



Potilaan opas

Tietoa henkilöille, joille on määrätty botulinumtoksiini B:tä (NeuroBloc®) servikaalisen dystonian hoitoon

Tietoa servikaalisen dystonian NeuroBloc®-hoidosta

Oppaan on laatinut Eisai Europe Limited



Tässä oppaassa kuvataan tiettyjä tärkeitä tietoja Neurobloc-lääkkeestä, joista sinun on oltava selvillä. Opas ei kuitenkaan korvaa hoitohenkilöstön antamia ohjeita. Lisätietoja Neuroblocista, sekä erityiset varoitukset ja sivuvaikutukset löytyvät tietolehtisestä, joka löytyy Neurobloc-pakkauksesta. Muista pyytää pakkauslehtinen, jos et ole vielä saanut sitä, ja lue se erittäin huolellisesti.

Tietoa servikaalisen dystonian NeuroBloc®-hoidosta – Miten tämä opas voi auttaa sinua?

Oppaasta löytyy tietoa servikaalisesta dystoniasta ja NeuroBloc®-lääkkeestä (Botulinumtoksiini B), jotta voisit helpommin ymmärtää sinulle määrätyn hoidon luonnetta. Lisäksi sinun on luettava lääkäriltäsi saama NeuroBloc®-tietolehtinen. Oppaassa käsitellään servikaalista dystoniaa ja erityisesti NeuroBloc®-lääkettä ja selvitetään, miten saamasi hoito vaikuttaa sinuun.

Hyvä suhde sinua hoitaviin lääkäreihin ja sairaanhoitajiin on tärkeää. Kaikki potilaat ovat erilaisia ja hoito vaikuttaa heihin eri tavalla. Hyvä suhde auttaa sinua ymmärtämään, miten tauti tulee kehittymään tulevaisuudessa.

Teidän tulee yhdessä päättää hoidon tavoitteista, jotka auttavat sinua elämään servikaalisen dystonian kanssa.

Lisätuki: yhteydenotto muihin servikaalista dystoniaa sairastaviin voi myös auttaa. Voit joko lähettää sähköpostia, soittaa tai myös tavata heitä. Euroopan Dystonialiitto voi auttaa sinua löytämään muita servikaalisen dystonian kanssa eläviä (www.dystonia-europe.org).

Jos sinulla on lisäkysymyksiä, puhu niistä lääkärisi tai sairaanhoitajasi kanssa tai käy osoitteessa www.neurobloc.com, josta löytyy myös potilaille tarkoitettua informaatiota.

Toivomme tästä oppaasta olevan sinulle hyötyä.

Mikä on servikaalinen dystonia?

Dystoniat ovat neurologisia liikehäiriöitä kehon eri osissa, jotka aiheuttavat tahdonalaisten lihasten liikkeiden säätelyhäiriöitä. Fokaalinen dystonia esiintyy vain paikallisesti jossakin kehon osassa.

Servikaalinen dystonia (myös CD tai spastinen torticollis) ovat tavallisimpia fokaalisen dystonian tyyppejä. Siihen sairastuu tuhansia ihmisiä vuosittain, noin 40 000 Iso-Britanniassa, ja se kohdistuu niskan ja/tai olkapäiden lihaksiin aiheuttaen pään kiertymistä ja toistuvia liikkeitä. Sen vuoksi lihakset ovat epänormaalisissa asennoissa, jotka aiheuttavat usein kipua ja joskus myös vapinaa.

On olemassa useita erilaisia servikaalisen dystonian tyyppejä, ja ne määräytyvät kyseessä olevista lihaksista. Lääkärisi auttaa sinua tunnistamaan dystoniatyypiksi.

Torticollis on tavallisin muoto, jossa sekä pää ja niska kiertyvät, ja kiertyvän kaulan vuoksi leuka saattaa kääntyä toisen olkapään suuntaan.



Antekollis syntyy, kun pää taipuu eteenpäin

Laterocollis syntyy pään taipuessa sivusuuntaan.



Retrocollis syntyy, kun pää taipuu taakse selkään päin

Miten servikaalinen dystonia vaikuttaa ja miten se vaikuttaa sinuun?

Servikaalinen dystonia alkaa yleensä 40-vuoden iässä ja se on yleisempi naisilla kuin miehillä. Oireet voivat olla joko lieviä tai voimakkaita, joihin liittyy usein kipua ja/tai vapinaa. Oireet voivat pysyä samanlaisina, pahentua ajan myötä tai lisääntyä muutaman vuoden ajan ja pysyä sen jälkeen ennallaan. 20 % potilaista saattaa kokea myös oireettomia ajanjaksoja, mutta useimmissa tapauksissa ne tulevat takaisin. Sairaus vaikuttaa eri ihmisiin eri tavalla, ja saatuaasi diagnoosin on vaikea tietää, miten tauti tulee vaikuttamaan elämääsi.

Mikä oireita on odotettavissa servikaalisen dystonian yhteydessä?

Servikaalinen dystonia kehittyy yleensä asteittain ja sen voi huomata lisääntyneinä spasmoina pään ja/tai niskan alueella, jotka aiheuttavat pään ja niskan virheasentoja. Lisäoireita voivat olla:

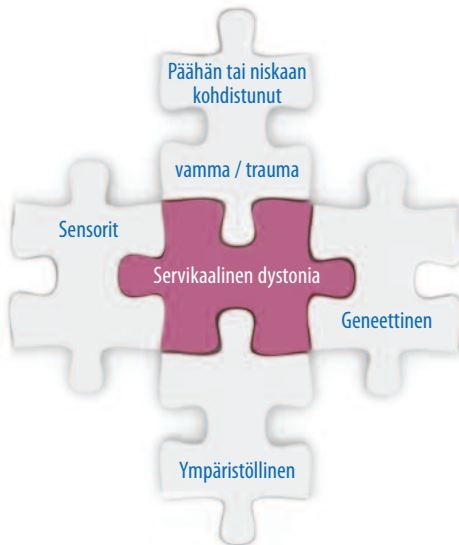
- Pään ja niskan rajoitetut liikkeet, joiden vuoksi olan yli katsominen voi olla vaikeaa autoa ajettaessa tai muiden toimintojen yhteydessä. Lisäksi pukeutuminen, kirjan tai tietokoneen katsominen saattavat vaikeutua.
- Stressi pahentaa yleensä oireita
- Rentoutuminen ja uni helpottavat yleensä oireita

Saatat kärsiä joistakin tai kaikista oireista, mutta niiden voimakkuus vaihtelee eri henkilöiden kohdalla.

Mikä on servikaalisen dystonian syy?

Servikaalisen dystonian tarkkaa syytä ei tunneta. Aivot lähettävät normaalisti kemiallisia viestejä pitääkseen lihasten liikkeet pehmeinä ja hallittuina, yksi näistä hermoston välittäjäaineista on asetyylikoliini. Servikaalisen dystonian yhteydessä on arveltu, että liiallinen asetyylikoliinin tuotanto saattaa aiheuttaa lihasten jännityksen ja yliaktiivisuuden. Joillakin potilailla saattaa olla taustalla joko pään tai niskan alueelle kohdistunut vamma, mutta niiden merkitystä taudin syntymiselle täytyy vielä tutkia tarkemmin. Kuten monien muidenkin sairauksien yhteydessä, geneettiset ja ympäristölliset tekijät vaikuttavat taudin syntyyn.

Mahdollisia servikaalisen dystonian syitä



Miten servikaalinen dystonia diagnosoidaan?

Servikaalisen dystonian oireet saattavat olla aika huomaamattomia ja ajoittaisia muutaman kuukauden tai jopa vuosien aikana. Diagnoosin tekeminen on vaikeaa, jos tahdosta riippumaton kiertyminen on vain ajoittaista. Mutta kun lääkäri tai neurologi lopulta tekee diagnoosin, hän tekee sen yleensä seuraavien oireiden pohjalta:

Oireesi saattavat käsittää:

- ongelmia niska-/hartiavaivojen kanssa +/- vapina
- epänormaali pään ja/tai kaulan liikkeet
- vaikeuksia päivittäisten askareiden suorittamisessa

Tutkimuksen yhteydessä tehdyt havainnot:

- joidenkin tai kaikkien lihasten paksuuntuminen sekä rajoitetut liikkeet
- epänormaali pään/niskan asento +/- vapina

Diagnoosin tekemistä varten ei ole erityisiä kokeita, laboratoriotestien ja skannauksen tulokset ovat yleensä normaaleja, eivätkä sen vuoksi auta diagnoosin tekemisessä.

Miten servikaalinen dystonia vaikuttaa elämäni?

Sairaus vaikuttaa eri ihmisiin eri tavalla ja vaikeusaste vaihtelee, etkä sinä eikä lääkärisi voi tietää diagnoosin tekemisen yhteydessä, miten tauti tulee vaikuttamaan. Vain ajan mukaan saadaan selville, miten tauti vaikuttaa sinuun. Sinun tulee ottaa huomioon, että jotkut päivittäiset toimet saattavat vaikeutua esim. autolla ajaminen ja kirjoittaminen. Mutta kaikki riippuu taudin kehittymisestä ja hoitovasteesta. Jos sinulla on ongelmia päivittäisten toimien kanssa, fysioterapia ja muut terapiat voivat saada sinut rentoutumaan sekä helpottaa oireita. Läheinen kontakti lääkärisi kanssa on tärkeä, jotta saat oikeaa tukea taudin kanssa elämisessä.

Onko servikaaliselle dystonialle parannuskeinoja?

Tällä hetkellä tautia ei voida parantaa, mutta servikaalisen dystonian oireita voidaan hallita suun kautta otettavan lääkkeen, terapian ja /tai botulinumtoksiinihoidon avulla.

Huom. Jotkut servikaalista dystoniaa sairastavat kertovat, että he löytävät asentoja, jotka lievittävät oireita, esim. korjata pään asentoa koskettamalla käsillään tai kynällä tai silmilaseilla kasvoja, niskaa tai päätä.

Miten servikaalista dystoniaa voidaan hoitaa?

Hoidon tarkoituksena on lievittää oireita, jotta voit elää mahdollisimman normaalia elämää. Tarjolla on erilaisia hoitotapoja: suun kautta otettavat lääkkeet, täydentävä terapia, botulinumtoksiinihoito ja leikkaus-hoito. Lääkärisi keskustelee kanssasi eri hoitomenetelmistä ja neuvoo sinulle sopivan hoidon.



Suun kautta otettavat lääkkeet:

- Tähän ryhmään kuuluvat antikolinergit kuten esim. triheksifenidyylit, bentsodiatsepiinit kuten esim. diazepam ja GABA-agonistit kuten esim. baclofen.



Täydentävä (ei lääke) hoito – aina hyödyllinen:

- Fysioterapian avulla voidaan parantaa asentoa harjoittelemalla eri lihasryhmiä sekä lisätä liikkuvuutta
- Terapia ja neuvonta voivat auttaa potilaita, jotka kärsivät alemmuudentunteesta, masennuksesta ja sosiaalisesta eristäytymisestä. Nämä tunteet ovat tyypillisiä servikaalisesta dystoniasta kärsivien parissa



Botulinumtoksiinihoito:

Botulinumtoksiinipistoksia käytetään laajalti servikaalisen dystonian hoidossa, ja niiden avulla potilaiden oireita voidaan vähentää.

Mitä botulinumtoksiinit ovat?

Botulinumtoksiinit ovat proteiineja, jonka valmistukseen on käytetty luonnonmukaista clostridium botulinum -bakteeria. Kun pieniä määriä botulinumtoksiinia pistetään yliaktiivisiin lihaksiin, se rentouttaa lihaksia ja on yleensä hyvin siedetty ja tehokas servikaalisen dystonian hoitomuoto. Sitä on kuitenkin käytettävä tarkan lääkärin valvonnan alaisena.

Ovatko kaikki botulinumtoksiinit yhtä tehokkaita?

Servikaalisen dystonian hoitoon käytetään monia erityyppisiä botulinumtoksiineja, jotka eroavat hiukan toisistaan ja vaikuttavat hiukan eri tavalla. Kaikkien vaikutus hermoihin ja lihaksiin on kuitenkin sama. Lääkärisi valitsee sinulle parhaiten sopivan tyyppin.



Leikkaushoito:

- Leikkaus tulee kysymykseen vain silloin, kun muut hoitomuodot eivät tehoa potilaaseen. Se ei sovi kaikille potilaille, ja sen katsotaankin olevan viimeinen mahdollinen hoitomuoto

Botulinumhoito ja NeuroBloc®

Mitä on NeuroBloc®?

NeuroBloc® on botulinumtoksiini B:n puhdistettu formulaatio, joka on valmistettu clostridium botulinum -bakteerista. Botulinumtoksiini on yleisin servikaalisen dystonian hoitomuoto ja siitä on puhuttu aikaisemmin.

NeuroBloc® on tyyppi B botulinumtoksiini ja Eisai markkinoi sitä Euroopan unionin maissa.

Miten NeuroBloc® vaikuttaa?



Suoraan lihakseen injektoidaessa NeuroBloc® inaktivoi muiden botulinumtoksiinien lailla proteiinin, joka normaalisti vapauttaa asetyylikoliinin, joka on kemiallinen välittäjä lihasten supistumisen yhteydessä. Estämällä asetyylikoliinin vapautumisen, NeuroBloc® voi vähentää tai estää lihaksen supistumisen ja spasmoja sekä rentouttamalla lihaksen lievittää oireita.

Sopiiko NeuroBloc® minulle?

NeuroBloc® ei sovi sinulle, jos:

- olet allerginen lääkkeen joillekin ainesosille
- jos kärsit hermo- tai lihassairaudesta, erityisesti lihaksia heikentävät sairaudet
- jos olet raskaana tai imetät

Ole varovainen NeuroBloc®:in käytössä ja kerro lääkärillesi:

- jos sinulla verenvuototauti kuten hemofilia tai jos käytät esimerkiksi warfariinia veren hyytymisen estämiseksi
- jos sinulla on keuhko-ongelmia
- jos sinulla esiintyy nielemisvaikeuksia ennen NeuroBloc®-pistosta tai sen jälkeen.
Joskus vakavat nielemisvaikeudet voivat aiheuttaa ruuan tai nesteiden kulkeutumisen keuhkoihin ja aiheuttaa pneumonian, mikä voi olla kohtalokasta.

Jos sinulla esiintyy joku näistä ongelmista, kerro siitä lääkärillesi.

NeuroBloc® ei ole hyväksytty lasten hoitomuoto.

Alle 18-vuotiaille ei normaalisti saa antaa NeuroBloc®-pistoksia.

Muu lääkitys

Kerro lääkärillesi, jos käytät antibiootteja tulehduksen hoitoon. Jos joudut leikkaukseen, kerro lääkärillesi, että sinulle on annettu NeuroBloc®-pistos, koska se saattaa vaikuttaa anestesian yhteydessä annettavien lääkkeiden vaikutukseen.

Kerro myös lääkärillesi, jos olet käyttänyt muita lääkkeitä kuin mitä sinulle on määrätty.

Miten NeuroBloc®-injektio annetaan?

NeuroBloc® on valmiiksi sekoitettu seos, jonka joko lääkäri tai sairaanhoitaja pistää pienellä neulalla suoraan servikaalisesta dystoniasta kärsiviin lihaksiin. Lääkärisi päättää, kuinka paljon sinulle annetaan NeuroBloc®:ia. Normaali annostus on 10 000 yksikkö, mutta se voi olla joko korkeampi tai alempi, riippuen lääkärin arvioinnista ja siitä, millaisen vasteen olet aikaisemmin saanut NeuroBloc®-pistoksista. Pienemmät lihakset saattavat vaatia 1-2 pistosta lihasta kohden, kun taas suuremmat lihakset saattavat vaatia 3-4, jotta voidaan varmistua siitä, että botulinumtoksiini saavuttaa kaikki tarvittavat lihakset. Lääkärisi saattaa käyttää elektroneuromyografia-laitetta (EMG) tai muuta laitetta oikean pistospaikan löytämiseksi. Annostuksen määrä riippuu käsiteltyjen lihasten vasteesta.

Mitä on odotettavissa NeuroBloc®-pistoksen jälkeen ja kuinka usein käsittely on toistettava?

Jotkut kokevat hiukan kirvelyä tai kipua pistoskohdassa, mutta ne ovat vain ohimeneviä. Pistoksesta saatu hyöty ja oireiden väheneminen huomataan 7-14 päivän sisällä ja saattaa kestää 12-16 viikkoa, usein seuraavaan pistoskertaan. Jokainen potilas on erilainen ja joidenkin kohdalla tarvitaan useampia pistoskertoja, ennen kuin niiden antama lievitys saavutetaan. Älä lannistu, jos oireet eivät lievene välittömästi, lääkärisi yrittää auttaa sinua, jotta parhaat tulokset voidaan saavuttaa.

Onko NeuroBloc®-pistoksilla sivu- tai haittavaikutuksia?

Kuten kaikki lääkkeet, NeuroBloc® saattaa aiheuttaa sivuvaikutuksia, mutta kaikki eivät koe niitä. NeuroBloc®:in sivuvaikutukset ovat yleensä lieviä tai vähäisiä, ohimeneviä ja itsestään hoituvia, ne esiintyvät tavallisemmin suurien annostusten yhteydessä.

Vaikutukset voidaan huomata muualla kuin pistospaikassa ja saattavat esiintyä kahden viikon ajan pistokseen jälkeen. Suusi tuntuu ehkä kuivalta ja/tai nieleminen on hankalaa tai olet hengästynyt. Joissakin tapauksissa nielemisvaikeudet ovat vakavia ja voivat johtaa tukehtumiseen. Jos nielemisvaikeuksia esiintyy tai jos ne pahenevat, jos on tukehtumisen vaara tai hengitysvaikeuksia, ota yhteys lääkäriin välittömästi.

Pistoksen jälkeen saatat havaita yhden tai useamman seuraavista vaikutuksista:

Erittäin tavallisia vaikutuksia (esiintyy yli 1 potilaalla 10 potilaasta)

- Kuiva suu, nielemisvaikeuksia
- Päänsärky

Tavallisia sivuvaikutuksia (esiintyy alle 1 potilaalla 10 potilaasta)

- heikkous, lihassärky ja jäykkyys
- niskasärky
- ruoansulatushäiriö
- ruuan ja juoman maun muutos
- äänesi muutos
- epätarkka näkö
- yläsilmäluomen lepsähtäminen
- oksentelu
- ummetus
- influenssan kaltaiset oireet
- voiman tai energian häviäminen

Pistoksen jälkeen on myös mahdollista, että torticollis (pään kiertyminen, jota et voi hallita) pahenee.

Jos jotkut sivuvaikutukset muuttuvat vakaviksi tai jos havaitset sivuvaikutuksia, joita ei ole mainittu tässä oppaassa, kerro niistä lääkärillesi.

Huom. Lääkärisi tulee saada tietää kaikki aikaisemmat servikaalista dystoniaa koskevat hoidot sekä mitä lääkkeitä käytät.

Voit saada selville kaikki NeuroBloc[®]-ia koskevat sivuvaikutukset ja varoitukset pyytämällä lääkäriltäsi lääkkeen mukana olevan tietolehtisen.

Tärkeää

Jos NeuroBloc[®]-hoidon yhteydessä esiintyy hengitysvaikeuksia, tukehtumisvaara tai uusia pahenevia nielemisvaikeuksia, ota yhteys lääkäriin välittömästi.

Miten NeuroBloc[®]-hoitoa jatketaan?

Koska jokainen potilas on erilainen, lääkärisi säätää ajan myötä saamaasi NeuroBloc[®]-annostusta varmistaakseen, että servikaalisen dystonian oireet lievenevät mahdollisimman paljon ja että sivuvaikutukset pysyvät mahdollisimman vähäisinä.

Hoidon tavoitteet

Toksiinihoidon yhteydessä on tärkeää, että keskustele lääkärisi kanssa hoidon tavoitteista, jotta hoito voidaan räätälöidä ottamalla huomioon henkilökohtaiset tarpeesi, esim. päivittäinen elämäntyyli ja odotuksesi ja toiveesi elämältä.

Lisätuki

Kuten kaikkien sairauksien kohdalla, sinun kannattaa aina puhua ongelmistasi sinua hoitavien lääkäreiden ja sairaanhoitajien kanssa. Voit saada tukea ja lisätietoa seuraavasta:

EUROOPAN DYSTONIALIITTO (EDF)

EDF antaa tietoa ja tukea niille, jotka kärsivät erityyppisistä dystonioista ja voi tarjota sinulle ja perheellesi käytännön ohjeita, miten sairauden kanssa voidaan elää. EDF:llä on useita jäsenyhdistyksiä eri maissa, joihin voit ottaa yhteyttä löytääksesi muita, jotka kärsivät tästä sairaudesta.

Käy osoitteessa: www.dystonia-europe.org.



Tel: +44 (0) 845 676 1400
email: Lmedinfo@eisai.net
www.eisai.co.uk

Under licence from

SOLSTICE™
NEUROSCIENCES

Neuro-EU2044h October 2011
Neuro-UK2161