

Pitkään sairastaneen parkinsonpotilaan opas



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf

SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY

Suomen Parkinson-liitto ry

Erityisosaamiskeskus Suvituuli

Keskustoimisto

Osoite: PL 905, 20101 Turku

Käyntiosoite: Suvilinnantie 2, 20900 Turku

Puh. (02) 2740 400

Sopeutumisvalmennus ja avokuntoutus

Puh. (02) 2740 418

Suomen Parkinson-liiton neuvola

Suomen Parkinson-liiton neuvolassa Parkinsonin tautiin ja liikehäiriösairauksiin perehtyneet asiantuntijat paneutuvat sairauden erityiskysymyksiin ja tekevät arvion sairastuneen kokonaistilanteesta ja suositukset palvelu- ja kuntoutussuunnitelmaa varten.

Neuvolaan voi pyytää maksusitoumusta tai hakeutua omalla kustannuksella.

Ajanvaraus ja lisätietoja puh. (02) 2740 418

Suomen Parkinson-liiton neuvontapuhelin

Suomen Parkinson-liiton neuvontapuhelimesta 0203 77667 sairastuneet omaisineen saavat neuvoja hoitoon ja arkiselviytymiseen liittyvissä asioissa.

Sähköposti

parkinson-liitto@parkinson.fi

Suomen Parkinson-liiton kotisivu

www.parkinson.fi

Aluetoimistot

Helsinki puh. 0400 856 005

Kuopio puh. 0400 391 853

Oulu puh. 0400 856 004

Tampere puh. 0400 924 032

Turku puh. 050 409 3365

SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY

Pitkään sairastaneen parkinsonpotilaan opas

Anne-Maria Kuopio
LT, neurologian erikoislääkäri

Ulkoasu Arja Pasila
Paino Gravity Oy 2014

ISBN 978-952-99478-7-4 (nid.)
ISBN 978-952-99478-8-1 (PDF)

SISÄLLYSLUETTELO

OSA 1

MITÄ PARKINSONPOTILAAN AIVOISSA TAPAHTUU JA MITEN MUUTOKSIA HOIDETAAN?	5
LÄÄKKEIDEN VAIKUTUS SAIRAUDEN ERI VAIHEISSA	5
MIKSI PARKINSONLÄÄKKEET VOIVAT AIHEUTTAA PSYYKKISIÄ SIVUOIREITA?	6
Ongelmista huolimatta lääkitys parantaa parkinsonpotilaan ennustetta	6
MIKSI TILANVAIHTELUITA KEHITTYY?.....	6
Levodopan imeytyminen	6
Levodopan kuljetus ja varastointi.....	7
Ravitsemusohjeet.....	7
TILANVAIHTELUIDEN KEHITTYMINEN	8
Pakkoliikkeet.....	9
Dystonia	10
On-off-vaihtelu	11
Yllättävä on-off-vaihtelu.....	11
Jähmettyminen	11
Lääkevaikutuksen loppuminen kesken	12
Yöllinen akinesia	13
Varhaisaamun akinesia	13

OSA 2

PARKINSONIN TAUDIN PÄÄOIREET	14
Hitaus	14
Jäykkyys	14
Vapina.....	15
Tasapainovaikeus, kaatuilu.....	15
Ryhdin painuminen.....	16

AUTONOMISEN HERMOSTON OIREET	16
Verenpaineen laskutaipumus pystyyn noustessa.....	16
Suolistokanavan oireet	18
Nielemisvaikeus.....	18
Syljen valuminen	19
Suun kuivuminen, suuhygienia	19
Puhevaikeus	19
Hidastunut mahalaukun tyhjeneminen.....	20
Ummetus	20
Virtsaamisongelmat	21
Hikoilu ja muut lämmönsäätelyn ongelmat.....	22
Ihon rasvoittuminen	22
Kipu	23
Primaariset tunto-oireet.....	23
Motorisista oireista tai tilanvaihteluista johtuvat oireet.....	24
Mitä tehdä jos parkinsonpotilaalla on kipuja?.....	25
Säännöllinen venyttely ja voimistelu ovat ensiarvoisen tärkeitä ..	25
Uniongelmat	26

OSA 3

SEKSIPULMAT	28
PELIHIMO, HYPERSEKSUAALISUUS JA MUU PAKONOMAINEN TOIMINTA	29
ELÄMÄNLAATU.....	30
Miksi Parkinsonin tauti heikentää elämänlaatua?	30
Onko miehillä helpompaa kuin naisilla?.....	31
DEPRESSIO	32
Mökkitymisriski.....	33
MUITA NEUROPSYKOLOGISIA OIREITA	33
Fatiikki (=uupuneisuus)	33

Anhedonia (=kyvyttömyys tuntea iloa).....	34
Tunneherkkyys	34
Bradyfrenia (=ajatuksen hitaus)	34
KOGNITIIVISET MUUTOKSET.....	34
Minkälaisia kognitiivisia ongelmia ilmaantuu?.....	35
1. Muistiongelmat	35
2. Tarkkaavuuden ongelmat.....	35
3. Visuospatiaalisen hahmottamisen ongelmat.....	36
4. Kielelliset häiriöt	36
5. Toiminnanohjauksen ongelmat	36
Parkinson-dementian syy.....	37
Ajoturvallisuus	37
AHDISTUNEISUUS	38
HARHAT JA SEKAVUUS	38

OSA 4

LÄÄKEHOIDON LISÄKSI TÄRKEITÄ HOITOMUOTOJA.....	40
Tuki ja tieto.....	40
Liikunta.....	41
Fysioterapia.....	41
Miten lääkitys valitaan?.....	42
Seuranta.....	42
LEIKKAUSHOIDOT	43
Levodopainfuusiohoito	43
Kirurgiset hoidot, syväaivostimulaattorin asennus	44
PARISUHDE.....	46

OSA 1

Meille uskotellaan, että vain nuori, terve ja kaunis ihminen voi olla onnellinen. Kuitenkin kaikki, jotka jatkavat elämäänsä, vanhenevat, rusinoituvat ja saavat sairauksia.

MITÄ PARKINSONPOTILAAN AIVOISSA TAPAHTUU JA MITEN MUUTOKSIA HOIDETAAN?

Parkinsonin tauti aiheuttaa aivoihin, etenkin aivojen syviin osiin tyvitumakealueelle, tuntemattomasta syystä solukatota. Mustatumakkeesta lähtee tärkeitä soluyhteyksiä, jotka osallistuvat mm. motoriikan, tunne-elämän ja joidenkin tiedollisten (= kognitiivisten) toimintojen säätelyyn. Esimerkiksi tyvitumakkeista otsalohkoon johtavat radat säätelevät avaruudellista hahmottamista (= visuospatiaalisuus), toiminnanohjasta ja puheen sujuvuutta.

Parkinsonin taudissa tulee solukadon myötä pulaa dopamiinista, joka on aivotoiminnassa tarvittava tärkeä välittäjäaine. Lääkityksenä käytetään suun kautta annettavaa levodopaa, joka muuttuu aivoissa dopamiiniksi, ja myös muita dopamiinitoimintaa tehostavia lääkkeitä (dopamiiniagonistit, MAO-B-estäjät ja COMT-estäjät). Lääkkeillä hoidetaan sairauden oireita. Sairautta parantavaa tai pysäyttävää lääkitystä ei toistaiseksi ole.

Normaalitilanteessa dopamiinitoiminta on tasaista. Parkinsonpotilaalla-kin toiminta on tasaista, mutta riittämätöntä liikunta- ja toimintakyvyn turvaamiseksi. Dopaminergiset lääkkeet tehostavat dopamiinia välittäjäaineena käytävien hermosolujen toimintaa, ja sitä kautta ne parantavat riittämätöntä dopamiinitoimintaa.

Parkinsonlääkityksellä halutaan tehostaa dopamiinitoimintaa ennen kaikkea aivojen syvissä osissa, keskiaivoissa sijaitsevassa nigrostriataalisessa radastossa, joka kulkee mustatumakkeesta (= substantia nigra) striatumnimiselle aivoalueelle. Radaston stimulointi parantaa potilaan motoriikkaa ja toimintakykyä.

LÄÄKKEIDEN VAIKUTUS ERI SAIRAUDEN VAIHEISSA

1 Alkuvaihe

Alkuvaiheessa potilaan oireet ovat lieviä ja hankaluutta tuottavat ennen kaikkea motoriset tehtävät. Lääkeväste on erinomainen, eikä potilas huomaa eroa

voinnissaan, vaikka jokin lääkeannos jäisi ottamatta. Elämänlaatu on hyvä ja päivittäistoiminnoista selviytyminen sujuu ongelmitta.

2 Keskvaihe

Myöhemmin alkaa tulla vaikeuksia. Ilmaantuu liikkeellelähdon vaikeutta, kävely hankaloituu, tasapaino huononee ja potilas voi kaatuillakin. Tilanvaihteluita tulee monelle. On-off-vaihtelua alkaa esiintyä. On-vaiheessa motoriset oireet reagoivat hyvin lääkkeisiin, mutta usein mukana on pakkoliikkeitä. Off-vaiheessa lääke ei puolestaan vaikuta ja alkaa ilmaantua ajoittaista avun tarvetta. Lääkeväste on kuitenkin yhä tallella.

3 Myöhäsvaihe

Ajan myötä tilanvaihtelut tuppaavat pahenemaan. Niitä ilmaantuu yhä suuremmalle osalle. Pakkoliikkeet voivat olla vaikeita ja on-off-vaihtelu huomattavaa. Off-vaiheessa potilas on täysin toimintakyvytön, mutta vointi ei enää on-vaiheessakaan ole välttämättä kovin hyvä. Lääkkeiden sivuoireet voivat lopulta olla melkeinpä vaikeampia kuin sairauden oireet sinänsä. Sairauden loppuvaiheessa potilas ei yleensä enää pärjää yksin, vaan tarvitsee joko omaishoitajan tiivistä apua tai pysyvän laitoshoitopaikan.

MIKSI PARKINSONLÄÄKKEET VOIVAT AIHEUTTAA PSYKKISIÄ SIVUOIREITA?

Lääkettä ei voida ohjata ainoastaan alueelle, joka säätelee motoriikkaa, vaan dopamiinitoimintaa tehostava lääkitys vaikuttaa myös esimerkiksi mesolim-

biseen järjestelmään eli ratoihin, jotka kulkevat aivojen limbiselle alueelle ja otsalohkoihin. Siksi parkinsonlääkityksen sivutuotteena saattaa olla eloisia unia, painajaisia ja jopa näköharhoja. Pienelle joukolle voi lääkkeiden myötä kehittyä myös pakonomaista riippuvuutta eri asioihin.

Ongelmista huolimatta lääkitys parantaa parkinsonpotilaan ennustetta

Parantavaa tai sairautta pysäyttävää lääkitystä ei ole, ja pitkäaikaiskäytössä lääkitykseen voi liittyä monenlaisia hankaluuksia. On kuitenkin tärkeää muistaa, että nykyään, kun hoitomahdollisuuksia on, parkinsonpotilaan toimintakyky ja liikuntakyky säilyvät huomattavasti pitempään parempina kuin ennen lääkkeiden aikaa. Lääkehoito parantaa elämänlaatua ja lisää selvästi myös elämän pituutta.

MIKSI TILANVAIHTELUITA KEHITTYY?

Levodopan imeytyminen

Mikäli potilas saa pelkkää levodopaa, lääkkeestä imeytyy vain noin prosentin verran. Nykyisin mukana on aina dopamiinia hajottavan entsyymin toiminnan estäjä (karbidopa tai benseratsidi), jonka vaikutuksesta levodopa ei ehdi kokonaan hajota suolessa, vaan noin 10 prosenttia siitä pääsee imeytymään verenkiertoon ja sieltä aivoihin. Mikäli mukaan liitetään vielä COMT-entsyymin estäjä, entakaponi, imeytyminen

lisääntyy noin 14 %:iin.

Mahalaukun happamuusaste (pH) ja tyhjenemisnopeus vaihtelevat. Parkinsonpotilaan mahalaukku tyhjenee hyvin epäsäännöllisesti. Kun normaali mahalaukun tyhjenemisnopeus on noin neljä tuntia, parkinsonpotilaalla tyhjeneminen voi kestää jopa kahdeksan tuntia. Myös ohutsuolen tyhjenemisnopeus vaihtelee, samoin suoliston bakteerikanta. Vastikään syöty ruoka voi olla mekaaninen imeytymisestä. Mitä pitempään levodopa viiptyy mahalaukussa, sitä isompi osa siitä ehtii hajota jo ennen imeytymistä.

Levodopa on pitkäketjuinen aminohappo, joka imeytyy ohutsuolen ylimmän kolmanneksen alueelta. Se kilpailee imeytymisestä muiden aminohappojen kanssa. Mitä enemmän muita pitkäketjuisia aminohappoja on samaan aikaan saatavilla, sitä vähemmän suun kautta nautitusta levodopamäärästä imeytyy. Potilaiden välillä saattaa olla eroja aminohappojen kuljetusjärjestelmässä, mikä voi tulla esille erilaisena lääkevasteena. Lääkkeen imeytyminen ja hajoaminen (=metabolia) vaihtelevat.

Levodopan kuljetus ja varastointi

Levodopa kuljetetaan verenkierron mukana aivoihin, missä se muutetaan dopadekarboksylaasi-entsyymin avulla dopamiiniksi, jota elimistö voi käyttää välittäjäaineena hermovälityksessä. Dopamiini varastoidaan solujen varastorakkuloihin, joista se vapautuu soluvälitilaan, kun hermoimpulssin pitää päästä kulkemaan solusta toiseen.

Alkuvaiheessa sairautta dopamiinia varastoidaan ja vapautetaan vielä melko normaalisti. Potilas ei välttämättä huomaa, vaikka jokin lääkeannoksesta unohtuisi välistä. Jos levodopan sairauden alkuvaiheessa lopettaa tai jättää tauolle, varastointikyvyn ansiosta vaikutus jatkuu kolmisen viikkoa.

Myöhemmässä vaiheessa solumäärä vähenee, eikä varastointia enää tapahdu. Kun levodopa imeytyy ohutsuolen alkupäästä ja kuljetetaan verenkierron mukana aivoihin, se muutetaan siellä välittömästi dopamiiniksi, joka vaikuttaa saman tien. Koko lääkevaikutus tulee kerralla. Siksi potilaille tulee usein pakkoliikkeitä.

Varastointikyvyn heikennyttyä levodopan ongelma onkin lyhyt vaikutusaika.

Lääkettä joudutaan annostelemaan useita kertoja päivässä, ja silti läkepitoisuus vaihtelee huomattavasti eri vuorokauden aikoina ja eri päivinä.

Lääkevaikutus, joka on lyhytkestoinen, voi myös loppua äkisti. Koska veren levodopapitoisuudet vaihtelevat suuresti, myös potilaan vointi vaihtelee huomattavasti.

Ravitsemusohjeet

Mikäli potilaan vointi on tasainen, ei ole mitään syytä turhaan rajoittaa syömistä. Erittäin tärkeää on, että parkinsonpotilas saa riittävän monipuolista ruokaa. Kalkin saanti on tärkeää, sillä sen puute aiheuttaa osteoporoosia,

jonka riski lisääntyy myös vähentyneen liikkumisen ja usein ilmaantuvan laihutumisen takia. Parkinsonpotilaista 70 % laihtuu sairauden myötä.

Laihtuminen heikentää ennen kaikkea lihaksistoa. Heikko lihaksisto taas lisää alttiutta kaatua. Energiaa tarvitaan yleensä normaalia enemmän, myös proteiineja tarvitaan; ilman niitä lihakset kuihtuvat, ja kyllä aivotkin valkuaisaineita kaipaavat.

Tutkimuksissa on todettu, että vanhusväestön proteiininsaanti on keskimäärin riittämätöntä.

Syö monipuolisesti! Nauti proteiineja, kalkkia ja energiaa riittävästi! Ilman proteiineja lihakset kuihtuvat. Vältä ehdottomasti äärimmäisiä dieettejä! Proteiinin lähteitä ovat kala, kana, kananmuna, maitotuotteet, vilja, palkokasvit, soija ja pähkinät.

Monet tekijät voivat ravinnon nauttimisen eri vaiheissa olla heikentämässä ravitsemusta. Käsien kömpelyys tai vapina hankaloittavat niin ruoan valmistamista kuin syömistä. Depressio voi viedä ruokahalun, dementia voi johtaa ruoka-aikojen unohtamiseen. Huonot hampaat tai epäsopivat tekarit vaikeuttavat ravinnon hienontamista nieltävään kuntoon. Nielemisongelmat hidastavat ravinnon nauttimista.

Kaloreiden saanti voi olla riittämätöntä. Usein parkinsonpotilas kuitenkin laihtuu, vaikka hän söisi kalorimäärältään normaalia ruokaa. Syytä tähän ei täysin tiedetä. Vaikeat pakkoliikkeet lisäävät kalorintarvetta huomattavasti.

Ravitsemusneuvojalla käynti on paikallaan, jos laihtuminen on huo-

mattavaa. Joskus laihtumisen taustalla voi olla muu sairaus kuin Parkinsonin tauti. Pieni osa parkinsonpotilaista lihoo, ja ylipaino vaikeuttaa tietenkin liikkumista. Painon hallintaan on silloin syytä kiinnittää huomiota.

Ota levodopälääke 45 minuuttia ennen ruuan nauttimista, älä yhtä aikaa valkuaisainepitoisten ruokien kanssa. Jotkut nauttivat proteiinipitoisimman ateriansa iltaisin.

Levodopa kannattaa ottaa 45 minuuttia ennen ruokaa, jolloin se imeytyy parhaiten. Sen sijaan dopamiinagonistin voi hyvin ottaa ruoan kanssa, etenkin jos se aiheuttaa pahoinvointia tai vatsaärsytystä. Voi sen ottaa tyhjiin vatsaankin samaan aikaan levodopan kanssa.

TILANVAIHTELUIDEN KEHITTYMINEN

Levodopa on parkinsonlääkkeistä tärkein ja tehokkain. Lääkkeen annon myötä potilaan vointi kohenee: liikuntakyky ja toimintakyky palaavat. Tilanne pysyy hyvänä ja tasaisena yleensä useita vuosia.

Kun dopamiinisolujen varastointikyky heikkenee, levodopan pitoisuus veressä alkaa vaihdella, samalla vaihtelee myös potilaan vointi. Potilaalle kehittyy tilanvaihteluita:

- **on-off-vaihtelua (välillä lääke vaikuttaa, välillä ei)**
- **lääkevaikutuksen loppumista kesken (ennen seuraavaa annosta oireet palaavat)**

- **yöllisiä akinesiaoireita (liikkuminen, esim. vuoteesta nousu tai kyljenkääntö eivät tahdo onnistua)**
- **jähmettymisiä (liike ei onnistu hetkeen lainkaan)**
- **pakkoliikkeitä (= dyskinesiat)**
- **dystonia-ilmiötä (krampmainen, usein kivulias vetäminen lihaksissa)**

Tilenvaihteluiden kehittymisalttius on annosriippuvaista: mitä suuremmat levodopa-annokset, sitä nopeammin ja herkemmin pakkoliikkeitä ja muita tilenvaihteluita ilmaantuu. Siksi hoidossa pyritään välttämään tarpeettoman isoja levodopa-annoksia.

Myös dopamiiniagonistien käyttöön voi liittyä tilenvaihteluita, kuitenkin huomattavasti vähemmän kuin levodopan käyttöön. Dopamiiniagonisteilla on alkuvaiheen sivuoireita enemmän kuin levodopalla, esimerkiksi pahoinvointia, uneliaisuutta, huippausta ja tokkuraista oloa. Dopamiiniagonistien käyttöön liittyy myös useammin pelihimon kaltaisia pakkotoimintoja, kuitenkin vain pienellä osalla potilaista.

On tärkeää, että lääkitys on riittävä hyvän toimintakyvyn turvaamiseksi. Riittämätön lääkitys huonontaa paitsi vointia, heikentää todennäköisesti myös ennustetta. Hoidossa pyritään mahdollisimman tasaiseen lääkepitoisuuteen, sillä pitoisuusvaihteluiden ajatellaan olevan tilenvaihteluiden kehittymisen taustalla.

Pakkoliikkeet

Pakkoliikkeitä kehittyä valtaosalle parkinsonpotilaista hoidon jatkuessa. Nuoret ovat herkempiä saamaan pakkoliikkeitä kuin iäkkäät, mikä mahdollisesti johtuu nuorten aivojen suuremmasta muuntumiskyvystä (= plastisuus). Joskus pakkoliikkeet ilmaantuvat hyvin pian hoidon aloittamisen jälkeen, joskus kehittyminen vie vuosia. Kainkille pakkoliikkeitä ei ilmaannu, tai jos ilmaantuu, ne voivat olla lieviä. Naisille pakkoliikkeitä ilmaantuu vähän herkemmin kuin miehille.

Lievät pakkoliikkeet eivät yleensä häiritse potilasta lainkaan, eikä hän itse ole niistä välttämättä edes tietoinen. Enemmän ne tuntuvatkin haittaavan läheistä, joka voi vaatia lääkityksen vähentämistä pakkoliikkeiden kuriin saamiseksi. Kyse saattaa olla omaisen vaikeudesta sopeutua sairauteen tai sairauden aiheuttamasta häpeän tunteesta. Lääkitystä voidaan toki vähentää, jolloin pakkoliikkeet vähenevät. Samalla heikkenee kuitenkin myös potilaan liikuntakyky ja elämänlaatu kärsii.

Usein pakkoliikkeistä puhutaan ylilääkityksen merkinä. Joskus näin saattaa ollakin, ja silloin lääkityksen vähentäminen auttaa, mutta yleensä vain alkuvaiheessa. Myöhemmin pakkoliikkeitä tulee aina kun lääkevaikutus alkaa. Ne vähenevät kyllä, kun lääkitystä vähennetään, mutta samalla lisääntyvät parkinsonoireet. Tilannetta missä parkinsonoireet olisivat hyvin hallinnassa ilman pakkoliikkeitä, ei välttämättä enää saavuteta.

Levodopälääkityksen myötä kehittyvät pakkoliikkeet on vain hyväksyttävä

kaupantekijäisiksi. Potilaan kannalta on huomattavasti parempi pystyä liikumaan pakkoliikkeiden kera kuin ei lainkaan.

Pakkoliikkeet kuluttavat energiaa ja potilas voi laihtua paljonkin, ellei hän erityisesti huolehdi runsaasta energian saannista.

Pakkoliikkeet ovat usein epäsymmetrisiä, voimakkaampia sillä puolella kehoa, missä parkinsonoireetkin ovat selvemmät. Joskus pakkoliikkeet esiintyvät kaksivaiheisesti: ilmaantuvat ennen kuin lääke alkaa vaikuttaa parkinsonoireisiin ja häviävät on-vaiheessa palatakseen taas, kun lääkevaikutus alkaa hiipua.

Voimakkaimmillaan pakkoliikkeet voivat olla hyvinkin dramaattisia ja invalidisoivia: potilaan on vaikea pysyä tuolilla, joskus jopa vuoteella. Vaikeat pakkoliikkeet ovat selvä haitta ja niitä kannattaa lääkesäädöin pyrkiä saamaan hallittaviksi. Aina se ei kuitenkaan onnistu.

Joillekin amantadiini auttaa pakkoliikkeisiin. Usein vaikutus on kuitenkin ohimenevä, kestää vain muutaman kuukauden. Jos lääkkeestä on hyvää apua, sitä voi ajatella käytettävän myös jaksottain. Jos potilaalla on hyvin hankalia pakkoliikkeitä, voidaan miettiä myös levodopainfuusiohoidon aloittamista tai aivojen syvästimulaatiota, jos potilas muuten soveltuu näihin hoitoihin.

Dystonia

Dystonialla tarkoitetaan lihasten tahdotonta, krampinomaista vääntymistä. Dystonia-ilmio jalkaterässä aiheuttaa voimakkaan lihassupistuksen, mistä

seuraa jalan epänormaali asento ja jalkakipu.

Yleisimpiä dystonia-ilmioita ovat jalkaterän kääntyminen sisäänpäin, varpaiden kipristyminen ja isovarpaan pystyyn nousu. Kirjoittajan kramppi ja torticollis (= pään virheasentoon kääntyminen) ovat mahdollisia, mutta harvinaisia.

Dystoniaa voi olla myös sormissa, yläraajoissa, niskassa, kasvoissa, laaja-alaisemmin vartalolla.

Dystonia voi olla sekä sairauteen liittyvä oire, että lääkityksen sivuvaikutus. Jos se liittyy lääkitykseen, se ilmaantuu yleensä lääkevaikutuksen ollessa vähissä. Yleisin aika on varhaisaamu ennen lääkkeen ottoa. Oire lievittyy, kun lääke alkaa vaikuttaa. Joskus dystonia-ilmioita voi esiintyä parhaan lääkevaikutuksen aikana, jolloin se on pakkoliikkeiden eräs ilmenemismuoto. Se saattaa olla myös pakkoliikkeiden ensioire.

Dystoniaan liittyy usein kipua. Kivuliasta dystoniaa esiintyy etenkin off-vaiheissa. Jo ennen lääkeshoidon aloitusta esiintyvä dystonia kuuluu parkinsonoireisiin, mutta usein dystonia ilmaantuu pitkäaikaisen levodopahoidon myötä. Se voi esiintyä kaksivaiheisesti: lääkkeen alkaessa vaikuttaa ja taas lääkevaikutuksen alkaessa hiipua. Myös huippupitoisuuden aikana voi olla kivuliasta on-vaiheen dystoniaa. Pitkittänyt ja vaikea niskan dystonia voi aiheuttaa särkyä. Dystoniset krampit pahenevat usein kävellessä, ja ne voidaan joskus sekoittaa katkokävelyyn.

Jos potilaalla on dystoniaa, on tärkeää selvittää, mihin vuorokauden aikaan sitä esiintyy, jotta voitaisiin tehdä mahdollisesti tarvittavat lääke muutokset oireen helpottamiseksi. Dystoniaoireiden hoidossa tärkeintä on parkinson-lääkityksen optimointi.

Kivuliaisiin dystonioihin ja yöllisiin lihaskrampeihin voidaan kokeilla lihaksia rentouttavia lääkkeitä, jos ne vain sopivat. Hankalasta dystoniasta kärsivälle voidaan kokeilla botuliinipistoshoidoa, joka lamaa ylitöimivää lihasta. Siitä voi olla apua vaikkapa hankalasta jalan väännöstä kärsivälle.

On-off-vaihtelu

Termiä on-off-vaihtelu käytetään lääkevaikutuksesta puhuttaessa. On-vaiheessa lääke vaikuttaa ja lievittää parkinsonoireita. Off-vaiheessa lääkevaikutus puuttuu. Mikäli potilaalla ei ole lainkaan parkinson-lääkitystä, hän on koko ajan off-vaiheessa. Ellei ihmisellä ole Parkinsonin tautia, hän on ikään kuin koko ajan on-vaiheessa.

On-off-vaihteluun voidaan lukea

- 1 yllättävä on-off-vaihtelu**
- 2 jähmettyminen**
- 3 lääkevaikutuksen loppuminen päivällä kesken**
- 4 lääkevaikutuksen loppuminen yöllä**
- 5 lääkevaikutuksen loppuminen varhain aamulla.**

Yllättävä on-off-vaihtelu

Potilaan toimintakyky voi aivan yllättäen vaihdella suurestikin. Hän on ensin toimintakykyinen, mutta äkkiä ikään kuin joku painaisi nappulaa ja sulkisi laitteen: potilas ei kykene tekemään mitään. Sitten ikään kuin näkymätön käsi käynnistäisi taas laitteen, jolloin toiminta ja liikkuminen onnistuvat taas.

Katkot voivat olla lyhyitä, vain muutaman sekunnin mittaisia, tai ne voivat kestää useita minuutteja, pahimmillaan jopa tunteja. Arvaamattomuus tekee niistä kiusallisia. Ne voivat myös aiheuttaa ympäristössä väärinymmärryksiä. Toiset voivat ihmetellä, miksei potilas suostu enää tekemään jotain, mikä juuri hetkeä aiemmin onnistui. Oire voidaan leimata oikutteluksi tai kiusanteoksi.

Positiivinen tai negatiivinen tunneärsyke voi laukaista tilanteen. Jos off-vaiheiden kestot ovat pitkiä, voidaan tarvittavana apuna käyttää veteen liukenevaa levodopaa.

Jähmettyminen

Jähmettymisestä puhutaan, kun jalat ovat kuin liimalla kiinni lattiasa, eikä liikkeelle lähtö onnistu. Herkimmin potilas jähmettyy joutuessaan menemään oviaukosta tai muusta ahtaasta paikasta. Joskus ympäristön kuviot, kuten maton tai lattian raidat, saavat potilaan jähmettymään paikoilleen.

Jähmettyminen tulee yllättäen, eikä siihen voida vaikuttaa lääkityksellä. On tärkeää, ettei paikalleen jähmettynyttä potilasta yritetä väkisin kiskoa eteenpäin. Se ei nimittäin auta, vaan on riski, että sekä kiskoja että kiskottava lentävät nurin.

Parkinsonin tautiin sairastuminen pakottaa ihmisen aina arvioimaan elämänsä täysin uudelleen. Vaikka tautia ei vielä voikaan parantaa, mahdollisuudet taudin hoitamiseen lisääntyvät koko ajan. Tärkeintä on oppia elämään sairauden kanssa niin täysipainoisesti kuin mahdollista, eikä keskittyä siihen, minkä on menettänyt.

Parkinsonin tauti aiheuttaa häiriötä ennen kaikkea vaakatason suuntaiseen liikkumiseen, kun taas liike ylä-ala-suuntaan säilyy paremmin. Portaiden nousu on siksi usein helpompaa kuin tasamaalla kävely. Jähmettymisen voikin saada laukeamaan kuvittelemalla astelevansa portaita tai astuvansa esteen yli.

Korostetun korkean askeleen ottaminen voi siis auttaa. Voi myös kuvitella potkaisevansa jotakin tai jotakuta (naapuria /anoppia /entistä poma). Tällöin mukaan tulee pieni tunneärsyke, joka helpottaa tilanteen laukeamista. Voi myös kokeilla ottaa ensimmäisen askeleen taaksepäin. (Sitä ei kannata yrittää, jos tasapaino on huono!) Jollekin toimii se, että avustaja panee lattialle näkyvän esteen, esimerkiksi narun tai vyön, jonka yli potilas astuu.

Jähmettyminen ja päivällä ilmaantuva lääkevaikutuksen loppuminen kesken heikentävät potilaan elämänlaatua. Moni ei uskalla lähteä mihinkään, kun pelkää jämähtävänsä kesken kaiken johonkin. On vaikea kokea itseään elinvoimaiseksi ja uskoa tulevaisuuteen, kun on jumissa jo nykyhetkessä.

Lääkevaikutuksen loppuminen kesken

Alkuun lääkevaikutus kestää tasaisena koko päivän. Vaikutusajan lyhentyessä lääkkeen teho ei riitä enää annoksesta toiseen, vaan parkinsonoireet palaavat ennen seuraavaa annosta.

Joskus voi tuntua, että lääke aiheuttaa oireiden palaamisen, mutta yleensä on kyse siitä, että lääkevaikutus loppuu ennen kuin uusi lääke ehtii alkaa vaikuttaa.

Parhaimmillaankin kestää puolisen tuntia lääkkeen nielemisestä, ennen kuin sen vaikutus alkaa. Ellei maha ole tyhjä, niin kuin se harvoin aamun jälkeen on, lääkkeen imeytymiseen kuuluu usein pitempi aika. Imeytyminen voi olla välillä hyvinkin epätäydellistä. Silloin lääke ei tunnu vaikuttavan kunnolla lainkaan.

Jos lääkevaikutuksen kesken loppumista ilmaantuu, täytyy parkinsonlääkitystä tehostaa. Yleensä lääkeannoksia joudutaan tiuhentamaan, esimerkiksi lisäämään annoskertoja neljästä viiteen. Ellei potilaalla ole jo käytössä COMT-estäjää, sen aloittaminen usein auttaa,

samoin dopamiiniagonistin aloitus tai annoksen lisääminen. Myös MAO-B-estäjä voi tehostaa kokonaislääkitystä sen verran, että päivät alkavat sujua paremmin.

Yöllinen akinesia

Yöllisiä oireita pidetään usein vähäpätöisempinä kuin päiväaikaisia. Jähmettyminen ja yöllinen sekä varhaisaamun jähmeys (= akinesia) lisäävät kuitenkin alttiutta depressiolle ja heikentävät fyysistä toimintakykyä. Mikäli ei itse pääse yöllä sängystä, itsenäisyys on uhattuna; ilman muiden apua ei selviä. On ahdistavaa olla avuttomana vuoteen pohjalla kykenemättä edes kääntämään kylkeä.

Alkuvaiheessa ei yöaikaista liikkumisongelmia esiinny, sillä omaa dopamiini tuotantoa ja dopamiinisoluja on edelleen sen verran jäljellä, että dopamiinia varastoituu yön aikana soluihin. Siksi liikkuminen yöllä ja seuraavana aamuna sujuu sairauden alkuvaiheessa yleensä ongelmitta. Puhutaan unihyödystä.

Pikkuhiljaa yölliset ylösnousut hankaloituvat. Lääkevaikutus ei riitä yöhön asti. On vaikea kääntää kylkeä, korjata peiton paikkaa ja nousta vuoteesta vessareissua varten. Joku joutuu asentoa vaihtaakseen nousemaan ensin kokonaan ylös. Toinen nukkuu samassa asennossa koko yön, mikä usein lisää lihasten jäykkyyttä ja kipuja.

Hoitona voidaan kokeilla iltaisin otettavaa pitkävaikutteista levodopaa, usein COMT-estäjän kera, pitkävaikutteista dopamiiniagonistia tablettina

tai laastarina. Satiinilakanat ja yöpaidat voivat myös hyödyttää, elleivät sitten hiosta liikaa. Kaiteet, kahvat ja apinapuu ovat hyödyllisiä, sillä ylösnousu onnistuu paremmin, kun saa jostain pitävän otteen.

Varhaisaamun akinesia

Alkuvaiheessa potilaasta voi tuntua, että kaikki paha johtuu lääkkeistä. Aamulla on hyvä olla, mutta heti kun ottaa lääkkeitä, olo alkaa huonontua. Ilmiö voi johtua lääkkeiden sivuoireista, mutta usein siitä, että yöaikaan omaa dopamiinia varastoituu soluihin, mutta sen vaikutus ei riitä kovin pitkälle aamuun. Ennen kuin lääkkeet alkavat vaikuttaa, oireet korostuvat.

Varhaisaamun akinesialla tarkoitetaan aamuisin voimakkaina esiintyviä parkinsonoireita, jotka voivat estää potilaan ylösnousun. Huono vaihe kestää yleensä niin kauan, että aamun ensimmäinen lääkeannos alkaa vaikuttaa.

Jos ylösnousut ovat hyvin hankalia, voidaan apuna käyttää jo vuoteessa otettavaa nopeavaikutteista vesiliukoista levodopaa. Sen pitoisuus nousee nopeasti, mutta lääke ei vaikuta kovin pitkään. Yhtä lailla voidaan päivän ensimmäinen normaali lääkeannos ottaa jo vuoteesta.

OSA 2

Etenevä sairaus vaatii erilaisia sopeutumisstrategioita taudin eri vaiheissa. Kun koko ruumiinkuva muuttuu, tuntuu kuin ruumis ja mieli olisivat erillisiä. Ruumis ei enää tottele niin kuin ennen, sitä on vaikea hallita, se kieltäytyy yhteistyöstä. Ei mikään ihme, jos tuntuu, että mystinen herra Parkinson tanssittaa sitä tahtonsa mukaan.

PARKINSONIN TAUDIN PÄÄOIREET

Parkinsonin taudin pääoireet ovat hitaus, jäykkyys ja lepovapina, jota ei kuitenkaan ole kaikilla parkinsonpotilailla. Myös tasapainovaikeus luetaan taudin keskeisiin oireisiin.

Hitaus

Oireista hitaus vaikeuttaa yleensä eniten parkinsonpotilaan elämää. Se tulee esille kaikissa toiminnoissa. Potilaan on vaikea aloittaa liikettä, liike on normaalia hitaampi ja jatkuessaan liike yleensä vielä hidastuu. Hitauden huomaa etenkin toistoa vaativissa liikkeissä, kuten hampaiden harjaus, hiusten pesu, paranaajo, haravointi. Napitus ja nauhojen solmiminen ei tahdo enää onnistua, ja pukeminen vie pitkään. Hitaus tuntuu kaikessa liikkumisessa. Usein sairastunut jää kävelylenkillä muista jälkeen.

On tärkeää, että potilas saa itse huolehtia askareistaan mahdollisimman pitkään ja tehdä asioita omatoimisesti. Esimerkiksi pukeminen on hyvä tapa pitää yllä päivittäistä toimintakykyä. Toki jos on edessä kiireinen lähtö, on

apu suotavaa. Hermostuminen tai vireessä kiirehtiminen huonontavat usein suoriutumista.

Jäykkyys

Jäykkyys vaikeuttaa kumartelua ja ojentelua. Kenkien ja sukkien laitto vaikeutuu, käsien työntäminen hihoihin on hankalaa. Jäykkyyteen saattaa liittyä myös kipuja. Voimistelu ja venyttely kannattaakin ottaa päivittäiseen ohjelmaan.

Jäykkyys altistaa jäätyneen olkapään kehittymiselle. Vaiva on jopa seitsemän kertaa yleisempi parkinsonpotilailla kuin muilla. Etenkin olkanivelen liikkeiden läpikäymisestä on syytä huolehtia päivittäin.

Parkinsonpotilaan raajat tупpaavat hakeutumaan pieneen koukkuasentoon. Joku laittaa mielellään tyynyn polvien alle ollessaan pitkällään. Toki tyyntyä voi joskus hetken pitää, kunhan muistaa venytellä ojentajalihaksia ahkerasti. Tavan takaa ei tyyntyä polvien alla kannata pitää, ettei kehity pysyvää ojennusvajausta.

Vapina

Kaikilla parkinsonpotilailla vapinaa ei ole lainkaan, osalla se on lievää ja lähinnä kiusallista, osalla hyvinkin hankalaa. Tyypillinen parkinsonvapina on lepovapinaa, joka tulee esille kun käsi roikkuu vapaana sivulla tai on rennosti sylissä. Hermostuminen, jännittäminen, fyysinen tai psyykinen rasitus ja palelu lisäävät vapinaa.

Lääkkeet vaikuttavat vapinaan vähemmän kuin jäykkyyteen ja hitauteen. Erittäin hankalaan vapinaan voidaan miettiä myös operatiivisia hoitoja. Usein vapinapainotteinen sairaus on kulultaan rauhallisempi kuin hitaus- ja jäykkyysoireisiin painottuva.

Tasapainovaikeus, kaatuilu

Tasapainovaikeutta ei esiinny heti sairauden alkuvaiheessa. Jos potilas kaatuu jo diagnosointivaiheessa, hänellä on todennäköisemmin PSP (= progressiivinen supranukleaarinen pareesi) kuin Parkinsonin tauti. Parkinsonpotilaan tasapainovaikeus johtuu monista syistä.

Horjahtaessaan ihminen ottaa vaittomaisesti nopean askeleen vastakkaisen suuntaan, jolloin tasapaino säilyy. Parkinsonpotilaan tasapainoheijasteet heikkenevät. Kun hän kompastuu, hän ei kykene korjaamaan asentoaan riittävän nopeasti, vaan horjahtaa tai kaatuu.

Etukumara asento altistaa kaatumisille. Joskus askellus muuttuu tipittäväksi, kun pää ja ylävartalo menisivät kovempaa kuin jalat suostuvat. Painopiste muuttuu, ja kaatumisriski eteenpäin lisääntyy. Selän vino virheasento herkistää sivulle kaatumisille. Jähmeys ja hitaus taas altistavat taakse kaatumisille.

Verenpaineen laskutaipumus pystyy nousesta lisää kaatumisriskiä. Ympäristön hahmottaminen voi häiriintyä, eikä potilas aina välttämättä tunnista riskitilannetta, vaan kaatuu. Hahmottamisvaikeus voi johtaa myös tuolin ohi istumiseen.

Parkinsonlääkitys ei sanottavasti korjaa tasapainovaikeutta. Toki jos potilas on jäykkä ja jähmeäliikkeinen, kaatumisriski on suurempi, ja lääketehostuksesta voi olla hyötyä.

Moni käy hyvin varovaiseksi kaaduttuaan kerran. Varovainen on toki syytä ollakin, mutta ei silti kannata jättää kaatumisen pelossa liikkumista, päinvastoin. Jos asettuu turvallisesti petin pohjalle, ei ehkä kaadu, mutta sinne kyllä jää.

Fysioterapiassa tehtävistä tasapainoharjoituksista on jonkin verran apua. Mutta pelkkä fysioterapia tai kerran viikossa kokoontuva jumpparyhmä ei riitä. Ensiarvoisen tärkeää on liikkua päivittäin ja siten huolehtia lihaskunnan säilymisestä, sillä heikot lihakset altistavat kaatumiselle. Lihakset eivät pysy kunnossa, ellei niitä jatkuvasti harjoiteta. Jokapäiväinen kävelylenkki on suositeltava, unohtamatta voimistelun merkitystä. Fysioterapeutti voi neuvoa muutaman selväpiirteisen tasapainoharjoituksen, joita voi tehdä säännöllisesti kotona.

Varo noidankehää! Kaatuminen saa pelkäämään liikkumista. => Liikkumattomuus heikentää lihaksia. => Heikot lihakset altistavat kaatumisille. Liiku siis, että lihakset pysyvät kunnossa, mutta tee se riittävän turvallisesti. Jos sinulla on tasapainoongelmia, ota tueksi sauvat tai rollaattori.

Ihmisen sisäinen käsitys omasta ruumiista laahaa usein vuosia jäljessä nykytilanteesta. Peilikuva näyttää oudolta, yleensä rupsahtaneemmalta kuin sisäinen todellisuutemme. Parkinsonpotilaan ryhti painuu, ilmeet niukkenevat ja liikkuminen hidastuu. Ruumiinkuva muuttuu vielä enemmän kuin muiden samanikäisten. Kun koko ikänsä urheilua harrastanut ihminen alkaa laahustaa tai aina iloinen ihminen näyttää ilmeettömältä, on vaikea hyväksyä itseään ja sitä, millaisia vasteita oma olemus aiheuttaa ympäristössä. Itseäänkin voi olla vaikea tunnistaa.

Ryhdin painuminen

Asentoa ylläpitävät heijasteet heikkenevät, ja parkinsonpotilas painuu etukumaraan. Joillakin ryhdin painuminen on huomattavaa, toisilla vain vähäistä. Usein ryhti myös kiertyy siten, että selkä menee sivusuunnassa mutkalle (skolioosi). Toinen olkapää voi olla toista alempana ja saman puolen lantiopuolisko toista ylempänä.

Selän virheasennot aiheuttavat usein kipuja. Selkä kannattaa välillä oikaista makaamalla kovahkolla alustalla tai nojautumalla seinää vasten. Vaikkei oikaisu korjaakaan ryhtiä pysyvästi, ojentautuminen helpottaa kipuja.

AUTONOMISEN HERMOSTON OIREET

Parkinsonin tauti voi aiheuttaa ongelmia verenkiertojärjestelmään, maha-suolikanavan toimintaan, virtsaamisjärjestelmään, seksuaalitoimintoihin, lämmönsäätelyyn ja ihon rasvoittumisen säätelyyn. Syynä on solukato autonomiseen hermostoon

kuuluissa rakenteissa ja säätelykeskuksissa, samoin suolta, sydäntä ja lantiota hermottavissa punoksissa. Muutokset heikentävät autonomisen hermoston toimintaa.

Verenpaineen laskutaipumus pystyyn noustessa (= posturaalinen hypotonia)

Keskushermosto säätelee verenpainetta ja sydämen toimintaa. Verenpaineen lasku- taipumus pystyyn noustessa on varsin tavallista parkinsonpotilailla, harvemmin verenpaine nousee. Lepopaine saattaa olla matalampi kuin muilla. Makuulla paine on korkeampi kuin pystyssä. Verenpaineen laskun taustalla on useita eri mekanismeja.

- 1 Kun sympaattiset hermosolmut eivät toimi normaalisti, verisuonten supistuminen heikkenee ja verenpaine laskee.
- 2 Erytropoietinin erityys munuaisista vähenee, mikä aiheuttaa lievää anemiamia ja punasolumassan vähenemistä. Veren sitko vähenee ja verenpaine laskee.

3 Reniinin vapautuminen munuaisista vähenee, jolloin natriumin imeytyminen virtsasta takaisin munuaisiin vähenee. Natriumia menetetään virtsaan etenkin makuulla, jolloin verenpaine on korkeammalla kuin pystyssä. Kun verisuonten sisäinen nestemäärä pienee, verenpaine laskee. Muutos nestemäärässä on selvän yöllä, siksi oireet ovat yleensä aamulla voimakkaimmat.

Parkinsonpotilas on hyvin herkkä pienillekin verimäärän vähennyksille. Siksi leikkauksen aikainen nestehukka, kuivuminen ja oksennus- ja ripulitauti aiheuttavat herkästi sekavuutta.

Parkinsonin taudin alkuvaiheessa verenpaineen laskutaipumusta ei yleensä esiinny, ellei taustalla ole muuta tekijää tai sairautta, kuten diabetes, sydämen vajaatoiminta, nesteenoistolääkkeet ja nitrovalmisteet. Jos verenpaine laskee huomattavasti pystyyn noustessa heti sairauden alkuvaiheessa, saattaa potilaalla olla Parkinson taudin sijaan MSA (= multisysteemiatrofia).

Parkinsonlääkkeet voivat aiheuttaa tai pahentaa verenpaineen laskutaipumusta. Verenpaine onkin hyvä mitata aika ajoin sekä makuulla että pystyyn nousun jälkeen. Opettele istumaan vuoteen reunalla hetki ennen pystyyn nousua!

Usein paineenlasku on oireeton. Vain noin viidesosalla on oireita, joita voivat olla näön sumeneminen, värinäön katoaminen, huimaus, joskus heikotus, pahoinvointi ja päänsärky. Joskus nopean nousun jälkeen potilas voi jopa pyörtyä. Paineen lasku voi aiheuttaa myös hetkellistä sekavuutta ja ohimenevää tiedollisten toimintojen (= kognition) heikkenemistä.

Oireita tulee herkimmin äkillisen asennonvaihdoksen, liikunnan, pitkittyneen seisomisen tai aterian jälkeen. Pitkään paikallaan seisomista kannattaa välttää, etenkin lämpimässä. Lämmin ympäristö (sauna, helle) aiheuttaa nestehukkaa ja verisuonten laajenemista. Mikäli nesteytys on riittämätön, verenpaine laskee ja voi pyörryttää. Hutjakkuus ylösnoustessa voi johtua myös asentorefleksien ja tasapainon heikkenemisestä.

Ellei janontunnetta ole, pane 1-1½ litran vesikannu jääkaappiin ja tarkista illalla, että se on tullut tyhjennettyä. Älä nauti yötä vasten suuria nestemääriä, koska yölliset vessareissut katkovat yöunta. Vältä nesteenoistolääkkeitä, elleivät ne ole jonkin sairauden takia välttämättömiä.

Suosi kevyitä ja tiheitä aterioita, sillä raskaat, hiilihydraattipitoiset ateriat aiheuttavat verenkierron keskittymistä vatsan alueelle, mikä laskee verenpainetta. Ajoita fyysinen rasitus aamun sijasta iltapäivään, jolloin verenpaine on jo korkeampi.

Isotoninen harjoittelu on suositeltavampaa kuin isometrinen. Isometrisessä lihastyössä lihas on jännittyneenä, mutta sen pituus ei muutu, eli ihminen pitää staattisesti yllä tiettyä lihasjännitystä. Isotoninen lihastyö on puolestaan dynaamista. Lihakset jännittyvät, mutta niiden pituus vaihtelee. On siis parempi nostella pieniä puntteja toistetusti ylös, kuin pidellä raskasta painoa pitkään ylhäällä.

Alkoholi laajentaa verisuonia, joten sitä kannatta välttää. Kahvi supistaa suonia ja nostaa siten verenpainetta,

Moni sairastunut puhuu herra Parkinsonista ikään kuin sairaus olisi ulkopuolinen kiusallinen seuralainen. Kuitenkin kaikki se, mitä ihmisessä tapahtuu sairauden myötä, on edelleen häntä itseään. Sairautta ei voi siirtää oman itsen ulkopuolelle, vieraaseen hahmoon, vaikka haluaisikin.

joten sitä suositellaan aamupalalla.

Lääkärin on hyvä tarkistaa, voisi-ko jotain käytössä olevista lääkkeistä vähentää tai voisiko jonkin niistä lopettaa. Omin päin ei lääkkeitä kannata lopetella. Samalla voidaan miettiä, voitaisiinko Parkinson-lääkitystä vähentää.

Oireetonta verenpaineen laskutaipumusta ei tarvitse hoitaa kuin varomalla äkillisiä ylösnousuja.

Jos oireita on, sängyn päätypuolelta voi korottaa 15–40 astetta. Ellei munuais- tai sydänsairautta ole, voi ruokaan lisätä suolaa. Joskus näkee suositeltavan tukisukkia tai vyötärölle yltäviä tukisukkahousuja. Niitä voi toki kokeilla, jos avulias ja energinen avustaja on käytettävissä. Usein kuitenkin jo tavallisten sukkien laitto on riittävän työläs toimi.

Ellei verenpaineen lasku aiheuta oireita, sitä ei hoideta lääkkein, vaikka lasku olisi kuinka selvä. Jos potilas pyörtyy toistuvasti pystyyn noustessaan tai oireilee muuten selvästi, on lääkitystä syytä harkita.

Ongelmallista on usein se, että samalla potilaalla, jonka paine on pääosin hyvinkin matala, voi olla välillä erittäin korkeita paineita. Jos tässä tilanteessa aloitetaan verenpainetta nostava lääkitys, voi paine ajoittain

nousta vaarallisen korkeaksi.

Joskus levodopahoito voi aiheuttaa lyhytkestoisen verenpaineen nousun, joka ei vaadi toimenpiteitä. Tavallisempaa on, että verenpaine nousee off-vaiheessa, jolloin se voi olla vastavaikutus on-vaiheen verenpaineen laskulle verenpainepotilaalla. Joskus verenpaineen nousu johtuu liiallisesta suolan käytöstä ja painetta nostavista lääkkeistä. Usein normaalipaineet pystyssä saavutetaan vain siten, että makuulla paineet ovat koholla.

Suolistokanavan oireet

Suolistokanavan ongelmat ovat parkinsonpotilailla yleisiä. Suolistokanavaa hermottavat sekä sympaattiset että parasympaattiset hermot, joista parasympaattiset tärkeämpiä. Parkinsonin taudissa häiriintyvät nämä molemmat autonomisen hermoston säätelymekanismit. Aivojen lisäksi myös suolen seinämistä on löydetty Lewyn kappaleita, eniten ruokatorven alaosasta.

Nielemisvaikeus

Nielemisvaikeus pahenee motoristen oireiden kanssa usein samaa tahtia. Nieleminen tuottaa ongelmia puolella potilaista. Potilas ei aina itse koe nielemisongelmia olevan, vaan voi pitää esimerkiksi epäsoivia tekohampaita syynä siihen, että ruoka puljaa aiempaa pi-

tempään suussa. Potilaan on tavallisesti vaikeampi niellä kiinteitä kuin nesteitä.

Ota reilusti kastiketta ja vältä perunan ja riisin syömistä kuiviltaan. Juo ruokapalojen välissä, sillä neste huuhtelee ruoan helpommin alas. Jos nielemisongelmat ovat hankalia, siirry soseutettuun ruokaan. Tarvittaessa sakeuta nesteet.

Poikkeavuutta on kaikissa nielemisen vaiheissa. Ruuan kulku suun takaosaan hidastuu, samoin hidastuu sen kulku nielun läpi. Peristaltiikka (= edestakaisliike joka vie ruokaa eteenpäin maha-suolikanavassa) vähenee etenkin ruokatorven alaosassa. Joskus voi olla myös mahanesteiden takaisinvirtausta, joka tuntuu kipuna ylävatsalla tai rintalastan takana, närästyksenä tai happaman nousuna suuhun.

Aluksi syöminen kesto lisääntyy. On aiempaa vaikeampi purra ruokaa ja saada ruoka nielun takaosaan. Ruoka tai juoma tuntuvat juuttuvan kurkuun. Myöhemmin tulee yskimistä tai kakomista. Paino alkaa laskea. Riski vetää ruokaa henkeen (= aspiraatoriski) lisääntyy, mikä puolestaan altistaa keuhkotulehduksille.

Lääkkeistä antikolinergit voivat pahentaa nielemisvaikeutta. Dopamiini taas lisää ruokatorven supistelua, rentouttaa alempaa ruokatorven sulkijalihasta ja lisää poikkijuovaisten lihasten toimintaa. Levodopälääkitys saattaa siis helpottaa nielemisvaikeutta, ja nielemisvaikeuksista kärsivän onkin suositeltavaa syödä parhaan lääkevaikutuksen aikana, jolloin riski vetää ruokaa henkeen on pienin.

Jos nielemisvaikeus on hyvin vaikea, voidaan joissain tapauksissa harkita vatsanpeitteiden läpi laitettavaa syöttölet-

kua (PEG-letku eli gastrostooma). Sitä ennen puheterapeutin tekemä nielemistutkimus on paikallaan.

Syljen valuminen

Sylkeä muodostuu 1–1½ litraa vuorokaudessa, eikä suuhun mahdu kerrallaan kovin paljon, joten ellei sylkeä niele koko ajan automaattisesti, se valuu ulos. Jos potilaalla on nielemisvaikeutta ja etukumara asento, sylkeä valuu herkästi. Samoin sylkeä valuu yöllä kyljellä nukuessa tyyntyliinalle.

Apuna voidaan kokeilla trisyklisiä antidepressantteja tai matkapahoinvointilääkkeitä, elleivät sivuoireet ole käytön esteenä.

Suun kuivuminen, suuhygieniä

Hampaat reikiintyvät tavallista helpommin sairauden myötä. Sylki suoja paitsi limakalvoja, myös hampaita. Parkinsonlääkkeistä antikolinergit kuivattavat eniten suuta. Suu kuivuu myös, jos juominen on liian vähäistä ja ilmeettömyyden takia suu on pääosin auki.

Pääsyy kariesin lisääntymiseen on kuitenkin suuhygienian heikkeneminen. Hampaiden harjaus edellyttää käden edestakaista nopeaa liikuttelua, mikä juuri tuottaa parkinsonpotilaalle vaikeutta. Siksi sähköhampasharjaa voi suositella mitä lämpimimminkin. Säännölliset hammaslääkärikäynnit ovat välttämättömiä. Ksylitol- ja fluorivalmisteita kannattaa käyttää.

Puhevaikeus

Puhe muuttuu sairauden myötä usein epäselväksi ja hiljaiseksi. Puheen nopeus saattaa kiihtyä loppua kohti. Tietoi-

nen puherytmin hidastaminen tekee puheesta selvempää. Laulaminen ja ääneen lukeminen (sadut lapsenlapsille ja rakkausrunot puolisolle) ovat hyvää äänenkäytön harjoitusta.

Joskus puheterapeutin arvio on tarpeen. Puheterapiasta olisi monelle hyötyä, mutta puheterapiaresurssit Suomessa ovat valitettavan vähäiset.

Jos puhe muuttuu niin epäselväksi, ettei kommunikaatiosta tule mitään, voidaan joskus miettiä kommunikaattoria. Kommunikaattorin käyttö edellyttää kuitenkin riittävää hienomotoriikkaa ja kykyä käyttää laitetta.

Hidastunut mahalaukun tyhjeneminen

Hidastunut mahalaukun tyhjeneminen tulee esille ylävatsalla tuntuvana täyteyden tai epämiellyttävyyden tunteena. Kylläinen olo tulee varhain, ja aterian jälkeen tuntuu epämukavalta. Levodopa rentouttaa alempaa ruokatorven sulkijaa, mikä usein pahentaa oireita ja hidastaa osaltaan mahan tyhjenemistä. Tällöin myös levopan imeytyminen hidastuu ja parkinsonoireet korostuvat.

Ummetus

Ummetusta on valtaosalla (60–80 %:lla) parkinsonpotilaista. Se voi ilmaantua jopa 10–20 vuotta ennen motorisia oireita. Ummetukselle on monia syitä.

- 1 Ulostaessa ponnistaminen nostaa vatsaontelon sisäistä painetta. Jos ponnistusvoima heikkenee, paine voi jäädä liian pieneksi.
- 2 Suolen hermotuksen toimintahäiriö hidastuttaa ulosteen kulkua suolessa. Paksusuolen lihassupistustoiminta

voi heikentyä, mikä johtaa hidastuneeseen ulosteen kulkuun suolessa.

3 Lantionpohjan lihaksissa tai peräaukon ulommassa sulkijalihaksessa voi olla kivuliaita dystoniaa krampeja, jotka vaikeuttavat suolen tyhjentämistä.

4 Vähentynyt liikunta ja vähentynyt ruuan ja nesteiden saanti altistavat ummetukselle.

5 Lääkkeet voivat pahentaa ummetusta. Parkinsonlääkkeistä etenkin antikolinergit aiheuttavat ummetusta, joskus myös dopamiiniagonistit. Lääkkeiden hyödyt ja haitat on syytä punnita jokaisen kohdalla erikseen.

Suoli kannattaa totuttaa säännöllisyyteen, esimerkiksi pyrkiä toimittamaan se aamupalan jälkeen. Syönnin jälkeen suolentoiminta nimittäin onnistuu helpoimmin, koska mahalaukun täytyminen aiheuttaa suolirefleksin käynnistymisen. Suolirefleksiä kannattaa kuunnella.

Tyhjennä suoli, kun hätä tulee, eikä vasta kotona, jolloin toimitus ei enää välttämättä onnistu, koska suolirefleksi on ehtinyt siltä erää sammua.

Riittävä juominen on tärkeää myös vatsan toiminnan kannalta. Parkinsonpotilaan janontunne on usein heikentynyt. Osa potilaista on juonut vähän nuoresta saakka. Päivittäinen liikkuminen on avuksi. Leseissä, kasviksissa, hedelmissä, kokojyväviljassa, pellavansiemenissä ja luumuissa on kuituja, jotka tehostavat suolentoimintaa. Teetä, banaaneja ja

muita vatsaa kovettavia ruokia kannattaa välttää.

Juo riittävästi. Liiku päivittäin. Syö kuituja.

Elleivät dieettimuutokset ja muut toimet auta, tarvitaan avuksi lääkehoitoa. Heti ummetuksen ensi oireiden ilmaantua ei kannata ryhtyä käyttämään peräruiskeita ja ummetustabletteja, joita valitettavasti saa apteekista ilman reseptiä, sillä ne laiskistavat suolta entisestään.

Ummetuslääkitystä lisätään tarpeen mukaan pikku hiljaa. Suolensisältöä lisäävät lääkkeet riittävät usein alkuun. Niiden kera on muistettava juoda riittävästi. Lak-tuloosia ja makrogolia voidaan käyttää. Myös ksylytolia (purukumit, puristeet) voi kokeilla – suojaa hampaita kaupan päälle. Magnesiummaito ja natriumpikosulfaatitipat voivat auttaa. Apteekissa voidaan neuvoa myös muita suolen toimintaa helpottavia lääkevaihtoehtoja.

Pienoisperäruiskeisiin ja vesiperäruiskeisiin kannattaa turvautua vasta, ellei muuten pärjää. Ellei muu auta, voidaan suolen tyhjennykseen käyttää suolihuuhteita, tarvittaessa nenämahaletkun kautta annosteltuna.

Rentoutuminen, kiireettömyys, lämpö ja ulostaminen hyvän lääkevaikutuksen aikana voivat helpottaa ulostamista. Jos potilaalla on hankalia dystonia peräaukon sulkijalihaksen kramppeja, niihin voidaan kokeilla botuliinihoitoa.

Virtsaamisongelmat (= urologiset ongelmat)

Virtsaongelmat ovat melko yleisiä (40–70 %:lla). Esiintymisessä ei ole eroa sukupuolten välillä, eikä niiden esiintyminen liity sairauden kestoon tai vaikeuteen.

Potilaalla voi olla samanaikaisesti useita häiriöitä. Myös ”normaalit” iänmukaiset häiriöt ovat tavallisia: eturauhasen liikakasvu miehillä aiheuttaa vaikeuksia aloittaa virtsaaminen, heikkoa virtsasuihkua ja rakon tyhjentämistä vaikeutta, ja naisilla ponnistustilanteisiin liittyy karkailua.

Yleisin häiriö on detrusorlihaksen yliaktiivisuus, joka aiheuttaa rakon supistelua täyttymisvaiheessa. Se johtaa tiheävirtsaaisuuteen alkuun öisin (usein yli kolme käyntiä yössä), myöhemmin myös päivisin, virtsapakkoon ja joskus karkailuun (= pakkoinkontinenssi). Mukana on usein viivästynyt, epätäydellinen lantionpohjan lihasten rentoutuminen, mikä voi johtaa virtsantulovaikeuteen. Detrusorlihaksen heikentynyt aktiivisuus on harvinaisempaa.

Myös rakon sulkijalihaksessa voi olla dystonisia toimintahäiriöitä, kuten peräaukon sulkijalihaksessakin. Hidas potilas ei kykene kävelemään vessaan, eikä kömpelökätinen ehdi saada housuja auki, ennen kuin virtsa jo tulee.

Jos virtsaamishäiriöistä on selvää haittaa, eivätkä tavanomaiset konstit tepsi, hakeudu urologin arvioon.

Parkinsonlääkityksen vaikutus virtsaamistoimintoihin on vaihteleva. Antikolinergit vähentävät detrusorlihaksen aktiivisuutta, joten ne lievittävät yliaktiivisesta rakosta kärsivien oireita (tavallisempi vaiva), mutta pahentavat aliaktiivisuudesta kärsivien oireita (harvinaisempi vaiva). Dopamiinointointia tehostavat lääkkeet voivat myös vähentää detrusorlihaksen jänteyttä ja parantaa virtsaamista.

Lieviä häiriöitä ei ole yleensä tarpeen

hoitaa. Detrusorlihaksen yliaktiivisuutta voidaan pyrkiä lievittämään antikolinergisilla lääkkeillä, mutta on tarkkailtava, ettei virtsan tulo ala kärsiä, eikä pääse kehittymään virtsaumpea.

Jos epäilet, ettei rakko tyhjene kunnolla, mittautu jäännösvirtsa (= rakkoon jäänyt virtsamäärä virtsaamisen jälkeen) terveyskeskuksessa. Jos rakkoon jää jatkuvasti isoja virtsamääriä, munuaiset kuormittuvat.

Tihentynyttä virtsaamistarvetta helpottavaa lääkitystä voidaan kokeilla. Jos yöllinen virtsaamistarve on tihentynyt ja virtsamäärät ovat runsaita, voidaan joskus harkita desmopressiinia (virtsan eritystä vähentävä lääke)

Jos ongelmien taustalla on sulkijalihaksen yliaktiivisuus eli dystoninen krampptaipumus, lihaksia rentouttavat lääkkeet voivat auttaa, mutta voi olla, ettei niitä sivuvaikutusten takia voida käyttää. Botuliinihoitoa voidaan joskus harkita.

Jos taas ongelmana on virtsarakon tyhjenemisvaikeus, hoitona on cystofix-katetrin asentaminen vatsanpeitteiden läpi tai toistokatetroinnit virtsaputken kautta. Höyläys aiheuttaa useammin karkailutaipumusta parkinsonmiehille kuin muille.

Hikoilu ja muut lämmönsäätelyn ongelmat

Dopamiinijärjestelmä osallistuu myös lämmönsäätelyyn. Hikoiluhäiriöt voivat lisääntyä sairauden edetessä. Eräissä tutkimuksissa niitä todettiin esiintyvän 64 %:lla parkinsonpotilaista ja 12.5 %:lla muista.

Hikoilu voi muuttua monella tavoin. Voi ilmaantua poikkeavia

lämpö- ja kylmätuntemuksia. Usein kylmänsieto on poikkeavan hyvä. Hikoilu rasiuksessa voi vähentyä, jolloin hypotermian (= alilämpöisyys) kehittyminen on mahdollista.

Yleisempää on kuitenkin hikoilun lisääntyminen, joka on usein puuskitaista, ilman syytä esiintyvää. Hikoilu voi olla toispuoleista, jolloin sitä esiintyy tavallisesti sillä puolella, missä motoriset oireet ovat voimakkaampia. Hikoilupuuskaa tulee usein off-vaiheessa, esimerkiksi yöllä. Lääkityksen tehostaminen voi auttaa. Voimakkaisiin pakkoliikkeisiin voi liittyä lisääntyttä hikoilua.

Hienhaju muuttuu usein aiempaa pistävämmäksi, mitä potilas ei itse välttämättä huomaa, sillä Parkinsonin tauti heikentää usein hajuaistia. Hygienia on tärkeää pitää huolta. Hygienia voi heikentyä myös toimintakyvyn laskun myötä. Ellei yksin peseytyminen tahdo enää onnistua, eikä ole ketään auttamassa, potilas saattaa alkaa laiminlyödä peseytymistä. Samaan voi vaikuttaa huomiokyvyn heikkeneminen.

Ihon rasvoittuminen

Kasvojen, etenkin otsan iho rasvoittuu aiempaa herkemmin, mikä yleensä auttaa ihoa pysymään hyvässä kunnossa. Parkinsonpotilas näyttääkin usein ikäistään nuoremmalta.

Osalle tulee kuitenkin seborrooista ihottumaa (= taliköhnähilseily). Terwashampoota kannattaa kokeilla, jos ihottuma on hiuspohjassa. Hiuspohjan voi pestä myös ketokonatsolishampoolla, jota saa apteekista. Shampooa voi vaahdottaa myös kasvoille, parta-alueelle ja vaikka koko vartalolle.

Ellei erikoisshampoon käyttö riitä, oma lääkäri voi kirjoittaa päänahkaan sopivia kortikoidiliuoksia ja muualle iholle mietoja kortikoidiemulsiovoiteita. Joskus myös sienivoiteista on hyötyä.

Kipu

Puolella parkinsonpotilaista esiintyy kipua. Kipu näyttää olevan suunnilleen yhtä yleistä muussa samanikäisessä väestössä. Parkinsonpotilaan kipu voi olla

- **primaaria, sisäsyntyistä, jolloin se on taudin ei-motorinen oire**
- **sekundaarista, jolloin se on seurausta taudin motorisista oireista**
- **muusta sairaudesta johtuvaa**

Depressio pahentaa kaikkia kipuja, siksi sen hoito on ensiarvoisen tärkeää. Toki myös kipu voi altistaa masennukselle.

Primaariset tunto-oireet

Primaarin kivun luonne vaihtelee suuresti.

Kipu voi tuntua särkynä tai jomotuksena, syvänä ja jäytävänä kipuna, mutta voi esiintyä myös puutumista, tunnottomuutta ja lämpötunnon harhoja: kylmäämistä ja kuumaamista.

Kipu tai muu tunto-oire on usein huonosti paikallistuvaa. Se voi olla myös reumaattistyyppistä jäytävää, kalvavaa, syvää kipua, mutta myös sähköttävää, hermokiputyyppistä, terävää kipua. Joku kuvaa poltetta, jalat ovat kuin tulella, tai repimistä, jollakin taas esiintyy tuskaisia, kivuliaita puutumi-

sia. Voi tuntua myös kutinaa, neulottamista, tunnetta kuin muurahaisia kävelisi iholla.

Primaari kipu voi olla taudin ensioire, mutta useimmiten se ilmaantuu vasta myöhemmin. Häiritsevät tunto-oireet ovat yleisimpiä siinä ruumiinosassa, jossa motorinen haitta on suurin. Tavallisia esiintymispaikkoja ovat selkä, pakarat ja alaraajat, joskus vatsan alue, vartalo tai käsivarret.

Puutuminen, toisin kuin kipu, on tavallisempaa raajojen ääriosoissa kuin lähellä vartaloa. Sen vaikeus ja esiintymistiheys vaihtelevat, pääosa tuntemuksista on lieviä ja ajoittaisia. Yleensä tunto-oireet vähenevät sairauden edetessä ja motorisia oireita hoidettaessa. Kuitenkin ennen diagnoosia esiintyvissä tai hankalissa tapauksissa oireet voivat olla melko pysyviä.

Tunto-oireet voivat vaihdella yhtä paljon kuin motoriset oireet ja olla jopa kaikkein kiusallisimpia parkinsonoireista. Usein edenneessä Parkinsonin taudissa sekä primaariset että sekundaariset kivut vaihtelevat motorisen häiriön mukana.

Primaarin kivun taustalla olevia mekanismeja ei tarkkaan tunneta, mutta epäillään, että syynä ovat monen eri alueen toimintahäiriöt (mm. tyvitumakkeet, autonominen hermosto, selkäydin, talamustumake). Aivojen dopamiinitoiminnan heikkenemisen epäillään olevan osallisena kivun syntyyn.

Kivut ovat usein voimakkaampia off-vaiheiden aikana, mutta eivät välttämättä. Kipu voi myös vaihdella kaksivaiheisesti, niin kuin motoriset oireetkin, jolloin kipua on, kun le-

vodopa alkaa vaikuttaa, sitten kipu häviää, mutta palaa taas, kun vaikutus alkaa loppua, kunnes se taas katoaa, kun potilas on täysin off-vaiheessa.

Lääkäri ei totea kivusta kärsivässä parkinsonpotilaassa poikkeavaa, lukuun ottamatta sitä, että kipeä raaja on usein hitaampi ja jäykempi kuin terve. Tunto on suurimmalla osalla testattuna normaali. Myös neurofysiologisten tutkimusten tulokset jäävät normaaleiksi.

Primaariin kipuun ei ole spesifistä hoitoa. Kipu reagoi parhaiten parkinsonoireiden hoidolle. Levodopa tai dopamiiniagonisti lievittävät kipua lähes poikkeuksetta, jos kipu johtuu Parkinsonin taudista. Joillekin levodopa kuitenkin aiheuttaa kipua.

Motorisista oireista tai tilanvaihteluista johtuvat oireet

Jäykkyys (= rigiditeetti) ja hitaus (= bradykinesia) aiheuttavat usein lihaskireyttä. Kireät lihakset kipeytyvät ja särkevät. Pakkoliikkeet ja dystoniaan liittyvät lihaskouristukset voivat aiheuttaa kipua.

Joskus pakkoliikkeet ovat niin voimakkaita, että ne aiheuttavat hermojuurten ärtymistä tai puristumista lanneselässä tai kaularangassa ja sitä kautta säteilykipua raajoihin.

Parkinsonin tauti altistaa tuki- ja liikuntaelinvaivoille. Jäätynyt olkapää on yleinen vaiva. Yölliset suonenvedot ovat parkinsonpotilailla muita yleisempiä, joskus niihin liittyy levottomat jalat -oireyhtymä.

Särky niskassa, hartioissa, selässä, alaraajoissa ja olkapäissä johtuu usein

rigiditeetistä. Niska-hartialihasten rigiditeettiin saattaa liittyä tai olla liittymättä varhaisaamuista päänsärkyä. Alaselän särky on tavallinen oire, taustalla on etukumara asento. Mutta on myös muistettava, että ikääntyessä nivelrikkomuutokset ovat hyvin yleisiä.

Korostunut rigiditeetti aiheuttaa jatkuvaa kalvavaa lihaskipua. Kun lihakset ovat jatkuvassa jännitystilassa, ne tekevät koko ajan työtä eivätkä välillä rentoudu.

Merkittävä ylimääräinen työ määrä aiheuttaa lihasten väsymistä, vaikkei lihasheikkous sinänsä kuulukaan Parkinsonin taudin oireisiin.

Toki lihasheikkouttakin ilmaantuu nopeasti, ellei lihaksia jatkuvasti harjoiteta. Lihaksissa voi olla paikallista arkuutta ja kireyttä, toisin kuin primaareissa kipuoireissa. Jos lihaskivut johtuvat hidaskävelystä ja rigiditeetistä, parkinsonlääkkeet ja fysioterapia usein auttavat.

Yläraajan jäykkyys ja hitaus ilman vapinaa ovat melko tavallisia Parkinsonin taudin alkuoireita. Niihin voi liittyä syvää särkyä, jomotusta ja jäykkyyttä. Usein oireet tuntuvat paikallistuvan olkapäähän, jolloin syntyy vaikutelma olkanivelperäisestä vaivasta. Tutkimusten mukaan olkavaivat ovat parkinsonpotilailla kaksi kertaa niin yleisiä kuin muilla. Jäätynyttä olkapäätä on todettu esiintyvän jopa seitsemän kertaa useammin kuin muilla. Se voi olla taudin ensimmäinen oire ja ilmaantua parikin vuotta ennen tunnistettavia parkinsonoireita.

Joskus raajakipu voi olla luonteeltaan säteilevää, jolloin se voi matkia iskiastyyppistä kipua alaraajassa tai sa-

mantyyppistä, kaularankaperäistä säteilykipua yläraajassa. On kuitenkin hyvä muistaa, että kaulan ja vartalon alueen pakkoliikkeet voivat myös aiheuttaa tai pahentaa hermopuristusoireita.

Parkinsonpotilas liikuttelee raajojaan normaalia vähemmän. Jos raaja on pitkään samassa asennossa, siihen voi tulla liikkumattomuuden seurauksena turvotusta, mutta paine voi myös aiheuttaa ohimenevää ääreishermon toimintahäiriötä, joka voi tulla esille tunnottomuutena tai kyvyttömyytenä hetkeen liikuttaa raajaa.

Myös dopamiiniagonistit voivat aiheuttaa turvotusta, yleensä jalkoihin. Jos turvotus on niin voimakasta, että on vaikea löytää sopivia kenkiä, on lääkannosta syytä vähentää, joskus jopa lopettaa agonisti kokonaan.

Mitä tehdä jos parkinsonpotilaalla on kipuja?

Mikäli potilaalla esiintyy kipuja, puutumisia, kylmäämisiä tai kuumotusta esimerkiksi kädessä, jalassa, kurkussa, kehon toisella puolella tai ylävatsalla, saatetaan epäillä sepelvaltimotautia, sisäelinperäistä sairautta (esim. mahalaukku- tai paksusuoliperäistä vaivaa), nivelrikkoa tai muuta tuki- ja liikuntaelinperäistä vaivaa ja ajautua turhaan hyvinkin laajoihin tutkimuksiin. Koska Parkinsonin tauti ei suojaa myöskään muilta sairauksilta, on asianmukaiset poissulkuututkimukset toki syytä tehdä, mutta ei ole mitään järkeä jatkaa tutkimuksia loputtomiin.

Jos kipu reagoi levodopalle, se on Parkinsonin tautiin liittyvää primaarikipua, eikä lisätutkimuksia silloin tarvita.

Off-vaiheen kivut reagoivat useimmiten parkinsonlääkitykselle. Jos kipua tulee off-vaiheessa, lääkitystä lisätään. Jos taas kipu ilmaantuu huippupitoisuuden aikana, lääkannosta lasketaan. Jos kipu on hankala, mutta reagoi suotuisasti levodopa-annoksiin, levodopainfuusiohoidosta voi olla hyötyä.

Kipuoireisiin voidaan kokeilla esim. trisyklisiä antidepressantteja, bentso-diatsepiineja, antipsykootteja ja epilepsialääkkeitä, mutta tärkeää on, etteivät lääkkeiden sivuoireet ylitä saatua hyötyä. Jatkuvaan lihasjännitykseen tavanomaiset tulehduskipulääkkeet eivät juuri auta, ellei mukana ole nivelrikko-kipua.

Ryhdin oikaiseminen säännönmukaisesti on tärkeää. Selkäkipu katoaa usein heti, kun potilas ojentautuu suoraksi, vaikkapa käymällä selinmakuulle kovalle alustalle tai ojentautumalla seinää vasten. Fysikaaliset hoidot, kuten lämpö ja hieronta, voivat auttaa, mutta apu on tilapäistä.

Säännöllinen venyttely ja voimistelu ovat ensiarvoisen tärkeitä

Lämpö (kuuma kylpy, lämpötyyny) voi rentouttaa lihaksia ja lievittää selkäkipua. Lihaskäynnitys on hyötyä niskalihasten hieronnasta, samoin hieronta auttaa pohjelihasten krampeihin. Parkinsonlääkitys auttaa parhaiten ja pitkäkestoisimmin.

Akupunktio voi lievittää kipua. Hypnoosi, hermoratahieronta, lymfaterapia ym. voivat rentouttaa ja siten lievittää vaivoja. Jooga ja itämainen tanssi paitsi rentouttavat, tarjoavat myös mukavan tavan venyttelyyn ja voimisteluun.

Uniongelmat

Iän myötä ihmisen unirytmii muuttuu. Uni muuttuu katkonaisemmaksi, ja etenkin aamuöinen heräily on tavallista. Suurin osa ihmisistä joutuu iän myötä tekemään yöaikaisia vessareissuja. On syytä hyväksyä se, ettei uni ole enää niin ehjää, kuin se nuorena oli. Ikää ei voida lääkitä, eikä lääkityksin kannata edes pyrkiä nuoruuden sikeäunisuuteen.

Iän myötä ihmisen vuorokausirytmii myös aikaistuu: illalla nukuttaa aikaisemmin ja aamulla herää varhemmin kuin ennen. Elimistön omaa rytmii kannattaa kuunnella.

Parkinsonpotilailla unihäiriöt ovat yleisiä, joidenkin arvioiden mukaan niitä esiintyy 75 %:lla. Taustalla saattaa olla sairauden myötä häiriintyvä aivojen välittäjäainejärjestelmä ja aivorungossa tapahtuvat muutokset, jotka johtavat univalverytmien säätelyhäiriöihin. Myös parkinsonlääkkeet voivat huonontaa unta, joillakin hyvinkin selvästi.

Lääkkeet mutta myös itse sairaus voivat altistaa päiväaikaiselle väsymykselle, joskus jopa äkillisille nukahteluille. Uniongelmat tuppaaavat lisääntymään sairauden keston myötä. Huono nukkuminen voi heijastua päiväaikaisena uneliaisuutena, jota potilas itse ei välttämättä tunnista.

Unensaantivaikeus voi kieliä stressistä tai ahdistuksesta. Usein unensaantivaikeus on myös itseään pahentava kierre: ihminen alkaa jo etukäteen pelätä, ettei uni tule, ja eihän se sitten tule.

Mene sänkyyn vasta, kun tunnet olevasi väsynyt. Älä juo kahvia iltapäivän jälkeen. Harrasta liikuntaa, mutta älä kovin myö-

hään illalla. Huolehdi, että makuuhuone on riittävän viileä, pimeä hiljainen. Valitse sopiva patja.

Jos vuode on liian pehmeä, kääntyminen on entistäkin hankalampaa, samoin ylös nouseminen. Liian kovalla alustalla taas paikat kipeytyvät ja jäykistyvät, eikä ylösnousu suju sen paremmin.

Depressiivinen ihminen kärsii usein univaikeuksista. Unensaanti voi vaikeutua, mutta usein ilmaantuu myös aamuöistä heräämistä. Ajatukset pyörivät mielessä kehää, eivätkä johda mihinkään. Yöllä pienistäkin asioista paisuu suuria. Jokainen tietää, ettei niiden märehtiminen auta mitään, mutta yöaikaan itseään on vaikea saada siitä vakuuttuneeksi.

Lievä depressio hoituu ilman lääkkeitäkin, kunhan lähellä on ihmisiä, joiden kanssa voi puhua. Liikkuminen on myös hyödyksi. Sen sijaan vaikeampi masennus vaatii usein myös lääkkeitä.

Dementiatyyppiset oireet altistavat sekavuudelle, joka puolestaan johtaa herkästi univalverytmien sekoittumiseen.

Päiväunia on syytä välttää, jos yöaikainen nukkuminen on huonoa. Päiväaikainen torkahtelu kostautuu usein yöllisenä valvomisena.

Parkinsonin tautiin liittyy jäykkyyttä (= rigiditeetti), joka voi altistaa yöaikaisille kivuille. Kääntyminen vaikeutuu, aina se ei yöaikaan onnistu ollenkaan, ja on selvää, että samassa asennossa nukkuminen voi pahentaa kipuja.

Iltaohjelmaan kannattaakin ottaa säännöllinen venyttely, joka on paras apu myös yöllisiin lihaskramppeihin.

Moni käyttää myös magnesiumia, jota Suomen maaperässä on sen verran vähän, ettei käytöstä ole ainakaan haittaa.

REM-unen aikana ihminen näkee unia, ja tuossa vaiheessa hänen pitäisi maata lihakset velttoina petissä. REM-unen häiriöstä kärsivä näkee myös unia, mutta sen sijaan että lihakset veltostuisivat, ne pysyvätkin aktiivisina, jolloin ihminen toimii uniensa mukaan.

Parkinsonin tauti aiheuttaa usein REM-unen häiriötä, jotka voivat tulla esille jo muutamaa vuotta ennen motoristen oireiden (hitaus, jäykkyys, liikkumisvaikeus) ilmaantumista. Usein lääkityksen aloittamisen jälkeen oireet korostuvat.

Potilas voi alkaa puhua unissaan, huudella ja huidella. Joskus unen aikainen levottomuus on niin voimakasta, että potilas putoaa sängystä.

Jos levottomuus on joko itseä tai asuinkumppania häiritsevää, kannattaa sen hoidoksi kokeilla esimerkiksi pientä annosta klonatsepaamia.

Eloisat unet, jopa painajaiset ovat myös tavallisia. Yleensä ne eivät aiheuta tarvetta lääkemuuoksiin. Toki jos painajaiset ovat jatkuvia ja potilasta kiusaavia, on lääkitystä syytä vähentää. Usein iltalääkityksen keventäminen riittää.

Yöllinen sekavuus on vakavampi oire ja vaatii yleensä lääkitysmuutoksia. Sekavuus on usein merkki taustalla olevasta dementiasta, ja muistilääkityksen aloittaminen voi korjata tilannetta olennaisesti. Joskus pieni annos ketiapiinia riittää rauhoittamaan yöunen.

Ketiapiinista voi olla myös hyötyä hankalassa unettomuudessa, sillä

se lisää syvän unen määrää. Joillakin unta parantaa mirtatsapiini, mutta se voi aiheuttaa tai pahentaa levottomien jalkojen vaivaa. Jatkuvaa unilääkkeiden käyttöä kannattaa pyrkiä välttämään, mutta joskus on pienempi paha käyttää jatkuvasti unilääkettä kuin valvoa yöt läpeensä. Vaikka unilääkkeet ovatkin pääosin lyhytvaikutteisia, ne voivat tehdä tökkyräistä oloa vielä seuraavaan päivään. Niihin myös tottuu, jolloin ne aiheuttavat riippuvuutta. Pitkään käytettäessä ne voivat heikentää muistia.

Keksi päiväaikaan mielekästä tekemistä. Älä jää paikalleen, silloin silmät alkavat herkästi lupsua. Liiku ulkona, siellä uneliaisuus karisee. Varmista riittävä valaistus ja ilmanvaihto. Älä nauti raskaita aterioita, ne tuppaavat nukuttamaan. Jaa mieluummin ateriat muutamaa pienempään.

Joskus vuorokausirytmä menee aivan sekaisin: potilas valvoo yöt ja nukkuu päivät. Asialle on aina tehtävä jotain, koska käänteinen vuorokausirytmä vie kaikilta voimat. Se altistaa myös sekavuudelle ja harhoille.

Jos vuorokausirytmä on aivan vink-sallaan, sen kääntäminen normaaliksi vaatii usein lääkkeitä. Aina se ei onnistu kotioiloissa, vaan voi vaatia jopa vuodeosastojaksoa. Usein vuorokausirytmän sekoittumisen taustalla on dementoiva prosessi.

Kuorsaaminen on yleistä, ja uniapnea voi vaivata parkinsonpotilastakin. Jos yöllä esiintyy selviä hengityskatkoja, asia voidaan selvittää unipatjatutkimuksella, joita tehdään keuhkoklinikoissa. Harvoin parkinsonpotilas kuitenkaan hyötyy hengityslaitteesta.

OSA 3

Yksilölliset erot sairauteen sopeutumisessa ovat suuria. Optimistit tarvitsevat vähemmän apua kuin pessimistit. Jollakin on voimavaroja selvitä vammautumisen kanssa hyvin, toinen ei tunnu selviytyvän ollenkaan. Joku on sosiaalinen ja saa paljon tukea läheisiltään. Toinen viihtyy yksin, eikä halua ketään lähelleen.

SEKSIPULMAT

Seksuaalielämän vaikeudet ovat tavallisia myös ilman Parkinsonin tautia.

Parkinsonnaisten seksipulmia ei ole juuri tutkittu. Se tiedetään, että kuu-kautisten aikana parkinsonoireet usein korostuvat, joten hormonitasoillakin on epäilemättä oma merkityksensä. Sairaus muuttaa ruumiinkuvaa, mikä nykyises-sä ulkonäkökeskeisessä kulttuurissa on omiaan heikentämään itsetuntoa. On vaikea nauttia seksistä, ellei koe itseään puoleensavetäväksi. Puolison rooli tuen antajana korostuu.

Dopamiiniagonistit lisäävät usein seksuaalista halukkuutta (= libido). Haittaavaa hyperseksuaalisuutta esiin-tyy sekä miehillä että naisilla. Naisten tavallisin seksuaalinen ongelma on haluttomuus, ja kun lääkkeet lisäävät halua, on partnerikin tyytyväinen, ja seksielämä yleensä vain paranee.

Miesten seksipulmista tiedetään enemmän. Potenssivaikeudet yleistyvät iän karttuessa kaikilla miehillä. Sairau-den edetessä potenssivaikeudet lisään-tyvät parkinsonmiehillä muita miehiä nopeammin.

Alkuvaiheessa Parkinsonin tauti ei lisää potenssi-ongelmia, toisin kuin MSA (= multisysteemiatrofia). Jos po-tenssivaikeuksia kuitenkin esiintyy, on syytä pohtia, onko taustalla muita syitä. Kilpirauhasen vajaatoiminta, diabetes ja tupakointi aiheuttavat usein impo-tenssia.

Potilas voi olla myös masentunut, eikä masentuneena tahdo huvittaa mikään, ei edes seksi. Masennuksen hoito voi auttaa, mutta joskus masen-nuslääkkeetkin aiheuttavat potenssi-ongelmia. Ahdistus- tai jännitysoireet voivat myös heikentää onnistumisen mahdollisuuksia sängyssä. Joskus pieni annos rauhoittavaa lääkettä etukäteen otettuna voi auttaa, ellei se sitten väsyttä liikaa. Parempi vaihtoehto on pyrkiä turvalliseen ja luottavaiseen ilmapiiriin ilman lääkkeitä.

Potenssilääkkeet soveltuvat kyllä parkinsonpotilaalle, ellei hänellä ole käytössä nitrovalmisteita tai verenpai-ne ole hyvin matala (yläpaine alle 90). Yleiskunnon pitää myös olla riittävä. Ellei jaksa kävellä porrasväliä, voi seksin harjoittaminen käydä liiaksi voimille.

Puolison toiveet täytyy aina ottaa huomioon, ettei potenssilääkkeellä aiheu-

teta vain lisäongelmia parisuhteeseen. Omaishoitaja on usein riittävän kovilla muutenkin. Seksi on ilo ja voiman tuoja, jos molemmat sitä haluavat, muuten siitä voi tulla raskas velvoite.

Kenenkään ei ole pakko vastentahtoisesti suostua seksiin. Jos seksiä harjoitetaan, sen on syytä tapahtua päivääikaan, sillä yöllinen touhuilu heikentää ensiarvoisen tärkeää yöunta entisestään.

PELIHIMO, HYPERSEKSUAALISUUS JA MUUT PAKONOMAISET TOIMINNOT

Parkinsonlääkkeet voivat lisätä seksuaalista halukkuutta (= libido) joskus liikaa. Halu voi kasvaa haittaaviin mitta-suhteisiin, ja tilanne riistäytyä käsistä. Normaali seksi muuttuu pakonomaiseksi tarpeeksi tyydyttää seksuaaliviettä. Seksin pakonomainen harjoittaminen on verrattavissa pelihimoon, shoppailupakkoon, nettiriippuvuuteen tai muuhun pakkotoimintaan. Tilanteen tuskallisuutta lisää usein se, ettei potilas itse koe toimintaansa ongelmaksi.

Lievä seksuaalisen halun lisääntyminen ei yleensä haittaa, vaikka sekään ei aina välttämättä ilahduta puolisoa. Sen sijaan pakonomainen seksuaalisen halun tyydyttäminen voi johtaa suuriin ihmissuhdeongelmiin: partneri väsättää, etenkin jos potilas halunsa jatkeeksi saa potenssilääkkeitä, jotka auttavat aktiivisessa suorittamisessa. Äärimmillään tilanne voi johtaa holtittomaan seksuaalikäyttäytymiseen, prostituoitujen käyttöön, ihmissuhdekriiseihin ja mitä moninaisimpiin ongelmiin.

Tilanteeseen on syytä puuttua tarvittaessa lääkemuutoksin, koska usein koko elämä voi ajautua hankaluuksiin seksiriippuvuuden myötä. Kaikki dopamiinotoimintaa tehostavat lääkkeet voivat aiheuttaa seksuaalisen halukkuuden lisääntymistä, eniten kuitenkin dopamiiniagonistit.

Mustasukkaisuusharhat ja vaino-harhainen asenne puolisoa kohtaan ovat mahdollisia, mutta onneksi melko harvinaisia.

Joillekin potilaille ilmaantuu parkinsonlääkityksen myötä pelihimoa, ostopakkoa tai tarkoituksetonta puuhastelua eli kohkaamista. Vaikka ongelma koskee vain pientä joukkoa, on vaiva kohdalle osuessaan kiusallinen. Pelihimo voi johtaa suuriin taloudellisiin menetyksiin ja sitä kautta usein myös hankaluuksiin läheisten kanssa.

Joillakin ihmisillä näyttää olevan suurempi alttius riippuvuuksiin eli addiktiiviseen käyttäytymiseen kuin muilla. Pelihimon kouriin joutunut ei kuitenkaan välttämättä ole pelannut koskaan aikaisemmin, ja kun lääkitystä vähennetään, pelaaminen yleensä loppuu. Herkimmin addiktioille altistavat dopamiiniagonistit, mutta myös muut dopamiinijärjestelmään vaikuttavat lääkkeet voivat sen tehdä.

Potilas itse ei välttämättä koe addiktivistä käytöstään ongelmaksi. Siksi hän tarvitsee paitsi läheistensä, myös lääkärin apua. Yleensä lääkitystä joudutaan vähentämään. Joskus dopamiiniagonisti on syytä lopettaa kokonaan ja korvata levodopalla ja mahdollisesti sitä tukevilla lääkkeillä.

Joillakin riippuvuustoiminta voi

tulla esille ostohimona eli pakonomaisena shoppailuna. Taloudellisesti on tietysti eri asia, jos ostohimo kohdistuu käsilaukkuihin kuin vaikkapa autoihin tai asuntoihin. Lievänä ostohimo ei ole mikään ongelma, kunhan malttaa olla hakeutumatta kaappoihin liian usein. Pahimmillaan sekin voi kuitenkin vaatia lääkemuutoksia.

Vinkki hallittavissa olevan ostohimon riivaamille: Kirpputorien kiertely tulee halvemmaksi kuin tavaratalojen tai merkiliikkeiden.

Joskus potilaalle voi ilmaantua turhanpäiväistä puuhastelua, touhottamista tai kohkaamista, jolla tarkoitetaan tarkoituksetonta toimintaa, jonka potilas voi kyllä pyydettyään lopettaa, eikä lopettaminen ahdistakaan häntä, toisin kuin pakko-oireisesta häiriöstä kärsivää ihmistä.

ELÄMÄNLAATU

Elämänlaatu koostuu fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden vuorokutuksesta. Sillä tarkoitetaan subjektiivista kokemusta oman elämän laadusta, arvosta ja mielekkyydestä. On tärkeää, että ihminen on sovussa itsensä ja ympäristönsä kanssa.

Elämänlaatuun vaikuttavia ulkoisia tekijöitä ovat työ, taloudellinen tilanne, perhe ja muut ihmissuhteet, harrastukset jne., jotka tuovat elämään mielekkyyttä ja auttavat kiinnittymään elämään. Moni sairastuu Parkinsonin tautiin vasta eläkkeellä ollessaan. Nuorena sairastunut joutuu usein luopumaan työstään sairauden takia, mikä on aina oma prosessinsa. On vaikea säästyä

arvottomuuden ja tarpeettomuuden tunteiltakaan.

Muista, ettei sairaus ole omaa syytä. Vaikka kuinka haluaisimme, kaikille asioille emme voi mitään.

Suuntautuminen kohti tulevaisuutta on ensiarvoisen tärkeää elämän mielekkyyden kannalta. Etukäteen sureminen ei auta, vaikka tieto sairauden etenemisestä saattaakin tuntua raskaalta.

Parkinsonpotilas pelkää usein tulevaisuutta, nimenomaan sitä, että joutuu toisten armoille, autettavaksi, eli menettää omatoimisuutensa ja ennen kaikkea oman koskemattomuutensa. Samalla hän pelkää menettävänsä ihmisarvonsa eli joutuvansa subjektista objektiksi, aktiivisesta toimijasta tahdottomaksi hoidon kohteeksi. Moni parkinsonpotilas pelkää myös kuolemaa, mutta vielä enemmän oman itsenäisyytensä menettämistä.

On todettu, ettei potilaan ja omaisen hyvinvointi riipu niinkään sairauden vaikeudesta kuin siitä, että pystyy arkisissa tilanteissa hallitsemaan oireensa. Se on jopa merkitsevämpää kuin tunne sairauden etenemisen hallitsemisesta. Vanha totuus ”tartu hetkeen” pätee siis edelleen.

Miksi Parkinsonin tauti heikentää elämänlaatua?

Vaikean masennuksen esiintyminen ei ole sen yleisempää parkinsonpotilailla kuin muilla potilailla, joilla on krooninen vammauttava sairaus. Eräässä amerikkalaistutkimuksessa sydämen vajaatoiminnan todettiin huonontavan elämänlaatua enemmän kuin veren-

painetaudin, Parkinsonin taudin tai syövän. 2006 tehdyssä suomalaistutkimuksessa taas todettiin Parkinsonin taudin olevan kaikkein eniten yksilön elämänlaatua heikentävä sairaus, mutta yleisyytensä takia kulumat, masennus, selkävaivat ja virtsanpidätyskyvyttömyys heikentävät elämänlaatua eniten.

Harva sairaus vaikuttaa niin moneen eri elämäntilanteeseen kuin Parkinsonin tauti. Laaja-alaiset muutokset näyttävätkin olevan tärkeämpi tekijä kuin tietyt oireet sinänsä. Eräässä norjalaistutkimuksessa 29 % parkinsonpotilaista koki terveytensä huonoksi tai erittäin huonoksi ja kolme kertaa useampi oli tyytymätön elämäänsä verrattuna terveeseen vanhusväestöön.

Puhumme yleensä Parkinsonin taudista ikään kuin se olisi yhtenäinen sairaus. Parkinsonpotilaat ovat kuitenkin hyvin kirjava ryhmä. Oireet vaihtelevat eri potilaiden välillä.

Joku kärsii vapinasta yli kaiken, toinen on hidas ja jäykkä. Oireet vaihtelevat samalla potilaallakin eri päivinä. Potilaat sairastuvat eri-ikäisinä, ja sairauden etenemisnopeus vaihtelee. Potilailla on erilainen lääkitys.

On siis vaikea ajatella, että parkinsonpotilaat muodostaisivat mitään yhtenäistä ryhmää. Se, mikä on totta yhden kohdalla, ei toimi toisella.

Vaikka elämänlaatumittaukset antavat meille arvokasta tietoa esimerkiksi lääkehoitojen vaikutuksesta, on muistettava, että mittauksin saatu tieto on aina rajallista. Ryhmästä saatua tietoa ei voida koskaan soveltaa sellaisenaan yksilöön.

Huono päivittäistoimista selviytyminen on selvin depressiota lisäävä tekijä, tai sitten depressio huonontaa kykyä selviytyä päivittäisaskareista. Se, mitä lääkäri potilasta tutkiessaan toteaa, ei ole niin tärkeää potilaan hyvinvoinnin kannalta kuin oma arvio omasta selviytymisestä. Muilla tekijöillä on selvästi vähäisempi merkitys.

Englantilaistutkimuksessa verrattiin alle 50-vuotiaana ja sen jälkeen sairastuneita toisiinsa. Ryhmät eivät eronneet sairauden aiheuttaman haitan perusteella toisistaan lukuun ottamatta runsaampia pakkoliikkeitä nuorilla. Nuorten elämänlaatu oli merkitsevästi huonompi: aviollinen tyytyväisyys pienempi, depressio yleisempää. He menettivät sairauden myötä iäkkäitä useammin työnsä ja perheensä. Sairauden aiheuttama leimautuminen oli myös nuorilla suurempi.

Ihmisillä on taipumus verrata itseään muihin samanikäisiin. Kun nuori parkinsonpotilas vertaa itseään muihin samanikäisiin, hänen on vaikea hyväksyä sairauttaan, koska ikätoverit ovat pääsääntöisesti melko terveitä. Sen sijaan lähes kaikilla iäkkäillä on sairauksia, kenellä mitään. On helpompi hyväksyä Parkinsonin tauti sairautena sairauksien joukossa.

Onko miehillä helpompaa kuin naisilla?

Parkinsonpotilaiden elämänlaatu on tutkimusten mukaan muita huonompi. Naisten elämänlaatu on huonompi kuin miesten. Naiset ovat alttiimpia masentumaan, oli heillä Parkinsonin tautia tai ei, ja masennus heikentää

eniten elämänlaatua. Toiseksi suurin merkitys näyttää olevan päivittäisellä toimintakyvyllä.

”Miesten työt” vaativat useammin voimaa ja ”naisten työt” näppäryyttä, mikä voi auttaa miehiä säilyttämään kokemuksen omasta fyysisestä toimintakyvystä pitempään hyvänä kuin naisten. Miehillä näyttäisi olevan suurempi taipumus muistaa aiempi suoritustasonsa ja rakentaa itsetuntonsa sen varaan, naisilla taas tämän päivän ongelmat järsivät onnistumisen tunteita. Näppäryyttä vaativat kotityöt ovat olleet naisten reviiiriä. Lisääntyneen kotona olon myötä kokemus toimintakyvyn laskusta aiheuttaa herkästi tarpeettomuuden ja arvottomuuden tunnetta.

Joskus tuntuu, että miesten on helpompi ottaa apua vastaan kuin naisten. Vai onko sittenkin niin, että naisen on miestä helpompi omaksua hoitajan rooli?

DEPRESSIO

Depressio on yleistä Parkinsonin taudissa. Syyt ovat moninaiset. Reaktiivinen depressio on yleisempää kuin sisäsyntyinen. Kriittisiä vaiheita ovat sairastuminen ja sairauden pahenemisvaiheet.

Sairastuminen etenevään, parantumattomaan tautiin on aina kriisi, jonka prosessointi ottaa oman aikansa. Joku ei pysty sopeutumaan, vaan sairastuu depression. Sairauden paheneminen aiheuttaa toimintakyvyn heikkenemistä. Usein on luovuttava itselleen mieluisista asioista, jolloin elämän merkityksellisyyttä joutuu etsimään uudelleen.

Tosiasia on, että ihmiset ovat erilaisia. Toiset ovat herkkiä masentumaan,

ja he lannistuvat pienimmästäkin, kun taas jotkut näyttävät kestävän mitä tahansa. Läheisten tuki on ensiarvoisen tärkeää. Jos kokee jäävänsä sairautensa ja ongelmiansa kanssa yksin, on huomattavasti vaikeampi selviytyä.

Parkinsonin tauti aiheuttaa laaja-alaisen ja vaikean aivojen välittäjäaine-toiminnan häiriön, joka altistaa depressiolle. Depressio ei johdu pelkästä dopamiinin puutteesta, eikä levodopa korjaa sitä. Masennus ei riipu myöskään oireiden vaikeudesta tai sairauden kestosta.

Samalla tavalla kuin motorinen tilanne voi myös mieliala vaihdella. Useimmiten mieliala on matalimmillaan off-vaiheessa ja kohoaa taas on-vaiheessa. Samoin ahdistus on yleisempää off-vaiheessa kuin on-vaiheessa. Välttämättä motoriikka ja mieliala eivät kuitenkaan kulje käsi kädessä.

Ihmisen mieli tarvitsee aikaa muutoksiin. Depression ilmaantumisen on todettu riippuvan pääasiassa siitä, miten nopeasti motorinen haitta kehittyi, ei niinkään haitan vaikeudesta sinänsä. Jos haitta lisääntyy riittävän hitaasti, sopeutumiseen jää aikaa, eikä depressiota ilmaannu tai aiempi depressio ehtii korjaantua.

Depression arvioiminen parkinsonpotilailla ei aina ole helppoa, sillä depression oireet ja Parkinsonin taudin piirteet ovat päällekkäisiä.

Sekä parkinsonpotilaan että depressiopotilaan ryhti painuu, motoriikka vähenee, ääni hiljenee, tulee ilmeettömyyttä ja hymyttömyyttä ja ummetus, uniongelmat, ruokahaluttomuus ja seksuaalinen haluttomuus alkavat vaivata.

On kuitenkin todettu, että ns. somaattiset eli neurovegetatiiviset oireet kuten uupuneisuus (fatiikki), ummetus, päänsärky, unettomuus, ruokahaluttomuus, huippaus ja hikoilu ovat yleisempiä masentuneilla kuin ei-masentuneilla parkinsonpotilailla.

Arviot masennuksen esiintymisestä parkinsonpotilailla vaihtelevat suuresti sen mukaan, mitä arviointimenetelmiä käytetään ja mikä on valittu tutkimusryhmä. Suurin osa tutkimuksista arvioi, että 30–50 % parkinsonpotilaista kärsii jossain elämänsä vaiheessa masennuksesta. Itsetuhoisia ajatuksia saattaa esiintyä, mutta itsemurhia parkinsonpotilaat tekevät melko harvoin.

Suurimmassa osassa tutkimuksia ei ole löydetty yhteyttä depression ja iän välillä. Taudin kesto sinänsä ei myöskään näytä vaikuttavan depression esiintyvyyteen.

Erityinen alttius depression näyttää kuitenkin olevan nuorena sairastuneilla, pitkälle edennyttä tautia sairastavilla ja niillä, joiden sairaus etenee nopeasti.

Masennus on tärkeää pyrkiä hoitamaan. Lievän masennuksen hoitona riittää liikkumisen lisääminen ja mahdollisuus keskustella asioistaan muiden kanssa. Vaikeampi masennus vaatii usein lääkehoitoa ja tiiviimpää terapiaa.

Myös parkinsonlääkitys on syytä pitää ajan tasalla. Tilanne on syytä tarkistaa vähintään vuoden välein. Joskus jo pienet muutokset kohentavat potilaan vointia merkittävästi.

Mökkiytymisriski

Pitkä sairauden kesto huonontaa sosiaalista toimintakykyä. Kun fyysinen kun-

to heikkenee, on aiempaa hankalampi lähteä mihinkään. Sairauteen liittyvä usein aloitekyvyn heikkenemistä, mikä tulee esille vetäytymistäipumuksena, jolloin mökkiytymisriski on todellinen. Sairauteen usein liittyvä korostunut häpeän tunne pahentaa vielä tilannetta.

Mikäli potilaalla on puoliso tai muu läheinen ihminen, tämän olisi hyvä pyrkiä patistelemaan potilasta kodin ulkopuolelle. Usein potilas on haluton lähtemään tai panee jopa kovasti vastaan, mutta on kaikkien edun mukaisista, ettei sairastunut jää neljän seinän sisälle. Lähteminen on yleensä palkitsevaa, kotona kun virikkeet tahtovat jäädä kovin yksipuolisiksi.

Älä häpeä sairauttasi! Muista, ettei kukaan ole syyllinen sairauteensa. Älä jää neljän seinän sisälle! Vaikka lähteminen tuntuu vaikealta, se kannattaa.

MUITA NEURO-PSYKOLOGISIA OIREITA

Fatiikki (= uupuneisuus)

Fatiikista puhutaan yleensä MS-taudin yhteydessä, mutta myös puolella parkinsonpotilaista esiintyy fatiikkia, joka esiintyessään on yksi haittaavimmista oireista. Se tulee esille ponnettomuutena ja energian puuttumisena ja vähentää elinvoimaisuuden tuntemuksia. Fatiikki yleensä lisääntyy taudin keston myötä. Se on yleisempää iäkkäänä sairastuneilla. Se ei riipu sairauden vaikeusasteesta tai kestosta. Depressio altistaa fatiikille, mutta masennuslääkkeet eivät korjaa fatiikkia.

Omaa heikkouttaan ja tarvitsevuuttaan voi olla vaikeaa myöntää. Avun pyytäminen tuntuu nöyryyttävältä, jos on aina pärjännyt omillaan. Mutta kukaan ei ole täällä maailmassa yksin. Me kaikki tarvitsemme toisiamme.

Anhedonia

Anhedonialla tarkoitetaan kyvyttömyyttä kokea fyysistä tai sosiaalista iloa. Eräissä tutkimuksissa sitä todettiin 40 %:lla parkinsonpotilaista, kun verrokeilla sitä ei ollut lainkaan. Anhedonian katsotaan johtuvan otsa- ja ohimolohkojen välisen syvän dopamiiniradaston häiriöstä, eikä se selity depressiolla.

Tunneherkkyys

Sairauden myötä tunnereagointi muuttuu aiempaa ailahtelevammaksi. Itku tulee usein herkästi, mikä ei välttämättä ole merkki masennuksesta. Pahimmillaan mikä tahansa asia, surullinen tai iloinen, saattaa itkettää. Jos itku tulee ihan jatkuvasti ja pakonomaisesti, kannattaa vaivaan kokeilla serotoniiniryhmän lääkkeitä.

Bradyfrenia

Parkinsonin tautiin voi liittyä ns. bradyfreniaa, joka on akinesian eli hidasloukkaisuuden psyykinen vastine. Ajatusprosessit sujuvat hitaasti, keskittymiskyky on heikentynyt, potilas on apaattinen ja hänen huomiokykynsä on puutteellinen. Arviointikyky, käsitteen muodostus, muisti ja yleinen älykkyys ovat kuitenkin normaalit. Taustalla epäillään olevan noradrenaliinivälittäjäaineen tuotannon väheneminen.

KOGNITIIVISET MUUTOKSET

Lieviä kognitiivisia eli tiedollisia ongelmia tulee suurimmalle osalle parkinsonpotilaista.

Potilaat ja heidän läheisensä tuovat esille hajamielisyyden lisääntymistä, keskittymisvaikeuksia ja vaikeutta seurata keskustelua, jossa on useita ihmisiä. Neuropsykologisissa testeissä on todettavissa spesifejä häiriöitä valtaosalla, myös niillä, joilla ei ole ilmeistä dementiaa, ja niillä, joiden tauti alkaa nuorena. Eri asia on, onko näillä muutoksilla käytännön elämässä kovin paljon merkitystä.

Näyttää siltä, että kognitiiviset muutokset Parkinsonin taudissa ovat jatkumo lievästä vaikeaan ja kuten motoriset oireet, myös kognitiiviset oireet etenevät sairauden myötä.

Arviot dementian esiintyvyydestä vaihtelevat valtavasti (30–80 %) sen mukaan, miten dementia määritellään, miten sitä arvioidaan ja miten potilaat on valittu. Riski dementoitua näyttäisi olevan ainakin 2–4 kertaa suurempi kuin muulla väestöllä.

Dementialle altistavia tekijöitä ovat vanhana sairastuminen (> 70-v.), nimenomaan ikä sinänsä, ei niinkään sairastumisikä. Taudin kesto ei niinkään näytä vaikuttavan, sen sijaan mitä

vaikeammat motoriset oireet ovat, sitä todennäköisemmin potilas dementoituu. Ne, joilla on vapinapainotteinen tautimuoto, dementoituvat harvemmin. Depressio aiheuttaa merkittävää otsalohkojen toiminnan laskua ja altistaa dementialle. Miehet dementoituvat jonkin verran naisia useammin. Sekavuuden, lääkkeiden aiheuttaman psykoosioireiston ja hallusinaatioiden taustalla on usein jo alkanut dementoiva prosessi.

Dementia kaventaa lääkehoidon mahdollisuuksia. Yleensä lääkitystä joudutaan vähentämään, sillä lääkkeiden sieto huononee.

Dementia ja hallusinaatiot yhdessä johtavat usein laitoshoitoon. Yleisimmät syyt laitoshoitoon joutumiseen ovatkin dementia, inkontinenssi ja unihäiriöt. Dementia lisää kuolleisuutta, vähentää potilaan toimintakykyä ja omatoimisuutta ja heikentää sekä potilaan että omaishoitajan elämänlaatua. Se lisää taudin emotionaalista, taloudellista ja sosiaalista kuormitusta. Se lisää myös neuropsykiatristen ongelmien kuten apatian, ahdistuksen, depression ja hallusinaatioiden esiintyvyyttä. Hoitajan kuormittuneisuus lisääntyy.

Minkälaisia kognitiivisia ongelmia ilmaantuu?

- 1 Muistiongelmat**
- 2 Tarkkaavuuden ongelmat**
- 3 Visuospatiaalisen hahmotamisen ongelmat**

4 Kielelliset häiriöt

5 Toiminnanohjauksen ongelmat

1. Muistiongelmat

Muistiongelmiä voi ilmaantua jo sairauden alkuvaiheessa. Sekä kielellinen että ei-kielellinen muisti huononevat. Työmuistissa, pitkäkestoisessa muistissa ja taitojen oppimisessa on vaikeutta. Uuden oppiminen vaikeutuu. Mutta toisin kuin alzheimerpotilailla, vihjeet parantavat suoriutumista huomattavasti. Tämä saattaa johtaa alidiagnostiikkaan lääkärin vastaanotolla, kun potilas kykenee vastaamaan kysymyksiin lääkäriltä tai puolisoltaan saamien pienten vihjeiden avulla.

Kyky tallettaa muistiaineesta on säilynyt, mutta hakuprosessi hidastunut: asioita on aiempaa vaikeampi kaivaa esille muistiarkistoista. Sekä kielellisen ja visuaalisen muistiaineksen mieleen palautus on heikentynyt. Kasvojen tunnistaminen huononee, ja tehtävissä, joissa käytetään näkö-, kuulo- ja tuntoärsykeitä tulee esille heikkoutta. Potilaan on vaikea järjestää uutta ajallista informaatiota, muistaa milloin mitäkin tapahtui tai tapahtuu.

Parkinson-dementiassa muistiongelmat ovat samantyyppisiä kuin Alzheimerin taudissa, mutta lievempiä ja hitaammin eteneviä ja muisti säilyy yleensä parempana.

2. Tarkkaavuuden ongelmat

Tarkkaavuus aaltoilee enemmän kuin alzheimerpotilailla. Tarkkaavuuden suuntaa-

misessa ei ole isoa ongelmaa, mutta kun tarkkaavuutta pitäisi jakaa, se ei onnistukaan, myös tarkkaavuuden ylläpitäminen on vaikeaa.

Ongelmat tulevat esille ajattelun ja toiminnan pätkimisenä. Tarkkaavuuden siirtäminen tehtävästä toiseen vaikeutuu. Tarkkaavuusongelmat heikentävät ajokykyä.

3. Visuospatiaalisen hahmottamisen ongelmat

Visuospatiaaliset ongelmat tulevat esille mm. suunnistamisvaikeutena. Kun visuospatiaalinen toimintakyky heikkenee, kyky suunnitella etukäteen ja toteuttaa motorisia tehtäviä huononee.

Uusien taitojen ja tapojen oppiminen vaikeutuu.

Siksi esimerkiksi sopiva voimisteluluohjelma kannattaisi opetella jo sairauden varhaisvaiheessa.

4. Kielelliset häiriöt

Kielelliset häiriöt voivat olla monenlaisia. Ne voidaan jakaa karkeasti motorisiin ja afaattistyyppiin.

Puhe voi muuttua epäselväksi (dysartria), ääni usein hiljenee, ja puhe nopeutuu, jolloin siitä on vaikeampi saada selvää. Tietoinen puherytmin hidastaminen auttaa usein.

”Kielen päällä” -nimeämisvaikeus ja sananlöytämisen vaikeus johtuvat hakuprosessin hidastumisesta. Spontaani puhe vähenee, jolloin potilas käy aiempaa hiljaisemmaksi, puheen informatiivisuus myös niukkenee. Sanasujuvuus vähenee, ja potilaan on aiempaa vaike-

ampi ymmärtää etenkin mutkikkaita lauserakenteita.

5. Toiminnanohjauksen ongelmat

Toiminnanohjauksen häiriintyminen huonontaa tai vaikeuttaa käsitteiden vaihtoa ja suunnittelua, olennaisen informaation prosessointia, uusien mentaalisten mallien työstämistä ja loogista analysointia sekä abstraktia päättelyä. Informaation prosessointi hidastuu.

Ongelman ratkaisu sujuu aiempaa jähmeämmin, sillä strategian tai oman asenteen muuttaminen kesken kaiken ei onnistu tai se on vaikeaa. Potilas ikään kuin jämähtää tiettyyn toimintamalliin, eikä pysty muuttamaan sitä ympäristön vaatimusten mukaan. Joustavuuden väheneminen saattaa aiheuttaa ristiriitoja.

Parkinsonin tauti ei näy aivokuvissa, ei myöskään Parkinson-dementia. Aivojen magneettikuva on joko normaali tai siinä on yleistä kuduskatoa (= atrofiaa).

Laajat aivokammiot liittyvät usein mentaalisen tason laskuun, kuori-kerroksen kuduskato sen sijaan ei. Ohimolohkoalueen sisäosissa ja hippokampuksissa (= aivotursoissa) voi olla kuduskatoa, mutta potilas ei välttämättä silti ole dementoitunut. Toisaalta kuduskatoa ei välttämättä ole nähtävissä, vaikka potilas olisi dementoitunut. Aivojen toiminnallisissa kuvauksissa on voitu osoittaa verenvirtauksen heikkenemistä otsalohkoissa, ohimolohkoissa ja takaraivolohkoissa.

Parkinsonin tauti aiheuttaa laaja-alaisia muutoksia aivojen välittäjäainetoimintaan.

Paitsi dopamiinitoiminnassa, myös muussa välittäjäainetoiminnassa tapahtuu heikkenemistä: asetykoliinia, serotoninia, noradrenaliinia ja somatostatiinia välittäjäaineena käyttävät järjestelmät heikkenevät.

Parkinson-dementian syy

Parkinson-dementian syy on epäselvä. Tiedetään, että aivojen syvistä osista otsalohkoihin johtavat radat osallistuvat monimutkaisiin kognitiivisiin, käyttäytymis- ja motivaatiotehtäviin. On ajateltu, että kun mustatumake, muut aivojen tyvitumakkeet ja locus ceruleus -tumake rappeutuvat, heikkenevät niistä lähtevät radat, ja ilmaantuu dementiaa. Mutta vaikka dopamiinin puutos on ainakin osittain vastuussa Parkinson-dementian joistakin älyllisistä muutoksista, pelkkä dopamiinin puutos ei selitä kognition huononemista Parkinson-dementiassa.

Potilaalla saattaa olla myös samanaikainen Alzheimerin tauti. On esitetty, että Parkinsonin tauti voisi tuoda joillakin potilailla piilevän Alzheimerin taudin esille.

Lewyn kappale -taudista puhutaan, jos muistiongelmia edeltävät vähintään vuodella motorisia oireita. On myös epäilty, että kyseessä saattaisi olla saman sairauden eri ilmenemismuoto: Lewyn kappale -dementiaa sairastavalla painottuvat kognitiiviset oireet, kun taas parkinsonpotilaalla motoriset oireet ovat voimakkaimmat. Ruumiinavaustutkimuksissa on todettu paljon päällekkäisyyttä Parkinson-dementian, Lewyn kappale -dementian ja Alzheimerin taudin välillä.

Toistaiseksi Parkinson-dementiassa on korvattavuus vain rivastigmiinilla. Toivottavasti jatkossa saadaan lisää vaihtoehtoja.

Rivastigmiinilla on todettu tilastollisesti merkitsevä paraneminen kokonaissuorutumisessa, kognitiossa, tarkkaavuuden ylläpidossa ja suuntaamisessa, toiminnanohjauksessa, päivittäistoiminnoissa ja neuropsykiatristen oireiden lievittyminen. Lääke voi hyödyttää parkinsonpotilasta jopa enemmän kuin alzheimerpotilasta. Jos potilaalla on hallusinaatioita, lääkeväste on usein parempi.

Ajoturvallisuus

Parkinson-dementia on luonnollisesti este autolla ajamiselle. Parkinsonpotilaan ajoturvallisuutta on syytä pohtia aika ajoin silloinkin, kun dementiaoireita ei vaikuta esiintyvän, sillä Parkinsonin tauti heikentää nimenomaan autoa ajaessa tarvittavia ominaisuuksia.

Parkinsonpotilalle tulee mm. hitautta, tarkkaavuuden jakaminen moneen asiaan samanaikaisesti ei enää onnistu, voi tulla näköhahmottamisen ja avaruudellisen hahmottamisen ongelmia, ja väsyvyys heikentää suorituksia. Päiväaikainen uneliaisuus on tavallista ja herkistää nukahtelulle.

Neurologisiin sairauksiin perehtyneen ajo-opettajan suorittama käytännön ajokoe on paras tapa arvioida ajoturvallisuutta.

Automaattivaihteisto saattaa auttaa keskittymään paremmin itse ajotapahintaan silloin, kun tarkkaavuuden

jakaminen on vain lievästi häiriintynyt. Ajohistorian pituus ei vaikuta testaus-tuloksiin, vaikka rutiini helpottaakin ajoneuvon teknistä käsittelyä.

Mitä vaikeampi sairaus on, sitä huonompi on ajokyky. Mitä enemmän hitautta (pitkä reaktioaika), sitä turvattomampaa ajaminen on itselle ja muille.

Mikäli potilaalla on Parkinsonin taudin lisäksi muita sairauksia, ne saattavat osaltaan huonontaa autolla ajokykyä. Ei siis auta vaikka olisi ajanut 50 vuotta ongelmitta, sairauden aiheuttamille muutoksille ei voi mitään.

AHDISTUNEISUUS

Ahdistuneisuusoireet ovat parkinsonpotilaalla mahdollisia ja joskus hyvinkin hallitsevia oireita. Potilas voi olla rauhaton, ärtynyt, pelokas ja levoton. Olo voi olla äärimmäisen epämiellyttävä, jopa kauhun tunteet ovat mahdollisia. Tuskainen olo haittaa paitsi potilasta, myös lähipiiriä.

Myös paniikkikohtauksia voi esiintyä. Paniikkikohtauksessa henkeä ahdistaa, huimaa, sydän tykittää, vapisuttaa, hikoiluttaa, puuduttaa, voi olla rintakipu ja pahoinvoinnin tunnetta. Ahdistus on yleensä voimakasta, voi tulla voimakasta pelkoa, että on kuolemassa.

Epäillään, että taustalla olisivat serotoniinitoiminnan häiriöt, ja hankalammissa tilanteissa potilas usein hyötyykin serotoniin takaisinotonestäjistä, mutta myös muita lääkkeitä voidaan ajatella. Satunnaisemmin ahdistuksen hoitoon riittävät tarvittaessa otettavat bentso-diatsepiinit. Jos niitä joutuu ottamaan kovin usein, on syytä miettiä jatkuvan lääkityksen tarvetta. Bentsodiat-

sepiineihin liittyvä riippuvuusriski on syytä myös muistaa.

Joskus ahdistus ilmaantuu vain off-vaiheissa. Silloin kannattaa miettiä lääkärin kanssa, onko asia autettavissa parkinsonlääkemuutoksin. Jos potilas on jatkuvasti ylivirittyneen oloinen, eikä nuku, tilanne voi enteillä sekavuutta (= delirium). Asiaan kannattaa puuttua lääkitysmuutoksin ennen sekavuuden kehittymistä.

HARHAT JA SEKAVUUS

Parkinsonpotilaan hallusinaatiot ovat usein dopaminergiseen lääkitykseen liittyvä sivuoire, eivätkä merkki samanaikaisesta psykiatrisesta sairaudesta. Harhoille altistavia tekijöitä ovat myös dementia, korkea ikä ja pitkä taudin kesto.

Dopamiiniagonistit aiheuttavat harhoja jonkin verran herkemmin kuin levodopa. Parkinsonmiehet ovat alttiimpia sekavuus- ja harhaoireille kuin naiset, ilmeisesti siksi, että heille kehittyy myös useammin dementiaa. Unettomuus altistaa sekavuudelle.

Tunne, että joku on vieressä, on vain parkinsonpotilaille ominainen harhatuntemus. Kun kääntyy, ei näe ketään, vaikka tunne on ollut vahva. Kyse ei ole varsinaisesta harha-aistimuksesta, vaikkakin saman ilmiön lievästä muodosta.

Lääkitys voi aiheuttaa harhanäkyjä. Myös itse Parkinsonin tautiin voi liittyä harhanäkyjä, mutta ei siinä määrin kuin Lewyn kappale -dementiaan, jota pidetään eri sairautena.

Näyt ovat yleensä joko ihmis- tai eläinhahmoja. Usein potilas näkee tuttuja ihmisiä, vaikkapa lapsenlapsia, jotka tuntuvat niin todellisilta, että heille tulee laittaneeksi lautaset pöytään.

Joskus kodissa on vieraita, jotka touhuavat omiaan, saattavat jopa rakastella keskellä olohuoneen sohvaa. Harvoin hahmot puhuvat mitään. Sohvatyyny tai kukkapurkki saattaa näyttää eläimeltä, mutta kun tarkemmin katsoo, toteaa esineen todellisen luonteen. Hahmotuskyvyn häiriö altistaa harhoille.

Potilas saattaa myös kuvitella vaikkapa, että iholla on pienenpieniä otuksia. Silloin kyse on pikemminkin harhaluulosta kuin harhanäystä. Uskomus voi olla hyvin sitkeä, ja potilasta voi olla mahdoton saada vakuuttumaan asian todellisesta laidasta.

Harhanäyt voivat olla luonteeltaan viattomia. Potilas mieltää ne harhoiksi, eivätkä ne häiritse jokapäiväistä elämää. Usein harhat esiintyvät ilta- ja yöaikaan. Joillakin harhat myös pysyvät melko harmittomina.

Harhat saattavat olla myös ensimmäinen merkki sekavuustilan (= delirumin) kehittymisestä.

Deliriumtilan aikana potilas ei ole orientoitunut: hän ei tiedä missä on, mikä päivä on jne. Muisti ei toimi normaalisti, tarkkaavuutta on vaikea säilyttää, käytös voi olla impulsiivista ja tilanteeseen sopimatonta. Potilas voi olla kiihtynyt ja nukkua huonosti. Jos tilanne pahenee, rauhattomuus vain lisääntyy, tulee lisää keskittymisvaikeuksia. Käytös voi muuttua pakkomielleiseksi ja pelokkaaksi. Unirytmii saattaa mennä aivan sekaisin ja nähdyt unet voivat olla pelkkiä painajaisia. Harhaluulot ja vainoharhaiset (= paranoiset) ajatukset ovat mahdollisia.

Hankalimmillaan harha- ja sekavuusoireisto voi johtaa ns. lääkeainepsykoosiin,

joka vaatii aina sairaalahoitoa. Psykoosissa todellisuudentaju katoaa; harhat ovat niin todellisia, että potilas toimii niiden mukaan, joskus jopa väkivaltaisesti.

Vaikeassa tilanteessa parkinsonlääkitystä on aina pakko vähentää, kunnes harhaisuus lievittyy. Joitakin lääkkeitä voidaan joutua lopettamaan pysyvästi. Parkinson-lääkitys voidaan joskus joutua lopettamaan jopa kokonaan ja aloittamaan taas pikku hiljaa, kun psykoosioireet alkavat lievittyä. Psykoosioireita lievittävä lääkitys on näissä tilanteissa välttämätön.

Akuutin sekavuustilan taustalla on usein tulehdustauti, aineenvaihdunnallinen epätasapaino, pään kolhu, jokin murtuma tai leikkaus tai muusta syystä sairaalahoitoon johtanut sairaus. Herkimmin sekavuutta tulee niille, joiden sairauteen liittyy dementiatyypisiä oireita. Usein lääkitystä joudutaan vähentämään ja parkinsonlääkitystä pelkistämään. Myös muiden lääkkeiden tarpeellisuus on syytä arvioida lääkerekerrallaan.

Jos potilas on sairastanut Parkinsonin tautia pitkään ja muuttuu sekavaksi ja harhaiseksi, enää ei päästä motorisesti erinomaiseen tilanteeseen, eikä siihen pidä myöskään pyrkiä. Jos lääkitys lisätään motoriikan kannalta riittäväksi, ilmaantuu sekavuutta ja harhoja, jotka jatkuessaan herkästi johtavat pysyvään laitoshoitoon.

OSA 4

Dopamiinitoimintaa tehostava lääkitys parantaa paitsi liikuntaa, stimuloi myös mielikuvitusta. Sairastunut saattaa löytää luovuutensa tai toteuttaa unelmansa. Moni alkaa kirjoittaa runoja tai tarinoita, maalata tauluja, askarrella, hoitaa puutarhaa, tehdä ylipäättään asioita, jotka ovat ehkä kiinnostaneet jo aikaisemmin, mutta niille ei ole ollut aikaa.

LÄÄKEHOIDON LISÄKSI TÄRKEITÄ HOITOMUOTOJA

- 1 Tuki ja tieto
- 2 Liikunta
- 3 Fysioterapia

Parkinsonin tauti koskettaa laaja-alaisesti koko potilaan elämää. Siksi tuen tarvetta ei voi liikaa korostaa. Kyse ei ole koskaan vain potilaan sairastumisesta, sairaus koskee potilaan koko lähipiiriä, puolisoa ja mahdollisia lapsia tietysti eniten.

1. Tuki ja tieto

Elämänlaatua voidaan parantaa tarjoamalla riittävästi tietoa sairaudesta. Tieto lisää tuskaa, mutta tietämättömyys sitä vasta lisääkin. Kun oppii tietämään, mikä kuuluu sairauteen ja mille on syytä etsiä muita selityksiä, elämä helpottuu. Epätietoisuus on piinallista ja lisää ahdistusta.

Tieto auttaa selviytymään sairauden ja sen mukanaan tuomien ongelmien kanssa ja erottamaan, mikä johtuu Parkinsonin taudista, mille taas on etsittävä muuta syytä.

Jo sairauden alkuvaiheessa olisi hyvä paneutua mahdollisiin psyykkisiin ongelmiin. Usein jo mahdollisuus keskustella ongelmista saa aikaan positiivisia muutoksia. Tieto ja tuki parantavat potilaiden selviytymistä.

Eräessä tutkimuksessa tietoa ja tukea saanut ryhmä selviytyi paremmin kuin pelkässä seurannassa ollut. Tässä ryhmässä seuranta-aikana levodopan määrä pysyi ennallaan, kun kontrolliryhmässä annoksia nostettiin. Ryhmällä oli myös tunne paremmasta oirekontrollista, he selvisivät paremmin päivittäistoiminoistaan, lääkäriissäkäynnit, sairaalajaksoit ja sairauspoissaolot vähenivät, eli tuki on myös kustannustehokasta.

Potilas tarvitsee tukea niin läheisiltään kuin sairauden hoitoon osallistuvilta ihmisiltä. Sopeutumisvalmennustoiminta auttaa monia alkuvaiheessa, ja

myöhemmin kuntoutus- ja teemakurssit antavat voimia selviytyä arjessa.

2. Liikunta

Koska Parkinsonin tauti on etenevä sairaus, liikunnan suoria vaikutuksia on vaikea mitata ja osoittaa. Liikunta on kuitenkin tärkeä motoriikan ja toimintakyvyn säilyttäjä, ja sen säännöllisyys on suositeltavaa. Liikkuminen helpottaa usein jäykkyyden aiheuttamia kipuja. Se auttaa säilymään aktiivisena mahdollisimman pitkään.

Liikunnan olisi hyvä olla monipuolista. Kuntoa voi pitää yllä esimerkiksi lenkkeilemällä. Suositeltavaa on pyrkiä 60–70 %:iin maksimisyketasosta.

Voimistelun ja ennen kaikkea venyttelyn merkitystä ei voi liikaa korostaa. Kävelyä moni harrastaa säännöllisesti, mutta venyttelyt tahtovat unohtua. Venyttelminen kuitenkin kannattaa, eikä siitä ole pelkoa, että venyttelisi liikaa. Venyttellä kannattaa vasta kun lihakset ovat lämmenneet. Siksi voimistelu edeltävästi on suositeltavaa.

Lihaskuntoa voi vahvistaa vaikkapa nostelemalla kevyitä painoja. Sopiva paino on sellainen, jonka jaksaa nostaa helposti kymmenkunta kertaa yhdellä kädellä ylös.

Lentopallo sopii monille, samoin uinti ja sauvakävely, jotka kaikki auttavat myös olkapäiden liikkuvuuden säilyttämisessä. Sauvakävely on hyvä kuntoilun muoto. Sauvat antavat myös heikentyneelle tasapainolle tukea.

Voimistelussa on hyvä kiinnittää erityishuomio siihen, että ojentajalihakset joutuvat töihin, sillä parkinsonpotilaalla koukistajalihakset toimivat yliaktiivisesti.

Liikunta on syytä jaksottaa, kuten muokin tekeminen, sillä sairaus aiheuttaa lisääntyntä väsyvyyttä. Se, minkä aiemmin on urakoinut kerralla, on parempi jakaa muutamaan osaan tai työskentelyjaksoon. Muuten voi käydä niin, että selviytyy kyllä urakasta, mutta joutuu lepäämään seuraavat kaksi päivää. Lepotuokiot tekemisten välillä joutuu varta vasten opettelemaan, jos on aina tottunut urakoimaan.

Joku ottaa liikuntaneuvot turhankin kirjaimellisesti: kaikki aika kuluu liikuntaharrastuksiin. Kyse voi tällöin olla jo pakonomaisesta suoritustarpeesta. Elämässä on kuitenkin paljon muutakin mielekästä kuin liikkuminen, ja äärimäinen liikunta on liian kuluttavaa.

3. Fysioterapia

Fysioterapeutti olisi hyvä tavata jo sairauden alkuvaiheessa, jolloin kannattaa suunnitella kunkin tarpeisiin sopiva venyttely- ja voimisteluohjelma. Oikeiden liikuntamallien omaksuminen alusta alkaen on tärkeää. Koska sairaus on luonteeltaan etenevä, arvio on syytä aika ajoin päivittää.

Parkinsonin tauti aiheuttaa vaikeutta monimutkaisten liikesarjojen ja peräkkäisten liikkeiden tekemiseen. Siksi ohjeiden pitää olla riittävän selviä eikä liian mutkikkaita. Ainakin Parkinson-liitosta saa parkinsonpotilaalle suunniteltuja voimisteluohjeita.

Monin paikoin kokoontuu joko parkinsonpotilaiden tai neurologisten potilaiden voimisteluryhmiä. Ikäihmisille suunnitellut muutkin ryhmät ovat suositeltavia. Ryhmävoimistelu on hyvä vaihtoehto, mikäli ohjaajan neuvojen

Osallistuminen Parkinson-kerhon ja -yhdistyksen toimintaan antaa kullannarvoista vertaistukea sairastuneelle ja hänen omaiselleen, tarjoaa mukavaa tekemistä ja auttaa monesti luomaan hyviä ja syviä ystävyyssuhteita. Kuntoutus- ja teemakurssit ovat hyödyllisiä ja energiaa antavia myös pitkään sairastaneille.

mukaan toimiminen onnistuu. Ryhmävoimistelun hyvä puoli on, että ryhmät kokoontuvat yleensä viikoittain, mikä varmistaa säännöllisyyden.

Aina ryhmävoimistelu ei riitä, vaan tarvitaan ajoittaista yksilöfysioterapiaa. Kun sairaus on edennyt sen verran, että oireet ovat liikunta- ja toimintakykyä haittaavia, tarvitaan usein liikuntasarjan läpikäymistä kädestä pitäen ohjaten, mikä ei ryhmässä onnistu.

Joskus potilaan tilanne on niin hankala, ettei kotihoito enää onnistu, vaan päädytään laitoshoitoon. Ylläpitävän fysioterapian jatkaminen olisi suositeltavaa, sillä huonokuntoisen parkinsonpotilaan raajat jäykistyvät herkästi pysyvään koukkuasentoon (= fleksiokontraktuura). Fleksiokontraktuurat ovat hoidollisesti hankalia, puhumattaan että ne usein ovat kivuliaita.

Miten lääkitys valitaan?

Tällä hetkellä minkään lääkkeen ei varmasti tiedetä hidastavan Parkinsonin taudin kulkua. Dopamiiniagonisteilla ja rasagiliinilla saattaa olla taudin kulkua hidastavaa vaikutusta, mutta tarvitaan nykyistä pitempää seuranta-aikaa ennen kuin asia ratkeaa.

Lääkitys mietitään aina yksilökohtaisesti. Ikä, toimintakyky ja mahdolliset kognitiiviset muutokset vaikuttavat lääkevalintoihin. Alusta alkaen pyritään lääkitykseen, jonka avulla pitkäaikaisongelmien ilmaantumisesta voitaisiin lykätä mahdollisimman pitkälle. Siksi turhan järeää lääkitystä ei mielellään käytetä alkuvaiheessa. Toisaalta on tärkeää, että lääkitys on riittävä toimintakyvyn turvaamiseksi. Nuorilla käytetään yleensä monen eri lääkkeen yhdistelmää ja vanhoilla pyritään pitämään lääkitys yksinkertaisena sivuvaikutusten välttämiseksi.

Seuranta

Aina ei ole mahdollista, että potilas olisi koko sairautensa ajan neurologin hoidossa. Oma lääkäri voi seurata vointia ja uusia reseptejä, mutta potilaan kannalta olisi hyvä, jos neurologin arvio olisi saatavissa edes harvakseltaan, esimerkiksi 1–2 vuoden välein. Pitkälle edenneessäkin sairaudessa saattaa neurologin arviosta olla hyötyä. Joskus pienetkin lääkemutokset kohentavat vointia.

Pääsääntöisesti laitoshoidossa oleva potilas on yleislääkärin hoidossa ja

seurannassa. Ongelmien ilmaantuessa oma lääkäri voi olla yhteydessä lähisairaalan neurologiin. Puhelinkonsultaatio ratkaisee monia pulmia.

Läkkäiden ja dementiaoireista kärsivien potilaiden parkinsonlääkitys pyritään pitämään yksinkertaisena seka- vuusriskin takia. Jos potilaalla on käytössä pelkkä levodopa ja mahdollisesti siihen liitetty COMT-estäjä, seuranta voi hyvin tapahtua terveyskeskuksessa.

Sen sijaan nuoren potilaan ongelmat ovat yleensä sen verran haastavia, että niiden ratkaisemiseen tarvitaan erityisasiantuntemusta. Jos potilaalla on levodopainfuusio- tai syvästimulaatiohoito, seuranta kuuluu erikoislääkärille.

LEIKKAUSHOIDOT

- 1 **Pohjukaissuoleen PEG-letkun kautta annosteltava levodopa (Duodopa®)**
- 2 **Kirurgiset hoidot**

Levodopainfuusiohoito (Duodopa®)

Levodopainfuusiohoito on pitkän kehittelyn tulosta. Erityiskorvattavuus Suomessa saatiin 1.5.2006, minkä jälkeen potilasmäärä on kasvanut jatkuvasti.

Lääkkeiden ottaminen suun kautta on toki helpompaa ja huolettomampaa kuin pumpun kanssa askarointi. Kaikki mahdolliset suun kautta otettavat lääkeyhdistelmät pitäisi olla kokeiltu ennen pumppuhoitoon ryhtymistä. Ellei tilannetta silti saada hyväksi, voi

levodopainfuusiohoito tulla kyseeseen, jos muut edellytykset täyttyvät.

Potilaalla täytyy olla hyvä levodopavaste. Elleivät suun kautta otettavat lääkkeet vaikuta tai niiden vaikutus on vähäinen, ei ole mitään syytä olettaa, että lääke vaikuttaisi sen paremmin pumpun kautta otettuna. Potilaalla pitäisi olla selviä motorisia tilanvaihteluita (fluktuaatioita), mutta mielellään jonkin verran ”normaalia” on-aikaa. Ellei hyvää aikaa ole lainkaan tablettilääkityksen aikana, ei sitä saavuteta myöskään pumppuhoidolla.

Potilas ei saisi mielellään olla dementoitunut, koska silloin hän ei välttämättä ymmärrä pumpun merkitystä, eikä hoito onnistu, mutta lievä kognition lasku ei haittaa. Depressio ei ole este, mutta erittäin tärkeää on että sekä potilas että myös läheiset ovat sinut sairauden ja pumppuajatuksen kanssa. Selvää yläikärajaa ei ole. Aiempi vatsanalueen kirurginen hoito on otettava huomioon, mutta esimerkiksi muista syistä asennettu PEG-letku ei ole hoidon esteenä.

Levodopainfuusiohoitoa ei kannata aloittaa potilaalle, jolla esiintyy voimakasta levottomuutta tai vaikeita harhoja. Huono näkö voi vaikeuttaa pumpun kanssa toimimista ja huono kuulo estää hälytysäänten kuulemistä. Epävarmuus teknologian kanssa, dementiaa lievemmat kognitiiviset ongelmat tai näppäryyden puuttuminen eivät välttämättä ole este, jos potilaalla on avustaja, joka huolehtii pumpun toiminnasta. Jokaisen potilaan soveltuvuus on arvioitava yksilöllisesti.

Levodopainfuusiohoidon myötä on-aika lisääntyy, off-vaiheet ja pakkoliikkeet vähenevät. Motorisia vaihteluita saattaa kuitenkin edelleen esiintyä. Esimerkiksi proteiinipitoisen aterian jälkeen voi olla off-vaiheita, ja stressi voi laukaista dyskinesioita. Potilailla saattaa olla off-oireita myöhäisiltapäivästä tai alkuiltalasta.

Pumpun kautta potilas sietää yleensä isompia levodopamääriä ilman pakkoliikkeitä, mikä johtunee vaihtelevan (= pulsoivan) dopamiinipitoisuuden muuttumisesta jatkuvaksi. Laite annostele levodopaa tasaisesti, jolloin myös veripitoisuudet ovat tasaisemmat.

Pumppu kasetteineen painaa 500 g, pelkkä pumppu 340 g, mikä potilaan on hyvä ottaa huomioon ennen hoitoon ryhtymistä.

Testivaiheessa osastolla potilaalle asennetaan nenämahaletku, johon annostellaan levodopaa, kun letkun paikka varmistettu. Lääkkeiden määrää pyritään karsimaan ennen osastolle tuloa. Sopivan annoksen hakeminen osastolla vie yleensä viikon verran. Jos hoito vaikuttaa sopivalta, potilaalle asennetaan PEG-letku, jonka sisällä on ohut suolistoputki, joka asennetaan pohjukaissuoleen tai ohutsuolen yläosaan. Pumppu voi olla käynnissä läpi vuorokauden, mutta usein se sammutetaan yöksi ja käynnistetään taas aamulla.

Letku viedään mahalaukkuun vatsanpeitteiden läpi, joten tulehdus on mahdollinen komplikaatio toimenpiteen jälkeen tai myöhemmin. Letkuaikon ärsytys on mahdollista, mutta yleensä paikallishoito riittää. Letku voi

tukkiutua, siksi sitä huuhdotaan raanavedellä. Letku voi myös luiskahtaa ohutsuolesta mahalaukkuun, joillakin herkemmin kuin toisilla, jolloin tilanvaihtelut palaavat. Silloin letku on asennettava uudestaan, mikä vaatii päivystykseen hakeutumista.

Kirurgiset hoidot, syvästimulaattorin asennus

Ellei oireita saada tyydyttävästi kuriin lääkehoidolla, voidaan harkita myös kirurgisia hoitoja. Parkinsonin taudin mahdolliset kirurgiset hoidot ovat

- 1 pallidotomia**
- 2 talamotomia**
- 3 aivojen sisäinen stimulaatiohoito, jossa stimulaattori asennetaan joko subthalamikus- tai thalamustumakkeeseen.**

Pallidotomiassa ja thalamotomiassa tehdään lämpökäsittelyn avulla vaurio joko pallidum- tai thalamustumakkeeseen. Vaurio on peruuttamaton ja siksi näistä leikkausmuodoista on pääsääntöisesti luovuttu. Jos potilaalla on sietämätön vapina, mutta muut parkinsonoireet ovat lievät, voidaan ajatella thalamustumakkeeseen asentamista, mutta käytännössä kaikki kirurgiset toimenpiteet ovat nykyisin subthalamikustumakkeisiin asennettavien syvästimulaattoreiden laittoja.

Syvästimulaatioon soveltuvan potilaan tulee olla alle 70-vuotias, eikä hänellä saa olla dementiaa.

Läkkäille tulee herkemmin operaation aikaista tai jälkeistä sekavuutta. Jos potilaalla on alkava dementia, voi operatio aiheuttaa tason laskun. MMSE-pistemäärän tulee olla vähintään 25.

Stimulaattori ei auta kaikkiin oireisiin. Oireet, jotka eivät reagoi parkinsonlääkitykseen, eivät reagoi myöskään syvästimulaatioon. Ainoastaan hankala vapina voi lievittyä stimulaatiohoidolla paremmin kuin lääkkeillä. Hyvä lääkevaste pitää siis olla.

Ellei potilas hyödy levodopälääkityksestä, ei hän hyödy myöskään syvästimulaatiosta.

Sairauden tulee olla kestänyt vähintään viisi vuotta. Sinä aikana nähdään ensinnäkin, onko levodopahoidolla pitemmän päälle vastetta, mutta pysytään yleensä myös sulkemaan pois Parkinson plus -oireistot (MSA, PSP ja Lewyn kappale -dementia). Jos potilas kaatuilee usein, ei stimulaattoria kannata asentaa. Kun kävelynopeus paranee ja hitaus vähenee, kaatumisriski lisääntyy.

Nuoret hyötyvät stimulaattorista vanhoja enemmän. Nuorille tulee myös harvemmin sivuoireita. Soveltuvien potilaiden kärsii vaikeista tilanvaihteluista, joita ei lääkähoidolla saada kuriin. Potilaat, joilla on hyvin vaikeita pakkoliikkeitä ja muita tilanvaihteluita, hyötyvät hoidosta enemmän kuin ne, joilla tilanvaihteluita ei esiinny.

Jos stimulaattorin laittoa harkitaan, sitä ei kannata lykätä siihen vaiheeseen, kun toimintakyky on olematon ja omatoimisuus uhattuna. Paras hyöty saadaan varhaisemmassa vaiheessa. Po-

tilaan täytyy myös olla riittävän hyvässä fyysisessä kunnossa. Hoitamaton perussairaus, kuten sydän-, keuhko-, maksa- tai munuaissairaus, on stimulaattorin laiton este, samoin hoitamaton depression. Hoito voi nimittäin aktivoitua masentunutta niin paljon, että hän voi pahimmillaan päätyä jopa itsemurhaan.

Stimulaattorihoito voi heikentää potilaan puheen sujuvuutta ja tehdä ääntämisen aiempaa epäselvemmäksi. Hoito voi myös aiheuttaa kaksoiskuvia, mutta säädöillä ne saadaan yleensä pois.

Stimulaattorin laittoon liittyy tulehdus- ja verenvuotoriski, kuten aina kirurgisiin toimenpiteisiin.

Jos potilaalla on verenohennushoito, hyytymishäiriö tai immuunipuolustukseen vaikuttava hoito tai sairaus, ei stimulaattoria voida laittaa. Jos aivojen magneettikuvassa on nähtävissä laajalajaisia aivojen valkean aineen muutoksia tai korostunutta kudostukosta, ei stimulaattoria kannata asentaa, koska vuotoriski on silloin suurentunut.

Ohut elektrodi asennetaan aivojen subtaalamikustumakkeisiin potilaan ollessa hereillä. Näin pystytään paremmin arvioimaan vastetta. Potilas nukutetaan vaiheessa, jossa johto ohjataan korvan takaa kaulalle ja säätölaite asennetaan rintakehälle ihon alle.

Useimmiten potilaan oireet ovat asennusvaiheessa molemmin puolin niin haittaavat, että stimulaattori laitetaan molemmille puolille. On toki mahdollista asentaa stimulaattorin johto vain toiselle puolelle. Elektrodin päässä on neljä pistettä, joista yleensä aktivoitetaan 1–3. Johto johdetaan ihon alla rintakehän ihon alle asennettavaan

Kaikki eivät halua sopeutua sairauteensa. Joku pitää sopeutumista pelkkänä alistumisena ja haluaa taistella viimeiseen saakka. Sopeutuminen Parkinsonin tautiin on kuitenkin ensiarvoisen tärkeää, sillä sopeutuminen vaikuttaa elämänlaatuun jopa enemmän kuin sairauden vaikeus. Sairauden torjuminen ja kieltäminen syö tavattomasti psyykkistä energiaa, joka kannattaisi ennemmin käyttää mahdollisimman täysipainoiseen elämiseen.

stimulaattoriin, joka on samantapainen kuin sydämentahdistin. Potilaalla itsellään on säätölaite, jolla hän voi tietyissä rajoissa säädellä stimulaattorin toimintaa sekä ottaa sen pois päältä ja käynnistää taas.

Kun stimulaattori asennetaan, potilas tarvitsee sekä läheisten että hoitohenkilökunnan tiivistä tukea. Äkkiseltään voi tuntua, ettei kunnan koheneminen voi olla ongelma, mutta sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen vaatii aina aikansa. Jos avuntarvetta on ennen toimenpidettä ollut, vaatii sopeutumista tottua taas tilanteeseen, jossa asiat onnistuvat omatoimisesti.

Patterin käyttöikä vaihtelee jonkin verran laitteen asennusten mukaan parista vuodesta viiteen vuoteen. Patteri vaihdetaan neurokirurgian yksikössä. Stimulaattoreita asennetaan kaikissa yliopistosairaaloissa, ja niissä tiedään myös laitteen säätöjä. Muissakin sairaaloissa saattaa olla neurologeja, jotka tekevät säätöjä. Ellei omassa sairaalassa ole säätömahdollisuutta, potilas käy säädöissä yleensä siinä paikassa, missä stimulaattori on asennettu, tai muussa

sovitussa sairaalassa.

Jos ongelmia laitteen kanssa tulee, potilas on ensisijaisesti yhteydessä omaan sairaalaansa, missä tapahtuu myös sairauden seuranta. Stimulaattorihoito, kuten mikään muukaan hoito, ei estä sairauden etenemistä. Usein lääkemäärää voidaan olennaisesti vähentää stimulaattorin asennuksen jälkeen, mutta pikkuhiljaa sairauden edetessä lääkitystä joudutaan tehostamaan.

PARISUHDE

Elämäntyyli muuttuu usein pakostakin mahdollisen töistä luopumisen tai harrastusten muuttumisen myötä. Suhde kumppaniin muuttuu myös. Sairauden edetessä parisuhteeseen tulee väistämättä hoitaja-hoidettava-roolijakoa, mikä aina vaikuttaa suhteeseen. Eri ihmiset pystyvät hyväksymään roolien muuttumisen eri tavoin.

Parkinsonin tauti on aina paitsi potilaan, myös lähipiirin sairaus, joka vaikuttaa paitsi puolisoon, myös muuhun perheeseen ja ystäviin. Läheiset joutuvat käymään läpi oman sopeutumisprosessinsa.

Sopeutuminen ei aina ole helppoa, joskus se ei onnistu lainkaan. Onneksi suurin osa sopeutuu ajan mittaan, sillä sopeutuminen tekee elämästä paljon helpompaa. Aika, joka sopeutumiseen menee, vaihtelee suuresti.

Sairaus tuo mukanaan riippuvuuden lisääntymistä ja helposti tunnetta, ettei kykene enää täyttämään odotusten mukaista roolia. Joskus odotukset ovat potilaalla itsellään, joskus puolisollla. Saattaa olla vaikea sovittaa yhteen toisaalta korostunutta tarvetta tukeen ja toisaalta lisääntyneeseen eristyneisyyteen. Puolisolla on usein omat sairautensa, jotka vievät voimavaroja. Myös puolisollla on tarve saada tukea.

Puolison voi olla vaikea katsoa, kun toinen kamppailee ja turhautuu vaikkapa yrittäessään saada paitaa päälleen. Potilas voi kokea avuttomuutensa arvottomuutena. Nopea ja temperamenttinen puoliso saattaa hermostua potilaan hitauteen ja tehdä asiat sairastuneen puolesta.

On kuitenkin parempi, että potilas saa tehdä niin paljon kuin mahdollista itse, kunhan tekeminen ei käy ylivoimaiseksi. Pukeminen ja muu askarointi on hyvää harjoitusta, joka auttaa myös säilyttämään tunteen omasta itsenäisyydestä. Elleivät arkiset askareet, kuten pukeminen, pesut, syöminen ja wc-käynnit suju, potilas saattaa kokea elämänsä turhaksi ja mitätöidä itseään. Sairaudelle emme kuitenkaan voi mitään. Kukaan ei ole valinnut sairastuvansa Parkinsonin tautiin.

Omaishoitajan terveys on muita huonompi, hänellä on vähemmän kodin ulkopuolisia kontakteja, lomia, mahdollisuuksia

hoitaa asioitaan kuin muilla, mikä on omiaan luomaan uupumusta, katkeruutta, masennusta ja vihamielisyyttä hoidettavaa kohtaan.

Omaishoitaja tarvitsee jo alkuvaiheesta alkaen ulkopuolista tukea, jota sairastunut on oman sairautensa takia kyvytön riittävässä määrin antamaan. Jälleen on syytä korostaa, että syyllisiä on turha etsiä. Sairaudet eivät ole kenenkään syy. Parkinsonpotilas ei sairasta pahuuttaan, eikä puoliso uuvu heikkouttaan.

Kun puolison elämänlaatua kohennetaan, potilaan elämänlaatu paranee. Jos puolison akut ovat lopussa, koko systeemi romahtaa. Ei ole mitään järkeä väsyttää itseään aivan piippuun ja sitten viimeisillä voimillaan pyytää apua, jos silloinkaan. On paljon järkevämpää pitää akut koko ajan hyvässä latingissa.

Joskus omaishoitaja kokee olevansa korvaamaton. Totta kai hän onkin ja osaa varmasti hoitaa puolisoaan paremmin kuin muut, jotka ovat tunteneet potilaan vasta lyhyen aikaa. Usein taustalla on kuitenkin syyllisyys, jota omaishoitaja kokee antaessaan potilaan muiden hoitoon. Syyllisyyttä pahentaa se, että joskus sairastunut kerta kaikkiaan kieltäytyy menemästä mihinkään ja pahimmillaan kieltää myös puolisoa menemästä. Silloin on aivan varmasti odotettavissa ongelmia.

Kukaan ei kuitenkaan jaksakaan ilman lepoa loputtomiin. Omista voimista huolehtiminen ei ole piittaamatonta egoismia, se on tervettä oman itsen arvostamista ja

Sairaus voi tuoda mukanaan myös positiivisia asioita. Vasta sairauden myötä moni oppii arvostamaan elämänsä, läheisiensä ja sitä terveyttä, mikä on jäljellä. Sairaus pakottaa prosessoimaan myös elämän rajallisuutta ja kuolemaa. Hyvistä hetkistä tulee eri tavalla merkityksellisiä. Iloa voi saada luonnosta, liikunnasta, perheestä ja ystävyssuhteista.

loppujen lopuksi molempien edun mukaan. Tautot hoidossa eivät ole merkki rakkauden puutteesta, päinvastoin.

Puolison on tärkeää säilyttää myös oma tilansa. Koko elämä ei saa pyöriä Parkinsonin taudin ympärillä. On tärkeää, että puolisoilla on mahdollisuus asioida vaikkapa kaupungilla myös ilman potilasta. Se, että pysyy kontaktissa kodin ulkopuoliseen maailmaan, auttaa säilyttämään suhteellisuudentajun. Huumori auttaa monesta hankalasta paikasta yli.

On todettu, että pariskunnalla, joka sairastumisvaiheessa kokee voimakasta yhteenkuuluvaisuutta, menee koko sairauden ajan paremmin. Niin potilaan kuin puolison elämänlaatu säilyy parempana, depressiota esiintyy harvemmin ja jopa parkinsonoireet pysyvät paremmin hallittavissa. Väkisin ei onnetonta liittoa voi tietenkään muuttaa onnelliseksi. Valitettavasti tahtoo olla niin, että ristiriitainen parisuhde tuottaa lisääntyviä ongelmia sairauden myötä, kun taas hyvä parisuhde vain tiivistyy.

Yhdysvaltalais tutkimuksessa haastateltiin yli 300 puolisoa sairastumisvai-

heessa, kaksi vuotta sairastumisesta ja 10 vuotta sairastumisesta ja todettiin, että omaishoitajan alkuvaiheen pessimismi oli sekä senhetkisen että tulevan terveyden varoitusmerkki. Pessimismi korreloi masennusoireisiin ja huonoon fyysiseen terveyteen sekä terveyden nopeampaan huononemiseen 10 vuoden aikana.

Täysin omaa suhtautumistapaansa elämään ei välttämättä voi muuttaa, mutta jonkin verran omiin asenteisiinsa voi vaikuttaa. Ainakin silloin kun kaikki näyttää synkältä, voi miettiä, löytyisikö tilanteesta jokin valopilkku. Yleensä valoa on löydettävissä. Valopilkku voi olla pieni, mutta kun sitä katsoo, se voi olla yllättävän kirkas.



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf