

OPAS
HYVÄÄN
ARKEEN

MS-tauti

käsikirja vastasairastuneelle



NEUROLIITON JULKAISUJA

MS-TAUTI – KÄSIKIRJA VASTASAIRASTUNEELLE

Neuroliiton julkaisusarja n:o 36

1. painos 2011

Markku Hallikainen, Minna Heikkilä, Päivi Hämäläinen, Marjut Jalonen, Hanna-Maria Leino, Tuula Rantakari, Juhani Ruutiainen, Riitta Samstén, Arja Toivomäki, Marju Toivonen, Eija Virtanen

2. painos 2012 (erikoispainos messuille)

3. tarkistettu painos 2012

4. tarkistettu painos 2014

5. tarkistettu painos 2015

6. tarkistettu painos 2018

7. uudistettu painos 2020

8. uudistettu painos 2024. Päivitystyöhön osallistuneet: Anu Aalto, Päivi Hämäläinen, Timo Klaavu, Tuomas Kukkola, Hanna-Maria Leino, Juha Multanen, Eila Niemi, Anders Romberg, Eeva-Maija Saaranto, Mari Vilska.

ISBN 978-952-7296-55-4

ISBN 978-952-7296-56-1 (pdf)

Kuvitus: Anssi Keränen

Paino: Newprint Oy, Raisio

Copyright © Neuroliitto ry 2024



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



SISÄLLYS

LUKIJALLE	4
-----------------	---

Diagnoosi tutuksi

KIRJE VASTASAIRASTUNEELLE	6
MIKÄ ON MS-TAUTI?	7
SAIRASTUMINEN JA ENSIOIREET	8
DIAGNOOSI	9
SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN	9
SAIRAUDESTA KERTOMINEN JA LÄHEISTEN SOPEUTUMINEN ...	11

Hoito ja hyvinvointi

OIREET	13
SAIRAUDEN KULKU	15
LÄÄKEHOITO	16
ROKOTUKSET	18
KUNTOUTUS	18
LIIKUNTA	19
TERVEELLISET ELÄMÄNTAVAT JA RAVINTO	21

MS-tauti arjessa

TYÖ	24
OPISKELU	26
SOSIAALITURVA	26
PARISUHDE	27
SEKSUAALISUUS	28
VANHEMMUUS	29
VANHEMMAN SAIRAUUS	30
MATKUSTAMINEN	30

LUKIJALLE

MS-tauti on etenevä neurologinen sairaus. Vastasairastunut kysyykin usein: miten ja kuinka nopeasti tämä minun tapauksessani etenee? Tähän kysymykseen kukaan ei osaa vastata. MS-tautiin liittyy monia ennakkoluuloja, mutta totuus ei aina ole dramaattinen.

MS-taudin kanssa voi elää hyvää elämää. Tärkeintä on elää ja yrittää hyväksyä sairauden olemassaolo. Sairauttaan kukaan ei voi valita, mutta suhtautumisensa siihen voi. Sairastuneen on hyvä ottaa sairauden hoito, liikunta ja hyvät elämäntavat osaksi arkea alusta asti. MS-tauti ei välttämättä muistuta olemassaolostaan ensivaiheen jälkeen.

MS-tauti on yksilöllinen ja monimuotoinen sairaus, kahta samanlaista tapausta ei ole. Siksi kaikkea tietoa sairauden oireista, etenemisestä tai hoidosta ei voi soveltaa kaikkiin tapauksiin. Tähän oppaaseen on koottu joitain keskeisiä asioita, joita vastasairastunut saattaa kohdata ensimmäisinä vuosina diagnoosin saamisen jälkeen.

Oman sairauden hoitoa koskevissa kysymyksissä tulee kääntyä esimerkiksi hoitavan lääkärin tai MS-taudin hoitoon perehtyneen sairaanhoitajan puoleen. Neuroliitto tarjoaa monipuolista neuvontaa sairauden kanssa elämiseen, kuten sosiaaliturvaan tai palveluihin, liittyvissä kysymyksissä. Alueellisissa jäsenyhdistyksissä ja niiden kerhoissa sekä vertaisryhmissä toisten sairastuneiden tuki on lähellä. Neuroliiton koulutetut vertaistukijat antavat keskusteluapua.

Tietoa oppaassa mainituista ja muista Neuroliiton palveluista sekä mm. vertaistukijoiden yhteystiedot löytyvät Neuroliiton verkkosivuilta *neuroliitto.fi*.



Diagnoosi tutuksi

KIRJE VASTASAIRASTUNEELLE

Kun neurologi kertoi minulle, että sairastan MS-tautia, en ensin uskonut sitä. Ajattelin, että minua huijataan. Kotona minut valtasi viha, kiukku ja itsesääli. Itkin lattialla: miksi juuri minä sairastuin?

Alkusokin jälkeen ryhdyin hankkimaan tietoa sairaudesta. Ensimmäinen mielikuva taudista oli pyörätuoli. Tutkittuani asiaa huomasin, että sairaudessa on monta puolta. Onneksi siihen ei ainakaan suoranaaisesti kuole. Kuukauden ajan ajatukseni olivat erittäin ristiriitaisia. Masentuneena ajattelin, että minusta ei ole enää mitään hyötyä kenellekään, olisi parempi, jos kuolisin. Perhe ja ystävät auttoivat minua kuitenkin selviytymään.

Olet ehkä loukkaantunut ja pöyristynyt sinuun kohdistuneesta sattumanvaraisesta itsemääräämisoikeutesi menettämisestä. Minä ainakin olin loukkaantunut. Siitä huolimatta jatkoin elämäni elämistä.

Nykyisin käytössä olevat lääkkeet mahdollistavat paljon, eikä omien rajojen etsimistä kannata lopettaa! Suru oli suuri, mutta siitä puhuminen auttoi selvittämään ajatuksia. Totesin lopuksi, että mikään peloista ei ollut perusteltu, ei kestänyt kriittistä tarkastelua ja ääneen lausuttuna jopa kuulosti hassulta.

Elämä ei lopu diagnoosiin. Ammenna itsellesi voimaa ympäristöstä ja läheisistä. Välillä tuntuu pahalta ja ottaa päähän. Tuntuu, että kaikki ovat sinua vastaan. Käännä vastoinkäymiset itsellesi sopivalla tavalla voimavaraksi, ja nauti pienistä asioista.

Muutamien vuosien jälkeen diagnoosista vapaa-aika on tullut paljon tärkeämmäksi. Olen pyrkinyt vähentämään työn määrää ja arvostusta. Perheeni on tullut tärkeämmäksi kuin ennen. Kuljen lasteni harrastuksissa mukana, ja se toimii hyvänä vastapainona työlle.

Luonnossa liikkuminen on minulle myös tärkeää, ja koiran hankkiminen on yhdistänyt perhettämme lisää. Olen oppinut sairastumisen myötä arvostamaan itseäni enemmän, kun tajuan, että terveys voisi olla huonommallakin tolalla.

Kirje on koostettu yli kolme vuotta MS-tautia sairastaneiden kirjoituksista kuntoutuskurssilla Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa.

MIKÄ ON MS-TAUTI?

MS-tauti on krooninen keskushermoston eli aivojen ja selkäytimen sairaus. Tauti ei suoraan vaurioita muuta elimistöä. Immuunijärjestelmä puolustaa kehoa haitallisilta taudinaiheuttajilta (mm. bakteerit ja virukset) ja syövältä. Osa MS-tautiin sairastuneen immuunijärjestelmästä toimii virheellisesti ja hyökkää omaa hermostoa vastaan. Seurauksena on kudosvaurioita aiheuttava tulehdusreaktio. MS-tauti kuuluu ns. autoimmuunisairauksiin.

MS-taudissa immuunijärjestelmä vaurioittaa ensisijaisesti keskushermoston myeliiniä. Myeliini eli hermoaippa, hermosolujen viejähaarakeita peittävä aine, parantaa sähköistä tiedonkulkua keskushermostossa. MS-oireet johtuvat hermoaipan rikkoontumisesta. Siihen liittyvä viejähaarakeiden toimintahäiriö hidastaa tai estää tiedonkulkua aivoista ja selkäytimestä muualle kehoon.

Normaalisti valkosolujen tehtävä osana immuunijärjestelmää on etsiä ja tuhota kaikki elimistöön kuulumaton. Tuntemattomasta syystä MS-taudissa hermoaipalle vahingolliset lymfosyyttiryhmän valkosolut tunkeutuvat verenkierrosta keskushermostoon ja synnyttävät tulehduspesäkkeitä. Tässä tapahtumassa lymfosyytit ovat tunnistavinaan myeliinissä vieraita rakenteita ja hyökkäävät niitä vastaan.



MS-taudin aiheuttavat väärin toimivat lymfosyyttiryhmän valkosolut, jotka virheellisesti pääsevät verenkierrosta keskushermostoon. Sieltä valkosolut tarttuvat hermosäikeiden hermoaippaan. Tästä seuraava tulehdusreaktio vaurioittaa hermoaippaa.

MS-taudin varhaisvaiheessa oirejakson eli pahenemisvaiheen jälkeen paikallinen tulehdus rauhoittuu. Myeliini uusiutuu ja hermosto järjestäytyy uudelleen. Osa oireista tai kaikki oireet saattavat hävitä.

Jos immuunijärjestelmän hyökkäykset toistuvat, uusiutuminen vaikeutuu. Kun hermosäie jää ilman myeliinin suojaa, sekin vaurioituu. Hermosolut eivät uusiudu yhtä hyvin kuin muut elimistön solut, minkä takia vauriot ovat pysyviä. Tiedonkulku hermostossa saattaa kuitenkin etsiä uusia reittejä, jotka kiertävät vaurioituneet hermoradat. Aivoilla on tiettyyn rajaan saakka kyky muovautua muuttuviin olosuhteisiin.

SAIRASTUMINEN JA ENSIOIREET

MS-tautia sairastaa yli 12 000 suomalaista. Se on Suomessa nuorten aikuisten yleisin vakava neurologinen sairaus. Eriyisen suurta esiintyvyyttä on maan länsi- ja lounaisosissa. Diagnoosi tehdään tavallisesti noin 20–40-vuotiaana. Sairastuminen alle 16 tai yli 60 vuoden iässä on harvinaista. MS on yleisempi naisilla kuin miehillä, noin kolme neljäsosaa sairastavista on naisia.

Taudin syntymekanismi on edelleen epäselvä, mutta sekä perintöettä ympäristötekijöillä tiedetään olevan merkitystä. MS-tauti ei ole perinnöllinen sairaus, eikä diagnoosia voida nyt tai tulevaisuudessa tehdä geenitestin perusteella. Nykytietojen mukaan monet melko tavalliset virukset ja bakteerit saattavat laukaista taudin puhkeamisen, jos henkilöllä on alttius siihen. Merkittävin yhteys on Epstein-Barrin virukseen. Sen aiheuttaman mononukleosin (”pusutaudin”) ovat lähes kaikki suomalaiset sairastaneet. Vielä ei tiedetä, miksi joku sairastuu MS-tautiin ja toinen ei. Jollakin tavalla vaikuttaviksi tekijöiksi ovat nousseet mm. muut lapsuus- ja nuoruusiän infektiot, tupakointi ja alhainen D-vitamiinipitoisuus.

MS-tauti saattaa alkaa oireilla, joiden perusteella sairastunut ei välttämättä vielä osaa hakeutua tutkimuksiin. Tunnistettavimmat ensimmäiset oireet tulevat selkäytimestä, näköhermosta, isoaivoista tai aivorungosta. Selkäytimen oireet voivat ilmetä niin, että jalat eivät toimi niin kuin pitäisi, tai virtsaamisen kanssa on jotain kummaa. Näköhermon oire voi olla esimerkiksi näön usvaisuus toisessa silmässä. Isoaivojen oireita ovat toispuo-

linen tuntohäiriö tai toispuoleinen raajaheikkous. Aivorungon toiminnan häiriö aiheuttaa sen, että vaikeat sanat ääntyvät väärin, lukiessa tekstin rivit eivät pysy paikallaan tai katseen kohteesta muodostuu kaksoiskuvia. Tavallisimmat ensioireet ovat näköhäiriöt ja raajojen tuntohäiriöt.

Ensioireesta toipuu tavallisesti täysin. Kymmenesosalla sairastuneista oireet kuitenkin jatkuvat ja lisääntyvät, ilman että niistä toipuisi välillä. Hoitoon kannattaa joka tapauksessa hakeutua heti.

DIAGNOOSI

MS-taudin diagnoosiin ei ole yhtä testiä, joka varmuudella tunnistaisi sen. Lähtökohtana ovat MS-taudille tyypilliset oireet ja neurologin tekemä lääkärintarkastus. Diagnoosi varmistetaan aivojen ja selkäytimen magneettikuvauksella sekä selkäydinnestetutkimuksella.

MS-diagnoosin asettamisessa noudatetaan ns. McDonaldin kriteerejä. Niiden mukaan sairastuneella pitää olla tietty määrä oirejaksoja tai muutoksia magneettitutkimuksessa ennen kuin diagnoosi voidaan tehdä. MS-taudin lääkehoito aloitetaan viipymättä, kun diagnoosi varmistuu.

SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN

MS-tauti tuo mukanaan monenlaisia sopeutumishaasteita. Diagnoosi voi tuntua helpotukselta, kun mahdollisesti pitkänkin epätietoisuuden ja etsintävaiheen jälkeen oireille löytyy selitys ja nimi. Usein helpotuksen rinnalla herää kuitenkin paljon tulevaisuuteen liittyviä kysymyksiä. Miten sairauden kanssa voi elää niin, että sen vaikutukset elämään olisivat mahdollisimman vähäiset?

MS-tauti on sekä oireiltaan että etenemistavoiltaan monimuotoinen, eikä kukaan osaa ennustaa, miten sairaus tulee yksittäisen henkilön kohdalla etenemään. Epävarmuuden sietäminen onkin keskeisin tekijä MS-taudin kanssa elämisessä. Pitää uskaltaa haaveilla ja suunnitella, mutta toisaalta varautua myös vaihtoehtoisin suunnitelmin. Sairaus pitää ottaa huomioon, mutta mielenkiinto on hyvä kohdistaa elämiseen.

Sairaus voi vaikuttaa erilaisiin asioihin eri elämäntilanteissa ja ikävaiheissa. Myös voimavarat tutustua omaan sairauteen ja tehdä elämään tarvittavia muutoksia voivat vaihdella sen mukaan, mitä kaikkea muuta elämässä on meneillään.

Sekä elämänkulun että MS-taudin vaihtelevuus ja ennakoimattomuus muodostavat yhdessä selviytymispolun. MS-tautiin sopeutuminen on sitä, että oppii elämään muutoksessa. Oppiminen vaatii tietoja, taitoja ja harjoittelua.

Eväitä selviytymispolulle:

- Hanki oikeaa tietoa. Suhteuta saamasi tieto omaan tilanteeseesi.
- Ammenna vertaistuesta: muiden kokemuksista voi saada myös konkreettista apua ja vinkkejä. Muista silti sairauden yksilöllisyys.
- Tutustu rauhassa omaan sairauteesi, luota omiin kokemuksiisi.
- Suostu tekemään jotakin toisin, käytä apua ja apuvälineitä, jos entinen ei suju tai rasittaa liikaa. Apuvälineet saattavat antaa sinulle mahdollisuuden jatkaa sinulle tärkeiden asioiden tekemistä.
- Luovu siitä, mikä ei enää onnistu tai minkä tekeminen tuo liikaa riskejä.
- Huomaa luopumisen ja luovuttamisen ero.
- Kunnioita suruasi, anna sille tilaa ja itsellesi aikaa.
- Älä torju aitoa myötätuntoa säälinpelossasi.
- Suhteuta vaatimustasosi suoritustasoosi. Säädä rima oikealle kohdalle.
- Keksi uutta menetetyin tilalle.
- Huomaa pakollisen muutoksen positiivinen mahdollisuus.
- Nauti pienistäkin ilon aiheista ja onnistumisen kokemuksista.
- Muista, että sairautta ei voi valita, mutta suhtautumisen voi.
- Huolehdi omasta hyvinvoinnistasi.

SAIRAUDESTA KERTOMINEN JA LÄHEISTEN SOPEUTUMINEN

Miten, milloin ja kenelle sairaudesta voi tai kannattaa kertoa? Tähän ei ole yhtä oikeaa vastausta. Jokainen tekee omalla tavallaan ja omassa tahdissaan. Ratkaisuun vaikuttavat monet asiat. Ovatko läheiset huolissaan, joutuuko olemaan paljon sairauslomalla ja kuinka luontevaa itselle on jakaa asioita muiden kanssa?

Sairastuminen on aina kriisi. Ihmismieli toimii herkästi niin, että kun yksin murehtii, huolet suurenevät. Parhaimmillaan kertominen lievittää omaa ahdistusta ja helpottaa oloa. Toisaalta voi tuntua tärkeältä ensin sulatella asiaa itsekseen. Muille kertominen voi olla helpompaa, kun on itse saanut tietoa sairaudesta ja on jonkinlainen käsitys asiasta.

Kun kertoo sairaudestaan, saattaa joutua yllättäen ottamaan vastaan myös hämmennystä, pelkoa, surua ja jopa vähättelyä tai kieltämistä. Sairastunut voi joutua lohduttamaan, tukemaan ja vakuuttamaan toisia omasta pärjäämisestään. Siksi on hyvä kuunnella itseään, tutkia omia voimavaroja ja miettiä, kenelle kaikille jaksaa ja pystyy juuri nyt asiasta kertomaan.

Perheenjäsenille ja läheisille on hyvä kertoa, kun on itse ensin saanut käsiteltyä sairautta. Työpaikalla sekä harrastuksissa kannattaa kertoa niille, joiden kokee tiedon tarvitsevan. Diagnoosista ei ole pakko kertoa työtovereille tai esihenkilölle, mutta jos salaaminen pitkittyy, siitä voi tulla taakka, joka vie turhaan voimavaroja. Monet kokevat, että kertominen on helpottanut työssä olemista ja ystävien kohtaamista sen sijaan, että se olisi aiheuttanut hylkäämisen tai eristämisen tunteita, joita itsekseen saattoi pelätä. Itse voi vaikuttaa siihen, millaiset kasvot sairaudelle antaa ja miten sen kanssa pärjää.

Kun perheenjäsen sairastuu, myös läheiset ”sairastuvat” omalla tavallaan ja omassa tahdissaan. Aluksi läheinen saattaa olla korostetun vakaa koska kokee, että hänen tulee olla turvana ja tukena sairastuneelle. Sairauden käsittely saattaa viivästyä, jos läheinen odottaa, että hänen tunteilleen on tilaa perheessä. On tärkeää, että omista ajatuksista ja tunteista on lupa puhua. Joskus läheistä voi ahdistaa, kun sairastunut haluaa, että tilanne pidetään salassa. Läheinen voi tarvita mahdollisuuden tuulettaa omia tunteitaan jonkun ulkopuolisen kanssa. Tähän sairastuneen kannattaa antaa lupa, ja läheisen kannattaa pitää huolta omasta jaksamisestaan.



Hoito ja hyvinvointi

OIREET

MS-taudin aiheuttamat muutokset keskushermostossa ovat aivojen ja selkäytimen tilavuuteen nähden pieniä, ja niitä esiintyy hajallaan eri osissa. MS-taudin oireet ovat erilaisia eri ihmisillä riippuen siitä, missä keskushermoston osissa muutoksia ilmenee. Osa muutoksista voi sijaitua alueille, joiden tehtävää ei täysin tunneta. Vain kymmenesosa aivojen magneettikuvauksissa näkyvistä uusista pesäkkeistä aiheuttaa oireita. MS-muutoksia voi näkyä myös täysin oireettomilla ihmisillä, jotka jostain muusta syystä käyvät magneettitutkimuksessa.

Näkö- ja silmäoireet

MS-tautiin voi liittyä erilaisia silmäoireita kuten näön heikkenemistä, kipua silmien takana, katseen kohdistamisen vaikeutta tai kaksoiskuvia. Näköhermon tulehdus on tavallinen MS-taudin ensioire. Tulehdus aiheuttaa toisen tai molempien silmien näön lähes täydellistä hämärtymistä tuntien tai muutamien päivien ajaksi. Useimmilla näkö normalisoituu viikkojen kuluessa.

Tuntomuutokset

Tuntomuutokset kuten tuntoaistin herkistyminen, kutina, nipistely ja puutumisen ovat tavallisia oireita jo sairauden alkuvuosina. Joskus ne voivat jäädä sairauden ainoaksi oireeksi. Tuntomuutoksia esiintyy yleisimmin jalkaterissä ja sormenpäissä. Harvinaisempi oire on kolmoishermostärky, joka ilmenee kipuna kasvojen alueella.

Uupumus

Rasituksensietokyvyn alentuminen on tavallinen MS-taudin oire, joka voi ilmetä kauan ennen sairauden toteamista. MS-tautiin liittyvä uupumus on voimakkaampaa kuin univajeen tai liikunnan aiheuttama väsymys. Uupumus voi oireilla fyysisenä tai ajatustoimintojen väsymisenä.

Kuormitus, stressi ja lämpö saattavat lisätä uupumusta. Lepo, sopiva tauottaminen, itselle sopiva liikunta ja kehon viilentäminen puolestaan usein vähentävät oireilua.

Liikkumisen hankaluudet

MS-tautia sairastavalla liikkumista voivat hankaloittaa lihasheikkous ja -jäykkyys, lihasten yhteistoiminnan heikentyminen ja tasapainovaikeudet. Lihashheikkous on tavallisempaa jaloissa kuin käsissä. Voiman heikentyessä lihaksiin voi tulla jäykkyyttä eli spastisuutta, joka toisaalta tukee kävelyä heikentyneillä voimilla. Tasapainon häiriintyminen on yksi MS-taudin tavallisimpia oireita, ja se korostuu usein rasituksen yhteydessä tai kuumassa. Lihasten yhteistoiminnan heikentymisen voi huomata esimerkiksi kömpelyytenä tai sorminäppäryyden huonontumisena. Lihasten suorituskykyä kannattaa ylläpitää omatoimisella harjoittelulla, venytyksillä ja fysioterapialla.

Muistin, keskittymisen ja ajattelun hankaluudet

MS-tauti voi vaikuttaa kognitiivisiin eli ajattelun ja tiedonkäsittelyn toimintoihin. Keskittymisen hankaluudet, oppimisen työläys, ajatustoimintojen tavallista herkempi väsyminen ja sanantapailu voivat olla jopa ensimmäisiä oireita, mutta arkea haittaavat oireet ovat harvinaisempia. Ajatustoimintojen aktiivinen käyttö ja mielekäs tekeminen tukevat kognitiivisen suorituskyvyn ylläpysymistä. Arkea haittaavat kognitiiviset haasteet kannattaa ottaa varhain puheeksi hoitavan lääkärin ja MS-taudin hoitoon perehtyneen sairaanhoitajan kanssa.

Mielialaongelmat

Sairauden ennakoimaton sekä etenevä luonne laittavat mielialan koetukselle ja alavireisyys on tavallista erityisesti sairauden murrosvaiheissa. Vaikka masennus ei olekaan väistämätön oire, MS-tautia sairastavan elämänaikainen riski sairastua masennusoireisiin on suurempi kuin väestössä keskimäärin.

Rakon ja suolen toiminnan ongelmat

Suolen ja virtsarakon toimintahäiriöt ovat tavallisia oireita. MS-tautiin saattaa liittyä virtsan varastoimisen ja tyhjentämisen ongelmia. Suolen toiminnan muutokset voivat johtua sairauden suorasta vaikutuksesta suolen toimintaan, lääkityksestä tai liikkumisen ja päivärytmin muutoksista.

Kipu

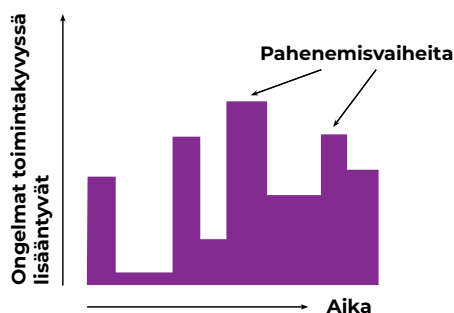
MS-tautia sairastavilla esiintyy kipua yhtä usein kuin muulla väestöllä, mutta se on tilastojen mukaan voimakkaampaa. Kivun aiheuttaa yleensä tuki- ja liikuntaelimestön kuormittuminen, mutta sairaus voi itsessäänkin toisinaan aiheuttaa ns. hermosärkyjä.

SAIRAUDEN KULKU

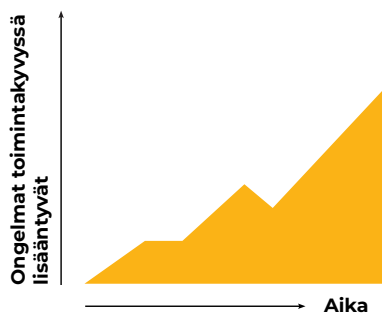
MS on etenemistavaltaan monimuotoinen. Se on alkuun aaltoileva 85–90 prosentilla (ns. relapsoiva remittoiva MS, RRMS). Neurologiset oirejaksot eli pahenemisvaiheet ovat merkki sairauden aktiivisuudesta. Niistä palautuminen voi olla täydellistä, osasta jää jäännösoireita. Välillä voi olla pitkiä oireettomia kausia. Suurella osalla taudin kulku muuttuu vuosikymmenien kuluessa toissijaisesti eteneväksi (ns. sekundaarisesti progressiivinen MS, SPMS). Noin 10–15 prosentilla sairauden kulku on alusta pitäen etenevä (ns. primaarisesti progressiivinen MS, PPMS). Tällöin taudin oireisto lisääntyy tasaisesti, yleensä ilman pahenemisvaiheita.

MS-TAUDIN ETENEMISTAVAT

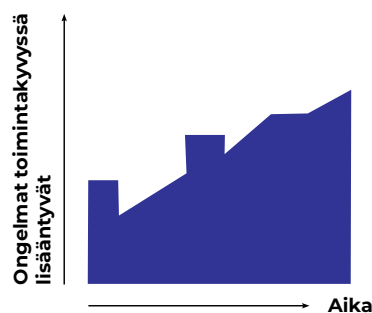
Relapsoiva remittoiva eli aaltomainen MS (RRMS)



Ensisijaisesti etenevä MS-tauti (PPMS)



Toissijaisesti etenevä MS-tauti (SPMS)



LÄÄKEHOITO

Pahenemisvaiheiden lääkehoito

Ensisijainen hoito on kortisoni suurella annoksella laskimon tai suun kautta. MS-taudin pahenemisvaiheella tarkoitetaan uutta oiretta tai vanhan oireen merkittävää pahenemista muutaman päivän aikana. Tavanomaisesti oireet lievittyvät tai jopa väistyvät kuukauden kuluessa. Hoito aloitetaan vain, jos toimintakyky merkittävästi heikentyy.

Oireiden lääkehoito

Moniin MS-taudin oireisiin, esimerkiksi masennukseen ja virtsarakon ongelmiin, on olemassa lääkehoitoja. Omista oireista kannattaa keskustella avoimesti hoitavan tahon kanssa.

Sairauden kulkuun vaikuttava lääkehoito

MS-taudin kulkua voidaan hidastaa immunologisella lääkehoidolla. Lääkityksen valinta perustuu sairauden aktiivisuuteen. Sillä taas tarkoitetaan oireisten pahenemisvaiheiden ja magneettitutkimuksessa todettujen muutoksien lukumäärää. Näiden perusteella tauti luokitellaan joko aktiiviseksi tai erittäin aktiiviseksi.

Aaltoilevan MS-taudin etenemistä hidastava lääkehoito kannattaa aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, koska lääkkeet vähentävät pahenemisvaiheiden määrää ja sairauteen liittyvän haitan kertymistä.

Käytössä on useita lääkevalmisteita. Lähes kaikki on tarkoitettu aaltomaisen sairauden hoitoon. Osa lääkevalmisteista on erityisen korkeatehoisia. Ne on tarkoitettu erittäin aktiivisen aaltomaisen taudin hoitoon. Niihin siirrytään myös aktiivisen taudin hoidossa, jos tauti ei asetu tavanomaisella lääkityksellä.

Alusta pitäen etenevän MS-taudin varhaiseen hoitoon on käytössä okrelitsumabi. Ehtona on kuitenkin, että etenevän oirekuvan ohella todetaan aktiivisia tulehdusmuutoksia magneettitutkimuksessa.

Kaikkien käytössä olevien lääkkeiden hillitsevä vaikutus sairauden kulkuun on osoitettu. Mikään niistä ei kuitenkaan paranna tai täysin pysäytä sairautta. Uusien hoitojen pitkäaikaisen käytön turvallisuus selviää vasta ajan myötä.

MS-taudin hoitoon perehtyneet sairaanhoitajat opastavat hoidon aloittamisessa ja silloin, jos hoidon kanssa tulee hankaluuksia. Lääkkeillä voi olla haittavaikutuksia, jotka ajan kuluessa useimmiten lievittyvät tai voivat jäädä pois. Joskus niiden takia voi olla tarpeen vaihtaa lääkevalmistetta.

MS-taudin immunologisten lääkehoitojen tarkoitus on hillitä keskushermoston tulehdusta. Sairauden tulehduksellinen luonne hiipuu iän myötä. Pahenemisvaiheet ovat hyvin harvinaisia yli 60-vuotiailla. Viimeistään kyseisessä iässä on syytä harkita lääkityksen lopettamista. Ikääntyessä immunologisen lääkityksen teho väistyy, ja vastavuoroisesti lääkityksen haittavaikutukset saattavat lisääntyä.

MS-TAUDIN KULKUA MUUNTAVAT LÄÄKKEET maaliskuussa 2024

MS-taudin aktiivisuus ja kulku	Kauppanimi	Vaikuttava lääke	Annostelureitti
Aktiivisen aaltomaisen MS-taudin lääkehoito	Aubagio, Teriflunomide	teriflunomidi	suun kautta
	Avonex	beetainterferoni	lihaksensisäisesti
	Betaferon, Plegridy, Rebif	beetainterferoni	ihonalaisesti
	Copaxone	glatirameeriasetaatti	ihonalaisesti
	Dimethyl, Fumarate, Skilarence, Tecfidera	dimetyylifumaraatti	suun kautta
	Ponvory	ponesimodi	suun kautta
	Vumerity	diroksimeelifumaraatti	suun kautta
Erittäin aktiivisen aaltoilevan MS-taudin korkeatehoinen lääkehoito	Fingolimod, Gilenya	fingolimodi	suun kautta
	Kesimpta	ofatumumabi	ihonalaisesti
	Lemtrada	alemtutumabi	suonensisäisesti
	Mabthera, Rixathon, Ruxience, Truxima	rituksimabi	suonensisäisesti
	Mavenclad	kladribiini	suun kautta
	Ocrevus	okrelitsumabi	suonensisäisesti
	Tysabri	natalitsumabi	suonensisäisesti
Aktiivisen ensisijaisesti etenevän MS-taudin varhaisvaiheen lääkehoito	Ocrevus	okrelitsumabi	suonensisäisesti

Kantasolusiirto

Nykyisin käytössä olevilla korkeatehoisilla MS-taudin lääkkeillä tulehduksellinen tautiaktiivisuus saadaan useimmiten talttumaan, joten ver-tamuodostavan kudoksen kantasolusiirron rooli MS-taudin hoidossa on toissijainen.

ROKOTUKSET

Rokotuksien yhteyttä MS-taudin sairastumisriskiin, pahenemisvaihei-den esiintymiseen tai taudinkulkuun ei ole kyetty osoittamaan. Kansal-lisen rokotusohjelman mukaiset rokotukset ja koronavirusrokotteen voi ottaa pääsääntöisesti muun väestön tapaan.

Diagnoosin jälkeen ja varsinkin ennen korkeatehoisen lääkehoidon aloittamista varmistetaan, että ohjelman mukaiset rokotteet on saatu ja annetaan tarvittavat puuttuvat rokotteet. Tämä johtuu siitä, että ennen lääkitystä rokotus antaa paremman suojan kuin jos rokotettaisiin hoidon aikana. Tiettyjen lääkevalmisteiden aikana ei myöskään voi ottaa eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita. Lisäksi ennen tiettyä lääkehoitoa annetaan vesirokkorokotus, mikäli varmuutta vesirokon sairastamisesta ei ole.

Vuosittaiset influenssarokotukset voi huoletta ottaa immunologisesta lääkityksestä huolimatta.

Myös kurkkumätä- ja jäykkäkouristusrokotukset tulee ottaa kansalli-sen rokotusohjelman mukaisesti.

KUNTOUTUS

Monioireisen ja etenevän sairauden hoidossa kuntoutuksella on tärkeä tehtävä. Onnistuneen kuntoutuksen lähtökohta on hyvä kuntoutus-suunnitelma. Paras suunnitelma on sellainen, johon hoitava lääkäri yhdes-sä moniammatillisen työryhmän kanssa on hyvin perustellut kuntoutus-tarpeen ja kuntoutuksen tavoitteet.

Sairastumisen alkuvaiheessa on mahdollisuus osallistua lähiomaisen kanssa erikoissairaanhoidon järjestämälle ensitietokurssille. Kurssilla tarjotaan monipuolista tietoa sairauteen liittyvistä kysymyksistä. Kurseja järjestetään ainakin isoilla paikkakunnilla.

Sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssi tai yksilöllinen kuntoutusjakso on usein jo sairauden alkuvaiheessa hyödyllinen. Kurssilta saa tietoa ja vertaistukea, yksilölliseltä jaksolta myös yksilöllisen tilannearvion ja jatkosuunnitelman. Liikuntaneuvonta ja joskus myös fysioterapia tai neuropsykologinen kuntoutus kuuluvat jo sairauden alkumetreille. Kuntoutuksen mahdollisuuksista saa tietoa mm. hoitavalta lääkäriltä, MS-tautiin perehtyneeltä hoitajalta, kuntoutuksen ohjaajalta, Kelan sivuilta ja Neuroliitosta.

Neuroliitto järjestää sopeutumista tukevia kurseja. Niiden tavoitteena on löytää voimavaroja arkeen ja itsestä huolehtimiseen. Osa kursseista on suunnattu pariskunnille tai perheille, jotta läheisetkin saavat tietoa sairaudesta ja tilaisuuden keskustella sairastumisen merkityksestä.

Sairauden edetessä tarve kuntoutuspalveluille kasvaa. Hoitavan lääkärin kanssa on hyvä keskustella mm. yksilöllisen laitospalvelujakson sekä terapioiden tarpeesta. Erityisesti laitospalveluiden yhteydessä korostetaan monipuolisesti sairastavan tilannetta ja etsitään ratkaisuja arjen sujumiseksi. Usein myös läheisellä on mahdollisuus osallistua kuntoutukseen. Kuntoutusta tukevaa toimintaa ovat Neuroliiton ohjaus- ja neuvontapalvelut, kuten työelämäneuvonta ja liikuntaneuvonta.

LIIKUNTA

Liikunnan myönteiset vaikutukset MS-tautia sairastavien toimintakykyyn tunnetaan tänä päivänä hyvin. Nykyään puhutaankin liikuskelusta, joka käsittää liikkumista ja liikuntaa lyhyinäkin pätkinä kerrallaan. Säännöllisesti suoritettuna ne aikaansaavat kokonaisvaltaista hyvinvointia ja edistävät yleistä terveydentilaa. Pidemmällä aikavälillä liikunta voi ylläpitää ja edistää tasapainoa, lihaskuntoa, liikuntakykyä ja aivoterveyttä sekä vahvistaa henkistä hyvinvointia. On hyvä muistaa, että yksi sairaus ei tee immuuniksi muille sairauksille. Esimerkiksi sydän- ja verisuonitautia tai tuki- ja liikuntaelinsairauksia voidaan ehkäistä liikunnan avulla.

Liikunta on turvallista MS-tautia sairastavalle. Se ei lisää MS-taudin oireita tai pahenemisvaiheita. Ylipäänsä liikunnan hyödyt ovat moninkertaisia sen mahdollisiin haittoihin verrattuna, kuten terveilläkin henkilöillä.

Liikuntaa ei ole syytä välttää, vaan sairastumisen jälkeen omaehtoisien liikunnan aloittaminen tai jatkaminen on tärkeää. Fysioterapia tai muu kuntoutus ei vähennä liikunnan tärkeyttä, sillä liikunta tukee myös kuntoutusta. Liikunta voikin olla jollekulle keskeinen keino ikään kuin taistella sairautta vastaan.

Liikunnasta saa parhaimman hyödyn, kun se on säännöllistä. Jo pienetkin määrät toistuvaa liikkumista ovat tärkeitä hyvinvoinnin ja toimintakyvyn kannalta. Säännöllinen liikunta nostaa myös mielialaa ja vahvistaa tunnetta siitä, että osaa ja kykenee.

MS-tautia sairastavat voivat lähtökohtaisesti harrastaa lähes kaikkia liikuntalajeja. Liikuntaharrastuksessa tulee kuitenkin ottaa huomioon oma oirekuva ja elämäntilanne, sekä tarvittaessa soveltaa harrastusta ja huomioida mahdolliset sairauden mukanaan tuomat rajoitukset ja muutokset. Liikunnan harrastamisessa on hyvä huomioida myös yksilölliset ominaisuudet kuten sairauden aste, oireet ja fyysisen kunnan lähtötaso. Sillä, millaisia liikuntalajeja on mahdollisesti aiemmin harrastanut, on myös merkitystä liikuntalajin tai -muodon valitsemisessa.

Liikunta rasittaa ja saattaa lisätä oireita tilapäisesti, mutta se ei ole vaarallista. Pitkällä tähtäimellä liikunta myös lieventää ja auttaa hallitsemaan joitain oireita. Tiedetään hyvin, että liikunta, lähtökohtaisesti korkeintaan kohtalaisella rasiustasolla, voi lievittää pitkällä aikavälillä MS-tautiin liittyvää uupumusta ja helpottaa oireen hallintaa.

Usein sairastava voi osallistua ns. terveiden liikuntaryhmiin. Saattaa kuitenkin olla, että liikunnan ohjaajalle MS-tauti on täysin tuntematon sairaus. Silloin on tärkeää kertoa ne asiat, jotka vaikuttavat omaan liikkumiseen: esimerkiksi vesiliikunnan jälkeen voi tarvita tukea altaasta noustessa. Keskustelu ohjaajan kanssa voi helpottaa sopivan liikuntaharrastuksen löytymistä ja edesauttaa parhaan mahdollisen hyödyn saamista liikkumisesta.

Joissakin kunnissa on liikuntaneuvontapisteitä, joista saa tietoa mm. liikuntapaikoista ja -ryhmistä, liikunnan apuvälineistä ja mahdollisista alennuksiin oikeuttavista kortteista.

Kunnat järjestävät myös neurologista sairautta sairastaville soveltuvia liikuntaryhmiä. Lajeista suosituimpia ovat vesiliikunnan eri muodot, jooga, pilates, kävely, sauvakävely ja kuntosaliharjoittelu. Joukkuepeleistä suosittuja ovat esimerkiksi boccia ja sisäcurling. Liikkuvuusharjoittelu on myös tärkeää. Aivan kuten lihaskuntoharjoittelua, sitä voi suorittaa tehokkaasti omatoimisesti kotona.

Liikuntaa voi harrastaa yksin tai ryhmässä, perheen tai kavereiden kanssa. Arkiliikkuminen kuten kotityöt, kaupassakäynti, puutarhanhoito ja luonnossa samoilu ovat myös erinomaista toimintakykyä ylläpitävää liikuntaa. Toisaalta MS-tautiin sairastuneet ovat jopa kiivenneet Mount Everestille ja juosseet maratoneja. Tärkeintä on pysyä liikkeessä ja liikkua tavalla tai toisella sekä pitää mielessä, että säännöllisyys takaa parhaan tuloksen.

TERVEELLISET ELÄMÄNTAVAT JA RAVINTO

Terveelliset elämäntavat, muun muassa riittävä uni, liikunta ja terveellinen ruokavalio ovat tärkeitä myös MS-tautia sairastaville. Elämäntavat tukevat sairauden kanssa selviytymistä ja ehkäisevät fyysisen aktiivisuuden vähenemisen mukanaan tuomia sairauksia, muun muassa tyypin 2 diabetesta. Siksi MS-diagnoosi on oikea hetki tarkistaa ruoka- ja liikuntatottumuksia. Infektiot pahentavat MS-taudin oireita ja voivat laukaista pahenemisvaiheita. Säännöllinen liikunta, monipuolinen ravinto ja hyvä hygienia ehkäisevät infektioita.



Monipuolinen ja terveellinen ruokavalio auttaa jaksamaan, pitää yllä vastustuskykyä ja tukee painonhallintaa. Valtion ravitsemusneuvottelukunnan antamat ravitsemussuositukset sopivat ohjeeksi myös MS-tautia sairastavalle. Suositusten painopisteet ovat niillä alueilla, joista MS-taudin hoidossa on koettu olevan hyötyä, kuten pehmeä rasvan laatu ja runsas kasvien käyttö.

MS-uupumisen kanssa pärjää parhaiten, kun jakaa ruokailun useampaan, sopivankokoiseen ateriaan ja välipalaan sekä muistaa juoda vettä päivän mittaan riittävästi. Alkoholipitoisten juomien käyttöä on syytä kuitenkin rajoittaa, sillä alkoholi saattaa korostaa MS-oireita.

Kovan eläinrasvan ja kovetetun kasvirasvan välttäminen sekä riittävän runsas ja monipuolinen pehmeän kasvirasvan ja rasvaisen kalan käyttö ylläpitävät rasvan laatua suositusten mukaisena. Kasvikunnan tuotteita ja täysjyväviljaa on hyvä suosia jokaisella aterialla.

D-vitamiinilla on osoitettu olevan MS-taudilta suojaavaa vaikutusta. Alhaiset D-vitamiinipitoisuudet saattavat lisätä sairauden aktiivisuutta.

Suositus on, että D-vitamiinilisää käytettäisiin annoksella 50 mikrogrammaa vuorokaudessa ympäri vuoden. Vitamiinin saannin riittävyys kannattaa tarkastaa laboratoriokokeella. Tavoitepitoisuus on 85–120 nanomoolia/litra.

D-vitamiinia lukuun ottamatta muiden ravintolisien käytön hyödyistä ei ole selvää tieteellistä näyttöä, eli vitamiinilisien tarve määräytyy yksilöllisesti ruokavalion ravintosisällön perusteella.

Painon tahattomat muutokset (painon nousu tai lasku), suolen toimintaongelmat, osteoporoosi ja nielemisvaikeudet ovat yleisiä varsinkin MS-tautia jo pitkään sairastaneilla. Näiden oireiden hoidossa myös päivittäisellä ruualla on merkitystä.

Tupakointia on syytä ehdottomasti välttää, ja tupakoinnin lopettaminen kannattaa. Tupakointi pitää yllä keuhkoissa hiljaista tulehdusta. Se taas kiihdyttää valkosolujen virhetoimintoja ja vaikuttaa epäedullisesti MS-taudin kulkuun. Tupakasta vieroitus on keskeinen osa hoitoa.



MS-tauti arjessa

TYÖ

MS-tautiin sairastuminen ei automaattisesti alenna työkykyä, ja moni pysyy työelämässä normaaliin eläkeikään asti. Varhainen tuki ja yhteistyö työnantajan sekä työterveyshuollon kanssa on tärkeää, jos sairaus aiheuttaa työkykyongelmia. Esihenkilölle tai työkavereille kertominen on jokaisen oma asia. Kertominen on kuitenkin usein hyväksi, sillä työnantajan ja työyhteisön ymmärrys tilanteesta voi tukea työssä jatkamista ja työhyvinvointia. Lisäksi oireiden ja mahdollisten lääkärikäyntien tai kuntoutuksen salaaminen vie turhaan voimavaroja.

Työtä hakiessa sairaudesta ei tarvitse kertoa, ellei se estä kyseisten työtehtävien suorittamista tai aiheuta työturvallisuusriskiä. Sairaudesta on kuitenkin kerrottava työterveyshuollossa työhöntulotarkastuksen yhteydessä.

Jos työn tekeminen tai työssä jaksaminen vaikeutuu, kannattaa ottaa ajoissa yhteyttä työterveyshuoltoon. Työnantajalla on yhdenvertaisuuslain mukaan velvollisuus kohtuullisiin mukautuksiin sairastuneen työssä selviämiseksi ja työuralla etenemiseksi. Työnantajan, työterveyshuollon ja työntekijän yhteisessä palaverissa voidaan sopia ratkaisusta työntekijän työkyvyn tukemiseksi. Ratkaisut voivat liittyä esimerkiksi työnkuvan muokkaamiseen, työympäristöön tai työaikajärjestelyihin. Työnantaja voi saada työolosuhteiden järjestelyyn myös taloudellista tukea. Mikäli sairaus estää entisessä työssä jatkamisen, sairastunut voi hakea ammatillista kuntoutusta ja siirtyä esimerkiksi työkokeilun tai lisäkoulutuksen kautta uusiin, toimintakyvyn kannalta sopivampiin tehtäviin.



Joskus työ itsessään sujuu hyvin, mutta ongelmana on voimakas uupuminen. Vapaa-aika kuluu työstä palautuessa, eikä työpäivän jälkeen jaksa enää tehdä kotitöitä tai harrastaa. Tällöin kannattaa selvittää, onko työolosuhteissa tekijöitä, jotka pahentavat uupumista. Onko esimerkiksi sisäilma liian lämmin, onko taukoja riittävästi, onko työrauhaa tai tukea saatavilla? Joskus työkyvyn edistämisen kannalta keskeistä on, että koko työpaikalla tehdään työn kehittämistä kohti parempaa. Työtä voi olla mahdollista keventää: hyviä keinoja voivat olla esimerkiksi liukuvan työajan käyttöönotto, työajan lyhentäminen tai työn tekeminen osittain tai kokonaan etätöinä. Moni on jaksanut työelämässä pidempään osatyökyvyttömyyseläkkeen turvin osa-aikatyötä tehdä. Työhön palaamista sairauslomalta voidaan helpottaa. On tärkeää, että elämässä on muutakin sisältöä kuin työ.

Yrittäjänä töitä tehdään usein työaikoihin katsomatta. Työssä jaksamisen seuraaminen ja työkyvyn ylläpitäminen on yrittäjän omissa käsissä. Työstä aiheutuvat muut kuormitustekijät, esimerkiksi ergonomiaan liittyvät tekijät, kannattaa minimoida. Työterveyshuollosta saa apua näissä asioissa, ja myös yksinyrittäjän kannattaa järjestää työterveyspalvelut itselleen. Jos yrittäjä tarvitsee sairautensa takia työväliteitä helpottaakseen työstä suoriutumista, hän voi hakea Kelalta tai eläkevakuutusyhtiöstä tukea niiden hankintaan. Ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteet, osa-sairauspäiväraha sekä osatyökyvyttömyyseläke ovat mahdollisia myös yrittäjälle.

Työelämässä pysyminen tai työhön palaaminen ovat kuntoutuksen keskeisiä tavoitteita. Työssä pysyminen on tärkeää monelle sekä elämän merkityksellisyyden kokemisen kannalta että taloudellisista syistä. Kela ja työeläkelaitokset toteuttavat ammatillista kuntoutusta kuten työkokeiluja ja uudelleen koulutusta, joiden avulla voidaan suuntautua toimintakyvyn kannalta aikaisempaa sopivampiin työtehtäviin. Ammatillista kuntoutusta kannattaa suunnitella riittävän varhaisessa vaiheessa, ennen kuin työkyvyn alenema johtaa pitkiin sairauspoissaoloihin. Työssä jaksamisen haasteet on hyvä ottaa ajoissa puheeksi työterveyshuollossa tai muun hoitavan tahon kanssa.

Kela maksaa työkyvyttömyyden kohdatessa sairauspäivärahaa ensimmäisen vuoden ajan. Ammatillisen kuntoutuksen ajalta Kela ja eläkevakuutuslaitokset turvaavat toimeentulon.

OPISKELU

Opiskelijana omasta tilanteesta kannattaa kertoa matalalla kynnyksellä opettajalle tai opinto-ohjaajalle ja tarvittaessa hyödyntää oppilaitoksen tukipalveluita ja opiskelijaterveydenhuoltoa. Ammatillisissa opinnoissa opintoja suoritetaan opiskelijan ehdoilla ja korkeakoulutkin tarjoavat monipuolisia tukipalveluita. Joskus opintojen jatkaminen nykyisessä koulutuksessa ei ole enää mahdollista. Pohdinnassa voi olla myös soveltuva ja mielekäs uudelleen koulutus tai ihan ensimmäinen opiskelupaikka. Ammatillisen kuntoutuksen tuen mahdollisuudet kannattaa tällöin selvittää. Uraohjaus saattaa olla myös tarpeen, ja sitä voi saada esimerkiksi TE-palveluiden ammatinvalintapsykologeilta.

MS-tautia sairastavat voivat toimia hyvin erilaisissa tehtävissä, ja ammatilliset polut ovatkin hyvin yksilöllisiä. Merkittävä osa työssä käyvistä sairastavista työskentelee ns. siisteissä sisätöissä esimerkiksi erilaisissa asiantuntijatehtävissä ja myynti- ja asiakaspalvelualalla.

SOSIAALITURVA

MS-tautia sairastavat voivat saada helpotusta arkeen sosiaaliturvan etuuksista ja palveluista, jos sairaus hankaloittaa selviytymistä työssä tai jokapäiväisissä toimissa. Sairausloman ajalta voi saada työnantajan maksamaa sairausajan palkkaa. Työkyvyttömyyden pitkittyessä voi saada Kelan sairauspäivärahaa, kuntoutustukea tai työkyvyttömyyseläkettä.

Kela korvaa sairastamiseen liittyviä kuluja sairausvakuutuslain perusteella. Sairausvakuutus kattaa osan lääkekustannuksista. Lääkkeissä on vuotuinen alkuomavastuu ja vuotuinen lääkemaksukatto. Vuotuisen lääkekaton ylittävistä ostosta korvauksen saa suoraan apteekista. Lääkekorvausluokkia on kolme: peruskorvaus 40 %, alempi erityiskorvaus 65 % ja ylempi erityiskorvaus 100 %. Useimmat kalliit MS-taudin kulkuun vaikuttavat lääkkeet ovat 100-prosenttisesti korvattavia lääkärinlausunnon perusteella. Lääkkeistä maksetaan aina pieni ostokertainen omavastuu myös vuotuisen lääkemaksukaton ylityttyä. Sairauden hoitoon

ja kuntoutukseen liittyvistä matkoista on myös mahdollista saada Kelalta matkakorvausta. Yksityisen terveydenhuollon antaman hoidon vuoksi tehdyt matkat korvataan vain silloin, jos hoidonkin kustannukset oikeutavat sairausvakuutuksen korvaukseen. Julkisen terveydenhuollon ja Kelan järjestämän kuntoutuksen vuoksi tehdyt matkat ovat korvattavia. Matka-kohtainen omavastuu on 25 euroa. Matkakustannuksissa on vuotuinen omavastuu, jonka ylittävät kustannukset Kela korvaa täysimääräisesti. Tiedon vuotuisesta omavastuusta saa Kelalta, esimerkiksi osoitteesta *kela.fi*.

Kelan vammaisetuudet kompensoivat sairauden aiheuttamaa haittaa ja erityiskustannuksia. Näitä ovat 16 vuotta täyttäneen vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki, joissa kummassakin on kolme maksuluokkaa.

Hyvinvointialueet ja Helsinki järjestävät sosiaalihuoltolain ja vammais- palvelulain perusteella palveluja ja tukitoimia, joiden avulla mahdollistetaan jokapäiväisen elämän sujuminen sairaudesta huolimatta. Keinoja ovat mm. kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt, henkilökohtainen apu ja taloudellinen tuki sairauden takia välttämättömien laitteiden hankintaan. Ohjausta ja neuvontaa sosiaaliturva-asioissa saa mm. sairaaloiden, hyvinvointialueiden ja Helsingin sosiaalityöntekijöiltä sekä kuntoutusohjaajilta. Myös Neuroliiton Neuroneuvonta-palvelusta saa ohjausta näihin asioihin.

PARISUHDE

Sairastuminen voi saattaa parisuhteen myllerrykseen: Tilanteesta pitäisi puhua toisen kanssa, mutta voimavarat menevät omaan selviämiseen. Kumpikin osapuoli voi kokea tarvitsevansa kuulijaa, vaikka samalla tuntuu vaikealta kuunnella toista.

Keskustelu on tärkeää, koska se ylläpitää yhteyttä puolisoitten välillä ja rakentaa yhteistä todellisuutta. Hiljaisuus ja eristäytyminen antavat tilaa väärille tulkinnoille. Sairastunut voi kokea, että sairaus vähentää mahdollisuuksia vastata parisuhteen haasteisiin ja kuormittaa myös muissa elämän rooleissa. Sairastunut saattaa kokea syyllisyyden tunteita ja olla niin ankara itselleen, ettei kestä puolison myötätuntoa ja tuen osoituksia.

Terve puoliso voi jäädä yksin tunteidensa kanssa. Sairastuneen voimavarat menevät oman kriisin käsittelyyn, ja joskus sairastuneen voi olla vaikea ymmärtää, että sairaus on vaikea asia myös puolisolle.

Ystävyys on parisuhteen voimavara muutostilanteessa. On tärkeää, että kumpikin voi kääntyä toisen puoleen, kuunnella ja tulla kuulluksi. On hyvä pyrkiä löytämään myönteiset asiat elämästä ja parisuhteesta, mitkä vaikeassakin tilanteessa ovat olemassa. On hyvä pysähtyä kuuntelemaan puolison maailmaa ja muistaa, mihin aikanaan ihastui.

Kun sairastuminen aiheuttaa ristiriitoja, olisi tärkeää löytää keskusteluyhteys puhumattomuuden sijasta.

SEKSUAALISUUS

Seksuaalisuus on yksilöllinen ja läpi elämän säilyvä kokemus. Se on osa persoonallisuutta ja hyvinvointia. Stressi ja elämänmuutokset vaikuttavat seksuaalisuuteen. Siksi on hyvin luonnollista, että myös sairastuminen saattaa väliaikaisesti vähentää kiinnostusta seksiin, ja suhde omaan kehoon voi tuntua erilaiselta.

Sairastunut saattaa nähdä itsensä vain sairauden kautta unohtaen, että se on vain yksi osa minuutta. Kun oma keho ja suhde omaan kehoon muuttuvat, voi tarvita aikaa opetella rakastamaan itseään sellaisena kuin juuri nyt on. MS-tauti vaurioittaa hermostoa, ja siksi siihen liittyvät oireet ovat hyvin moninaisia ja yksilöllisiä. Seksuaalisuuteen heijastuvat muutokset voivat olla fyysisiä oireita, kuten uupumus, spastisuus ja seksuaalireaktioiden muutokset. Toisaalta sairaus voi aiheuttaa muutoksia ihmisen kehonkuvaan, itsetuntoon, aistikokemuksiin ja siten myös seksuaalisuuteen.

Oireiden selvittely ja henkilön tukeminen seksuaalisuuteen liittyvissä haasteissa on aina hyvin yksilöllistä. Seksuaalisuuteen liittyviä haasteita, missä toivoo saavansa apua ja tukea, sisältyy jokaisen ihmisen elämään, mutta sairaus voi tuoda yllättäviä oireita ja niiden käsittely asiantuntijoiden kanssa on tärkeää.

Seksuaalisuus ei katoa, mutta usein sairauden myötä pitää hyväksyä muutoksia. Avoin keskustelu kumppanin ja vertaisten kanssa sekä asiantuntija-avun vastaanottaminen ovat tärkeitä keinoja selvitä eteenpäin.

VANHEMMUUS

MS-tautia sairastavat naiset voivat tulla raskaaksi ja saada terveitä lapsia. Raskaussuunnitelmat saattavat vaikuttaa lääkehoidon valintaan. Niistä kannattaa ajoissa keskustella hoitavan tahon kanssa. Taudinkulkuun vaikuttavaa lääkehoitoa ei yleensä ole käytetty raskausaikana, joskin nykytiedon valossa ainakin beetainterferoneja ja glatirameeriasetaattia voidaan jatkaa läpi raskauden. Lääkityksen lopettamisesta pitää keskustella lääkärin kanssa.

Pahenemisvaiheen riski pienenee raskauden aikana, mutta suurenee kolmen kuukauden ajan synnytyksen jälkeen. Pahenemisvaihe ei kuitenkaan tavallisesti tule välittömästi synnytyksen jälkeen. Raskautta suunnittelevan perheen kannattaa miettiä, ovatko tukiverkostot kunnossa, jos oireet voimistuvat uuden tulokkaan myötä. Imetys ei merkittävästi vaikuta MS-taudin aktiivisuuteen.

Lapsen syntymisen myötä voi suhde sairauteen aktivoitua, kun vanhemmuuden työmäärä ja vastuullisuus konkretisoituvat. Vastasyntyneen riippuvaisuus saattaa tuntua kenestä tahansa raskaalta tai jopa ylivoimaiselta. Tähän päälle tulevat vielä sairauden asettamat haasteet. Sairastava vanhempi voi miettiä, miten oma sairauteni vaikuttaa jaksamiseeni, olenko riittävän hyvä äiti tai isä juuri sellaisena kuin olen. Mielessä voi pyöriä ajatuksia siitä, pystynkö tulevaisuudessa leikkimään hiekkalaatikolla, voinko opettaa lapselle vielä joskus luistelua tai voinko tässä hetkessä pyytää apua lapsen hoitamiseen.

Tavallisesti MS-tautia sairastavan perheessä lapsen hankinta on pitkän ja tarkan harkinnan tulos. Siksikin voi tuntua, että vauva on jaksettava hoitaa itse, ja kynnyks pyytää apua kasvaa. Pähkinänkuoressa voi kuitenkin todeta: työnjakoa kannattaa miettiä perheessä jaksamisen mukaan, apua kannattaa pyytää herkästi, ja peloista on hyvä puhua läheisten kanssa.

VANHEMMAN SAIRAUS

Kun lapsi kasvaa, hän tarvitsee tietoa äidin tai isän sairaudesta ikätasonsa mukaisesti. Mitä paremmin sairastava itse on pohtinut suhdetta omaan sairauteensa ja on valmis keskustelemaan siitä, sitä helpommin voi lapsi kysyä asioista, jotka vaivaavat häntä.

Lapsi vaistoa herkästi, jos sairaudesta puhuminen on vanhemmille vaikeaa. Lapsi saattaa pohtia isoja kysymyksiä itsekseen uskaltamatta ottaa niitä esille vanhempiansa kanssa. Tyypillisiä lasten kysymyksiä ovat: olenko minä syyllinen sairauteen, kuoleeko vanhempi tai voiko sairaus periytyä minulle?

Hyvänä apuna keskusteluissa lasten kanssa ovat lastenkirjat, jotka kertovat äidin tai isän sairaudesta. Neuroliitto järjestää perhekursseja, joiden tavoitteena on auttaa vanhempia ja lapsia ottamaan asia puheeksi.

MATKUSTAMINEN

MS-tauti ei estä matkustelua, mutta ainakin kohdemaan olosuhteet, lääkkeiden kuljetus ja rokotukset on hyvä huomioida. Hyvällä suunnittelulla saa varmuutta matkaan.

Jos oireet vaikuttavat liikuntakykyyn, matkakohdetta valitessa on syytä ottaa huomioon kohteen maasto, hotellin sijainti ja esteettömyys.

Matkakohteen valinnassa on myös hyödyllistä harkita, mikä on lämmön vaikutus toimintakykyyn. Yli puolella MS-tautia sairastavista lämpö pahentaa oireita ja laukaisee MS-tautiin liittyvän uupumuksen. Trooppisilla alueilla on lisäksi usein suurempi infektioriski, ainakin jos kohteessa on huono hygienia.

Liikuntarajoitteinen saa tarvittaessa EU-maiden alueella lentokentällä avustajan, kun avun tarpeesta ilmoitetaan vähintään 48 tuntia ennen matkan alkamista. Samalla tulee ilmoittaa, onko mukana apuvälineitä, kuten pyörätuolia. Avustaja auttaa matkustajan lentoaseman kutsupisteeltä lentokoneen istuimelle asti.

Kotimaassa VR:n palvelevilla juna-asemilla sekä useilla asemilla, joilla lipunmyyntiä ei ole, on myös mahdollista saada avustamispalvelua.

Avustamisvarauksen voi tehdä viimeistään 36 tuntia ennen matkan alkua.

Matkoilla sattuu yllätyksiä ja viivästyksiä. Säännöllisesti käytettäviä lääkkeitä tulee pakata mukaan matkan tarpeen lisäksi vähintään viikon tarve. Lääkkeet kannattaa pakata käsimatkatavaroihin. Yleensä Suomesta lähdettäessä lentomatrustajalla saa olla käsimatkatavaroissa sairautensa hoitoon matkan aikana tarvitsemiaan lääkkeitä ja lääkintävälineitä. Tämä koskee myös ruiskuja ja neuloja. Ota mukaan lääkereseptit ja lääkärin-todistus etenkin, jos sairautesi vaatii hoitoa pistettävillä lääkkeillä. Varaudu esittämään reseptit ja todistus turvatarkastuksessa. Yksittäisen lentoyhtiön käytännöt kannattaa selvittää hyvissä ajoin etukäteen ennen lomalle lähtöä.

Finavian verkkosivuilta voi tarkistaa voimassa olevat käsimatkatavaroita koskevat rajoitukset (finavia.fi). Liikenteen turvallisuusvirastolta voi tarkistaa liikuntarajoitteisen ja vammaisen henkilön oikeudet lentomatkan aikana (traficom.fi)

Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen toimittamassa Matkailijan terveystopassa (terveyskirjasto.fi/sisalto/matkailijan-terveysopas) on mm. englanninkielinen todistus pohja ruiskujen, neulojen ja lääkkeiden kuljettamista varten. Eri maiden rajoitukset lääkkeiden maahantuonnista vaihtelevat, lisätietoa saa mm. matkatoimistosta tai kohdemaan suur-lähetystöstä.

Koska infektiot lisäävät pahenemisvaiheen riskiä, on tärkeää huolehtia rokotesuojasta sekä kotimaassa että ulkomailla. Kausi-influenssarokotuksia suositellaan otettavaksi. MS-tautia sairastava voi tarvittaessa ottaa myös malarian estoon tarkoitetut lääkkeet.

MS-tauti voi vaikuttaa matkavakuutuksen korvauskäytäntöihin sairaustapauksissa. Tavallisesti sairauden äkillisessä ja odottamattomassa pahenemistilanteessa akuuttihoito ulkomailla korvataan, mutta korvaukset harkitaan tapauskohtaisesti. Suomen sairausvakuutuksen piiriin kuuluvat henkilöt voivat hakea Kelalta maksutta eurooppalaisen sairaanhoitokortin. Kortilla saa välttämättömää sairaanhoitoa tilapäisen oleskelun aikana EU- tai ETA-maissa tai Sveitsissä. Kortilla hoito annetaan oleskelumaan lain-säädännön ja hoitokäytäntöjen mukaisesti. Hoidon saa samoilla kustannuksilla ja ehdoilla kuin paikallisetkin saavat. Kortilla saa hoitoa myös silloin, jos MS-taudin takia tarvitsee äkillistä hoitoa.

LISÄLUKEMISTA

- Tietoa MS-taudista löytyy Terveyskylän Aivotalossa osoitteesta: www.terveyskyla.fi/aivotalo
MS-tauti löytyy Aivosairaudet-valikosta.
- MS-taudin Käypä hoito -suositus ja sen pohjalta laadittu yleiskielinen potilasversio löytyvät osoitteesta www.kaypahoito.fi
- Tietoa elämästä sairauden kanssa ja saatavilla olevasta tuesta löytyy osoitteesta neuroliitto.fi/tieto-tuki



neuroliitto.fi