

OTSA-OHIMOLOHKO- RAPPEUMA

& SIITÄ JOHTUVAT MUISTISAIRAUDET

Tietoa ja tukea sairastuneille
sekä hänen läheisilleen



© MUISTILIITTO RY 2013

www.muistiliitto.fi

Tämä esite löytyy myös Muistiliiton internet-sivuilta.

Opas on tuotettu RAY:n tukemana.

.....

Tekstit: asiantuntija Heidi Härmä ja
dosentti, neurologian erikoislääkäri Kati Juva

Taitto: Mainostoimisto Maustamo

Paino: PunaMusta

Painos: 20 000 kpl



Otsa-ohimolohkorappeumasta

johtuvat muistisairaudet (frontotemporaaliset degeneraatiot) on yleisnimitys otsalohkoja vaurioittaville eteneville (degeneratiivisille) aivosairauksille. Selvästi yleisin näistä on otsalohkodementia, muut kaksi tautimuotoa - etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia – ovat selvästi harvinaisempia. Suomalaiseen tautiperintöön kuuluva Hakolan tauti

(n. 30–40 sairastunutta Suomessa) ja muualla maailmassa yleisempi Huntingtonin tauti (vähint. 200 sairastunutta Suomessa) aiheuttavat muiden oireiden ohella samankaltaisen otsalohkovaurion oirekuvan, vaikka näitä ei suoraan tähän tautiryhmään luetakaan. Yhteistä näille kaikille on aivojen otsa- ja ohimolohkojen toiminnan heikkeneminen ja siitä johtuvat oireet.



OIREISTO

Kaikilla otsalohkoja vaurioittavilla sairauksilla on samankaltainen oirekuva. Otsalohko vastaa muun muassa siitä, että ihminen toimii suunnitellusti, loogisesti ja normien mukaisesti. Yhteistä näille sairauksille onkin muutokset käyttäytymisessä ja toiminnanohjauksessa, mikä voi näkyä esottomuutena, huolettomuutena sekä arvostelu- ja keskittymiskyvyttömyytenä tai vaihtoehtoisesti apaattisuutena ja aloitekyvyttömyytenä. Tämä ns. frontaalipsyyke voi kehittyä myös otsalohkoihin kohdistuneen vamman tai aivoverenvuodon seurauksena.

Sekä degeneratiivisissa että sivulla 3 mainituissa perinnöllisissä otsalohkosairauksissa oireisto alkaa hiipien ja pikkuhiljaa. Sairauden tyypistä riippuen jotkin oireet tulevan aikaisemmin esiin, mutta loppuvaiheessa oirekuva on hyvin samankaltainen.

Sairastunut on yllä mainittujen piirteiden lisäksi usein joustamaton ja tomissaan äkkipikainen. Hän saattaa juuttua toimittamaan yhtä merkityksettömältä tuntuva asiaa, vaikka toinen olisi yhtä aikaa kesken. Empaattisuus heikkenee, eli sairastuneen on aivovauriostaan johtuen usein

vaikea ymmärtää toisen näkökantaa tai tunteita. Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen voi jäädä – tai toisaalta sairastunut voi esimerkiksi pestä hampaansa tai käydä suihkussa lukuisia kertoja päivässä. Kaikki tämä voi vaikeuttaa sosiaalisia suhteita.

Koska merkittävä osa kielellisiä toimintoja, erityisesti puheen tuottaminen, tapahtuu otsalohkossa, tulee sairastuneille usein puheen tuottamisen ja sanojen löytämisen vaikeutta. Etenevässä sujumattomassa afasiassa oireisto alkaa nimenomaan puheen spontaanin tuottamisen ja nimeämisen vaikeutena, mikä ilmaantuu selvästi ennen käyttäytymisen tai toiminnanohjauksen vaikeuksia. Pidemmälle edenneessä taudissa on kaikupuhe eli tarkoitukseton toisen puheen toistaminen yleistä. Varsinaisessa otsalohkodementiassa ilmaantuu puhevaikeus yleensä vasta myöhemmin, ja semanttisessa dementiaassa katoavat sekä sanojen että asioiden merkitykset. Semanttisessa dementiaassa voi puhe kuulostaa sujuvalta vaikka avainsanat ja ”punainen lanka” puuttuvat. Kielelliset vaikeudet heijastuvat aina myös lukemiseen ja kirjoittami-

seen. Muisti, matemaattiset kyvyt, tilan hahmottaminen ja motoriset kyvyt ovat sen sijaan usein hyvin tai kohtalaisesti säilyneet. Sairauden edetessä voi ilmaantua vapinaa ja jäykkyyttä.

Sairaudentunto puuttuu yleensä alusta asti, eli oma ymmärrys sairauden oireista on hyvin puutteellista. Niinpä sairastunut voi toimia täysin sosiaalisten normien vastaisesti, mutta tämä ei häiritse lainkaan häntä itseään. Ongelmia voi tulla myös harkitsemattomasta riskinottamisesta esimerkiksi sijoituksissa tai henkilökohtaisessa elämässä. Ympäristön on siis sopeuduttava sairauteen ja pyrittävä järjestämään elämää sen mukaisesti. Sairastuneen taloudellinen ja henkilökohtainen turvallisuus on kuitenkin taattava, tarvittaessa esimerkiksi järjestämällä edunvalvoja. Autolla-ajokiello on usein myös tarpeen.

HAKOLAN TAUTI

Hakolan tauti on suomalaiseen tautiperintöön kuuluva, peittyvästi periytyvä sairaus, jonka syy on geenimutaatio. Geenivirheen kantajia on väestössä kohtalaisen runsaasti,

mutta sairaus ilmenee vasta, jos henkilö saa virallisen geenin molemmilta vanhemmiltaan. Oirekuvaan kuuluvat luustovauriot sekä otsalohkovauriota muistuttavat kognitiiviset (tiedonkäsittelyn) vaikeudet, kuten toiminnanohjauksen ja käyttäytymisen säätelyn ongelmat sekä kielelliset vaikeudet.

HUNTINGTONIN TAUTI

Huntingtonin tauti on geenivirheestä johtuva, vallitsevasti periytyvä aivosairaus. Sairastumiseen riittää siis, että perii geenin toiselta vanhemmaltaan. Suomessa Huntingtonin tautia esiintyy vain noin 60 suvussa. Sairauden diagnoosi varmistetaan geenitutkimuksella.

Oireet ilmaantuvat yleensä 30–50 ikävuoden välillä, mutta vaihteluväli on suuri. Ensimmäisiä oireita ovat pakko- liikkeet ja tasapainohäiriöt. Oirekuva on kuitenkin yksilöllinen. Suurimmalle osalle tulee sairauden edetessä otsalohkovauriolla tyypillisiä muutoksia toiminnanohjauksessa, tunteiden säätelyssä, impulssikontrollissa ja kielellisissä toiminnoissa.



HOITOA, KUNTOUTUSTA, TUKEA

Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuviin muistisairauksiin ei ole sairautta hidastavaa tai parantavaa hoitoa. Pakkoliikkeitä voidaan yrittää lääkkein hillitää, samoin kovin suurta mielialan vaihtelua ja impulsiivisuutta.

Näihin sairauksiin liittyy runsaasti niin sanottuja käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutoksia, joita usein kuvataan termillä ”käyttösoireet”. Kun kommunikaatiokyvyt ja tiedonkäsitteilykykyjen joustavuus vähenee ja estot heikentyvät, sairastunut toimii, kommunikoi ja reagoi niillä keinoilla ja tavoilla, joita hänellä on käytettävissään. Käyttösoire-termillä on haluttu kuvata ”toistuvaa, ulkopuolisen silmin hankalaa käyttäytymistä”, mutta todellisuudessa kyse on sairastuneen tarpeiden, toiveiden ja ajatusten viestinnästä.

Muutokset käyttäytymisessä voivat aiheuttaa hämmennystä ja ahdistusta sairastuneen läheisissä. Tärkeintä hoitoa, kuntoutusta ja sopeutumisen tukea on se, että läheiset ymmärtävät muistisairautta – empatia ja kärsivällisyys tekevät kaikkien elämäs-

tä helpompaa. Sairaus muuttaa aivojen toimintaa niin, ettei sairastunut pysty esimerkiksi suuntaamaan tai kontrolloimaan käytöstään terveen lailla, joten käskyttäminen, opettaminen tai ”nalkuttaminen” ei useinkaan auta. On tärkeää suhtautua sairastuneeseen arvostavasti ja tasavertaisena, sillä muistisairaus ei vie ihmisarvoa.

Mielekäs tekeminen voi tukea aktiivista sairastunutta, mutta toisaalta ahdistaa passiivista ja aloitekyvytöntä ihmistä. Kuntoutuksellisia keinoja pohditaan aina yksilökohtaisesti ja tarpeiden mukaan. Sairastunutta kuunnellaan ja hänen tarpeisiinsa pyritään vastaamaan silloinkin, kun toiveet ja kommunikaatio eivät ulkopuolisesta tunnu järkiperaiselta.

Varsinkin läheisille on korvaamaton merkitys vertaistuellalla, eli kokemusten jakamisella muiden samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vertaistukiryhmiä voi kysyä lähimmästä muistiyhdistyksestä. Yhdistykset tarjoavat myös paljon muuta – tietoa, tukea, apua ja toimintaa.



PERINNÖLLISYYS

Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta sairastavista noin joka kolmannella löytyy suvusta muita sairastuneita. Joitakin geenivirheitä on löydetty, mutta toistaiseksi ne selittävät vain osan tautitapauksista.

Huntingtonin ja Hakolan taudin osalta on olemassa geenitestit, joilla voidaan varmistaa tai pois sulkea kyseinen mutaatio ja siten taudin kantajuus. Näitä käytetään diagnostiikassa, mutta toisinaan myös oireettomien sukulaisten tutkimises-

sa heidän näin halutessaan. Tämä edellyttää huolellista perinnöllisyysneuvontaa ja sen pohtimista, mitä seurauksia testin tekemisellä on testattavalle itselleen tai hänen perheelleen. Myös sikiödiagnostiikka on mahdollista.

Tietoa ja perinnöllisyysneuvontaa saa lääkärin läheteellä yliopistolisten sairaalojen perinnöllisyysklinikoista, Rinnekoti-Säätiön Norio-keskuksesta sekä Folkhälsanin perinnöllisyysklinikasta.



KUNTOUTUSMALLI

Oikeus hyvään elämään

KUNTOUTUSSUUNNITELMA

NEUVONTA & OHJAUS

Nimetty tukihenkilö

MUISTI-
SAIRAUDEN
DIAGNOOSI

ENSITIETO

SOPEUTUMIS-
VALMENNUS

PÄIVÄ-
KUNTOUTUS

YMPÄRI-
VUOROKAUTINEN
KUNTOUTUS

Lyhyt- tai
pitkäaikainen

KUNTOUTUMISTA TUKEVA KOTIHOITO

YKSILÖLLISET TERAPIAT & PSYKOLOGINEN TUKI

VERTAISTUKI

MUUT KUNTOUTUMISTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT

yksilöllisen elämäntavan mukainen arki
sosiaaliset suhteet
kulttuuri- ja liikuntaharrastukset
muistisairauden lääkehoito
muiden sairauksien ennaltaehkäisy ja hoito
apuvälineet, teknologia ja muu ympäristön tuki

ENNALTAEHKÄISY

SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN JA TULEVAISUUS

Etenevään muistisairauteen sairastuminen on aina uusi elämäntilanne ja usein myös kriisi, jonka kohtaamiseen saatetaan tarvita tukea. Avun hakemista pidä pelätä tai hävetä – aina ei tarvitse jaksaa yksin.

Sairauden edetessä avuntarve kasvaa. Läheisen kannattaa tehdä omaishoitajuudesta sopimus kunnan sosiaalitoimen kanssa, jotta on oikeutettu omaishoidon tukiin ja palveluihin.

Otsa-ohimolohkorappeumasta johdettuun muistisairauksiin liittyy usein estotonta rahan käyttöä, joten talous ja siten sairastuneen ja läheisten turvallinen mieli on parasta turvata edunvalvonnallisin keinoin. Jos sairastunut ei ole kirjannut edunvalvontavaltuutusta ja raha-asiat eivät järjesty esimerkiksi yhteisin pankkitilein, on edunvalvojan määräämistä syytä miettiä sairastuneen ja läheisten talouden turvaamiseksi. Edunvalvontakysymyksissä neuvoo

maistraatti ja pankkiasioiden hoitamisessa oma pankki. Lisätietoja myös Muistiliiton oikeusoppaasta (www.muistiliitto.fi tai lähin muistiyhdistys).

Sairauden alussa elämä voi soljua entiseen malliin, mutta sen edetessä avun ja tuen tarve kasvaa. Joku läheisistä voi ryhtyä omaishoitajaksi, usein hiljalleen ja huomaamattaan. Kun omaishoitajuudesta tekee sopimuksen kunnan sosiaalitoimen kanssa, on oikeutettu tiettyihin tukiin ja palveluihin.

Parhaiten hyvää elämää ja kuntoutumista tukee tavallinen arki: sosiaaliset suhteet, tutut harrastukset ja riittävä lepo. Elämästä voi rohkeasti tehdä omannäköisen, sillä sairastuminen antaa luvan jättää mieltä kuluttavat ja energiaa vievät asiat sikseen ja keskittyä mielekkyyttä ja onnistumisen kokemuksia tuoviin asioihin. Elämä ei lopu diagnoosiin, vaan voi jatkua mielekkäänä ja sisältörikkaana sairaudenkin kanssa.



LUE LISÄÄ

Muistiliiton verkkosivut

www.muistiliitto.fi

- Paljon tietoa muistista ja muistisairauksista
- Vertaiskeskustelua Vertaislinjalla
- Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas sekä muita hyödyllisiä oppaita ja neuvoja

Muistatko? Muisti ja sen sairaudet. Duodecim 2009

Erkinjuntti – Rinne – Alhainen – Huovinen

Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro 2010

Härmä – Granö (toim.)

- Kattava paketti paitsi työikäisten muistisairauksista, myös kuntoutuksesta ja sairauteen sopeutumisesta – kaikenikäisille

TULE MUKAAN LIITY JÄSENEKSI

Muistiyhdistyksistä saat lisätietoa muistista,
muistihäiriöistä ja muistisairauksista sekä
hoidosta ja kuntoutuksesta.



VÄLITÄ INNOSTU HUOLEHDI **MUISTA.**

**VERTAISLINJA -TUKIPUHELIN
MUISTISAIRAIDEN LÄHEISILLE**

 **0800 9 6000**

Vuoden jokaisena päivänä klo 17–21 (maksuton)
Vastaajina koulutetut, kokeneet omaishoitajat.