

OPAS
HYVÄÄN
ARKEEN

Pieni opas opiskelijalle, jolla on todettu MS-tauti



NEUROLIITON JULKAISUJA

PIENI OPAS OPISKELIJALLE, JOLLA ON TODETTU MS-TAUTI

Neuroliiton julkaisusarja n:o 52
2019

ISBN-978-952-7296-13-4
ISBN-978-952-7296-14-1 (pdf)

Kirjoittaja: Työelämäasiantuntija Marju Teinikivi

Kuvitus: Shutterstock
Paino: Newprint, Raisio



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



MS-DIAGNOOSI JA OPINNOT KESKEN, MITÄS NYT?

Kun sairastuu nuorella iällä MS-tautiin, herää monenlaisia kysymyksiä. Osa kysymyksistä liittyy opiskeluun ja työelämään siirtymiseen. Pitääkö luopua unelma-ammattista? Pystynkö edes opiskelemaan? Pystynkö koskaan menemään töihin? Miten voin pärjätä työelämässä?

Vaikka opiskelijoiden joukossa on vain vähän MS-tautiin sairastuneita, ei sen kanssa tarvitse jäädä yksin. MS-oireet voivat vaikeuttaa opintojen sujumista ja joskus opinnot jopa keskeytyvät. Useat MS-tautiin sairastuneet kuitenkin kertovat, että vaikka diagnoosi muutti ajatuksia omista opinnoista ja tulevaisuudesta, se avasi myös uusia ovia.

Etenevää sairautta sairastavalle työllistyminen on taloudellisesti erittäin tärkeää, koska työkyky voi alentua tavallista aikaisemmin. Tällöin voi tulla tarve lyhentää työaikaa ja hakea esim. osakuntoutustukea. Sitä ei kuitenkaan voi hakea ilman työstä kerrytettyä eläkettä. Suomalaisessa eläkejärjestelmässä kuntoutustuen määrään vaikuttaa merkittävästi viiden edellisen vuoden ansiot. Opintoja ei siis kannata tarpeettomasti viivyttää, vaan hakea apua niiden eteenpäin viemiseen ja suunnata mahdollisimman nopeasti työelämään, toki juuri sellaiseen ammattiin, mistä itse pitää.

Tämän pienen oppaan tarkoituksena on auttaa selkeyttämään opiskeluun ja työelämään siirtymiseen liittyviä ajatuksia ja antaa tietoa eri mahdollisuuksista ja vaihtoehtoista, jos MS-tauti alkaa rajoittaa työkykyä. Unelmista ei tarvitse luopua, mutta niitä voi joutua hieman päivittämään. Elämä on täynnä erilaisia mahdollisuuksia ihan jokaiselle.



Uudet opiskelutavat helpottavat opintojen etenemisessä

Yleinen MS-oire on fatiikki eli uupumus tai väsyvyys. Opiskelun vaatima aivoponnistelu saattaa lisätä väsyvyyttä ja uupumus vaikeuttaa keskittymistä ja oppimista. Aiemmin omaksuttu opiskelutapa ei ehkä enää toimi, ja mieleen saattaa tulla epätoivoisia ajatuksia siitä, että pystyykö ylipäätään enää opiskelemaan ja valmistumaan. Opintojen edetessä yhä vaativammat tehtävät voivat tuntua mahdottomilta, varsinkin silloin kun uupumus on päällä.

Kuitenkin, opiskelutapoja on erilaisia ja oppiminen on edelleen täysin mahdollista, kunhan ottaa huomioon omat erityispiirteensä. Aivan kuten työelämässä, keskittymistä vaativat tehtävät kannattaa tehdä silloin kun vireystila on parhaimmillaan. Isot kokonaisuudet voidaan palastella osiin, jolloin eteneminen konkretisoituu, kun saa kunkin pienen tavoitteen valmiiksi. MS-tauti voi oireilla silmissä, jolloin lukeminen voi vaikeutua. Näkemiseen on olemassa apuvälineitä ja oppikirjoja on mahdollista saada äänikirjoina.

Koulutuksen järjestäjällä on velvollisuus varmistaa opiskelijan yhdenvertaiset opiskelumahdollisuudet, jos sairaus tai toimintakyvyn muutokset vaikeuttavat opiskelua. Tämä tarkoittaa esimerkiksi esteettömyyden parantamista. Opettajien kanssa voi sopia erilaisista suoritustavoista ja lisäaikaa tentteihin on mahdollista saada. Oppilaitoksissa on yleensä koulukuraattori tai opinto-ohjaaja, joka voi auttaa tekemään realistista henkilökohtaista opiskelusuunnitelmaa. Omia erityistarpeita ei kannata piilotella, vaan hakea aktiivisesti apua, jotta opinnot eivät turhaan viivästy.



Esimerkkejä opiskeluja helpottavista järjestelyistä:

- Hyvä istumapaikka luokassa (esim. lähellä opettajaa, ovea, ikkunan vieressä, kaukana häiriötekijöiden luota, esim. meteli käytävältä)
- Lupa käydä vessassa tarpeen mukaan
- Lupa nousta venyttelemään kesken oppitunnin
- Lupa nauhoittaa luento omaan käyttöön
- Lisäaika tehtäviin
- Mahdollisuus suulliseen kuulusteluun
- Mahdollisuus tenttiä pienempiä alueita kerrallaan
- Sähköinen oppimateriaali (helpompi suurentaa)
- Esteettömät luokkatilat
- Etäyhteys kotoa luennolle
- Avustajan käyttö tarvittaessa
- Luentodiat luettavaksi ennen luentoa

Vinkkejä opiskelutekniikkaan:

- Piirrä kuvia
- Väritä, alleviivaa tekstiä
- Numeroi olennaisia asioita tekstistä
- Tee mielle- ja käsittekarttoja
- Kirjoita listoja
- Kuuntele
- Aloita ajoissa, kertaa



TUTTUUS TEKEE ERILAISUUDESTA TAVALLISTA

Näkyvän apuvälineen käyttö opiskeluissa voi herättää muissa opiskelijoissa kysymyksiä, joihin voi olla uuvuttavaa vastata kerta toisensa jälkeen. Joku voi myös pelätä kysyä, koska ei halua olla tunkeileva. Tällöin voi tulla tilanteita, jossa tahattomasti vältellään, kun ei oikein osata toimia. Voi olla hyvä ajatus kertoa opiskelijaryhmälle vaikka yhteisesti, mistä on kysymys. On hyvä kertoa myös omista toiveista toisten suhteen, kuinka haluaa, että omaa sairautta huomioidaan, esim. missä tilanteissa tarvitsee ja haluaa apua. MS-taudin aaltomaisuus ja erityisesti näkymättömät oireet voivat hämmentää, joten niistä on hyvä kertoa.

Esimerkiksi se, että välillä voi tarvita liikkumisen apuvälinettä ja välillä ei, voi herättää negatiivisia ajatuksia huomion hakemisesta sairauden avulla. Tieto siitä, että tässä sairaudessa toimintakyky voi vaihdella ja apuvälineen tarve sen mukaan, edistää ymmärrystä ja luontevaa suhtautumista.

Joskus voi tulla ulkopuolisuuden tunnetta siitä, että ei vaikkapa uskalla osallistua erilaisiin opiskelijarientoihin apuvälineen kanssa. Tällöin voi olla hyvä ottaa asia puheeksi jonkun opiskelijatoverin tai muun kaverin kanssa ja pyytää tätä lähtemään seuraksi. Tutun kaverin kanssa on helpompaa osallistua, eikä tarvitse pelätä, että jää yksin.

Joskus voi olla niin, että uupumus oireena vaikeuttaa osallistumista mihinkään ylimääräiseen. Tällöin voi olla hyvä miettiä tarkkaan, mikä tapahtuma on erityisen mieluisa ja suunnitella viikko se huomioiden. Kukaan ei ehdi kaikkeen mukaan, ja hyvällä suunnittelulla omaa jaksamista voi säädellä.

Sairastuminen nuorella iällä voi aiheuttaa kokemuksen siitä, että on erilainen kuin muut. On hyvä muistaa, että kaikki opiskelijat painivat välillä epävarmuuden, pelkojen ja jännityksen kanssa, koska nuoren aikuisen elämässä tapahtuu paljon mullistavia muutoksia. Oman erilaisuuden voi kääntää myös vahvuudeksi. Sairauteen sopeutuminen vie toki aikansa, mutta moni on löytänyt mielekkään roolin myös kokeuskouluttajana tai vertaistoisijana.



KUN YKSI OVI SULKEUTUU, TOINEN AVAUTUU – MUUTOS ON AINA MAHDOLLISUUS!

MS-taudin merkitys on erilainen eri ihmisillä ja erilaisissa ammateissa. Jos sairaus vaikuttaa erityisesti fyysiseen toimintakykyyn, kuten liikkumiseen, pitää miettiä, voiko työtä tehdä esim. pyörätuolista käsin. Joissakin ammateissa liikkuminen on niin merkittävässä osassa, ettei sitä ole mahdollista tehdä, jos liikkuminen on vaikeutunut. Jos opinnot tällaiseen ammattiin ovat jo pitkällä, voidaan miettiä, onko ammattia sivuavia

muita tehtäviä, joihin jo suoritettut opinnot antaisivat hyvää pohjaa vai onko tarpeen miettiä täysin erilaista alaa.

Monella on unelma-ammatti ja siitä luopuminen voi olla vaikeaa. Nuorena ammatinvalintaan vaikuttavat usein lähipiirin aikuiset, esim. omat vanhemmat, joiden ammatit ovat tulleet tutuksi, tai joku muu henkilö, johon haluaa samaistua. Tällöin ei välttämättä ole tietoa kaikista mahdollisista ammattivaihtoehdoista. Alanvaihtotilanteessa on hyvä konsultoida ammatinvalintapsykologia, joita löytyy TE-toimistoista. Psykologi tekee erilaisia testejä, joilla saadaan esiin omia vahvuuksia ja kiinnostuksen kohteita. Sen jälkeen yhdessä mietitään, minkälaisissa ammateissa näitä voisi hyödyntää ja minkälaiset työllistymismahdollisuudet sellaisiin ammatteihin on.

Voit myös hakea Kelasta pääsyä ammatilliseen kuntoutuspalvelukseen, jonka tavoitteena on tunnistaa ja arvioida kuntoutujan työ- ja/tai opiskelukykyyhin vaikuttavia tekijöitä ja selvittää erityisesti ammatillisen, mutta myös lääkinnällisen kuntoutuksen tarpeet ja mahdollisuudet. Päämääränä on tukea kuntoutujan työelämässä jatkamista, työelämään palaamista tai sinne siirtymistä. Ammatillinen kuntoutuspalvelus tuottaa yksilöllisen ammatillisen kuntoutussuunnitelman kuntoutusvaihtoehtoineen.

Opiskelija voi lisäksi hakea Kelan ammatillista kuntoutusta, kun sairaus tai vamma aiheuttaa sillä hetkellä tai lähitulevaisuudessa työ- tai opiskelukyvyn ja ansiomahdollisuuksien olennaista heikentymistä. Tällöin voi saada opintotuen sijasta Kelan kuntoutusrahaa opiskelun rahoittamiseksi. Opiskelupaikka pitää kuitenkin itse ensin hankkia.



OSAAMINEN EDellä KOHTI TYÖELÄMÄÄ

Ensimmäisen työpaikan löytäminen on jännittävää jokaiselle. Opiskeluaikana on erilaisia mahdollisuuksia työharjoitteluihin ja työssä oppimiseen riippuen alasta ja koulutustasosta. Harjoittelupaikkoja kannattaa hyödyntää työnhaussa ja ainakin pyytää suosituksia hyvin sujuneesta harjoittelusta, jos töitä ei ole tarjolla harjoittelupaikassa.

Jos MS-tauti asettaa rajoituksia työntekoon tai tuntuu siltä, että työtä ei jaksakaan aivan normaaliin tahtiin, voi tulla ajatuksia, ettei sopivaa työpaikkaa löydy mistään. Ei kuitenkaan kannata lannistua. Moni MS-tautia sairastava pärjää työelämässä hyvin, ja esim. uupumus saattaa

vaikuttaa vähemmän varsinaisessa työssä kuin mitä se vaikutti opintoja suorittaessa.

Opiskeluun liittyvien työssä oppimisjaksojen aikana on todennäköisesti tullut jo tuntumaa siihen, tarvitseeko jossain työtehtävissä apuvälineitä tai erikoistyökaluja tai käyttääkö normaalista poikkeavaa menetelmää. Näistä on hyvä kertoa työntajalle haastattelussa, se lisää luottamusta työntekijän ammattitaitoa kohtaan.

Työtä haetaan aina osaaminen edellä. Työhakemuksessa ei kannata korostaa sairautta tai rajoituksia, koska silloin voi jäädä kutsu haastatteluun tulematta. Kun työnantaja kuulee ensin osaamisestasi, sairaus ei saa liian suurta painoarvoa. Monilla muillakin työntekijöillä on työntekoa rajoittavia tekijöitä, hyvä työmotivaatio on usein paljon tärkeämpää.

Sairaudesta kertominen työhaastattelussa on oma asiasi. Mikäli



sairaus ei vaikuta työn tekemiseen, siitä ei tarvitse mainita ollenkaan. Jos se voi aiheuttaa työturvallisuusriskin tai et pysty tekemään jotain työhön kuuluvaa tehtävää, siitä pitää kertoa. Työantaja ei saa kysyä sairauksista, mutta työtehtävien kannalta olennaiset kysymykset ovat sallittuja, kuten fyysistä työkykyä arvioivat kysymykset fyysisesti ras-kaassa työssä. Työhaastatteluun kannattaa valmistautua hyvin ja muis-taa, että avoimuus sairaudesta voi olla myös luottamusta herättävä asia. Kun työnhakija on sinut sairautensa kanssa ja tietää kuinka sen ottaa työssä huomioon, työnantaja voi nähdä hakijan kyvykkäänä ongelman-ratkaisijana ja motivoituneena työntekijänä.

On hyvä myös muistaa, että sairaus tai vammaisuus ei tarkoita aina osatyökykyisyyttä. Monia työtehtäviä pystyy hoitamaan aivan täysipai-noisesti, vaikka toimintakyky olisi joltain osin alentunut. Työkyky mää-räytyy aina työtehtävien mukaan ja työtehtävien kokonaisuus voidaan myös räätälöidä toimintakyvyn mukaan. Ammatteihin liittyy paljon stereotyyppioita, mutta yhä enemmän työtä ns. tuunataan ja työnkuviissa huomioidaan työntekijöiden erilaisia ominaisuuksia.

Työtä hakiessa ilmoitaudutaan TE-toimistoon ja sitä kautta on mahdollista saada myös työhönvalmentajan tukea työnhakuun ja palkkatukea työnantajalle porakkanaksi palkata henkilö, jolla sairaus tai vamma vaikuttaa työkykyä alentavasti. Myös Kelan kautta voi saa-da ammatillista kuntoutusta, mikä voi olla hyvä polku työsuhteeseen. Työllistymistä edistävässä ammatillisessa kuntoutuksessa on kolme vaihtoehtoista palvelulinjaa: työkokeilu, työhönvalmennus tai työko-keilu ja työhönvalmennus.

Tänä päivänä tehdään paljon osatyökykyisten työllistymisen edistä-miseksi, joten kannattaa aktiivisesti pyytää apua, jos työnhaku mietityttää.

TYÖKYKYÄ TUETAAN MONIN TAVOIN TYÖPAIKOILLA

Työpaikoilla voidaan tehdä paljon erilaisia järjestelyjä, joilla mahdollistetaan työnteko tilanteissa, joissa työntekijän työkyky heikentyy. Riippuu toki paljon työpaikasta ja työtehtävistä sekä siitä, miten työntekijän toimintakyky muuttuu, mitä on mahdollista tehdä. MS-tautia sairastaville tyypillisiä tarpeita ovat työajan joustot. Aamut saattavat olla kankeita, jolloin työpäivää helpottaa, kun töissä ei tarvitse olla tasan kahdeksalta, vaan on sallittua tulla vaikkapa yhdeksään mennessä. Myös ylimääräisiä taukoja on usein tarpeen pitää. Keskittymistä vaativissa tehtävissä kaivataan työrauhaa, mikä avokonttoreissa tai jaetuissa työhuoneissa voi joskus olla haastavaa. Työpisteen siirtäminen tai pelisääntöjen luominen yhdessä muun työyhteisön kanssa usein auttaa. Liian lämmin sisäilma uuvuttaa monia MS-ihmisiä, mutta nykyään on saatavilla erilaisia viilennyslaitteita, joiden avulla työteho pysyy hyvänä myös kesähelteillä.

Työnantajalla on velvollisuus kohtuullisiin mukautuksiin, joilla helpotetaan vammaisen työntekijän työskentelyä. Moni työpaikalla tehtävä järjestely ei vaadi taloudellista panostusta työnantajalta ja erityisesti nämä ovat useimmiten kohtuulliseksi katsottavia mukautuksia. Jos kuitenkin pitää tehdä esim. esteettömyyteen liittyviä muutostöitä tai tarvitaan erilaisia työvälineitä, niihin kustannuksiin voi hakea työolosuhteiden järjestelytukea TE-toimistolta.

Työpaikoilla tärkeässä roolissa työkyvyn tukemisessa on työterveyshuolto. Joskus työtä hakiessa oman sairauden haluaa pitää työnantajalta salassa, mutta työhöntulotarkastuksessa sairaudesta pitää kertoa työterveyslääkärille. Tällöin työterveyshuolto osaa seurata työntekijän jaksamista ja aloittaa tarvittavia tukitoimia riittävän ajoissa. Mikäli työkyky



muuttuu niin paljon, ettei omassa työssä jatkaminen ole mahdollista edes työpaikalla tehtävin järjestelyin, on mahdollista jälleen hakeutua ammatilliseen kuntoutukseen.

Työelämässä oleville ammatillista kuntoutusta kustantaa työantajan työeläkevakuutusyhtiö. Tyypillinen kuntoutusmuoto on työkokeilu, jonka avulla siirrytään sopivampaan tehtävään hyödyntäen olemassa olevaa ammattia ja työkokemusta. Työkokeiluun voidaan yhdistää myös koulutusta, jolloin toimenpiteen nimi on työhönvalmennus. Myös uu-

delleenkoulutus voi tulla kyseeseen, jos omalta ammattialalta ei löydy toimintakykyyn nähden sopivia työtehtäviä. Työeläkekuntoutuksen aikana maksetaan kuntoutusrahaa, minkä suuruus lasketaan samoin periaattein kuin kuntoutustuki tai työkyvyttömyyseläke. Viisi vuotta työelämässä on siis tässäkin mielessä merkityksellisiä.

AIVOTERVEELLINEN ELÄMÄNTAPA ON HYVÄKSI KAIKILLE

MS-taudin rauhallisuus on tärkein työssä pysymistä ennustava tekijä. Siksi on tärkeää, että MS-lääkitys aloitetaan ajoissa. MS-tautia sairastaville suositellaan ns. aivoterveellistä elämäntapaa. Se tarkoittaa (soveltavaa) liikkumista ja painon hallintaa, tupakoinnin välttämistä, kohtuullista alkoholin käyttöä sekä mielen aktiivointia. Opiskelu on loistavaa aivojumbppaa.

Niin työssä kuin opiskeluissakin jaksamisessa erityisen tärkeää on oma pystyvyyden tunne. Omia vahvuuksia kannattaa säännöllisesti muistutella itselleen. Joskus tekemistä on liikaa ajankäyttöön nähden ja tuntuu siltä, että omat voimavarat eivät riitä. Toisinaan kiire saa aikaan hyvää työvirettä ja aikaansaamisen tunnetta. MS-tautia sairastavallekaan pieni työpaine ei ole pahasta, kunhan se ei ole jatkuvaa. Pitkään jatkuva stressi usein lisää uupumusta ja heikentää työtehoa, jolloin noidankehä on valmis. Rajoja on hyvä vetää ja omaa jaksamista kuunnella.

Opiskelu- tai työpäivän jälkeen on hyvä antaa itselleen aikaa palautumiseen. Yhdelle tähän riittää kotimatalla kuunneltu pätkä äänikirjaa, mikä saa ajatukset irti stressistä, toinen tarvitsee torkut ja kolmas

lähtee koiran kanssa kävelyllä. On hyvä oppia tunnistamaan itselle sopiva palautumiskeino. Vapaa-ajalla pitää olla voimavaroja tehdä myös kivoja juttuja, kuten tavata ystäviä tai käydä harrastamassa mieluista asiaa. Aina ei jaksa yhtä paljon, mutta on tärkeää löytää tasapaino velvollisuuksien ja vapaa-ajan välille.



LOPUKSI

Opiskelu-aika on kivaa aikaa ja siitä pitää nauttia. MS-tautia sairastavat ovat tänä päivänä työelämässä entistä pidempään yhä tehokkaampien lääkkeiden käyttöönotton myötä. Työkyvyn alentumista ja osa-aikaisen työn tarvetta koetaan erityisesti keski-ikässä riippumatta siitä, miten kauan MS-diagnoosi on ollut olemassa. Osalla sairaus kuitenkin etenee nopeammin ja vaikeuttaa työssä pysymistä, siksi on hyvä olla tietoinen siitä, mitä vaihtoehtoja on olemassa.

Tämän pienen oppaan tarkoitus oli luoda uskoa opiskeluun ja työelämään siirtymiseen. Toivottavasti tämä herätti ajatuksia ja kiinnostusta selvittää omassa oppilaitoksessasi opiskelun tukemisen keinoja. Ainakin nyt tiedät, että pohtiessasi opiskelujesi sujumista, voit aina aloittaa ottamalla yhteyttä Neuroliiton työelämäasiantuntijaan, joka auttaa sinua selvittämään oman oppilaitoksesi oikeat yhteistyökumppanit.

Tsemppiä opiskeluun!

Marju Teinikivi
työelämäasiantuntija,
Neuroliitto ry



HYÖDYLLISIÄ LINKKEJÄ:

Ammatillinen kuntoutus, kuntoutusraha [kela.fi](https://www.kela.fi)

Työolosuhteiden järjestelytuki, palkkatuki [te-palvelut.fi](https://www.te-palvelut.fi)

Tietoa osatyökykyisten työllistymisen tuesta [tietyoelamaan.fi](https://www.tietyoelamaan.fi)

Tietoa koulutuksista [opintopolku.fi](https://www.opintopolku.fi)

Tietoa ammateista [ammattinetti.fi](https://www.ammattinetti.fi)

Ammatinvalintaohjelma [asiointi.mol.fi/avo](https://www.asiointi.mol.fi/avo)

Vinkkejä opiskelutaitojen kehittämiseen [opiskelutaidot.fi](https://www.opiskelutaidot.fi)

Opiskelijoiden moninaisuuden huomioon ottaminen korkeakouluissa [esok.fi/esok-hanke/julkaisut/oppaat](https://www.esok.fi/esok-hanke/julkaisut/oppaat)

Vinkkejä oppimiseen [oliitto.fi](https://www.oliitto.fi)

Apurahoja koulutuksen ja työllistymisen tueksi [tukilinja.fi](https://www.tukilinja.fi)

Äänikirjoja opiskeluun [celia.fi](https://www.celia.fi)

Esteettä töihin [esteettatoihin.fi](https://www.esteettatoihin.fi)

Tarinoita työelämästä [tietyoelamaan.fi/tyokyky-kayttoon](https://www.tietyoelamaan.fi/tyokyky-kayttoon)

Neuroliiton työelämäasiantuntija tarjoaa tietoa ja tukea myös opiskelijoille. Ota yhteyttä ja mietitään yhdessä polkuja työelämään.

Työelämäasiantuntija Marju Teinikivi
p. 0400 813 784
marju.teinikivi@neuroliitto.fi
[neuroliitto.fi](https://www.neuroliitto.fi)



NEUROLIITTO

neuroliitto.fi