin paljon haittavaikutuksia, kuten suun kuivumista, ummetusta, virtsaamisvaikeuksia, näkemisen ongelmia ja iäkkäämmillä henkilöillä muistivaikeuksia.

Lääkkeiden teho on kuitenkin yleensä varsin lievä ja usein myös hyvin yksilöllinen. Lääkkeen vaikutuksen ja tehon pystyy par-

haiten arvioimaan potilas itse. Hoitoa ei jatketaakaan automaattisesti, vaan potilaan oman arvion perusteella.

Kipujen hoitoon käytetään tavanomaisia kipulääkkeitä. Myös kipulääkkeen ja lihasspasmeja vähentävän lääkkeen yhdistelmiä (Dolan, Norflex) on käytetty. Dopaherkkää dystoniaa hoidetaan levodopalla.

3.2. Kirurginen hoito ja stimulaattorihoidot

Kirurgisesti dystoniaa hoidetaan nykyään harvoin. Liiallisesti kiristävän lihaksen katkaisua tai siihen tulevan hermon tai lihasryhmään tulevan hermojuuren katkaisuhoidoja käytetään vain erittäin vaikeissa ja kivuliaissa tilanteissa. Leikkausten jälkeen teho on yleensä hyvä muutaman vuoden ajan. Useimmiten kivut kuitenkin vuosien kuluessa palautuvat jonkun uuden lihaksen tai lihasryhmän alkaessa kiristää.

Yleistyneessä dystoniassa on käytössä myös DBS eli aivojen syvästimulaatiohoito, jota käytetään myös Parkinsonin taudissa. DBS hyödyttää yli 50 %:a hoidetuista. Hoito näyttää toimivan yleistyneessä dystoniassa. Tätä hoitoa on jonkin verran kokeiltu myös vaikeissa servikaalisissa dystonioissa, joissa botuliinista ei ole saatu toivottua hyötyä. Teho näkyy usein vasta kuukausien kuluessa.

3.3. Liikunta ja fysioterapia

Vaikka liikunta ja fysioterapia eivät vähennä dystoniaoireita, voidaan niiden avulla lievittää oireita ja niiden aiheuttamaa liikuntaelimistön epätasapainoa. Hyvin tehoava lääkehoito ja yhteistyö hoitavan lääkärin kanssa auttavat toteuttamaan liikunta- ja fysioterapiaohjelmia.

Liikunnallisen hoidon perusta on terveyskunnosta huolehtiminen: omiin oireisiin soveltuvien liikuntalajien harrastaminen ja

oirekuvan perusteella laadittujen jumppaliikkeiden tekeminen päivittäin.

Lihaskuntoharjoittelu pitäisi kohdistaa myös terveisiin lihasryhmiin, vaikka oireet ja kipu ohjaavat herkästi huomioimaan vain kehon dystonia-alueet. Servikaalista dystoniaa sairastavan tulisikin ylläpitää myös alaraajojen sekä vartalon nivel- ja lihaskuntoa. Liikuntasuorituksen aiheuttama rasitus saattaa hetkellisesti pahentaa dystoniaoireita, joten lepo on tärkeä vastapaino liikunnalle.

Kotiohjelma voi sisältää lihaksia venyttäviä, rentouttavia ja vahvistavia liikkeitä, raajanivelten ja rangan liikkuvuusharjoituksia sekä tasapaino- ja kehonhahmotusharjoituksia. Monipuolinen lihastasapainosta huolehtiminen on myös yksi kivun hoitokeino. Mikäli oireet ovat voimakkaat, voi omatoiminen yliaktiivisten lihasten rentouttaminen ja nivelliikkuvuudesta huolehtiminen olla vaikeaa. Tarvittaessa onkin syytä hakeutua yksilölliselle fysioterapiajaksolle, jossa liikuntaelimistön normaalia toimintaa tuetaan liikuntaohjauksen ohella mm. passiivisin liikehoidoin.

Sairastavien oirekuvat poikkeavat paljonkin toisistaan. Onkin tärkeää suunnitella ja toteuttaa fysioterapiaa asiakkaan ja terapeutin yhteistyönä sairastuneen tuntemusten ja terapiavasteen mukaisesti edeten. Lähetteen fysioterapiaan kirjoittaa hoitava lääkäri.

Fysioterapian tavoitteita voivat olla työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen, virheasennon lievittyminen, rangan liikkuvuuden, kävelykyvyn ja liikkumisen parantuminen sekä kipujen lievittyminen. Yleisenä tavoitteena fysioterapiassa on aina sairastuneen elämänlaadun parantaminen.

Useimmiten fysioterapia aloitetaan noin viikon sisällä botuliinipistoksista lihasten ollessa rennoimmillaan. Fysioterapeuttinen harjoittelu voidaan aloittaa jo pistosta

seuraavana päivänä, manuaaliset käsittelyt myöhemmin. Paras tulos fysioterapiassa saavutetaan botuliinihoidon tehon ollessa parhaimmillaan (1–2 kk pistoksesta).

Fysioterapiassa on tärkeää tunnistaa yliaktiiviset lihakset ja välttää hoidon aikana niiden lisäkuormitusta. Joskus neurologi tekee hoidetuista lihaksista pistoskartan fysioterapeutille vietäväksi. Terapiassa pyritään heikkojen lihasryhmien vahvistamiseen.

Dystonialle ominaisen virheliikemallin muokkaaminen on osoittautunut vaikeaksi, ja oikean asennon tiedostamista onkin harjoiteltava peilin kanssa. Fysioterapiassa sairastunutta opastetaan hänelle soveltuvan rentoutustekniikan löytämiseen ja oikean asentotiedostuksen palauttamiseen ja ylläpitämiseen. Fysioterapiaan kuuluvat myös liikeratojen toimintaa ylläpitävät har-

joitteet, venyttelytekniikkaan ohjaaminen, syvien lihasten vahvistaminen sekä tasapainoa parantaviin harjoitteisiin opastaminen. Fysioterapeutti ohjaa myös oman liikunta-harrastuksen löytämisessä.

Kohtuullisesti rasittava liikunta ei pahenna dystoniaa, mutta oireisessa vaiheessa levon ja rentouden merkitys korostuu.

Vähempioireisena kautena voi harjoitella säännöllisemmin; hankkia lihasvoimaa kuntosaliharjoitteilla ja vesiliikunnalla. Nivelliikkuvuuden, tasapainon, koordinaation ja reaktiokyvyn harjoittamiseen soveltuvat esim. tanssi ja nopeatempoiset mailapelit muiden pelien ohella. Kotivoimisteluohjelmaan voi sisällyttää yksilöllisiä täsmäharjoitteita.

4. TYÖ JA TOIMINTAKYKY

Dystonia heikentää usein toimintakykyä melkoisesti. Pahimmillaan se on jatkuvasti läsnä oleva vaiva, joka vielä pahenee muun toiminnan aikana. Ammatista ja työnkuvasta riippuen dystonia saattaa vaikeuttaa työntekoa. Työkykyä arvioitaessa huomioidaan työn laatu ja dystonia-oireesta aiheutuvat rajoitukset. Lihaskipu saattaa rajoittaa työkykyä hyvinkin paljon.

Suomessa vuonna 2004 työikäisille dystoniaa sairastaville tehdyn tutkimuksen mukaan suuri osa arvioi työssä selviytymisensä vaikeutuneen sairaudestaan johdun. Jos oireita oli useissa lihasryhmissä, oli työssä selviytyminen vielä vaikeampaa kuin paikallisia dystonioita sairastavilla. Dystoniaa sairastavista 20–64-vuotiaista oli työssä selvästi vähemmän kuin vastaavanikäisestä suomalaisesta väestöstä keskimäärin.

Mikäli työkyky heikkenee, neurologi esittää näkemyksensä sairauden hoitomahdollisuuksista. Moniammatillisesta dystoniaan perehtyneestä kuntoutustyöryhmästä on apua työkykyä rajoittavien seikkojen ja jäljellä olevien voimavarojen kokonaiskuvan hahmottamisessa. Työterveyshuollon työntekijät yhteistyössä työnantajan kanssa pyrkivät selvittämään mahdollisuudet työergonomian parantamiseen, työn tautukseen, työnkuvan muuntamiseen ja keventämiseen.

Dystoniaa sairastavat kaipaavat tukea työssä selviytymiseensä, jotta voitaisiin välttää varhainen eläkkeelle päätyminen. Dystonia on harvinainen sairaus, ja sen erityispiirteistä ei työterveyshuollossa aina tiedetä riittävästi.

Jos dystoniaan ei liity selvästi poikkeavaa asentoa tai tahattomia liikkeitä, taudin oikea diagnosointi voi olla vaikeaa. Joskus taudin toteamiseen ja hoidon saamiseen kuluu useita vuosia, mikä vaikeuttaa sairastuneen selviytymistä arjesta ja työstä.

Vaikeammissa tilanteissa saattaa osatyökyvyttömyysratkaisu olla oikea, hyvin vaikeassa oirekuvassa myös työkyvyttömyysratkaisu. Tämä edellyttää kuitenkin kaikkien hoidollisten ja amma-

tillisten kuntoutusmahdollisuuksien tarkkaa selvittämistä ja kokeilua. Ammatillisen kuntoutuksen keinoja ovat erilaiset työstä suoriutumisen edellytyksiä parantavat toimenpiteet, kuten työ- tai toimintakykyä kartoittava kuntoutustutkimus, työpaikan apuvälineet, työhönvalmennus, työ- ja koulutuskokeilu ja uudelleen koulutus. Ammatillista kuntoutusta järjestävät työeläkelaitokset, työvoimahallinto ja Kela.

5. KUNTOUTUS JA SOPEUTUMISVALMENNUS

Kursseilla kuntoutujia autetaan löytämään fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia vahvistavia uusia toimintatapoja ja ajattelumalleja. Työkykyä tukevilla kursseilla pääpaino on työssä selviytymistä tukevien ratkaisujen etsimisessä.

Dystoniaan sairastuneiden lääkinnällisestä kuntoutuksesta vastaa terveydenhuolto ja harkinnanvaraisesti Kela. Vaikeavammaisat kuuluvat Kelan kuntoutuksen piiriin. Toimintakykyä ylläpitävää kuntoutusta ja eri terapioiden terveyskeskukset ja sairaalat järjestävät omana toimintana tai maksusitoumuksella yksityisiltä palveluntuottajilta. Sairastuneilla ja heidän omaisillaan on mahdollisuus hakeutua Suomen Parkinson-liiton järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille. Työssä selviytymistä tuetaan yhdessä Petrea-säätiön kanssa järjestettävillä kuntoutusjaksoilla. Dystoniaa sairastaville järjestetään myös ensitietopäiviä.

Suomen Parkinson-liitto ry on järjestänyt vuodesta 1995 alkaen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja dystoniaa sairastaville ja heidän omaisilleen. Kurssit ovat 5–10 päivän mittaisia. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on tukea kuntoutujien osallistumista normaaliin elämään pitkäaikaisairausten rajoitteet huomioiden.

Työkykyä tukevilla kuntoutuskursseilla autetaan dystoniaa sairastavia löytämään omat mahdollisuutensa työelämässä selviytymiseen ja työkyvyn ylläpitämiseen. Tarvittaessa tehdään yhteistyötä myös työterveyshuollon ja työpaikan kanssa.

Kurssivalinnoissa pyritään mahdollistamaan vertaistuen saaminen valitsemalla kurssille useampia saman diagnoosin saaneita.

Sairautena dystonia vaikuttaa laaja-alaisesti ihmisen elämään, ja dystoniaa sairastavien kuntoutuksessa painottuu moniammatillinen työskentely.

Tärkeänä osana sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja ovat ryhmäkeskustelut, jotka auttavat kuntoutujia tunnistamaan omat voimavaransa. Tavoitteena on ohjata psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia tukevien uusien toimintatapojen ja ajattelumallien löytämiseen.

Psykologin alustus ryhmäkeskusteluissa liittyy tavallisesti sairauden herättämiin tunteisiin, kriisien kohtaamiseen, voimavaroihin, parisuhteeseen tai roolimuuksiin. Muut ryhmäkeskustelujen aiheet muotoutuvat kurssilaisten tarpeiden mukaan. Tyyppillisesti kurssilaisia puhuttava tutkimus- ja diagnoosivaihe, kipuratuntemukset ja muu-

tokset sosiaalisissa suhteissa. Työkykyä tukevilla kursseilla pääpaino on työssä selviytymistä tukevien ratkaisujen etsimisessä.

Dystonian aiheuttama liikehäiriö muuttaa ihmisen mielikuvaa omasta ruumiista ja rajoittaa toimintakykyä. Kuntoutujien kehon hahmottamista parannetaan itseilmaisun ja luovan toiminnan harjoitteiden avulla. Kursseilla harjoitellaan myös kivunhallintaa rentoutus- ja mielikuvatekniikoita hyväksi käyttäen.

Osa kuntoutukseen osallistuneista hakeutuu myöhemmin myös tiiviimpään psykologiseen yksilöterapiaan.

Työkykyä tukevilla kursseilla toimintaterapeutti tekee yksilöllisen arvion työhön liittyvistä ergonomisista ongelmista ja ehdotuksen työssä selviytymistä parantavista ratkaisuista.

Muilla kuntoutuskursseilla toimintaterapia painottuu kuntoutujan toiminta-

mahdollisuuksien edistämiseen ryhmässä. Neuvonnan ja ohjauksen ohella toimintaa käytetään terapiaryhmissä välineenä sairastuneen oman elämäntilanteen pohdinnassa ja voimavarojen tunnistamisessa.

Toimintaterapiaryhmissä voidaan myös yhdessä etsiä keinoja arkipäivän tehtävistä selviytymiseen, esim. kodinhoitoon liittyen, ja tutustua päivittäisten toimintojen apuvälineisiin. Tarvittaessa kuntoutujalle tehdään yksilöllinen toimintakyvyn arviointi, jossa selvitetään mahdollinen toimintaterapian tarve.

Sosiaalityöntekijä antaa tietoa ja ohjausta yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista ja niiden hakemisesta sairauden kohdatessa.

Lisätietoja dystoniaa sairastaville soveltuvan liikuntaohjelman suunnittelusta sekä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista saa Suomen Parkinson-liitosta ja www.parkinson.fi

6. TIETOA JA VERTAISTUKEA YHDISTYKSESTÄ JA KERHOISTA



Dystoniaa sairastavien yhdistystoimintaa on kehitetty Suomen Parkinson-liitossa vuodesta 1993 lähtien ja valtakunnallinen Suomen Dystonia-yhdistys ry, Finlands Dystoni-förening rf, perustettiin 1998 Tampereella.

Yhdistyksen tehtävänä on tukea dystoniksi kutsuttuja neurologisia liikehäiriösairauksia sairastavia henkilöitä ja heidän läheisiään. Paikallista Dystonia-kerhoja on tällä hetkellä monilla paikkakunnilla eri puolilla Suomea. Yhdistys ja kerhot järjestävät ohjattua ja virikkeellistä toimintaa: kerhoiltoja, asiantuntijaluentoja, ohjattua

liikuntaa ja virkistystoimintaa. Harvinaista sairautta sairastavalle yhdistystoimintaan osallistuminen tarjoaa tiedon ja vertaistuen lisäksi mahdollisuuden löytää yhdessä elämää helpottavia uudenlaisia ajattelu- ja toimintamalleja.

Lisätietoja dystoniatoiminnasta saat Suomen Dystonia-yhdistyksestä, puh. 040 764 0908 ja www.dystoniayhdistys.com sekä Suomen Parkinson-liitosta, puh. (02) 2740 400 ja www.parkinson.fi



SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY
FINLANDS PARKINSON-FÖRBUND RF

Suomen Parkinson-liitto ry

Erityisosaamiskeskus Suvituuli

Suvilinnantie 2, PL 905, 20101 Turku

Vaihde (02) 2740 400, faksi (02) 2740 444

sähköposti: parkinson-liitto@parkinson.fi

www.parkinson.fi



Hyvinvointia rakentamassa

