



---

# DYSTONIA

Tietoa sairastuneille ja hoitohenkilökunnalle

---



---

---

# DYSTONIA

## Oireet, hoito, sopeutumisvalmennus, kuntoutus

---

---

### 1. MITÄ ON DYSTONIA?

Dystonia on aivojen tahdonalaisten lihasten liikkeidensäätelykeskuksen toimintahäiriö. Se aiheuttaa lihasten tahdosta riippumattomia, toistuvia ja nykiviä liikkeitä tai lisääntyneen lihasjänteyden aiheuttamia pysyviä virheasentoja.

Dystonian syy eli häiriömekanismi aiheuttaja aivojen tyvitumake-  
tasolla jää usein tuntemattomaksi. Tiedetään kuitenkin, että esimerkiksi tyvitumakealueen verenkiertohäiriöt, vammat tai tulehdukset voivat vaurioittaa tyvitumakkeita ja olla dystoniaoireiden syytä. Myös tietyt tyvitumakealueen toimintaa kemiallisesti häiritsevät mielenterveys- ja pahoinvointilääkkeet voivat aiheuttaa oireita. Mikäli tällainen ulkoinen syy vaurioittaa vain aivojen toisen puolen tyvitumakkeita, on oirekuva selvästi toispuolinen eli hemidystonia.

Monet potilaat kertovat kärsineensä oireiden alkaessa erilaisista

stressivaiheista elämäntilanteeseensa liittyen. Sairauden syyksi ei psyykkisiä tekijöitä ole kuitenkaan tutkimuksissa voitu osoittaa. Pieni osa dystonioista on myös selvästi perinnöllisiä: nykyään tunnetaan jo monia dystoniaa aiheuttavia geenivirheitä.

Voimakkuudeltaan toimintahäiriöt voivat vaihdella ja potilaiden oirekuvat poiketa paljonkin toisistaan. Pahimmassa tapauksessa dystoninen häiriö kohdistuu kaikkiin tahdonalasiin lihaksiin ja aiheuttaa silloin lisääntyneestä lihasjänteydestä johtuvia voimakkaita lihasnykäyksiä ja virheasentoja koko vartalossa ja raajoissa. Tämä perinnöllinen sairausmuoto on kuitenkin erittäin harvinainen.

Useimmiten häiriö kohdistuu niskan alueen lihaksiin aiheuttaen pään kiertymistä tai nykiviä pään liikkeitä. Myös silmän alueen lihasten toiminta saattaa häiriintyä ja aiheuttaa liiallista räpyttelytaipumusta. Käden lihaksissa dystonia ilmenee usein kir-

joittajan krampin tyyppisinä oireina. Dystonia voi oireilla myös vartalon, kasvojen tai nielun lihaksissa. Dystoninen häiriö kohdistuu aina vain lihasten toimintaan, eikä poikkeavuuksia ole todettu muissa aivotoinnissa, kuten muistissa, aistitoiminnoissa tai mielenterveydessä.

Dystonian diagnoosi perustuu yleensä neurologin tekemään tutkimukseen. Aivojen magneettikuvauksella voidaan myös tutkia tyvitumakealueen rakenteellisia häiriöitä. Tällä tutkimuksella suljetaan pois mahdollisia ulkoisia syitä, kuten verenkiertohäiriöitä, synnynnäisiä rakenteellisia vikoja tai ruhjeita. Useimmiten aivojen magneettikuvauslöydös on täysin normaali. Häiriön oletetaan silloin liittyvän tämän alueen sähkökemialisiin toimintoihin. Mikäli oirekuvaan sisältyy muita viitteitä aivojen alueen tulehduksista tai sairauksista, saateen tutkia myös verinäytteitä tai selkäydinnesteenäyte.

## **2. ERI DYSTONIA**

Dystonia voi kohdistua mihin tahansa tahdonalaiseen lihakseen tai lihasryhmään. Kohdistuessaan kaikkiin vartalon lihaksiin puhutaan **yleistyneestä dystoniasta**, joka on erittäin harvinainen. Mikäli dystonia kohdistuu vain osaan lihaksista, puhutaan **paikallisesta dystoniasta**. Tällaisia ovat mm. niskan alueen lihaksiin kohdistuva servikaalinen dystonia tai silmän lihaksiin kohdistuva blefaros-

pasmi-sairaus. Mikäli dystonia oireilee vain vartalon toisen puolen lihaksissa, on kyseessä **hemidystonia**.

### **2.1. Servikaalinen dystonia**

Servikaalisessa dystoniassa niskan alueen lihaksiin kohdistuva häiriö aiheuttaa pään nykiviä liikkeitä tai pysyvemmän lihasjänteiden lisääntymisen myötä pään ja niskan alueen virheasentoja. Alemmas selän alueen lihaksiin kohdistuva häiriö aiheuttaa joskus skolioosityypistä selän kiertymisoiretta. Arvioidaan, että Suomessa on noin tuhat servikaalialueen dystoniaa sairastavaa.

Tyypillisesti servikaalinen dystonia alkaa noin 35–40 vuoden iässä, mutta oireet saattaa alkaa myös hyvin paljon aikaisemmin tai myöhemmin. Oireet lisääntyvät usein ensimmäiset viisi vuotta, jonka jälkeen tilanne vakiintuu. Tyypillistä on oireiden paheneminen tahdonalaisen liikkeen aikana, esim. kävellessä tai käsillä työtä tehdessä. Myös jännittäminen ja stressitilanteet pahentavat oireita. Useimmiten lähes kaikki oireet häviävät unen aikana. Kasvojen kevyt koskettaminen saattaa hetkellisesti helpottaa monen dystoniatiltaan lihaskiristysoireita.

Pään virheasennot voivat olla hyvin erilaisia. Selvästi yleisin muoto on pään kiertyminen sivulle ja lievä kallistuminen taakse. Joskus pää saattaa siirtyä sivusuunnassa ilman

kiertoakin. Eniten toimintakykyä rajoittaa kuitenkin pään liikkeisiin liittyvä toimintahäiriö: pään kääntäminen sivulle tai ylös on vaikeutunutta ja hidastunutta tai liike on nykivää.

Koska oireet aiheutuvat lihasten liikkeiden ja lihasjänteiden säätelyn häiriöstä, eivät kivut niskalihaksissa ole alkuvaiheessa useinkaan kovia. Myöhemmin lihasten jatkuva kiristys ja yllirasittuminen, seurauksena normaalisti toimivien lihasten asennon ylläpitämisestä, aiheuttavat voimakkaita kipuja. Muutaman vuoden sisällä kivut muuttuvat suurimmalla osalla potilaista toimintakykyä rajoittavaksi oireeksi.

Virheliikkeen aikana tapahtuva nikamien yllirasitus voi aiheuttaa kulumia ja välilevyn muutoksia. Seurauksena saattaakin olla hermojuuren puristumisesta johtuvia hartiaan tai käteen säteileviä kipuja. Dystoniaan liittyy usein myös pään nykimisenä ilmeneviä vapinaoireita ja kolmanneksella sairastuneista myös pään tai käsien asentovapinaa. On todettu, että dystoniatilaiden sukulaisilla on esiintyy hieman enemmän vapinasairauksia.

Dystonia voi aiheuttaa mielen-terveydellisiä ongelmia ulkoisen olemuksen muutoksen tai toimintakyvyn alenemisen seurauksena. Oireet lisääntyvät stressin yhteydessä ja voimakas psyykinen stressi voi jopa edesauttaa sairaudelle alttiin ihmisen dystonian puhkeamista.

Servikaalisen dystonian syytä ei tunneta. Sitä voidaankin hoitaa vain lievittämällä oireita lääkehoidon, botuliinipistosten ja fysioterapian avulla.

## 2.2. Blefarospasmi

Blefarospasmi on paikallinen dystonia. Se ilmenee silmiä ympäröivien lihasten liikatoiminnan aiheuttamana silmien pakonomaisena räpyttelynä tai silmien täydellisenä sulkeutumisenä. Blefarospasmi on naisilla kolme kertaa yleisempi kuin miehillä.

Sairaus alkaa usein 30–60 vuoden iässä. Aluksi silmät tuntuvat ärtyneiltä ja räpyttelytaipumus **lisääntyy**. Oire alkaa usein toisesta silmästä leviten myöhemmin toiseen silmään. Vuosien kuluessa räpyttelytaipumus **lisääntyy**. Voimakkaat silmien sulkeutumiskrampit saattavatkin aiheuttaa toiminnallisen sokeuden, vaikka silmä sinänsä on täysin terve. Silmien ärsytys, esimerkiksi kirkkaat valot, lukeminen, TV:n katselu tai autolla ajaminen pahentavat oireita. Aamuisin oireet ovat usein lievemmat.

Silmien alueelta oire saattaa levitä joskus myös muualle kasvojen tai niskan alueelle.

Blefarospasmi heikentää toimintakykyä usein hyvin paljon estäessään ajoittain näkemisen kokonaan.

Blefarospasmiä voidaan hoitaa kuitenkin menestyksekkäästi botu-

liinipistoksin. Joissain tilanteissa silmän sulkijalihaksiin kohdistuva kirurginen toimenpide lievittää oireita.

### **2.3. Oromandibulaarinen dystonia**

Oromandibulaarisessa dystoniassa suun ja nielun alueen lihaksiin kohdistuva toimintahäiriö vaikeuttaa syömistä ja puhumista. Kasvojen alueen lihasten liiallisen toiminnan seurauksia voivat olla purentaa häiritsevät virheasennot tai kivut leukanivelissä.

Oire pahenee selvästi toiminnan aikana, kuten esimerkiksi syödessä kun suu sulkeutuu pakonomaisesti tai pyrkii voimakkaasti avautumaan. Hyvin lievä oire havaitaan ehkä vain purentahäiriön syytä selvitettäessä.

Oromandibulaarisen dystonian ja blefarospasmin yhdistelmästä käytetään nimitystä Meigen syndrooma.

### **2.4. Spasmodinen dysfonia**

Puhumisen häiriöitä syntyy kun liikkeiden säätelyhäiriö kohdistuu äänihuulten lihaksiin. Häiriö äänihuulia avaavissa lihaksissa aiheuttaa erilaisia oireita kuin häiriö äänihuulia sulkevissa lihaksissa.

Yleensä oire ilmenee puhuessa äänen voiman heikkenemisenä ja puheen sävyn muuttumisena.

Toimintakykyä spasmodinen dys-

fonia voi rajoittaa hyvinkin paljon, erityisesti ammateissa, joissa puhuminen on välttämätöntä. Oiretta voidaan hoitaa menestyksekkäästi botuliinipistoksin erityislaitteen avulla.

Mikäli häiriö kohdistuu nielemisessä tarvittaviin lihaksiin, oireena voi olla nielemisen häiriöitä.

### **2.5. Käden dystoniat**

Kirjoittajan kramppi on tavallisin käden ja käsivarren lihasten toimintaan liittyvä dystonia. Muita tiettyjen tehtävien laukaisemia paikallisia dystonian muotoja ovat kirurgin, golffarin ja muusikon kramppi. Viimeksi mainittu voi käden lisäksi kohdistua myös suun ympäristön lihaksiin instrumentista riippuen.

Käden dystoniat liittyvät yleensä tehtäviin, joissa vaaditaan nopeita ja tarkasti koordinoituja liikkeitä. Dystoniaoire ilmenee silloin tyypillisesti vain tiettyjen tehtävien tekemisen yhteydessä. Käsi toimii muuten normaalisti, ja tämä on todettu myös tutkimuksissa, joissa lihasten toimintaa on tutkittu muissa tilanteissa.

Käden alueella voi joskus esiintyä myös laajempaa dystoniaa, joka ilmenee monien toimintojen yhteydessä. Pitkällinen käden toimintahäiriö saattaa aiheuttaa jännetupen tulehduksia, jotka hoitojen avulla väliaikaisesti paranevat.

On arvioitu, että käden dystoni-

aan sairastuu n. 0,5 prosenttia muusikoista. Miehillä muusikon kramppi on jopa kuusi kertaa yleisempi kuin naisilla. Oireet alkavat yleensä 30–40 vuoden iässä 10–20 vuoden soittouran jälkeen.

Tiettyjen tehtävien laukaisema dystonia on työkyvyn kannalta hankalasti hoidettavissa: botuliinitoksiinihoito on usein mahdotonta ilman käden tarkkuutta vaativien toimintojen häiriintymistä.

Ennaltaehkäisy onkin esim. muusikon krampin paras hoito. Soittajan pitäisi heti alkuvaiheessa opetella mahdollisimman vähän kättä kuormittava soittotapa, huolehtia riittävästä tauoista sekä kiinnittää huomiota yleiskuntoon ja lihastensa huoltamiseen.

## 2.6. Dopaherkkä dystonia

Harvinainen lapsuudessa alkava dystonian muoto on dopaherkkä dystonia. Sairauden syynä on dopamiinin tuotantoon osallistuvan entsyymin muodostumista estävä geenivirhe, joista tavallisin on kromosomissa 14. Jos jompikumpi vanhemmista sairastaa dopaherkkää dystoniaa, poikkeava geeni voi periytyä 50 prosentin todennäköisyydellä sekä tytö- että poikalapsille.

Oireet ilmenevät herkemmin naisilla, ja geenivirhettä kantava vanhempi voi olla lähes terve. Tyypillistä oireistolle on alaraajojen jäykkyys ja siitä johtuva kävelyn vaikeutumi-

nen. Myöhemmin oireita voi ilmetä myös muualla vartalossa ja yläraajoissa. Aamuisin ja nukkumisen jälkeen oireet ovat yleensä vähäiset, mutta lisääntyvät iltaa kohti. Jos oireita ei hoideta, aiemmin normaalisti liikkunut lapsi saattaa menettää liikuntakykynsä lähes kokonaan.

Dopaherkän dystonian hoitona on muista dystonioista poiketen elinikäinen dopamiinikorvaushoito, joka vähentää oireita jo varsin pieninä annoksina. Parkinsonin taudista poiketen dopaherkkää dystoniaa sairastavien tyvitumakkeiden solut eivät vaurioidu, ja näin ollen levodopa säilyttää hoitotehonsa. Potilaat voivat saada tämän sairauden perusteella Parkinsonin taudin lääkitykseen erityiskorvattavuuden.

## 3. DYSTONIAN HOITO

### 3.1. Lääkehoito

Koska dystonian syy on useimmiten tuntematon, ei parantavaa hoitoa ole. Botuliinipistoksilla ja erilaisilla lääkehoidoilla voidaan lievittää oireita ja estää sairaudesta johtuvia seurannaisilmiöitä.

Lääkehoidossa parhaat tulokset on saavutettu lihaksia rentouttavilla lääkkeillä, joista tehokkaimmaksi on osoittautunut klonatsepaamiinin lääkeaine. Myös erilaiset bentodiatsepiini-valmisteet voivat

helpottaa lihaskiristystä. Nämä lääkevalmisteet lievittävät dystoniaoireita ja ehkäisevät niiden pahenemista erityisesti stressitilanteissa. Joskus suotuisasti vaikuttavat antikolinergiset lääkkeet (tai levodopa). Dopaherkän dystonian hoitona on levodopa. Beetasalpaajalääkkeistä voi löytyä apu erityisesti nopeatahtiseen vapinaoireeseen.

Lääkkeiden teho on kuitenkin yleensä varsin lievä. Ne vaikuttavat usein myös hyvin yksilöllisesti. Sairastava pystyy itse parhaiten arvioimaan lääkkeen vaikutuksen, ja hoitoa jatketaan aina hänen oman arvionsa perusteella, ei automaattisesti.

Lääkehoidot vaikuttavat samantyyppisesti kaikkiin eri dystonian muotoihin.

### **3.2. Kirurginen hoito ja stimulaattorihoidot**

Kirurgisesti dystoniaa hoidetaan nykyään harvoin. Liiallisesti kiristävän lihaksen katkaisua tai siihen tulevan hermon tai lihasryhmään tulevan hermojuuren katkaisuhoitoja käytetään vain erittäin vaikeissa ja kivuliaissa tilanteissa. Leikkausten jälkeen teho on yleensä hyvä muutaman vuoden ajan. Useimmiten kivut kuitenkin vuosien kuluessa palautuvat jonkun uuden lihaksen tai lihasryhmän alkaessa kiristää. Kokeiluluonteisesti dystoniaa on hoidettu myös selkäydinkana-

van tai tyvitumaketason stimulaattorilla. Kokemukset stimulaattorihoidojen tehosta vaihtelevat ja edellyttävät vielä lisäselvityksiä. Dystonian stimulaattorihoidoja tehdään myös Suomessa.

### **3.3. Botuliinihoito**

*Clostridium botulinum* -nimisen bakteerin on todettu aiheuttavan suolistotulehduksia, joihin liittyy myös lihasten voiman heikkenemistä. Bakteeri tuottaa botulinumtoksiini-nimistä ainetta, joka aiheuttaa hermon ja lihaksen liitoskohdassa viestinkulun heikkenemistä.

Liiallisesti toimivaan lihakseen pistetty botuliini estää lihaksen supistumiskäskyn ja lihas rentoutuu. Ainetta käytetään nykyisin monissa lihasten liika-aktiivisuuteen liittyvien sairauksien hoidossa. Lihasten rentoutuessa häviää ensimmäisenä lihaskipu. Tämän jälkeen korjaantuu myös virheasento.

On olemassa seitsemän erilaista, rakenteeltaan hieman poikkeavaa botuliinia. Yleisimmin lääketieteellisessä käytössä on botuliininumtoksiini A ja nykyisin myös botuliininumtoksiini B. Myös muiden toksiinien tehoa on tutkittu.

Hoitoa antavan lääkärin pitäisi tuntea hyvin liiallisesti toimivien lihasten toiminta ja osata oikea pistostekniikka. Mikäli neurologi ei oirekuvan perusteella pysty päättämään oikeita pistoskohtia, hän voi

käyttää apuna lihassähkötutkimusta.

Niskan alueen dystonioita hoidettaessa botuliini ruiskutetaan liiallisesti toimiviin niskalihaksiin, blefaro-spasmi-oireessa silmiä ympäröiviin lihaksiin, kasvojen dystoniassa virhetoimintaa aiheuttaviin kasvojen lihaksiin ja puhehäiriössä äänihuulia liikuttaviin lihaksiin. Käden dystonian hoidon edellytyksenä on useimmiten EMG-tutkimus, koska toimintahäiriöön liittyvien lihasten tunnistaminen saattaa olla vaikeaa.

Tutkimuksissa botuliini on todettu hyvin turvalliseksi lääkeaineeksi, joka kulkeutuu tarkasti niihin lihaksiin, joihin se pistetään. Vain minimaalisia määriä saattaa levitä lähellä oleviin lihaksiin tai verenkierron mukana pidemmälle. Usein ensimmäisen pistoskerran tulokset auttavat parantamaan seuraavien pistosten tehoa.

### 3.3.1. Sivuvaikutukset

Useimmiten sivuvaikutukset liittyvät oikeiden lihasten tai oikean lääkeannoksen löytämisen vaikeuteen. Joskus botuliini saattaa paikallisesti ärsyttää lihasta, joka voi tuntua muutaman päivän aralta. Myös alueen pintaverisuonet saattavat rikkoutua ja iholla voi näkyä mustelmia. Ohimenevänä sivuvaikutuksena voi ilmetä myös nielemisen vaikeutumista, jos lääkettä esimerkiksi

syvien niskan alueen lihaksiin pistettäessä joutuu nielun lihaksiin.

Silmien aluetta ruiskutettaessa on varottava luomen kohottajalihasta, johon pistettynä lääke voi aiheuttaa luomen laskeutumistaipumusta.

Botuliinipistoksen teho alkaa muutaman päivän sisällä ja säilyy usein kahden tai kolmen kuukauden ajan, minkä jälkeen hermo muodostaa uuden yhteyden lihakseen ja oireet palautuvat. Tällöin pistokset uusitaan.

Koska asentovirheet hoidon aikana selvästi lievittyvät, voidaan hoidolla estää myös seurannaisvaikutuksia ja taudin etenemistä.

Joskus elimistö tunnistaa vieraan aineen ja aloittaa vasta-ainemuodostuksen. Noin kolmella prosentilla potilaista vasta-aine tuhoaa botuliinin: ensin sen vaikutus heikkenee ja häviää lopulta kokonaan. Tällaisissa tapauksissa voidaan A-toksiinin sijasta käyttää B-toksiinia. Vasta-ainemuodostusta pyritään estämään pitämällä vähintään kahden kuukauden, mieluummin kolmen kuukauden tauko pistosten välillä.

## 4. TYÖ JA TOIMINTAKYKY

Dystonia aiheuttaa usein toiminnallista haittaa. Oireet ovat tavallisesti alussa ajoittaisia, mutta muuttuvat jatkuviksi ja pahenevat rasituksessa. Haittaavimmiksi koetaan kipua, lihasten nykiminen ja jäykkyys.

Dystoniaan sairastuneet ovat

usein vielä työikäisiä, joten ammattista ja työnkuvasta riippuen dystonia saattaa vaikeuttaa työntekoa. Työkyvyn arvioiminen vaatii usein yksityiskohtaista selvitystä dystonia-oireiden esiintymisestä. Työkykyä tukevat ratkaisut suunnitellaan yksilöllisesti.

Mikäli työkyky heikkenee, neurologi esittää näkemyksensä sairauden hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksista. Työterveyshuollon työntekijät pyrkivät selvittämään mahdollisuudet työnkuvan muuntamiseen ja keventämiseen yhteistyössä työnantajan kanssa. Käytettyjä helpotuksia ovat mm. työajan lyhentäminen, työnkuvan muutokset, ylimääräinen lepotauko ja työympäristön ergonominen kartoitus.

Vaikeammissa tilanteissa oikea ratkaisu saattaa olla osatyökyvyttömyys- tai työkyvyttömyyseläke. Tämä edellyttää kuitenkin kaikkien hoidollisten ja ammatillisten kuntoutusmahdollisuuksien tarkkaa selvittämistä ja koikeilua.

Ammatillisen kuntoutuksen keinoja ovat mm. kuntoutustarveselvitys, kuntoutustutkimus, työkykyä ylläpitävä kuntoutus ja työkyvynmäärittäminen. Ammatillista koulutusta ja kuntoutusta järjestävät työeläkelaitokset, työvoimahallinto ja Kela.

## **5. KUNTOUTUS JA SOPEUTUMISVALMENNUS**

Dystoniaan sairastuneiden lääkinnäl-

lisestä kuntoutuksesta vastaa terveydenhuolto ja harkinnanvaraisesti Kela. Vaikeavammaiset kuuluvat Kelan kuntoutuksen piiriin. Terveyskeskukset ja sairaalat järjestävät toimintakykyä ylläpitävää kuntoutusta ja eri terapioiden joko omana toimintana tai maksusitoumuksella yksityisiltä palveluntuottajilta.

Suomen Parkinson-liitto ry on järjestänyt vuodesta 1995 alkaen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja dystoniaa sairastaville ja heidän omaisilleen. Kurssit toteutetaan Erityisosaamiskeskus Suvituudessa Turussa. Sopeutumisvalmennuskurssit kestävät 5–10 vuorokautta. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena tukea kuntoutujien osallistumista normaaliin elämään pitkäaikaisrauden rajoitteet huomioon ottaen. Kurseilla motivoidaan toimintakyvyn ylläpitämiseen ja jaetaan tietoa ja vertaistukea.

Työkykyä tukevia kursseja toteutetaan Kuntoutuskeskus Petreassa yhteistyössä liiton kuntoutusosaston kanssa. Näillä kursseilla autetaan dystoniaa sairastavia löytämään omat mahdollisuutensa työelämässä selviytymiseen. Keskeistä on kuntoutuminen sekä työssä selviytymisen ja työelämäntarkaisujen pohdinta.

Sairautena dystonia vaikuttaa laajalaisesti ihmisen elämään, ja dystoniaa sairastavien kuntoutuksessa painottuukin moniammatillinen työskentely.

## 5.1. Psykologin ohjaamat ryhmäkeskustelut

Psykologin ohjaamat ryhmäkeskustelut ovat tärkeä osa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssiohjelmaa. Omien voimavarojen tunnistaminen auttaa psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia tukevien uusien toimintatapojen ja ajattelumallien löytämisessä.

Ryhmäkeskusteluissa jaetaan kokemuksia sairastumisesta, oireista ja niiden vaikutuksista arkielämään. Psykologin alustus liittyy tavallisesti sairauden herättämiin tunteisiin, kriisien kohtaamiseen, voimavaroihin, mielialaongelmiin, parisuhteeseen tai roolimutoksiin. Muut ryhmäkeskustelujen aiheet muotoutuvat kurssilaisien tarpeiden mukaan. Tyypillisesti kurssilaisia puhuttavat tutkimus- ja diagnoosivaihe, kiputuntemukset ja muutokset sosiaalisissa suhteissa.

Dystonian aiheuttama liikehäiriö muuttaa ihmisen mielikuvaa omasta ruumiista ja rajoittaa toimintakykyä. Ryhmäkeskustelujen lisäksi kehon hahmotusta ja itseilmaisua vahvistetaan luovan toiminnan harjoitteiden avulla. Psykologin ohjauksessa kurssilla harjoitellaan myös kivunhallintaa rentoutus- ja mielikuvatekniikoita hyväksikäyttäen.

## 5.2. Toimintaterapia

Kuntoutuksessa toimintaterapia painottuu kuntoutujan toimintamahdollisuuksien edistämiseen ryhmässä.

Neuvonnan ja ohjauksen ohella toimintaa käytetään terapiaryhmissä välineenä oman elämäntilanteen pohdinnassa ja voimavarojen tunnistamisessa.

Toimintaterapiaryhmissä voidaan myös etsiä yhdessä keinoja arkipäivän toiminnoista selviytymiseen, esim. kodinhoitoon, ruoanlaittoon ja kodin ulkopuoliseen asiointiin liittyen. Ryhmissä tutustutaan päivittäisten toimintojen apuvälineisiin. Tarvittaessa kuntoutujalle tehdään yksilöllinen toimintakyvyn selvitys, jossa arvioidaan kuntoutujan toiminnallista suoriutumista ja mahdollisen toimintaterapian tarve.

## 5.3. Liikunta ja fysioterapia

Kurssin fysioterapiaosuudella kuntoutujalle annetaan tietoa liikunnallisista itsehoitokeinoista ja niiden merkityksestä tuki- ja liikuntaelinvaikeuksien ennaltaehkäisyssä. Kuntoutujia ohjataan myös löytämään itselle sopiva raskuuden ja oireita lievittävän levon suhde. Tähtäyksinä on omaan oirekuvaan soveltuvan liikuntalajin löytäminen. Yksilöllisen arvion perusteella kurssilaisille tehdään oma liikuntaohjelma ja fysioterapeuttiset suositukset kuntoutujaa hoitavaa tahoja varten.

Liikunnalla ja fysioterapialla voidaan lievittää oireiden aiheuttamaa epätasapainoa liikuntaelimistössä.

Hyvin tehonnut lääkinällinen hoito auttaa toteuttamaan liikunta- ja fysioterapiaoajelmia. Liikunnallisen hoidon perusta on terveystunnosta huolehtiminen: omiin oireisiin soveltuvien liikuntalajien harrastaminen ja oirekuvan perusteella laadittujen jumppaliikkeiden tekeminen päivittäin.

Lihaskuntoharjoittelu pitää kohdistaa myös terveisiin lihasryhmiin, vaikka oireet ja kipu ohjaavat herkästi keskittymään vain kehon dystonia-alueisiin. Esim. servikaalista dystoniaa sairastavan tulisi ylläpitää myös alaraajojen sekä vartalon nivel- ja lihaskuntoa. Liikuntasuorituksen aiheuttama rasitus saattaa hetkellisesti pahentaa dystoniaoireita, joten lepo on tärkeä vastapaino liikunnalle.

Kotiohjelma voi sisältää lihaksia venyttäviä, rentouttavia ja vahvistavia liikkeitä, raajanivelten ja rangan liikkuvuusharjoituksia sekä tasapaino- ja keuhonhahmotusharjoituksia. Monipuolinen lihastasapainosta huolehtiminen on myös yksi kivun hoitokeino. Mikäli oireet ovat voimakkaita, voi omatoiminen yliaktiivisten lihasten rentouttaminen ja nivelliikkuvuudesta huolehtiminen olla vaikeaa. Tarvittaessa onkin syytä hakeutua yksilölliselle fysioterapiajaksolle, jossa liikuntaelimestön normaalia toimintaa tuetaan liikuntaohjauksen ohella mm. passiivisin liikehoidoin.

Sairastavien oirekuvat poikkeavat paljonkin toisistaan. Onkin tärkeää suunnitella ja toteuttaa fysioterapiaa asiakkaan ja terapeutin yhteistyönä sai-

rustuneen tuntemusten ja terapiavasteen mukaisesti edeten. Lähetteen fysioterapiaan kirjoittaa hoitava lääkäri.

Lisätietoja dystoniaa sairastaville soveltuvan liikuntaohjelman suunnittelusta sekä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista saa Suomen Parkinson-liitosta, puh. (02) 2740 418.

## **6. TIETOA JA VERTAISTUKEA YHDISTYKSISTÄ JA KERHOISTA**

Dystoniaa sairastavien yhdistystoimintaa on kehitetty Suomen Parkinson-liitossa vuodesta 1993 lähtien ja valtakunnallinen Suomen Dystonia-yhdistys, Finlands Dystoni-förening ry, perustettiin 1998 Tampereelle. Dystonia-kerhot toimivat monella paikkakunnalla eri puolella Suomea.

Yhdistys ja kerhot järjestävät ohjattua ja virikkeellistä toimintaa: kerhoiltoja, asiantuntijaluentoja, liikuntaa, virkistys- ja lomatoimintaa. Tiedon ja vertaistuen lisäksi toimintaan osallistuminen auttaa löytämään elämää helpottavia uudenlaisia ajattelu- ja toimintamalleja.

Lisätietoja dystonia-toiminnasta Suomen Dystonia-yhdistyksestä, puh. 040 7640908 ja Suomen Parkinson-liitosta, puh. (02) 2740 400.



## **SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY**

PL 905, 20101 Turku

Käyntiosoite: Suvilinnantie 2, 20900 Turku

Puh. (02) 2740 400

Kuntoutus, puh. (02) 2740 418

Fax (02) 2740 444

Sähköposti: [parkinson-liitto@parkinson.fi](mailto:parkinson-liitto@parkinson.fi)

Suomen Parkinson-liiton kotisivu: [www.parkinson.fi](http://www.parkinson.fi)

### **Aluetoimistot**

Helsinki puh. 0400 856 005

Kuopio puh. 0400 391 853

Tampere puh. 0400 924 032

Turku puh. 040 512 2352

Oulu puh. 0400 856 004

### **Suomen Dystonia-yhdistys**

[www.dystoniayhdistys.com](http://www.dystoniayhdistys.com)

puh. 040 764 0908

ISBN 952-99478-0-1 (nid.)

ISBN 952-99478-1-x (PDF)

Painopaikka: Vammaspaino, Vammala, 2004