

KUN AJATUSKIN JÄHMETYY



Parkinsonin taudin muistisairaus

Tietoa sairastuneille, läheisille, hoitohenkilökunnalle
Parkinsonin tautiin liittyvistä tiedonkäsittelyongelmista

PARKINSONIN TAUDIN MUISTISAIRAUS

Kun ajatuskin jähmettyy

Tietoa sairastuneille, läheisille ja hoitohenkilökunnalle
Parkinsonin tautiin liittyvistä tiedonkäsittelyongelmista

Kirjoittajat:

Neurologian erikoislääkärit

JAANA SUHONEN JA KIRSTI MARTIKAINEN

Terveystoimittaja ARJA PASILA

Toimitus ja taitto: Arja Pasila

Kuvat: Markku Haapaniemi

”Kun luin Parkinsonin tautiin liittyvistä muistiongelmista ensimmäisen kerran, oireet vaikuttivat jotenkin tutuilta. En silloin vielä ymmärtänyt, että omassa toimintakyvyssäni tapahtuneet muutokset olivat merkki Parkinsonin taudin muistisairaudesta. Siihen aikaan kun muistiongelmista ei vielä puhuttu Parkinsonin taudin yhteydessä.”

Näin sanoo Hannele Sarlio, joka tämän oppaan lainauksissa kertoo muistiongelmistaan.

SISÄLLYS

MIKSI PARKINSONIN TAUDISSA KEHITTYY MUISTIONGELMIA?.....	4
MITEN PARKINSONIN TAUDIN MUISTIONGELMAT ILMENEVÄT?.....	4
MITEN YLEISIÄ PARKINSONIN TAUDIN MUISTIOIREET OVAT?.....	5
MITÄ TEHDÄ, JOS EPÄILEE MUISTIOIREITA?.....	7
MITEN MUISTIOIREITA VOIDAAN HOITAA?.....	8
AIVOTERVEYS JA MUISTISAIRAUKSIEN ENNALTAEHKÄISY	9
PARKINSONIN TAUDIN MUISTISAIRAUDEN HOITO.....	9
KUNTOUTUKSELLA TUETAAN KOTONA SELVIITYMISTÄ	11
PARKINSONIN TAUDIN MUISTISAIRAUDEN OIREENMUKAINEN LÄÄKEHOITO.....	15
VAIKUTUKSET PSYYKEEN	16
PARKINSONIN TAUDIN MUISTISAIRAUS JA AJOKYKY.....	17
TALOUDESTA HUOLEHTIMINEN	18
ILMAISE HOITOTAHTOSI AJOISSA.....	18
VINKKEJÄ HYVÄÄN ARKEEN.....	19

MIKSI PARKINSONIN TAUDISSA KEHITTYY MUISTIONGELMIA?

Parkinsonin taudissa ilmenevien tiedonkäsittelyongelmien perustaa ei vielä täysin tunneta. Taustalla saattaa olla monen eri tekijän yhteisvaikutus. Yleisimpänä syynä pidetään Parkinsonin taudille tyypillisten hermosolujen sisäisten kertymien, ns. Lewyn kappaleiden, kehittymistä aivokuoren alueelle, taudin alkuvaiheessa pääasiassa mustatumakkeeseen (substantia nigra). Tämän oletetaan liittyvän dopamiini-välittäjäaineen vähenemiseen. Dopamiinin puute on yhteydessä myös liikkeiden suorittamisen ja säätelyn vaikeuteen sekä lihasjäykkyyden kehittymiseen ja Parkinsonin taudissa ilmenevän aloitekyvyn heikentymiseen (apatia).

Muutoksia havaitaan myös muissa välittäjäainejärjestelmissä, kuten asetyylikoliini-, noradrenaliini- ja

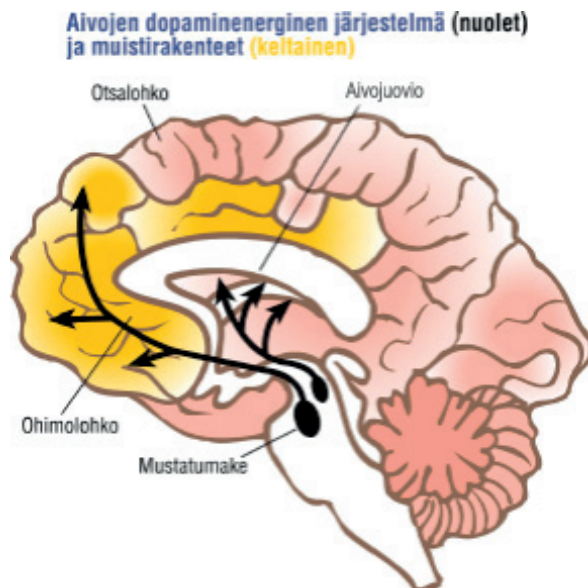
serotoniini-järjestelmissä. Nämä muutokset liittyvät Parkinsonin taudissa ilmenevään tarkkaavuuden heikentymiseen, vireystilan, mielialan ja uni-valverytmin muutoksiin. Parkinson-tautia sairastavalle voi kehittyä myös Alzheimerin taudille tyypillisiä aivomuutoksia.

MITEN PARKINSONIN TAUDIN MUISTIONGELMAT ILMENEVÄT?

Tavallisimmat tiedonkäsittelyongelmat Parkinsonin taudissa ovat:

- tarkkaavuuden häiriöt
- toiminnanohjauksen vaikeudet
- muistin heikkeneminen
- avaruudellisen hahmottamisen vaikeudet.

”Asioiden yhdistäminen on muuttunut minulle entistä vaikeammaksi enkä pysty poimimaan informaatiota ympäristöstäni nopeasti. Myös suuntien hahmottaminen, jopa omassa kodissa, on joskus vaikeaa. Kerran en löytänyt ulos tutusta K-kaupasta ja jouduin kysymään toiselta asiakkaalta suuntaa.”



Myös tiedon käsittelynopeus hidastuu eli ”muistikoneisto” alkaa toimia hitaammin. Vaikeuksia voi ilmetä myös ongelmanratkaisussa ja tietyn toimintatavan ylläpitämisessä ja muuttamisessa eli tiedonkäsittelyn joustavuus vähenee.

Päivittäisessä elämässä edellä kuvatut oireet voivat ilmetä siten, että tavaroita alkaa olla hukassa, kaiken tekemisen aloittaminen on työläämpää eivätkä asiat palaudu mieleen yhtä helposti kuin aiemmin. Myös monimutkaisempien koneiden tai laitteiden käyttö voi vaikeutua. Vieraammassa ympäristössä sairastunut saattaa olla epävarma siitä, mihin suuntaan pitäisi mennä, ja tämä voi näkyä eksymisherkkyytenä.

”Minun on vaikea tunnistaa kadulla tuttuja enkä keskustelussa aina muista, mitä minun piti sanoa kun vuoro osuu kohdalleni. Ei se minua nolota, sanon vaan, etten muista. Jopa ihmisten nimet unohtuvat joskus. Käytän myös asioista ja esineistä vääriä sanoja, kun mieleen ei tule oikeita nimiä. Olen pärjännyt asian kanssa ja nauranut kömmähdyksilleni.”

Muistiongelman takana voi olla muitakin syitä kuin dementia, kuten masennukseen liittyvät oireet (esim. alavireisyys, aloitekyvyttömyys ja keskittymiskyvyn häiriö) sekä joidenkin lääkkeiden aiheuttamat haittavaikutukset.

Myös eräät lääkkeet voivat lisätä muistihäiriöitä. Näistä tärkeimmän



ryhmän muodostavat antikolinergiset lääkevalmisteet.

YLEISESTI KÄYTETTYJÄ LÄÄKEAINEITA, JOILLA ON ANTIKOLINERGINEN VAIKUTUS:

- masennuksen ja hermokivun hoitoon käytetyt trisykliset masennuslääkkeet
- tavanomaiset psykoosilääkkeet
- allergialääkkeenä käytetyt antihistamiinit
- prednisoloni
- sydänlääke digoksiini.

MITEN YLEISIÄ PARKINSONIN TAUDIN MUISTIOIREET OVAT?

Suomessa on noin 10 000 Parkinsonin tautia sairastavaa. Arvioidaan, että heistä noin 30 %:lla eli 3000:lla on merkittäviä tiedonkäsittelyn on-

gelmia eli Parkinsonin taudin muistisairaus. Kaikista muistisairauksista Parkinsonin taudin muistisairauden osuus on noin 3–4 %.

Parkinsonin taudin muistisairaus havaitaan keskimäärin 10 vuoden kuluttua Parkinsonin taudin oireiden alkamisesta, mutta yksilöllinen vaihtelu on huomattavaa. Joillekin muistisairaus kehittyy jo muutamassa vuodessa, kun taas osalle vasta yli 20 vuoden sairastamisen jälkeen.

Merkittäviä muistiongelmia havaitaan 15 vuoden sairastamisen jälkeen 48–78 %:lla parkinsonpotilaista. Muistisairauden esiintyvyys parkinsonpotilailla on 4–6-kertainen normaaliväestöön verrattuna.

”Nykyään minulla on vaikeuksia keskittyä asioihin ja keskusteluun toisen kanssa. Mitään häiriötekijöitä ei saa olla. Suljen aina radion kun puhun jonkun kanssa. Olen huomannut, etten pysty laskemaan päässäni enää yksinkertaisiakaan laskutehtäviä. Tilasin Elloksesta

tavaraa ja sitten palautin jotain, mutta en pystynyt laskemaan, mitä kaikki lopulta maksoi, vaikka olen koulussa lukenut pitkän matikan. Yritän varoa tilanteita, joissa minun pitää myöntää laskemisongelmani.”

Ikä on keskeinen tekijä muistisairauksien kehittymisessä, ja ikääntyminen lisää selvästi muistisairauden riskiä Parkinsonin taudissa. Niillä, joiden tauti on alkanut nuoremmalla iällä, tauti on harvinainen. Myös muissa muistisairauksissa, kuten Alzheimerin taudissa, korkea ikä on riskitekijä.

PARKINSONIN TAUDIN MUISTISAIRAUDELLE ALTISTAVIA TEKIJÖITÄ:

- korkea ikä
- vaikea ja hidasliikkeisen jäykkä parkinsonismi
- tasapainon heikkous
- kävelyvaikeus
- varhain ilmenevät muistioireet



"Kun toimintaterapiaan liittyvässä testissä en muistanut yhdellä katsomalla, missä kaapissa tavarat keittiössä ovat, lääkärikin sanoi, että muistiongelmani alkavat näkyä."

"B-lausuntooni kirjoitettiin komeasti, että korkea lähtötaso ja terapeutin koulutukseni ovat vaikuttaneet siihen, ettei muistihäiriöitäni huomattu aikaisemmin."



MITÄ TEHDÄ, JOS EPÄILEE MUISTIOIREITA?

Parkinsonpotilaan itsensä tai potilaassa läheisen havaitsemien muistioireiden syy tulee selvittää. Muistioireen perusselvitykset voi tehdä terveyskeskuslääkäri, joka tarvittaessa ohjaa jatkoselvittelyihin muistipoliklinikalle. Mikäli parkinsonpotilas on neurologian poliklinikan seurannassa, muistitutkimukset voi tehdä poliklinikan lääkäri.

"Itse koin, että minulla oli ongelmia hahmottamisessa jo silloin kun vielä työskentelin puheterapeuttina. Kun yritin hakeutua työkyvyttömyyseläkkeelle, ei neurologi puoltanut eläkkeelle jäämistäni, koska piti minua siihen vielä liian hyväkuntoisena. Peruinkin eläkehakemukseni kaksi kertaa lääkärin näkemyksen vuok-

si. Yritin vastaanotolla näyttää ja kuulostaa aina mahdollisimman hyväkuntoiselta, joten lääkärikään ei voinut arvata, mikä todellinen tilanteeni oli."

Muistisairaudet ovat oirekuvaltaan moniulotteisia sairauksia, niinpä perusselvitysten yhteydessä kartoitetaan muistioireisiin liittyvät muutokset henkisessä suorituskäytössä, psyykkisessä tilassa, käyttäytymisessä sekä arkielämyksessä käyttäen hyväksi havaittuja testejä.

MUISTITUTKIMUKSIIN KUULUU MM. SEURAAVIA TESTEJÄ:

- muistihoitajan tekemät muistia, mielialaa ja arkielämyksiä kartoittavat testit ja kyselyt

- laboratoriotutkimukset muistihäiriöille altistavien sairaustilojen toteamiseksi
- aivojen kuvantaminen, mikäli aivoja ei ole aiemmin kuvattu
- lääkärin haastattelu, tutkimus ja tulosten pohjalta tehty diagnoosi

MITEN MUISTIOIREITA VOIDAAN HOITAA?

Muistiongelmien ilmetessä saattaa seuraavista toimintaohjeista olla apua:

- Keskity yhteen asiaan kerrallaan ja tee ensimmäinen vaihe rauhasa loppuun ennen kuin siirryt seuraavaan.

- Pidä tarvitsemasi tavarat yleensä samoissa paikoissa, niin löydät ne helpoiten.
- Laita tärkeät muistettavat asiat al- lakkaan tai muistilappuun hel- posti havaittavaan paikkaan.
- Käytä lääkeannostelijaa ja tarvit- taessa myös hälytintä oikean lää- keajan muistamiseksi.
- Pidä mukanas käännykkä, jossa on valmiiksi ohjelmoituna sen henkilön numero, jolta voit kysyä neuvoa, jos olet eksynyt tai muu- ten pulassa.

Kun muistin ja tiedonkäsittelyn sekä vireyden ongelmat haittaavat päivittäistä selviytymistäsi, kannat- taa keskustella oman lääkärin kanssa muistisairauksien lääkehoidosta.

”Yritän laittaa vaatteet ja tavarat aina samoille paikoille, jotta löytäisin ne seuraavalla kerralla niitä tarvitessani. Muillekin sanon, että antaisivat minulle tärkeiden kirjojen ja papereiden olla näkyvillä, sillä kaapista en niitä pysty löytämään.”



AIVOTERVEYS JA MUISTISAIRAUKSIEN ENNALTAEHKÄISY

Muistisairauksien ennaltaehkäisyyn panostaminen on osa muistisairauden hoitoa, myös Parkinsonin taudissa. Yleinen henkinen, liikunnallinen ja sosiaalinen aktiivisuus eli aivoterveystta edistävä elämäntapa ja terveellinen ruokavalio auttavat muistisairauksien ennaltaehkäisyssä. Muistisairauksien tyypilliset riskitekijät ovat paljolti samoja kuin valtimotau-deissa eli verenpaineen ja kolesterolin hyvä hoito kannattaa.

MUISTISAIRAUKSIEN ENNALTAEHKÄISY:

- valtimotaudin riskitekijöiden hyvä hoito
- liikunta, erityisesti ryhmäliikunta
- henkinen ja sosiaalinen aktiivisuus
- päävammojen ehkäisy
- monipuolinen ruokavalio
- kohtuus alkoholin käytössä

”Olen kuulunut ompeluseuraan jo parikymmentä vuotta. Edelleen kokoonnumme ompelusten ja seurustelun merkeissä kerran kuussa vahvistamaan tatienergiaa. Hyvät ystävät hakevat minut ja palauttavat kokoon-tumisten jälkeen takaisin kotiin.”

PARKINSONIN TAUDIN MUISTISAIRAUDEN HOITO

Tärkeimpiä tavoitteita Parkinsonin taudin muistioireiden ja muistisaira-
rauden hoidossa ovat mahdollisimman hyvän elämänlaadun ylläpito ja kotona asumisen jatkaminen. Muutosten ennakointi ja riskien hallinta auttavat selviytymään uusissa tilanteissa taudin edetessä.

Parkinsonin taudin muistisaira-
uden diagnoosin jälkeen lääkäri laatii realistisen ja ennakoivan hoito- ja kuntoutussuunnitelman, jossa käy-
dään läpi potilaan ja läheisen kanssa senhetkinen lääkehoito, soveltuva kuntoutus, tarvittavat tukitoimen-
piteet ja etuisuudet sekä sovitaan seuraavasta vastaanottokäynnistä. Suunnitelmaa tarkistetaan vastuu-
hoitopaikassa säännöllisesti taudin edetessä 6–12 kuukauden välein.

Kotona asumista voidaan pidentää lääketieteellisen hoidon, kuntoutuk-
sen ja taloudellisen sekä psykososi-
aalisen tuen avulla. Kuntoutuksen tavoitteet ja keinot vaihtelevat sairauden eri vaiheissa. Varsinaisen kognitiivisen kuntoutuksen vaikut-
tavuus on epäselvä, mutta virikkeel-
lisestä toiminnasta näyttää olevan hyötyä vielä keskivaikeassakin de-
mentiassa. Se parantaa henkistä suorituskykyä, mielialaa, vähentää käy-
tösoireita ja parantaa elämänlaatua.

Aktiivinen liikunta sen muodosta riippumatta näyttää parantavan hen-
kistä suorituskykyä, kommunikaatiokykyä, mielialaa ja toimintakykyä jopa pitkälle edenneessä muistisairaude-
ssa.

Toimintaterapeuttinen ohjaus parantaa arkiselviytymistä ja vähentää käytösoireita. Parkinsonpotilaalla on taipumus laihtua taudin edetessä. Tämä johtaa lihaskatoon, liikuntakyvyn heikkenemiseen ja tulehdusalttiuteen. Sen vuoksi ravitsevaan ruokavalioon tulee kiinnittää erityistä huomiota kaikissa taudin vaiheissa.

”Lääkkeiden ottaminen säätelee syömisrytmiäni. Kun otan lääkkeet ajallaan, myös ruokailurytmi pysyy säännöllisenä. Kumpikin muistuttaa toisistaan. Yritänkin

huomioida lääkkeen imeytymisen ajoittamalla valkuaisainepitoisen ravinnon syömisen myöhäisemmän ajankohtaan.”

Muistiongelmien ilmetessä omaisen osuus päivittäisten toimien hoidossa lisääntyy. Kuntoutus- ja palvelusuunnitelmaa laadittaessa on syytä huomioida omaisen liiallisen kuormittumisen vaara ja tarjota ulkopuolista apua ajoissa. Päivätoiminta ja intervallihoito auttavat Parkinsonin taudin muistisairautta sairastavaa selviytymään kotonaan pidempään.



”Aamupala ja päivärueka minulle tuodaan valmiina. Iltapalan laitan itse ja lämmitän tarvittaessa ruokia mikrossa. Tyttäreni kielsivät kotona asuessani minulta lieden käytön, kun pelkäsivät minun jättävän levyn päälle. Sitä vaaraa ei enää ole, kun minulla on turvaliesi.”

Parkinsonin taudin muistisairauden hoito- ja kuntoutussuunnitelman eri osatekijöitä:

YKSILÖLLINEN HOITO- JA KUNTOUTUSSUUNNITELMA

Säännöllinen tarkistus ja seuranta 6–12 kuukauden välein

- Lääkehoidon tarkistus:
 - parkinsonlääkitys
 - muistisairauslääkitys
 - käytösoireiden lääkehoito
 - masennuksen lääkehoito
 - muu lääkitys
- Oheissairauksien hoito
- Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja aivoterveys
- Käytösoireiden hoito
- Ajoterveys, turvallisuus
- Kuntoutus ja apuvälinearvio
- Ravitsemustilan arvio
- Sosiaalietuuksien päivitys
- Edunvalvonta
- Hoitotahto
- Ohjaus ja neuvonta
- Omaisten kuuleminen ja tuki

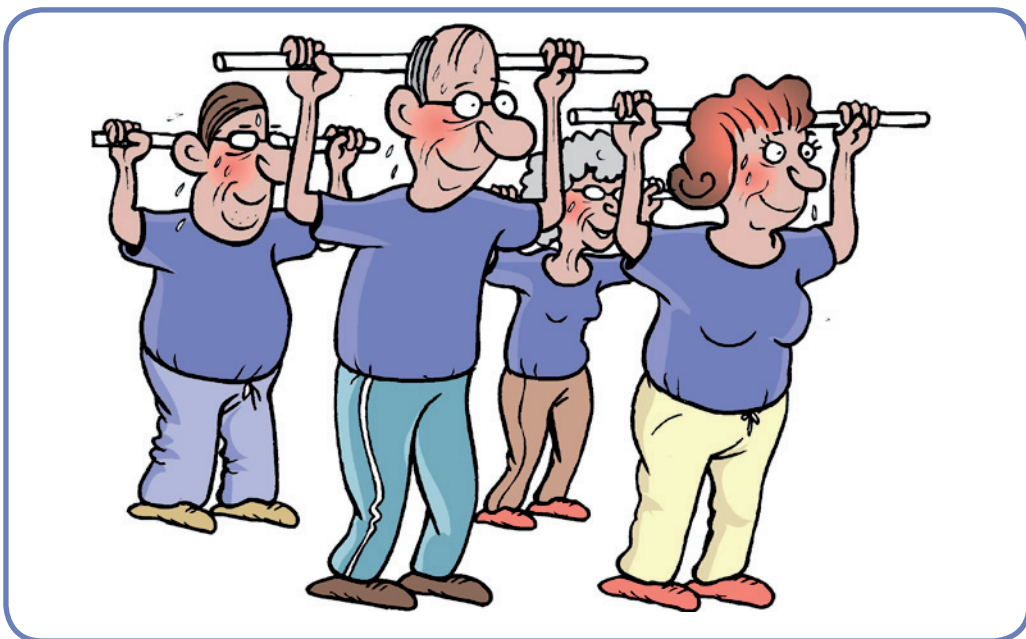
”Herään aamuisin klo 7.00. Saan täällä palvelutalossa apua pukeutumisessa, eikä minun tarvitse enää itse huolehtia pyykeistäni. Kaupassa pystyn vielä halutesani itse käymään. Hoitaja tuo lääkkeet kolmen tunnin välein. Iltahoitaja käy klo 19.30. Minä en halua vielä siihen aikaan mennä nukkumaan. Pääsen sänkyyn itsekin – hitaasti kylläkin. Minulla on turvapuhelin, jolla voin pyytää apua.”

KUNTOUTUKSELLA TUETAAN KOTONA SELVIITYMISTÄ

”Yritän vieläkin antaa tilanteestani ulkopuolisille paremman kuvan kuin mitä se todellisuudessa on. Toimin-

takykyni ei kuitenkaan ole niin hyvä kuin mitä yritän näyttää muille.”

Yleensä kuntoutuksen tavoitteena on auttaa sairastunutta selviytymään kotona ja tukitoimet suunnitellaan sen mukaisesti. Muistitoimintojen heikentyessä oma-aloitteisuus vähenee ja ohjauksen tarve lisääntyy. Osalla potilaista muistin toiminta on yhteydessä tilanvaihteluihin: huonon lääkevaikutuksen aikana ajatuskin tuntuu jähmettyvän. Väsyessä muistin toiminta on huonompaa kuin virkeänä – päiväunet voivat parantaa toimintaa. Joskus vuorokausirytmi saattaa mennä pääläelleen; päivisin tulisi olla riittävästi toimintaa, että yöllä nukkuttaisi. Rauhoittava lääkitys saattaa auttaa. Osalla unen tarve lisääntyy taudin myötä.



"Olen sairastanut parikymmentä vuotta ja harrastanut koko ajan aktiivisesti kaikkea, jonka uskon ylläpitävän henkistä ja fyysistä kuntoani. Paikallisessa kerhossa olen käynyt alusta asti ja laulanut kuorossa niin kauan kuin muistan. Kävelylenkkejä harrastan vieläkin. Harjoittelin ennen punttisalilla muiden sairastavien kanssa. Nyt fysioterapeutti ohjaa minua yksilöllisen jumppaohjelman läpiviemisessä omassa kodissani joka viikko."

Parkinsonin tautiin liittyy liikuntakyvyn heikkeneminen. Sen säilyttämiseksi tautiin sairastuneen pitäisi aloittaa liikuntaharrastus heti diagnoosin varmistuttua, sillä opittuja harjoitteita on helpompi jatkaa, kun uusien asioiden oppiminen vaikeutuu. Useimmat parkinsonipotilaat osallistuvat ryhmävoimisteluun, jota kannattaa jatkaa niin kauan kuin se onnistuu. Muistin heikentyessä tarvitaan usein lisäksi yksilöllistä "tukiopetusta" uusien liikkeiden oppimiseksi ja vanhojenkin tekemiseksi oikealla tavalla.

Kävelylenkkejä sairastunut voi usein jatkaa lähiympäristössä it-

senäisesti, vieraassa ympäristössä saattaa esiintyä eksymistaipumusta. Päivittäinen liikunta on kotiloissa helpompi tehdä omaisen kanssa yhdessä, joten omaisenkin tulisi saada opastusta fysioterapeutilta. Taudin edetessä tarvitaan ohjausta ja apua tuolista ja sängystä nousemisessa, joskus myös istuutumisessa ja sänkyyn menossa. Vähäisestäkin päivästäisestä liikkeelläolosta on hyötyä.

"Jos jähmetyn jonnekin, uskallan pyytää apua tuntemattomiltakin ihmisiltä ja tarttua käsikynkkään eteenpäin päästäkseni. Perniö on

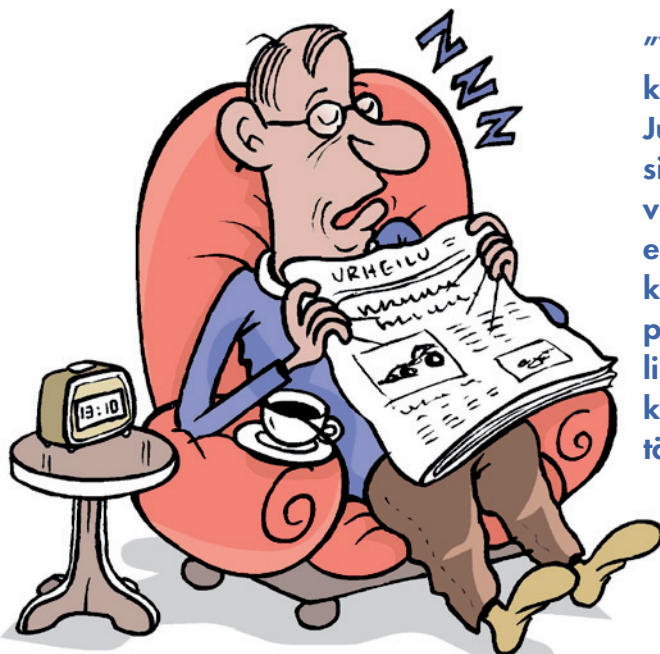
pieni paikka, eikä minua enää humalaiseksi. Ihmiset ovat hyvin auttavaisia ja useimmat paikalliset tietävät minut. Paikkakunnalla asuvat tuttavat kantavat myös vastuuta ja katsovat, että pääsen kotiin.”

Kaatumisherkkyuden takia ympäristön turvallisuuteen pitää kiinnittää huomiota ja asentaa ainakin pesutiloihin tukikahvoja ja portaisiin kaiteet. Tasapainoa ja tukiasteleita tulisi harjoitella. Rollaattori parantaa ja tehostaa usein liikkumista, joka kaatumispelon takia saattaa jäädä vähäiseksi. Runsaasti kaatuilevan tulisi käyttää säännöllisesti lonkka-suojaimia.

Kuntoutumista tapahtuu monissa päivittäisissä toimissa. Esim. pukeutuminen, peseytyminen, vuoteen

sijaaminen ja kotitaloustyöt sisältävät monia hyviä toimintakykyä parantavia harjoituksia. Arkiaskareita kannattaakin tehdä aina kun se on mahdollista, vaikka niiden tekemiseen kuluu aikaa.

Edetessään Parkinsonin tauti vaikeuttaa myös kommunikointia: puheen tuottoa vaikeuttaa hiljaiseksi käyvä ääni, kirjoittamista käsialan muuttuminen pieneksi ja epäselväksi. Moni hyötyy heti ongelmien ilmaantuessa puheterapeutin ohjauksesta kun oppii selkiyttävän puhettavan ja kirjoittamista helpottavan tietokoneen käytön ennen ongelmien pahenemista. Puheterapeuttia kannattaa konsultoida myöhemmässäkin vaiheessa, jos tarvitsee kommunikointia helpottavia apuvälineitä. Puheterapeutilta saa neuvoja myös nielemisvaikeuksiin.



”Yksin ei täällä palvelukodissa tarvitse olla. Juttuseuraa saa, jos itse sitä haluaa. Kirjoja luen vielä, mutta mieluummin ennestään tuttuja hyviä kirjailijoita, kuten Sillanpäättä. Siitä olen kiitollinen, ettei minulla ole kipuja, ja ruokakin täällä on hyvää.”

”Laulamista olen rakastanut aina. Uskon, että laulaminen on auttanut äänen säilymisessä. Ääntäni olen aikaisemmin harjoittanut laulutunneilla ja karaokessa. Kaikki vanhat laulut osaan hyvin ulkoa. Täällä palvelukodissa olen vastannut muutamasta yhteislaulutilaisuudesta. Ihmiset laulavat mielellään vanhoja tuttuja lauluja. Sanoja ei edes tarvitse muistaa, kun meillä on täällä lauluvihkoja, joista laulujen sanat löytyvät. Jos en saa yöllä unta, alan laulaa. Se auttaa minua rauhoittumaan ja saamaan unen päästä uudelleen kiinni. Musiikkia kuuntelen aina mielelläni.

Muistihäiriöistä kärsivä parkinsonpotilas tapaa usein neuropsykologin tai muistihoitajan, joilta hän saa ohjeita muistin tukena käytettävistä apukeinoista. Toimintakykyä ylläpitävät erilaiset aivoja virkistävät harrastukset ja viriketoiminnat. Hyviä kokemuksia on saatu myös kotona toteutetuista toimintaterapiajaksoista.

KUNTOUTUKSEN SISÄLTÖNÄ VOIVAT OLLA:

- Fysioterapia
- Puheterapia
- Toimintaterapia
- Ryhmäliikunta
- Yksilöterapia, ryhmäterapia ja vertaisryhmät
- Viriketoiminta

Muistin heiketessä parhaiten onnistuu toiminta tutussa ympäristössä tuttujen ihmisten tukemana.

Lääkitysmuutosten tekeminen saattaa olla paikallaan, jos oirekuvaan liittyy ajatuskatkoja ja virheitä havaintojen tulkinnassa tai selviä näköharhoja ja epäluuloisuutta.

Siinä vaiheessa, kun itsenäinen toimintakyky alkaa heikentyä, on syytä tehdä kokonaisvaltainen kuntoutus- ja palvelusuunnitelma kotikunnassa. Tukitoimien oikea-aikaisella suunnittelulla ja toteutuksella tuetaan kotona selviytymistä niin pitkään kuin se on mahdollista.

”Ystäväni tulee saunottamaan minut kerran viikossa. Hän ymmärtää, etten hölmöile tahallani, vaan kaikki johtuu Parkinsonin taudista ja muistiongelmistani.”





PARKINSONIN TAUDIN MUISTISAIRAUDEN OIREENMUKAINEN LÄÄKEHOITO

Parkinsonin taudin muistisairauden hoitoa on tutkittu Alzheimer- eli muistisairauslääkkeillä aktiivisesti. Alzheimer-lääkkeiden käyttö Parkinsonin taudin muistisairauden hoidossa perustuu siihen, että Alzheimerin taudissa ja Parkinsonin taudin muistisairaudessa vaurioituvat osin samat muistitoimintojen kannalta tärkeät aivojen kolinergiset hermoyhteydet.

Kelan peruskorvattavuuden hakemista varten tarvitaan neurologin tai geriatriin laatima B-todistus.

”Yhteydet Parkinson-kerhoon ovat säilyneet. Ystäväni kuljettaa minut kerhoiltoihin ja osallistuu kanssani toimintaan.”

Ulkopuolisen avun järjestäminen ajoissa tukee omaishoitajan jaksamista. Asiantuntijoiden neuvot ja intervallijaksot ovat tärkeitä. Intervallihoitopaikassa on tarpeen tutustua Parkinsonin taudin erityispiirteisiin, jotta potilaan kunto ei intervallihoidojaksojen aikana heikkenisi. Kotona selviytymisestä tulisi saada realistinen kuva ja harkita ajoissa tuetumpaa asuimuotoa. Muutoksiin on helpompi sopeutua, jos ratkaisut voidaan tehdä rauhallisella aikataululla.

”Muistilääkkeen myönteiset vaikutukset olivat kohdallani ilmeiset erityisesti muistisairauteni alkuvuosina. Kun asuin kotona, tyttäreni soittivat minulle päivittäin, jotta muistaisin ottaa kaikki lääkkeeni ajallaan. Nyt hoitajat pitävät huolta asiasta.”

”Aina ei asioiden pieleen meneminen johdu huonosta lääketa-sapainosta. Nyt asiat menevät pieleen, kun hermostun enkä pysty keskittymään. Kerran soitin häntänumeroon, kun en päässyt liikkeelle. Rauhalliset ambulanssipojat kehottivat minua toimimaan kuten vastaavissa tilanteissa yleensä. Tein heidän neuvojensa mukaan. Kun rauhoituin ja keskityin, pääsin taas liikkeelle.”

VAIKUTUKSET PSYYKEEN

Masennus, ahdistus ja apatia ovat tavallisimpia psyykkisiä oireita, joista vähintään kolmannes parkinsonpotilaista kärsii jossakin sairautensa vaiheessa. Harvinaisia pitkään sairastaneilla eivät myöskään ole näköharhat ja sekavuustilat. Näitä oireita nimitetään neuropsykiatrisiksi oireiksi.

”Katson tv:stä hyviä elokuvia, joskus myös ajankohtaisohjelmia. Surullisia ohjelmia yritän välttää, sillä kaikenlaiset asiat itkettävät minua helposti. Niin tapahtuu myös puhuessani muiden ihmisten kanssa. Huomaan ihmisten vaivautuvan itkustani. Yritän sanoa heille, että itkuni menee kohta ohi, eikä minua tarvitse herkkyyteni takia vältellä.”

Neuropsykiatriset oireet liittyvät Parkinsonin taudin ohella myös taudin lääkitykseen. Myös muistisairaus, kognition heikkeneminen, korkea ikä ja sairauden pitkä kesto altistavat neuropsykiatrisille oireille. Lääkkeiden annostelun ja ajoituksen suunnittelu suhteessa oireisiin on usein keskeinen osa pitkälle edenneen sairauden hoitoa.

Parkinsonpotilaiden tyypillisiä neuropsykiatrisia oireita ovat konkreettiset näköharhat, kuten eläin- tai ihmishahmot, esineet tai maisemat. Sairastavat eivät yleensä pidä niitä uhkaavina, koska tunnistavat ne harhoiksi. Lievät oireet voivat olla hetkellisiä häivähdyksiä tai väärintunnistamisia, mutta vaikeimmi-



laan sekavuustilat voivat aiheuttaa potilaalle vaaratilanteita, kun hän kuvittelee puolustautuvansa hyökkääviä olentoja vastaan.

”Lääkkeistä johtuvia harhoja olen nähnyt jo vuosia. Harhat voivat olla näkö- tai ääniharhoja. Luonnossa kulkiessani ruohoista muodostuu mielessäni usein kummallisia kuvioita. Voin nähdä punaisen suun tai ihmishahmon. Harhat eivät kuitenkaan ole pelottavia ja ymmärrän kyllä niitä nähdessäni, etteivät ne ole todellisia.”

Dopamiinilääkkeiden sivuvaikutuksena osalle sairastavista voi ilmaantua monimuotoisia käyttäytymisen muutoksia, joita kutsutaan impulssikontrollin häiriöiksi.

Tavallisimmat häiriöt liittyvät syömiseen, seksuaalisuuteen (yli-seksuaalisuus) ja uhkapelaamiseen (pelihimo). Vaikka potilaat tiedostavat asian, he eivät kykene hillitsemään pakonomaista käyttäytymistään.

Oireet ilmaantuvat herkästi käytettäessä suuria dopamiiniagonistiaannoksia yhdistettynä levodopälääkitykseen. Oireet voivat liittyä myös ns. MAO-inhibiittoreihin (esim. selegiliini).

Tärkein osa hoitoa on oireiston tunnistaminen. Dopamiinin tavoin vaikuttavaa lääkitystä on tällaisten haittavaikutuksien ilmaantuessa syytä vähentää.

PARKINSONIN TAUDIN MUISTISAIRAUS JA AJOKYKY

Parkinsonin tauti etenee tavallisesti hitaasti. Joskus potilaan ja hänen läheistensä onkin vaikea arvioida toimintakyvyn muutosten vaikutuksia ajokykyyn. Kun parkinsonpotilaalla on selviä vaikeuksia arkiasioiden muistamisessa ja päivittäisissä toiminnoissa, ei ajaminen ole enää riittävän turvallista. Parkinsonpotilaan ajoterveyttä arvioidaan säännöllisesti lääkärin vastaanottokäyntien yhteydessä.

Parkinsonin taudin muistisairauden varmistuessa, on läheisen arvio sairastuneen ajokyvystä erittäin

tärkeä. Muistisairaus on aina autolla ajamisen este, ja laki velvoittaa lääkäreitä ilmoittamaan potilaan ajokyvyttömyydestä poliisille.

Parkinsonin tautiin liittyvä tiedonkäsittelyn hidastuminen ja juuttuvuus heikentää toimintakykyä. Ajaminen muuttuu silloin kohtuuttoman hitaaksi ja havaintokyky heikkenee. Kun sairastunut joutuu ponnistelemaan normaalia enemmän, hän väsyä eikä pysty käsittelemään hallintalaitteita automaattisesti tai tekemään liikenteessä vaadittavia tilannearvioita riittävän nopeasti.

”En uusinut ajokorttiani kun täytin 60 vuotta. Se oli helpotus. Skootterilla kaatuminen vahvasti päätöstä. Huomasin säikähtäväni asioita liikenteessä liian helposti.”

Myös voimakkaat ja usein toistuvat tilanvaihtelut ovat turvallisen ajamisen este: hitaus, jähmeys tai vaihtoehtoisesti pakkoliikkeet haittaavat liikenteen rytmissä pysymistä, hallintalaitteiden käsittelyä ja vaaratilanteiden havaitsemista.

Uneliaisuutta ja nukahtamisen riskiä voivat lisätä myös kaikki dopaminergiseen hermovälitykseen vaikuttavat lääkkeet. Jos potilaalla esiintyy näköharhoja, ei hän niiden esiintyessä saa ajaa autoa.

Ajokyvyn arvioinnissa voidaan käyttää apuna ajokoetta, muistitestejä ja neuropsykologista tutkimusta.

Lääkäri tukee ajokyvyn säilymistä mahdollisimman pitkään hoidolla ja neuvonnalla.

TALOUESTA HUOLEHTIMINEN

Testamentti kannattaa tehdä ajoissa. Lievä Parkinsonin taudin muistisairaus ei ole testamentin tekemisen este. Kun taloudellisten asioiden hoitaminen vaikeutuu, kannattaa sairastuneen harkita jonkun lähisukulaisen tai ystävän nimeämistä edunvalvojaksi tai antaa hänelle edunvalvontavaltuutus.

Edunvalvontavaltuutus (<http://www.om.fi/Etusivu/Julkaisut/Esitteet/Edunvalvontavaltuutus>) on kirjallinen valtakirja, jolla sairastava voi toimintakyvyn heikentyessä valtuuttaa toisen ihmisen huolehtimaan asioistaan sen jälkeen kun hän ei itse enää siihen pysty. Valtuutuksen voi antaa myös useammalle henkilölle.

Apua valtakirjan tekemiseen voi pyytää oikeusaputoimistosta tai asianajajalta. Valtakirja allekirjoitetaan kahden todistajan läsnä ollessa. Se tulee voimaan maistraatin vahvistuksella silloin kun sairastunut ei enää kykene itse hoitamaan asioitaan. Maistraatti myös valvoo sairastuneen tahdon toteutumista.

”Muistisairauteni alkuvaiheessa siirsin suoraveloitukseen mahdollisimman paljon sellaisia laskuja, joita säännöllisesti maksan. Nyt tyttäreni huolehtii kaikista talouden hoitoni liittyvistä asioista.”

Edunvalvojaa sairastuneella haetaan maistraatista joko läheisten tai viranomaisten toimesta siinä vaiheessa, kun sairastunut ei pysty enää hoitamaan asioitaan.

”Sosiaalityöntekijä kehotti minua hakemaan edunvalvojaa ajoissa. Minä menin maistraattiin tyttäreni kanssa. Lääkäri oli lähettänyt sinne todistuksen terveydentilastani. Minua pidettiin siinä vaiheessa kuitenkin vielä oikeustoimikelpoisena, eikä edunvalvojaa määrätty. Tällä hetkellä tyttäreni on edunvalvojani ihan virallisesti.”

ILMAISE HOITOTAHTOSI AJOISSA

Hoitotestamentilla ihminen voi määritellä, millaista hoitoa hän haluaa: hän voi kieltää esim. tehoelvytyksen ja keinotekoisien elämän ylläpidon hengityskoneen avulla, jos toivoa toipumisesta ei enää ole.

Malleja hoitotestamentin tekemiseen löytyy internetistä (<http://www.stakes.fi/FI/Palvelut/lomakkeet/hoitotestamentti.htm>), mutta testamentti voi olla myös vapaamuotoinen, käsinkirjoitettu paperi. Tärkeää on, että hoitotestamentti allekirjoitetaan kahden todistajan läsnä ollessa

Hoitotestamentti varmistaa sen, että potilaan tahto huomioidaan silloin kun hän ei enää itse pysty ilmaisemaan tahtoaan. Hoitotestamenttia kannattaa säilyttää paikassa, josta läheiset löytävät sen helposti, ja yhtä kappaletta voi kuljettaa mukanaan lompakossa.



"Tein varsinaisen testamentin ja hoitotestamentin melko pian sairastuttuani, kun minulle ei vielä ollut muistioireita. Hoitotestamenttiani toivon, että minua ei hoideta tarpeettomasti. Ruumiini olen testamentannut lääketieteelliseen tutkimuskäyttöön."

VINKKEJÄ HYVÄÄN ARKEEN

- Puhu muistiongelmistasi ajoissa läheisille ja lääkärille.
- Yritä ylläpitää vanhoja taitoja ja opetella uusia kertaamalla ja harjoittelemalla.
- Yksinkertaista taloutesi hoitoa: laskut suoraveloitukseen, edunvalvoja hoitamaan vaikeita asioita.
- Käytä ranneketta tai pidä mukana lappua, josta löytyy osoitteesi ja tiedot sairaudestasi.
- Sosiaalinen kanssakäyminen aktivoi aivoja: pidä yhteyttä sukulaisiin, ystäviin, tuttaviiin.
- Hanki virikkeitä: lue kirjoja, käy teatterissa, kuuntele musiikkia, täytä ristisanoja.
- Noudata säännöllistä ruokailurytmiä ja syö monipuolisesti.
- Liiku päivittäin.
- Nuku riittävästi.
- Tee mielihyvää tuottavia asioita.
- Opi nauramaan muistamattomuudellesi ja muista, ettei kaikkea tarvitse muistaa.
- Uskalla pyytää apua.

Tietoa muistisairauksista:
<http://www.muistiliitto.fi>



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

Suomen Parkinson-liiton kotisivu: www.parkinson.fi

Aluetoimistot:

Helsinki puh. 0400 856 005

Kuopio puh. 0400 391 853

Oulu puh. 0400 856 004

Tampere puh. 0400 924 032

Turku puh. 040 512 2352

Tämän oppaan painatuksen on
mahdollistanut Novartis Finland Oy.
