OTSA-OHIMO-LOHKORAPPEUMAT

muisti.
Muistiliitto • Minnesförbundet

SISÄLLYS

Mitä otsa-ohimolohkorappeumat ovat? 4
Miten otsa-ohimolohkorappeuma todetaan? ... 9
Hoito, kuntoutus ja hyvinvointi 10
Elämä sairauden kanssa.....12
Muistiliiton ja muistiyhdistysten tuki..... 15

Asiantuntijalääkärit:
neurologian erikoislääkäri Jaakko Hotta, dosentti,
neurologian erikoislääkäri Johanna Krüger ja
professori Eino Solje

© Muistiliitto ry 2026

OTSA-OHIMOLOHKORAPPEUMAT

Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporal dementia, FTD) ovat eteneviä ja aivoja rappeuttavia oireyhtymiä, jotka vaikuttavat erityisesti käyttäytymiseen, tunne-elämään, persoonallisuuteen ja kielellisiin kykyihin. Otsa-ohimolohkorappeumissa muistiin liittyvät oireet eivät usein ole ensisijaisia.

Muistisairausdiagnoosi herättää monenlaisia kysymyksiä ja tunteita, joskus myös epävarmuutta tai pelkoa. Diagnoosin kanssa ei tarvitse jäädä yksin. Kun tilanteeseen saa tukea, tietoa ja oikea-aikaista hoitoa, arki voi jatkua turvallisena ja mielekkäänä.

Muutokset käytöksessä, sosiaalisissa tilanteissa, puheessa tai puheen ymmärtämisessä voivat herättää huolta ja kysymyksiä sekä sairastuneessa että läheisissä. On tärkeää ymmärtää, että oireet johtuvat aivoissa tapahtuvista muutoksista ja tilanne voi olla sairastuneelle itselleenkin raskas. Arjen voimavarat, läheisten tuki ja mahdollisuus tehdä mielekkäitä asioita vahvistavat hyvinvointia sairaudesta huolimatta. On tärkeää muistaa, että muistisairauden kanssa on mahdollista elää hyvää ja merkityksellistä elämää.

MITÄ OTSA-OHIMOLOHKORAPPEUMAT OVAT?

Otsa-ohimolohkorappeumat ovat työikäisillä toiseksi yleisin etenevän muistisairauden aiheuttaja, jossa vaurioituvat erityisesti otsa- ja ohimolohkot. Nämä aivoalueet vastaavat käyttäytymisestä, tunnesäätelystä, impulssien hallinnasta, puheesta ja sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Joskus pääoireena voi olla myös liikkumisen vaikeudet.

Otsa-ohimolohkorappeumien osuuden on arvioitu olevan 10–15 % kaikista etenevistä muistisairauksista. Sairaus alkaa tyypillisimmin 45–75 vuoden iässä, eli huomattavasti aikaisemmin kuin monet muut muistisairaudet, mutta tauti voi puhjeta myös iäkkäänä.

Otsa-ohimolohkorappeumista tunnetaan kolme päämuotoa:

1 **Otsalohkodementia eli FTD:n käyttäytymismuoto (bvFTD)**

- Ensioireina persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset.
- Kyky suunnitella tai toimia sosiaalisesti sopivalla tavalla voi heikentyä.
- Aloitekyvyttömyys (apatia) on myös yleinen ensioire.

2 Kielelliset muodot eli primaariset etenevät afasiat (PPA)

- Oireet voivat näkyä esimerkiksi sanojen löytämisen vaikeutena, puheen köyhtymisenä, puheen kielioppivirheinä tai sanojen merkityksen katoamisena. Muistin, persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset eivät kielellisissä alamuodoissa ole tyypillisiä ensioireita, mutta osalla voi niitäkin esiintyä etenkin taudin edetessä.
- Puheen tuottaminen tai ymmärtäminen vaikeutuu vähitellen.
- Kolme alamuotoa: **Etenevä sujumaton afasia** ja **semanttinen dementia**. Kolmas PPA, logopeninen afasia, liittyy tyypillisesti Alzheimerin taudin patologioihin.

3 Liikehäiriömuodot (FTD-plus-oireyhtymät eli otsa-ohimolohkorappeumien parkinsonismimuodot)

- Pääoireina liikkumisen ja muun motoriikan heikentyminen sekä käyttäytymisen ja luonteen muutokset
- Tähän luokkaan kuuluvat **etenevä supranukleaarinen halvaus** (**PSP)** ja **kortikobasaalinen syndrooma (CBS)**.

Lisäksi on olemassa **FTD-ALS** alamuoto, jossa otsalohkodementiaoireistoon yhdistyy amyotrofisesta lateraaliskleroosista (ALS) johtuvaa, etenevää lihasvoimien heikkoutta.

Otsaohimolohkorappeumat etenevät vähitellen, mutta niiden kulku voi vaihdella paljon yksilöittäin.

> ***Otsa-ohimolohkorappeumat alkavat tyypillisimmin 45–75 vuoden iässä.***

HARVINAISET PERINNÖLLISET MUODOT

Hakolan tauti
Peittyvästi periytyvä suomalaiseen tautiperimään kuuluva tauti, joka vaatii virheellisen geenin periytymisen molemmilta vanhemmilta. Oireisiin kuuluvat n. 20 ikävuoden tienoilla kehittyvät pitkien luiden päiden kystat eli ontelot, joihin tulee herkästi murtumia. Otsalohkodementiaan liittyvät käyttäytymisen, tiedonkäsittelyn ja luonteen muutoksina ilmenevät oireet alkavat noin 30-vuotiaana. Oireet etenevät vuosissa vaikea-asteisiksi.

Huntingtonin tauti
Vallitsevasti periytyvä aivosairaus, jossa riittää toiselta vanhemmalta peritty yksi virheellinen geeni. Oireet alkavat yleensä 30–50-vuotiaana. Tyypillisiä ovat pakkoliikkeet, kömpelyys ja tasapaino-ongelmat, ja sairauden edetessä ilmenee otsalohkojen toimintahäiriöitä: vaikeuksia toiminnanohjauksessa, tunteiden säätelyssä ja kielellisissä toiminnoissa. Oireet ja niiden ilmaantumisikä vaihtelevat yksilöittäin.

RISKITEKIJÄT JA PERINNÖLLISYYS

Otsa-ohimolohkorappeumassa perinnöllisyydellä voi olla merkittävä rooli. Arvioiden mukaan noin puolet tapauksista liittyy sukuperäisiin geneettisiin muutoksiin; perinnöllisyyden vaikutus on yleisempää otsalohkodementiassa ja harvinaisempaa kielellisissä FTD-muodoissa.

Yleisimpiä FTD:hen liittyviä geenimutaatioita ovat *C9orf72, GRN* ja *MAPT* –nimisten geenien mutaatiot, joista ensimmäinen on Suomessa selvästi yleisin. *C9orf72*-mutaation periytyminen on autosomissa vallitsevaa, eli jälkeläisillä on 50 %:n riski siihen, että he perivät kyseisen mutaation. Mutaatio voi aiheuttaa yleensä taudin jossain vaiheessa elämää, mutta puhkeamisikä ja taudin vaikeusaste on yksilöllinen. Nykyään ei lähtökohtaisesti suositella geenitutkimusten tekemistä oireettomille perheenjäsenille, mutta jos oireeton perheenjäsen haluaisi lisätietoa, niin hänet voidaan ohjata perinnöllisyyspoliklinikalle perinnöllisyysneuvontaa. Ennakoiva geenitestaus on mahdollista tehdä vain perinnöllisyysneuvonnan jälkeen perinnöllisyyspoliklinikoilla vain hyvin perustelluissa tapauksissa.

TAUTIMUODOT JA OIREKUVAT

Otsaohimolohkorappeuman oirekuva riippuu taudin alatyyppistä. Oireiden eteneminen on yksilöllistä; joskus tauti etenee lievästä vaikeaksi melko nopeasti muutamien vuosien kuluessa, toisinaan oirekulku on varsin maltillinen ja tauti pysyy lievänä vuosikausia.

Alla on esitetty eri tautimuotojen tyyppipiirteitä.

Otsalohkodementia

- Heikentynyt kyky suunnitella ja arvioida toimintaa
- Muutoksia persoonallisuudessa tai tunneilmaisussa
- Toistava tai kaavamainen käytös
- Sympatia- ja empatiakyvyn heikentyminen tai menettäminen (esim. välinpitämättömyys läheisistä tai sosiaalinen vetäytyminen)
- Hyperoraliteetti eli muutoksia ruokahalussa tai ravitsemuskäyttäytymisessä

- Impulsiivisuus, estojen heikentyminen, riskinotto tai poikkeava käytös
- Oiretiedostavuus yleensä vähäistä

Semanttinen dementia (svPPA)

- Sanojen merkityksen katoaminen: vaikeus ymmärtää puhetta, sanoja ja esineiden nimiä.
- Sujuva puhe säilyy, mutta puheen sisältö köyhtyy (yleisiä sanoja, kiertoilmauksia) ja sisältö voi muuttua tyhjäksi, toiselle henkilölle käsittämättömäksi sanojen virraksi.
- Heikentynyt esineiden ja ihmisten tunnistaminen ja semanttinen muisti.
- Oiretiedostamattomuus (sairastunut ei itse tiedosta oireitaan).
- Toisinaan myös käyttäytymisen muutoksia.

Etenevä sujumaton afasia (nfvPPA)

- Puhe hidasta ja työlästä, katkonaista, kielioppivirheitä.
- Äänteiden tuottamisen vaikeus (puheen apraksiaa).
- Ymmärtäminen säilyy paremmin, mutta monimutkaiset lauseet tuottavat ongelmia.

FTD-plus-oireyhtymät

- Liikkeiden hitautta ja jäykkyyttä.
- Tasapainovaikeuksia ja kaatumisalttiutta.
- Nielemisvaikeuksia, puheen epäselvyyttä, silmien liikehäiriöitä.
- Vapinaa tai lihasnykäyksiä (osalla sairastuneista).

Sairaus muuttaa arkea, mutta **sairastuneella on edelleen kyky tuntea, nauttia ja olla läsnä**. Tuttu ympäristö ja läheisten tuki ovat tärkeitä.

MITEN OTSA-OHIMOLOHKO-RAPPEUMA TODETAAN?

Diagnoosi perustuu kliiniseen haastatteluun ja oireiden arviointiin, muisti- ja ajattelukykyä arvioiviin tutkimuksiin sekä aivokuvantamiseen. Toisinaan diagnostiikkaan saadaan apua geenitestauksesta. Aivokuvantamisessa todetaan tyypillisesti otsa- ja/tai ohimolohkojen etuosien surkastumista. Otsa-ohimolohkorappeumien eri alatyypeille on kaikille omat diagnostiset kriteerinsä. Diagnoosin tekeminen edellyttää usein erityisosaamista ja huolellista erotusdiagnostiikkaa. Selvittely voi kestää oireiden moninaisuuden vuoksi.

Diagnoosin jälkeen laaditaan yksilöllinen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jota tarkistetaan säännöllisesti 6–12 kuukauden välein sairauden edetessä. Mitä aiemmin sairaus todetaan, sitä paremmin hoito ja tuki voidaan suunnitella.

HOITO, KUNTOUTUS JA HYVINVOINTI

Otsa-ohimolohkorappeumaan ei ole parantavaa lääkitystä, mutta oireita voidaan helpottaa ja toimintakykyä tukea monin keinoin. FTD-kirjon sairaudet vaikuttavat ajokykyyn usein jo diagnoosivaiheessa.

Lääkkeellinen hoito

- **Masennus- ja ahdistuslääkkeitä** voidaan käyttää käyttäytymisen ja mielialan tukemiseen.
- Alzheimer-lääkkeet eivät yleensä tehoa otsa-ohimolohkorappeumaan ja saattavat pahentaa oireita.
- Lääkitys suunnitellaan yksilöllisten tarpeiden mukaan ja sitä seurataan säännöllisesti.

Huomioi arjessa

- Rauhallinen, selkeä ja ennakoitava arki vähentää kuormitusta.
- Ympäristön yksinkertaistaminen ja selkeyttäminen helpottaa käyttäytymiseen liittyvien oireiden hallintaa.
- Johdonmukaiset rutiinit luovat turvallisuutta ja ennustettavuutta.

KUNTOUTUS JA TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN

Arjen toimintakykyyn, liikkumiseen, tasapainoon ja jäykkyyteen voi saada apua fysio- ja toimintaterapiasta. Nielemisvaikeuksissa ja kommunikaatiohaasteissa puheterapeutin arvio on hyödyllinen. Kuntoutus ja mielekkäät aktiviteetit tukevat toimintakykyä.

ARKI JA HYVINVOINTI

Muistisairaus muuttaa arkea, mutta moni asia voi jatkua tutulla tavalla. Päivittäisistä rutiineista ja sosiaalisista kontakteista kannattaa pitää kiinni. Liikkuminen, ulkoilu ja mielekkäät harrastukset tukevat elämänlaatua. Säännöllinen liikkuminen ylläpitää myös liikkumis- ja toimintakykyä, ja hyvä lihasvoima ja tasapaino ehkäisevät kaatumisia. Arkea on hyvä muokata joustavasti sairastuneen voimavaroihin sopivaksi ja keskittyä siihen, mikä tuntuu mahdolliselta ja mielekkäältä. Aktiivisuus ja aivoterveelliset elintavat tukevat sekä sairastuneen että läheisen hyvinvointia ja elämänlaatua. Pienetkin teot tukevat jaksamista arjessa ja hidastavat toimintakyvyn heikkenemistä.

Aivoterveellisiä valintoja ovat

- säännöllinen liikkuminen
- terveellinen ja riittävä ravinto
- riittävä uni
- turvallinen arki ilman päihteitä
- sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen
- mielekäs tekeminen ja aivojen käyttö arjen askareissa

ELÄMÄ SAIRAUDEN KANSSA

Otsa-ohimolohkorappeuma alkaa usein jo työiässä. Riippuen työnkuvasta voivat työn kognitiiviset ja sosiaalisen käyttäytymisen vaatimukset olla sairastuneelle haastavia. Työkyvyn ja työn tuoman sosiaalisen ja taloudellisen aseman muutokset vaativat sopeutumista. Samalla sairaus voi aiheuttaa muutoksia perhe-elämässä, sillä perheen vastuunjako ja roolit vanhempana ja puolisona voivat muuttua. Sairastuneen ohella myös puoliso, lapset ja muut läheiset tarvitsevat tukea sairauden edetessä ja ohjausta uuteen tilanteeseen sopeutumisessa. Kaikesta tästä muutoksesta on hyvä keskustella läheisten kanssa ja hakea tarvittaessa ammattiapua mieltä painaviin asioihin. Oman sosiaalisen turvaverkon lisäksi arjen avuksi on saatavissa sosiaali- ja terveydenhuollon tukia ja palveluita.

Sairauden hyväksyminen osaksi elämää voi auttaa löytämään uusia tapoja olla ja toimia. Läheisten läsnäolo, yhteinen arki ja tuen hakeminen ajoissa auttavat säilyttämään elämän omannäköisenä.

OIKEUDELLINEN ENNAKOINTI TURVAA OMANNÄKÖISTÄ ELÄMÄÄ

Muistisairauden alkuvaiheessa on hyvä hoitaa kuntoon asiat, jotka helpottavat arkea myöhemmin. Oikeudellisen ennakoinnin keinoilla voi järjestää raha-asioiden ja omaisuuden hoitamisen tai hoitoa koskevien päätösten tekemisen etukäteen.

Tärkeitä ennakoinnin keinoja ovat esimerkiksi:

- **Erilaiset valtuutukset**, kuten suomi.fi-valtuudet, joilla voi valtuuttaa toisen hoitamaan asioitaan ja olemaan tukena niiden hoitamisessa.
- **Edunvalvontavaltuutus on hyvä ennakoinnin väline**, jolla voi etukäteen nimetä henkilön hoitamaan omia asioita silloin, kun oma toimintakyky on heikentynyt.
- **Hoitotahdolla** kerrotaan etukäteen hoitoon ja elämän loppuvaiheeseen liittyvä oma tahto sen varalle valmiiksi, kun ei pysty enää itse tekemään niistä päätöksiä. Hoitotahtoon voi liittää myös hoivaa koskevia omia toivomuksia.

TUNTEET JA SOPEUTUMINEN MUISTISAIRAUTEEN

Muistisairausdiagnoosi herättää monenlaisia tunteita. Diagnoosi voi olla helpotus, kun oireille löytyy selitys, mutta se voi herättää myös surua, epävarmuutta tai pelkoa tulevasta. Sairauteen sopeutuminen vie aikaa ja sopeutumisprosessi etenee jokaisella omalla tavallaan. Keskustelu läheisen, ammattilaisen tai vertaistukiryhmän kanssa voi auttaa tunteiden käsittelyssä ja tilanteeseen sopeutumisessa. Monelle vertaistuki tarjoaa kokemuksen siitä, ettei ole yksin. Moni FTD-kirjon sairauteen sairastunut kokee itse oman elämänlaatunsa hyvänä läpi sairauden vaiheiden, eikä miellä itseään sairaaksi. Tämä voi aiheuttaa toisinaan myös ristiriitoja.

LÄHEISTEN MERKITYS

Läheiset ovat olennainen osa hoitoa ja arjen tukea, joten on tärkeää, että myös he saavat sairaudesta riittävästi tietoa. Yhteinen ymmärrys sairaudesta helpottaa arkea ja vähentää turhaa huolta. Läheisten havainnot arjesta auttavat sosiaali-

ja terveydenhuollon ammattilaisia lisäavun ja -hoidon tarpeen tunnistamisessa.

Otsa-ohimolohkorappeuma vaikuttaa vahvasti vuorovaikutukseen ja käyttäytymiseen, mutta sairastuneen ihmisarvo ja tunteet eivät katoa. Käytöksen muutokset voivat olla hämmentäviä ja haastavia, ja kuormittaa läheisiä. Ymmärtävä ja rauhallinen suhtautuminen auttaa arjessa sekä sairastunutta että läheisiä. Sairastunut tarvitsee aikaa, tukea ja myötätuntoa – sekä ympäristön, joka vahvistaa hänen osallisuuttaan ja arvokkuuttaan.

Myös läheisten jaksaminen on tärkeää. Moni läheinen huomaa olevansa omaishoitajan roolissa vähitellen. Avun hakeminen ajoissa auttaa jaksamaan ja tuo turvaa molemmille.

TUKEA SAIRAUDEN ERI VAIHEISSA

Muistisairauden edetessä tuen tarve muuttuu. Avuksi ovat esimerkiksi:

- **Ensitietokurssit, omahoitovalmennus, sopeutumisvalmennus** (työikäisille)
- **Neuvonta ja palveluohjaus** (muistikoordinaattori, muistihoitaja, palveluohjaaja, muistiyhdistykset)
- **Kuntoutus, liikkuminen ja aktiivinen arki**
- **Apu arjen asioihin** (kotihoito, tukipalvelut, muistiapuvälineet, apuvälineet ja kodin muutostyöt)
- **Turvallisuutta lisäävät ratkaisut** (turvapuhelin, ovihälytin, paikantava ranneke)
- **Osallistava toiminta** (päivätoiminta, ryhmätoiminta, vertaistuki, ystäväpalvelut)
- **Omaishoidon tuki, omaishoidon vapaat**
- **Lyhytaikainen hoito**, **perhehoito**

On hyvä kysyä rohkeasti neuvoa ja hakea tukea ajoissa.

MUISTILIITON JA MUISTIYHDISTYSTEN TUKI

Muistiliitto ja paikalliset muistiyhdistykset ovat olemassa sairastuneita ja läheisiä varten. Muistiyhdistykset ja niissä toimivat Muistiluotsi asiantuntija- ja tukikeskukset tarjoavat ympäri Suomen maksutonta ohjausta ja neuvontaa, muistikahviloita, vertaistukiryhmiä ja tapahtumia sairastuneille ja heidän läheisilleen. Muistiyhdistysten vertaistukiryhmissä voi jakaa kokemuksia toisten kanssa.

- henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta
- vertaistukiryhmiä ja kursseja
- tietoa sairaudesta, palveluista ja oikeuksista
- toimintaa, joka tukee hyvinvointia
- mahdollisuus vaikuttaa ja olla osa yhteisöä
- tukea läheisille ja omaishoitajille

LUE LISÄÄ JA OTA YHTEYTTÄ

www.muistiliitto.fi

Muistineuvo-tukipuhelin
(ohjausta sairastuneille ja läheisille)

Vertaislinja-tukipuhelin
(vertaistukea omaishoitajille ja läheisille)

muisti.
Muistiliitto • Minnesförbundet

Muistiliitto ry
www.muistiliitto.fi