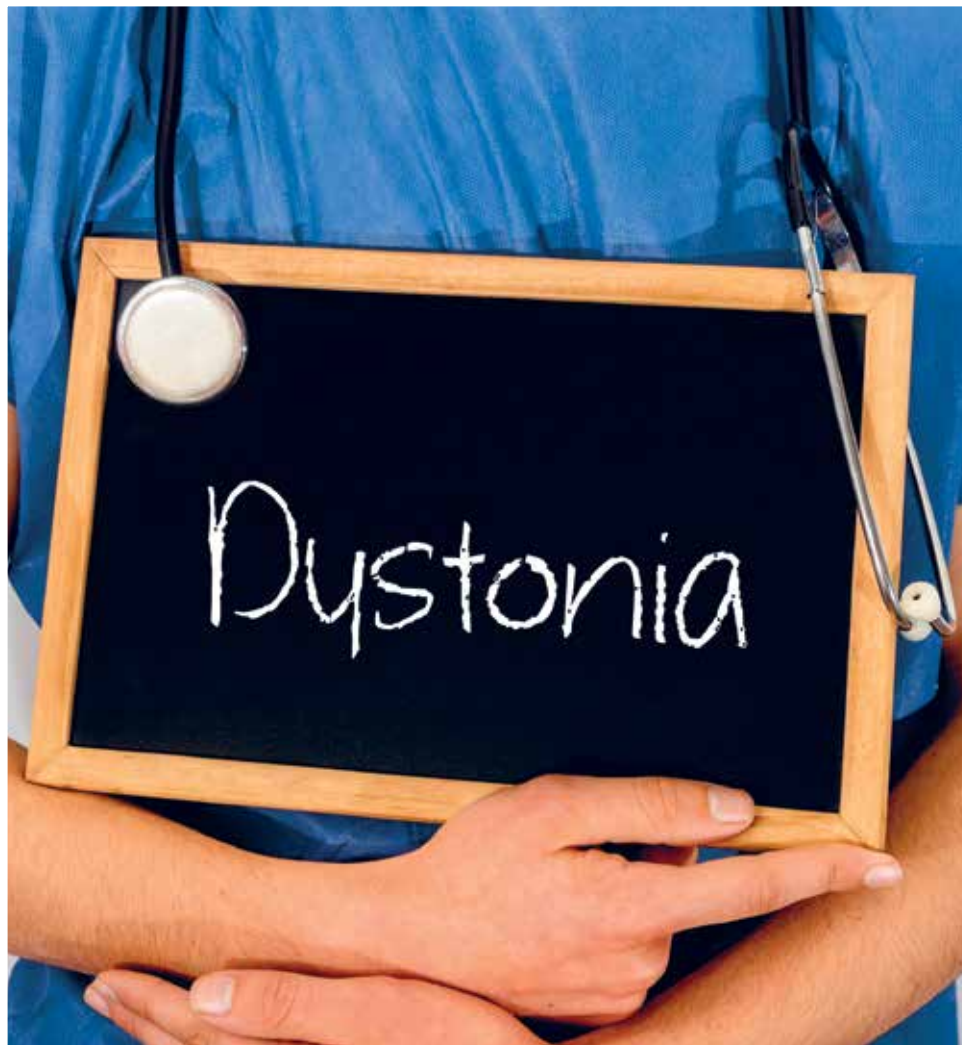


Tahto ja lihakset eri tahtilajissa

Tietoa sairastuneille ja hoitohenkilökunnalle



Sisällys

Mikä dystonia on	3
Toimintahäiriön synty	3
Diagnosointi	4
Esiintyvyys	5
Eri dystoniat	6
Servikaalinen dystonia	6
Luomikouristus (blefarospasmi)	8
Oromandibulaarinen dystonia	9
Laryngeaalinen dystonia (spasmodinen dysfonia)	10
Toimintaspesifinen dystonia	11
Jalan dystonia	13
Yleistynyt dystonia	13
Dopaherkkä dystonia (Segawan tauti, DYT/PARK-CGH1)	15
Myokloninen dystonia	16
Lasten ja nuorten dystonia	18
Dystonian hoito	20
Botuliinitoksiinihoito	20
Suun kautta otettavat lääkkeet	22
Syväaivostimulaatio (DBS) ja muut kirurgiset hoitomuodot	23
Liikunta ja fysioterapia	23
Dystoniapotilaan kohtaaminen terveydenhuollossa	25
Dystoniaan liittyvät ei-motoriset oireet	27
Sairauteen sopeutuminen	28
Sairastuminen ja mielen hyvinvointi	28
Henkistä apua kannattaa hakea herkästi	30
Sairauden vaikutus perheeseen	31
Kun lapsi sairastaa	32
Työ- ja toimintakyky	32
Kuntoutus	34
Sopeutumista tukevat kurssit	34
Älä jää yksin - yhdistys ja liitto tukenasi	35

5. uudistettu painos

Liikehäiriösairauksien liiton julkaisu 2023

Tekstin päivitys ja täydennys: neurologian erikois-
lääkäri Rebekka Ortiz, psykologi Timo Teräsahjo
sekä fysioterapeutit Taina Piittisjärvi ja Pia Vierimaa

Toimitus: Emmi Nuppula

Taitto: Nina Laine

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

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

Mikä dystonia on

Dystonia on aivojen liikesäätelyn häiriö. Suomeksi sitä voisi kutsua lihasvääntösairaudeksi, joka ilmenee vääntävinä ja nykivinä liikkeinä tietyllä alueella. Sairaudesta aiheuttaa lisääntyneitä lihasjännityksiä, virheasentoja ja lihasten tahdotta riippumattomia, toistuvia ja nykiviä liikkeitä. Dystoniaan saattaa liittyä myös vapinaa.

Dystoninen häiriö saattaa voimakkuudeltaan vaihdella, ja oirekuvat voivatkin olla hyvin erilaisia. Pahimmassa tapauksessa häiriö kohdistuu kaikkiin tahdonalaisiin lihaksiin aiheuttaen lisääntyneis-

tä lihasjänteystä johtuvia voimakkaita lihasnykäyksiä ja virheasentoja koko vartalossa ja raajoissa.

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

”Vointi ja oireet vaihtelevat päivittäin. Toisinaan tuntuu, että voi tehdä vaikka mitä, mutta se koston kyllä illalla tai viimeistään seuraavana päivänä. Vuosien saatossa on voinut todeta, että tämä on hyvin moninainen sairaus.

Toimintahäiriön synty

Syytä dystonian syntyyn ei tiedetä. Aivojen kuvaustutkimuksissa ei yleensä löydy rakenteellisia poikkeavuuksia. Tahdonalaisten liikkeiden säätelyssä on sen sijaan tutkimuksissa todettu toiminnallista poikkeavuutta useilla aivojen eri alueilla, kuten tyvitumakkeissa, pikkuaivoissa ja aivokuoressa. Muutoksia on todettu myös näiden alueiden välisissä yhteyksissä sekä tuntoaistimuksen

säätelyssä. Muutosten johdosta tahdonalaisen lihasliikkeen tuottaminen johtaa virheellisesti lihassupistukseen myös vastavaikuttajalihaksissa ja lihastoiminnan lisääntymiseen kauempanakin sijaitsevilla lihaksilla. Useimpien kohdalla mitään yksittäistä syytä tällaisen toimintahäiriön syntyyn ei pystytä osoittamaan.

Tiedetään kuitenkin, että eri aivoalueiden, etenkin tyvitumakealueen, verenkiertohäiriöt, vammat tai tulehdukset voivat aiheuttaa dystonian oireita. Myös tietyt mielenterveys- ja pahoinvointilääkkeet saattavat kemiallisesti aiheuttaa dystoniaoireen. Mikäli tällainen ulkoinen syy vaurioittaa vain toispuolisesti aivoja, on oirekuva selvästi toispuoleinen eli hemidystonia.

Pieni osa dystonioista on selvästi perinnöllisiä ja tunnetaan useita geenivirheitä, jotka voivat aiheuttaa dystonian. Yleistyneet dystoniat ovat yleensä valitsevasti periytyviä eli sairastuneita on monessa sukupolvessa. Kaikille geenivirheen perineille ei kuitenkaan tule dystonian oireita ja oirekuva voi samassakin suvussa olla kovin erilainen. Paikallistenkin dystonioiden taustalta löytyy perinnöllistä alttiutta, mutta harvemmin syyinä on yksittäinen geenivirhe.

Usein potilaat kertovat kärsineensä oireiden alkamisaikaan elämäntilanteeseen liittyvästä stressistä. Psykkisiä tekijöitä ei ole kuitenkaan tutkimuksissa voitu osoittaa sairauden syyksi. Ulkoisen olemuksen muutoksen tai toimintakyvyn alenemisen seurauksena dystonia voi kuitenkin aiheuttaa mielenterveydellisiä ongelmia. Oireet lisääntyvät stressin yhteydessä, ja voimakas psykkinen stressi voi jopa edesauttaa dystonian puhkeamista sairaudelle alttiilla henkilöllä. Kuten muissakin liikehäiriöis-

sä, muutaman prosentin dystonioista arvellaan johtuvan puhtaasti psyykkisistä syistä (psykogeeninen dystonia). Erityisesti kiistellään vammaan liittyvistä dystonioista, ovatko ne puhtaasti psykogeenisiä vai eivät.

Diagnosointi

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

Yleistyneissä dystonioissa saatetaan käyttää geenitestausta diagnoosin tarkentamiseksi. Kaikkia geenimutaatioita perinnöllisten dystonioiden taustalla ei vielä tunneta ja usein geenitestaus jää negatiiviseksi.

Esiintyvyys

Viimeaikaisen tutkimuksen perusteella todettiin, että aikuisiällä alkaneiden isoloituneiden (dystonisen oireen lisäksi ei ole todettavissa muuta liikehäiriöoiretta) dystonioiden esiintyvyys oli 405 potilasta miljoonaa henkeä kohden. Erityisesti servikaalidystonian esiintyvyys on korkea: 304 potilasta miljoonaa henkeä kohden. Tutkimukseen on kuitenkin otettu huomioon vain ne henkilöt, joiden dystonia voitiin määrittellä alkaneen aikuisiällä. Jos otetaan huomioon kaikki potilaat, on kymmenen vuoden aikana servikaalidystoniadiagnoosin saanut Suomessa yli 5000 potilasta.

Dystonia

- aivojen liikesäätelyn häiriö, joka ilmenee vääntävinä ja nykivinä liikkeinä
- voi kohdistua mihin tahansa tahdonalaiseen lihakseen tai lihasryhmään, mutta tavallisimmin häiriö kohdistuu niskan alueen lihaksiin
- oireita lievitetään botuliinipistoksien, lääkehoidolla ja vaikeissa sairausmuodoissa syväaivostimulaatiolla
- kuntoutuksella voidaan parantaa toimintakykyä
- diagnosoidaan motoristen oireiden perusteella, mutta sairauteen liittyy myös ei-motorisia oireita
- naisilla lähes kaksi kertaa yleisempi kuin miehillä
- esiintymishuippu on 50–69 vuoden iässä, mutta voi puhjeta missä iässä tahansa, jopa lapsena
- Suomessa erilaisia dystonioita sairastaa yhteensä yli 5000 ihmistä
- osa dystonioista on erittäin harvinaisia

Eri dystoniat

Dystonia voi kohdistua mihin tahansa tahdonalaiseen lihakseen tai lihasryhmään. Mikäli dystonia kohdistuu vain yhden vartalon alueen lihaksiin, puhutaan **paikallisesta eli fokaalisesta** dystoniasta. Tällaisia ovat mm. niskan alueen lihaksiin kohdistuva servikaalinen dystonia, silmän lihaksiin kohdistuva blefarospasmi-sairaus, suun ja nielun alueen lihasten toimintaa häiritsevä oromandibulaarinen dystonia tai kurkunpään lihaksiin liittyvä laryngeaalinen dystonia.

Segmentaalisessa dystoniassa oireilua on kahdella tai useammalla vierekkäisellä alueella. Harvinaisessa **yleistyneessä** dystoniassa oireilua on selässä ja ainakin kahdella muulla alueella. Mikäli dystonia kohdistuu vain toisen puolen vartalon lihaksiin, on kyseessä **hemidystonia**.

Dystonia määritellään **isoloituneeksi**, jos dystonisen oireen lisäksi ei ole todettavissa muuta liikehäiriöoiretta. Jos oireena on lisäksi todettavissa esimerkiksi parkinsonismia tai ataksiaa, puhutaan **kombinoidusta** dystoniasta. Erilaisiin oireyhtymiin saattaa myös kuulua dystonista oireilua, jotka luokitellaan omiin ryhmiinsä.

Servikaalinen dystonia

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

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

Dystoniale tyypillistä on oireiden pahe-
neminen tahdonalaisen liikkeen aikana,
kuten kävellessä tai käsillä työtä tehdes-
sä, yleensä myös jännittäessä ja stressi-
tilanteissa. Unen aikana oireet taas hä-
viävät. Leuan, posken tai niskan kevyt
koskettaminen kädellä saattaa hetkelli-
sesti helpottaa pään asennon hallintaa.

Servikaaliseen dystoniaan liittyy usein
pään nykimistä tai vapinaa ja kolman-
neksella sairastuneista myös käsien
asentovapinaa. Dystoniapotilaiden su-
kulaisilla esiintyy tavallista enemmän
vapinasairauksia. Servikaalisen dystoni-
an oireisto voi syntyä myös harvinais-
ten vallitsevasti autosomissa periytyvien
geenivirheiden pohjalta. Tällöin samassa
suvussa voi esiintyä lapsuudessa alkavaa
yleistynyttä dystoniaa ja muita aikuisiäl-
lä alkavia paikallisen dystonian muotoja.

Dystoniaan liittyvää kipua pidetään kes-
kushermostoperäisenä. Osa kivusta on
kuitenkin dystoniaoireen seurausta. Kos-
ka dystoninen lihasten liikkeiden ja li-
hasjänteyden säätelyn häiriö on alus-
sa ajoittainen, eivät kivut niskalihaksissa
ole alkuvaiheessa useinkaan kovia. Myö-
hemmin lihasten jatkuva kiristys ja nor-
maalistikin toimivien lihasten asennon
ylläpitämisestä johtuva yllirasittuminen
voivat aiheuttaa voimakkaitakin kipuja.

”Kivut ovat olleet pahin asia
sairaudessa. Vapina ei ole
minua hävettänyt koskaan.

Virheliikkeen aikana tapahtuva nikami-
en yllirasitus voi aiheuttaa kulumia ja vä-
lilevyn muutoksia, joista saattaa seura-
ta hermojuuren puristumisesta johtuvia
hartiaan tai käteen säteileviä kipuja.

Tyypillisesti servikaalinen dystonia al-
kaa noin 35–45 vuoden iässä, mutta oi-
reet saattavat alkaa myös hyvin paljon
aikaisemmin tai myöhemmin. Useimmi-
ten oireet lisääntyvät ensimmäiset vii-
si vuotta ja tämän jälkeen tilanne va-
kiintuu. Noin neljäsosalla oireisto leviää
myös läheisiin lihasryhmiin. Oireisto voi
tilapäisesti parantua useaksikin vuodeksi,
pysyvästikin muutamalla prosentilla.

Oireita voidaan tehokkaasti lievittää
lääkehoidon, erityisesti botuliini-
pistosten sekä fysioterapian avulla.
Myös syvääivostimulaatio on osoittau-
nut tehokkaaksi hoidoksi vaikeassa
servikaalidystoniassa.

Servikaalinen dystonia

- kohdistuu niskan ja kaulan
alueen lihaksiin
- pään virheasennot ovat erilaisia,
mutta tyypillisin on pään
kiertyminen sivulle ja lievä
kallistuminen taakse
- alkaa tavallisesti n. 35–45
vuoden iässä
- syytä ei tunneta
- esiintyvyys Suomessa 304
tapausta milj. asukasta kohden

Luomikouristus (blefarospasmi)

Luomikouristus eli blefarospasmi on paikallinen dystonia, jossa silmiä ympäröivien lihasten liikatoiminta aiheuttaa silmien pakonomaista räpyttelyä tai silmien täydellisen sulkeutumisen.

Sairaus alkaa usein 50–60 vuoden iässä. Aluksi silmät tuntuvat ärtyneiltä ja vuosien kuluessa räpyttelytaipumus lisääntyy. Usein yhdestä silmästä alkava oire leviää myöhemmin myös toiseen silmään. Voimakkaat silmien sulkeutumiskramppit saattavatkin aiheuttaa toiminnallisen sokeuden, vaikka silmä sinänsä on täysin terve.

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

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

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

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

Yleensä blefarospasmi on molemminpuolinen. Toispuoleisena säilyvän oirekuvan syyksi saattaa osoittautua blefarosmasmin sijasta **hemifasiaalispasmi**, jonka syynä on kasvohermon ärsytystilä. Myös tätä oiretta hoidetaan botuliinipistoksien avulla.

Luomikouristus eli blefarospasmi

- silmiä ympäröivien lihasten liikatoiminnan aiheuttama paikallinen dystonia
- vaikeuttaa näkemistä rajoittaen toimintakykyä
- alkaa usein 50–60 vuoden iässä
- naisilla kaksi kertaa yleisempää kuin miehillä
- itsenäisen blefarosmasmin esiintyvyyttä Suomessa 2,6 tapausta milj. asukasta kohti, mutta on tavallinen oire myös levinneissä dystonioissa
- toispuoleisen oirekuvan syynä saattaa blefarosmasmin sijasta olla hemifasiaalispasmi

Oromandibulaarinen dystonia

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

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

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

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

Oromandibulaarisen dystonian ja blefaro-ropasmin yhdistelmästä käytetään nimitystä **Meigen syndrooma**.

Oromandibulaarinen dystonia

- kasvojen alaosan lihaksiin kohdistuva toimintahäiriö, joka vaikeuttaa syömistä ja puhumista
- aiheuttaa purentaa häiritseviä virheasentoja ja kipua leukanivelissä
- voi esiintyä myös osana laajempia rappeuttavia neurologisia sairauksia
- esiintyy Suomessa 5 tapausta milj. asukasta kohti

Laryngeaalinen dystonia (spasmodinen dysfonia)

Liikkeiden säätelyhäiriön kohdistuessa nielun ja äänihuulten lihaksiin syntyy laryngeaalinen dystonia, jossa on tyypillisenä oireena puhumisen häiriöitä. Oirekuva on erilainen riippuen siitä, kohdistuuko häiriö äänihuulia avaaviin tai sulkeviin lihaksiin. Yleensä oire ilmenee siten, että puhuessa äänen voima heikkenee ja puheen sävy muuttuu.

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

Mikäli häiriö kohdistuu nielemisessä tarvittaviin lihaksiin, oireena voi olla nielemisen häiriöitä. Osa sairastavista kokee hengityksen vaikeutuvan. Oiretta voidaan hoitaa menestyksekkäästi botuliinipistöksin EMG-laitteen avulla. Hoito toteutetaan usein korvalääkäriin tai foniatrin toimesta klinikoilla. Apua löytyy myös puheterapiasta, puheen vahvistamista ja muista kommunikaation apuvälineistä.

Laryngeaalinen dystonia saattaa olla hyvin hankala ja rajoittaa toimintakykyä huomattavasti esim. ammatissa, jossa puhuminen on välttämätöntä. Oireilun vaikuttaessa nielemiseen vaikeutuu syöminen aiheuttaen näin yleiskunnon heikkenemistä.

Laryngeaalinen dystonia

- nielun ja äänihuulten lihaksiin kohdistuva säätelyhäiriö
- vaikeuttaa puhumista, joillakin myös nielemistä tai hengittämistä
- esiintyvyyys Suomessa 14 tapausta milj. asukasta kohti

Toimintaspesifinen dystonia

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

Samantapaista dystoniaa ilmenee myös muusikoilla, esim. viulisteilla, kitaristeilla tai pianonsoittajilla. Heillä dystoninen oireilu rajoittuu yleensä vain yhteen, kahteen tai kolmeen sormeen. Puhallinsoittajilla toimintaspesifinen dystonia ilmenee suun ympärilyhaksien tai kielen toimintahäiriöinä (embouchure dystonia). Ammattimuusikoilla tämä sinänsä varsin vähäinen oireisto on usein ammattia uhkaava tilanne.

Toimintaspesifisiä dystonioita voi esiintyä muissakin tilanteissa tai ammateissa, joissa tehdään tarkkaa toistuvaa liikettä. Tunnetaan mm. golffarin, konekirjoittajan, kirurgin, lypsäjän, ampujan, tikanheittäjän, biljardinpelaajan, tennispelaajan, suutarin ja muurarin krampit. Oireet alkavat yleensä 30 ikävuoden jälkeen. Tämä dystoniamuoto on joissakin tutkimuksissa ollut tavallisempi miehillä.

Käden dystoniat liittyvät yleensä tehtäviin, joissa vaaditaan nopeita ja tarkasti koordinoituja liikkeitä. Dystoniaoire ilmenee silloin tyypillisesti vain tiettyjä tehtäviä tehtäessä, käden toimiessa muuten normaalisti. Tutkimustulokset, joita lihasten toiminnasta on saatu muissa tilanteissa, ovat normaalit. Käden alueella voi joskus esiintyä myös laajempaa dystoniaa, joka ilmenee monien toimintojen yhteydessä. Pitkäaikainen käden toimintahäiriö saattaa aiheuttaa jännetulen tulehduksia, jotka hoitojen avulla väliaikaisesti paranevat. Toiminnan siirtäminen toiseen käteen ei aina auta pysyvästi, koska kolmasosalla oire kehittyy myöhemmin myös toiseen käteen.

”Minulle sanottiin, että käden toimintaspesifinen dystonia, kirjoittajan kramppi, vaivaa vain kirjoittaessa, muuten käsi toimii normaalisti. Monet arjen työt ovat kuitenkin vaikeutuneet. Käsien kannatteleminenkin on vaikeaa, samoin kantaminen, puristaminen, pinsettiote jne.

Miehillä muusikon kramppi on jopa kuusi kertaa yleisempi kuin naisilla. Oireet alkavat yleensä 30–40 vuoden iässä 10–20 vuoden soittouran jälkeen. Muusikon kramppi heikentää merkittävästi työkykyä. Muissa ammateissakin joudutaan harkitsemaan työtehtävien muutosta työkyvyn säilyttämiseksi.

Tiettyjen tehtävien laukaisema dystonia on työkyvyn kannalta hankalasti hoidettavissa, koska botuliinihoito on usein mahdotonta ilman käden tarkkuutta vaativien toimintojen häiriintymistä.

Ergonominen ohjaus on keskeinen kuntoutusmuoto, jonka tavoitteena on toimintakyvyn säilyttämisen lisäksi liitännäisoina syntyvien rasitusvaivojen ehkäisy.

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

Pitkäaikaisella kuntoutuksella on voitu joissakin tapauksissa palauttaa muusikonkin työkyky. Kuntoutuksessa käytetyt menetit ovat vaihdelleet tuntoärsytyksen käytöstä (sokeainkirjoitus) peililiikkeisiin ja muiden kuin dystonisen sormen käytön estämiseen sidoksilla. Botuliinitoksiinihoitoja voi kokeilla myös muusikon dystoniaan, mutta hoidosta saatava apu on usein vaatimaton.

Toimintaspesifinen dystonia

- dystonia, joka ilmenee vain tiettyä tehtävää tehdessä
- tyypillisin on kirjoittajan kramppi, mutta yleinen myös mm. muusikoilla
- työkyvyn kannalta hankalasti hoidettavissa, usein joudutaan harkitsemaan työtehtävien muutosta
- ergonominen ohjaus on keskeinen kuntoutusmuoto
- Suomessa yläraajan toimintaspesifin dystonian esiintyvyys on 20 tapausta milj. asukasta kohti
- arviolta n. 0,5 prosenttia muusikoista sairastuu käden dystoniaan

Jalan dystonia

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

Jalan dystonia on usein dopaherkän dystonian ensioire, ja sen poissulkeminen on tärkeää hoidon kannalta etenkin lapsilla. Aikuisilla parkinsonismi on usein tärkeä erotusdiagnostinen vaihtoehto.

Botuliinin ruiskutus takimmaiseen säärilihakseen helpottaa usein jalkaterän vääntymistä.

Yleistynyt dystonia

Yleistynyt dystonia on harvinainen, ja suvussa esiintyvät samantyyppiset taudinkuvat antavat viitteen perinnöllisestä sairaudesta. Saman geenivirheen pohjalta voi kuitenkin syntyä hyvin erilaisia taudinkuvia: tauti voi toisilla ilmetä lapsuudessa yleistyneenä dystoniana, toisilla aikuisiässä paikallisena oireena (DYT-TOR1A, aiemmin DYT-1) ja joillekin tautia ei tule lainkaan.

Osaan liittyä dystonian lisäksi muita neurologisia oireita, kuten parkinsonismi (DYT/PARK-CGH1 eli dopaherkkä dystonia) tai myokloninen dystonia.

Jalan dystonia

- vääntää tyypillisesti jalkaterää sisäänpäin
- voi esiintyä itsenäisenä oireena (erittäin harvinainen), mutta useimmiten osana yleistynyttä dystoniaa tai parkinsonismia
- etenkin lapsilla tärkeää sulkea pois dopaherkän dystonian mahdollisuus

Tällöin puhutaan myös kombinoidusta dystoniasta.

Osassa tapauksista tunnetaan tarkka geenivirhe, ja geenitestaus taudinaiheuttajan varmistamiseksi on mahdollinen. Monet näistä taudeista esiintyvät ainoastaan tietyllä maantieteellisellä alueella tai juutalaisväestössä. Suomessa yleistynyt dystonia on harvinainen.

Lääkehoidossa parhaat tulokset on saavutettu suurilla annoksilla antikolinergisia lääkkeitä. Hoitona voidaan käyttää myös lihaksia rentouttavia lääkkeitä,

joista tehokkaimmaksi on osoittautunut klonatsepaami-niminen lääkeaine. Lihaksia rentouttava vaikutus voi olla myös baklofeenilla. Pahimmin oireilevia lihaksia voidaan hoitaa botuliinipistoksien avulla. Dopaherkän dystonian hoitona on levodopa. Beetasalpaajalääkkeistä voi löytyä apu erityisesti nopeatahtiseen vapinaoireeseen. Syväaivostimulaatioita on saatu useissa yleistyneissä dystonioissa hyviä tuloksia.

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

Oireisto ja ennuste vaihtelevat lievästä erittäin nopeasti invalidisoivaan. Lapsuudessa alkavat ovat yleensä vaikeampia. Dopaherkkä dystonia reagoi hyvin levodopahoitoon ja ajoissa aloitettu hoito estää pysyvän invalidisoitumisen. Lapsuudessa alkavan yleistyneen dystonian hoidoksi suositellaankin kokeiltavaksi aluksi levodopaa.

Yleistynyt dystonia

- oireilua selässä ja ainakin kahdella muulla alueella
- viitteitä periytyvyydestä, osassa tapauksista geenitestausta on mahdollinen
- voi alkaa jo lapsuudessa
- oireita voidaan lievittää lääkehoidolla, kuntoutuksella ja joissakin tapauksissa syväaivostimulaatiolla
- harvinainen: DYT-TOR1A torsiodystoniaa, dopaherkkää dystoniaa ja myoklonista dystoniaa tavataan Suomessa, muiden esiintymisestä ei ole tietoa

Dopaherkkä dystonia (Segawan tauti, DYT/PARK-CGH1)

Dopaherkkä dystonia on harvinainen lapsuudessa alkava dystonian muoto, jonka oireistolle on tyypillistä alaraajojen jäykkyys ja siitä johtuva kävelyn vaikeutuminen. Myöhemmin oireita voi ilmetä myös muualla vartalossa ja yläraajoissa. Aamuisin ja nukkumisen jälkeän oireet ovat yleensä vähäiset, mutta lisääntyvät iltaa kohti. Jos oireita ei hoideta, aiemmin normaalisti liikkunut lapsi saattaa menettää liikuntakykynsä lähes kokonaan. Hoitamattomana katoavat myös puhekyky ja nieleminen.

Sairauden syynä on dopamiinin tuotannon osallistuvan entsyymien muodostumista estävä geenivirhe, joista tavalisin on kromosomissa 14q22.1 (DYT/PARK-CGH1). Geenivirhe estää biopteriniin muodostumisen, jota tarvitaan dopamiinin tuotannossa. Jos jompikumpi vanhemmista sairastaa dopaherkkää dystoniaa, poikkeava geeni voi periytyä 50 % todennäköisyydellä sekä tyttö- että poikalapsille. Oireet ilmenevät herkemmin naisilla, ja geenivirhettä kantava vanhempi voi olla lähes terve.

Oirekuva voi syntyä myös autosomissa peittyvästi periytyvänä, biopteriniin tuotannon muihin vaiheisiin liittyvistä geenivirheistä. Kaikkien näiden virheiden johdosta dopamiinin tuotanto häiriintyy.

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

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

Parkinsonin taudista poiketen dopaherkkää dystoniaa sairastavien tyvitumakkeiden solut eivät vaurioidu, ja näin ollen levodopa säilyttää hoitotehonsa. Yleensä syväaivostimulaatioita ei käytetä hoitona dopaherkässä dystoniassa, koska lääkehoito on tehokas.

”Sain dopaherkkä dystonia -diagnoosin 32 vuotta oireiden alkamisen jälkeen. Diagnoosin saaminen oli helpotus! Tunnemyllerrys on kuitenkin ollut suuri, kun asiat, joiden olen luullut olevan huonoja ominaisuuksia minussa, ovatkin osoittautuneet sairauden oireiksi.

Dopaherkkä dystonia

- harvinainen lapsuudessa alkava dystonia, jolle on tyypillistä alaraajojen jäykkyys ja kävelyn vaikeutuminen
- syynä geenivirhe, joka estää dopamiinin tuotantoon osallistuvan entsyymin muodostumista
- hoidetaan levodopalla
- tarkkaa esiintyvyyttä Suomessa ei tiedetä, korkeintaan joitakin kymmeniä sairastuneita

Myokloninen dystonia

Oireet alkavat yleensä lapsuudessa, keskimäärin kuuden vuoden iässä, harvoin yli 20-vuotiaana. Oireet, joihin kuuluu kävelyhäiriöitä, tasapainovaikeuksia ja herkästi kaatuilua, voivat kuitenkin ilmaantua jo alle kahden vuoden iässä. Niiden on todettu alkavan tytöillä aiemmin kuin pojilla.

Ensimmäisiä oireita ovat äkilliset myokloniset lihasnykäyksiä aiheuttavat liikkeet, varsinkin yläraajojen tyviosissa, vartalolla ja niskassa. Alaraajoissa ja kasvoissa myoklonusta esiintyy noin 25 %:lla. Myoklonusta esiintyy levossa, mut-

ta asento, toiminta tai psyykinen stressi voivat lisätä oireita. Dystonisia oireita esiintyy noin puolella, 20 %:lla potilaista alkuoireina. Oireet ovat yleensä lieviä tai kohtalaisia ja ilmaantuvat servikaalisena dystoniana tai kirjoittajan krampina.

Joissakin suvuissa oirekuvaan liittyy psykiatrisia oireita: masennusta, ahdistuneisuutta, pakko-oireita, persoonallisuushäiriöitä, päihderiippuvuutta tai keskittymis-hyperaktiivisuusoireyhtymä (ADHD).

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

Diagnosoinnissa kliinisen kuvan tukena voidaan käyttää geenidiagnostiikkaa.

Antikolinergisista lääkkeistä ja klonatsepaamista voi olla apua. Vaikka taudinkuvaan ei kuulu epilepsia, on eräistä epilepsialääkkeistä apua. Näistä tavallisimpia ovat valproaatti, levetirasetami, ja uudempana tsonisamidi. Toisaalta jotkin epilepsialäkkeet, kuten fentyoini ja karbamatsepiini, saattavat pahentaa myoklonus-oiretta. Alkoholilla helpottaa oireita tilapäisesti, mutta sitä ei luonnollisesti suositella hoitomuotona. Paikallisiin dystoniaoireisiin on käytetty botuliinipistoksia. Yksittäiset potilaat ovat hyötäneet levodopasta tai dopamiiniagonisteista. Vaikeissa tapauksissa syväaivostimulaation on todettu usein auttavan.

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

Myokloninen dystonia

- alkaa keskimäärin 6 vuoden iässä, oireina mm. kävelyhäiriöitä ja tasapainovaikeuksia
- aiheuttaa yläraajojen tyviosissa, vartalolla ja niskassa sekä joskus alaraajoissa ja kasvoissa myoklonusta eli äkillisiä pakkoliikkeitä, jotka näkyvät toistuvina nopeina nykäyksinä
- dystonisia oireita esiintyy noin puolella
- sairauden aiheuttaa epsilon-sarkoglykaanigeenin virhe, joka periytyy vanhemmalta lapselle
- hyvin harvinainen, yksittäisiä tapauksia raportoitu Suomessa

Lasten ja nuorten dystonia

Lapsuus- ja nuoruusiässä alkavat dystoniasairaudet ovat pääasiassa yleistyviä dystonioita, kuten DYT-TOR1A (DYT1)-dystonia, myokloninen dystonia ja dopaherkkä dystonia. Toisaalta suurin osa lapsuuden dystoniaoireista liittyy hankinnaisiin (ulkoisten tekijöiden aiheuttamiin) syihin kuten CP-oireyhtymään, metaboliisiin sairauksiin, traumaattisiin aivovammoihin ja tulehduksiin.

Usein oire alkaa alaraajoista leviten siten muualle vartaloon. Oirekuva saattaa alkaa myös muualta kehosta. Kaulan alueen dystonia on harvinaisempaa lapsuusiällä alkavissa dystonioissa.

Suomessa on todettu n. 100 lapsuusiän dystoniaa sairastavaa henkilöä. Nämä harvinaiset dystoniamuodot ovat usein perinnöllisiä, ja perheessä tai suvussa saattaa olla tiedossa muita henkilöitä, joilla on todettu dystonia ja jopa tiedossa oleva geenimutaatio. Aina kuitenkin tarvitsee arvioida tapauskohtaisesti, onko potilaan oireilu samaa sairautta tai jotain muuta. Diagnoosi voi olla haastava, jos perheessä ei ole tiedossa muita dystoniatapauksia, ja lievemmin alkaneen oireen diagnoosi saattaa viivästyä jopa useilla vuosilla. Onkin tärkeää muistaa dystonia erotusdiagnostisena vaihtoehtona lapsen tai nuoren kävelyvaikeuksia tutkittaessa. Geenitutkimukset ovat kehittyneet merkittävästi viime aikoina, ja yhä useammin pääs-

tään täsmädiagnoosiin, vaikka edelleen osa dystonioista jää ilman tarkempaa diagnoosia.

Yleistyvissä dystoniamuodoissa käytetään usein antikolinergistä lääkitystä, joka helpottaa oirekuvaa merkittävästi. Koska näistä lääkkeistä aiheutuvat sivuvaikutukset ovat vähäisempiä nuorilla, he pystyvät käyttämään näitä lääkkeitä huomattavasti isompia annoksia kuin vanhemmat henkilöt. Yleensä kaikilla varhain alkavaa dystoniaa sairastavilla henkilöillä on kokeiltu myös levodopaa, jolla on merkittävä vaste dopa-responsiivisessä dystoniassa. Jos lääkityksellä ei saada riittävää vastetta, on hyvissä ajoin mietittävä myös syväaivostimulaation mahdollisuutta, koska yleistyneissä dystoniamuodoissa se on todettu tehokkaaksi hoitomuodoksi. Tarvittaessa yleistyneissä dystonioissa voidaan käyttää botuliinitoksiini-injektioita paikallisen oireen hoitoon.

Varhain alkavat dystoniat voivat vaikuttaa merkittävästi lapsen tai nuoren fyysiseen toimintakykyyn ja sairaus saattaa aiheuttaa myös sosiaalista stigmaa, joka puolestaan voi aiheuttaa ahdistusta. Muut mielialaoireilut ovat myös tavallisia dystoniassa. Sairauden aiheuttama henkinen kuormitus voi olla raskas ja vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin niin potilaalla kuin muillakin perheenjäsenillä. Siksi on tärkeää muistaa huomioida

kaikki perheenjäsenet ja pyrkiä mahdollisimman laadukkaaseen arkeen kokonaisvaltaisesti. Erilaisuuden hyväksymiselle pitää antaa myös riittävästi aikaa.

Toimintarajoitukset täytyy ottaa huomioon opiskelussa ja harrastuksissa, ja riittävät tukitoimet on järjestettävä. Tarpeen mukaan perheessä voi hakea omahoitajuutta. Lisäksi koulunkäyntiavustaja tai henkilökohtainen avustaja saattaa olla tarpeen tukemaan koulunkäyntiä ja muuta toimintakykyä. Myös muut etuudet, kuten nuoren kuntoutustuki ja vammaistuki tukevat nuoren opintoja. Erilaisista kuntoutusmuodoista, erityisesti fysio- ja toimintaterapiasta, on merkittävä hyöty, samoin asianmukaisista apuvälineistä.

Potilaat ovat pääasiassa lastenneurologin hoidossa, mutta lisäksi sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja auttavat etuisuuksien ja kuntoutuksen kartoittamisessa ja hakemisessa. Potilasyhdistyksistä saa tietoa ja niissä voi verkostoitua saadakseen vertaistukea.

Lasten ja nuorten dystonia

- pääasiassa yleistyviä dystonioita tai liittyvät hankinnaisiin syihin
- lapsuusiän dystoniamuodot ovat usein perinnöllisiä
- usein oire alkaa alaraajoista leviten muualle vartaloon
- tulisi muistaa erotusdiagnostisena vaihtoehtona lapsen tai nuoren kävelyvaikeuksia tutkittaessa
- voi vaikuttaa merkittävästi fyysiseen toimintakykyyn, mikä pitää ottaa huomioon opiskelussa ja harrastuksissa
- voi aiheuttaa tuen tarvetta koko perheelle

Dystonian hoito

Koska dystonian syy on useimmiten tuntematon, parantavaa lääkehoitoa ei ole. Oireita voidaan kuitenkin lievittää botuliinipistoksien, erilaisilla lääkehoidoilla sekä vaikeissa sairausmuodoissa syväaivostimulaatiolla (DBS).

Botuliinitoksiinihoito

Botuliinitoksiinihoito on ensisijainen hoito paikallisiin dystonioihin kuten servikaaliseen dystoniaan, blefarospasmiin ja osaan toimintaspesifeihin dystonioihin. Myös levinneisiin dystonioihin voidaan tarvittaessa käyttää botuliinitoksiinihoitoa paikallisesti.

Liiallisesti toimivaan lihakseen pistetty botuliini estää lihaksen supistumiskäsken hermo-lihasliitoksessa ja lihaksen voima heikkenee. Lihasten rentoutuessa häviää ensimmäisenä lihaskipu ja tämän jälkeen korjaantuu myös virheasento. Näin hoidolla voidaan estää myös dystonian seurannaisvaikutuksia.

Hoito edellyttää lääkäriltä liiallisesti toimivien lihasten tarkkaa tuntemusta sekä oikeaa pistostekniikkaa. Mikäli neurologi ei oirekuvan perusteella pysty päättämään oikeita pistoskohtia, hän voi käyttää apuna lihassähkötutkimusta. Botuliini pistetään usein toimintahäiriöön liittyvien lihasten tunnistamisessa auttavan EMG-ohjauksen avulla. Myös ultraäänilaitetta käytetään nykyään oikean lihaksen paikantamiseksi.

”Sairastan servikaalista dystoniaa ja pään ei-ei -vapina on pysynyt poissa botuliinipistoksilla. Olen joutunut pyytämään neurologeja hyödyntämään EMG-laitetta pistettäessä, mutta laitteen käytöstä huolimatta pistosten jälkeiset kiputilat vaihtelevat. Olen saanut botuliinia myös pään migreenipisteisiin ja parentalihaksiin bruksismin vuoksi.

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

Tutkimuksissa botuliini on todettu turvalliseksi lääkeaineeksi, joka kulkeutuu tarkasti niihin lihaksiin, joihin se pistetään. Vain minimaalisia määriä saattaa verenkierron mukana kulkea pidemmälle. Usein ensimmäisen pistokerran tulokset auttavat parantamaan seuraavien pistosten tehoa.

Pistoksen teho alkaa 1–2 viikon sisällä ja säilyy riittävänä keskimäärin 3 kuukauden ajan, minkä jälkeen hermo muodostaa uuden yhteyden lihakseen ja oireet palautuvat. Tällöin pistokset uusitaan.

Hoidon teho säilyy yleensä hyvänä vuosia. Oirekuva voi kuitenkin muuttua, ja hoidon toteutus vaatii lääkäriltä perehtyneisyyttä.

Joskus elimistö tunnistaa vieraan aineen ja aloittaa vasta-ainemuodostuksen. Pienellä osalla potilaista vasta-aine estää botuliinin vaikutuksen: ensin sen vaikutus heikkenee ja häviää lopulta kokonaan. Tällaisissa tapauksissa voidaan A-toksiinista siirtyä B-toksiinin käyttöön. Suomessa on saatavissa kolmen eri tehtaan tuottamaa A-tyyppin botuliinia (Botox, Dysport, Xeomin) ja yhtä B-tyyppin botuliinia (Neurobloc). Teholtaan ne ovat varsin samanarvoisia, mutta annokset ovat yksilölliset, osin valmistesta riippuen.

”Botuliinipistokset aloitettiin heti diagnoosin jälkeen ja ne auttoivat hyvin pään vääntöön ja kipuun. Kaksi vuotta vointini olikin hyvä, kunnes oireet uudelleen voimistuivat ja uusia oireita tuli myös.

Botuliini aiheuttaa harvoin merkittäviä haittoja. Useimmiten sivuvaikutukset liittyvät oikeiden lihasten tai oikean lääkeannoksen löytämisen vaikeuteen. Tavallisin haitta on liiallinen lihasheikkous esim. käden alueelle pistettäessä tai yläluomien roikkuminen silmän alueelle pistettäessä. Silmien aluetta ruiskutettaessa onkin varottava luomen kohottajalihasta, johon pistettynä lääke saattaa aiheuttaa luomen laskeutumistaipumusta. Kaulan alueella lihasheikkous voi joskus levitä nielun lihaksiin ja aiheuttaa tilapäisesti nielemisvaikeuksia.

Joskus botuliini saattaa paikallisesti ärsyttää lihasta ja se voi tuntua muutaman päivän aralta. Myös alueen pintaverisuonet saattavat rikkoutua ja iholla voi näkyä mustelmia.

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

Suun kautta otettavat lääkkeet

Mitään yhtä hyvää suun kautta otettavaa lääkettä ei paikallisen dystonian hoidossa tunneta. Botuliinihoidon tukena käytetään ajoittain tai joskus jatkuvasikin lihaksia rentouttavaa lääkitystä, yleisimmin bentsodiatsepiinijohdoksia. Ne lievittävät dystoniaoireita erityisesti stressitilanteissa. Tämän ryhmän lääkkeitä eniten on käytetty klonatsepaamia (Rivatriil). Nämä valmisteet ovat melko väsyttäviä ja sopivat siten parhaiten iltakäyttöön. Niihin voi kehittyä riippuvuutta, mutta sairastava alkaa harvoin nostaa annosta huomattavasti. Vapinaan voi olla apua beetasalpaajahoidosta tai gabapentiinistä.

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

Suun kautta otettavien lääkkeiden teho on yleensä varsin lievä ja usein myös hyvin yksilöllinen. Lääkkeen vaikutuksen ja tehon pystyy parhaiten arvioimaan potilas itse. Hoitoa ei jatketa automaattisesti, vaan potilaan oman arvion perusteella.

Kipujen hoitoon käytetään tavanomaisia kipulääkkeitä. Myös kipulääkkeen ja lihasspasmeja vähentävän lääkkeen yhdistelmiä on käytetty. Dopaherkkää dystoniaa hoidetaan levodopalla.

Syvääivostimulaatio (DBS) ja muut kirurgiset hoitomuodot

Vaikeahoitoisen dystonian hoitoon on menestyksellisesti otettu käyttöön DBS eli aivojen syvästimulaatiohoito. Oikealla potilasvalinnalla DBS hyödyttää yli 80 % hoidetuista. Hoito näyttää toimivan yleistyneessä dystoniassa sekä vaikeissa servikaalisissa dystonioissa, joissa botaliinia ei ole saatu toivottua hyötyä. Myös muihin dystoniamuotoihin syväivostimulaatiota on käytetty, vaikka näyttö tehosta ei olekaan niin yksiselitteistä. Usein paras teho saavutetaan vasta kuukausien kuluttua.

Syvääivostimulaatio on turvallinen hoitomuoto. Tavallisimmat haitat ovat leikkaukseen liittyvät tulehdukset, jotka yleensä hoituvat antibioottihoidoilla. Joskus joudutaan kuitenkin poistamaan stimulaattorilaitteisto osittain tai kokonaan tulehduksen vuoksi. Stimulaatioon liittyviä tavallisimpia sivuvaikutuksia ovat puheen tuoton häiriöt ja raajojen koordinaatio-ongelmat. Nämä väistyvät usein stimulaattoriasetuksia muuttamalla.

Vasta-aiheena syväivostimulaatiohoidolle ovat vaikeat psyykkiset sairaudet ja kognitiiviset ongelmat.

Nykyään muita invasiivisia (kajoavia) hoitomuotoja dystoniaan ei toteuteta Suomessa. Ennen syväivostimulaation yleistymistä useisiin liikehäiriöihin

käytettiin hoitomuotona talamotomia (vaurion aiheuttaminen talamus-tumakkeeseen toimenpiteellä). Uusia, vähemmän invasiivisia tekniikoita, kuten ultraääni-ohjattua tai radiofrekvenssihoitoa on kehitetty talamotomiaan ja mahdollisesti näitä voidaan harkita jatkossa myös Suomessa. Toimenpide on kuitenkin palautumaton, toisin kuin syväivostimulaatio. Lihasten tai hermojuurten katkaisua ei nykyään suositella, koska hoitotulokset näissä ovat huonot ja sivuvaikutukset merkittäviä.

Liikunta ja fysioterapia

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

Liikunnallisen hoidon perusta on terveystieteiden huolehtiminen: omiin oireisiin soveltuvien liikuntalajien harrastaminen ja fysioterapeutin laatimien henkilökohtaisten harjoitteiden tekeminen säännöllisesti.

Lihaskuntoharjoittelu pitää kohdistaa myös terveisiin lihasryhmiin, vaikka oireet ja kipu ohjaavat herkästi huomioi-

maan vain kehon dystonia-alueet. Esim. servikaalista dystoniaa sairastavan tulee ylläpitää myös alaraajojen sekä vartalon nivel- ja lihaskuntoa. Liikuntasuorituksen aiheuttama rasitus saattaa hetkelisesti pahentaa dystoniaoireita, joten lepo on tärkeä vastapaino liikunnalle.

Kotiharjoitteet voivat sisältää lihaksia venyttäviä, rentouttavia ja vahvistavia liikkeitä, raajanivelten ja rangan liikkuvuusharjoituksia sekä tasapaino- ja keuhonhahmotusharjoituksia. Kotona tehtäviä harjoitteita tulisi tehdä usein ja säännöllisesti voinnin sen salliessa. Monipuolinen lihastasapainosta huolehtiminen on myös yksi kivun hoitokeino.

Mikäli oireet ovat voimakkaat, voi oma toiminen yliaktiivisten lihasten rentouttaminen ja nivelliikkuvuudesta huolehtiminen olla vaikeaa. Tarvittaessa onkin syytä hakeutua yksilölliselle fysioterapiajaksolle, jossa liikuntaelimityksen normaalia toimintaa tuetaan yksilöllisesti laaditun harjoiteohjelman lisäksi mm. passiivisin liikehoidoin.

Sairastavien oirekuvat poikkeavat paljonkin toisistaan. Siksi on tärkeää suunnitella ja toteuttaa fysioterapiaa asiakkaan ja terapeutin yhteistyönä sairastuneen tuntemusten ja terapiavasteen mukaisesti edeten. Lähetteen fysioterapiaan kirjoittaa hoitava lääkäri. Fysioterapiaan voi hakeutua myös ilman lähetettä.

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

Useimmiten fysioterapia aloitetaan noin viikon sisällä botuliinipistoksista lihasten ollessa rennoimmillaan. Fysioterapeuttinen harjoittelu voidaan aloittaa jo pistosta seuraavana päivänä, manuaaliset käsittelyt myöhemmin. Paras tulos saavutetaan botuliinihoidon tehon ollessa parhaimmillaan (1–2 kk pistoksesta).

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

Dystonialle ominaisen virheliikemallin muokkaaminen on osoittautunut vaikeaksi, ja oikean asennon tiedostamista onkin harjoiteltava peilin kanssa. Sairastunutta opastetaan hänelle soveltuvan rentoutustekniikan löytämiseen ja oikean asentotiedostuksen palauttamiseen ja ylläpitämiseen. Fysioterapiaan kuuluvat myös liikeratojen toimintaa ylläpitävät harjoitteet, venyttelytekniikkaan ohjaaminen, syvien lihasten vahvistaminen sekä tasapainoa parantaviin

harjoitteisiin opastaminen. Fysioterapeutti ohjaa myös oman liikuntaharrastuksen löytämisessä.

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

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

Dystoniapotilaan kohtaaminen terveydenhuollossa

Koska dystonia on harvinainen sairaus, sen tunnistaminen terveydenhuollossa on joskus haastavaa. Oireen alkamisesta diagnoosiin kestää keskimäärin kaksi vuotta.

Pääasiassa botuliinitoksiinihoito toteutuu erikoissairaanhoidossa, mutta säännöllinen hoitokontakti perus- ja työterveyshuoltoon on suotavaa. Jälkimmäisten rooli muiden oireiden kartoittamisessa ja hoidossa korostuu, etenkin kuntoutuksen järjestämisessä ja tarvittaessa työolosuhteiden muovaamisessa.

Vaikka dystoniassa huomio kiinnittyy ensisijaisesti sairauden liikeoireeseen, on tärkeää ottaa huomioon myös muut

Tärkeää kaikessa itsehoidossa on kuunnella omaa vointiaan ja harjoitella silloin, kun se tuntuu hyvältä ja mielekkäältä.

”Sairauteen liittyy kipua, väsymystä ja mm. tasapainon heikkeneminen. Voi vain lääkittää itseään ja yrittää pitää kuntoa ja tasapainoa yllä liikunnalla.

oireet. Dystoniaan liittyvät psyykkiset sairaudet sekä henkinen kuormitus voivat merkittävästi heikentää elämänlaatua, ja näiden arviointi ja hoito on oleellista pyrittäessä kokonaisvaltaiseen hoitoon. Potilaan kuuleminen saattaa jo itsessään jakaa sairaudesta aiheutuvaa kuormitusta.

”Toivoisin, että vaikka useimmilla dystonia on onneksi lievempi, niin tämä sairaus otettaisiin vakavasti. Se voi tosiaan viedä elämän sisukkaaltakin ihmiseltä.

Botuliinipistoksien teho arvioidaan joka hoitokerran aikana, ja tarvittaessa pistospaikkoja ja kokonaismäärää muutetaan vasteen mukaan. Pääasiallisesti kolmen kuukauden välein annettavat pistokset ovat riittävät, joillekin riittää jopa pitempi pistosväli. Toisaalta osa potilaista saattaisi hyötyä hieman lyhyemmästä pistosvälistä, mutta sairaanhoidon resursseista johtuen tämä ei yleensä ole mahdollista.

Oireiden kartoittaminen:

- Oireen laatu
- Toiminnallinen haitta
- Liikerajoitukset
- Levinneisyys: kasvojen yläosa, kasvojen alaosa, nielu, niska, yläraaja, alaraaja, vartalo
- Vapina
- Alkamisajankohta
- Vaihtelu: toimintaspesifisyys, päiväaikainen vaihtelu
- Masennus, ahdistus, unihäiriöt
- Kipu, tunto-oireet
- Muut ongelmat, myös seksuaalitoimintojen häiriöt
- Muut oireet
- Sukuanamneesi

Kaikkien hoitavien tahojen on myös hyvä muistaa invasiivisten hoitojen mahdollisuus, jos toiminta- ja työkyky heikkenee dystonian vuoksi eivätkä muut hoitovaihtoehdot ole riittäviä.

Täydellinen neurologinen tutkimus ja mahdolliset kuvantamistutkimukset on tehtävä sairautta diagnosoitaessa sekä tarvittaessa, jos oirekuva muuttuu merkittävästi.

”Olen dystonian vankina omassa kodissani. En siksi, että en uskaltaisi kohdata pakkoliikkeiden takia muita ihmisiä vaan siksi, että se on mahdotonta fyysisten oireiden takia. Erityisesti kiukuttaa se, että jotkut ihmiset pyrkivät selittämään puolestani, että pitää vain lähteä ulos muista ihmisistä välittämättä. Muilta ihmisiltä niin terveydenhuollossa kuin muuallakin toivoisin, että kuunnelkaa oikeasti potilasta. Älkää keksikö selityksiä ja omia tulkintoja.

Dystoniaan liittyvät ei-motoriset oireet

Vaikka dystonia diagnosoidaan motoristen oireiden perusteella, dystoniaan on todettu liittyvän myös muita, ei-motorisia oireita, jotka vaikuttavat elämänlaatuun merkittävästi. Niiden tunnistaminen ja hoito on tärkeää mahdollisimman hyvän hoitotuloksen saavuttamiseksi ja elämänlaadun lisäämiseksi.

Dystonia on monimutkainen hermoverkon häiriöstä aiheutuva sairaus. Osa ei-motorisesta oireilusta liittyy myös tähän samaan häiriöön, ja oireet saattavat alkaa jo ennen varsinaista liikehäiriötä. Toisaalta liikehäiriö voi itsessään pahentaa tai jopa aiheuttaa ei-motorisen oireen, ja liikehäiriön hoito voi osin helpottaa myös muuta oireilua.

Eryteisesti psyykkiset oireet ovat yleisiä. Tavallisimpia näistä ovat masennus ja ahdistus, mutta myös pakko-oireita on todettu. Nämä oireet johtuvat osin samasta mekanismista kuin dystonian motoriset oireet, mutta vaikeat motoriset oireet aiheuttavat itsessään myös mielialan muutoksia. Liikehäiriö ja sen tuomat ulkonäölliset muutokset aiheuttavat usein myös henkistä taakkaa, kuten sosiaalista stigmaa ja eristäytymistä. Etenkin sairauden alkuvaiheessa tämä koetaan kuormittavana.

”Pään vääntyminen ja vapina tuottavat suuria vaikeuksia henkisesti ja vaikka kuinka yritän olla välittämättä, niin kuitenkin useimmiten kärsin ihmisten tuijotuksesta kauppajonossa.

Myös kipu on tavallinen liitännäisoire. Kipu on usein tukirankaperäistä, johtuen sairauden aiheuttamasta lihasjännityksestä, virheasennosta ja kuormituksesta tukirankaan. Toisaalta, osalla dystoniapotilaista kyky aistia kipua on poikkeava.

Muistioireet eivät ole tavallisia isoitu-neessa dystoniassa. Sen sijaan muistin ja tiedonkäsittelyn heikkoutta saattaa esiintyä joissain dystoniaoireyhtymissä. Unen laatu on heikentynyt, mutta päiväaikaista väsymystä ei esiinny tavallista enempää. Yleensä liikeoireet häviävät unen aikana. Seksuaalitoimintojen häiriöt ovat myös tavallisia. Aihetta on kuitenkin tutkittu niukasti.

Sairauteen sopeutuminen

Vakava sairastuminen on aina stressaava elämäntapahtuma. Se voidaan rinnastaa äkilliseen traumaattiseen tapahtumaketjuun, jossa yksilö kohtaa ennen koetusta poikkeavan ja voimakasta stressiä aiheuttavan elämäntilanteen, johon hän ei ole varautunut ja jossa voimavarat ja hallintakeinot eivät etenkään alussa riitä ilmiön hallintaan ja siitä selviytymiseen.

Sairastumisen kokemus on aina yksilöllinen. Silti vakavampi sairastuminen yleensä jollain tapaa myös kyseenalaistaa yksilön minuutta. Se uhkaa yksilön perusturvallisuutta ja voi olla myös loukkaus omanarvontunnolle. Sairaus voi herättää syvällisiä kysymyksiä elämän arvoista ja mielekkyydestäkin. Millainen olen? Mihin pystyn? Kelpaanko enää? Miten selviän?

Sairastuminen ja mielen hyvinvointi

Dystoniassa sairauden alkuvaihe voi olla psyykkisesti raskas. Ensioireiden ilmestymisen jälkeen sairaus on saattanut olla pitkäänkin diagnosoimatta, mikä on voinut johtaa pitkään ja stressaavaan epätietoisuuden jaksoon. Oikean diagnoosin löytäminen ja oireisiin purevan hoidon saaminen voi olla suuri helpotus.

”Minulle servikaalisen dystonian diagnoosin saaminen oli lopulta helpotus, koska oireita oli ollut jo 9 vuotta oireiden ja kipujen voimistuessa vuosi vuodelta.

Usein sairastumisen aiheuttamissa reaktioissa voidaan erottaa erilaisia vaiheita. Ensireaktiota järkyttävään tietoon nimetään shokkivaiheeksi. Tällöin asian todenperäisyyttä on vaikea uskoa. Reaktiovaihetta kuvailee kohonnut stressitaso ja voimakkaat tunnereaktiot sekä tietoisuus ja pelko siitä, mitä sairaus voi merkitä omalle elämälle. Kriisin työstämis- ja käsittelyvaiheessa energiaa kuluu asian käsittelyyn. Sairauteen sopeutumisessa otetaan suuri askel eteenpäin, kun siirrytään uudelleen suuntautumisen vaiheeseen. Tällöin sairauden oireiden kanssa alkaa olla helpompi elää ja sairaus alkaa myös jäsentyä osaksi omaa elämäntarinaa eikä siihen liity enää niin suurta psyykkistä stressiä.

Dystoniaan sairastumisen herättämät reaktiot eivät kuitenkaan välttämättä etene selkeästi em. vaiheiden mukaisesti. Jokainen sairastunut käy läpi omanlaistaan sairauden todentumisen ja sen hyväksymisen prosessia. Sairastumisen

kriisiin olisi hyvä saada asianmukaista tukea. Psykkinen kriisi aiheuttaa elimistössä stressireaktion, joka voi vaikuttaa myös dystonian oireisiin ja voi pitkittyessään altistaa mielenterveyden häiriöille.

Kaikki sairastumisen aiheuttamat psykiset reaktiot eivät ole sellaisia, että ne tarvitsevat ammattilaisten hoitoa. Läheisten ja ystävien tuki, faktatieto sairaudesta ja sen riittävän hyvä hoito sekä keinot hallita omaa elämäntilannetta voivat riittää pitämään mielialankin hyvänä. Mielenterveyttä kannattaa silti pyrkiä aktiivisesti hoitamaan itse.

”Olen huomannut, että stressi ja mielialan lasku vaikuttavat dystoniaoireiden voimistumiseen. Kaikkein lähimpien ihmisten tuki ja ymmärrys tuntuvat hyvältä ja saa elämän vaikuttamaan taas paremmalta.

Liikunta on tärkeä peruspilari myös mielenterveyden hoidossa. Sopivan liikuntalajin etsiminen voi viedä aikaa, mutta kannattaa. Sosiaaliset kontaktit ja tuki auttavat tutkitusti selviämään hankalissa tilanteissa. Aktiivinen hakeutuminen ihmisten seuraan on siten tärkeää. Rentoutumisharjoitteet ovat vastalääkettä stressille ja jokin itselle sopiva rentoutumisharjoitus kannattaa opetella

ja ottaa tavaksi. Mindfulness eli tietoisemmän läsnäolon harjoittelu voi rentouttaa ja vähentää myös murehtimistaipumusta. Myönteisyyden ja optimismin viljely on keskeinen osa niin sanottua resilienssiä eli kykyä selviytyä hankalista koettelemuksista.

Yleisesti ottaen kaikki sellainen toiminta, joka lisää yksilön turvallisuuden- ja hallinnantunnetta sekä yhteenkuuluvuutta muihin vahvistaa myös mielenterveyttä. Luonto, eläimet, musiikki, kirjallisuus ja taide voivat olla kaikki tärkeitä. Myös omien kokemusten sanoiksi pukemista voi pitää eräänä mielenterveyden tukipilarina: keskustelu luotettujen läheisten tai ammattihenkilöiden kanssa voi vähentää emotionaalista kuormittuneisuutta. Myös vertaistuki voi olla tässä yhteydessä hyödyllistä. Se voi tarjota kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemuksia ja auttaa hahmottamaan paremmin omaa tilannetta.

”Sairaudesta en halunnut puhua kenellekään ihan lähimpiä omaisia lukuun ottamatta. Tästä pääsin yli vasta sairastettuani 15 vuotta. Aloin puhua työkavereille, enkä enää pelännyt näkykö vapina. Jos joku tuijotti niin tuijotin ystävällisesti takaisin.

Henkistä apua kannattaa hakea herkästi

Joskus ammattiapu on tarpeen. Jatkuva ahdistuneisuus ja synkät ja itsekritiikset ajatukset ovat merkki avuntarpeesta. Jos mieliala on pidempään (useita viikkoja) matala ja mielihyvää on vaikea löytää mistään, kertoo sekin ammattiavun tarpeesta. Mielialaa voidaan hoitaa psykoterapialla, lääkkeillä tai näiden yhdistelmällä. Psykoterapian vaikuttavuuden kannalta tärkeää on toimiva yhteistyösuhde terapeutin kanssa. Psykoterapiaa on erityyppistä ja aiheeseen voi tutustua esimerkiksi MielenTerveystalon (mielenterveystalo.fi) psykoterapiaoppaan avulla. Työelämässä toimivien on hyvä selvittää mahdollisuus Kelan korvaamaan kuntoutuspsykoterapiaan. Aloittaa voi vaikka ottamalla yhteyttä työterveyshuoltoon.

Dystoniaan liittyy tiettyjä erityispiirteitä, jotka ovat omiaan kuormittamaan psyykkisesti. Krooninen kipu on omiaan aiheuttamaan stressiä ja altistamaan masennukselle. Virheasennot voivat olla

myös paitsi kiusallisia myös sosiaalisesti stressaavia. Ne voivat vaikuttaa minäkuvaan ja itsetuntoon kielteisesti.

”Ajattelin, että hyvästi sosiaalinen elämä. Häpesin itseäni. Häpesin lasteni puolesta itseäni.

Työelämässä kuormitus voi joskus kasaantua, niin että työ muodostuu oman jaksamisen ääri rajoilla ponnisteluksi ja altistaa työuupumisille. Toimivat kivunhallinta- ja stressinhallintakeinot sekä työtehtävien räätälöinti kohtuullisiksi ovat tällöin erityisen tärkeitä. Kuormittuneisuutta tulisi pyrkiä vähentämään monin eri keinoin, niin psyykkisen tuen kuin erilaisten käytännön järjestelyjen avulla. Myönteinen ja armollinen suhtautuminen itseen on myös tärkeää, jottei vaadi itseltään liikaa.

Mielen hyvinvointi

- etsi itsellesi sopiva liikuntalaji ja rentoutumisharjoitus
- keskity positiivisiin asioihin ja tee asioita, jotka tuottavat mielihyvää
- ylläpidä sosiaalisia kontakteja
- keskustele tuntemuksistasi läheisen tai vertaisen kanssa ja tarvittaessa hae ammattiapua matalalla kynnyksellä
- etsi apukeinoja kivunhallintaan
- keskustele työpaikalla keinoista vähentää kuormitusta
- avoin ilmapiiri kotona auttaa koko perhettä
- ole armollinen, älä vaadi itseltäsi liikoa

Sairauden vaikutus perheeseen

Dystonia, kuten monet muutkin sairaudet, vaikuttaa koko perheeseen. Sairaus vaikuttaa puolisoon ja lapsiin, kenties omiin vanhempiinkin. Läheinen voi käydä läpi omaa kriisiään asiaan liittyen, lapset voivat ihmetellä vanhemman väsyneisyyttä tai ärtyneisyyttä. On tärkeää, että koko perhe saisi tilanteessa tietoa ja tukea.

Lapset tarvitsevat yksinkertaisia, ikätasonsa mukaisia selityksiä vanhemman sairaudelle, sillä lapsi voi syyllistää itseään vanhemman huonosta olostaan. Ikätasoon mukaiset selitykset, arjen rutiinit ja lapselle annettu yhteinen aika varmistavat, että lapsen perusturvallisuudentunne säilyy. Apua ja neuvoja tilanteeseen voi kysyä kasvatus- ja perheneuvolasta. Koulupsykologin kautta on mahdollista saada tukea koululaiselle.

”Koitan olla äiti kahdelle 5-vuotilaalle dystonian kanssa. Tauti etenee ja leviää ja välillä kipujen keskellä on huokaistava ja sanottava, että nyt äiti ei pysty ja jaksa. Lapset toteavat luontevasti, että ei meidän äiti voi juosta ja meidän äiti käy usein sairaalassa.

Kun lapsi sairastaa

Lapsen sairastuminen dystoniaan voi herättää kaikissa perheenjäsenissä voimakasta stressiä ja monenlaisia kielteisiä tunteita kuten ahdistusta, pelkoa ja epävarmuutta. Se voi muuttaa perheen arkea merkittävästi. On tärkeää, että perhe saa kokonaisvaltaista tukea, jossa huomioidaan niin konkreettiset tarpeet kuin emotionaalinen kuormittuneisuuskin.

Dystoniaan sairastunut lapsi tarvitsee ikätason mukaista tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Lääketieteellisen hoidon lisäksi voidaan tarvita erilaisia tukitoimia kotona ja lapsen kehitysympäristöissä (esim. koulu, harrastukset). Lapsi voi myös tarvita psykologista tukea sopeu-

tumiseensa. Vanhempien jaksamisen tukeminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta sairastuneen lapsen ja sisarusten perusturvallisuus säilyisi.

Tukea tarvitsevat myös sisarukset, sillä he voivat kokea jäävänsä vähälle huomioille perheessä tai tuntea syyllisyyttä. Ikätason mukainen tieto sairaudesta, vanhemmilta saatu huomio arjessa ja tunteiden käsittelyn tukeminen voivat vähentää sisarusten kuormittumista. Koulupsykologin tai muun ammattilaisen tarjoama keskustelutuki voi olla joskus tarpeen.

Vertaistuesta on usein hyötyä ja se voi voimaannuttaa kaikkia perheenjäseniä.

Työ- ja toimintakyky

Dystonia heikentää usein toimintakykyä merkittävästi. Pahimmillaan se on jatkuvasti läsnä oleva vaiva, joka entisestään pahenee muun toiminnan aikana. Työkyvyn heikentymistä on todettu kaikenlaisissa ammattiryhmissä riippumatta siitä, kuuluuko työnkuvaan esimerkiksi fyysistä työtä tai toimistotyötä. Työkykyä arvioitaessa huomioidaan työn laatu ja dystonia-oireesta aiheutuvat rajoitukset. Esim. lihaskipu saattaa rajoittaa työkykyä hyvinkin paljon. Myös sairau-

teen liittyvät psyykkiset oireet heikentävät työkykyä.

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

hemmän kuin vastaavan ikäisestä suomalaisesta väestöstä keskimäärin. Servikaalidystoniapotilaat eläköityivät myös muuta väestöä aikaisemmin. Lisäksi sairauteen liittyvä ahdistus ja masennus edelleen lisäävät varhemmin eläköityneiden osuutta.

Sairastavat kaipaavat tukea työssä selviytymiseensä, jotta voitaisiin välttää varhainen eläkkeelle päätyminen. Dystonia on harvinainen sairaus, ja sen erityispiirteistä ei työterveyshuollossa aina tiedetä riittävästi. Harvinaisuus vaikeuttaa myös sairauden tunnistamista: joskus hoidon saamiseen kuluu useita vuosia, mikä vaikeuttaa sairastuneen selviytymistä arjesta ja työstä.

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

Vaikeammassa tilanteissa saattaa osatyökyvyttömyysratkaisu olla oikea, hyvin vaikeassa oirekuvassa myös työkyvyttömyysratkaisu. Tämä edellyttää kuitenkin

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

”Päädyin hakemaan osakuntoutusrahaa, koska en kyennyt kokoaikaiseen työhön. Olen ollut kaksi vuotta osa-aikaisella ja se todella auttaa minua jaksamaan arjen pyörittämisessä.

Kuntoutus

Dystoniaan sairastuneiden lääkinällisestä kuntoutuksesta vastaa terveydenhuolto ja harkinnanvaraisesta kuntoutuksesta Kela. Vaikeavammaiset kuuluvat Kelan kuntoutuksen piiriin. Toimintakykyä ylläpitävää kuntoutusta ja eri terapioiden terveyskeskukset ja sairaalat järjestävät joko omana toimintana tai maksusitoumuksella yksityisten palveluntuottajien kautta. Kela kustantaa dystoniaa sairastaville ryhmämuotoisia kuntoutuskursseja, joista löydät tietoa www.kela.fi.

Sopeutumista tukevat kurssit

Sairastuneilla ja heidän läheisillään on mahdollisuus hakeutua Liikehäiriösairauksien liiton sopeutumista tukeville kursseille. Kurssien tavoitteena on yhdessä asiantuntijoiden ja vertaisten kanssa tukea sairauteen sopeutumista ja elämistä vaikeidenkin oireiden kanssa. Kurssilla saa tietoa dystoniasta ja osallistujia ohjataan ja motivoidaan itsehoitoon muun muassa etsimällä sopivia rentoutumisen keinoja ja mielihyvän lähteitä.

Sairautena dystonia vaikuttaa laaja-alaisesti koko elämään, ja siksi sairastavien kursseilla painottuu moniammatillinen työskentely. Asiantuntijoiden vetämissä luento- ja ryhmäkeskusteluissa kurssilaisia autetaan tunnistamaan omat voimavaransa sekä löytämään fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia tukevia uusia toimintatapoja ja ajatusmalleja. Kurssivalinnoissa pyritäänkin mahdollistamaan vertaistuen saaminen valitsemalla kurssille useampia saman diagnoosin saaneita.

Lisätietoja kursseista saa Liikehäiriösairauksien liitosta ja www.liikehairio.fi.

Älä jää yksin - yhdistys ja liitto tukenasi

Valtakunnallinen Suomen Dystonia-yhdistys ry, Finlands Dystoni-förening rf, on perustettu vuonna 1998. Liikehäiriösairauksien liitto ry on yhdistyksen kattojärjestö.

Suomen Dystonia-yhdistys tarjoaa tietoa ja tukea sairastuneille ja heidän läheisilleen. Monilta paikkakunnilta eri puolilla Suomea löytyy vertaistukiryhmiä, jotka järjestävät matalan kynnyksen vertaiskeskustelua ja ryhmätoimintaa. Tavoitteena on jakaa tunteita ja kokemuksia luottamuksellisesti vertaisten kesken ja ammentaa lisää voimavaroja omaan elämään. Toisinaan tapaamisten yhteydessä järjestetään asiantuntijaluentoja ja erilaista virkistystoimintaa.

Alueellisten vertaistukiryhmien lisäksi dystoniaa sairastavia palvelee valtakunnallinen vertaistukupuhelin sekä Facebookin suljetut keskusteluryhmät.

Älä siis jää yksin. Kokemusten jakaminen auttaa löytämään uusia näkökulmia itsehoitomahdollisuuksiin ja elämisen haasteisiin. Apuja ja neuvoja saa myös Liikehäiriösairauksien liitosta, jonka kautta saa neuvontapalveluita mm. terveyteen, sosiaaliturvaan ja työelämään liittyvissä kysymyksissä.

Tutustu tarkemmin:

www.dystoniayhdistys.com

www.liikehairio.fi

DYSTONIA

Oireet ilmenevät minkä tahansa lihaksen tai lihasryhmän virhetoimintoina ja näkyvät ulospäin poikkeavina asentoina ja nykyisinä liikkeinä.



4 yleisin liikehäiriösairaus

1. Levottomat jalat
2. Essentiaalinen vapina
3. Parkinsonin tauti

Suomessa yli
5000
sairastavaa



Naisilla lähes
2 kertaa
yleisempää



Keskimäärin 2
vuotta oireiden
alkamisesta
diagnoosiin

54

60–79



Keskimääräinen **ikä** **Esiintyvyys**
diagnoosihetkellä suurinta

12 eri dystonian muotoa,
osa ultraharvinaisia



Syytä syntyyn
ei tiedetä



Parannuskeinoa ei ole, mutta
oireita voidaan lievittää ja
apua on saatavissa

Liikehäiriösairauksien liitto ry

Käsityöläiskatu 4 a
20100 Turku

p. (02) 2740 400
info@liikehairio.fi

liikehairio.fi



Liikehäiriösairauksien liitto

ORION
PHARMA

Hyvinvointia rakentamassa

Orion Pharma on tukenut
tämän oppaan tekemistä

