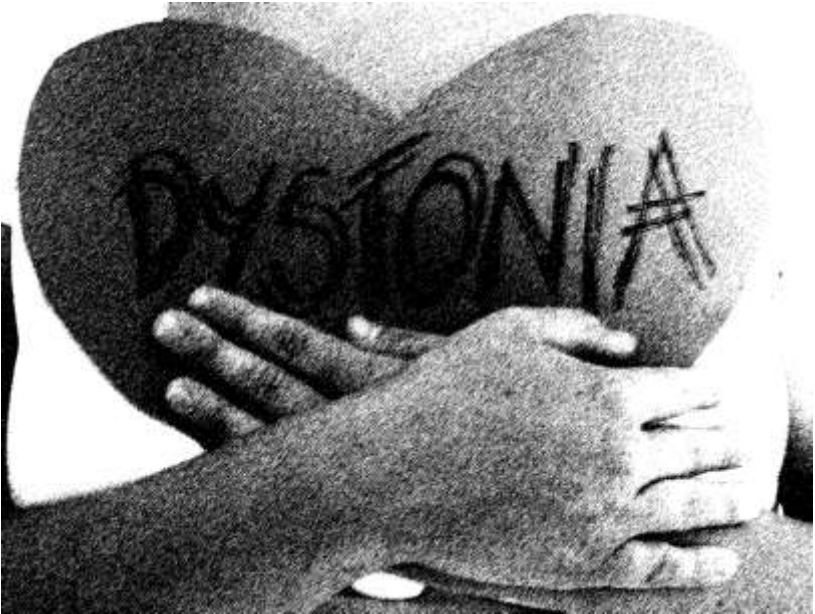


**MIKÄ ON DYSTONIA JA KUINKA
SEN KANSSA VOI SELVIYTYÄ?
*Opas dystoniaa sairastaville***



SISÄLTÖ

ALKUSANAT	3
YLEISTÄ DYSTONIASTA	4
DYSTONIAN ERI MUODOT.....	6
DYSTONIAN HOITO	12
SELVIYTYMINEN DYSTONIAN KANSSA	15
SUOMEN DYSTONIA-YHDISTYS RY:N TARJOAMA VERTAISTUKI	18
SANASTO.....	21
LÄHTEET	23

ALKUSANAT

Hyvä lukija. Kädessä on opas dystoniasta ja sen kanssa selviytymisestä. Opas on koottu Saimaan ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden Suvi Karhun ja Anu Maarosen opinnäytetyönä Suomen Dystonia-yhdistys ry:lle.

Opaslehtinen jakautuu kahteen pääosaan, joita ovat dystonia sairautena ja selviytyminen dystonian kanssa. Lisäksi oppaaseen on liitetty opinnäytetyömme tutkimusosuudesta lainauksia, jotka kertovat dystoniaa sairastavien omista kokemuksista sairauden kanssa selviytymisessä. Oppaassa on myös kerrottu Suomen Dystonia-yhdistys ry:n toiminnasta ja sen tarjoamasta vertaistuesta. Oppaan lopusta löytyy asiasanasto selkeyttämään oppaan sisältöä.

Toivomme, että oppaasta on hyötyä sinulle dystoniaa sairastava sekä lähiomaisillesi.

Antoisia lukuhetkiä

Lappeenrannassa 15.9.2010

Suvi Karhu

Anu Maaronen

YLEISTÄ DYSTONIASTA

Dystonia on neurologinen sairaus, jonka oireina ovat erilaiset lihasjänteyden häiriöt. Siihen kuuluu joukko liikehäiriöitä, joille on tunnuksenomaista vaihtelevan pituiset, kivuliaat ja tahdottomat kouristukset eri lihaksissa tai lihasryhmissä. Dystoniale tyypillistä on se, että oireet esiintyvät aluksi vain ajoittain ja vähäisen ajan, mutta myöhemmin taudin edetessä epänormaaleitten liikkeiden määrä lisääntyy ja kestot pitenevät tai potilaalle voi jäädä jo pysyvä virheasento. (Palo, Jokelainen, Kaste, Teräväinen & Waltimo 1996, 306 – 307, Jinnah & Hess 2008, 198-209.)

Monissa tapauksissa dystonian tarkkaa syytä ei tiedetä, mutta neurologian tutkimuksista muun muassa magneettitutkimukset, ovat osoittaneet dystoniapotilailla erilaisia toimintahäiriöitä tyvitumakkeiden ja aivokuoren alueella. (Kaakkola 2004, 5). Tyvitumakkeita ovat voineet vioittaa aivovamma, viruksenkefaliitti, aivoinfarkti tai neuroleptihoidon alkuvaihe (Palo ym. 1996, 419). Dystonia ei vaikuta henkilön muistiin ja ajatteluun, vaan se on varsin puhtaasti liikehäiriösairaus. Lihaskouristukset ovat tahdosta riippumattomia. (Kaakkola 2004, 5.) Lihaskouristuksien ja liikehäiriöiden voimakkuus riippuu lihaksista, joihin ärsytys kohdistuu. Miedoimpana muotona dystonia voi ilmentyä ihmisen normaalin lihasliikkeen pienenä liioitteluna. (Jinnah & Hess 2008, 198-209.)

Vastaavasti vaikeammassa dystonian muodossa liikkeet ovat jäykkiä, kankeita, hitaita ja kiertyneitä sekä virheasentoja ilmentyä. (Jinnah & Hess 2008, 198-209).

Oireiden perusteella dystonia on jaettavissa eri muotoihin riippuen mihin tahdonalaisiin lihaksiin tai lihasryhmiin liikehäiriö kohdistuu. Yleistyneessä dystoniassa liikehäiriöt kohdistuvat koko vartalon lihaksiin. Paikallisessa dystoniassa liikehäiriö on tietyssä lihaksessa tai lihasryhmässä. Liikehäiriön kohdistuessa useisiin kehon osiin, on kyseessä multifokaalinen dystonia. Mikäli liikehäiriö rajoittuu vain toiselle puolelle kehoa, on kyseessä hemidystonia.

Lihakseen kohdistuvasta liikehäiriöstä ja sen sijainnista riippuen on dystoniaa jaoteltu alatyyppeihin, joita ovat servikaalinen, blefarospasmi, käden dystonia, laryngeaalinen eli spasmodinen, oromandibulaarinen dystonia, ja dopaherkkä dystonia. (Kaakkola 2004, 6; 2008, 14 & Jinnah & Hess 2008, 198-209.)

Dystoniasta ei ole tehty tarkkaa epidemiologista tutkimusta, mutta dystonian oireita on arvioitu olevan yli kolmella miljoonalla ihmisellä maailmassa. Tutkijat kuitenkin uskovat, että dystoniaa sairastavia on enemmän, koska dystonian oireita ei ole helppo tunnistaa, ja monet potilaat jäävät diagnosoimatta. (Jinnah & Hess 2008, 198-209.)

Dystonian perinnöllisyys yleistyneessä dystoniassa on useimmiten vallitsevaa eli sairastuneita on useassa sukupolvessa ja heidän kohdalla on löydetty useita geenivirheitä. Paikallisten dystonioiden periytyvyydestä ei ole varmoja tutkimustuloksia ja löydettyjä geenivirheitä. Kuitenkin 1/5 osalla sairastavista joku lähisukulainen sairastaa myös dystoniaa. Eli perintötekijöillä on siis osuutta asiaan taudin synnyssä. Suomessa yleistynyt perinnöllinen dystonia on hyvin harvinainen ja paikallista eli fokaalista dystoniaa sairastaa 1000—2000 ihmistä. (Kaakkola 2008,14.)

DYSTONIAN ERI MUODOT

Servikaalinen dystonia on yleisin dystonian muoto ja sitä sairastaa Suomessa 60-75 % kaikista sairastavista. Servikaalinen dystonia on kaksi kertaa tavallisempi naisilla kuin miehillä. Sen oireina ovat pään tahaton kiertyminen sivulle (rotatorinen) tai kallistuminen eteen (antekollis), taakse (retrokollis) tai sivulle (laterocollis). Nämä oireet ovat antaneet servikaaliselle dystonialle nimityksen kierokaula. Servikaalinen dystonia on monesti näiden tilojen yhdistelmä ja siihen liittyy pään tärinää ja vapinaa sekä lihasnykäyksiä ja kipua niskassa tai se voi ilmetä pelkkänä pään vapinana ilman pään kallistumia. (Kaakkola 2004,6; 2008,14.)



Kuva 1. Esimerkki virheasennosta servikaalisessa dystoniassa

Blefarospasmi eli **luomikouristus** kuuluu paikallisiin dystonioihin, jossa alkuvaiheen oireena on silmien runsas räpyttely, jota kirkas valo pahentaa. Oireilu johtuu silmiä ympäröivien lihaksien liikatoiminnasta (Erjanti 2004, & Kaakkola 2004, 6).



Kuva 2. Luomikouristus

Käden dystonioista kirjoittajakramppi on tavallisin, jossa kynällä kirjoittaminen aiheuttaa yhden tai useamman sormen tai ranteen vääntymistä niin, että kirjoittamisesta tulee mahdotonta (Kaakkola 2004). Käsinkirjoitettu teksti muuttuu pieneksi ja katkeilevaksi, saattaa jopa keskeytyä kokonaan (Palo ym. 1996). Muita käden dystonioita ovat kirurgin, muusikon ja golffarin kramppi. Käden dystoniat liittyvät käden ja käsivarren lihasten tiettyyn toimintaan, joissa vaaditaan nopeasti ja tarkasti koordinoituja liikkeitä. Käden dystoniassa oire ilmenee tyypillisesti tiettyä tehtävää tehtäessä, muuten käsi toimii normaalisti (task-specific-dystonia). (Erjanti 2004.)



Kuva 3. Lieväoireinen kirjoittajan kramppi

Laryngeaalinen eli **spasmodinen dystonia** syntyy liikkeiden säätelyhäiriön kohdistuessa äänihuulten lihaksiin, josta aiheutuu eriasteisia puhehäiriöitä. Puhuessa äänen voimakkuus heikkenee ja sen sävy muuttuu. Ääni voi olla kireä, käheä, katkeileva tai kuiskaava. Häiriö voi myös kohdistua nielemistapahtumassa kohdistuviin lihaksiin, jolloin syntyy nielemishäiriöitä. (Erjanti 2004.)



Kuva 4. Äänen äkillinen hiljeneminen

Oromandibulaarinen dystonia aiheutuu suun- ja nielulihasten toimintahäiriöstä. Oireet pahenevat toiminnan aikana ja vaikeuttavat syömistä sekä puhumista. Lievempänä muotona ilmenevä oromandibulaarinen dystonia voi aiheuttaa ainoastaan purentahäiriöitä. Tyypillisesti suu pyrkii tahattomasti aukeamaan tai sulkeutumaan pakonomaisesti, kun ihminen alkaa puhua tai pureksella ruokaa, jota hän itse ei pysty kontrolloimaan. (Erjanti 2004 & Kaakkola 2004, 6.)



Kuva 5. Suun tahaton aukeaminen

Dopaherkkä dystonia alkaa jo lapsuudessa ja on siitä harvinainen. Sairauden syynä on geenivirhe, jossa dopamiinin tuotantoon osallistuvan entsyymin muodostaminen estyy. Dopaherkässä dystoniassa oireina ovat alaraajojen jäykkyys, joka johtaa kävelemisen vaikeutumiseen. Ilman hoitoa oireet voivat ilmetä myös muualla vartalossa ja yläraajoissa sekä lapsi voi menettää liikuntakyvyn. (Erjanti 2004, & Kaakkola 2004, 6.)

DYSTONIAN HOITO

Dystonioihin suoranaista parantavaa hoitoa ei ole ja paranemismahdollisuus on alle 5 % kaikista sairastuneista. Dystonioissa oireet voivat pysyä poissa vuosia, mutta monesti ne palaavat takaisin. Dystonian hoitomuotoja ovat lääkehoito, botuliinihoito, kirurginen hoito ja fysioterapia. (Erjanti 2004, & Kaakkola 2004, 6.)

Dystonian hoidossa parhaat tulokset botuliinihoidon lisäksi on lääkehoidon kohdalla saavutettu lihaksia rentouttavilla lääkkeillä, kun botuliinipistoksien vaikutus vähenee (Adam & Jankovic 2007.) Botuliini eli botulinumtoksiini on lääkeaine, joka tunnetaan kauneusleikkauksista (Kuokkanen 2003).

Sen on todettu myös lievittävän tehokkaimmin dystonian oireita ja sitä käytetään paikallisesti. Botuliinipistokset annetaan lihakseen polikliinisena hoitotoimenpiteenä lääkärin vastaanotolla. (Erjanti 2004, Kaakkola 2004, 7; 2008, 15.)

Botuliini estää kolinergisissä hermopäätteissä asetyylikoliinin vapautumista, jolloin hermo- ja lihaksen liitoskohdan viestin kulku heikkenee ja lihaksen supistuskäskyt eivät etene hermosta lihakseen, ja lihas rentoutuu. Botuliini ei aiheuta pysyvää vauriota hermooon, vaan oireet ovat kliinisesti huomattavissa uudelleen 2-4 kuukauden kuluttua, minkä takia botuliinia tulee antaa tasaisin väliajoin. Botuliini voi aiheuttaa haittavaikutuksina pahoinvointia, päänsärkyä ja nielemisvaikeuksia, ja oireet ovat useimmiten lyhytkestoisia. Botuliinihoitojen haasteina ovat oikean lääkeannoksen ja lihaksen löytäminen. Botuliini voi aiheuttaa pistoskohdassa lihasarkuutta ja pintaverisuonien rikkoutumista eli mustelmien muodostumista. (Erjanti 2004, Kaakkola 2004, 7; 2008, 15.)

Kirurginen hoito dystonian oireiden lievittämisessä on harvoin käytettyä tehottomuuden ja leikkausriskien takia. Kirurgisessa hoidossa katkaistaan liiallisesti kiristävä lihas, siihen tuleva hermo tai lihasryhmän hermojuuri. Leikkaukset tehoavat vain muutaman vuoden ajan, koska lihaksien kasvaessa tai uusiutuessa jokin uusi lihas tai lihasryhmä alkaa kiristyä. (Erjanti 2004, & Kaakkola 2004, 7.)

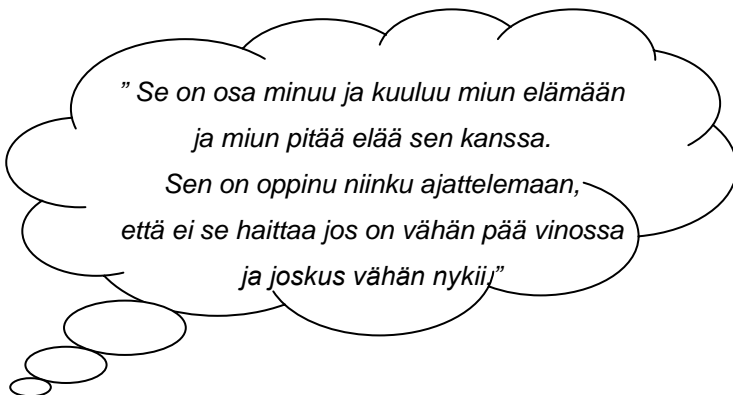
Dystoniassa fysioterapian tarkoituksena on asiakkaan toiminta- ja työkyvyn ylläpitäminen ja parantuminen lihaskireyksiä lievittävien harjoitusten avulla ryhmässä tai yksin. Henkilökohtaisilla harjoituksilla pyritään kehonasentojen hahmottamiseen eri toiminnoissa ja samalla pyritään välttämään virheliikkeiden syntyminen ja vääränlainen lihaksien kuormitus. Fysioterapiaharjoitukset olisi hyvä aloittaa viikon sisällä botuliinipistoksen annon jälkeen, kun yliaktiiviset lihakset ovat rennoimmillaan. Lihaskuntoharjoitukset kohdistetaan heikommin toimiviin lihaksiin ja vastaavasti pyritään välttämään yliaktiivisten lihasten lisäkuormittumista. Yksi fysioterapeuttisen hoidonperustana on hyvästä yleiskunnosta huolehtiminen erilaisten liikuntaharjoitteiden avulla, esimerkiksi vesikävely ja -juoksu, voimistelu, tanssiminen, sauvakävely ja sulkapallo. Omavalintaisten liikuntaharrastuksien jatkamista on tärkeää tukea, sillä niiden tuoma nautinto piristää myös mieltä. (Garam 2004, 8-9, Garam 2008, 10-12 & Peltonen 2004, 11-12)

Useilla dystoniaa sairastavilla on kipuja, jotka voivat johtua tuki- ja liikuntaelimestön vaivoista, eivätkä pelkästään dystoniasta johtuvista yliaktiivista lihaksista. Servikaalista dystoniaa sairastavalla kipuoireita voi olla niska- hartia seudussa, yläraajoissa kaularangan kierron ja sivutaivutuksen puolella tai vastakkaisella puolella. Kipuja voidaan hoitaa rentoutumisen, akupunktion, manuaalisen terapian ja erilaisten liikkeiden avulla. (Garam 2004, 8-9 & Garam 2008, 10-12.)

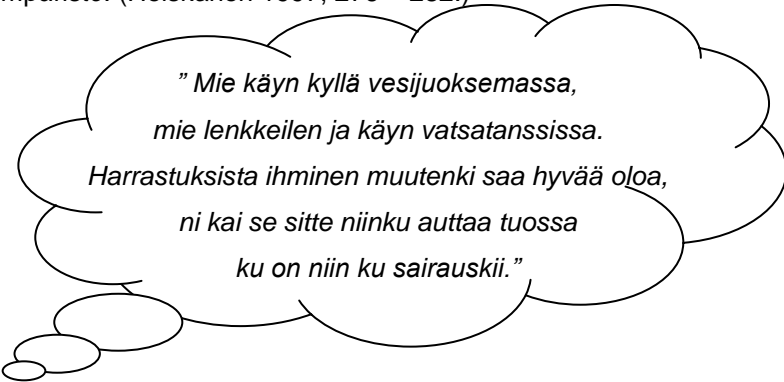
SELVIYTYMINEN DYSTONIAN KANSSA

Sairastuminen dystoniaan on elämän muutoskohta ja se vaatii erilaisia selviytymistaitoja. Selviytymistaitojen avulla sairastunut pyrkii tasapainon tilaan ja käy matkalla läpi sopeutumisprosessin vaiheet, joita ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, työstämis- ja käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisasihe. (Heiskanen 1997, 275 & Kantanen, Kämäräinen, Parviainen, Saari, Valoaho, Yli - Pirilä 2009, 20.)

Sopeutumisprosessissa ja elämän jatkamisessa sairastunut tarvitsee erilaisia selviytymiskeinoja ja se antaa ihmiselle mahdollisuuden kehittyä ja lujittua. Selviytyminen pakottaa dystoniaan sairastuneen tutustumaan itseensä, omiin tunteisiinsa, persoonallisuuteensa, haluihin, tarpeisiin ja arvoihin uudelleen. Selviytyminen on itsetutkiskelun ja itsetuntemuksen kasvun aikaa. (Heiskanen 1997, 276 – 282.)




Voimavarat kehittyvät elämän kokemuksen kautta ja kasvavat pettymyksistä selviämisen avulla. Voimavarat ovat persoonakohtaisia ja vaihtelevat laajalti. Voimavaraeroja aiheuttavat muun muassa kasvatus, koulutus ja sosiaalinen ympäristö. (Heiskanen 1997, 276 – 282.)



*"Mie käyn kyllä vesijuoksemassa,
mie lenkkeilen ja käyn vatsatanssissa.
Harrastuksista ihminen muutenki saa hyvää oloa,
ni kai se sitte niinku auttaa tuossa
ku on niin ku sairauskii."*

Pienet elämän ja arjen ongelmat hoituvat ihmisellä niin sanotuin kotikonstein, joita kaikki ihmiset käyttävät päivittäin. Suuremmat ongelmat, kuten esimerkiksi juuri sairastuminen vaativat muunlaisia selviytymistaitoja kuten omien voimavarojen tehokasta käyttöönottoa, ystävien, työtovereiden ja ammattiauttajien avun hyödyntämistä ja ymmärrystä, että ihminen ei enää pärjää täysin yksin. (Heiskanen 1997, 276 – 282.)

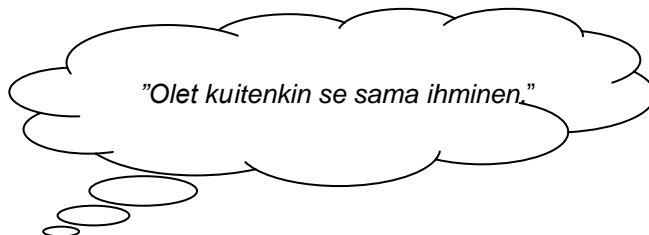


"Mie kävin sillo alussa juttelee vähän ammattiauttajan kanssa."

Selviytymistapoja voi sanoa olevan yhtä monta kuin on persoonaa, mutta on olemassa tiettyjä yleisiä kategorioita, joiden avulla ihminen jatkaa elämäänsä dystonian kanssa. Henkisesti suuntautunut ihminen turvautuu omiin arvoihin ja ideologiaansa. Emotionaalinen ihminen näyttää ja käsittelee tunteensa tekojen kautta eikä patoa niitä sisäänsä. Sosiaalisesti suuntautunut henkilö luottaa sosiaaliseen apuun, erilaisiin ryhmiin ja käy keskustelua eri ihmisten kanssa. (Heiskanen 1997, 286 – 292.)

Luova ihminen käyttää mielikuvitustaan epämiellyttävien asioiden välttämiseksi ja löytääkseen niihin ratkaisun. Hän analysoi uniaan ja käyttää hyväkseen taiteen ja kirjallisuuden antamia voimavaroja. (Heiskanen 1997, 286 – 292.)

Tietoon turvautuva selviytyjä järkeistää ongelmat, hankkii niistä tietoja ja pyrkii järkiperäisiin ratkaisuihin ja asioiden tärkeysjärjestykseen laittamiseen. Kehoa hyödyntävä selviytyjä turvautuu toimintaan ja liikuntaan. Hän voi kuntoilla äärimmäisen paljon tai hakea nautintoa ruoasta ja herkuista. Näistä selviytyjistä parhaiten pärjää se, joka osaa monipuolisesti, tilanteesta riippuen, käyttää kaikkia selviytymistapoja ja hyväksyä dystonian osaksi omaa persoonallisuutta. (Heiskanen 1997, 286 – 292.)

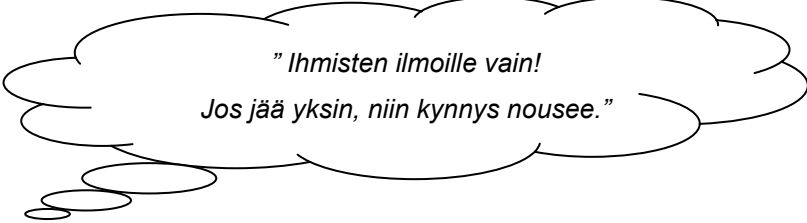


SUOMEN DYSTONIA-YHDISTYS RY:N TARJOAMA VERTAISTUKI

Vertaistuki on vertaisten keskinäisestä vuorovaikutuksesta syntynyt sosiaalisen tuen muoto. Vertaistuki voi olla arkista vuorovaikutusta läheisissä ihmissuhteissa tai organisoitua toimintaa. Uutta elämänvaihetta voidaan hahmottaa yhdessä jaettujen kokemusten avulla ja ne vahvistavat sen hetkistä tilannetta. (Kääriäinen & Mykkänen-Hänninen 2009.)

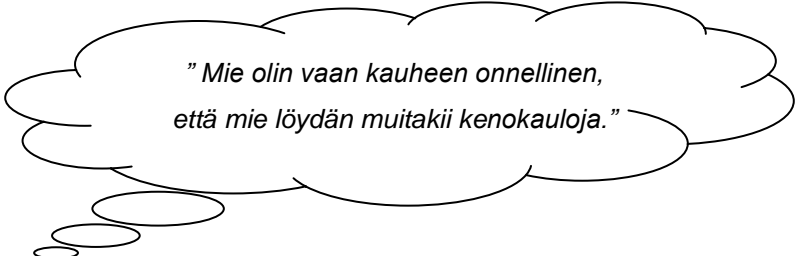


Suomen Dystonia-yhdistys ry. on perustettu vuonna 1998 Suomen Parkinson liitto ry:n alaisuuteen. Ensimmäinen kerho perustettiin Turkuun 1993. Kerhoja toimii kaiken kaikkiaan noin 18 eri puolilla maata. Suomen Dystonia-yhdistys ry. tarjoaa vertaistukea dystoniaan sairastuneille yhdistystoiminnan, vertaistukupuhelimien, sähköpostivertaistuen, yhdistyksen kotisivujen (www.dystoniayhdistys.com) ja sieltä löytyvän keskustelufoorumin kautta sekä eri paikkakunnilla toimivien kerhojen avulla. Tarkoituksena on tukea dystoniaa sairastavia ja heidän läheisiään. Yhdistystoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen.



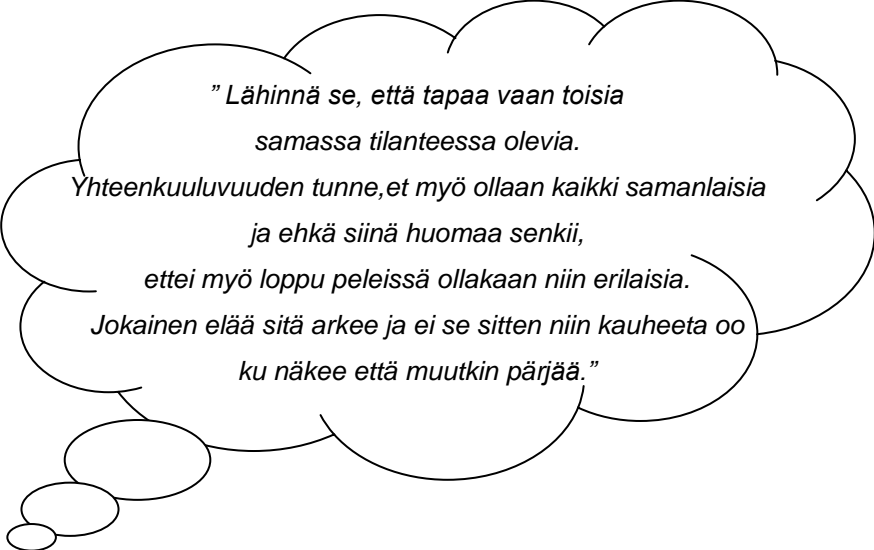
*" Ihmisten ilmoille vain!
Jos jää yksin, niin kynnyks nousee."*

Kerran vuodessa järjestettävillä Dystonia-päivillä vertaiset tapaavat toisiaan ja päivittävät tietojaan muun muassa sairauden uusimmista tutkimuksista. Vertaistuen tarkoitus on koota samanlaisia, samassa elämäntilanteessa olevia henkilöitä jakamaan elämäänsä ja saamaan apua mieltä askarruttaviin asioihin. (Suomen Parkinson-liitto ry 2002.)



*" Mie olin vaan kauheen onnellinen,
että mie löydän muitakii kenokauvoja."*

Sopeutumisvalmennuskursseja dystoniaa sairastaville järjestää Suomen Parkinson-liitto ry ja niihin on saatavissa Kelan rahoitus (Suomen Parkinson-liitto ry 2009). Sopeutumisvalmennuskurssien tarkoituksena on tarjota henkistä tukea, erilaisia rentoutumiskeinoja, viimeisintä tietoa sekä ammattihenkilöiden vetämiä keskustelu ja toimintaryhmiä sairastuneille ja heidän läheisilleen (Pyykkö 2003). Lisäksi kursseilla pyritään edesauttamaan liikehäiriöihin sopeutumista, selviytymistä vaikeiden oireiden kanssa, ohjeita liikuntakyvyn ylläpitoon sekä motivointia ja ohjausta omahoitoon. (Suomen Parkinson-liitto ry 2009.)



*"Lähinnä se, että tapaa vaan toisia
samassa tilanteessa olevia.*

Yhteenkuuluvuuden tunne, et myö ollaan kaikki samanlaisia

ja ehkä siinä huomaa senkii,

ettei myö loppu peleissä ollakaan niin erilaisia.

*Jokainen elää sitä arkee ja ei se sitten niin kauheeta oo
ku näkee että muutkin pärjää."*

SANASTO

- **Aivoinfarkti** aiheuttaa aivovaltimon tukkeutuminen, jolloin osa aivosoluista jää ilman happea ja tuhoutuu. Tyypillisiä oireita ovat toispuoliset halvausoireet.
- **Aivokuori** on aivojen pinnalla oleva harmaan aineen kerros ja siellä sijaitsevat hermosolujen solukeskukset. Aivokuori jakautuu osiin eri aivotointojen mukaan.
- **Akupunktio** on kiinalaisen lääketieteen kehittämä lääkehoito, jossa neuloja pistetään tarkasti määriteltyihin akupunktiopisteisiin. Akupunktiolla on rentouttava ja kipuja lievittävä vaikutus.
- **Asetylikoliini** on hermoston välittäjäaine, joka toimii keskus- ja ääreishermostossa.
- **Botuliini** on clostridium botulinum –bakteerin tuottama hermomyrky, jolla on mm. lihaksia lamaava vaikutus.
- **Dopamiini** on keskushermoston välittäjäaineena toimiva hormoni.
- **Entsyymi** on aine, joka nopeuttaa kemiallisia reaktioita.
- **Epidemiologia** on lääketieteen ala, joka tutkii tautien esiintyvyyttä ja niiden vaaratekijöiden suhdetta.
- **Ideologia** on aatejärjestelmä, joka rakentuu esimerkiksi kulttuurin, uskonnon tai poliittisen kannan mukaan.
- **Kolinerginen** on asetilykoliinia erittävä tai vaikutusta vahvistava
- **Manuaalinen terapia** on tuli- ja liikuntaelinsairauksien hoitomenetelmä, joka sisältää muun muassa manuaalisia hoitoja, lämpökäsittelyitä sekä aktiivisia harjoitteita.
- **Neuroleptihoito** perustuu keskushermoston toimintaan vaikuttaviin lääkkeisiin, joita käytetään erilaisissa mielenterveyshäiriöissä.
- **Neurologia** on hermotautioppi, joka tutkii aivo- ja hermostosairauksia.
- **Reaktiovaihe** on sopeutumisprosessin vaihe, jossa esimerkiksi sairastunut henkilö alkaa käsitellä sairautta.

- **Sokkivaihe** on sopeutumisprosessin ensimmäinen vaihe, joka suojelee sairastuneen ihmisen mieltä traumalta.
- **Työstämis- ja käsittelyvaihe** on sopeutumisprosessin vaihe, jossa ihminen käsittelee esimerkiksi sairauttansa ja kokemuksiansa.
- **Uudelleen suuntautumisvaihe** on viimeinen sopeutumisprosessin vaihe, jossa ihminen suuntaa elämänsä kohti tulevaa ja esimerkiksi hyväksyy sairauden omaksi itsensä.
- **Viruksenkefaliitti** on harvinainen aivokudoksen tulehdus.
- **Tyvitumake** on etuaivon rakenne, joka sijaitsee aivokuoren alla. Ne vaikuttavat motoriikkaan ja oppimiseen.

LÄHTEET

Adam, O.R. Jankovic, J. 2007. Treatment of dystonia. *Parkinsonism and Related Disorders* 13, 362-368.

Erjanti, H. 2004. Dystonia, tietoa sairastuneille ja hoitohenkilökunnalla. Vammala: Vammaispaino.

Heiskanen, T. 1997. Johtolankoja selviytymistaitoihin. Heiskanen, T. & Vallisaari, M. *Elämän taidon ja selviytymisen kirja*. Porvoo: WSOY, 275 – 301.

Jinnah, H.A. Hess, J. *Experimental Therapeutics for dystonia*. *Neurotherapeutics* 5, 198-209.

Kaakkola, S. 2004. Dystonia on yhä mystinen sairaus. *Fysioterapia* 51, 5-7.

Kaakkola, S. 2008. Sairautena dystonia. *Parkinson postia* 3, 14-16 .

Kantanen, I. Kämäräinen, L. Parviainen, K. Saari, S. Valoaho, S. & Yli-Pirilä, P. 2009. *Hädän hetkellä – psyykkisen ensiavun opas*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

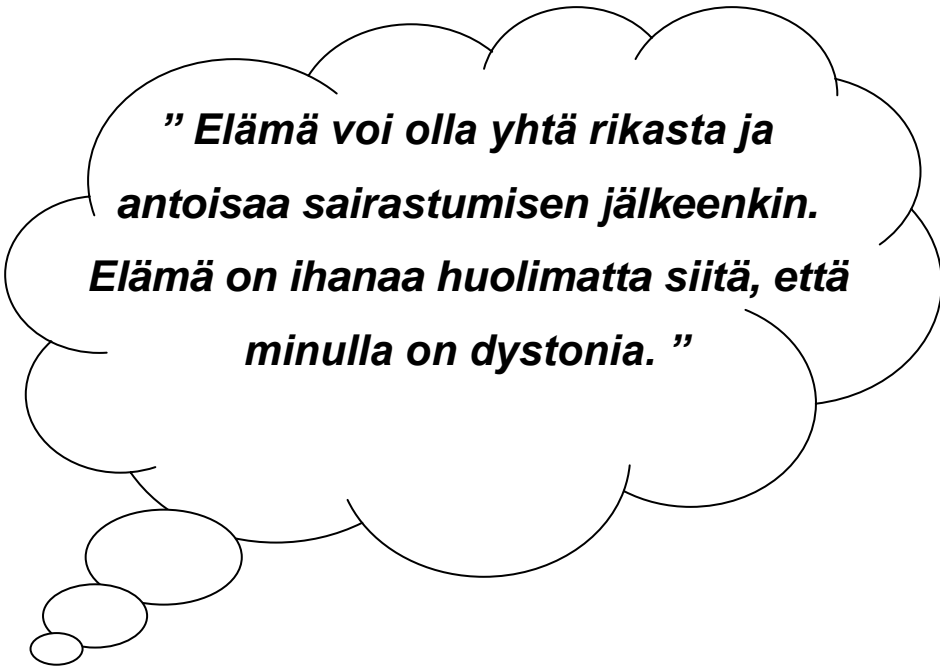
Kuokkanen, H. 2003. *Plastiikkakirurgia*. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=botuliini (Luettu 6.9.2010)

Kääriäinen, A. Mykkänen-Hänninen, R. 2009. *Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa*. Helsinki: Hakapaino Oy.

Palo, J. Jokelainen, M. Kaste, M. Teräväinen, H. & Waltimo, O. 1996. *Neurologia*. Porvoo: WSOY.

Pyykkö, E. 2003. *Dystoniakuntoutus ja sopeutumisvalmennustoiminta*. Suomen Parkinson-liitto ry. <http://www.parkinson.fi/julkaisut/artikkelit/dystoniakuntoutus-ja-sopeutumisvalmennustoiminta-403> (Luettu 14.6.2010.)

Suomen Parkinson-liitto ry. 2009. *Dystonia, sopeutumisvalmennuskurssit*. <http://www.parkinson.fi/palvelut/sopeutumisvalmennus/dystonia> (Luettu 14.6.2010.)



” Elämä voi olla yhtä rikasta ja antoisaa sairastumisen jälkeenkin. Elämä on ihanaa huolimatta siitä, että minulla on dystonia. ”

YHTEYSTIEDOT:

Suomen Dystonia-yhdistys ry.

www.dystoniayhdistys.com

puh. +358 40 764 0908

Tekijät: Suvi Karhu ja Anu Maaronen

Tekijänoikeudet pysyvät tekijöillä, päivitysvastuu siirtyy Suomen Dystonia-yhdistys ry:lle