

PARKINSONIN TAUTI

PITKÄÄN SAIRASTANEEN parkinsonpotilaan opas



Sisällys

OSA 1	3
Mitä Parkinsonin tautia sairastavan aivoissa tapahtuu ja miten muutoksia hoidetaan?	3
Lääkkeiden vaikutus sairauden eri vaiheissa	4
Miksi parkinsonlääkkeet voivat aiheuttaa psyykkisiä sivuoireita?	4
Miksi tilanvaihteluita kehittyy?	5
Tilanvaihteluiden kehittyminen	7
OSA 2	12
Parkinsonin taudin pääoireet	12
Autonomisen hermoston oireet	14
OSA 3	27
Seksipulmat	27
Pelihimo, hyperseksuaalisuus ja muut pakonomaiset toiminnot	28
Elämänlaatu	29
Depressio	31
Muita neuropsykologisia oireita	33
Ahdistuneisuus	37
Harhat ja sekavuus	38
OSA 4	39
Lääkehoidon ohella tärkeitä hoitomuotoja	39
Laiteavusteiset hoidot	43
Aivokirurgiset hoidot	46
OSA 5	48
Parisuhde	48
Älä jää yksin – yhdistys ja liitto tukenasi	51

Liikehäiriösairauksien liiton julkaisu

Kirjoittaja Anne-Maria Kuopio LT, neurologian erikoislääkäri,

päivitys 2023 neurologian erikoislääkäri Filip Scheperjans, toimittaja Emmi Nuppula

Taitto: Mainostoimisto 2t

Painopaikka: Painotalo Painola

Tehty Nordiclifu Care Ab:n tuella

OSA 1

Mitä Parkinsonin tautia sairastavan aivoissa tapahtuu ja miten muutoksia hoidetaan?

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

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

Normaalitilanteessa dopamiinitoiminta on tasaista. Parkinsonin tautia sairastavalla toiminta on tasaista, mutta riittämätöntä liikunta- ja toimintakyvyn turvaamiseksi. Dopaminergiset lääkkeet tehostavat dopamiinia välittäjäaineena käyttävien hermosolujen toimintaa, ja sitä kautta ne parantavat riittämätöntä dopamiinitoimintaa. Parkinsonlääkityksellä halutaan tehostaa dopamiinitoimintaa ennen kaikkea aivojen syvissä osissa, keskiaivoissa sijaitsevassa nigrostriataalisessa radastossa, joka kulkee mustatumakkeesta (= substantia nigra) striatum-nimiselle aivoalueelle. Radaston stimulointi parantaa sairastavan motoriikkaa ja toimintakykyä.

Lääkkeiden vaikutus sairauden eri vaiheissa

Alkuvaihe

Alkuvaiheessa oireet ovat lieviä ja hankaluutta tuottavat ennen kaikkea motoriset tehtävät. Lääkevaste on erinomainen, eikä sairastava huomaa eroa voinnissaan, vaikka jokin lääkeannos jäisi ottamatta. Elämänlaatu on hyvä ja päivittäistoimintoista selviytyminen sujuu ongelmitta.

Keskivaihe

Myöhemmin alkaa tulla vaikeuksia. Ilmaantuu liikkeellelähdön vaikeutta, kävely hankaloituu, tasapaino huononee ja kaatuiluakin voi olla. Tilanvaihteluita tulee monelle. On-off-vaihtelua alkaa esiintyä. On-vaiheessa motoriset oireet reagoivat hyvin lääkkeisiin, mutta usein mukana on pakkoliikkeitä. Off-vaihees-

sa lääke ei puolestaan vaikuta ja alkaa ilmaantua ajoittaista avun tarvetta. Lääkevaste on kuitenkin yhä tallella.

Myöhäisvaihe

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

Miksi parkinsonlääkkeet voivat aiheuttaa psyykkisiä sivuoireita?

Lääkettä ei voida ohjata ainoastaan alueelle, joka säätelee motorikkua, vaan dopamiinitoimintaa tehostava lääkitys vaikuttaa myös esimerkiksi mesolimbiseen järjestelmään eli ratoihin, jotka kulkevat aivojen limbiselle alueelle ja otsalohkoihin. Siksi parkinsonlääkityksen sivutuotteena saattaa olla eloisia unia, painajaisia ja jopa näköharhoja. Pienelle joukolla voi lääkkeiden myötä kehittyä myös pakonomaista riippuvuutta eri asioihin.

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

Miksi tilanvaihteluita kehittyy?

Levodopan imeytyminen

Mikäli sairastava saa pelkkää levodopaa, lääkkeestä imeytyy vain noin prosentin verran. Nykyisin mukana on aina dopamiinia hajottavan entsyymin toiminnan estäjä (karbidopa tai benseratsidi), jonka vaikutuksesta levodopa ei ehdi kokonaan hajota suolessa, vaan noin 10 prosenttia siitä pääsee imeytymään verenkiertoon ja sieltä aivoihin. Mikäli mukaan liitetään vielä COMT-entsyymin estäjä, entakaponi, imeytyminen lisääntyy noin 14 %:iin.

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

Levodopa on pitkäketjuinen aminohappo, joka imeytyy ohutsuolen ylimmän kolmanneksen alueelta. Se kilpailee imeytymisestä muiden aminohappojen kanssa. Mitä enemmän muita pitkäketjuisia aminohappoja on samaan aikaan saatavilla, sitä vähemmän suun kautta

nautitusta levodopamäärästä imeytyy. Sairastavien välillä saattaa olla eroja aminohappojen kuljetusjärjestelmässä, mikä voi tulla esille erilaisena lääkevasteena. Lääkkeen imeytyminen ja hajoaminen (=metabolia) vaihtelevat.

Levodopan kuljetus ja varastointi

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

Alkuvaiheessa sairautta dopamiinia varastoituu ja vapautuu vielä melko normaalisti. Sairastava ei välttämättä huomaa, vaikka jokin lääkeannoksista unohtuisi välistä. Jos levodopan sairauden alkuvaiheessa lopettaa tai jättää tauolle, varastointikyvyn ansiosta vaikutus jatkuu kolmisen viikkoa. Myöhemmässä vaiheessa solumäärä vähenee, eikä varastointia enää tapahdu. Kun levodopa imeytyy ohutsuolen alkupäästä ja kuljetetaan verenkierron mukana aivoihin, se muuttuu siellä välittömästi dopamiiniksi, joka vaikuttaa saman tien. Koko lääkevaikutus tulee kerralla. Siksi tulee usein pakkoliikkeitä.

Varastointikyvyn heikennyttä levodopan ongelma onkin lyhyt vaikutusaika. Lääkettä joudutaan annostelemaan useita kertoja päivässä, ja silti lääkepitoisuus vaihtelee huomattavasti eri vuorokauden aikoina ja eri päivinä. Lääkevaikutus, joka on lyhykestoinen, voi myös loppua äkisti. Koska veren levodopapitoisuudet vaihtelevat suuresti, myös sairastavan vointi vaihtelee huomattavasti.

Ravitsemusohjeet

Mikäli vointi on tasainen, ei ole mitään syytä turhaan rajoittaa syömistä. Erittäin tärkeää on, että sairastava saa riittävän monipuolista ruokaa. Kalkin saanti on tärkeää, sillä sen puute aiheuttaa osteoporoosia, jonka riski lisääntyy myös vähentyneen liikkumisen ja usein ilmaantuvan laihtumisen takia. Parkinsonin tautia sairastavista 70 % laihtuu sairauden myötä. Laihtuminen heikentää ennen kaikkea lihaksistoa. Heikko lihaksisto taas lisää alttiutta kaatua. Energiaa tarvitaan yleensä normaalia enemmän. Myös proteiineja tarvitaan, sillä ilman niitä lihakset kuihtuvat - ja kyllä aivotkin proteiineja kaipaavat.

Tutkimuksissa on todettu, että vanhusväestön proteiiniinsaanti on keskimäärin riittämätöntä.

Syö monipuolisesti! Nauti proteiineja, kalkkia ja energiaa riittävästi. Ilman proteiineja lihakset kuihtuvat. Vältä ehdottomasti äärimmäisiä dieettejä. Proteiini-

nin lähteitä ovat kala, kana, kananmuna, maitotuotteet, vilja, palkokasvit, soija ja pähkinät.

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

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

Ravitsemusneuvojalla käynti on paikallaan, jos laihtuminen on huomattavaa. Joskus laihtumisen taustalla voi olla muu sairaus kuin Parkinsonin tauti. Pieni osa sairastavista lihoo, ja ylipaino vaikeuttaa tietenkin liikkumista. Painon hallintaan on silloin syytä kiinnittää huomiota.

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

Levodopa kannattaa ottaa 30–45 minuuttia ennen ruokaa, jolloin se imeytyy parhaiten. Sen sijaan dopamiiniagonistin voi hyvin ottaa ruoan kanssa, etenkin jos se aiheuttaa pahoinvointia tai vatsaär-

sytystä. Voi sen ottaa tyhjään vatsaankin samaan aikaan levodopan kanssa. Levodopa imeytyy parhaiten pystyasennossa. Jos vain mahdollista, ei siis kannata odottaa maaten lääkkeen imeytymistä.

Tilanvaihteluiden kehittyminen

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

Kun dopamiinisolujen varastointikyky heikkenee, levodopan pitoisuus veressä alkaa vaihdella. Samalla vaihtelee myös sairastavan vointi ja hänelle kehittyvä tilanvaihteluita:

- on-off-vaihtelua (välillä lääke vaikuttaa, välillä ei)
- lääkevaikutuksen loppumista kesken (ennen seuraavaa annosta oireet palaavat)
- yöllisiä akinesiaoireita (liikkuminen, esim. vuoteesta nousu tai kyljen kääntö eivät tahdo onnistua)
- jähmettymisiä (liike ei onnistu hetkeen lainkaan)
- pakkoliikkeitä (= dyskinesiat)
- dystoniaillmiötä (krampmainen, usein kivulias vetäminen lihaksissa)

Tilanvaihteluiden kehittymisalttius on annosriippuvaista: mitä suuremmat levodopa-annokset, sitä nopeammin ja herkemmin pakkoliikkeitä ja muita tilanvaihteluita ilmaantuu. Siksi hoidossa

pyritään välttämään tarpeettoman isoja levodopa-annoksia.

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

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

Pakkoliikkeet

Pakkoliikkeitä kehittyä valtaosalle sairastavista hoidon jatkuessa. Nuoret ovat herkempiä saamaan pakkoliikkeitä kuin iäkkäät, mikä mahdollisesti johtuu nuorten aivojen suuremmasta muuntumisky-

vystä (= plastisuus). Joskus pakkoliikkeet ilmaantuvat hyvin pian hoidon aloittamisen jälkeen, joskus kehittyminen vie vuosia. Kaikille pakkoliikkeitä ei ilmaannu, tai jos ilmaantuu, ne voivat olla lieviä. Naisille pakkoliikkeitä ilmaantuu vähän herkemmin kuin miehille, samoin pienipainoisille.

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

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

Levodopälääkityksen myötä kehittyvät pakkoliikkeet on vain hyväksyttävä kaupantekijäisiksi. Sairastavan kan-

nalta on huomattavasti parempi pystyä liikkumaan pakkoliikkeiden kera kuin ei lainkaan.

Pakkoliikkeet kuluttavat energiaa ja sairastava voi laihtua paljonkin, ellei hän erityisesti huolehdi runsaasta energiansaannista.

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

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

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

Dystonia

Dystoniolla tarkoitetaan lihasten tahdotonta, kramppimaista vääntymistä. Dystoniailmiö jalkaterässä aiheuttaa voimakkaan lihassupistuksen, mistä seuraa jalan epänormaali asento ja jalkakipu. Yleisimpiä dystoniailmiöitä ovat jalkaterän kääntyminen sisäänpäin, varpaiden kipristyminen ja isovarpaan pystyyn nousu. Kirjoittajan kramppi ja torticollis (= pään virheasentoon kääntyminen) ovat mahdollisia, mutta harvinaisia.

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

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

pit pahenevat usein kävellessä, ja ne voidaan joskus sekoittaa katkokävelyyn.

On tärkeää selvittää, mihin vuorokauden aikaan dystoniaa esiintyy, jotta voitaisiin tehdä mahdollisesti tarvittavat lääkemutokset oireen helpottamiseksi. Dystoniaoireiden hoidossa tärkeintä on parkinsonlääkityksen optimointi.

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

On-off-vaihtelu

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

On-off-vaihteluun voidaan lukea

- yllättävä on-off-vaihtelu
- jähmettyminen
- lääkevaikutuksen loppuminen päivällä kesken
- lääkevaikutuksen loppuminen yöllä
- lääkevaikutuksen loppuminen varhain aamulla.

Yllättävä on-off-vaihtelu

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

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

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

Jähmettyminen

Jähmettymisestä puhutaan, kun jalat ovat kuin liimalla kiinni lattiassa, eikä liikkeelle lähtö onnistu. Herkimmin sairastava jähmettyy joutuessaan menemään oviaukosta tai muusta ahtaasta paikasta. Joskus ympäristön kuviot, kuten maton tai lattian raidat, saavat sairastavan jähmettymään paikoilleen. Jähmettyminen tulee yllättäen, eikä siihen voida vaikuttaa lääkityksellä. On tärkeää, ettei paikal-

leen jähmettynyttä henkilöä yritetä väkisin kiskoa eteenpäin. Se ei auta, vaan on riski, että sekä kiskoja että kiskottava lentävät nurin. Parkinsonin tauti aiheuttaa häiriötä ennen kaikkea vaakataso suuntaiseen liikkumiseen, kun taas liike ylä-alasuuntaan säilyy paremmin. Siksi portaiden nousu on usein helpompaa kuin tasamaalla kävely. Jähmettymisen voikin saada laukeamaan kuvittelemalla astelevansa portaita tai astuvansa esteen yli.

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

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

Lääkevaikutuksen loppuminen kesken

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

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

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

Jos lääkevaikutuksen kesken loppumista ilmaantuu, täytyy parkinsonlääkitystä tehostaa. Yleensä lääkeannoksia joudutaan tiuhentamaan, esimerkiksi lisäämään annoskertoja neljästä viiteen. Ellei sairastavalla ole jo käytössä COMT-estäjää, sen aloittaminen usein auttaa, samoin dopamiiniagonistin aloitus tai annoksen lisääminen. Myös MAO-B-estäjä voi tehostaa kokonaislääkitystä sen verran, että päivät alkavat sujua paremmin.

Yöllinen akinesia

Yöllisiä oireita pidetään usein vähäpätöisempinä kuin päiväaikaista. Jähmet-

tyminen ja yöllinen sekä varhaisaamun jähmeys (= akinesia) lisäävät kuitenkin alttiutta depressiolle ja heikentävät fyysistä toimintakykyä. Mikäli ei itse pääse yöllä sängystä, itsenäisyys on uhattuna, kun ilman muiden apua ei selviä. On ahdistavaa olla avuttomana vuoteen pohjalla kykenemättä edes kääntämään kylkeä.

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

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

Hoitona voidaan kokeilla iltaisin otettavaa pitkävaikutteista levodopaa, usein COMT-estäjän kera, pitkävaikutteista dopamiiniagonistia tablettina tai laastarina. Satiinilakanat ja yöpaidat voivat myös hyödyttää, elleivät sitten hiosta liikaa. Kaiteet, kahvat ja apinapuu ovat hyödyllisiä, sillä ylösnousu onnistuu paremmin, kun saa jostain pitävän otteen.

Varhaisaamun akinesia

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

Varhaisaamun akinesialla tarkoitetaan aamuisin voimakkaina esiintyviä parkin-

sonoireita, jotka voivat estää ylösnousun. Huono vaihe kestää yleensä niin kauan, että aamun ensimmäinen lääkeannos alkaa vaikuttaa.

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

OSA 2

Parkinsonin taudin pääoireet

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

Hitaus

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

On tärkeää, että sairastava saa itse huolehtia askareistaan mahdollisimman pitkään ja tehdä asioita omatoimisesti. Esimerkiksi pukeminen on hyvä tapa pitää yllä päivittäistä toimintakykyä. Toki jos on edessä kiireinen lähtö, on apu suotavaa. Hermostuminen tai hoputus huonontavat yleensä suoriutumista.

Jäykkyys

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

Jäykkyys altistaa jäätyneen olkapään kehittymiselle. Vaiva on jopa seitsemän

kertaa yleisempi Parkinsonin tautia sairastavilla kuin muilla. Olkanivelen liikkeiden läpikäymisestä on syytä huolehtia päivittäin.

Parkinsonin taudissa raajat tuppaavat haakeutumaan pieneen koukkuasentoon. Joku laittaa mielellään tyynyn polvien alle ollessaan pitkällään. Toki tyynyä voi joskus hetken pitää, kunhan muistaa ventyellä ojentajalihaksia ahkerasti. Tavan takaa ei tyynyä polvien alla kannata pitää, ettei kehity pysyvää ojennusvajausta.

Vapina

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

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

Tasapainovaikeus, kaatuilu

Tasapainovaikeutta ei esiinny heti sairauden alkuvaiheessa. Jos sairastava kaatuu jo diagnosointivaiheessa, hänellä on todennäköisemmin PSP (= progressiivi-

nen supranukleaarinen pareesi) kuin Parkinsonin tauti.

Parkinsonin tautia sairastavan tasapainovaikeus johtuu monista syistä. Horjattaessaan ihminen ottaa vaistomaisesti nopean askeleen vastakkaisen suuntaan, jolloin tasapaino säilyy. Parkinsonin taudissa tasapainoheijasteet heikkenevät. Kun sairastava kompastuu, hän ei kykene korjaamaan asentoaan riittävän nopeasti, vaan horjahtaa tai kaatuu.

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

Verenpaineen laskutaipumus pystyy noustessa lisää kaatumisriskiä. Ympäristön hahmottaminen voi häiriintyä, eikä sairastava aina välttämättä tunnista riskitilannetta, vaan kaatuu. Hahmottamisvaikeus voi johtaa myös tuolin ohitukseen.

Parkinsonlääkitys ei sanottavasti korjaa tasapainovaikeutta. Toki jos on jäykkyyttä ja jähmeäliikkeisyyttä, kaatumisriski on suurempi, ja lääketehostuksesta voi olla hyötyä. Moni käy hyvin varovaiseksi kaaduttuaan kerran. Varovainen on syytä olla, mutta ei silti kannata jättää kaatumisen pelossa liikkumista, päinvastoin.

Jos asettuu turvallisesti petin pohjalle, ei ehkä kaadu, mutta sinne kyllä jää. Jos siinä on tasapaino-ongelmia, ota liikuttamisen tueksi sauvat tai rollaattori.

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

Autonomisen hermoston oireet

Parkinsonin tauti voi aiheuttaa ongelmia verenkiertojärjestelmään, maha-suolikanavan toimintaan, virtsaamisjärjestelmään, seksuaalitoimintoihin, lämmönsäätelyyn ja ihon rasvoittumisen säätelyyn. Syynä on solukato autonomiseen hermostoon kuuluvissa rakenteissa ja säätelykeskuksissa, samoin suolta, sydäntä ja lantiota hermottavissa punoksissa. Muutokset heikentävät autonomisen hermoston toimintaa.

Ryhdin painuminen

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

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

Verenpaineen laskutaipumus pystyyn noustessa (= posturaalinen hypotonia)

Keskushermosto säätelee verenpainetta ja sydämen toimintaa. Verenpaineen laskutaipumus pystyyn noustessa on varsinkin tavallista Parkinsonin tautia sairastavilla, harvemmin verenpaine nousee. Lepopaine saattaa olla matalampi kuin muilla. Makuulla paine on korkeampi kuin pystyssä.

Verenpaineen laskun taustalla on useita eri mekanismeja.

- Kun sympaattiset hermosolmut eivät toimi normaalisti, verisuonten supistuminen heikkenee ja verenpaine laskee.
- Erytropoietiinin erityis munuaisista vähenee, mikä aiheuttaa lievää anemiamia ja punasolumassan vähenemistä. Veren sitko vähenee ja verenpaine laskee.
- Reniinin vapautuminen munuaisista vähenee, jolloin natriumin imeytymisen virtsasta takaisin munuaisiin vähenee. Natriumia menetetään virtsaan etenkin makuulla, jolloin verenpaine on korkeammalla kuin pystyssä. Kun verisuonten sisäinen nestemäärä pienenee, verenpaine laskee. Muutos nestemäärässä on selvin yöllä, siksi oireet ovat yleensä aamulla voimakkaimmat.

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

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

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

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

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

Ellei janontunnetta ole, pane 1–1,5 litran vesikannu jääkaappiin ja tarkista illalla, että se on tullut tyhjennettyä. Älä nauti yötä vasten suuria nestemääriä, koska yölliset vessareissut katkovat yöunta. Vältä nesteenpoistolääkkeitä, elleivät ne ole jonkin sairauden takia välttämättömiä.

Suosi kevyitä ja tiheitä aterioita, sillä ras-
kaat, hiilihydraattipitoiset ateriat aiheut-
tavat verenkierron keskittymistä vatsan
alueelle, mikä laskee verenpainetta. Ajoita
fyysinen rasitus aamun sijasta iltapäi-
vään, jolloin verenpaine on jo korkeampi.

Liikunta laskee verenpainetta. Verenpai-
neen liiallisen laskun välttämiseksi on
hyvä suosia dynaamisia harjoitteita. Esi-
merkiksi kuntosaliharjoittelussa on pa-
rempi nostella painoja toistetuksi ylös
kuin pidellä painoa pitkään paikallaan.

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

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

Oireetonta verenpaineen laskutaipumusta
ei tarvitse hoitaa kuin varomalla äkilli-
siä ylösnousuja.

Jos oireita on, sängyn päätypuolta voi
korottaa 15–40 astetta. Ellei munuais-
tai sydänsairautta ole, voi ruokaan lisätä
suolaa. Joskus näkee suositeltavan tuki-
sukkaa tai vyötärölle yltäviä tukisukka-
housuja. Niitä voi tuki kokeilla, jos avulias
ja energinen avustaja on käytettävissä.
Usein kuitenkin jo tavallisten sukkien lait-

to on riittävän työläs toimi. Pari lasia kyl-
mää vettä nopeasti juotuna nostaa het-
kellisesti verenpainetta.

Ongelmallista on usein se, että samalla
henkilöllä, jonka paine on pääosin hyvin-
kin matala, voi olla välillä erittäin korkeita
paineita. Jos tässä tilanteessa aloitetaan
verenpainetta nostava lääkitys, voi paine
ajoittain nousta vaarallisen korkeaksi.

Joskus levodopahoito voi aiheuttaa ly-
hytkestoisen verenpaineen nousun, joka
ei vaadi toimenpiteitä. Tavallisempaa on,
että verenpaine nousee off-vaiheessa,
jolloin se voi olla vastavaikutus on-vai-
heen verenpaineen laskulle verenpaine-
potilaalla. Joskus verenpaineen nousu
johtuu liiallisesta suolan käytöstä ja pai-
netta nostavista lääkkeistä.

Ellei verenpaineen lasku aiheuta oireita,
sitä ei hoideta lääkkein, vaikka lasku olisi
kuinka selvä. Jos pyörtyy toistuvasti pys-
tyyn noustessa tai oireilee muuten sel-
västi, on lääkitystä syytä harkita.

Suolistokanavan oireet

Suolistokanavan ongelmat ovat Parkin-
sonin taudissa yleisiä. Suolistokanavaa
hermottavat sekä sympaattiset että pa-
rasympaattiset hermot, joista parasym-
pattiset ovat tärkeämpiä. Parkinsonin
taudissa häiriintyvät nämä molemmat
autonomisen hermoston säätelymekani-
smit. Aivojen lisäksi myös suolen seinä-
mistä on löydetty lewynkappaleita, eni-
ten ruokatorven alaosa.

Nielemisvaikeus

Nielemisvaikeus pahenee motoristen oi-
reiden kanssa usein samaa tahtia. Niele-
minen tuottaa ongelmia puolella Parkin-
sonin tautia sairastavista. Sairastava ei
aina itse koe nielemisongelmia olevan,
vaan voi pitää esimerkiksi epäsopivia te-
kohampaita syynä siihen, että ruoka pyö-
rii aiempaa pitempään suussa. Kiinteitä
on tavallisesti vaikeampi niellä kuin
nesteitä.

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

Poikkeavuutta on kaikissa nielemisen vai-
heissa. Ruuan kulku suun takaosaan hi-
dastuu, samoin hidastuu sen kulku nie-
lun läpi. Peristaltiikka (= edestakaisliike,
joka vie ruokaa eteenpäin mahasuolika-
navassa) vähenee etenkin ruokatorven
alaosassa. Joskus voi olla myös maha-
nesteiden takaisinvirtausta, joka tuntuu
kipuna ylävatsalla tai rintalastan taka-
na, närästyksenä tai happaman nousuna
suhun.

Aluksi syömisen kesto lisääntyy. On aiem-
paa vaikeampi purra ruokaa ja saada se
nielun takaosaan. Ruoka tai juoma tuntu-
vat juuttuvan kurkkuun. Myöhemmin tu-
lee yskimistä tai kakomista. Paino alkaa
laskea. Riski vetää ruokaa henkeen

(= aspiraatoriski) lisääntyy, mikä puoles-
taan altistaa keuhkotulehduksille.

Lääkkeistä antikolinergit voivat pahentaa
nielemisvaikeutta. Dopamiini taas lisää
ruokatorven supistelua, rentouttaa alem-
paa ruokatorven sulkijalihasta ja lisää
poikkijuovaisten lihasten toimintaa. Le-
vodopaläläkitys saattaa siis helpottaa nie-
lemisvaikeutta, ja nielemisvaikeuksista
kärsivän onkin suositeltavaa syödä par-
haan lääkevaikutuksen aikana, jolloin ris-
ki vetää ruokaa henkeen on pienin.

Jos nielemisvaikeus on hyvin vaikea, voi-
daan joissain tapauksissa harkita vatsan-
peitteiden läpi laitettavaa syöttöletkua
(PEG-letku eli gastrostooma). Sitä ennen
puheterapeutin tekemä nielemistutki-
mus on paikallaan. Puheterapiasta saa
apua myös nielemisongelmiin.

Syljen valuminen

Sylkeä muodostuu 1–1,5 litraa vuoro-
kaudessa, eikä suuhun mahdu kerral-
laan kovin paljon. Ellei sylkeä niele koko
ajan automaattisesti, se valuu ulos. Jos
sairastavalla on nielemisvaikeutta ja etu-
kumara asento, sylkeä valuu herkästi. Sa-
moin sylkeä valuu yöllä kyljellä nukkues-
sa tyynyliinalle.

Apuna voidaan kokeilla trisyklisiä anti-
depressantteja tai matkapahoinvointi-
laastaria, elleivät sivuoireet ole käytön
esteenä.

Suun kuivuminen, suuhygienia

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

Pääsyy kariesin lisääntymiseen on kuitenkin suuhygienian heikkeneminen. Hampaiden harjaus edellyttää käden edestakaista nopeaa liikuttelua, mikä tuottaa Parkinsonin taudissa vaikeutta. Siksi sähköhammasharja on suositeltava. Säännölliset hammaslääkärikäynnit ovat välttämättömiä. Ksylitol- ja fluorivalmisteita kannattaa käyttää.

Puhevaikeus

Puhe muuttuu sairauden myötä usein epäselväksi ja hiljaiseksi. Puheen nopeus saattaa kiihtyä loppua kohti. Tietoinen puherytmin hidastaminen tekee puheesta selvempää. Laulaminen ja ääneen lukeminen (sadut lapsenlapsille ja rakkausrunot puolisolalle) ovat hyvää äänenkäytön harjoitusta.

Usein puheterapeutin arvio on tarpeen. Puheterapiasta on monelle hyötyä. Jos puhe muuttuu niin epäselväksi, ettei kommunikaatiosta tule mitään, voidaan joskus miettiä kommunikaattoria. Kommunikaattorin käyttö edellyttää kuitenkin riittävää hienomotoriikkaa ja kykyä käyttää laitetta.

Hidastunut mahalaukun tyhjeneminen

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

Ummetus

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

- Ulostessa ponnistaminen nostaa vatsaontelon sisäistä painetta. Jos ponnistusvoima heikkenee, paine voi jäädä liian pieneksi.
- Suolen hermotuksen toimintahäiriö hidastuttaa ulosteen kulkua suolessa. Paksusuolen lihassupistustoiminta voi heikentyä, mikä johtaa hidastuneeseen ulosteen kulkuun suolessa.
- Lantionpohjan lihaksissa tai peräaukon ulommassa sulkijalihaksessa voi olla kivuliaita dystonisia kramppeja, jotka vaikeuttavat suolen tyhjentämistä.
- Vähentynyt liikunta ja vähentynyt ruuan ja nesteen saanti altistavat ummetukselle.
- Lääkkeet voivat pahentaa ummetusta. Parkinsonlääkkeistä etenkin antikolinergit aiheuttavat ummetusta, joskus myös

dopamiiniagonistit. Lääkkeiden hyödyt ja haitat on syytä punnita jokaisen kohdalla erikseen.

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

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

Parkinsonin tautia sairastavilla janontunne on usein heikentynyt. Riittävä juominen on kuitenkin tärkeää myös vatsan toiminnan kannalta. Myös päivittäinen liikkuminen on avuksi. Leseissä, kasviksissa, hedelmissä, kokojyväviljassa, peljavansiemenissä ja luumuissa on kuituja, jotka tehostavat suolentoimintaa. Tee-tä, banaaneja ja muita vatsaa kovettavia ruokia kannattaa välttää.

Juo riittävästi. Liiku päivittäin. Syö kuituja.

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

Ummetuslääkitystä lisätään tarpeen mukaan pikkuhiljaa. Suolensisältöä lisäävät lääkkeet riittävät usein alkuun. Niiden kera on muistettava juoda riittävästi. Laktuloosia ja makrogolia voidaan käyttää. Myös ksylitolia (purukumit, puristeet) voi kokeilla – se suoja hampaita kaupan päälle, mutta voi lisätä ilman kertymistä suoleen ja siten vatsakipuja. Magnesiummaito ja natriumpikosulfaattitipat voivat auttaa. Apteekissa voidaan neuvoa myös muita suolen toimintaa helpottavia lääkevaihtoehtoja.

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

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

Virtsaamisongelmat (= urologiset ongelmat)

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

Samanaikaisesti voi olla useita häiriöitä. Myös ”normaalit” iänmukaiset häiriöt ovat tavallisia: eturauhasen liikakasvu miehillä aiheuttaa vaikeuksia aloittaa

virtsaaminen, heikkoa virtsasuihkua ja rakon tyhjentämistä vaikeutta. Naisilla ponnistustilanteisiin liittyy karkailua.

Yleisin häiriö on detrusorlihaksen yliaktiivisuus, joka aiheuttaa rakon supistelua täyttymisvaiheessa. Se johtaa tiheävirtsausuuteen alkuun öisin (usein yli kolme käyntiä yössä), myöhemmin myös päivisin, virtsapakkoon ja joskus virtsankarkailuun (= pakkoinkontinenssi). Mukana on usein viivästynyt, epätäydellinen lantionpohjan lihasten rentoutuminen, mikä voi johtaa virtsantulo vaikeuteen. Detrusorlihaksen heikentynyt aktiivisuus on harvinaisempaa. Myös rakon sulkijalihaksessa voi olla dystonia toimintahäiriötä, kuten peräaukon sulkijalihaksessakin. Hidasliikkeinen ei kykene kävelemään vessaan, eikä kömpelökätinen ehdi saada housuja auki, ennen kuin virtsa jo tulee.

Jos virtsaamishäiriöistä on selvää haittaa, eivätkä tavanomaiset konstit tepsivät, haakeudu urologin arvioon.

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

Lieviä häiriöitä ei ole yleensä tarpeen hoitaa. Detrusorlihaksen yliaktiivisuutta voi-

daan pyrkiä lievittämään antikolinergisillä lääkkeillä, mutta on tarkkailtava, ettei virtsan tulo ala kärsiä, eikä pääse kehittymään virtsaumpea.

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

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

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

Jos taas ongelmana on virtsarakon tyhjenemisvaikeus, hoitona on cystofixkatetrin asentaminen vatsanpeitteiden läpi tai toistokateetroinnit virtsaputken kautta. Höyläys aiheuttaa useammin karkailutai-pumusta Parkinsonin tautia sairastaville miehille kuin muille.

Hikoilu ja muut lämmönsäätelyn ongelmat

Dopamiinijärjestelmä osallistuu myös lämmönsäätelyyn. Hikoiluhäiriöt voivat lisääntyä sairauden edetessä. Eräissä tut-

kimuksessa niitä todettiin esiintyvän 64 %:lla Parkinsonin tautia sairastavista ja 12,5 %:lla muista.

Hikoilu voi muuttua monella tavoin. Voi ilmaantua poikkeavia lämpö- ja kylmätuntemuksia. Usein kylmänsieto on poikkeavan hyvä, ja hypotermian (= alilämpöisyys) kehittyminen on mahdollista. Hikoilu rasituksessa voi vähentyä.

Yleisempää on kuitenkin hikoilun lisääntyminen, joka on usein puuskittaista, ilman syytä esiintyvää. Hikoilu voi olla toispuoleista, jolloin sitä esiintyy tavallisesti sillä puolella, missä motoriset oireet ovat voimakkaampia.

Hikoilupuuskia tulee usein off-vaiheessa, esimerkiksi yöllä. Lääkityksen tehostaminen voi auttaa. Voimakkaisiin pakkoliikkeisiin voi liittyä lisääntyneitä hikoilua.

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

Ihon rasvoittuminen

Kasvojen, etenkin otsan iho rasvoittuu aiempaa herkemmin, mikä yleensä auttaa ihoa pysymään hyvässä kunnossa.

Parkinsonin tautia sairastava näyttääkin usein ikäistään nuoremmalta.

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

Ellei erikoisshampoon käyttö riitä, oma lääkäri voi kirjoittaa päänahkaan sopivia kortikoidiluuksia ja muualle iholle mieto- ja kortikoidiemulsiiovoiteita. Joskus myös sienivoiteista on hyötyä.

Kipu

Puolella Parkinsonin tautia sairastavista esiintyy kipua. Kipu näyttää olevan suunnilleen yhtä yleistä muussa samanikäisessä väestössä. Parkinsonin taudissa kipu voi olla

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

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

Primaariset tunto-oireet

Primaarin kivun luonne vaihtelee suuresti. Kipu voi tuntua särkynä tai jomotuksena, syvänä ja jäytävänä kipuna, mutta voi esiintyä myös puutumista, tunnotto-

muutta ja lämpötunnon harhoja: kylmäämistä ja kuumaamista. Kipu tai muu tunto-oire on usein huonosti paikallistuvaa. Se voi olla myös reumaattistyyppistä jäytävää, kalvavaa, syvää kipua, mutta myös sähköttävää, hermokiputyyppistä, terävää kipua. Joku kuvaa poltetta, jalat ovat kuin tuleessa, tai repimistä, jollakin taas esiintyy tuskaisia, kivuliaita puutumisia. Voi tuntua myös kutinaa, neulottamista, tunnetta kuin muurahaisia kävelisi iholla.

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

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

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

Primaarin kivun taustalla olevia mekanismeja ei tarkkaan tunneta, mutta epäillään, että syynä on monen eri alueen toimintahäiriöt (mm. tyvitumakkeet, autonominen hermosto, selkäydin, talamustumake). Aivojen dopamiinitoiminnan heikkenemisen epäillään olevan osallisena kivun syntyyn. Kivut ovat usein voimakkaampia off-vaiheiden aikana, mutta eivät välttämättä. Kipu voi myös vaihdella kaksivaiheisesti, niin kuin motoriset oireetkin, jolloin kipua on, kun levodopa alkaa vaikuttaa, sitten kipu häviää, mutta palaa taas, kun vaikutus alkaa loppua, kunnes se taas katoaa, kun potilas on täysin off-vaiheessa.

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

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

Motorisista oireista tai tilanvaihteluista johtuvat oireet

Jäykkyys (= rigiditeetti) ja hitaus (= bradykinesia) aiheuttavat usein lihaskireyttä. Kireät lihakset kipeytyvät ja särkevät. Pakkoliikkeet ja dystoniaan liittyvät lihas-

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

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

Särky niskassa, hartioissa, selässä, alaraajoissa ja olkapäissä johtuu usein rigiditeetistä. Niska-hartialihasten rigiditeettiin saattaa liittyä varhaisamuista päänsärkyä. Alaselän särky on tavallinen oire, taustalla on etukumara asento. Mutta on myös muistettava, että ikääntyessä nivelrikkomuutokset ovat hyvin yleisiä.

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

Merkittävä ylimääräinen työmäärä aiheuttaa lihasten väsymistä, vaikei lihaskipua sinänsä kuulukaan Parkinsonin taudin oireisiin. Toki lihasheikkouttakin ilmaantuu nopeasti, ellei lihaksia jatkuvasti harjoiteta. Lihaksissa voi olla paikallista arkuutta ja kireyttä, toisin kuin primaarissa kipuoireissa. Jos lihaskivut johtuvat hidasliskkeisyydestä ja rigiditeetistä, parkinsonlääkkeet ja fysioterapia usein auttavat.

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

Joskus raajakipu voi olla luonteeltaan säteilevää, jolloin se voi matkia iskiastyyppistä kipua alaraajassa tai samantyyppistä, kaularankaperäistä säteilykipua yläraajassa. On kuitenkin hyvä muistaa, että kaulan ja vartalon alueen pakkoliikkeet voivat myös aiheuttaa tai pahentaa hermopuristusoireita.

Parkinsonin tautia sairastava liikuttelee raajojaan normaalia vähemmän. Jos raaja on pitkään samassa asennossa, siihen voi tulla liikkumattomuuden seurauksena turvotusta. Paine voi myös aiheuttaa ohimenevää ääreishermon toimintahäiriötä, joka voi tulla esille tunnottomuutena tai kyvyttömyytenä hetken liikuttaa raajaa.

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

Mitä tehdä, jos sairastavalla on kipuja?

Mikäli sairastavalla esiintyy kipuja, puutumisia, kylmäämisä tai kuumotusta esimerkiksi kädessä, jalassa, kurkussa, kehon toisella puolella tai ylävatsalla, saatetaan epäillä sepelvaltimotautia, sisäelinperäistä sairautta (esim. maha-laukku- tai paksusuoliperäistä vaivaa), nivelrikkoa tai muuta tuki- ja liikuntaelinperäistä vaivaa ja ajautua turhaan hyvinkin laajoihin tutkimuksiin. Koska Parkinsonin tauti ei suojaa myöskään muilta sairauksilta, on asianmukaiset poissul- kututkimukset toki syytä tehdä, mutta ei ole mitään järkeä jatkaa tutkimuksia loputtomiin. Jos kipu reagoi levodopalle, se on Parkinsonin tautiin liittyvää primaarikipua, eikä lisätutkimuksia silloin tarvita.

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

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

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

Säännöllinen venyttely ja liikunta ovat ensiarvoisen tärkeitä

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

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

Uniongelmat

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

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

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

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

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

Mene sänkyyn vasta, kun tunnet olevasi väsynyt. Älä juo kahvia iltapäivän jälkeen. Harrasta liikuntaa, mutta älä kovin myöhään illalla. Huolehdi, että makuuhuone on riittävän viileä, pimeä ja hiljainen. Valitse sopiva patja.

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

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

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

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

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

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

Iltaohjelmaan kannattaakin ottaa säännöllinen venyttely, joka on paras apu myös yöllisiin lihaskramppeihin. Moni käyttää myös magnesiumia, jota Suomen maaperässä on sen verran vähän, ettei käytöstä ole ainakaan haittaa.

REM-unen aikana ihminen näkee unia, ja tuossa vaiheessa hänen pitäisi maata lihakset velttoina pedissä. REM-unen häiriöstä kärsivä näkee myös unia, mutta sen sijaan että lihakset veltostuisivat, ne pysyvätkin aktiivisina, jolloin ihminen toimii uniensa mukaan. Parkinsonin tauti aiheuttaa usein REM-unen häiriöitä, jotka voivat tulla esille jo muutamaa vuotta ennen motoristen oireiden (hitaus, jäykkyyttä, liikkumisvaikeus) ilmaantumista. Usein lääkityksen aloittamisen jälkeen oireet korostuvat.

Sairastava voi alkaa puhua unissaan, huudella ja huidella. Joskus unen aikainen levottomuus on niin voimakasta, että sairastava putoaa sängystä. Jos levottomuus on joko itseä tai asuinkumppania häiritsevää, kannattaa sen hoidoksi kokeilla esimerkiksi pientä annosta klonatsepaamia.

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

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

Ketiapiinista voi olla myös hyötyä hankalassa unettomuudessa, sillä se lisää syvän unen määrää. Joillakin unta parantaa mirtatsapiini, mutta se voi aiheuttaa tai pahentaa levottomien jalkojen vaikeaa. Jatkuvaa unilääkkeiden käyttöä kannattaa pyrkiä välttämään, mutta joskus on pienempi paha käyttää jatkuvasti unilääkettä kuin valvoa yöt läpeensä. Uni- ja nukahtamislääkkeet voivat tehdä tökköryistä oloa vielä seuraavaan päivään. Niihin myös tottuu, jolloin ne aiheuttavat riippuvuutta. Pitkään käytettäessä ne voivat heikentää muistia ja tasapainoa.

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

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

Jos vuorokausirytmisi on aivan vinksallaan, sen kääntäminen normaaliksi vaatii usein lääkkeitä. Aina se ei onnistu kotioloissa, vaan voi vaatia jopa vuodeosastojaksoa. Usein vuorokausirytmisi sekoittumisen taustalla on dementoiva prosessi.

Kuorsaaminen on yleistä, ja uniapnea voi vaivata Parkinsonin taudissakin. Jos yöllä esiintyy selviä hengityskatkoja, asia voidaan selvittää unipatjatutkimuksella, joi-

OSA 3

Seksipulmat

Seksuaalielämän vaikeudet ovat tavallisia myös ilman Parkinsonin tautia. Parkinsonin tautia sairastavien naisten seksipulmia ei ole paljonkaan tutkittu. Se tiedetään, että kuukautisten aikana parkinsonoireet usein korostuvat, joten hormonitasoillakin on epäilemättä oma merkityksensä. Sairaus muuttaa ruumiinkuvaa, mikä nykyisessä ulkonäkökeskeisessä kulttuurissa on omiaan heikentämään itsetuntoa. On vaikea nauttia seksistä, ellei koe itseään puoleensa vetäväksi. Puolison rooli tuen antajana korostuu.

Dopamiiniagonistit lisäävät usein seksuaalista halukkuutta (= libido). Haittaavaa hyperseksuaalisuutta esiintyy sekä miehillä että naisilla. Naisten tavallisin seksuaalinen ongelma on haluttomuus, ja

ta tehdään keuhkoklinikoissa. Hengityslaitteesta voi olla hyötyä, joskin siihen tottuminen voi olla vaikeaa. Jos mukana on dementiaoireita, hoito ei yleensä onnistu.

kun lääkkeet lisäävät halua, on partnerin tyytyväinen, ja seksielämä yleensä vain paranee. Liiallinen halun lisääntyminen kuormittaa kuitenkin myös naisen parisuhdetta.

Miesten seksipulmista tiedetään enemmän. Potenssivaikeudet yleistyvät iän karttuessa kaikilla miehillä. Sairauden edetessä potenssivaikeudet lisääntyvät Parkinsonin tautia sairastavilla miehillä muita miehiä nopeammin.

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

Masentuneena ei tahdo huvittaa mikään, ei edes seksi. Masennuksen hoito voi auttaa, mutta joskus masennuslääkkeetkin aiheuttavat potenssiongelmia. Ahdistus- tai jännitysoireet voivat myös heikentää onnistumisen mahdollisuuksia sängyssä. Joskus pieni annos rauhoittavaa lääkettä etukäteen otettuna voi auttaa, ellei se siten väsyttä liikaa. Parempi vaihtoehto on pyrkiä turvalliseen ja luottavaiseen ilma- piiriin ilman lääkkeitä.

Potenssilääkkeet soveltuvat kyllä Parkinsonin tautia sairastavalle, ellei käytös- sä ole nitrovalmisteita tai verenpaine ole hyvin matala (yläpaine alle 90).

Pelihimo, hyperseksuaalisuus ja muut pakonomaiset toiminnot

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

Lievä seksuaalisen halun lisääntyminen ei yleensä haittaa, vaikka sekään ei aina välttämättä ilahduta puolisoa. Sen sijaan pakonomainen seksuaalisen halun tyy-

Puolison toiveet täytyy aina ottaa huomioon, ettei potenssilääkkeellä aiheuteta vain lisäongelmia parisuhteeseen. Omaishoitaja on usein riittävän kovilla muutenkin. Seksi on ilo ja voiman tuoja, jos molemmat sitä haluavat. Muutoin sitä voi tulla raskas velvoite.

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

dyttäminen voi johtaa suuriin ihmissuhdeongelmiin: partneri väsähtää, etenkin jos sairastava halunsa jatkeeksi saa potenssilääkkeitä, jotka auttavat aktin tois- tuvassa suorittamisessa. Äärimmillään tilanne voi johtaa holtittomaan seksuaalikäyttäytymiseen, ihmissuhdekriiseihin ja mitä moninaisimpiin ongelmiin.

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

Mustasukkaisuusharhat ja vainoharhainen asenne puolisoa kohtaan ovat mahdollisia, mutta onneksi melko harvinaisia.

Joillekin ilmaantuu parkinsonlääkityksen myötä pelihimoa, ostopakkoa tai tarkoituksetonta puuhastelua eli kohkaamista. Vaikka ongelma koskee vain pientä joukkoa, on vaiva kohdalle osuessaan kiusallinen.

Pelihimo voi johtaa suuriin taloudellisiin menetyksiin ja sitä kautta usein myös hankaluuksiin läheisten kanssa. Joillakin ihmisillä näyttää olevan suurempi alttius riippuvuuksiin eli addiktiiviseen käyttäytymiseen kuin muilla. Pelihimon kouriin joutunut ei kuitenkaan välttämättä ole pelannut koskaan aikaisemmin, ja kun lääkitystä vähennetään, pelaaminen yleensä loppuu. Herkimmin addiktioille altistavat dopamiiniagonistit, mutta myös muut dopamiinijärjestelmään vaikuttavat lääkkeet voivat sen tehdä.

Sairastava itse ei välttämättä koe addiktiivista käytöstään ongelmaksi. Siksi hän tarvitsee paitsi läheistensä, myös lääkärin apua. Yleensä lääkitystä joudutaan

vähentämään. Joskus dopamiiniagonisti on syytä lopettaa kokonaan ja korvata levodopalla ja mahdollisesti sitä tukevilla lääkkeillä.

Joillakin riippuvuustoiminta voi tulla esille ostohimona eli pakonomaisena shoppailuna. Taloudellisesti on tietysti eri asia, jos ostohimo kohdistuu kirjoihin ja kippoihin kuin vaikkapa autoihin tai asuntoihin. Lievänä ostohimo ei ole mikään ongelma, kunhan malttaa olla ha- keutumatta kauppoihin liian usein. Pahimmillaan sekin voi kuitenkin vaatia lääkemuutoksia.

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

Joskus voi ilmaantua turhanpäiväistä puuhastelua, touhottamista tai kohkaamista, jolla tarkoitetaan tarkoituksetonta toimintaa, jonka sairastava voi kyllä pyydettäessä lopettaa. Lopettaminen ei ahdistaa häntä, toisin kuin pakko- oireisesta häiriöstä kärsivää ihmistä.

Elämänlaatu

Elämänlaatuun vaikuttavia ulkoisia tekijöitä ovat työ, taloudellinen tilanne, perhe ja muut ihmissuhteet, harrastukset jne., jotka tuovat elämään mielekkyyttä ja auttavat kiinnittymään elämään. Moni sairastuu Parkinsonin tautiin vasta eläk-

keellä ollessaan. Nuorena sairastunut joutuu usein luopumaan työstään sairau- den takia, mikä on aina oma prosessinsa. On vaikea säästyä arvottomuuden ja tarpeettomuuden tunteiltakaan.

Muista, ettei sairaus ole omaa syytä, ei rangaistus tehdyistä synneistä eikä vääriin eletystä elämästä. Vaikka kuinka haluaisimme, kaikille asioille emme voi mitään.

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

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

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

Vaikean masennuksen esiintyminen ei ole sen yleisempää Parkinsonin tautia sairastavalla kuin muilla, joilla on krooninen vammauttava sairaus. Eräissä amerikkalaistutkimuksissa sydämen vajaatoiminnan todettiin huonontavan elämänlaatua enemmän kuin verenpainetaudin, Parkinsonin taudin tai syövän.

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

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

Puhumme yleensä Parkinsonin taudista ikään kuin se olisi yhtenäinen sairaus. Sitä sairastavat ovat kuitenkin hyvin kirjava ryhmä. Oireet vaihtelevat yksilöiden välillä ja samalla henkilölläkin eri päivinä. Joku kärsii vapinasta yli kaiken, toinen on hidaskäppäinen ja jäykkä. Ihmiset sairastuvat eri-ikäisinä, ja sairauden etenemisnopeus vaihtelee. Jokaisella on erilainen lääkitys. On siis vaikea ajatella, että Parkinsonin tautia sairastavat muodostaisivat mitään yhtenäistä ryhmää. Se, mikä on totta yhden kohdalla, ei toimi toisella.

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

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

Englantilaistutkimuksessa verrattiin alle 50-vuotiaana ja sen jälkeen sairastuneita toisiinsa. Ryhmät eivät eronneet sairauden aiheuttaman haitan perusteella toisistaan lukuun ottamatta runsaampia pakkoliikkeitä nuorilla.

Depressio

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

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

Tosiasia on, että ihmiset ovat erilaisia. Toiset ovat herkkiä masentumaan, ja he lanstuvat pienimmästäkin, kun taas jotkut näyttävät kestävänsä mitä tahansa. Läheisten tuki on ensiarvoisen tärkeää. Jos ko-

Nuorten elämänlaatu oli merkittävästi huonompi: aviollinen tyytyväisyys pienenempi, depressio yleisempää. He menettivät sairauden myötä iäkkäitä useammin työnsä ja perheensä. Sairauden aiheuttama leimautuminen oli myös nuorilla suurempi. Kun nuori Parkinsonin tautia sairastava vertaa itseään muihin samanikäisiin, hänen on vaikea hyväksyä sairauttaan, koska ikätoverit ovat pääsääntöisesti melko terveitä. Sen sijaan lähes kaikilla iäkkäillä on sairauksia, kenellä mitäänkin.

kee jäävänsä sairautensa ja ongelmiansa kanssa yksin, on huomattavasti vaikeampi selviytyä.

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

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

Ihmisen mieli tarvitsee aikaa muutoksiin. Depression ilmaantumisen on todettu riippuvan pääasiassa siitä, miten nopeasti motorinen haitta kehittyi, ei niinkään haitan vaikeudesta sinänsä. Jos haitta lisääntyy riittävän hitaasti, sopeutumiseen jää aikaa, eikä depressiota ilmaannu tai aiempi depressio ehtii korjaantua. Depression arvioiminen ei aina ole helppoa, sillä depression oireet ja Parkinsonin taudin piirteet ovat päällekkäisiä.

Sekä parkinsonpotilaan että depressiopotilaan ryhti painuu, motoriikka vähenee, ääni hiljenee, tulee ilmeettömyyttä ja hymyttömyyttä ja ummetus, uniongelmat, ruokahaluttomuus ja seksuaalinen haluttomuus alkavat vaivata. On kuitenkin todettu, että ns. somaattiset eli neurovegetatiiviset oireet kuten uupuneisuus (fatiikki), ummetus, päänsärky, unettomuus, ruokahaluttomuus, huipaus ja hikoilu ovat yleisempiä masentuneilla kuin ei-masentuneilla Parkinsonin tautia sairastavilla.

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

Suurimmassa osassa tutkimuksia ei ole löydetty yhteyttä depression ja iän välillä. Taudin kesto sinänsä ei myöskään näytä vaikuttavan depression esiintyvyyteen. Erityinen alttius depression näyttää olevan nuorena sairastuneilla, pitkälle edennyttä tautia sairastavilla ja niillä, joiden sairaus etenee nopeasti.

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

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

Mökkiytymisriski

Pitkä sairauden kesto huonontaa sosiaalista toimintakykyä. Kun fyysinen kunto heikkenee, on aiempaa hankalampi lähteä mihinkään. Sairauteen liittyy usein aloitekyvyn heikkenemistä, mikä tulee esille vetäytymistäipumuksena, jolloin mökkiytymisriski on todellinen. Sairauteen usein liittyvä korostunut häpeän tunne pahentaa vielä tilannetta. Kukaan ei kuitenkaan ole syyllinen sairauteensa ja siksi sitä ei pitäisi hävetä.

Puolison tai muun läheisen ihmisen olisi hyvä pyrkiä patistelemaan sairastavaa

kodin ulkopuolelle. Usein sairastava on haluton lähtemään tai panee jopa kovasti vastaan, mutta on kaikkien edun mukaista, ettei hän jää neljän seinän sisälle.

Lähteminen on yleensä palkitsevaa, kotona kun virikkeet tahtovat jäädä kovin yksipuoliseksi.

Muita neuropsykologisia oireita

Fatiikki (= uupuneisuus)

Puolella Parkinsonin tautia sairastavista esiintyy fatiikkia, joka esiintyessään on yksi haittaavimmista oireista. Se tulee esille ponnettomuutena ja energian puuttumisena ja vähentää elinvoimaisuuden tuntemuksia. Fatiikki yleensä lisääntyy taudin keston myötä. Se on yleisempää iäkkäänä sairastuneilla. Se ei riipu sairauden vaikeusasteesta tai kestosta. Depressio altistaa fatiikille, mutta masennuslääkkeet eivät korjaa fatiikkia.

Anhedonia

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

Tunneherkkyys

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

taa vaivaan kokeilla serotoniiniryhmän lääkkeitä.

Bradyfrenia

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

Kognitiiviset muutokset

Lieviä kognitiivisia eli tiedollisia ongelmia tulee suurimmalle osalle Parkinsonin tautia sairastavista. Sairastavat ja heidän läheisensä tuovat esille hajamielisyyden lisääntymistä, keskittymisvaikeuksia ja vaikeutta seurata keskustelua, jossa on useita ihmisiä. Neuropsykologisissa testeissä on todettavissa spesifejä häiriöitä valtaosalla, myös niillä, joilla ei ole ilmeistä dementiaa, ja niillä, joiden tauti alkaa nuorena. Eri asia on, onko näillä muutoksilla käytännön elämässä kovin paljon merkitystä.

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

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

Dementialle altistavia tekijöitä ovat vanhana sairastuminen (> 70-v.) – nimenomaan ikä sinänsä, ei niinkään sairastumisikä. Taudin kesto ei niinkään näytä vaikuttavan. Sen sijaan mitä vaikeammat motoriset oireet ovat, sitä todennäköisemmin dementoituu. Ne, joilla on vapi-napainotteinen tautimuoto, dementoituvat harvemmin.

Depressio aiheuttaa merkittävää otsalohkojen toiminnan laskua ja altistaa dementialle. Miehet dementoituvat jonkin verran naisia useammin. Sekavuuden, lääkkeiden aiheuttaman psykoosioireiston ja hallusinaatioiden taustalla on usein jo alkanut dementoiva prosessi.

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

Dementia ja hallusinaatiot yhdessä johtavat usein laitoshoitoon. Yleisimmät syyt

laitoshoitoon joutumiseen ovatkin dementia, inkontinenssi ja unihäiriöt. Dementia lisää kuolleisuutta, vähentää toimintakykyä ja omatoimisuutta ja heikentää sekä sairastavan että omaishoitajan elämänlaatua. Se lisää taudin aiheuttamaa emotionaalista, taloudellista ja sosiaalista kuormitusta. Se lisää myös neuropsykiatristen ongelmien kuten apatian, ahdistuksen, depression ja hallusinaatioiden esiintyvyyttä. Hoitajan kuormittuminen ja uupumisriski lisääntyvät.

Muistiongelmat

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

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

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

Tarkkaavuuden ongelmat

Tarkkaavuus aaltoilee enemmän kuin alzheimerpotilailla. Tarkkaavuuden suuntaamisessa ei ole isoa ongelmaa, mutta kun tarkkaavuutta pitäisi jakaa, se ei onnistukaan, ja myös tarkkaavuuden ylläpitäminen on vaikeaa.

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

Visuospatiaalisen hahmottamisen ongelmat

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

Uusien taitojen ja tapojen oppiminen vaikeutuu. Siksi esimerkiksi sopiva kuntoiluluohjelma kannattaisi opetella jo sairauden varhaisvaiheessa.

Kielelliset häiriöt

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

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

”Kielen päällä” -nimeämisvaikeus ja sananlöytämisen vaikeus johtuvat hakuprosessin hidastumisesta. Spontaani puhe vähenee, jolloin sairastava käy aiempaa hiljaisemmaksi. Myös puheen informaatiivisuus niukkenee. Sanasujuvuus vähenee, ja etenkin mutkikkaita lauserakenteita on aiempaa vaikeampi ymmärtää.

Toiminnanohjauksen ongelmat

Toiminnanohjauksen häiriintyminen huonontaa tai vaikeuttaa käsitteiden vaihtoa ja suunnittelua, olennaisen informaation prosessointia eli tiedon käsittelyä, uusien mentaalisten mallien työstämistä ja loogista analysointia sekä abstraktia päättelyä. Tiedon käsittely hidastuu.

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

Parkinsonin tauti ei näy aivokuvissa, ei myöskään parkinsondementia. Aivojen magneettikuva on joko normaali tai siinä on yleistä kudostapaa (= atrofiaa).

Laajat aivokammiot liittyvät usein mentaalisen tason laskuun, kuorikerroksen kuduskato sen sijaan ei. Ohimolohkoalueen sisäosissa ja hippokampuksissa (= aivotursoissa) voi olla kuduskatoa, mutta sairastava ei välttämättä silti ole dementoitunut. Toisaalta kuduskatoa ei välttämättä ole nähtävissä, vaikka henkilö olisi dementoitunut. Aivojen toiminnallisissa kuvauksissa on voitu osoittaa verenvirtauksen heikkenevistä otsalohkoissa, ohimolohkoissa ja takaravolohkoissa.

Parkinsonin tauti aiheuttaa laaja-alaisia muutoksia aivojen välittäjäainetoimintaan. Paitsi dopamiinitoiminnassa, myös muussa välittäjäainetoiminnassa tapahtuu heikkenemistä: asetylkoliinia, serotoniinia, noradrenaliinia ja somatostatiinia välittäjäaineena käyttävät järjestelmät heikkenevät.

Parkinsondementian syy

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

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

Lewynkappaletaudista puhutaan, jos muistiongelmia edeltävät vähintään vuodelle motorisia oireita. On myös epäilty, että kyseessä saattaisi olla saman sairauden eri ilmenemismuoto: lewynkappaletautia sairastavalla painottuvat kognitiiviset oireet, kun taas Parkinsonin tautia sairastavalla motoriset oireet ovat voimakkaimmat. Ruumiinavaustutkimuksissa on todettu paljon päällekkäisyyttä parkinsondementian, lewynkappaletautin ja Alzheimerin taudin välillä.

Rivastigmiinilla on todettu tilastollisesti merkittävä paraneminen kokonaisuoriutumisen, kognitiivisen, tarkkaavuuden ylläpidossa ja suuntaamisessa, toiminnanohjauksessa, päivittäistoiminnassa ja neuropsykiatristen oireiden lievittyminen. Lääke voi hyödyttää Parkinsonin tautia sairastavaa jopa enemmän kuin Alzheimerin tautia sairastavaa. Jos on hallusinaatioita, lääkeväste on usein parempi.

Ajoturvallisuus

Parkinsondementia on luonnollisesti este autolla ajamiselle. Ajoturvallisuutta on syytä pohtia aika ajoin silloinkin, kun dementiaoireita ei vaikuta esiintyvän, sillä Parkinsonin tauti heikentää nimenomaan autoa ajaessa tarvittavia ominaisuuksia.

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

Neurologisiin sairauksiin perehtyneen liikenneopettajan suorittama käytännön ajokoe on paras tapa arvioida ajoturvallisuutta.

Automaattivaihteisto saattaa auttaa keskittymään paremmin itse ajotapahtu-

maan silloin, kun tarkkaavuuden jakaminen on vain lievästi häiriintynyt. Ajohistorian pituus ei vaikuta testaustuloksiin, vaikka rutiini helpottaakin ajoneuvon teknistä käsittelyä.

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

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

Ahdistuneisuus

Ahdistuneisuusoireet ovat Parkinsonin taudissa mahdollisia ja joskus hyvinkin hallitsevia oireita. Sairastava voi olla rauhaton, ärtynyt, pelokas ja levoton. Olo voi olla äärimmäisen epämiellyttävä, jopa kauhun tunteet ovat mahdollisia. Tuskin olo haittaa paitsi sairastavaa, myös lähipiiriä.

Myös paniikkikohtauksia voi esiintyä. Paniikkikohtauksessa henkeä ahdistaa, huijaa, sydän tykyttää, vapisuttaa, hikoihtaa, puuduttaa, voi olla rintakipu ja pahoinvoinnin tunnetta. Ahdistus on yleensä voimakasta. Voi tulla voimakasta pelkoa, että on kuolemaisillaan.

Epäillään, että taustalla olisivat serotoniniinotoiminnan häiriöt, ja hankalammissa ti-

lanteissa usein serotoniin takaisinotonestäjistä onkin hyötyä, mutta myös muita lääkkeitä voidaan ajatella. Satunnaisemman ahdistuksen hoitoon riittävät tarvittaessa otettavat bentsodiatsepiinit. Jos niitä joutuu ottamaan kovin usein, on syytä miettiä jatkuvamman lääkityksen tarvetta. Bentsodiatsepiineihin liittyvä riippuvuusriski on syytä myös muistaa.

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

Harhat ja sekavuus

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

Dopamiiniagonistit aiheuttavat harhoja jonkin verran herkemmin kuin levodopa. Parkinsonin tautia sairastavat miehet ovat alttiimpia sekavuus- ja harhaoireille kuin naiset ilmeisesti siksi, että heille kehittyy myös useammin dementiaa. Unetomuus altistaa sekavuudelle.

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

Lääkitys voi aiheuttaa harhanäkyjä. Myös itse Parkinsonin tautiin voi liittyä harhanäkyjä, mutta ei siinä määrin kuin Lewynkappaledementiaan, jota pidetään yleensä eri sairautena. Näyt ovat tavallisesti joko ihmis- tai eläinhahmoja. Usein näkee tuttuja ihmisiä, vaikkapa lapsenlapsia, jotka tuntuvat niin todellisilta, että heille tulee laittaneeksi lautaset pöytään. Joskus kodissa on vieraita, jotka touhuvat omiaan, saattavat jopa rakastella keskellä olohuoneen sohva. Harvoin hahmot puhuvat mitään. Sohvatyyny tai

kukkapurkki saattaa näyttää eläimeltä, mutta kun tarkemmin katsoo, toteaa esi- neen todellisen luonteen. Hahmotuskyvyn häiriö altistaa harhoille.

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

Harhanäyt voivat olla luonteeltaan viat- tomia. Sairastava mieltää ne harhoiksi, eivätkä ne häiritse jokapäiväistä elämää. Usein harhat esiintyvät ilta- ja yöaikaan. Joillakin harhat myös pysyvät melko harmittomina. Harhat saattavat olla myös ensimmäinen merkki sekavuustilan (= delirumin) kehittymisestä.

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

Hankalimmillaan harha- ja sekavuusoireisto voi johtaa ns. lääkeainepsykoosiin, joka vaatii aina sairaalahoitoa. Psykoosissa todellisuudentaju katoaa. Harhat ovat niin todellisia, että sairastava toimii niiden mukaan, joskus jopa väkivaltaisesti.

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

Akuutin sekavuustilan taustalla on usein tulehdustauti, aineenvaihdunnallinen

OSA 4

Lääkehoidon ohella tärkeitä hoitomuotoja

Parkinsonin tauti koskettaa laaja-alaisesti koko elämää. Siksi tuen tarvetta ei voi lii- kaa korostaa. Kyse ei ole koskaan vain yhden henkilön sairastumisesta, vaan sairaus koskee koko lähipiiriä, mahdollista puolisoa ja lapsia tietysti eniten.

Tuki ja tieto

Elämänlaatua voidaan parantaa tarjoamalla riittävästi tietoa sairaudesta. Tieto lisää tuskaa, mutta tietämättömyys sitä

epätasapaino, pään kolhu, jokin murtuma tai leikkaus tai muusta syystä sairaalahoitoon johtanut sairaus. Herkimmin sekavuutta tulee niille, joiden sairauteen liittyy dementia-tyyppisiä oireita. Usein lääkitystä joudutaan vähentämään ja parkinsonlääkitystä pelkistämään. Myös muiden lääkkeiden tarpeellisuus on syytä arvioida lääke kerrallaan.

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

vasta lisääkin. Kun oppii tietämään, mikä kuuluu sairauteen ja mille on syytä etsiä muita selityksiä, elämä helpottuu. Epätietoisuus on piinallista ja lisää ahdistusta.

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

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

Eräässä tutkimuksessa tietoa ja tukea saanut ryhmä selviytyi paremmin kuin pelkässä seurannassa ollut. Tässä ryhmässä seuranta-aikana levodopan määrä pysyi ennallaan, kun kontrolliryhmässä annoksia nostettiin.

Ryhmällä oli myös tunne paremmasta oirekontrollista, he selvisivät paremmin päivittäistoiminnoistaan ja lääkärissäkäynnit, sairaalajakso ja sairauspoissaolot vähenivät. Eli tuki on myös kustannustehokasta.

Sairastava tarvitsee tukea niin läheisiltään kuin sairauden hoitoon osallistuvilta ihmisiltä. Sopeutumista tukeva toiminta auttaa monia alkuvaiheessa, ja myöhemmin erilaiset kuntoutuskurssit antavat voimia selviytyä arjessa.

Liikunta

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

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

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

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

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

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

Liikunta on syytä jaksottaa, kuten muukin tekeminen, sillä sairaus aiheuttaa liisääntynyttä väsyvyyttä. Se, minkä aiemmin on urakoinut kerralla, on parempi jakaa muutamaan osaan tai työskente-

lyjaksoon. Muuten voi käydä niin, että selviytyy kyllä urakasta, mutta joutuu lepäämään seuraavat kaksi päivää. Lepotuotiot tekemisten välillä joutuu varta vasten opettelemaan, jos on aina tottunut urakoimaan.

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

Fysioterapia

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

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

Parkinsonin tauti aiheuttaa vaikeutta monimutkaisten liikesarjojen ja peräkkäisten liikkeiden tekemiseen. Siksi ohjeiden pitää olla riittävän selviä eikä liian mut-

kikkaita. Liikehäiriösairauksien liitolta saa Parkinsonin tautia sairastavalle suunniteltuja jumppaohjeita.

Monin paikoin kokoontuu neurologisten potilaiden liikuntaryhmiä. Ikäihmisille suunnitellut muutkin ryhmät ovat suositteluvia. Ryhmäliikunta on hyvä vaihtoehto, mikäli ohjaajan neuvojen mukaan toimiminen onnistuu. Ryhmäliikunnan hyvä puoli on, että ryhmät kokoontuvat yleensä viikoittain, mikä varmistaa säännöllisyyden.

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

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

Muu kuntoutus

Kuntoutuksen perustana on kokonaisvaltainen kuntoutusarvio. Fysioterapian lisäksi saattaa olla tarpeen harkita myös muita kuntoutusmuotoja, kuten puheen ja nielemisen heikentyessä puheterapeu-

tin konsultaatiota. Kuntoutuksen tuloksellisuus on paras, jos ongelmiin kiinnitetään huomiota mahdollisimman varhain. Erityisesti kotona toteutetusta toimintaterapiasta on saatu hyviä kokemuksia. Toimintaterapeutti osaa neuvoa myös apuvälineasioissa.

Suorittumisvaikeuksien ilmetessä on syytä huomioida myös heikentyneen toiminnanohjauksen ja kognitiivisten muutosten osuus.

Miten lääkitys valitaan?

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

Seuranta

Aina ei ole mahdollista, että potilas on koko sairautensa ajan neurologin hoidossa. Oma lääkäri voi seurata vointia ja uusia reseptejä, mutta potilaan kannalta olisi hyvä, jos neurologin arvio olisi saata-vissa edes harvakseltaan, esimerkiksi 1–2 vuoden välein. Pitkälle edenneessäkin sairaudessa saattaa neurologin arviosta

olla hyötyä. Joskus pienetkin lääkemuutokset kohentavat vointia.

Pääsääntöisesti laitoshoidossa oleva potilas on yleislääkärin hoidossa ja seurannassa. Ongelmien ilmaantuessa oma lääkäri voi olla yhteydessä lähisairaalan neurologiin. Puhelinkonsultaatio ratkaisee monia pulmia.

lääkäiden ja dementiaoireista kärsivien parkinsonlääkitys pyritään pitämään yksinkertaisena sekavuusriskin takia. Jos potilaalla on käytössä pelkkä levodopa ja mahdollisesti siihen liitetty COMT-estäjä, seuranta voi hyvin tapahtua terveystieteiden keskuksessa.

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

Laiteavusteiset hoidot

Parkinsonin taudin edetessä levodopan vaikutusaika saattaa lyhentyä, mikä johtaa tilanvaihteluihin eli väliaikaisiin alilääkitysoireisiin (off-oireet). Joskus, erityisesti jos nielemisessä ja suolen toiminnassa on häiriöitä, voi olla mahdotonta tasoittaa tilanvaihtelua tablettilääkityksellä. Joskus voi myös olla, että on-tilaan liittyy paljon haittaavia pakkoliikkeitä. Näissä tilanteissa saattaa olla apua hoidoista, jotka ovat vähemmän riippuvaisia nielemisestä ja suolen toiminnasta. Koska nämä hoidot vaativat erikoislaitteistoa, puhutaan usein laiteavusteisista hoidoista.

Karkeasti voidaan ajatella, että jos sairastavalla on käytössään vähintään viisi levodopa-annosta vuorokaudessa ja sen lisäksi joko vähintään kaksi tuntia off-aikaa tai yksi tunti haittaavia pakkoliikkeitä (tai molempia) vuorokaudessa, kannattaa pohtia laiteavusteisten hoitojen käyttöönottoa. Sairastavalla pitää siis olla lähtökohtaisesti hyvä levodopavaste. Tarkkaa yläikärajaa ei ole. Laiteavusteisten hoitojen myötä on-aika lisääntyy, off-vaiheet ja pakkoliikkeet vähenevät ja tablettien määrä vähenee.

Ihonalaisesti tai suoleen annosteltavat hoidot

Näiden hoitojen yhteinen toimintaperiaate on, että nestemäinen parkinsonlääke ruiskutetaan tai pumpataan hitaana tasaisena virtana joko ihon alle tai suoraan pohjukkaissuoleen. Pumppuhoidoilla saavutetaan tasaisempia lää-

kepitoisuuksia kuin tablettihoidossa ja tilanvaihtelut vähenevät. Jos potilas on dementoitunut, hän ei välttämättä ymmärrä pumpun merkitystä, eikä hoito onnistu. Lievät tiedonkäsittelyn vaikeudet eivät kuitenkaan haittaa. Depressio ei ole este, mutta erittäin tärkeää on, että sekä sairastava että läheiset ovat sinut sairauden ja pumppuajatuksen kanssa. Levodopainfuusiohoitoa ei kannata aloittaa henkilölle, jolla esiintyy voimakasta levottomuutta tai vaikeita harhoja. Huono näkö voi vaikeuttaa pumpun kanssa toimimista ja huono kuulo estää hälytysäänten kuulemista. Epävarmuus teknologian kanssa, dementiaa lievemmit kognitiiviset ongelmat tai näppäryyden puuttuminen eivät välttämättä ole este, jos sairastavan tukena on avustaja, joka huolehtii pumpun toiminnasta. Jokaisen soveltuvuus hoidolle on arvioitava yksilöllisesti.

Apomorfiini-pistokset / Apomorfiini-kynä

Nopeissa on-off-vaihteluissa saadaan useilla potilailla off-vaihe menemään ohi 7–15 minuutin kuluessa pistämällä ihon alle etukätehen sopivaksi testattu määrä apomorfiinia injektio-kynällä. Yhden injektion teho säilyy vain noin tunnin ajan, joten samaan aikaan otetaan yleensä myös levodopaa, joka vaikuttaa pidempään. Apomorfiini-pistoksia voidaan käyttää hoitona myös pitkittyneisiin jäähmettymisiin ja helpottamaan varhaisaamun liikkeelle pääsyä.

Apomorfiini kuuluu dopamiiniagonisteihin, ja sen sivuvaikutukset ovat samantyyppisiä kuin muillakin tämän ryhmän lääkkeillä. Sydänsairaille ja matalasta verenpaineesta kärsiville se ei välttämättä sovi. Pistäminen edellyttää kohtalaisen hyvää käsien toimintaa myös off-vaiheessa tai avustajaa.

Apomorfiinin ihonalainen infuusio

Apomorfiinia voidaan annostella myös ihon alle jatkuvana infuusiona. Tämä saattaa tulla kyseeseen, jos sairastava joutuu runsaiden off-vaiheiden vuoksi käyttämään apomorfiinikynää monta kertaa päivässä. Edeltävä kynän käyttö ei kuitenkaan ole apomorfiini-infuusion edellytys, vaan hoitoon voidaan lähteä myös suoraan. Potilas kantaa mukanaan pientä pumppua, jossa on lääkesäiliö. Säiliö yhdistetään muoviletkulla liimatarraan, joka kiinnitetään iholle. Tarrassa on 6–9 mm pitkä tefloniputki, joka menee ihonalaiseen rasvakudokseen, johon lääketta annostellaan tasaisesti.

Hoidolla on samankaltaisia sivuvaikutuksia kuin apomorfiinikynällä, mutta tasaisen annostelun vuoksi lääkettä voidaan ajaa sisään hitaammin ja näin vähentää haittavaikutuksia. Pumppuhoito korvaa yleensä ainakin osittain tablettilääkityksen. Pumppua käytetään yleensä valveilolaoloaikana (n. 16 tuntia) ja se otetaan yöksi pois. Lääkärin määräyksestä myös yöllinen käyttö on mahdollista. Tarvittaessa voi ottaa ylimääräisiä kertaannoksia pumpusta lääkärin määräyksen

mukaan. Liimatarra ja sen paikka iholle vaihdetaan vähintään 12 tunnin välein ja ihohygieniaan on kiinnitettävä erityistä huomiota infektioiden ehkäisemiseksi. Ihon alle voi kehittyä kovettumia. Hoito voidaan aloittaa sairaalassa tai polikliinisesti. Pumppuhoito vaatii päivittäisiä huoltotoimenpiteitä, jotka sairastavan itse tai hoitavan henkilön tulee suorittaa.

Foslevodopa/Foskarbidopa - ihonalainen infuusio

Levodopahoitoa on mahdollista toteuttaa ihonalaisena infuusiona, jolloin ihoärsytyksen vähentämiseksi käytetään lääkkeen esiyhdisteitä foslevodopaa ja foskarbidopaa, jotka muuntuvat kehossa levodopaksi ja karbidopaksi. Kuten muidenkin infuusihoitojen kohdalla, käyttöaihe on vaikeat on-off-tilanvaihtelut.

Kuten apomorfiini-infuusiossa, tässäkin lääkettä annostellaan tasaisesti pumpun, letkun ja liimatarran kautta ihon alle, minkä ansiosta saavutetaan hyvin tasaiset lääkepitoisuudet veressä. Tämä annotus on myös riippumaton suolen imeytymiskyvystä eikä ruokailu näin olleen vaikutta lääkkeen imeytymiseen. Tarvittaessa voi ottaa ylimääräisiä kertaannoksia pumpusta lääkärin määräyksen mukaan. Hoito on tarkoitettu ympärivuorokautiseen käyttöön. Yöksi infuusionopeutta hidastetaan haittavaikutusten välttämiseksi. Haittavaikutukset ovat samankaltaisia kuin levodopan tablettihoidossa. Pumppuhoito korvaa levodopatabletit.

Vaikka kokemukset tästä hoidosta ovat vielä rajalliset, voidaan olettaa, että haittavaikutusten riski on apomorfiinihoitoa pienempi esim. verenpaineen laskun tai käytöshäiriöiden osalta. Toisaalta ihoärsytyksen ja erityisesti ihoinfektioiden riski saattaa olla suurempi ja ihohygieniasta huolehtiminen on ehdottoman tärkeää. Hoito voidaan aloittaa sairaalassa tai polikliinisesti. Pumppuhoito vaatii päivittäisiä huoltotoimenpiteitä, jotka sairastavan itse tai hoitavan henkilön tulee suorittaa.

Pohjukaissuoleen PEG-letkun kautta annosteltava levodopa

Tässä hoitomuodossa nestemäistä levodopaa annostellaan pumpun avulla tasaisesti letkun kautta, joka on viety vatsanpeitteiden ja mahalaukun läpi pohjukaissuoleen. Aiempi vatsanalueen kirurginen hoito on otettava huomioon, mutta esimerkiksi muista syistä asennettu PEG-letku ei ole hoidon esteenä.

Hoito aloitetaan sairaalan vuodeosastolla. Testivaiheessa osastolla potilaalle asennetaan nenäsuoliletku, johon annostellaan levodopaa. Sopivan annoksen hakeminen osastolla vie yleensä viikon verran. Jos hoito vaikuttaa sopivalta, potilaalle asennetaan PEG-letku, jonka sisällä on ohut suolistoputki, joka asennetaan pohjukaissuoleen tai ohutsuolen yläosaan. Hoito voidaan aloittaa myös suoraan ilman testivaihetta. Pumppu voi olla käynnissä läpi vuorokauden, mutta usein se sammutetaan yöksi ja käynnistetään taas aamulla.

Pumpun kautta sairastava sietää yleensä isompia levodopamääriä ilman pakkoliikkeitä, mikä johtunee jyrkästi aaltoilevan dopamiinipitoisuuden muuttumisesta tasaisemmaksi ja siten luonnonmukaisemmaksi. Kun laite annostelee levodopaa tasaisesti, myös veripitoisuudet ovat tasaisemmat. Tasaisesta lääketautiasta huolimatta motorisia vaihteluita saattaa kuitenkin edelleen esiintyä. Esimerkiksi proteiinipitoisen aterian jälkeen voi olla off-vaiheita, ja stressi voi laukaista dyskinesioita (=tahdosta riippumattomat liikkeet).

Letku viedään mahalaukkuun vatsanpeitteiden läpi, joten tulehdus on mahdollinen komplikaatio toimenpiteen jälkeen tai myöhemmin. Letkuaukon ärsytys on mahdollista, mutta yleensä paikallishoito riittää. Letku voi tukkiutua, siksi sitä huuhdotaan hanavedellä. Sisäletku voi myös luiskahtaa ohutsuolesta mahalaukkuun, joillakin herkemmin kuin toisilla, jolloin tilanvaihtelut palaavat. Silloin sisäletku on asennettava uudestaan.

Käytössä on tällä hetkellä kaksi valmistetua suolensisäiseen infuusion: levodopa/karbidopa ja levodopa/karbidopa/entakaponi -infuusio. Jälkimmäisessä tarvittavat lääkevolyymit ja pumppu ovat pienempiä. Toisaalta sitä voidaan käyttää vain, jos potilas sietää entakaponilääkityksen ilman haittavaikutuksia, joten sen tablettivalmisteen käyttöä kannattaa kokeilla ensin.

Aivokirurgiset hoidot

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

- syväaivostimulaatio
- talamotomia

Syväaivostimulaatio

Syväaivostimulaatiohoidossa asennetaan aivoihin elektrodit, joiden kautta johdetaan sähkövirtaa tarkkaan rajatulle aivoalueelle lievittäen oireita. Stimulaation asetuksia voi muuttaa asennuksen jälkeen. Kehoon jää elektrodit, johdot ja generaattori paristoinen. Syväaivostimulaatio soveltuu sekä tilanvaihteluiden että vaikean, lääkitykseen reagoimattoman vapinan hoitoon.

Ikä lisää syväaivostimulaatiohoidon riskiä eikä potilas saa olla dementoitunut.

lääkille tulee herkemmin operaation aikaista tai jälkeistä sekavuutta. Jos potilaalla on alkava dementia, voi operaatio vaikuttaa haitallisesti tiedonkäsittelyyn.

Stimulaattori ei auta kaikkiin oireisiin. Oireet, jotka eivät reagoi parkinsonlääkitykseen, eivät reagoi myöskään syväaivostimulaatioon. Ainoastaan hankala vapina voi lievittyä stimulaatiohoidolla paremmin kuin lääkkeillä.

Jos potilas kaatuilee usein, ei stimulaattoria kannata asentaa. Nuoret hyöty-

vät stimulaattorista vanhoja enemmän. Nuorille tulee myös harvemmin sivuoireita. Parhaiten hoitoon soveltuu henkilö, joka kärsii vaikeista tilanvaihteluista ja pakkoliikkeistä.

Jos stimulaattorin laittoa harkitaan, sitä ei kannata lykätä siihen vaiheeseen, kun toimintakyky on olematon ja oma-toimisuus uhattuna. Sairastavan täytyy myös olla riittävän hyvässä fyysisessä kunnossa. Vaikea masennus on este stimulaatiohoidolle.

Stimulaattorihoito voi heikentää puheen sujuvuutta ja tehdä ääntämisen aiempaa epäselvemmäksi. Myös tasapaino voi heikentyä. Nykyään nämä haitat esiintyvät kuitenkin harvoin tarkemmin suunnatavan virran ansiosta. Stimulaattorin laittoon liittyy tulehdus- ja verenvuotoriski, kuten aina kirurgisiin toimenpiteisiin.

Verenhennushoito, hyytymishäiriö tai immuunipuolustukseen vaikuttava hoito tai sairaus voivat olla esteenä stimulaatiohoidolle. Jos aivojen magneettikuvassa on nähtävissä laaja-alaisia aivojen valkean aineen muutoksia tai korostunutta kuduskatoa, ei stimulaattoria kannata asentaa, koska vuotoriski on silloin suurentunut.

Ohut elektrodi asennetaan aivojen sub-talamikustumakkeisiin useimmiten yleisanestesiassa.

Useimmiten oireet ovat asennusvaiheessa molemmiin puoliin niin haittaavat, että stimulaattori laitetaan molemmille puolille. On toki mahdollista asentaa stimulaattorin johto vain toiselle puolelle. Johto johdetaan ihon alla rintakehän ihon alle asennettavaan stimulaattoriin, joka on samantapainen kuin sydämentahdistin. Optimiasetusten löytäminen voi kestää muutaman kuukauden. Sairastavalla itsellään on säätölaite, jolla hän voi tietyissä rajoissa säädellä stimulaattorin toimintaa tai ottaa sen pois päältä ja käynnistää taas.

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

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

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

Talamotomia

Talamotomiassa tehdään lämpökäsittelyn avulla vaurio talamustumakkeeseen. Vaurio on peruuttamaton mutta kehoon ei jää vierasesineitä. Nykyään käytetään talamotomiaan ensisijaisesti kohdennettua ultraäänihoitoa (High-Intensity Focused Ultrasound, HIFU), jolloin toimenpide voidaan suorittaa ilman ihon tai kallon avaamista. Suomessa ultraäänihoitoon tarvittava laitteisto on Turun yliopistollisessa sairaalassa, joka vastaa valtakunnallisesti tästä hoitomuodosta. Talamotomiaa käytetään vaikean lääkehoitoon reagoimattoman vapinan hoitoon.

Kohdennettu ultraäänihoito tehdään heillä ollessa magneettikuvauksen aikana (MRI Guided Focused Ultrasound, MRgFUS), joten kehossa ei saa olla vierasesineitä, jotka estävät magneettikuvauksen. Muita vasta-aiheita ovat esimerkiksi tuore aivoinfarkti tai aivokasvaimet sekä ultraäänelle sopimaton kallon luun tiheys, joka arvioidaan ennen toimenpidettä tehtävällä pään tietokonetomografiatutkimuksella.

Toimenpiteen aikana potilaan pitää pysyä makaamaan selällään 2–4 tuntia magneettilaitteessa pää kiinnitettynä paikalleen. Toimenpidettä varten hiukset leikataan pois. Toimenpiteen aikana ensin väliaikaisesti lämmitetään kohdealueita aivoissa vasteen ja sivuvaikutusten testaamiseksi. Kun optimikohde on varmistettu, tehostetaan ultraäänen voimakkuutta niin, että pienellä aivoalueella syntyy lämpövaurio. Yleensä vapina lievitetty välittömästi hoidon jälkeen.

Hoitoon voi liittyä haittavaikutuksia kuten tasapainohäiriöitä tai hoidetun käden kömpelyyttä. Useimmiten ne ovat

OSA 5

Parisuhde

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

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

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

ohimeneviä, mutta toipuminen voi viedä aikaa. Kotiutuminen tapahtuu toimenpidepäivänä tai sitä seuraavana päivänä.

Toimenpide on pieni, eikä nukutusta tai kallon avausta tarvita. Hoitotulos on pysyvä, eikä hoidon vastetta voi säätää jälkikäteen tai hoitoa lopettaa, toisin kuin syväaivostimulaatiossa. Näistä syistä kohdennettua ultraäänihoidoa tarjotaan nykyään lähinnä potilaille, joille syväaivostimulaatio ei tule kyseeseen. Parkinsonin taudin vapinan hoidossa voidaan hoitaa vain pahemmin oireileva puoli kehosta.

Sairaus tuo mukanaan riippuvuuden lisääntymistä ja helposti tunnetta, ettei kykene enää täyttämään odotusten mukaista roolia. Joskus odotukset ovat sairastavalla itsellään, joskus puolisoilla. Saattaa olla vaikea sovittaa yhteen toisaalta korostunutta tarvetta tukeen ja toisaalta lisääntyneeseen eristyneisyy-

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

Sairaus tuo mukanaan riippuvuuden lisääntymistä ja helposti tunnetta, ettei kykene enää täyttämään odotusten mukaista roolia. Joskus odotukset ovat sairastavalla itsellään, joskus puolisoilla. Saattaa olla vaikea sovittaa yhteen toisaalta korostunutta tarvetta tukeen ja toisaalta lisääntyneeseen eristyneisyy-

teen. Puolisolla voi myös olla omat sairautensa, jotka vievät voimavaroja. Myös hänellä on tarve saada tukea.

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

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

Omaishoitajan terveys on muita huonompi, hänellä on vähemmän kodin ulkopuolisia kontakteja, lomaa, mahdollisuuksia hoitaa asioitaan kuin muilla, mikä on omiaan luomaan uupumusta, katkeruutta, masennusta ja jopa vihamielisyyttä hoidettavaa kohtaan.

Omaishoitaja tarvitsee jo alkuvaiheesta alkaen ulkopuolista tukea, jota sairastunut on oman sairautensa takia kyvyn riittävässä määrin antamaan. Jälleen

on syytä korostaa, että syällisiä on turha etsiä. Sairas ei sairasta pahuuttaan, eikä puoliso uuvu heikkouttaan.

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

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

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

Kukaan ei jaksakaan ilman lepoa loputtomiin. Omista voimista huolehtiminen ei ole piittaamatonta egoismia, se on tervet-

tä oman itsen arvostamista ja loppujen lopuksi molempien edun mukaista. Tauot hoidossa eivät ole merkki rakkauden puutteesta, päinvastoin.

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

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

Yhdysvaltalais tutkimuksessa haastatettiin yli 300 puolisoa sairastumisvaiheessa, kaksi vuotta sairastumisesta ja 10 vuotta sairastumisesta ja todettiin, että omaishoitajan alkuvaiheen pessimismi oli sekä senhetkisen että tulevan terveyden varoitusmerkki. Pessimismi korreloi masennusoireisiin ja huonoon fyysiseen terveyteen sekä terveyden nopeampaan huononemiseen 10 vuoden aikana.

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

Älä jää yksin – yhdistys ja liitto tukenasi

Liikehäiriösairauksien liitosta saat lisätietoa Parkinsonin taudista. Halutessasi voit tilata liitosta tämän oppaan kaltaisia muita potilasoppaita, joista löydät käytännön neuvoja moniin itsehoitoosi liittyviin asioihin (mm. liikunta, ravitsemus). Paljon tietoa saa myös liiton järjestämiltä sopeutumista tukevilta kursseilta. Kursseille voi hakeutua yhdessä läheisen kanssa. Läheisille on myös omia kursseja.

Liikehäiriösairauksien liiton kautta saat vastauksia moniin kysymyksiin. Kaikki neuvontapalvelut ovat maksuttomia. Liiton henkilökunnalta saat tietoa liiton toiminnasta ja autamme sinua löytämään

kotiasi lähinnä olevan Parkinson-yhdistyksen kerhoineen. Liittymällä johonkin liiton alaiseen Parkinson-yhdistykseen saat jäsenetuna liiton julkaiseman liikehäiriösairauksien erikoislehden Hermolla, joka sisältää runsaasti tietoa ja kokemuksia Parkinsonin taudista. Yhdistyksen jäsenenä pääset arvokkaan vertaistuen piiriin.

liikehairio.fi – tietoa ja tukea

- Oireet ja diagnoosi
- Hoito ja kuntoutus
- Kehon ja mielen hyvinvointi
- Ravitsemus
- Työiässä sairastuneet
- Tapahtumia ja tutkittua tietoa
- Artikkeleita ja uutisia
- Kurssit ja kuntoutus
- Tuetut lomamat
- Hoitajan neuvontapuhelin
- Sosiaaliturvaneuvonta
- Liikuntaneuvonta
- Oppaat ja videot
- Yhdistykset ja vertaistuki

PARKINSONIN TAUTI

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä liikehäiriösairaus, johon liittyy vapinan, yleisen liikkumisen hidastumisen ja lihasjäykkyyden lisäksi lukuisia muita oireita.



Suomessa
16 000
sairastavaa

Vuosittain yli
1000
saa diagnoosin

Seuraavan
20 vuoden aikana
2–3 krt
yleisempi

Miehillä
yleisempi
kuin
naisilla



Keskimääräinen alkamisikä

65



Syytä syntyyn ei tiedetä



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

Liikehäiriösairauksien liitto ry

Käsityöläiskatu 4 a 3. krs.
20100 Turku

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

liikehairio.fi



Liikehäiriösairauksien liitto

