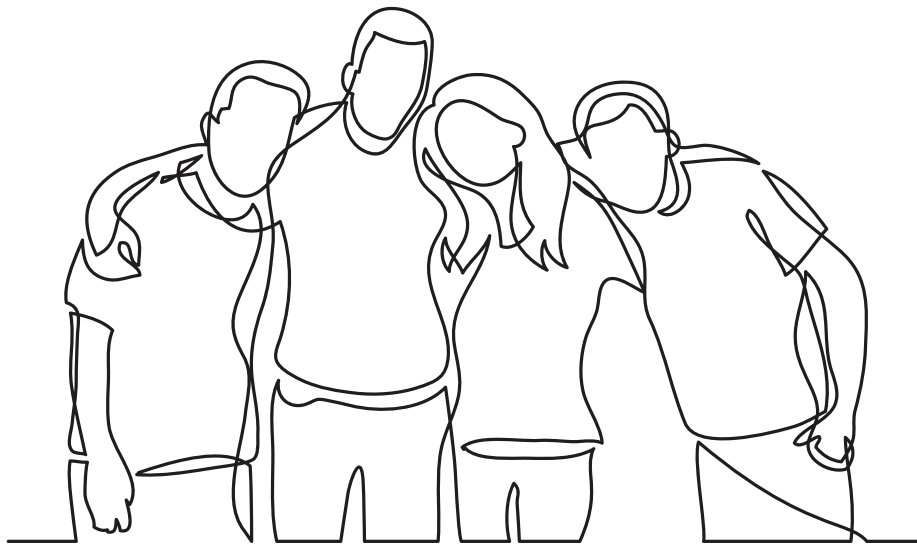


OPAS
HYVÄÄN
ARKEEN

Kokemuksia MS-taudista

Tietoa vastasairastuneelle



NEUROLIITON JULKAISUJA

KOKEMUKSIA MS-TAUDISTA – TIETOA VASTASAIRASTUNEELLE

Neuroliiton julkaisusarja n:o 50
2019

ISBN-978-952-7296-10-3
ISBN-978-952-7296-11-0 (pdf)

MS-tautia sairastavien ja heidän läheistensä haastattelut: Mari Vehmanen

Kiitämme sairastavia ja läheisiä, jotka jakoivat kokemuksiaan sairaudesta.
Tarinat ovat aitoja kokemuksia sairastavan arjesta.

Kuvitus: Shutterstock
Paino: Newprint, Raisio

Tähän oppaaseen kootut kokemukset voivat herättää sinussa kysymyksiä. Luotettavaa tietoa MS-taudista saat esimerkiksi seuraavista Neuroliiton julkaisuista: MS-käsikirja, MS ja kognitio, MS ja uupumus sekä MS ja seksuaalisuus.

Oppaat voit ladata maksutta osoitteesta neuroliitto.fi/oppaat.
Tietoa löydät myös verkosta neuroliitto.fi/ms-tauti ja terveyskyla.fi.



Neuroliitto ry
Vaihemäentie 10
21250 Masku
p. 02 439 2111
info@neuroliitto.fi
neuroliitto.fi



SISÄLLYS

KIRJE VERTAISTUKIJALTA.....	4
KIRJE NEUROLOGILTA.....	6
Kokemuksia arjesta MS-taudin kanssa	8
”EN ANNA SAIRAUDEN ESTÄÄ UNELMIA”	9
”ELÄMÄNTAHTI MUUTTUI LEPPEÄMMÄKSI”	12
”PUOLISO AUTTOI YLI VAIKEIMMASTA”	15
”MYÖS LÄHEINEN TARVITSEE TUKEA”	18

KIRJE VERTAISTUKIJALTA

”Haittaako, etten osaa kysyä mitään? Haluan vain, että joku juttelee kanssani. Kuuntelee minun olevan vielä minä.”

Joskus voi tuntua siltä, että sairaus alkaa määrittää ihan kaikkea. Jokainen tuntemus on MS-oire, ja sairaus alkaa ottaa sanavaltaa jokaisessa päätöksessä tai unelmassa, joita sinulla on. Muista, että siellä sinä olet, kuten ennenkin. Sopeutumiseen liittyy oivallus siitä, että olet paljon enemmän kuin sairautesi. Silloin diagnoosi ei tule heti ensimmäisenä mieleesi, kun suunnittelet tulevaa.

”Miksi juuri minä? Miksi minulle kävi näin?”

Vastausta tähän ei ole. Omilla valinnoillasi tuskin olisit voinut vaikuttaa sairauden puhkeamiseen. Itsensä syyttäminen ei siis varmasti johda mihinkään. Sairastuminen on jokaiselle kriisi, josta selviytymiseen voi olla monta erilaista polkua. Ensijärkytys voi lamauttaa, mutta siihen tunteeseen ei kannata pysähtyä. Huomaa, että sinulla on yhä elämä elettävänä.

”Mistä saan tietoa sairaudestani?”

Oikean tiedon merkitys on tärkeää. Tutkittua tietoa saat terveydenhuollon ammattilaisilta, Neuroliiton oppaista ja nettisivuilta. Vertaistukijat kohtaavat usein myös väärää tietoa, jota sairastuneella on. On hyvä tiedostaa, että MS-tauti ei esimerkiksi tarkoita automaattisesti pyörätuoliin joutumista tai työkyvyn menettämistä.

”Pitääkö minun kertoa muille sairaudestani?”

Omille läheisille tai työkavereille kertominen voi helpottaa. Mutta diagnoosista ei ole pakko kertoa kenellekään. Sinulla on lupa tehdä niin, mikä itsestäsi hyvältä tuntuu, omassa aikataulussasi. Myös vertaistukijoiden puoleen voi kääntyä, jos läheisten huoli tuntuu juuri nyt liian raskaalta kantaa. Jotkut saavat tukea erilaisista kerhoista ja vertaistapaamisista tai netin keskusteluryhmistä. Myös muiden kokemusten kuunteleminen voi auttaa.

”Miten pidän huolta omasta ja läheiseni jaksamisesta?”

Alussa kaikki on uutta, pelottavaa ja hämmentävää molemmille. Diagnoosin jälkeen elämään liittyy samalla tavalla kaikenlaisia tunteita kuten ennen – iloa, toivoa, riitoja ja surua. Tunteita ei tarvitse pelätä tai vältellä myöskään silloin, kun läheisellä on diagnosoitu sairaus.

Myös läheinen tarvitsee tietoa sairaudesta ja sen mahdollisista vaikutuksista tulevaisuuden suunnitelmiin tai arjen toiminnoissa pärjäämiseen. Kaikesta pitää uskaltaa kysyä. Läheisen ei kannata tuputtaa sairastuneelle muiden kokemuksia sairaudesta, vaan kuunnella ja olla läsnä. Tukeminen ei tarkoita toisen sankarina olemista. On tärkeää pysyä vierellä, mutta niin sairastavan kuin läheisen on huolehdittava omasta jaksamisestaan. Vertaistuki on myös läheisiä varten.

”Miten minä selviän tästä?”

Sairauden ymmärtäminen vie aikaa, mutta eteenpäin on katsottava ja sängyn pohjalta ponnistettava ylös joko läheisten avulla tai ihan itse. Älä luovu unelmistasi, haaveistasi ja tavoitteistasi. Niiden saavuttamiseen voi mennä pidempään kuin ajattelit tai niiden muoto muuttua, mutta ne ovat silti mahdollisia. Vain sinä itse tiedät parhaiten miten elää elämäsi uuden kumppanisi kanssa, olet oman olosi paras asiantuntija. Tee asioita, joista nautit ja jotka saavat sinut hymyilemään, oli se sitten maratonin juokseminen, villasukkien neulominen tai ystävän kanssa ajan viettäminen. Ole lempeä itsellesi.

Neuroliiton vertaistukijoilta kysyttiin syksyllä 2018, mitkä asiat askarruttavat vastasairastunutta. Kirje on kirjoitettu vertaistukijoilta saatujen vastausten pohjalta.

KIRJE NEUROLOGILTA

Tätä kirjettä varten olen käynyt mielessäni läpi niitä lukuisia kertoja, joloin olen istunut vastaanottohuoneessani henkilön kanssa, jonka oireet ovat juuri saaneet nimen: MS-tauti.

Moni on jo vastaanotolle hakeutuessaan tai tutkimusten edetessä osannut epäillä MS-taudin mahdollisuutta. Silloin kysymykset neurologille voivat olla hyvinkin yksityiskohtaisia: tietoa on haettu jo etukäteen paljon. Yhtä tavallista on ollut se, että juuri diagnoosin saanut ei osaa kysyä yhtään mitään. MS-tauti otetaan vastaan hiljaisuudella. Sen mahdollisuus on ollut taustalla, pelottavana asiana. Tällöin sen kohtaaminen totena voi lamaannuttaa. Henkilö menee ikään kuin lukkoon sen tiedon edessä, että arjessa on nyt mukana uusi, elinikäinen kumppani.

Kun kysymyksiä alkaa tulla, kumpuavat ne usein sairastuneen yksilöllisestä elämäntilanteesta käsin. Siitä, mikä juuri nyt on tärkeää. Lista on yhtä moninainen kuin ihmisetkin: Jos olet pienten lasten äiti tai isä, tai olet suunnittelemassa perheen perustamista, olet ehkä huolissasi siitä, miten lastesi käy. Periytyykö MS-tauti? Voinko edes saada lapsia? Jaksanko pikkulapsiperheen arkea?

Jos olet aloittanut opiskelut tai mietit tulevaa ammattiasi, voi mieltäsi painaa sairautesi mahdollinen vaikutus tulevaan. Saatat epäröidä, jaksatko tulevaisuudessakin nykyisessä työssäsi. Jos urheillet paljon, voit olla huolissasi siitä, viekö MS-tauti sinulta pois olennaisen osan elämäsi. Tai jos olet muusikko, mietit pystytkö jatkamaan soittamista. Osa myös miettii, voiko MS-tauti tarttua – vaikka sitä ei välttämättä kehdata kysyäkään.

MS-tautiin sairastuvan elämäntilanteeseen vaikuttaa moni asia. Iäkäämpi sairastunut on erilaisessa elämänvaiheessa kuin varhaisen aikuisuuden kynnyksellä oleva. Myös itse sairaus oireilee eri tavoilla. Käytännössä en ole koskaan näiden vuosien aikana tavannut kahta samanlaista sairastavaa tai kahta identtistä sairauden kuvaa. On kuitenkin asioita, jotka ovat kaikille MS-diagnoosin saaneille yhteisesti tärkeitä.

Ensimmäinen on oikean tiedon merkitys. Ensijärjestyksen ajamana ei kannata hakeutua internetin vapaaseen sanahakuun, tai luottaa kritiikittömästi netissä olevien keskusteluryhmien tietoon. Meidän lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan tehtävänä on tarjota sinulle oikeaa tietoa ja luoda luottamus siihen, että hoitosi on hyvissä käsissä. Luotettavaa

tietoa löydät myös esimerkiksi Neuroliiton oppaista ja nettisivuilta. Älä altista itseäsi sellaisille murheille, joita sinulla ei pitäisi edes olla lukemalla väärää tietoa.

Toinen tärkeä asia on ajoissa aloitetun lääkehoidon merkitys. Tänä päivänä on tehokkaita lääkkeitä useimpiin MS-taudin oireisiin sekä lääkkeitä, joilla voidaan hidastaa MS-taudin kulkua. Hoidon suunnittelussa pystytään huomioimaan yksilöllinen elämäntilanteesi ja tulevaisuuden suunnitelmasi. Kun hoito aloitetaan ajoissa, on sairauden kanssa useimmiten mahdollista elää hyvin normaalia elämää. Hyvässä hoitotasapainossa oleva MS-tauti ei estä perheen perustamista, tietyn ammatin valintaa, opiskelua, työssä jatkamista, parisuhteen löytymistä, liikuntaharrastusta.

MS-taudin hoidon tavoitteena on hyvä elämänlaatu. Se tarkoittaa ihmisille eri asioita. Siksi sairauden seuranta on tärkeää: lääkärisi tehtävänä on ohjata hoitoasi yhdessä sinun kanssasi siten, että sairauden oireet tai lääkehoito eivät vaikeuta jokapäiväistä elämääsi. Sanonkin usein MS-potilaalle ohjeeksi näin: kaikkea saa ja pitää tehdä, mikä on yleisesti hyväksyttävää eikä ole laissa kielletty. Jos uusia oireita tulee tai elämäntilanne muuttuu, mietitään yhdessä, mitä asialle tehdään. Keinoja on kyllä.

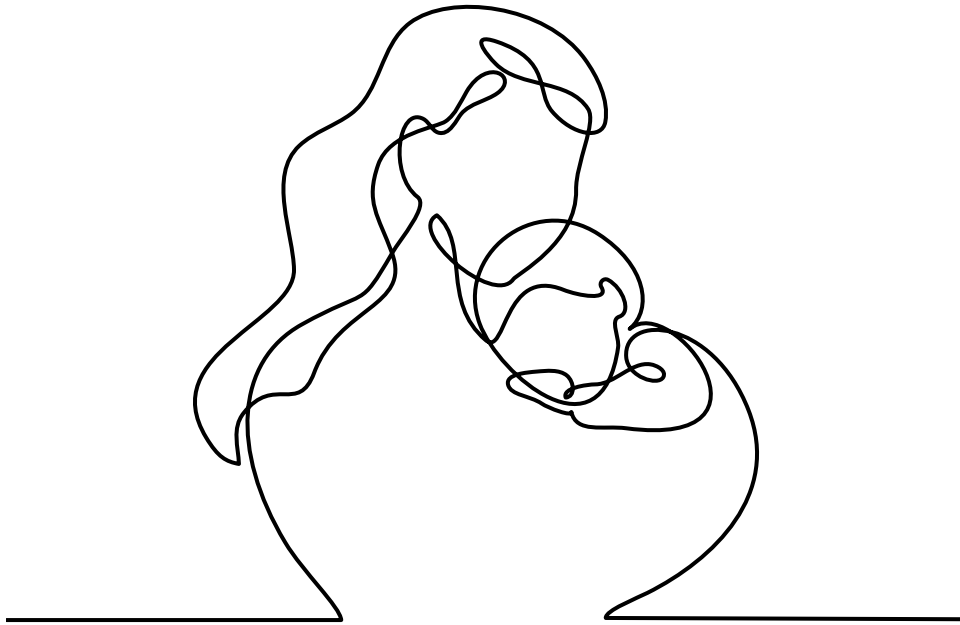
Haluaisin myös muistuttaa sinua siitä, että antaisit itsellesi aikaa. Sopeutumisprosessi ei välttämättä ole nopea. Usein se vaatii jonkinlaista surutyötä, joka jossakin vaiheessa on kohdattava. Sairauden ajatukseen totutumisessa voi vierähtää helposti vuosikin, jonka aikana saatat tuntea lamaanusta ja kiukkua. Mutta sopeutumisen edetessä tunteet väistyvät vähitellen. Sairaus siirtyy enemmän taka-alalle, yhdeksi osaksi elämää.

Kun tunnet olevasi siihen valmis, hyödynnä sairaaloiden tarjoamat ensitietoillat ja sopeutumisvalmennus. Uskalla kysyä sinua hoitavilta henkilöiltä kaikki ne kysymykset, joiden kanssa mahdollisesti painiskelet ja jotka ilmaantuvat vähitellen tai matkan varrella. Mikäli sinulla ilmenee tarvetta kuntoutukseen tai muunlaiseen tukeen, ota asia puheeksi lääkärisi kanssa. Muista, että sinulla on oikeus saada hyvää hoitoa ja ottaa avuksesi se tuki, jota sairastuneelle tarjotaan.

Juha-Pekka Erälinna
dosentti, neurologian erikoislääkäri



Kokemuksia arjesta MS-taudin kanssa



”EN ANNA SAIRAUDEN ESTÄÄ UNELMIA”

Hanna on MS-taudin toteamisen jälkeen saanut kaksi lasta ja muun muassa perustanut yrityksen. Hänen mielestään sairauden takia ei tarvitse luopua itselle tärkeistä asioista.

Hanna, 36, kuuluu siihen MS-diagnoosin saaneiden ryhmään, jonka sairaus ehti oireilla pitkään epämääräisesti.

”Muistan ensimmäisen kerran ajatelleeni jonkin olevan pielessä, kun en koirien tassuja pestessä päässytäkään kyykystä ylös. Mutta sen jälkeen meni vielä monta vuotta ennen kuin kaikelle löytyi selitys”, Hanna kertoo.

MS-taudin havaitsemista viivytti osaltaan sekin, että Hanna sairastaa lisäksi tulehduksellista suolistosairautta. Moni kipu ja huonovointisuus kuitattiin tästä johtuvaksi. Lopulta kesken työpöytäkeskustelun esimies huomasi sattumalta, ettei Hannan toisessa kädessä ole juuri lainkaan tuntoa tai puristusvoimaa.

Seuraavaksi Hannaa kiidätettiin ambulanssilla ensiapuun mahdollisen aivoinfarktin vuoksi. Päivystävä neurologi osasi epäillä MS-tautia,

ja magneettikuvassa löytyi runsaasti plakkeja.

”Ihan ensimmäinen reaktioni oli, että tähän on hyvä vitsi. Seuraavaksi ajattelin, että olen liian nuori. Olin juuri täyttänyt 30 vuotta”, Hanna muistelee.

Hän hakeutui pian MS-taudin löydyttyä Neuroliiton Nuoruuden voimalla -kurssille. Oikeastaan vasta siellä tieto sairastumisesta alkoi todella painua tajuntaan.

”Ymmärsin, että tämä on minun elämäni ja että olen siitä itse vastuussa. Voin luovuttaa ja mennä piiloon sairauden taakse. Toinen vaihtoehto on alkaa toteuttaa suunnitelmia sairaudesta huolimatta.”

Puolisonsa Hanna kertoo ottaneen uutisen vastaan lähes helpottuneesti. Oudoille oireille löytyi vihdoinkin nimi ja selitys. Osa ystävistä sen sijaan ei osannut suhtautua vakavaan sairauteen ja katkaisi yhteydenpidon.

”Ehkä juuri tämä on opettanut minut vähän varovaiseksi. Esimerkiksi uudessa työyhteisössä en ole kauheasti puhunut sairaudestani”, Hanna toteaa.

Tukea MS-äitien omasta ryhmästä

Hanna ei ole antanut MS-taudin vaikuttaa esimerkiksi lapsitoiveisiinsa. Diagnoosin saadessaan hän oli jo yhden tytön äiti, ja tämän jälkeen perheeseen on syntynyt vielä kaksi poikaa.

”Raskaudet ovat vaatineet luopumaan lääkityksestä, mutta toisaalta en kokenut käyttämäni lääkettä muutenkaan kovin tehokkaaksi.”

Kohtaamiensa terveydenhuollon ammattilaisten Hanna sanoo asennoituneen vaihtelevasti MS-tautia sairastavaan odottavaan äitiin ja synnyttäjään. Moni on tsempannut ja rohkaissut. Mutta osa on myös antanut rivien välissä ymmärtää, ettei vakavasti sairaan ole vastuullista hankkia lisää lapsia.

”Tahtoisin sanoa jokaiselle vastikään sairastuneelle, että voit saada halutessasi perheen. Näin isoissa asioissa ei kannata liikaa kuunnella muiden mielipiteitä.”

Hanna kokee saaneensa tukea netin MS-yhteisöistä. Erityisesti MS-äitien omassa Facebook-ryhmässä pystytään jakamaan niin onnen kuin epävarmuudenkin hetkiä ja myös nauramaan itselle.

Hän ei silti suosittelen nettiryhmiin hakeutumista varauksetta kaikille vastasairastuneille. Verkossa voi pyyteettömän rinnalla kulkemisen lisäksi

si tulla vastaan myös ikävämpiä ilmiöitä: vähättelyä, ilkeilyä ja kyseenalaisia neuvoja.

”Netissä keskustellessa kannattaa muistaa, että meitä MS-tautiin sairastuneitakin on moneksi. Mutta parhaimmillaan verkkoyhteisö voi olla tosi tärkeä voimavara.”

Hanna itse on lisäksi mukana perinteisemmässä vertaistuksessa. Ensimmäiselle sopeutumiskurssille osallistuneet pitävät edelleen yhteyttä, ja Hanna kuuluu myös Neuroliiton vapaaehtoiseihin vertaistukijoihin.

Sairaus opettaa kohtaamista

Sairaus vaikuttaa tällä hetkellä Hannan vointiin vaihtelevasti. Vasemman käden tunto ei ole edelleenkään palautunut, ja puristusvoima on heikko.

”En juokse luultavasti koskaan. Toisinaan astun harhaan ja kompastelen.”

Kognitiivisista oireista merkittävin on ajoittainen väsymys. Voimia riittää silti perhe-elämän lisäksi moneen asiaan. Tällä hetkellä Hanna tekee sosiaalialalla puolta työaika, toimii sivutoimisena yrittäjänä ja opiskelee uutta terveydenhuollon tutkintoa.

Vaikka sairaus verottaa jaksamista, se on Hannan mukaan myös antanut ammatillisesti. Hän tuntee olevansa omien kokemustensa ansiosta asiakas kohtaamisissa kuuntelevampi ja läsnäolevampi.

”Mielestäni ihmisen oireet ja tuntemukset on otettava todesta. Vaikkei lääketieteellistä selitystä aina löytyisi heti, paha olo on aina viesti jostakin”, Hanna pohtii.

Niin ikään elämäntavat ovat menneet uusiksi. Hanna on esimerkiksi luopunut kokonaan alkoholinkäytöstä ja satunnaisesta tupakoinnista. Hän suosii puhtaista raaka-aineista valmistettua kotiruokaa ja luomutuotteita. Liikkumaan ja ulkoilemaan hän lähtee niin usein kuin kiireinen pienten lasten äiti vain ennättää.

Muita MS-tautiin sairastuneita Hanna haluaa rohkaista omannäköiseen elämään. Sairaus ei estä toteuttamasta itseä tai tekemästä asioita, jotka antavat nautintoa.

”Kuuntele enemmän itseäsi ja vähemmän muita. Lisäksi on hyvä olla valmis taistelemaan omista oikeuksista. Lain mukaan meille pitkäaikaissairaille kuuluvia palveluita joutuu valitettavasti usein vaatimaan tarmokkaasti.”

”ELÄMÄNTAHTI MUUTTUI LEPPEÄMMÄKSI”

Annin MS-tauti oireilee ennen kaikkea kognitiivisesti. Hän on opetellut kuuntelemaan tarkasti jaksamistaan ja suomaan itselleen riittävästi lepoa.

Annin, 42, MS-diagnoosi antoi selityksen moneen outoon tuntemukseen.

”Olin jo jonkin aikaa ihmetellyt, miksi olen niin väsynyt ja miksi kaiken uuden tiedon omaksuminen on vaivalloista. Koin itseni usein vähän tyhmäksi ja hitaaksi. Jälkikäteen olen tajunnut, että minulla MS-tauti ilmenee juuri tuolla tavoin.”

Sairauden puhjetessa kuutisen vuotta sitten Anni asui puolisoineen Italiassa. Tunnon häviäminen toisesta kainalosta sai hänet hakeutumaan paikallisen perhelääkärin vastaanotolle.

Lääkäri piti heti MS-tautia yhtenä mahdollisena syynä oireisiin. Epäilyt vahvistuivat, kun muutaman päivän päästä näkö Annin toisesta silmästä sumeni. Hän pääsi nopeasti jatkotutkimuksiin, ja magneettikuvasa aivoissa havaittiin peräti 25 plakkia.

”MS on Italiassa todella tunnettu ja tutkittu sairaus, ja siitä puhutaan paljon julkisuudessa. Alkuhämmennyksessä minulle kävi tosin pieni väärinkäsitys. En heti tunnistanut sairauden italiankielistä nimitystä, vaan luulin ensin sairastavani jotain muuta”, Anni muistelee.

Hoito ja tuki olivat hänen mukaansa Italiassa erinomaisia. MS-taudin löytyminen ei siis ollut yksinomainen syy, joka sai Annin miettimään paluuta Suomeen.

”Olin alkanut jo ennen sairastumista kaivata lähemmäs ystäviä ja erityisesti vanhempia. Meillä on aina ollut perheessä lämpimät välit.”

Vanhemmat suhtautuivat uutiseen tyttären sairaudesta rauhallisesti ja vakuuttivat, että kaikesta kyllä selvitään yhdessä. Puolisolle tieto oli suurempi järkytys.

”Oma ensimmäinen reaktionani oli, että nyt joudun pyörätuoliin. Ajatus pelotti, sillä rakastan luonnossa kävelemistä. Hyvin pian alkushokin jälkeen tuli kuitenkin hyväksyntä. Ennen sairastumista en ollut kokenut isoja vastoinkäymisiä. Tajusin, että minun kohdallani osui tällainen asia ja että elämä jatkuu.”

Muuton Italiasta Suomeen sinetöi Annin havainto, että kuumuus pahentaa hänen oireitaan. Puoliso oli valmis lähtemään mukaan.

Uuteen ammattiin

MS-tauti ei vaikuta pientä kömpelyyttä lukuun ottamatta lainkaan Annin liikkumiskykyyn. Sen sijaan kognitiivisia oireita on runsaasti. Tietojen käsitteleminen ja uuden oppiminen sujuvat hitaasti, ja keskittymiskyky herpaantuu herkästi varsinkin väsyneenä.

Silti Anni on sairastumisensa jälkeen opiskellut uuden tutkinnon kirjastoalalta ja löytänyt koulutustaan vastaavan työn. Hän työskentelee osa-aikaisesti kotikaupunkinsa ammattikorkeakoulun kirjastossa.

”Rakastan työtäni. Se on minulle ihan hirvittävän tärkeä asia varsinkin henkisesti”, Anni sanoo.

Hän kertoi sairaudestaan esimiehelle jo ennen työn alkamista ja kollegoille heti ensimmäisenä päivänä.

”Selitin, että MS-tauti hidastaa ja hankaloittaa työntekoani jonkin verran, mutta ei estä sitä.”

Erityisesti Anni kertoo huomaavansa vaikutukset, kun työvuoro on kiireinen ja mielessä täytyy pitää samaan aikaan monta asiaa. Jossain vaiheessa ajatukset tuntuu täyttävän kuin sumu.



”Esimerkiksi uuden tietojärjestelmän hahmottaminen oli minulle työlästä. Mutta kaikesta on selvitty.”

Lisäksi Annin arkeen vaikuttavat sairauden aiheuttamat päivittäiset uupumusoireet.

”Yritän säännöstellä rasitusta niin, ettei oikein voimakasta uupumusta pääsisi syntymään. Se ei nimittäin ole mitään tavallista väsymystä vaan totaalinen voimattomuuden tila, jossa en pysty tekemään mitään muuta kuin makaamaan aloillani. Kutsunkin sitä keitetty spagetti -oloksi.”

Anni kertoo opetelleensa selviämään rytmittämällä työtä, kotiaskareita ja harrastuksia sopivin hengähdystauoin. Pienet lepo hetket elvyttävät voimat.

”Välillä kuuntelen vähän ihmetellen tuttujen kertovan hektisestä elämästään. Mutta sitten ajattelen, että minun tahtini on pakko olla rauhallisempi.”

Iloa pienistä elämyksistä

Anni sanoo elävänsä tällä hetkellä hyvää arkea. Hän asuu puolisoineen maaseudulla isovanhempiensa entisessä talossa.

”Minun on aina ollut hyvä olla täällä. Tunnen olevani oikeassa paikassa”, Anni toteaa.

Osa-aikainen työ kirjastossa jättää voimia esimerkiksi puutarhaaskareisiin ja pitkiin rauhallisiin kävelylenkkeihin. Lisäksi Anni käy ratsastamassa ja pilatestunneilla. Hän on huomannut, että säännöllinen liikunta vaikuttaa fyysiseen, mutta erityisesti henkiseen vireyteen.

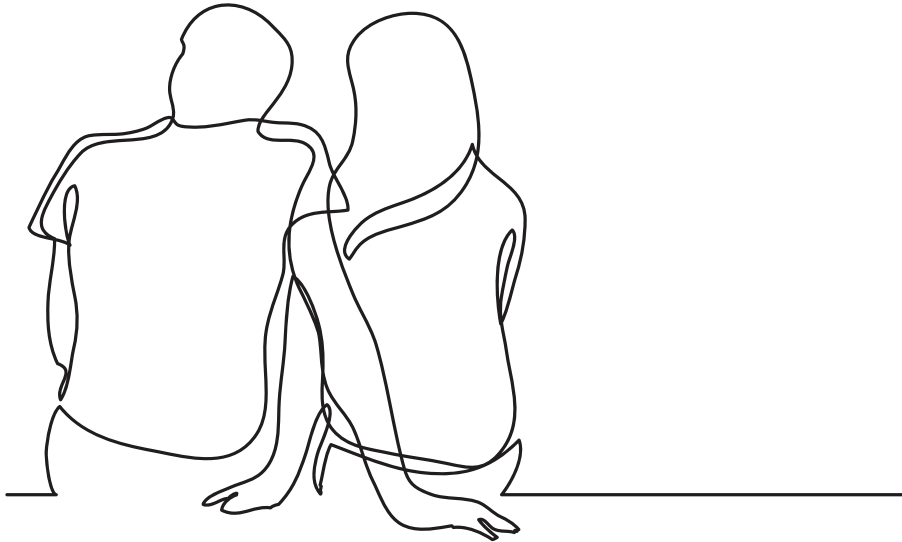
Annille on löytynyt sopiva lääkitys, joka on pitänyt toistaiseksi pahenemisvaiheet poissa ja joka lievittää tehokkaasti uupumusta. Tauon pitäminen lääkityksestä pahensi välittömästi oireita.

Anni kertoo murehtivansa mahdollisimman vähän tulevaisuutta ja sairauden mahdollista etenemistä. Sen sijaan hän keskittyy nauttimaan kulloisestakin hetkestä.

”Tahdin hidastaminen jättää aikaa huomata elämän pienet ilot: kauliin maiseman, herkullisen aterian tai metsän tuoksut.”

Hän tietää nyt, että aikoinaan MS-taudista ensimmäisenä kertonut lääkäri oli aivan oikeassa.

”Hän sanoi, että elämä muuttuu, mutta ei missään tapauksessa lopu tähän diagnoosiin. Ja ainakin minulla se on jatkunut oikein antoisana.”



”PUOLISO AUTTOI YLI VAIKEIMMASTA”

Jussin liikkumiskyky palautui kokeellisen lääkityksen ansiosta, ja työllistyminen toivealalle onnistui.

Kävely- ja tasapainovaikeudet pelästyttivät Jussin, 29, nelisen vuotta sitten.

”Lisäksi muut huomasivat puheeni alkaneen toisinaan sammaltaa. Kaverit saattoivat luulla minun olevan humalassa, vaikken ollut juonut mitään”, Jussi kertoo.

Tyypilliseen miehiseen tapaan hän kuitenkin hakeutui tutkimuksiin puolison patistelemana vasta, kun liikkuminen alkoi olla jo hyvin vaikeaa. Lääkärin puhelinsoitto magneettikuvauksen tuloksista tavoitti Jussin kesken harrastusporukan laivaristeilyn.

”Itse asiassa huojennus oli ensimmäinen reaktioni lääkärin uutisiin MS-taudin löytymisestä. Olin jo ehtinyt pelätä vaikka mitä – esimerkiksi aggressiivista aivokasvainta. Ajattelin, että nyt tiedän mikä minulla on ja että tätä voidaan alkaa hoitaa.”

Jussi ei osannut hidastaa tahtia diagnoosin saatuaan, vaikka vointi huononi koko ajan. Hän urakoi graduaan valmiiksi ja suoritti puuttuvia opintoja.

”Jälkikäteen ajatellen olisi kannattanut ottaa rauhallisemmin. Jostakin syystä koin, että kaikki suunnitelmat on pakko viedä loppuun ihan

kuin mitään ei olisi tapahtunut.”

Jussi tosiaan pystyi päättämään opintonsa vain todetakseen, etteivät työt unelmien alalla opettajana toistaiseksi onnistuisi: jalat eivät kantaaneet, eikä puheesta saanut selvää.

”Vaikka olin silloin oikeasti tosi sairas, en suostunut pysähtymään. Ihmeen kaupalla löytyi määräaikainen järjestötyö, jossa oma kokemus vakavasta sairaudesta oli jopa eduksi”, Jussi sanoo.

Järjestöpestin aloittaessaan hän kulki töihin kuljetuspalvelutaksin ja rollaattorin avulla. Vähitellen vointi kohentui: rollaattori vaihtui keppiin, ja lopulta sekin jäi pois.

”Sen koommin en ole tarvinnut apuvälineitä. Nykyään pystyn kävelemään vaikka kymmenen kilometriä ja seisomaan yhdellä jalalla”, Jussi mainitsee.

Lääkitys auttoi

Jussi sairastaa MS-taudin harvinaisempaa, alusta lähtien etenevää muotoa. Liikuntakykynsä elpymisestä hän kiittää osallistumista tutkimukseen, jossa kokeillaan Suomessa vielä harvinaista MS-lääkitystä. Ryhmälle annetaan puolen vuoden välein suonensisäisesti valmistetta.

”Olen tosi onnekas, kun pääsin mukaan.”

Voinnin kohennuttua Jussi on myös kyennyt hakeutumaan alkupeiräiseen toiveammattiinsa opettajaksi. Paikkaa hakiessa hän ei erikseen kertonut MS-taudista, mutta nykyään hän saattaa kahvipöytäkeskusteluissa mainita kollegoille ohimennen sairaudesta.

”Tunnen, että sovin alalle ja että minulle on annettavaa oppilaille. Oli tärkeä asia pystyä aloittamaan työt.”

Mutta vaikka liikkuminen on palautunut lähes ennalleen, henkiset voimat hupenevat aiempaa nopeammin. Työpäivän jälkeen virtaa ei välttämättä riitä paljon muuhun kuin lepäilemiseen.

”Muitakin kognitiivisia oireita on, mutta enemmän kuin minua itseäni ne haittaavat läheisiä ja erityisesti puolisoa. Hän sanoo minun katoavan usein MS-usvaan, kuten hän sitä kutsuu. Silloin olen kuulemma poissaoleva ja hajamielinen. Kotityöt tai sovitut menot voivat unohtua, ja tavarat katoilevat”, Jussi kuvailee.

Tuntuvimpia fyysisiä pulmia ovat hänen mukaansa tällä hetkellä suoliston ongelmat.

”Kipu ja ei ole, mistä täytyy tietysti olla tyytyväinen.”

Tavoite kerrallaan

Tärkein voimavara sairastumisen jälkeen ovat olleet läheiset ihmiset. Vanhemmat, sisarukset ja ystävät ovat kuunnelleet ja tukeneet osaltaan, mutta ehdottomasti suurimman kiitoksen Jussi antaa puolisolleen Susannalle.

”Hänen merkitystään ei voi liikaa korostaa. Hän on auttanut, rohkaissut ja pysynyt rinnalla kaikissa vaiheissa”, Jussi sanoo.

Tulevaisuuteen ja sairauden etenemiseen Jussi sanoo suhtautuvansa realistisesti mutta toiveikkaasti.

”Pahimmassa vaiheessa fysioterapeutti pyysi minua asettamaan jonkin tavoitteen. Sanoin, että haluaisin vielä joskus päästä puolison kanssa kävelyille läheiselle maisemapaikalle. Se toteutui. Nyt seuraava päämäärä on pystyä tanssimaan häävalssi omissa häissä.”

Jussi kertoo suhtautumisensa moneen asiaan muuttuneen sairastumisen jälkeen. Esimerkiksi alkoholi on jäänyt melkein kokonaan. Hän on myös karsinut kalenteristaan erilaisia luottamustoimia.

”Ja jos ennen tärkein syy kuntoilla oli ulkonäkö, nyt motiivina on toive pystyä kävelemään vielä nelikymppisenä”, Jussi sanoo.

Hän kertoo tiedostavansa hyvin, että liikkumiskyky saattaa alkaa huonontua uudelleen jossakin vaiheessa. Lohdulliselta tuntuu kuitenkin ajatus, että moni itselle tärkeä asia onnistuisi silti.

”Pystyn jatkamaan opettamista vaikka pyörätuolista käsin. Kirjoittaminen on toinen intohimoni, eikä sairaus vie sitä minulta.”

Kaikille vastikään MS-diagnoosin saaneille Jussi haluaa sanoa, että alun järkytys kyllä haihtuu aikanaan.

”Juuri nyt voi tuntua siltä, että elämä on ohi. Mutta asia ei todellakaan ole niin.”



”MYÖS LÄHEINEN TARVITSEE TUKEA”

Susannan mielestä vakavasti sairastuneiden perheenjäsenet pitäisi huomioida terveydenhuollossa nykyistä paremmin.

Jussin puolison Susannan, 34, alkureaktio MS-diagnosiin oli samankaltainen kuin Jussilla itsellään – eli helpottunut.

”Olin seurannut läheltä Jussin oireita ja ehtinyt google-lääkärinä etsiskellä mahdollista selitystä. MS-tautikin oli listalla, mutta eniten me molemmat pelkäsimme kasvainta. Huh, onneksi vain MS, oli siis ihan ensimmäinen ajatukseni.”

Läheisen näkökulmasta hoito lähti rullaamaan tehokkaasti heti diagnoosin varmistuttua.

”Tuli tunne, että neurologian poliklinikalla Jussin hoito on hyvissä käsissä ja että minulla on lupa jättäytyä seuraamaan tapahtumia sivusta. Toki hänen jäätyään sairaalaan tutkimuksiin olo tuntui yksinäiseltä ja huolestuneelta.”

Konkreettista tietoa sairaudesta Susanna sai mielestään alkuvaiheessa riittävästi. Hoitoyksiköstä tarjottiin MS-tautia käsitteleviä materiaaleja, ja netissä vastaan tuli myös luotettavia lähteitä epämääräisten si-

vustojen lisäksi.

Toiveikas tunnelma lisääntyi, kun Jussi pääsi mukaan lääkekokeiluun ja liikkuminen alkoi taas sujua. Vähitellen Susannalle alkoi kuitenkin valjeta, kuinka syvällisesti elämä oli muuttunut.

”Tajusin vasta ajan kuluessa, mihin kaikkeen Jussin sairaus todella vaikuttaa. Nyt myöhemmin olen ryhtynyt kutsumaan itseäni omaishoitajaksi, vaikkei minulla virallisesti sellaista statusta olekaan.”

Vastuu arjesta kasautuu

Susannan mukaan puolison kognitiiviset oireet vaikuttavat erityisesti vapaa-aikaan. Jussin voimat riittävät kokopäiväiseen työhön opettajana, mutta kotiin päästyä keskittyminen ja vireys herpaantuvat.

”Vastuu arjen suunnittelusta ja kotityöt jäävät siis lähes kokonaan minun vastuulleni. Jussi kyllä tarkoittaa hyvää ja suunnittelee ihan vilpittömästi esimerkiksi imuroivansa, mutta sitten se vain jää”, Susanna kuvailee.

Hän kertoo pienistä päivittäisistä vastoinkäymisistä: Jussilta jää laskuja avaamatta ja maksamatta, tavaroita on jatkuvasti hukassa, kissojen hiekkalaatikko unohtuu tyhjentää.

”Mikään näistä ei sinällään ole ylitsekäymätön ongelma. Mutta kun pieniä harmeja kertyy riittävästi, kärsivällisyys alkaa olla koetuksella. Kyllästyttää ja turhauttaa olla parisuhteen aikuinen osapuoli ja huolehtia käytännössä yksin kaikesta”, Susanna sanoo.

Lisäksi hän kertoo joutuvansa toisinaan jännittämään Jussin käytöstä ja selviytymistä sosiaalisista tilanteista. Joskus Jussi väsähtäessään käyttäytyy tavalla, joka helposti tulkitaan humalaksi.

Susannan mukaan hyviäkin hetkiä on silti edelleen paljon. Sairaus ei ole vaikuttanut pariskunnan perimmäisiin tunteisiin toisiaan kohtaan.

”Oikeastaan sairastumisesta lähtien meillä on ollut joko ihanaa tai kamalaa. Tavallinen tylsä arki siitä välistä tuntuu kadonneen. Välillä olen täysin hermostunut Jussiin, mutta hetken päästä meillä voi taas olla oikein romanttista. Silloin ei itsekään tee mieli alkaa puhua maksamattomista laskuista tai kadonneista tavaroista”, Susanna sanoo.

Ammattiapua mahdollisimman varhain

Viimein, vuosia Jussin sairastumisen jälkeen Susanna tunnusti tarvitse-
vansa itsekin ammattiapua.

”Ystävät ovat ihailtavan uskollisesti jaksaneet kuunnella huoliani.
Mutta tajusin, etten voi kuormittaa heitä määrättömästi.”

Susanna hakeutui omalle julkiselle terveysasemalle, sai lääkäriaajan ja
lopulta päätöksen keskusteluavusta. Tapaamiset terapeutin kanssa ovat
vasta alkaneet, mutta jo nyt ne ovat tuntuneet helpottavan oloa ja selki-
yttävän ajatuksia.

Susanna onkin kokemustensa perusteella sitä mieltä, että jokaisen
MS-tautiin sairastuneen puolison kannattaisi hakeutua mahdollisimman
varhaisessa vaiheessa ammattiavun piiriin.

”Ainakin minun piti osata itse pyytää tukea. Varsinaisessa MS-taudin
hoidossa näkökulma on lääketieteellinen ja keskittyy ennen kaikkea sai-
rastuneeseen. Läheisiä ei automaattisesti huomioida.”

Suhtautuminen perusterveydenhuollossa oli Susannan mukaan erin-
omaista. Tukea alettiin järjestää nopeasti ensimmäisen terveyskeskus-
käynnin perusteella.

”Kirjainyhdistelmä MS tuntui saavan aikaan vipinää. Neuvoni muil-
le läheisille onkin, että kannattaa kertoa konkreettisesti perheenjäsenen
MS-taudista eikä valitella epämääräisesti väsymystä.”

Ei mikään enkeli

Susanna on huomannut, että MS-tautiin sairastuneen puolisolle sovitel-
laan helposti jonkinlaista sankarinviihtaa. Häntä itseään rooli loputto-
masti jaksavana ja rakastavana enkelinä tympäisee.

”Minua ei ilahduta yhtään kuulla jatkuvasti, että oletpas sinä ihana
ihminen, kun hoidat tuolla tavalla miestäsi. Päinvastoin, epätosi ylistä-
minen saa olon tuntumaan vain kurjemmalta. Vaikka sanat on aiottu ke-
huksi ja kannustukseksi, ne ainoastaan lisäävät paineita”, Susanna toteaa.

Myöskään hyvää tarkoittavat kertomukset toisista MS-tautiin sairas-
tuneista eivät piristä.

”Jokaisella tuntuu olevan takataskussa tarina jostakusta tutuntutusta
tai julkkiksesta, joka voi tosi hienosti MS-taudista huolimatta tai muutti

etelän lämpöön hoitamaan itseään. Mutta eivät nuo jutut omaa arkea tee helpommaksi.”

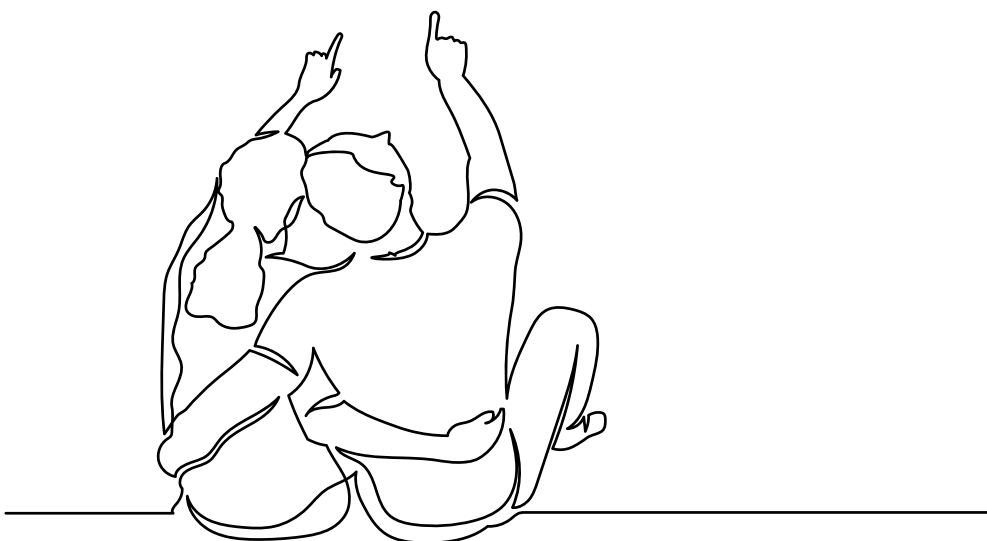
Osa tutuista taas reagoi antamalla vinkkejä erilaisista uskomushoidoista. Kehotukset mennä reiki-terapiaan tai homeopaatille lähinnä loukkaavat, kun sairauden lääketieteellinen hoito on järjestetty ensiluokkaisesti.

Eniten Susanna toivoisi, että ystävät ja sukulaiset uskaltaisivat vaatia Jussilta asioita sairaudesta huolimatta. Moni nimittäin kokee, ettei sairastuneelle voi huomauttaa unohteluista tai erikoisesta käytöksestä.

”Minun elämäni helpottaisi, että joku muukin välillä nalkuttaisi eikä sallisi kaikkea MS-taudin varjolla.”

Tulevaisuuteen Susanna suhtautuu varovaisen toiveikkaasti. Lääkitys on tehonnut mainiosti Jussin liikuntakyvyn ongelmiin, joten seuraavaksi toivottavasti löytyisi apua kognitiivisiin oireisiin. Oman jaksamisensa hän toivoo paranevan terapian ansiosta.

”Sairaus ei saa tarkoittaa velvoitetta olla ikuisesti yhdessä. Itse näen silti Jussissa edelleen myös ne parhaat puolet: innostumisen ja heittäytymisen. Hän ei ole sairauden takia luopunut intohimon kohteistaan.”





neuroliitto.fi