

Sisäsyntyinen, muista taudeista riippumaton vapina

Tietoa sairastuneille ja ammattilaisille



Sisällys

Mikä essentiaalinen vapina on	4
Mistä essentiaalinen vapina johtuu?.....	4
Esiintyvyys	5
Oireet	5
Motoriset oireet.....	5
Ei-motoriset oireet.....	5
Perinnöllisyys	6
Diagnosointi	6
Essentiaalisen vapinan hoito	7
Lääkehoito	7
Muut hoitomuodot	8
Terapiat ja itsehoito tukevat toimintakykyä	8
Fyysinen aktiivisuus ja fysioterapia	8
Rentoutuminen	9
Toimintaterapia.....	9
Päivittäisten toimintojen apuvälineet	10
Sairauteen sopeutuminen	12
Sairastuminen ja mielen hyvinvointi	13
Henkistä apua kannattaa hakea herkästi	14
Sairauden vaikutus perheeseen.....	16
Kun lapsi sairastaa	16
Sopeutumista tukevat kurssit.....	17
Työ- ja toimintakyky	18
Älä jää yksin – yhdistys ja liitto tukenasi	19

Liikehäiriösairauksien liiton julkaisu 2023

Teksti: neurologian erikoislääkäri Rebekka Ortiz, toimintaterapeutti Sirpa Suominen, psykologi Timo Teräsahjo, hanketyöntekijä Marjo Lehtinen sekä fysioterapeutit Pia Vierimaa ja Lilian Paju

Toimitus: Satu Matikainen ja Emmi Nuppula

Taitto: Mainostoimisto 2t, Nina Laine

Painopaikka: Painotalo Painola

Lukijalle

Essentiaalinen vapina on yleinen liikehäiriösairaus, mutta sitä ei valitettavasti tunneta kovin hyvin ja tietoa voi olla vaikea löytää. Tämän oppaan olemme koostaneet sinulle, joka haluat tietoa essentiaalisesta vapinasta – olet sitten sairastava, läheinen tai terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilainen.

Opas on koostettu tällä hetkellä olemassa olevia tietoja hyödyntäen. Toivomme, että tulevaisuudessa essentiaalista vapinaa tutkitaan enemmän, jotta pystymme antamaan vielä yksityiskohtaisempia tietoja sekä antamaan entistä paremmin tukeamme heille, joita tämä sairaus koskettaa.

Vaikka essentiaalinen vapina on vielä melko heikosti tunnettu sairaus, haluamme painottaa, että essentiaalista vapinaa sairastavat eivät ole yksin. On myös tärkeää muistaa, että vapinasta huolimatta elämä voi olla hyvää.



Mikä essentiaalinen vapina on

Essentiaalinen vapina on ensisijaisesti käsissä esiintyvää liikevapinaa, joka pahenee vähitellen. Myös pään, äänen tai jalkojen vapina on mahdollista, mutta harvinaisempaa.

Vapinan lisäksi sairauteen voi liittyä myös muita oireita, kuten tasapainon ja muistin heikkenemistä sekä mielialaoireita. Näidenkin oireiden tunnistaminen ja hoito on usein yhtä tärkeää kuin vapinan hoito.

Jos sairauskuva on monimutkaisempi, voidaan käyttää **essentiaalinen vapina plus** -termiä. Tällöin voi esiintyä lieväasteista lepovapinaa, tasapaino- tai kävelyvaikeuksia, kognitiivisia vaikeuksia, liikkeiden koordinaatiohäiriöitä eli ataksiaa tai jäykkyyttä eli rigiditeettiä.

Tutkimusten mukaan essentiaalista vapinaa ennustavat masennus sekä lyhyt unenkesto. Nämä oireet saattavat ilmetä jo ennen vapinaoireita. Tämä vaihe on nimetty **essentiaalisen vapinan pre-motoriseksi vaiheeksi** eli sairauden **esivaiheeksi**.

Essentiaalisen vapinan sairastaminen ei vaikuta elinikään, eikä se ennakoita muita neurologisia sairauksia. Essentiaalinen vapina on itsenäinen sairaus. Siihen ei ole parantavaa hoitoa, mutta oirekuvaa voidaan helpottaa lääkkeillä. Vaikeissa sairausmuodoissa voidaan harkita mui-

ta hoitoja. Myös monia itsehoitokeinoja oireiden tai niistä aiheutuvien haittojen vähentämiseksi on olemassa. Apuvälineillä voidaan tukea toimintakykyä.

Essentiaalinen vapina ei ole stabiili, vaan vapinan voimakkuudessa ja häiritsevyydessä voi olla vaihtelua samankin päivän sisällä. Myös sillä on vaikutusta, mitä elämässä tapahtuu. Psykkinen kuormitus voi korostaa oireita.

Mistä essentiaalinen vapina johtuu?

Essentiaalisen vapinan syntymekanismi ja siitä aivoissa aiheutuva prosessi on vielä epäselvä. Yhtä ainoata syytä tai geneettistä mutaatiota ei ole todettu. Nykytutkimusten valossa tiedetään kuitenkin, että usein vapina liittyy perintötekijöihin, eli joku muukin suvussa sairastaa.

Pikkuaivojen toiminnan muuntumisella on keskeinen rooli vapinassa. Pikkuaivot ovat vastuussa tasapainosta, liikkeiden hienosäädöstä sekä asennon ylläpitämisestä. Myös pikkuaivokuoressa sijaitsevien Purkinjen solujen määrä on essentiaalista vapinaa sairastavilla vähentynyt ja niiden toiminta on häiriintynyt. Kyseiset solut ovat ainoat pikkuaivokuorelta lähtevän hermotiedon viejät. Essentiaalisessa vapinassa aivojen ja keskushermoston välisen GABA-välittäjäaineen vaikutus voi olla heikentynyt.

Esiintyvyys

Essentiaalinen vapina on maailmanlaajuisesti yleisin liikehäiriösairaus (jos levottomia jalkoja ei lasketa liikehäiriösairauksiksi), sillä noin 1 % väestöstä sairastaa sitä. Yli 65-vuotiaista essentiaalista vapinaa sairastaa noin 5 %. Yleisyyteensä nähden se on heikosti tunnettu sairaus.

Essentiaalinen vapina on miehillä yleisempi. Sairauden ilmaantuvuus on kaksivaiheinen. Se voi alkaa jo alle 25-vuotiaana, jolloin sairaus etenee usein vaikeammaksi. Toinen ilmaantuvuuden huippu on yli 45-vuotiailla.

On tärkeää huomioida, että vaikka essentiaalista vapinaa pidetään yleensä aikuisten tai ikäihmisten sairautena, siihen voi sairastua jo nuorena.

Oireet

Motoriset oireet

Essentiaalisessa vapinassa on tyypillistä molemminpuolinen yläraajojen liikevapina, joka häiritsee käsien tarkkaa käyttöä esimerkiksi syödessä tai kirjoittaessa. Vapina voi alkaa toisesta yläraajasta ja levitä myöhemmin myös toiseen yläraajaan.

Myös muulla alueella voi esiintyä vapinaa. Esimerkiksi pään tai äänen vapinaa esiintyy noin 10 %:lla essentiaalista vapinaa sairastavista henkilöistä. Samoin lepovapinaa esiintyy noin 10 %:lla, vaikka

lepovapina onkin tyypillisempi Parkinsonin taudin oire.

Sairaus on etenevä ja oireet lisääntyvät vähitellen. Myös muita neurologisia oireita voi esiintyä etenkin sairauden edetessä. Tällaisia oireita ovat esimerkiksi liikkeiden hidastuminen ja tasapainon heikkous. Vapina on usein pahimmillaan aamulla.

Ei-motoriset oireet

Vaikka essentiaalinen vapina mielletään ensisijaisesti vapinasairauksiksi, ja aiemmin sitä on kutsuttu harhaanjohtavasti "kavhikuppineuroosiksi", siihen liittyy myös muita oireita. Nämä muut oireet voivat usein vaikuttaa elämänlaatuun jopa vapinaa enemmän.

Jopa 80 % sairastavista on kokenut mielialan muutoksia, näistä tavallisimpia ovat masennus ja ahdistus. Sairaus voi aiheuttaa myös häpeän tuntemuksia sekä sosiaalista vetäytymistä. Suurelta osin tämän katsotaan liittyvän ulkoisesti näkyvän vapinan aiheuttamaan stigmaan. Monet sairastavat välttelevät esimerkiksi ruokailutilanteita tämän vuoksi. Vaikka vapina ei itsessään ole psykkinen oireen aiheuttamaa, henkisesti kuormittavat tilanteet voivat pahentaa sitä.

Muita oireita ovat sanallisen sujuvuuden heikentyminen, väsymys sekä useimmiten myöhemmällä iällä esiintyvät tiedonkäsittelyn oireet, jotka ovat usein enemmän toiminnanohjauksen oireita kuin varsinaisia muistioireita.

Mikäli sairauteen liittyy lisäksi muitakin neurologisia oireita, kuten lieviä dystoniaoireita ja muistiongelmia, kyseessä on essentiaalinen vapina plus -muoto.

Perinnöllisyys

Essentiaalinen vapina on vahvasti suvuissa kulkeva sairaus, mutta siihen ei ole osoitettavissa yksittäistä geenivirhetä. Sairaus periytyy usein vallitsevasti. Nuorella iällä sairastuneista 80 %:lla on vapinaa sairastavia sukulaisia. On kuitenkin huomioitavaa, että kaikilla sairastavilla ei ole todettavissa sairautta suvussa.

Diagnosointi

Essentiaalisen vapinan diagnoosi perustuu molemminpuolisen yläraajojen liikevapinan esiintymiseen useamman vuoden ajan. Diagnoosi voidaan tehdä perusterveydenhuollossa.

Essentiaalista vapinaa tutkittaessa pikkuaivoissa on todettu rakenteellisia muutoksia ja etenkin pikkuaivojen isoissa hermosoluissa, Purkinjen soluissa, on todettu poikkeavia rakenteita. Pikkuaivojen yhteydet muille aivojen alueille voivat olla poikkeavia. Nämä muutokset eivät kuitenkaan näy aivojen tavanomaisissa kuvantamistutkimuksissa.

Essentiaalisen vapinan diagnoosi perustuu kliniseen tutkimukseen eikä kuvantamistutkimuksia tarvita, jos epätyypillisiä piirteitä ei esiinny. Poissulkututkimuksena suositellaan tar-

vittaessa laboratoriotutkimuksina verensokerin, elektrolyyttien sekä kilpirauhashormonien tutkimuksia.

Monet sairastuneista pohtivat, voiko heillä olla sittenkin Parkinsonin tauti. Parkinsonin tautiin liittyy aina muitakin oireita, ja toisin kuin essentiaalisessa vapinassa, Parkinsonin taudissa vapina on pääsääntöisesti lepovapinaa. Yleensä neurologi pystyy erottamaan nämä sairaudet toisistaan oirekuvan perusteella, mutta tarvittaessa voidaan hyödyntää esimerkiksi isotooppikuvantamista. Siinä nähdään aivojen dopamiinitoiminta, joka on Parkinsonin taudissa poikkeava.

Diagnoosia tukee vapinan esiintyminen suvussa ja vapinan hetkellinen helpotuminen alkoholilla. Alkoholien käyttöä ei kuitenkaan suositella.

Essentiaalisen vapinan hoito

Jopa 70 % kokee vapinaoireen elämänlaatua heikentäväksi. Kuitenkaan suurin osa essentiaalista vapinaa sairastavista ei hakeudu avun piiriin. Essentiaaliseen vapinaan ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan lievittää lääkkein sekä erilaisin apukeinoin ja hoidoin. Apuvälineistä, fysio- ja toimintaterapiasta sekä itsehoitomahdollisuuksista kerrataan tarkemmin alakappaleessa Terapiat ja itsehoito tukevat toimintakykyä.

Monet kokevat meditaation ja hengitysharjoitusten helpottavan vapinaa. Oireista keskusteleminen auttaa sopeutumaan ja hyväksymään vapinaoireita paremmin. Tämä puolestaan saattaa vähentää vapinasta koituvaa kuormitusta, ja sitä kautta vaikuttaa positiivisesti oireiden laatuun.

Lääkehoito

Suun kautta otettavat lääkkeet antavat avun noin puolille sairastavista. Sivuvaikutukset estävät usein lääkkeiden käytön riittävän suurella annoksella. Eri lääkevalmisteita voi yhdistellä riittävän avun saamiseksi. Lääkkeiden avulla vapina vähenee noin 30–70 %.

Tavallisin essentiaaliseen vapinaan käytettävä lääke on propranololi, joka on epäselektiivinen beetasalpaaja. Sen terapeuttinen leveys on laaja, joten annosta voi nostaa, mikäli merkittäviä sivuvaikutuksia ei esiinny. Tavallisimpia sivuvaiku-

tuksia ovat sydämen sykkeen hidastuminen ja verenpaineen lasku, jotka voivat vaikuttaa etenkin suorituskykyyn liikuntaharrastuksissa. Muita sivuvaikutuksia ovat väsymys, painajaiset sekä erektiohäiriöt. Propranololi on vasta-aiheinen astmapotilailla, mutta tuolloin voi kokeilla selektiivisempiä beetasalpaajia, kuten esimerkiksi bisoprololi tai metoprololi.

Toinen etulinjan lääke on primidoni, joka on vanha epilepsialääke. Se on tehokas vapinan hoidossa. Käyttöä kuitenkin rajoittavat sivuvaikutukset, joista merkittävimpiä ovat huimaus, väsymys, tasapainovaikeudet ja pahoinvointi. Lisäksi lääkitys vaatii säännöllistä laboratorioseurainta verenkuvan osalta.

Toisen linjan lääkkeitä ovat gabapentiini sekä topiramaatti. Gabapentiini on hyvin siedetty, mutta ei kovin tehokas. Topiramaatti puolestaan on tehokkaampi, mutta sivuvaikutukset rajoittavat sen käyttöä. Sivuvaikutuksia ovat esimerkiksi mielialan muutokset, ruokahaluttomuus ja huimaus.

Muita lääkkeitä on käytetty yksittäistapauksissa, mutta niiden suhteen ei ole vielä riittävä tutkimustietoa.

Muut hoitomuodot

Jos lääkityksellä ei saada riittävää vastetta vaikeaan vapinaan, voidaan harvinaisempia eli kajoavia hoitoja. Ensimmäinen hoito on syväaivostimulaatio (DBS eli deep brain stimulation), jossa asennetaan elektrodit syville aivoalueille. Elektrodien avulla johdetaan sähköä vähentäen vapinaoireistoa. Mahdollisia syväaivostimulaatiosta johtuvia sivuvaikutuksia ovat puheen puuromaisuus, tasapainovaikeudet sekä raajojen kömpelyys.

Myös uudempaa hoitomuotoa eli korkeataajuuksista ultraäänihoidoa (HIFU) käytetään vaikean vapinan hoitoon, mikäli muut hoitomuodot eivät ole tuoneet helpotusta. HIFU-hoidossa kohdennetaan suurenerginen ultraääni aivojen talamus-tumakkeeseen, ja siihen aiheutetaan pieni rajattu leesio eli kudosaivaurio. Hoito on kajoamaton eli siinä ei avata ihoa tai kalloa, eikä myöskään mekaanisesti lävistetä aivokudosta. Tulokset HIFU-hoidosta ovat olleet hyviä, mutta toimenpiteen voi toistaiseksi tehdä ainoastaan toispuoleisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että vain toisen puolen vapinaoireistoa voidaan hoitaa.

Terapiat ja itsehoito tukevat toimintakykyä

Essentiaalista vapinaa sairastava voi saada apua arkielämän toiminnoista selviytymiseen aktiivisesta liikunnasta, itsehoitosta ja kuntoutuksesta. Essentiaalista vapinaa sairastaville keskeisiä kuntou-

tusmuotoja voivat olla muun muassa fysioterapia (esimerkiksi tyofysioterapia), toimintaterapia apuvälineineen, puheterapia ja psykoterapia.

Fyysinen aktiivisuus ja fysioterapia

Fyysisellä aktiivisuudella on myönteinen vaikutus hyvinvointiin ja terveyteen. Essentiaalista vapinaa sairastavilla sillä on myönteinen vaikutus myös vapinan vaikeusasteeseen ja tasapainoon. Liikuntaa kannattaa lisätä arkeen sopivasti oman toimintakyvyn mukaan. Sopivan liikuntamuodon löytämiseen voi käyttää apuna esimerkiksi fysioterapeuttia. Fysioterapiaan voi hakeutua itsenäisesti tai pyytää lähetettä lääkäriltä.

Käsien vapina kuormittaa koko kehoa. Useat kehon lihakset aktivoituvat ja kuormittuvat kehon pyrkinessä säätelmään vapinaa. Kehon asennonhallinnan vuoksi erityisesti vatsa- ja selkälihasten harjoittaminen on tärkeää, sillä ne ovat keskivartaloa tukevia lihaksia.

Vapinan painoutuessa käsien alueelle eniten kuormittuvat etenkin käsien ja hartioiden lihakset.

Fysioterapiassa on tällöin hyvä keskittyä yläraajojen voimaharjoitteluun. Yläraajojen voimaharjoittelun on todettu myös vähentävän käsien vapinaa. Keskeisiä harjoitteita ovat myös ranteen koukistus ja ojennus sekä hauiskääntö. Nämä auttavat harjoittamaan yläraajojen lihaksis-

toa monipuolisesti. Tällä on positiivisia vaikutuksia lihaksissa vallitsevaan vapinan aiheuttamaan epätasapainoon.

Sairauteen usein liittyvä stressi ja ahdistus pahentavat vapinaoireita. Lihasten ylimääräiseen jännitykseen voi saada helpotusta hieronnasta. Hieronta edesauttaa parasympaattisen hermoston aktivoitumista sekä rentoutumista, ja sitä kautta myös vapinan vähentymistä.

Rentoutuminen

Jatkuva vapinasta johtuva kehon lihasten työskentely aiheuttaa kehon väsymistä, joten lepo ja palauttavat harjoitteet ovat tärkeitä. Palauttavina harjoitteina voi tehdä esimerkiksi erilaisia rentous- ja hengitysharjoituksia. Aktiivisen rentoutumisen on todettu vähentävän vapinaoireita.

Jooga on monipuolinen liikuntamuoto. Sitä voi käyttää esimerkiksi rauhoittumis- ja rentoutumiskeinona. Jooga vaimentaa sympaattista hermostoa ja aktivoi parasympaattista hermostoa, mikä mahdollistaa kehon rentoutumisen. Elimistön rentoutumisen myötä kehon stressitaso laskee, mikä luonnostaan vähentää vapinaa. Lisäksi jooga vähentää kiputuntemusta ja lihasten jännitystä, parantaa asentoa ja lisää kehotietoisuutta. Jooga on monitasoinen aktiviteetti, joka parantaa myös tasapainoa, lihasvoimaa ja liikkuvuutta.

Koska essentiaalinen vapina kuormittaa kehoa, on tärkeää levon ja rentoutumisen lisäksi tauottaa arjen toimintaa ja tekemistä. Itselle on hyvä olla armollinen, ja tärkeintä on kuunnella omaa kehoa.

Toimintaterapia

Essentiaalista vapinaa sairastavat voivat hyötyä toimintaterapiasta, ja sitä kautta he voivat saada muun muassa tietoa pienapuvälineistä arjen avuksi. Toimintaterapia on lääkinällistä kuntoutusta, jossa tavoitteena on tukea sairastavan mahdollisimman itsenäistä suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, työstä ja opiskelusta. Tavoitteena on mahdollisimman merkityksellinen ja toimiva arki.

Terapiaa toteutetaan eri menetelmin, joiden valintaa ohjaavat sairastavan yksilölliset tarpeet. Menetelmiä ovat muun muassa haastattelu, toiminnan haavainnointi ja eri arviointimenetelmien käyttö.

Toimintaterapiasta hyötyvät sairastavat, joilla on vaikeuksia suoritua päivittäisistä toiminnoista ja osallistua arkeen itseä tyydyttävällä tavalla sairaudesta, vammasta tai muuttuneesta elämäntilanteesta johtuen. Terapiaan pääsee tavallisimmin lääkärin läheteellä.

TERAPIASSA

Arvioidaan sairastavan

- elämäntilanne
- toimintakyky eli suoriutuminen päivittäisistä toiminnoista huomioiden fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen näkökulma
- apuvälineiden ja/tai ortoosien tarve
- toimintaterapian ja/tai tukipalveluiden tarve
- Kartoitetaan keinoja arjen helpottumiseksi
- toimintatapojen muutos, kompensatiokeinot
- pienapuvälineet esim. painavimmat aterimet ja pakkausten avaaajat
- painotuotteet, kuten painohiha
- käden tuet, esimerkiksi rannetuki
- ympäristön muokkaaminen, esimerkiksi asunnonmuutostyöt
- toimintaterapian järjestäminen
- moniammatillinen yhteistyö: esimerkiksi fysioterapeutti, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä

Hyödyllisintä on toteuttaa terapia sairastavan omassa asuin- ja elinympäristössä. Toimintaterapeutti voi esimerkiksi ohjata, miten sairastava saa valmistettua ruokaa turvallisesti käsien vapinasta huolimatta.

Päivittäisten toimintojen apuvälineet

Sairastavan suoriutumista päivittäisistä toiminnoista voidaan tukea oikein valituilla apuvälineillä. Arvio apuvälinei-

den tarpeista tehdään aina yksilöllisesti. Apuvälineiden käyttö tulee aina ohjata sairastavan elämäntilanne, käyttöympäristö ja käytön turvallisuus huomioiden. Seuraavassa on listattuna päivittäisiä toimintoja helpottavia apuvälineitä ja muita keinoja.

Hygieniasta huolehtiminen ja huollittelu:

- pitkävartiset pesusienet ja -harjat
- pitkävartinen hiustenpesin
- pitkävartiset hiusharjat ja -kamat
- sähköhammasharja
- parranajokone
- suihkutuoli
- pesevä/kuivaava WC-istuin

Pukeutuminen:

- pitkävartinen kenkälusikka
- sukanvetolaite
- pukeutumisen apukeppi
- napittimet
- väljät, helposti puettavat vaatteet
- helppokäyttöisemmät kiinnitykset kuten tarranauhat

Ruokaileminen:

- paksuvartiset, taivutettavat ja painavat ruokailuvälineet
- Gyenno-älylusikka
- 2-kahvaiset sekä nenäaukolliset mukit
- kourureunaiset lautaset ja lautasen reunukset
- kestävät astiat
- lämpölautanen
- käden tuet

- painotuotteet kuten painohiha
- sopivan korkuiset pöytä ja tuoli, huomioidaan ergonomia
- sopiva ruuan koostumus, esim. keitto on usein hankalin
- mahdollisimman häiriötön ympäristö

Ruuanlaitto:

- pystykahvaiset leikkuuveitset
- paksuvartiset kuorimaveitset
- piikillä varustetut leikkuulaudat ja yleispitimet
- keittolävikkö
- pakkausten ja purkkien avaaajat
- pinsettioletta korvaavat poimintapihdit
- liukuesteet
- työtasot sopivalla korkeudella
- työtuoli
- puolivalmisteet ja valmisruuat
- kauppakassi-palvelu

Kodinhoito:

- paksuvartiset työvälineet, mopit ym.
- kahvat työvälineiden varsiin
- helppokäyttöiset kodinkoneet
- siivouspalvelu

Vapaa-ajan toiminnot:

- erityisvälineet harrastuksiin
- poimintapihdit tarkkuutta vaativiin tehtäviin
- joustosankaiset sakset
- erityisliikunta/liikuntaryhmät
- yhdistystoiminta/vertaistuki

Kirjoittaminen:

- painavat kynät
- käden tuet
- allekirjoituksen korvaava leimasin
- ergonomian huomioiminen

Tietokoneen ja puhelimen käyttö:

- helppokäyttötoiminnot
- reikälevy näppäimistöön
- erikoishiiret
- ergonominen työtila
- käden tuet
- helppokäyttöinen ja kestävä puhelin
- sammumisen viivästäminen

Päivittäisten toimintojen apuvälineitä luovutetaan tavallisimmin lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä. Välineitä lainataan terveydenhuollon apuvälineyksiköistä tai alueellisista apuvälinekeskuksista. Esimerkiksi harrastevälineet eivät kuulu päivittäisten toimintojen apuvälineiden ryhmään, mutta niitä on mahdollista suositella hankittavaksi harkinnanvaraisena vammaispalvelun kautta.

Apuvälineiden käytön tavoitteena on ylläpitää toimintakykyä tai parantaa lääkinnällisin perustein todetun sairauden, vamman tai kehitysviivästymän aiheuttamaa toimintakyvyn alenemaa.

Sairauteen sopeutuminen

Essentiaaliseen vapinaan liittyy tiettyjä erityispiirteitä, jotka ovat omiaan kuormittamaan sairastavaa psyykkisesti. Vapina voi haitata päivittäistoimintoja ja siten vaikeuttaa työssä ja arjessa selviämistä. Joskus essentiaaliseen vapinaan liittyy myös kognitiivisia oireita, kuten muistivaikeuksia, jotka voivat turhauttaa ja stressata sairastavaa. Vapina on kuitenkin monelle ensisijaisesti sosiaalinen stressitekijä. Se saattaa kiinnittää toisten ihmisten huomion, ja vapinan syy voi tulla väärintulkituksi. Usein vapinaa luullaan esimerkiksi krapulan tai jännittämisen oireiksi. Väärintulkintojen ja toiminnan yleisen sujumattomuuden vuoksi arjesta voikin tulla hankalaa.

Essentiaalinen vapina voi vaikuttaa minäkuvaan ja itsetuntoon kielteisesti. Monesti se johtaa elämän kapeutumiseen, etenkin sosiaalisten tilanteiden välttelyyn. Ei siis ole ihme, että essentiaaliseen vapinaan on havaittu liittyvän ahdistus- ja masennusoireilua. Essentiaalisen vapinan kohdalla oireet voivat myös alkaa jossain kohtaa haitata arkiselviämistä niin paljon, että tilanne kriisiytyy. Lisäksi epätietoisuus ennen diagnoosia voi vahvistaa kriisiytymistä.

Essentiaalinen vapina kehittyy usein kuitenkin vähitellen, jolloin sairastuneella on aikaa tottua oireisiinsa. On silti hyvä tiedostaa, että vakavampi sairastumi-

nen on aina stressaava elämäntapahtuma. Se voidaan rinnastaa äkilliseen traumattiseen tapahtumaketjuun, jossa yksilö kohtaa poikkeavan ja voimakasta stressiä aiheuttavan elämäntilanteen, johon hän ei ole varautunut, ja jossa voimavarat ja hallintakeinot eivät enää alussa riitä ilmiön hallintaan ja siitä selviytymiseen.

Sairastumisen kokemus on itsessään aina yksilöllinen. Essentiaalisen vapinan kohdalla oirekuvan vakavuudessa on paljon vaihtelua, mikä lisää sairastumiskokemusten yksilöllisyyttä. Silti haitta-asteiltaan lievempikin sairaus oirekuvineen yleensä jollain tapaa kyseenalaistaa yksilön minuutta. Se voi olla uhka yksilön perusturvallisuudelle sekä loukkaus omanarvontunnolle. Sairaus voi herättää syvällisiä kysymyksiä elämän arvoista ja mielekkyydestä: Millainen olen? Mihin pystyn? Kelpaanko enää? Miten selviän? Mikä on tärkeää?

Sopeutuessa uuteen elämäntilanteeseen sairauden kanssa kannattaa kiinnittää huomiota siihen, että tekee itselle mielekkäitä asioita. Vaikka joutuisikin luopumaan joistain asioista tai muuttamaan toisia asioita, elämä voi silti olla mielekäästä ja hyvää. Kannattaa nähdä se vaiva, että etsii uusia elämäniloa tuovia elementtejä elämäänsä. Tällöin sopeutuminenkin on helpompaa.

”Toki asiat ovat muuttuneet diagnoosin saamisen jälkeen, ja olen joutunut joistain asioista luopumaan, mutta pyrin silti elämään ihan normaalia elämää.”

Sairastuminen ja mielen hyvinvointi

Moni saattaa pärjätä essentiaalisen vapinan kanssa pitkään ilman diagnoosia. Sairaus on kuitenkin etenevä, joten siten kun vapina alkaa haitata päivittäisiä toimia, on hyvä hakeutua terveydenhuoltoon ja saada hoitokeinoja.

Sairauden alkuvaihe voi olla psyykkisesti raskas. Kuten monissa sairauksissa, ensioireiden ilmestymisen jälkeen sairaus on saattanut olla pitkäänkin diagnosimatta, mikä on voinut johtaa pitkään ja stressaavaan epätietoisuuden jaksoon. Oikean diagnoosin löytyminen ja oireisiin purevan hoidon ja avun saaminen voi olla suuri helpotus.

Usein sairastumisen aiheuttamissa reaktioissa voidaan erottaa erilaisia vaiheita. Ensireaktiota järkyttävään tietoon nimitetään shokkivaiheeksi. Tällöin asian todentumisen peräisyyttä 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 siirry-

tään uudelleen suuntautumisen vaiheeseen. Tällöin sairauden oireiden kanssa alkaa olla helpompi elää, ja sairaus alkaa myös jäsentyä osaksi omaa elämäntarinaa. Siihen ei liity enää niin suurta psyykkistä stressiä.

Essentiaaliseen vapinaan sairastumisen herättämät reaktiot eivät kuitenkaan välttämättä etene selkeästi edellä mainittujen vaiheiden mukaisesti. Jokainen sairastunut käy läpi omanlaistaan sairauden todentumisen ja sen hyväksymisen prosessia. Sairastumisen kriisiin olisi hyvä saada asianmukaista tukea. Psyykkinen kriisi aiheuttaa elimistössä stressireaktion, joka voi vaikuttaa myös vapinaoireisiin voimistaen niitä. Stressireaktio voi myös pitkittyessään altistaa mielenterveyden häiriöille.

Kaikki sairastumisen aiheuttamat psyykkiset reaktiot eivät ole sellaisia, että ne tarvitsevat ammattilaisten hoitoa. Läheisten ja ystävien tuki, faktatieto sairaudesta, riittävän hyvä hoito sekä keinot hallita omaa elämäntilannetta voivat riittää pitämään mielialan hyvänä. Mielenterveyttä kannattaa pyrkiä aktiivisesti vaalimaan ja hoitamaan tietoisesti. Ongelmien ennaltaehkäisy on aina hel-

pompaa kuin jo syntyneen ongelman hoitaminen. Mikäli tilanne kuitenkin vaatii ammattiapua, sitä kannattaa hakea rohkeasti matalalla kynnyksellä.

Liikunta on tärkeä peruspilari mielenterveyden hoidossa. Sopivan liikuntalajin etsiminen voi viedä aikaa, mutta se kannattaa. Sosiaaliset kontaktit ja tuki auttavat tutkitusti selviämään hankalissa tilanteissa. Aktiivinen hakeutuminen ihmisten seuraan on siten tärkeää.

Yleensä oireiden syistä suositellaan kertomaan ystäville ja läheisille. Avoimuus vähentää usein väärinymmärryksiä ja oireista stressaamista. Keskustelu läheisen tai vaikka ammattilaisenkin kanssa vähentää emotionaalista kuormittuneisuutta. Vertaistuki voi myös olla hyödyllistä. Se voi tarjota kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemuksia. Sitä kautta saattaa hahmottaa paremmin omaa tilannettaan.

Rentoutumisharjoitteet puolestaan ovat hyvää vastalääkettä stressille. Jokikin itselle sopiva rentoutumisharjoitus kannattaakin opetella ja ottaa tavaksi. Esimerkiksi mindfulness eli tietoisuuden läsnäolon harjoittelu voi rentouttaa mieltä sekä vähentää 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 tärkeässä roolissa mielen hyvinvoinnin kannalta. Tässäkin on tärkeää kuunnella omaa itseä.

”Minä voin hyvin,
minä vain vähän vapisen.”

Henkistä apua kannattaa hakea herkästi

Joskus ammattiapu on tarpeen. Jatkuva ahdistuneisuus ja synkät ja itsekritiittiset ajatukset ovat merkki avuntarpeesta, kuin myös se, jos mieliala pysyy useita viikkoja matalana ja mielihyvää on vaikea löytää mistään. Mielialaa voidaan hoitaa psykoterapialla, lääkkeillä tai näiden yhdistelmällä.

Psykoterapian vaikuttavuuden kannalta tärkeää on toimiva yhteistyösuhte terapeutin kanssa. Psykoterapiaa on erilaisia. Aiheeseen voi tutustua esimerkiksi Mielenterveystalon (mielenterveystalo.fi) psykoterapiaoppaan avulla. Työelämässä toimivien on hyvä selvittää mahdollisuus Kelan korvaamaan kuntoutuspsykoterapiaan. Ensisijaisesti kohti psykoterapiaa voi ottaa olemalla yhteydessä vaikka omaan työterveyssholtoon.

Stressi vahvistaa essentiaalisen vapinan oireita. Tästä syystä stressinhallintaan kannattaa kiinnittää erityistä huomiota. Edellä mainittu Mielenterveystalo tarjoaa myös stressinhallintaan erilaisia keinoja, joihin tutustumisesta voi olla hyötyä.

Työelämässä kuormaa voi joskus kasaantua niin, että työ muodostuu oman jaksamisen ääri rajoilla ponnisteluksi ja altistaa työuupumukselle. Toimivat 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 itse on myös tärkeää. Ei tule vaatia itseltään liikaa, eikä tuomita itseään muuttuneen toimintakyvyn takia.

Tärkeintä on muistaa, että mielenterveydellisen avun hakeminen ja vastaanottaminen ei ole heikkoutta. On tärkeää tunnistaa omat voimavarat sekä sisällä vallitsevan henkisen hyvinvoinnin totuuden mukainen tila.

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 hae tarvittaessa ammattiapua matalalla kynnyksellä
- etsi apukeinoja stressinhallintaan
- keskustele työpaikalla keinoista vähentää kuormitusta
- avoin ilmapiiri kotona auttaa koko perhettä
- ole armollinen, älä vaadi itseltäsi liikoja

”Jos häpeää vapinaa, ja miettii jatkuvasti että ‘mitähän toikin ajattelee, kun minä tässä vapisen’, niin varmasti tulee olo, että ei uskalla lähteä tai tehdä joitain tiettyjä asioita.”

Sairauden vaikutus perheeseen

Essentiaalinen vapina, kuten monet muutkin sairaudet, voi vaikuttaa koko perheeseen tai lähipiiriin. Sairauden aiheuttamista haitoista riippuen se vaikuttaa eriasteisesti puolisoon ja lapsiin, kenties omiin vanhempiinkin tai muihin lähipiirin henkilöihin. Läheinenkin voi käydä läpi omaa kriisiänsä asiaan liittyen, ja lapset voivat ihmetellä vanhemman väsyneisyyttä tai ärtyneisyyttä. Tällöin on tärkeää, että koko perhe saisi tilanteessa tarpeeksi tietoa ja tukea.

Lapset tarvitsevat yksinkertaisia, ikätasonsa mukaisia selityksiä vanhemman sairaudelle, sillä lapsi saattaa syyllistää itseään vanhemman huonosta olostaan. Ikätason mukaiset selitykset, säilyvät arjen rutiinit ja lapselle annettu yhteinen aika varmistavat, että lapsen perusturvallisuudentunne säilyy. Vakavankaan asian, kuten sairauden, puheeksi ottaminen lapsen kanssa ei vahingoita lasta, kunhan vanhempi on asian kanssa itse riittävän sinut. Apua ja neuvoja tilanteeseen voi kysyä kasvatus- ja perheneuvolasta. Koulupsykologin kautta on mahdollista saada tukea koululaiselle.

Kun lapsi sairastaa

Essentiaalisen vapinan ilmaantuvuudesta varhaisessa lapsuudessa ei ole luotettavia tutkimuksia, mutta essentiaaliseen vapinaan voi sairastua jo varhaisessa lapsuudessa. Sairastuminen on kuitenkin huomattavasti tavallisempaa teini-ikässä ja sitä vanhemmissa ikäluokissa.

Varhaisessa lapsuudessa alkaneessa essentiaalisessa vapinassa on harvemmin suvullista taustaa. Lapsuuden essentiaalista vapinaa voi hoitaa samoilla lääkkeillä kuin vanhemmillakin. Tavanomaisimmin käytetään propranololia ja primidonia.

Mikäli essentiaalinen vapina alkaa jo lapsena tai nuorena, olisi tärkeää hankkia tietoa ja kertoa sairaudesta myös esimerkiksi lapsen kouluun tai harrastusryhmiin. Jatkuva vapina kuluttaa paljon energiaa ja lapset saattavat olla sen takia väsyneitä. Tauotusten merkitystä tekemisessä korostetaan, oli sitten kyse lapsista tai aikuisista.

Kannattaa miettiä, missä asioissa lapsi tarvitsee apua tai tukea. Jos esimerkiksi kenkien solmiminen on hidasta, siihen on hyvä varata enemmän aikaa tai mahdollisuuksien mukaan pyytää apua. Myös erilaisten, esimerkiksi tarrallisten, kenkien hankkiminen voi tulla kyseeseen. Jos kokeisiin vastaaminen on hankalaa ja hidasta, kokeisiin voi pyy-

tää lisää aikaa. Kannattaa myös selvittää mahdollisuuksia vastata kirjallisen muodon sijaan suullisesti tai jollakin apulaitteella. Monet liikuntalajeista voivat olla haastavia, mikäli niissä vaaditaan käden tarkkuutta. Pienapuvälineistä voi löytyä keinoja koulun arkeen. Avoimuus ja keskusteleminen lisäävät tunnetta, että lapsi ei koe olevansa huonompi tai hitaampi kuin muut. Se tukee lapsen tervettä itsetuntoa.

Lapsen sairastuminen essentiaaliseen vapinaan voi herättää kaikissa perheenjäsenissä stressiä ja monenlaisia kielteisiä tunteita. Usein perheissä kohdataan 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.

Essentiaalisen vapinaan sairastunut lapsi tarvitsee ikätason mukaista tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Lääketieteellisen hoidon lisäksi voidaan tarvita erilaisia tukitoimia kotona ja lapsen kehitysympäristöissä. Tällaisia ympäristöjä ovat esimerkiksi koulu ja harrastukset. Lapsi voi myös tarvita psykologista tukea sopeutumiseensa. Vanhempien jaksamisen tukeminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta sairastuneen lapsen ja sisarusten perusturvallisuus säilyisi.

Myös sairastuneen lapsen sisarukset tarvitsevat tukea. He voivat kokea jäävänsä vähälle huomiolle perheessä, tai he voivat tuntea syyllisyyttä sairaudesta. 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 myös sisarusten hyvinvoinnin kannalta.

Vertaistuesta on usein hyötyä ja se voi voimaannuttaa kaikkia perheenjäseniä.

Sopeutumista tukevat kurssit

Tukea sairauteen sopeutumiseen voi hakea Liikehäiriösairauksien liiton järjestämiltä sopeutumista tukevilta kursseilta. Kurseilla saa tietoa essentiaalisesta vapinasta, ja siellä käsitellään sairauden kanssa elämistä sekä sen aiheuttamia tunteita yhdessä vertaisten ja asiantuntijoiden kanssa. Kurseille osallistujia ohjataan ja motivoidaan itsehoitoon.

Lisätietoa kursseista saa Liikehäiriösairauksien liitosta, yhteystiedot takakannessa ja liikehairio.fi

Työ- ja toimintakyky

Essentiaalinen vapina heikentää usein toimintakykyä merkittävästi elämän eri osa-alueilla. Näitä ovat esimerkiksi kommunikointi, käyttäytyminen, kotiaskareet, harrastukset ja työelämä. Essentiaalisen vapinan diagnoosi ei kuitenkaan automaattisesti tarkoita, että joutuisi hakeutumaan esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeelle varhain.

Vaikeassa vapinassa työtehtävien ja työpisteen muokkaaminen voi olla tarpeen. Esimerkiksi näppäimistön ja hiiren osalta on olemassa useita eri vaihtoehtoja, joista löytää itselle sopivin ratkaisu. Hyvät työvälineet saattavat myös hillitä osaltaan vapinaoireistoa. Näistä lisää kappaleessa Päivittäisten toimintojen apuvälineet.

Ajan myötä tapahtuva oireiden eteneminen saattaa aiheuttaa työkyvyn alentumista. Mikäli työpaikalla ei ole mahdollista vaikuttaa työkuvaan ja työolosuhteisiin helpottavasti, tämä voi tarkoittaa työpaikan vaihtoa. Joskus tilanne voi vaatia jopa eläkkeelle jäämistä.

Arkielämän fyysisellä aktiivisuudella on myönteinen vaikutus vapinan vaikeusasteeseen sekä muistitoimintojen säilymiseen. Yleisesti suositellaan välttämään runsasta istumista ja pitkiä paikallaolojaksoja. Jo kevytkin liikkuminen tuo hyötyä. Työaikana kehoitetaan fyysisesti aktiivisempaan ja monipuolisempaan työotteeseen vaihtamalla työasentoa sekä toimintatapoja säännöllisesti. Tauotuksella on suuri merkitys työkyvyn ylläpitämisessä.

Kuntoutuksella on olennainen osa työkyvyn ja toimintakyvyn säilymisessä. Silmä tähdätään mahdollisimman itsenäiseen selviytymiseen elämässä.

Kannattaa myös pitää mielessä, että mikäli työkyky on alentunut tai merkittävästi heikentynyt lääkityksestä huolimatta, harkitaan muita hoitomuotoja eli DBS- tai HIFU-hoitoa.

Älä jää yksin – yhdistys ja liitto tukenasi

Valtakunnallinen yhdistys Essentiaalinen vapina ry on perustettu vuonna 2021. Liikehäiriösairauksien liitto ry on yhdistyksen kattojärjestö. Liitolla oli vuosina 2020–2023 Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -hanke, jonka yhteydessä kehitettiin järjestölähtöisiä palveluita essentiaalista vapinaa sairastaville.

Essentiaalinen vapina ry tarjoaa tietoa ja vertaistukea sairastuneille ja heidän läheisilleen monin tavoin. Osa tapaamisista on etänä verkossa, ja monilla paikkakunnilla on tapaamisia myös kasvokkain. Vertaistapaamisiin voi tulla keskustelemaan vertaisten kesken ja huomata, ettei ole yksin eikä ainoa. Yhdistys tarjoaa arvokasta kokemustietoa, tukea ja vinkkejä arkeen.

Alueellisten vertaistukiryhmien lisäksi essentiaalista vapinaa sairastavia ja heidän läheisiään palvelee Facebookin suljettu keskusteluryhmä Essentiaalinen vapina.

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 muun muassa terveyteen, sosiaaliturvaan ja työelämään liittyvissä kysymyksissä.

Tutustu tarkemmin:

- essentiaalinenvapina.fi
- liikehairio.fi
- mevapisijat.fi
- Vapinapodi-podcast Spotifyssa

”Kohtaamme ihmisenä ihmiselle, vertaisina. Toinen saman kokenut voi ymmärtää kokemuksesi syvemmin oman kokemuksensa kautta. Yhdessä olemme enemmän!”

ESSENTIAALINEN VAPINA

Essentiaalinen vapina on liikkeessä ja asennon ylläpitämisessä ilmaantuvaa nopeataajuista vapinaa.

2 yleisin
liikehäiriösairaus

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

Suomessa on noin
50 000-80 000
sairastavaa

Huonosti tunnettu ja diagnosoitu

- Etenevä sairaus
- Käsien ja joskus jalkojen, pään ja äänen vapina
- Vaikeuttaa syömistä, juomista ja kirjoittamista
- Heikentää osalla merkittävästi toiminta- ja työkykyä
- Voi aiheuttaa häpeää, peittelyä ja sosiaalista eristyneisyyttä



70%

kokee vapinaoireen
elämänlaatua heikentäväksi

Esiintyy kaiken ikäisillä



Esiintyvyys nousee ikääntymisen myötä

Esiintyy miehillä ja naisilla



Hoito

- Ensisijaisesti lääkkeillä
- DBS eli syväaivostimulaatiolla
- Kohdennetulla ultraäänihoidolla (HIFU-hoito)



Noin



50%

saa lääkkeitä
merkittävän hyödyn

?

Perimmäinen syy
on edelleen avoin



Apua ja tukea on
saatavilla

Liikehäiriösairauksien liitto ry

Käsityöläiskatu 4 a 3. krs.
20100 Turku

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

liikehairio.fi



Liikehäiriösairauksien liitto

