

ONGELMIA OHJAUSKESKUKSESSA

Kognitiiviset ja neuropsykiatriset oireet
Parkinsonin taudissa ja lewykappaletaudissa



Parkinsonliitto ry

Tässä oppaassa asiantuntijat kertovat Parkinsonin tautiin ja lewyngappaletautiin liittyvistä kognitiivisista (aivojen tiedonkäsittelyyn liittyvistä) muutoksista ja neuropsykiatrisista oireista. Löydät tietoa myös hoitomahdollisuuksista sekä sairastuneiden ja läheisten kertomuksia arjessa selviytymisestä. Opas on suunnattu sairastuneille, heidän läheisilleen sekä hoitohenkilöstölle.

Ulla Ellfolk, filosofian tohtori, neuropsykologian erikoispsykologi
Kirsti Martikainen, neurologian dosentti
Arja Pasila, terveystoimittaja
Juha Rinne, professori, neurologian erikoislääkäri

Taitto ja oppaan kuvitus:
Ankara Design / Anna Aalto

Julkaisija:
Parkinsonliitto ry

Painopaikka:
Painotalo Painola

2019

Sisällysluettelo

Parkinsonin tauti on monioireinen keskushermostosairaus	4
Kun hommat eivät tahdo hoitua	4
Johtuvatko oireet sairaudesta vai lääkityksestä?	5
Kognitiivisten oireiden kehittyminen sairauden alkuvaiheessa	6
Väsymys, uupumus ja unihäiriöt	9
Kognitiiviset oireet sairauden edetessä	10
Kognitio-oireiden arviointi	12
Neuropsykiatriset oireet Parkinsonin taudissa	12
Impulssikontrollihäiriöt	14
Lewynkappaletauti	15
Tiedonkäsittelyn ongelmien toteaminen	17
Hoito ja kuntoutus	18
Sosiaalinen ja taloudellinen tuki	19
Edunvalvontavaltuutus	20
Erityiskysymyksiä	21
Työkyky	21
Ajokyky	21
Hoitotahto	22
Vinkkejä hyvään arkeen	23

Parkinsonin tauti on monioireinen keskushermostosairaus

PARKINSONIN TAUTI tunnistetaan sille tyypillisistä liikehäiriöistä: liikkeiden hidastumisesta ja pienenemisestä, lepovapinasta ja lihasten jäykkyydestä. Liikeoireiden lisäksi sairauteen liittyy muitakin oireita, joiden hoitaminen on toimintakyvyn ja elämänlaadun kannalta tärkeää. Tahdosta riippumattoman eli autonomisen hermoston oireista hidastunut suolen toiminta ja tihtyntyvät virtsaamistarve ovat useimmille tuttuja. Parkinsonin tautiin, kuten muihinkin keskushermostosairauksiin, liittyy usein mielialan laskua, käyttäytymisen muutoksia ja henkisen suoriutumiskyvyn heikentymistä. Myös vireystila vaihtelee. Oirekuvat voivat olla hyvinkin erilaisia. Viimeaikaisten tutkimusten mukaan lievät kognitiiviset oireet voivat alkaa jo taudin alkuvaiheessa, jopa ennen liikeoireiden toteamista ja varsinaista Parkinsonin taudin diagnoosia.

"Kävin neurologin vastaanotolla jo viisi vuotta ennen Parkinson-diagnoosin varmistumista. Lääkärinä tiesin, että pääsani on jotain vikaa. Neurologi ei löytänyt mitään hälyttävää. Asia jäi siihen. Uupumus-diagnoosin sain nelisen vuotta myöhemmin ja aloitin masennuslääkkeiden syömisen. Samanaikaisesti minua alkoi vaivata väsymys. Myös käsiäni muuttui pieneksi. Vapinaa ei juuri ollut."

Tautiin sairastuneiden oireisto kehittyy eri tavoin: osalla kognitio heikkenee jo muutaman vuoden kuluessa kun taas toisilla oireet säilyvät pitkään lievinä ja alkavat haitata päivittäistä toimintaa vasta vuosien kuluttua. Kognitiiviset oireet ovat hyvin yleisiä, ja ne heikentävät merkittävästi elämänlaatua. Niiden huomioiminen hoitoa suunniteltaessa onkin yhtä tärkeää kuin liikkumisongelmien.

Kun hommat eivät tahdo hoitua

Alkavia aivojen tiedonkäsittelyn vaikeuksia ei ole helppo havaita. Mitä vaativammista tehtävistä on tarpeen suorituttua, sitä varhemmin lievätkin kognitiiviset oireet voivat aiheuttaa ongelmia.

"Olen lääkärin vastaanotolla aina yrittänyt vaikuttaa hyväkuntoisemmalta kuin olen. Neurologini ei osannutkaan epäillä muistiongelmia, sillä hallitsin hyvin ammatini liittyvät asiat ja puhuin loogisesti."

Joskus läheinen havaitsee muutoksia jo ennen kuin sairastunut itse kiinnittää niihin huomiota. Toiminnanohjaukseen liittyvä suoriutumisvaikeus saattaa jäädä havaitsematta, jos läheinen on tottunut auttelemaan sairastunutta hitauden ja kömpelyyden takia arjesta selviytymisessä. Suorituskyky voi myös vaihdella.

Väsyneenä ja stressaantuneena sairastuneen henkinen suoriutuminen on monesti huonompaa kuin vireänä.

"Jos vähänkin hoputan puolisoani kun olemme lähdössä jonnekin, mistään ei tule mitään: kaikki on silloin hukassa ja lähteminen muuttuu kadonneitten tavaroiden hakemiseksi. Nykyään varaamme runsaasti aikaa valmistautumiseen, jos tiedossa on joku meno. Yritän myös itse välttää kiirehti-mistä kun olemme lähdössä jonnekin."

Johtuvatko oireet sairaudesta vai lääkityksestä?

Parkinsonin tautiin liittyvät motoriset oireet johtuvat pääosin aivojen syvästä osista lähtevien hermoratojen rappeutumisesta. Tärkeitä alueita ovat mustatumake ja nk. tyvitumakkeet, jotka käyttävät välittäjäaineenaan dopamiinia. Sairauden muiden oireiden kehittymiseen vaikuttavat dopamiiniradastojen rappeutumisen lisäksi muutokset aivoalueilla, jotka käyttävät välittäjäaineina serotoninia ja noradrenaliinia. Asetyylikoliinia välittäjäaineenaan käyttävien radastojen vaurioituminen vaikuttaa kognitiivisten oireiden kehittymiseen. Masennuksen ja kognitiivisten oireiden hoidossa käytetäänkin näiden välittäjäaineiden toimintaan vaikuttavia lääkehoitoja. Toisaalta pyritään välttämään lääkeaineita, jotka

heikentävät asetyylikoliinin vaikutusta (antikolinergiset aineet). Sairastuneella saattaa olla käytössään antikolinergisia lääkkeitä monenlaisiin oireisiin, esimerkiksi yliaktiivista virtsarakon toimintaa rauhoittamaan. Tällöin joudutaan punnitsemaan lääkityksen vaihtoehtoja ja hyötyjen ja haittojen suhdetta. Psykiatrisista oireista osa voi olla myös sairauden motoristen (liikkeisiin liittyvien) oireiden hoidossa käytettävien, aivojen dopamiinitoimintaa lisäävien lääkkeiden haittavaikutuksia.

"Olen syönyt lääkkeitä pitkään. Ne ovat aiheuttaneet minulle myös näkö- ja ääniharhoja. Joskus näen poikani istumassa sohvalla, vaikka hän ei paikalla olekaan. Toisinaan tuntemattomat ihmishahmot liikuskelevat makuuhuoneessa ja vaaleaan seinätapettiin ilmestyy kummallisia kuviota. Tunnistan näkemäni ihmiset ja kuviot harhoiksi."

Koska psyykkiset ja kognitiiviset oireet ovat osa Parkinsonin taudin kokonaisuutta, pitäisi ne huomioida tasavertaisesti hoidossa ja kuntoutuksessa. Onkin tärkeää, että sairastunut ja läheinen osaa-vat tunnistaa nämä oireet ja kertoa niistä hoitopaikassa. Aina ei oireiden tunnistaminen ole helppoa, ja siksi niitä kuvataan tässä oppaassa tarkemmin.

Kognitiivisten oireiden kehittyminen sairauden alkuvaiheissa

KOGNITIIVISIA eli ajattelutoimintojen muutoksia esiintyy suurimmalla osalla potilaista jossakin sairauden vaiheessa. Tavallisin ja usein selvimmin näkyvä tai tuntuva oire on **toiminnan hidastuminen**. Asioiden suunnitteleminen saat-
taa vaikeutua ja toimintaan ryhtyminen hidastua.

"Ajatteluni on muuttunut hitaammaksi. En pysty keskittymään mihinkään, jos minulla on samanaikaisesti useampi työ meneillään. Yritän silloin rauhoittua ja saada edes yhden asian valmiiksi."

Aiemmin automaattisesti sujuneiden asioiden toteuttaminen vaatii tietoista keskittymistä. Monet kokevat, että useiden tai pelkästään kahdenkin asian tekeminen yhtä aikaa vaikeutuu. On keskityttävä yhteen asiaan kerrallaan, jotta asiat eivät jää kesken tai unohdu.

Tällaisia oireita kutsutaan **eksekutiiviseksi tai toiminnanohjauksen oireiksi**, ja ne liittyvät aivojen sisäisen ohjausjärjestelmän häiriintymiseen. Toiminnanohjaus tapahtuu aivojen etuosien säätelyn alaisena. Häiriöt toiminnanohjauksessa vaikeuttavat olemassa olevien ydinkykyjen ja -taitojen käyttöä.

"Jos tapaan kadulla tuttavani ja yritän keskustella hänen kanssaan, liikenteen melu ja ympärillä puhuvat ihmiset häiritsevät keskittymistäni niin paljon, että minun on vaikea pitää mielessä kuulemaani. En enää häpeä ongelmiani. Sen sijaan pyydän tarvittaessa keskustelukumppania toistamaan asian."

Monelle tuttu tilanne on, että tavarat tulee laitettua paikkoihin, joita ei myöhemmin muista.

"Minun on vaikea löytää tavaroitani aamulla. Aikaisemmin muistin minne minkäkin asian illalla pistin, mutta en enää. Yritän laittaa vaatteet, paperit ja avaimet aina samaan paikkaan, muuten en niitä löydä. Kaiken pitäisi olla näkyvillä. Aamut ovat hankalia ja vaatteiden pukeminen ja aamupalan tekeminen ovat alkaneet viedä yhä enemmän aikaa."

Parkinsonin taudissa otsalohkojen toiminta häiriintyy, koska niitä ja aivojen syviä osia yhdistävät dopamiiniradastot ovat sairauden seurauksena vaurioituneet. Otsalohkon toimintahäiriöihin liittyy usein myös **tarkkaavuuden ja työmuistin heikkenemistä**. Tällöin saattaa olla työläämpää seurata keskustelua, ajoittaa puheenvuoroja tai erottaa keskustelua puhesorinassa.

"Jos juttelen samanaikaisesti useamman ihmisen kanssa, en pysty kunnolla hahmottamaan keskustelun kokonaisuutta. Muiden jutteluun keskittyessäni unohdan usein sen, mitä itse olin aikeissa sanoa. Aina en muista heti edes kaikkia keskusteluun osallistuvien nimiä, vaikka he olisivat vanhoja tuttuja."

Toiminta saattaa muuttua aiempaa virhealttiimmaksi. Puhutusta tai nähdystä saattaa jäädä vain osa asioista mieleen tai tapahtunutta on vaikea jälkeensä kuvata tai kertoa. Tällöin saattaa olla kyseessä keskittymisen ja tarkkaavuuden heikkenemisen epäsuora vaikutus muistiin, jonka moni kokee muistin heikentymisenä. Edellä mainitut kognitiiviset oireet esiintyvät usein jo sairauden alkuvaiheessa ja saattavat hankaloittaa huomattavasti työssä selviytymistä.

"Käytin työssäni englantia luenointikielenä ja artikkeleita kirjoittaessani. Sairauteni edetessä olen joutunut turvautumaan sanakirjaan, jos yritän kirjoittaa englanniksi. Myös suomenkielisiä sanoja pitää miettiä aikaisempaa enemmän. Suunnittelen tekeväni enemmän kuin mihin pystyn. Unohdan usein, mitä minun alun perin piti tehdä."



Oireet ovat melko yleisluontoisia ja samankaltaista oiretta saattaa liittyä muihinkin tiloihin tai elämäntilanteisiin. Stressi, liikakuormitus tai unihäiriöt voivat aiheuttaa oireita terveilläkin ihmisillä. Heillä nämä ovat ohimeneviä oireita, kun taas Parkinsonin taudissa ne voivat olla pysyviä tai lääkepitoisuuksien mukaan vaihtelevia.

Osalla potilaista ilmenee myös näönvaraisen hahmottamisen, kuten **suuntien tai tilasuhteiden hahmottamisen muutoksia**.



"Suunnat menevät helposti sekaisin. Jos poistun tutusta kauppakeskuksesta eri puolelta kuin mistä menin sisään, en tiedä missä päin kotini on. Onneksi uskallan kysyä ohikulkijoilta neuvoja tarvittaessa."

Kun hahmottamismuutokset yhdistyvät hidastuneisiin tarkkaavuustoimintoihin, ongelmia saattaa ilmaantua esimerkiksi autolla ajamisessa. Tällöin henkilön itsearviointitaidot ja harkintakyky ovat hyvin keskeisessä asemassa, jotta hän osaa tietoisesti välttää esimerkiksi väsyneenä ajamista, liian pitkiä matkoja tai liian vaativissa olosuhteissa ajamista.

"Uupumuksen vuoksi kolaroin useamman kerran. Kun lääketasapaino saatiin paremmaksi, ei vahinkoja liikenteessä enää sattunut."

Parkinsonin tauti ei sinänsä ole este autolla ajamiselle, mutta oireiden edetessä liikenneturvallisuus on kuitenkin hyvä huomioida osana oman terveyden seuraamista ja hoitamista. Lääkärin vastaanotolla olisi tärkeää keskustella myös ajamisesta.

Väsymys, uupumus ja unihäiriöt

PARKINSONIN TAUTIIN sairastuvalla tapahtuu muutoksia unen ja vireystilan säätelyn kannalta tärkeillä aivojen alueilla jo ennen sairauden diagnoosiin johtavien liikehäiriöiden ilmaantumista. Sairautta saattaakin enteillä jo useita vuosia aiemmin REM-unen (vilkeunen) aikainen käytösoireisto (behavioraalinen unioireyhtymä) eli RBD, jonka aikana esiintyy joskus voimakastakin liikehdintää.

Parkinsonin taudin myötä uni voi häiriintyä monesta syystä. Unesta voivat herätellä niin jäykkyys, kivut kuin yöllinen virtsaamistarvekin. Myös impulssikontrollihäiriöt saattavat pitää hereillä pitkin yötä. Uniongelmia tarkemmin selviteltäessä niihin saatetaan hyvinkin löytää sopiva hoito. Unilääkkeet auttavat vain tilapäiseen unettomuuteen, eikä niiden käyttöä pitkäaikaisesti suositella.

Väsymys on Parkinsonin taudissa yleistä. Se ei aina ole seurausta huonosta nukumisesta, vaan voi johtua itse taudista.

"Toiss' kaikki sujui hyvin, mutta kun piti lähteä kotiin, olin niin väsynyt, ettei siitä tahtonut tulla mitään."

Väsymys voi johtaa tahattomaan nukah-teluun tai aiheuttaa heikentynyttä keskitty-mistä. Osalle Parkinsonin taudissa käy-

tettävä lääkitys aiheuttaa uneliaisuutta, joillekin unettomuutta tai levottomuutta. Lääkkeiden vaikutus voi olla ohimenevä ja annoksesta ja annosteluajasta riippu-vainen. Väsymys ilmenee myös taval-lista nopeampana uupumisena fyysisissä ponnisteluissa. Alentuneen kognitiivisen kapasiteetin kanssa toimiminen kuluttaa luonnollisesti voimavaroja, mistä johtuen **Parkinsonin tautia sairastavan ajattelu ja usein siihen liittyvä tietoinen keskittyminen ja ponnistelu voivat aiheuttaa selvästi enemmän väsymystä kuin terveellä henkilöllä.**

"Kun hermostun, en pysty keskittymään asioihin ja minkään työn tekeminen ei onnistu, vaikka lääketasapainokin olisi hyvä. Yritän silloin rauhoittua ja miettiä, miten olen aikaisemmin selvinnyt tehtävästä."

Parkinsonin tautia sairastavan on tärkeä kuunnella omaa jaksamistaan, varata riittävästi aikaa tekemiseen ja huomioida myös lepoetken tarve. Poikkeavasta päiväaikaaisesta nukahtelusta esimerkiksi kesken toimintojen olisi hyvä mainita hoitavalle lääkärille. Se saattaa aiheuttaa riskitilanteita mm. liikenteessä. Joskus parkinsonilääkitys voi olla nukahtelun syy, ja silloin ongelma voidaan hoitaa lääkitystä muuttamalla.

Kognitiiviset oireet sairauden edetessä

SAIRAUDEN EDETESSÄ monille potilaille ilmaantuu vähitellen lieviä toiminnanohjaus-, tarkkaavuus-, muisti- ja hahmotusoireita **laajempi ja vaikeusasteeltaan vaikeampi kognitiivinen oireisto**. Varsinaiset lähimuistin/tapahutumamuistin ongelmat ovat melko harvinaisia sairauden alkuvaiheissa. Parkinsonin taudin muistioireisto eroaa siten esimerkiksi yleisimpien muistisairauksien, kuten Alzheimerin taudin muistioireistosta, jossa juuri lähimuistijärjestelmä heikkenee jo varhaisessa sairauden vaiheessa. Sairauden edetessä kuitenkin osalla parkinsonpotilaista ilmaantuu myös selvää viimeaikaisten asioiden mieleen palauttamisen ongelmaa eli tapahutumamuistin heikkenemistä.



"Joskus en kykene löytämään asioille ja esineille oikeita sanoja. Onnistun ilmaisemaan asian yleensä jollakin muulla tavalla. Toisinaan itseäkin naurattaa kun tiskirätti muuttuu pyyhkeeksi, jolla murut lakaistaan pöydältä."

"Matikassa olen ollut hyvä. Nykyään en pysty laskemaan mielessäni, mitä koriin keräämäni tavarat maksavat. Aikaisemmin osasin arvioida ostosteni loppusumman kun laskin hinnat päässäni. En haluaisi myöntää tätä ongelmaa ja olenkin onnistunut yleensä salaamaan asian."

Kognitiivisen oirekuvan luonne ja eteneminen on yksilöllistä ja sen ennustaminen on vaikeaa. Osalle potilaista kognitiiviset oireet kehittyvät pikkuhiljaa siinä määrin hankaliksi, että avuntarve kasvaa. Koska muutokset ovat usein melko hitaasti eteneviä, on tyypillistä, että niihin sopeudutaan. Tavallisesti myös kodin työnjako muuttuu.

"Kun muistini alkoi heikentyä, siirryin säännöllisesti maksamieni laskujen osalta suoraveloitukseen. Myöhemmin kun tietokoneen käyttäminen ei enää onnistunut, lapseni alkoivat hoitaa laskujen maksun."

Arjen selviytymistä helpottaa rutiinien ja toimintojen muuttaminen, kuten yhteisen kalenterin käyttöönotto, päiväohjelman tai viikko-ohjelman kertaaminen.

"Muistini heikentyminen näkyi mm. siinä, että minun täytyi kirjoittaa kalenteriin kaikki tapaamiset ja hoidettavat asiat. Aikaisemmin muistin ilman kalenteriäkin saman viikon aikana tapahtuvat ja hoidettavat asiat."

Kun oireet esiintyvät laaja-alaisina ja etenevät siinä määrin vaikeiksi, että ne haittaavat merkittävästi arkea ja itsenäistä selviytymistä, on perinteisesti puhuttu dementiaista. Suomessa dementia-termi on pyritty korvaamaan muistisairaus-termillä. Virallisissa diagnoosiluetteiloissa puhutaan kuitenkin edelleen Parkinsonin taudin dementiaista, kuten eläkelausunnoissa tai haettaessa oireenmukaiseen lääkitykseen Kelalta peruskorvattavuutta.

Kansainvälisessä tutkimustekstissä käytetään englanninkielisiä termejä Parkinson's disease mild cognitive impairment (Parkinsonin taudin lievä kognitiivinen heikentyminen) ja Parkinson's disease dementia (Parkinsonin taudin dementia) ja dementia with Lewy bodies



(lewynekappale-dementia), kun tarkoitetaan Parkinsonin tautiin liittyviä lievempiä ja vaikeampia tiedonkäsittelyn ongelmia tai lewynekappaletautia.

Parkinsonin taudissa muistioireilu ei varsinkaan alkuvaiheessa ole keskeisessä asemassa. Kognitiivisissa arvioinneissa onkin syytä kiinnittää huomiota muihin oireisiin, kuten hidastumiseen, tarkkaavuuspulmiin, näönvaraisen hahmottamisen vaikeuksiin tai poikkeavaan väsymiseen. On tärkeää muistaa, että dementia ei sinänsä ole sairaus, vaan termillä kuvataan monen mahdollisen eri sairauden seurauksena ilmenevää vaikeasteista ajattelutoimintojen oiretta. Oikein tehty vaikeusasteen määrittely auttaa sopivan avuntarpeen mitoittamisessa. Siksi on tärkeää kertoa hoitavalle taholle oireista. Turhan moni häpeää, peittää tai vähättelee kognitiivisia oireita, mikä kuluttaa voimavaroja ja saattaa hidastaa tärkeän avun saamista.

Kognitio-oireiden arviointi

PARKINSONIN TAUDISSA henkilön sairaudentunto eli **itsetarkkailukyky** säilyy yleensä hyvänä pitkään. Tästä on suurta apua diagnostiikassa, koska sairastavat osaavat usein kuvata oireitaan tarkasti, jos niistä kysytään. Läheisen arvio mahdollisista muutoksista on myös tärkeä. Arvioinnissa voidaan käyttää apuna sairastuneille ja läheiselle tarkoitettuja kyselykaavakkeita, joskin ne on suunniteltu pääasiassa Alzheimer-tyyppisen heikentymisen tunnistamiseen. Mikäli oireilua esiintyy, voidaan karkeasti arvioida muistitilanne kyselylomak-

keilla tai suppeammalla CERAD-muistiseulatestistöllä.

Tällöin on tuloksia arvioitaessa kuitenkin huomioitava, että mittariston avulla ei välttämättä pystytä löytämään kaikkia Parkinsonin tautiin liittyviä kognitio-oireita. Kattavampi neuropsykologinen tutkimus on erityisesti syytä tehdä, kun kyseessä on työikäinen, nuori henkilö tai sairaus on vasta alkuvaiheessa. Tyypillisesti Parkinsonin taudissa kognitiivinen oireprofiili on yleensä lievä ja yleisluontoinen, eli lieviä ongelmia saattaa esiintyä usealla kognition osa-alueella.

Neuropsykiatriset oireet Parkinsonin taudissa

KOGNITIIVISTEN OIREIDEN lisäksi monien kokemia oireita ovat tunne-elämän sekä ajattelu- tai aistihavaintojen vääristymät. Näitä oireita kutsutaan neuropsykiatrisiksi oireiksi ja niitä esiintyy n. 80 %:lla sairastavista. Neuropsykiatrisia oireita saattaa esiintyä jo sairauden alkuvaiheessa ja ne yleistyvät sairauden edetessä. Niitä saattaa ilmaantua myös parkinsonlääkityksen seurauksena. Parkinsonin tautiin liittyy usein myös tunneherkkyyttä.

"Olen tullut sairauteni edetessä herkäksi. Itken helposti kaikkea, mikä on vähänkin surullista. Aluksi häpesin itkuherkkyyttäni. Nyt selitän tuttaville, että itkemiseni johtuu taudistani eikä sitä tarvitse aina ottaa vakavasti. Murheellisia elokuvia tai tv-ohjelmia en enää katso."

Tavallisin neuropsykiatrinen oire on **masennus**, jota on todettu esiintyvän jonkinasteisena vähintään puolella sairastavista. Masennuksen hoito ei Parkin-

sonin taudissa poikkea oireen yleisistä hoitolinjoista, mutta lääkkeiden yhteensopivuus parkinsonlääkkeiden kanssa on tarkistettava.

Myös **ahdistuneisuus** on yleistä Parkinsonin taudissa ja siihen voi liittyä tuskaisuutta, huolestunutta mielialaa ja pelkoja. Ohimeneviä ahdistuneisuustiloja saattaa esiintyä myös lääkityksen off-vaiheessa. Ahdistusoireita esiintyy usein yhdessä masennuksen kanssa, jolloin tehokas masennuksen hoito on yleensä avuksi myös ahdistuneisuuteen.

Apatia on yleinen oire Parkinsonin taudissa. Siihen liittyy tunnelatistumista, aloitekyvyttömyyttä ja välinpitämättömyyttä, ja tilaa voi olla vaikea erottaa muista oireista. Perusteellinen haastattelu on tarpeen ja etenkin läheisen arvio tilanteesta on keskeinen. Apatia aiheuttaa usein paljon stressiä sekä sairastavalle itselleen että läheisille. Sen erottaminen masennuksesta ei ole helppoa ja ne esiintyvätkin monesti yhtä aikaa.

Psykoottisia oireita kuten **aistiharhoja** tai **harhaluuloja** on arvioitu esiintyvän noin puolella potilasta. Näistä oireista näköharhat ovat melko tavallisia, ja ne voivat olla hyvin todentuntuisia. Sairastava saattaa nähdä kodissa tai sen ulkopuolella esimerkiksi tuttuja henkilöitä, joita oikeasti ei ole läsnä. Yleensä nämä tiedostetaan harhoiksi, kuitenkin sairau-

den edetessä niitä voi olla vaikea erottaa todellisista havainnoista. Jos harhat ovat kovin yksityiskohtaisia ja usein esiintyviä jo sairauden alkuvaiheessa, saattaa sairaus osoittautuakin lewynekappaletaudiksi, jonka oireisto muistuttaa Parkinsonin taudin vaikea-asteista kognitiivista oirekuvaa. Epäluuloisuutta ja harhaluuloja voi esiintyä. Harhaluulot voivat ilmetä esimerkiksi mustasukkaisuuden lisääntymisenä.

"Kun kuljen ulkona, kivet ja puut muuttuvat mielessäni usein ihmishahmoiksi ja erikoisiksi kuvioiksi. Minua ei kuitenkaan koskaan pelota."

Harhoja pidetään yleensä lääkityksestä johtuvina, mutta taustalla ovat myös sairauden perusmekanismit ja etenevä aivojen kuorikerroksen rappeuma. Asetyylidikoliini-välittäjäaineen toimintaa tehostavat lääkkeet voivat vähentää myös harhoja. Psykoosilääkkeistä useimmat pahentavat parkinsonpotilaan jäykkyyttä ja sen takia vain klotsapiinia ja ketiapiinia voi käyttää. Ainoastaan klotsapiinin tehosta parkinsonpotilaan psykoottisiin oireisiin on tutkimusnäyttöä, mutta sen käyttö vaatii säännöllistä verikoeseuranta mahdollisten verimuutosten varalta. Muita käytösoireita kuten ärtyneisyyttä, motorista levottomuutta tai aggressiivi-

suutta saattaa myös ilmetä, etenkin sairauden myöhemmissä vaiheissa. Ketia-piinia on käytetty pieninä annoksina erityisesti yöunta rauhoittamaan.

Impulssikontrollihäiriöt

Impulssikontrollin häiriöitä esiintyy osalla potilaista. Nämä saattavat ilmetä esimerkiksi pelihimona, lisääntyneenä estottomuutena, hyperseksuaalisuutena, liikaostamisena, ruoan ahmimisena, liiallisena netin käyttönä, tavaroiden jatkuvana järjestämisenä tai jollain muulla tavalla epätarkoituksenmukaisena toimintana. Monesti samalla henkilöllä on useampia näistä toiminnoista. Osa näistä saattaa johtaa merkittäviin taloudellisiin vaikeuksiin. Myös parisuhde voi olla koetuksella. Oireet heikentävät elämänlaatua erittäin merkittävästi ja niistä aiheutuu myös läheisille runsaasti kuormitusta.

"Löysin nettipelit, kun odottelin päivisin puolisoa työstä kotiin. Pelaaminen vei mennessään. En voinut lopettaa. Otin pikavippejä. Nyt velkojani ulosmitataan pienestä eläkkeestäni. Häpesin kertoa tapahtuneesta puolisololleni ja neurologille."

Kuten muutkin neuropsykiatriset oireet nämä oireet ovat alidiagnosoituja, koska niihin liittyy usein häpeän tunteita. Toisinaan potilas ei itse aina havaitse oireiston sairausluonnetta, eikä tule asiasta maininneeksi hoitavalle lääkärille. Omainen saattaa kokea oireiden haitallisuuden aiemmin ja hänen tulisiakin rohkaista ottamaan asia puheeksi vastaanototokäynnillä, jotta tilanteeseen voidaan puuttua ennen kuin ongelma kehittyy vaikeaksi.

"Mieheni toimi ennen sairastumistaan vaativissa tehtävissä. Hänen seksiriippuvuutensa tuli minulle täytenä yllätyksenä. Sain selville, että työssä ollessani mieheni käytti suurimman osan ajastaan maksullisen nettipornon katseluun ja seksilinjoille soitteluun."

Useimmiten joudutaan vähentämään dopamiinitoimintaa lisäävää lääkitystä. Erityisesti vältetään isoja dopamiinin kaltaisesti vaikuttavien lääkkeiden (dopamiiniagonistien) annoksia ja monesti joudutaan lopettamaan tämän lääkeryhmän käyttö kokonaan. Tällöin liikkumisen saattaa jonkin verran heikentyä.

Lewynkappaletauti

LEWYNKAPPALETAUTI on saanut nimensä taudissa havaittavien solunsäisten kertymien, lewynkappaleiden, mukaan. Näitä muutoksia havaitaan myös Parkinsonin tautia sairastavien henkilöiden aivoissa, mutta muutosten pääasiallinen sijainti on hieman erilainen.

Lewynkappaletaudin tyypilliset oireet voidaan jakaa kognitiivisiin oireisiin, parkinsonismiin (eli Parkinsonin taudin kaltaisiin oireisiin) ja psykoottisiin oireisiin. Periaatteessa lewynkappaletauti voi alkaa millä tahansa edellä mainitulla oiretyypillä.

Kognitiivisia oireita ovat vireystilan ja tarkkaavuuden ongelmat. Tyypillistä on oireiden nopeakin vaihtelu eli välillä henkilö saattaa olla aivan selkeä, mutta tuntien kuluttua sekava eikä tunnista paikkaa ja henkilöitä. Näönvaraisen hahmottamisen vaikeudet ja kielellisten toimintojen ongelmat ovat myös tyypillisiä. Näiden ongelmien vaikutusta päivittäiseen toimintakykyyn on kuvattu edellä Parkinsonin tautiin liittyviä kognitiivisia oireita käsitellessä. Merkittäviä muisti-ongelmia ei ole välttämättä havaittavissa sairauden alkuvaiheessa, mutta myöhemmin muisti heikentyy vähitellen.

"Huomasin jo vuosia ennen virallista diagnoosia mieheni ajan ja paikan tajun heikentyneen. Muistitesteissä, joita oli tehty jo viiden vuoden ajan, tulokset olivat kuitenkin aina normaaleja. Myöhemmin mieheni sairaudeksi diagnosoitiin lewynkappaletauti, toisena itsenäisenä diagnoosina Alzheimerin tauti."

Parkinsonin taudissa havaittavia motorisia oireita kuten lihasjäykkyyttä, liikkeiden aloittamisen ja suorittamisen vaikeutta sekä kävelyvaikeuksia esiintyy valtaosalla lewynkappaletautia sairastavista. Parkinsonin taudille tyypillinen lepovapina on harvinaisempaa.

Psykoottisista oireista näköharhat ja harhaluulot (mm. mustasukkaisuus- ja varasteluharhaluulot) ovat tavallisia. Näköharhat ovat hyvin tarkkoja ja potilaat pystyvät kuvaamaan yksityiskohtaisesti näkemäänsä ihmisiä tai eläimiä. Usein nämä psykoottiset oireet tulevat esiin haastattelussa, kun niiden mahdollisesta esiintymisestä erikseen kysytään.

"Täydellinen terveyden romahtaminen tapahtui kun puolisoni levottomiin jalkoihin määrättiin lääkkeeksi dopamiinagonisteja. Mieheni näki pyssymiehiä sängyn alla. Hän tappeli öisin harhoja vastaan ja minä olin vaarassa saada mustan silmän."

Muita lewynkappaletautiin liittyviä piirteitä ovat ns. REM-unen aikainen käy-tösoireisto (RBD), jossa potilas nukkuu levottomasti, näkee vilkkaita unia ja liikehtii voimakkaasti. Myös toistuvia kaatumisia ja pyörtyilyitä sekä tuntemat-tomasta syystä johtuvia tajunnanhäiriö-kohtauksia voi esiintyä.

Lewynkappaletaudin oireet muistut-tavat hyvin paljon Parkinsonin taudissa havaittavia oireita ja joskus on vaikea erottaa näitä toisistaan. Erityisesti pit-källe edenneessä sairauden vaiheessa sekä oireet että havaittavat aivomuutok-set ovat lewynkappaletautia sairastavilla potilailla hyvin samankaltaisia kuin Par-kinsonin taudin dementiaa sairastavilla potilailla.

"Miehelleni yölevottomuuteen ja harhoi-hin kerta toisensa jälkeen määrytetyt psy-koosilääkkeet pahensivat tilannetta enti-sestään. Toivon, että psykoosilääkkeiden pakkauksiin saataisiin merkintä, etteivät ne sovi lewynkappaletautia sairastaville."

Lewynkappaletaudissa Alzheimerin tau-din hoitoon tarkoitetuilla niin sanotuilla asetyylikoliinilääkkeillä on havaittu ole-

van positiivinen vaikutus käytösoireisiin (esim. harhat) ja kognitioon, erityisesti tarkkaavuuteen. Parkinsonin tautiin tar-koitetuista lääkkeistä voi olla apua moto-risiin oireisiin, joskaan niiden teho ei näytä olevan yhtä hyvä kuin varsinaisessa Parkinsonin taudissa. Monet parkinson-lääkkeet saattavat kuitenkin pahentaa lewynkappaletautia sairastavien potilai-den harhoja. Usein joudutaankin teke-mään kompromissi toisaalta liikuntaky-vyn ja toisaalta sekavuuden ja harhojen hoidon välillä. Lisäksi on hyvä muistaa, että lewynkappaletautia sairastavat hen-kilöt ovat hyvin herkkiä saamaan haitta-vaikutuksia (esim. voimakasta jäykkyyttä ja liikuntakyvyn heikentymistä) psykoo-silääkkeistä, joita heille on saatettu mää-rätä harhojen tai muiden psykoottisten oireiden hoitoon.

"Diagnoosin saaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa olisi tärkeää. Omaisena toivoisin, että näin vaikeissa sairauksissa potilasta hoitaisi yksi ja sama osaava lääkäri. Myös yleislääkärrien pitäisi saada koulutusta tästä taudista, ja hoi-toyksiköillä pitäisi olla osaamista myös lääkkeettömistä hoidoista."

Tiedonkäsittelyn ongelmien toteaminen

PARKINSONIN TAUDIN seurannassa hoitava lääkäri arvioi potilaan kokonaistilannetta. Potilaan ja omaisen omat huomiot päivittäisistä toimista selviytymisessä tuovat tärkeää tietoa. Lääkärin tutkimuksessa motoriset oireet ovat helposti testattavissa. Kognitiivista suoriutumistakin voidaan arvioida ns. muistitesteillä, jotka testaavat lähimuistin lisäksi myös muita henkisen suoriutumisen osa-alueita (esim. CERAD, MMSE, MoCA-testi). Suppeat testit tuovat kyllä esiin vaikea-asteiset ongelmat, mutta lievien ongelmien havaitsemiseksi tarvitaan yleensä laajempaa neuropsykologista tutkimusta. Erityisesti aloitekyvyttömyys, vaikeampien abstraktien asioiden käsittely ja toiminnan suunnittelu ovat hankalasti testitilanteissa arvioitavissa. Koska sairauden alkuvaiheessa tiedonkäsittelyyn ja muistiin liittyvät oireet ovat lieviä, ne saattavat tulla esiin vasta yksityiskohtaisessa haastattelussa tai laajassa neuropsykologisessa tutkimuksessa.

Sairauden edetessä ja iän lisääntyessä oireet saattavat häiritä jo päivittäistä toimintaa. Läheinen ei aina huomaa kognitiivisten ongelmien aiheuttamaa lisääntynyttä avuntarvetta, jos on päivittäin auttanut sairastunutta liikehäiriöistä johtuen. Joskus taas

sairastava ei ole terveenäkään osallistunut esimerkiksi kodin hoitoon liittyviin toimiin. Muut sairaudet voivat osaltaan heikentää myös aivojen toimintaa.

Itsenäistä selviytymistä arvioitaessa onkin aina syytä muistaa selvittää myös kognitiivista toimintakykyä.

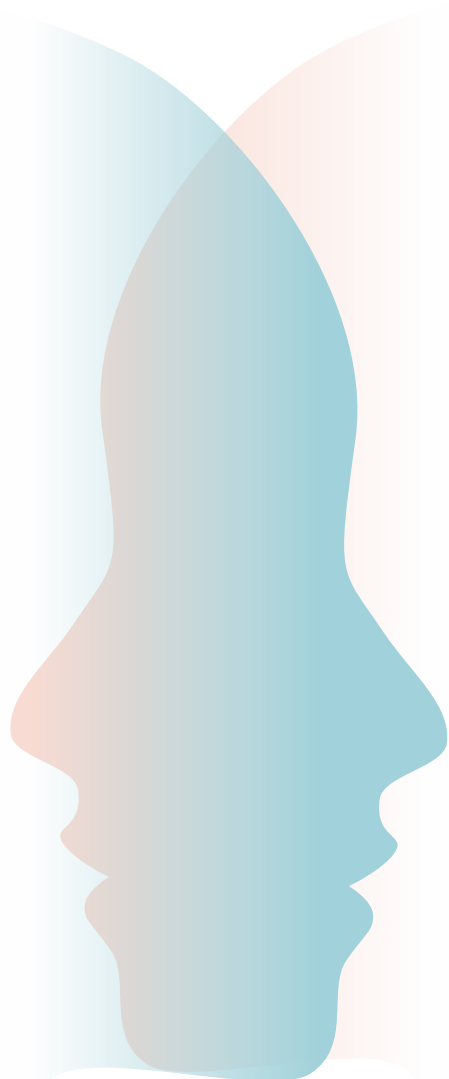


Hoito ja kuntoutus

PARKINSONIN TAUDIN hoidon kulmakivenä on heikentyneen dopamiinitoiminnan tukeminen ja puutoksen korvaaminen lääkityksellä. Sopiva lääkityksen taso on tärkeä myös henkiselle suoriutumiselle ja mielialalle. Kognitiivisten ja neuropsykiatristen oireiden ilmaantuessa joudutaan lääkityksessä ottamaan myös nämä oireet huomioon eikä voida aina käyttää motoristen oireiden kannalta tehokkainta lääkemäärää. Asetyylikoliini on tärkeä välittäjäaine kognitiivisissa toiminnoissa myös Parkinsonin taudissa ja sen hajoamista estävällä lääkityksellä voidaan parantaa toimintakykyä ja vireyttä.

Aktiivinen osallistuminen erilaisiin tavanomaisiin toimiin ylläpitää toimintakyvyn säilymistä. Liikunnan on havaittu parantavan myös henkistä vireyttä ja mielialaa.

"Olen aina tykännyt laulamisesta ja osannut laulujen sanat ulkoa. Vaikka minulla on vaikeuksia päivittäisten asioiden muistamisessa, pystyn silti edelleen laulamaan ulkomuistista minulle rakkaita vanhoja lauluja."



Sosiaalinen ja taloudellinen tuki

Erilaiset ryhmämuotoiset kokoon-tumiset parantavat henkistä vireyttä ja sosiaalisia suhteita ja tukevat niin potilaiden kuin omaistenkin jaksamista. Kognitiivisten ongelmien vaikeutuessa tarvitaan yleensä toisen henkilön apua erilaisten käytännön asioiden hoitamisessa. Omaisetkin tarvitsevat neuvoja ja ulkopuolista apua päivittäiseen selviytymiseen. Sosiaalitoimesta saa neuvoja ja tietoa taloudellisen tuen muodoista ja niiden hakemisesta. **Eläkkeensaajan hoitotukea** haetaan Kelasta, ja sitä varten tarvitaan ns. C-lausunto, jonka laatimista varten pitää varata aika hoidosta vastaavan lääkärin, neurologin tai terveyskeskuslääkärin vastaanotolle.

"Kotona yksin pärjääminen on muuttunut mahdottomaksi. Nyt minulla on kotiapua. Apulaiseni tekee ruoan ja siivoukset. Viikonloput pärjään itsekseni ja ruoanlaitto onnistuu jotenkin edelleen."

Siinä vaiheessa, kun päivittäisistä toimista selviämiseen tarvitaan toisen henkilön apua tai valvontaa, ei itsenäinen asuminen ole enää turvallista. Omaisen kanssa asuvakin tarvitsee ulkopuolista tukea. Jatkuvamman avuntarpeen ilmetessä tulee **omaishoidon tuen** hakeminen kysymykseen. Sitä haetaan kunnan sosiaali-

toimesta. Omaishoitajuudesta laaditaan omaishoitajan ja kunnan välille sopimus, jonka liitteenä on hoito- ja palvelusuunnitelma.

Kuntouttava päivätoiminta tai **intervallihoito** ehkäisevät omaisen uupumista.

"Omaishoitajatapaamiset ovat auttaneet ymmärtämään, että myös minulla on omaishoitajana oikeus lepoon ja virkistytymiseen. Lakisääteiset vapaapäivät ovat minulle välttämättömiä. Ilman niitä en jaksaisi hoitaa puolisoani."

Parkinsonpotilaan toimintakyvyn kulmakivenä on tasapainossa oleva lääkehoito. Lääkärin suunnittelema hyväkään hoito ei toteudu, ellei potilas muista ottaa lääkkeitään suunnitelman mukaisesti. **Lääkeannostelijan käyttö** auttaa huomaamaan onko päivän lääkitys muistunut ottaa, eikä tule myöskään otettua lääkeannoksia liikaa. Lääkeannostelijoihin voi saada äänen muistuttamaan lääkkeenottoajasta. Moni käyttää myös kännykän hälytystä seuraavan lääkeannoksen muistuttajana – se on tosin ensin muistettava ohjelmoida.

Lääkeannostelijan täydessä voi auttaa omainen tai hoitaja. Apteekistakin saa apua, osa tilaa sieltä lääkeannokset valmiiksi ajankohdalla merkittyihin pusseihin pakattuina. Tämä on hyvä mahdoli-

suus varsinkin jos lääkkeiden ottaminen lääkeannostelijasta on hankalaa. Lisäksi olisi huomioitava **lääkeannosteluun sopiva ruokailun aikataulu**: levodopaa sisältävä lääke tulisi ottaa 30-45 minuuttia ennen ateriaa.

Riittävä **lepokin** on tärkeää. Lounaan jälkeen on hyvä mennä päivälevolle ja vaikkapa nukahtaa hetkeksi, niin aivotkin toimivat loppupäivän virkeämmin. Pitkiä päiväunia on hyvä välttää, ettei uni-valverytmi häiriintyisi.

Henkisesti vaativiin tehtäviin kannattaa tarttua virkeänä ja pitää lepotauko, jos toimet eivät tunnu luonnistuvan. Kun saa puuhailia kaikessa rauhassa ilman hätäilyä, moni asia onnistuu. Omaisen ei kannatakaan liian herkästi ryhtyä tekemään asioita sairastuneen puolesta.

"Kun taudin oireet alkoivat haitata puolisoni arkitoimista selviytymistä, sovimme, että autan vain pyydettyäessä. Vaimoni selviytyikin edelleen melko itsenäisesti pukeutumisesta ja pienistä kotitöistä. Kaikki vie vain vähän enemmän aikaa."

Toimintaterapeutin kanssa on mahdollista opetella uusia toimintatapoja onnistumisen helpottamiseksi. Tärkeät muistettavat on hyvä laittaa selvästi lapulle ja lappu näkyvään paikkaan.

Edunvalvontavaltuutus

Kun mutkikkaampien taloudellisten ratkaisujen teko tuntuu epävarmalta, on hyvä turvautua luotettavan henkilön apuun. Edunvalvontavaltuutuksen voi tehdä jo hyvissä ajoin siltä varalta, että joskus tarvitsisi edunvalvojaa. Siinä voi itse nimetä, kenen toivoisi siinä vaiheessa toimivan edunvalvojanaan, toki edunvalvojaksi ehdotetun suostumuksella.

"Sosiaalityöntekijän neuvosta hain edunvalvojaa poikani avustuksella maistraatista. Minulla oli lääkärintodistus terveydentilastani ja muistiongelmistani. Poikani määritti viralliseksi edunvalvojakseni."

Erityiskysymyksiä

Työkyky

Työkyky on usein sairauden alkuvaiheessa ajankohtainen ja monia askarruttava asia. Työkyky on etenevässä sairaudessa muuttuva ja sen arviointi ei aina ole helppoa. Sitä on aina arvioitava suhteessa työn vaatimuksiin. Etenkin vaativammissa, itsenäisissä ja vastuullisissa tehtävissä työkyky saattaa olla uhattuna melko varhaisessa vaiheessa sairautta. Saattaa ilmetä vaikeuksia uusien asioiden oppimisessa ja nopeassa päätöksentekokyvyssä. Työtahti saattaa hidastua ja tehtävät kasaantuvat, mikä voi johtaa uupumiseen. Oireiden tunnistaminen saattaa olla vaikeaa, koska muutokset tapahtuvat yleensä vähitellen ja niihin sopeudutaan ja opitaan tekemään asiat eri tavalla kuin aikaisemmin. Työkyvyn arviointi tehdään neuropsykologisen tutkimuksen osana. Tilanteen seuranta on tärkeää.

"Neurologini piti minua korkeasta koulutustaustani johtuen parempikuntoisena kuin itse koin olevani. Yritin selviytyä monista työtehtävistäni kuten ennen sairastumista. Eläkkeelle minun olisi pitänyt jäädä aikaisemmin."

Ajokyky

Henkilöauton kuljettamisesta luopumisen pääasiallisena syynä ovat kognitiiviset oireet. Erityisen hyvää terveyttä edellyttävästä ammattimaisesta ajosta ja raskaiden ajoneuvojen kuljettamisesta joudutaan luopumaan jo aiemmin. Tilanvaihtelujen ilmaantuessa ajokyky ei enää ole hyvä. Jos hoito ei paranna tilannetta, on syytä miettiä, onko ajaminen enää turvallista. Automaattivaihteisella autolla ajaessa voi paremmin keskittyä liikenteen seuraamiseen, ja se helpottaa suoriutumista jonkin aikaa. Liikenteessä kuljettajalta vaaditaan hyvää vireystilaa ja hahmotuskykyä sekä toimivaa näkömuistia nopeiden ja oikeiden ratkaisujen ohella.

Monimutkaisissa liikennetilanteissa suoriutuminen ei sairauden edetessä yleensä enää riitä turvalliseen ajoon, vaikka auton käsittely motoriikan osalta vielä sujuisikin. Liikenteessä vaadittavan toimintakyvyn arvioiminen ei aina onnistu ilman liikenteessä suoritettavaa, riittävän pitkää ajokoetta. Laki velvoittaa lääkäriä ilmoittamaan poliisille pysyvästä ajokyvyttömyydestä. Moni päättääkin sairauden edetessä itse luopua ajoluvastaan. Mikäli liikkuminen ei enää yleisillä liikennevälineillä onnistu, on sairauden perusteella mahdollista käyttää taksia tuetusti (ns. Kela-taksi). Erityiskulkuneuvon tarpeesta Kelaan pitää toimittaa lääkärinlausunto.

"Sairauteni edetessä luovuin vapaaehtoisesti ajokortistani, kun huomasin ajamisen alkaneen pelottaa minua. Säikähdin liian helposti yllättäviä liikennetilanteita."

Hoitotahto

Hoitotahtoonsa voi hyvissä ajoin kirjata asioita, mitä toivoisi huomioitavan hoidossaan. Toiveiden ei tarvitse liittyä pelkästään kuoleman läheiseen aikaan, vaan yhtä hyvin hoitotahtoon voi kirjata asioita, joiden haluaa toteutuvan palvelutalossa ja hoitokodissa.

"Tein sairauteni alkuvaiheessa testamentin ja kirjoitin hoitotahtooni toiveitani. En halua tarpeettomia hoitoja, kun lääkehoito ei enää auta. Hoitotahdossani ilmoitan myös, mitä musiikkia toivon minulle soitettavan."

Vinkkejä hyvään arkeen

- Puhu muistiongelmiasi ajoissa rohkeasti läheisille ja lääkärille.
- Yritä ylläpitää vanhoja taitoja ja opetella uusia kertaamalla ja harjoittelemalla.
- Yksinkertaista taloutesi hoitoa: laskut suoraveloitukseen, edunvalvoja hoitamaan vaikeita asioita.
- Käytä ranneketta tai pidä mukanas lappua, josta löytyy osoitteesi, tiedot sairaudestasi ja säännöllisesti käyttämästäsi lääkityksestä.
- Sosiaalinen kanssakäyminen aktivoi aivoja: pidä yhteyttä sukulaisiin, ystäviin ja tuttaviiin.
- Hanki virikkeitä: lue kirjoja, käy teatterissa, kuuntele musiikkia, täytä ristisanoja.
- Noudata säännöllistä ruokailurytmiä ja syö monipuolisesti.
- Liiku päivittäin: kävely rauhoittaa mieltä ja karkottaa stressin, tanssi pitää aivot virkeinä.
- Nuku riittävästi.
- Tee mielihyvää tuottavia asioita.
- Opi nauramaan itsellesi ja muistamattomuudellesi. Kaikkea ei tarvitse muistaa.
- Keskity siihen, mitä teet, ja nauti nykyhetkestä.

Muistiliiton sivuilta (www.muistiliitto.fi) löydät tietoa mm. palveluista, etuuksista, oikeuksista, vertaistuesta ja puhelinneuvonnasta.

Parkinsonliitto ry

Suvilinnantie 2

PL 905, 20101 Turku

vaihde (02) 2740 400

parkinsonliitto@parkinson.fi

www.parkinson.fi



Parkinsonliitto ry

