

Lihassairaus tuo haasteita perhesuunnitteluun

Lantto Riikka, Salmi Henna, Paananen Ulla, Perälä Minna

20.6.2016 ::

Tietoa perinnöllisten lihassairauksien vaikutuksista perhesuunnitteluun ja raskauteen on tarjolla etenkin Suomessa hyvin vähän. Perinnöllisyyttä ja lihassairauksia on erillisinä aiheina tutkittu paljon, mutta tieto voi olla hankalasti tavoitettavaa ja vaikealukuista. Vammaisuudesta tai sairaudesta huolimatta kaikilla vanhemmilla on samanlaisia toiveita ja pelkoja. Myös vammaisilla vanhemmilla on yhtäläinen oikeus tukeen perhesuunnittelussa sekä raskauden ja synnytyksen aikana.

Johdanto

Vammaisille ja pitkäaikaissairaille kohdennetun ja vanhemmuutta tukevan neuvonnan, ohjauksen ja vertaistuen määrä Suomessa on tällä hetkellä erittäin vähäinen. Oulun ammattikorkeakoulussa tehty [opas perinnöllisten sairauksien vaikutuksista perhesuunnitteluun ja raskauteen](#) vähentää ennakkoluuloja sekä tuo tietoa niin pitkäaikaissairaille itselleen kuin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Opas syntyi yhteistyössä SAMAT-projektin kanssa syksyllä 2014 ^[1]. Tämä julkaisu pohjautuu oppaaseen ja opinnäytetyöhön ^[2] sen takana.



Lihassairaudet Suomessa

Lihastaukeilla eli neuromuskulaaritaudeilla tarkoitetaan sairauksia, jotka ensisijaisesti vaurioittavat liikehermosolua tai jotakin sen hermottamista lihassoluista ^[3]. Lihastaudit ovat melko harvinainen neurologinen sairausryhmä. Yhteensä Suomessa on noin 10 000 lihastautia sairastavaa ihmistä ^[4]. Lihastaukeja tunnetaan useita satoja muotoja, jotka ryhmitellään omiin luokkiinsa sekä tarkemmiksi alaluokiksi ja yksittäisiksi diagnooseiksi. Erilaisia lihastautiluokkia ovat esimerkiksi myopatiat, neuropatiat ja neuromuskulaariset transmissiohäiriöt, sekä dystrofiat, motoneuronitaudit, myosiitit, myasteniat ja myotoniat. ^{[3] [5]} Valtaosa lihastaukeista on perinnöllisiä, ja tavallisin syy niiden taustalla on geenivirhe eli mutaatio. Mutaatioita syntyy normaalin solunjakautumisen yhteydessä ilman erityistä syytä. ^[6] Periytymistapoja on useita, eivätkä kaikki geenimutaatiot periödy aina samassa muodossa ^[7].

Lihastautien keskeiset oireet tulevat sairauksien nimityksen mukaisesti lihaskudoksesta ^[8]. Tyypillisiä oireita ovat lihasten heikkous ja väsyvyys. Tällaisten yleisten oireiden lisäksi joissain lihastautiluokissa esiintyy huomattavasti myös tuntopuutoksia, tasapainon ja koordinaation häiriöitä sekä lihasten huonoa suorituskykyä lihasvoimaa vaativissa tehtävissä. Joihinkin lihassairauksiin liittyvä hengityselimistöä tukevien lihasten heikkous



voi johtaa vaarallisiin hengitysvaikeuksiin. Joihinkin lihassairauksiin tiedetään liittyvän muiden elimien sairastavuutta tai älyllinen kehitysvammaisuus.

Perinnöllisten tautien oireiden alkamisikä vaihtelee taudeittain ja usein myös yksilöittäin ^[7]. Lisäksi oirekuva vaihtelee eri lihastautiluokkien välillä, mutta myös saman diagnoosin saaneilla voi oireilussa olla yksilöllistä vaihtelua.

Perhesuunnittelua raskauden tueksi

Perhesuunnitteluksi määritellään perheen lasten lukumäärään ja syntymän ajankohtaan kohdistuva suunnittelu. Tänä päivänä yhä useammat raskaudet ovat ennalta suunniteltuja, ja päätös raskaudesta sekä sen ajankohdasta ovat tietoisia valintoja. Kansainvälisen perhesuunnittelujärjestöjen liiton laatimat seksuaali- ja lisääntymisoikeudet edellyttävät, että yhteiskunta tarjoaa pareille tietoa, palveluja ja vaihtoehtoja perhesuunnittelun tueksi. ^[9]

Pitkäaikaissairauden, kuten lihastaudin, tuomista haasteista huolimatta oikeus perhesuunnitteluun kuuluu kaikille. Perhesuunnittelulla tuetaan raskauden turvallista etenemistä ja lapsen hyvinvointia. Tulevan lapsen terveyden lisäksi perhesuunnittelussa tulee huomioida myös raskauden ja synnytyksen vaikutukset äidin elimistölle ja terveydelle. ^[10] Toisen tai molempien vanhempien ollessa pitkäaikaissairaita raskausneuvontaan on syytä hakeutua jo hyvissä ajoin, jotta raskaudenaikaista hoitoa päästään suunnittelemaan ottamalla huomioon sairauden kulku raskauden aikana. Mikäli raskaus ei toiveista huolimatta ala, tiedossa oleva sairaus ei ole este lapsettomuus- ja hedelmöityshoidoille.

Mahdollisia synnytykseen ja raskauteen vaikuttavia lihastauteihin liittyviä tekijöitä ovat esimerkiksi rytmihäiriötaipumukset ja lihasten väsyvyys. Lihasten heikkous ja väsyvyys voivat olennaisesti vaikuttaa synnytyksen kulkuun ja synnytystavan valintaan. Lihastautia sairastavaa naista hoitavalla erikoislääkärillä, neurologilla, on yleensä eniten tietoa arvioida sairauden vaikutuksia raskauden kulkuun ja kuinka raskaus vaikuttaa odottavan äidin jaksamiseen. Myös esimerkiksi käytössä olevaa lääkehoitoa voidaan suunnitella ja miettiä uudelleen. Lääkehoidon tulisi tukea raskaana olevan naisen ja tulevan lapsen hyvinvointia raskauden aikana ja sitä suunniteltaessa.

Perinnöllisen lihastaudin periytymisen todennäköisyyttä voidaan arvioida yhdessä lihassairautta sairastavaa vanhempaa hoitavan neurologin ja perinnöllisyyslääkärin kanssa. Lisäksi perinnöllistä sairautta sairastaville tarjotaan mahdollisuus sikiödiagnostiikkaan, jonka avulla pyritään toteamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sikiön synnynnäisiä kehityshäiriöitä, kuten geenivirheitä ja sairauksia. Hedelmöityshoitosten ja koeputkihedelmöitysten yhteydessä tulevan lapsen terveyttä on mahdollista tutkia jo lapsen kehityksen alkiovaiheessa. Lapselle periytynyt lihassairaus voi ilmetä jo raskauden aikana, jolloin ensimmäisinä oireina voi olla havaittavissa sikiön normaalia heikommat liikkeet. Tällaisia sikiöaikaisia ensioireita esiintyy esimerkiksi synnynnäisessä lihasdystrofiassa. Vastasyntyneellä ensisijainen oire on usein hypotonia eli lihasvelttous.

Raskaus muuttaa kehoa

Raskauden aikana naisen elimistössä tapahtuu monia muutoksia, joiden tarkoituksena on sopeuttaa elimistö raskauteen ja tulevaan synnytykseen. Lihassairaus voi omien oireidensa kautta vaikuttaa näiden normaalien muutosten merkitykseen ja niihin sopeutumiseen.



Kohdun kasvaessa ja verenkierron lisääntyessä painontunne alavatsalla kasvaa. Kohdun ja sikiön kasvun myötä kehon painopiste siirtyy eteenpäin, jolloin selkärangassa tapahtuvien muutosten vuoksi keskivartalon, erityisesti selän tukilihaksien merkitys kasvaa. Selkärangan kaarien muuttuessa selän lihaksille aiheutuu rasitusta ja mahdollisesti myös kipua selässä. Vatsalihasten venyminen vaikuttaa omalta osaltaan selän kipuihin. Kasvavien rintojen paino aiheuttaa rasitusta ylempänä selkärangassa, niskan ja hartioiden alueella. ^[11]

Selkärangan ja tukilihasten muutosten lisäksi toinen merkittävä tekijä lihassairalla odottajalla oman toimintakyvyn kannalta on hormonitoiminnan muutosten aiheuttama nivelsiteiden löystyminen. Nivelsiteiden alkaessa löystyä valmistuen elimistöä synnytykseen, lantion alueella kuten lonkissa, risti-suoliluunivelissä ja häpyliitoksessa voi tuntua kipua jo raskauden ensimmäisellä kolmanneksella. ^[12]

Joidenkin lihassairauksien vaikutus hengityselimistön lihaksiin on erityisen tärkeää huomioida, kun tarkastellaan raskauden mukanaan tuomia hengityselimistön muutoksia. Rintakehän ympärysten laajentuessa ja

keuhkojen toiminnan tehostuessa kasvavaa lasta varten muutokset voivat aiheuttaa hengenahdistusta jo raskauden ensimmäisellä ja toisella kolmanneksella. Raskauden viimeisellä kolmanneksella myös kohdun suurentunut koko voi aiheuttaa hengenahdistustuntemuksia.

Raskauden mukanaan tuomat muutokset yhdessä kasvaneen unentarpeen kanssa voivat erityisesti alkuraskaudessa aiheuttaa normaalia väsymyksen tunnetta. Raskauden toisella kolmanneksella väsymys yleensä vähenee ja useat odottavat äidit tuntevat itsensä tällöin erittäin hyvinvoiviksi ja energisiksi. Sopeutumista raskauteen ja äitiyteen kypsymistä tapahtuu koko raskauden ajan, ja normaaliin raskauteen voi liittyä epävarmuutta, itkuherkkyyttä ja pelkoa. Jaksamiseen ja kokemuksiin raskauden aikana vaikuttavat kaikkein voimakkaimmin yksilölliset psyykkiset ja fyysiset tekijät, omat kokemukset ja raskauteen liittyvät odotukset sekä ympäristöstä saatu tuki.

Synnytyksen lähestyessä



Raskauden lisäksi myös synnytystä on hyvä suunnitella etukäteen. Perhesuunnittelu ja äitiyshuoltopalvelut raskauden aikana antavat mahdollisuuden tuoda synnytykseen liittyviä toiveita ilmi esimerkiksi kivunlievityksen ja itselle sopivien synnytysasentojen suhteen.

Lihassairautta sairastavalle äidille suositellaan yleensä normaalia alatiesynnytystä, vaikka lihasväsyvyydestä kärsivät äidit voivat väsähtää synnytyksen ponnistusvaiheessa. Tällöin voidaan keisarinleikkauksen lisäksi harkita myös imukuppsynnytystä. Alatiesynnytyksen suosittelemisesta huolimatta lihassairaiden synnyttäjien kohdalla päädytään terveitä synnyttäjiä useammin keisarileikkaukseen eli sektioon. Lihassairaudesta riippuen synnytyksestä palautuminen voi viedä kauemmin, anestesiasta herääminen voi olla hitaampaa ja verenvuotoriski voi olla suurempi. ^[13]

Perheelisäys muuttaa elämää suuresti ja usein lisää tuen ja avun tarvetta. Näin saa ja pitääkin olla. Kenenkään ei tulisi empiä hakeakseen apua perheelisäystä pohdittaessa, raskauden aikana ja lapsen syntymän jälkeen niihin asioihin, jotka tuntuvat vaikeilta tai haasteellisilta.

Artikkelin kuvat on piirtänyt **Henna Salmi**

Lähteet

1. [△]Saarenpää, R., Salmi, H., Roth, T., Kuusela, K. & Tasala, L. 2014. Vanhemmiksi näillä lihaksilla? Opas lihassairauksista perhesuunnittelun tueksi. SAMAT-projekti. Kynnys ry & Oulun Invalidien Yhdistys ry. Hakupäivä 15.6.2016.
http://samat.kynnys.fi/images/Vanhemmiksi_niill_lihaksilla.pdf
2. [△]Saarenpää, S. & Salmi, H. 2014. Perinnöisten lihassairauksien vaikutus perhesuunnitteluun ja raskauteen. Opas lihassairauksista perhesuunnittelun tueksi Oulun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Hakupäivä 25.5.2016.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201501091123>
3. ^{^ ab}Björn, F., Kalimo, H. & Sillanpää, M. 2004. Neuromuskulaaritaudit. Teoksessa M. Sillanpää, Eila Herrgård, Matti Iivanainen, Matti Koivikko & Heikki Rantala (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 391–419.
4. [△]Atula, S. 2012. Lihastaudit. Hakupäivä 9.5.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00041
5. [△]Lihastautiliitto ry. 2009. Lihastautien diagnoosiryhmiä. Hakupäivä 19.3.2014.
<http://www.lihastautiliitto.fi/Diagnoosiryhmat>
6. [△]Kääriäinen, H. & Sipponen, M. 2002. Geenit. Terveys ja sairaus. Helsinki: WSOY.
7. ^{^ ab}Salonen-Kajander, R. & Toivanen, L. 2012. Sairauksien perinnöllisyys. Hakupäivä 10.11.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00985
8. [△]Somer, H. 2001. Lihaksen ja hermo-lihasliitoksen sairaudet. Teoksessa S. Soinila, M. Kaste, J. Launes & H. Somer (toim.) Neurologia. Helsinki: Duodecim, 463–476.
9. [△]Väyrynen, P. 2012. Raskaus ja kätilötyö. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A.-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita, 164–205.
10. [△]Uotila, J. 2012. Riskisynnyttäjät. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A.-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita, 430–438.

11. [Litmanen, K.](#) 2012. Raskauden vaikutus naisen elimistöön. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita, 147–162.
12. [Sariola, A.](#) & [Tikkanen, M.](#) 2011. Normaali raskaus. Teoksessa O. Ylikorkala & J. Tapanainen (toim.) Naistentaudit ja synnytykset. Helsinki: Duodecim, 308–314.
13. [Elovaara, I.](#) & [Matell, R.](#) 2009. Myasthenia gravis: raskaus, synnytys ja imetys. Lääkärilehti 45, 3839–43.