

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, Hanna-Maria Leino, Tuula Rantakari, Juhani Ruutiainen, Riitta Samstén, Arja Toivomäki, Marju Toivonen, Eija Virtanen, Marjut Jalonen

2. painos 2012 (erikoispainos messuille)

3. tarkistettu painos 2012

4. tarkistettu painos 2014

5. tarkistettu painos 2015 / 1 000 kpl

6. tarkistettu painos 2018 / 1 000 kpl

7. uudistettu painos 2020. Päivitystyöhön osallistuneet: Päivi Hämäläinen, Timo Klaavu, Eila Niemi, Hanna Pakarinen, Anders Romberg, Juhani Ruutiainen, Eeva-Maija Saaranto, Riitta Samstén, Marju Teinikivi, Mari Vilska.

ISBN 978-952-7296-29-5

ISBN 978-952-7296-30-1 (pdf)

Kuvitus: Anssi Keränen

Paino: Newprint Oy, Raisio

Copyright © Neuroliitto ry 2020



Neuroliitto ry
Vaihemäentie 10
21250 Masku
puh. (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
DIAGNOSOINTI	9
SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN	9
SAIRAUDESTA KERTOMINEN JA LÄHEISTEN SOPEUTUMINEN ...	11

Hoito ja hyvinvointi

OIREET	13
KUNTOUTUS	15
LÄÄKEHOITO	15
MS-TAUDIN KULKU	17
TERVEELLISET ELÄMÄNTAVAT JA RAVINTO	18
LIIKUNTA	19

MS-tauti arjessa

TYÖ	22
OPISKELU	24
SOSIAALITURVA	24
PARISUHDE	25
SEKSUAALISUUS	26
VANHEMMUUS	27
VANHEMMAN SAIRAUUS	27
MATKUSTAMINEN	28
VAIHTOEHTOHOIDOT	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 olemassa olostaan ensivaiheen jälkeen.

MS-tauti on yksilöllinen ja monimuotoinen sairaus, kahta samanlaista tapausta ei ole. Siksi kaikkea tietoa sen 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-hoitajan puoleen. Neuroliitto tarjoaa monipuolista neuvontaa sairauden kanssa elämiseen, kuten sosiaaliturvaan tai palveluihin, liittyvissä kysymyksissä. Alueellisissa jäsenyhdistyksissä ja niiden kerhoissa toisten sairastuneiden tuki on lähellä. Neuroliiton koulutetut vertaistukijat antavat keskusteluapua.

Tietoa oppaassa mainituista ja muista Neuroliiton palveluista sekä mm. vertaistukijoiden yhteystiedot löytyvät Neuroliiton internet-sivuilta neuroliitto.fi.

Lisätietoja voi kysellä myös puhelimitse Neuroliiton toimistoista:

Helsingin yliopistollisen keskussairaalan toimialue, puh. 0400 976 742

Kuopion yliopistollisen keskussairaalan toimialue, puh. 0400 976 741

Oulun yliopistollisen keskussairaalan toimialue, puh. 0400 976 743

Tampereen yliopistollisen keskussairaalan toimialue, puh. 0400 976 740

Turun yliopistollisen keskussairaalan toimialue, puh. 0400 976 718

Keskustoimisto, puh. (02) 439 2111



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 suoraanaisesti 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 erittäin loukkaantunut. Siitä huolimatta jatkoin elämäni toteuttamista.

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 keskushermoston eli aivojen ja selkäytimen sairaus. Tauti ei suoraan vaurioita muuta elimistöä. Immuunijärjestelmä puolustaa kehoa haitallisilta bakteereilta ja syövältä. Osa MS-tautiin sairastuneen immuunijärjestelmästä toimii virheellisesti ja hyökkää omaa hermostoa vastaan. MS-tauti kuuluu ns. autoimmuunisairauksiin.

MS-taudissa immuunijärjestelmä vaurioittaa ensisijaisesti keskushermoston myeliiniä. Myeliini eli hermoaippa on hermosolujen jatkeita peittävää ainetta, joka parantaa sähköistä tiedonkulkua niissä. MS-oireet johtuvat hermoaipan rikkoontumisesta, joka hidastaa tai estää tiedonkulkua aivoista ja selkäytimestä muualle kehoon.

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



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

Immuunijärjestelmän hyökkäys loppuu jonkin ajan kuluttua, ja vaurioituneeseen hermoon muodostuu arpikudosta. Arvet näkyvät aivojen magneettikuvissa. Taudin nimi multippliskleroosi eli suomeksi pesäkekovettumatauti viittaa näihin arpeutumisiin.

Vaurioitunut myeliini voi korjautua erityisesti taudin varhaisessa vaiheessa. 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. Tämä kyky säilyy koko eliniän.

MS-taudin pahenemisvaiheen jälkeen, kun myeliini uusiutuu ja hermosto järjestäytyy uudelleen, osa oireista tai kaikki oireet saattavat hävitä.

SAIRASTUMINEN JA ENSIOIREET

MS-tautia sairastaa noin 12 000 suomalaista. Se on Suomessa nuorten aikuisten yleisin vakava neurologinen sairaus. Diagnoosi tehdään tavallisesti noin 20–50-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 perinnöllinen alttius siihen. Vielä ei tiedetä, miksi joku sairastuu ja toinen ei. Viimeaikaisissa tutkimuksissa jollakin tavalla vaikuttaviksi tekijöiksi ovat nousseet mm. lapsuusiän infektiot, tupakointi ja alhainen D-vitamiinipitoisuus.

MS-tauti alkaa nopeasti kehittyvillä oireilla, joiden perusteella sairastunut ei välttämättä vielä osaa hakeutua tutkimuksiin. Ensimmäiset oireet tulevat tavallisesti selkäytimestä, näköhermosta 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 usvainen kuva toisessa silmässä. 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. Hoidon aloittaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on tärkeää sairauden etenemisen kannalta.

DIAGNOSOINTI

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

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

SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN

MS-tauti tuo mukanaan monenlaisia sopeutumishaasteita. Diagnoosi voi tuntua helpotukselta, kun mahdollisesti pitkänkin epätietoisuuden ja etsintävaiheen kautta 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 voi taata, miten kenenkin kohdalla tulee käymään.

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 pitää kohdistaa elämiseen.

Sairaus voi vaikuttaa erilaisiin asioihin eri elämäntilanteissa ja ikävaiheissa. Myös voimavarat ryhtyä tutustumaan omaan sairauteen ja tekemään elämään tarvittavia muutoksia voivat vaihdella sen mukaan, mitä kaikkia muita kuormitustekijöitä tai mielenkiinnon kohteita elämässä on. Toisaalta myös muut elämänmuutokset saattavat muuttaa sairauden merkitystä, myös vähäisemmäksi.

Sekä elämänkulun että MS-taudin vaihtelevuus ja ennakoimattomuus muodostavat yhdessä selviytymispolun, jolle diagnoosin myötä on lähdeittävä. 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, käyttämään 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 säälipelossasi.
- Suhteuta vaatimustasosi suoritustasoosi. Säädä rima oikealle kohdalle.
- Keksi uutta menetetyin tilalle.
- Huomaa pakollisen muutoksen positiivinen mahdollisuus.
- Nauti pienistäkin ilon aiheista ja onnistumisen kokemuksista.
- Huolehdi omasta hyvinvoinnistasi. Sairaus antaa oikeuden ja velvoittaa sinua.
- Muista, että sairautta ei voi valita, mutta suhtautumisen voi.

SAIRAUDESTA KERTOMINEN JA LÄHEISTEN SOPEUTUMINEN

Miten, milloin ja kenelle sairaudesta voi tai kannattaa kertoa? Tähän ei ole yhtään oikeaa vastausta, vaan jokainen tekee sen 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 suree ja murehtii, huolet suurenevät. Parhaimmillaan toiselle kertominen lievittää omaa ahdistusta ja helpottaa oloa. Toisaalta voi tuntua tärkeältä, että ensin saa sulatella asiaa itsekseen. Muille kertominen voi olla helpompaa, kun on itse saanut tietoa sairaudesta ja on joku 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 voimavarojaan ja miettiä, kenelle kaikille jaksaa ja pystyy sillä hetkellä asiasta kertomaan.

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

Kun perheessä yksi ihminen sairastuu, myös läheiset ”sairastuvat” omalla tavallaan ja omassa tahdissaan. Aluksi läheinen saattaa olla korostetun vakaa ja turvallinen koska kokee, että hänen tulee olla turvana ja tukena sairastuneelle. Sairauden käsittely viivästyy, jos läheinen odottaa, että hänen tunteilleen on tilaa perheessä.

Joskus läheistä voi ahdistaa, kun sairastunut haluaa, että tilanne pidetään salassa. Läheinen voi tarvita mahdollisuuden tuulettaa omia tunteitaan jonkun perheen ulkopuolisen kanssa. Tähän sairastuneen kannattaa antaa lupa, ja läheisen kannattaa itse pitää huolta myös 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 vaikeuksia ja kaksoiskuvia. Näköhermon tulehdus on tavallinen MS-taudin ensioire. Tulehdus aiheuttaa toisen tai molempien silmien näön lähes täydellistä hämärtymistä tuntien tai muutaman päivän ajan. Useimmilla näkö normalisoituu viikkojen kuluessa.

Tuntomuutokset

Tuntomuutokset kuten tuntoaistin herkistyminen, kutina, nipistely ja puutuminen ovat tavallisia oireita jo sairauden alkuvuosina. Joskus ne voivat jäädä sairauden ainoaksi oireeksi. Tunnon heikentymistä esiintyy yleisimmin jalkaterissä ja sormenpäissä. Harvinaisempi oire on kolmoishermostosärky, 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 unenpuutteen tai liikunnan aiheuttama väsymys. Uupumus voi oireilla fyysisenä tai ajatustoimintojen väsymisenä. Ruumiillinen rasitus, stressi ja lämpö lisäävät usein uupumusta. Lepo, sopiva tauottaminen ja kehon viilentäminen puolestaan usein vähentävät oireilua.

Liikkumisen hankaluudet

MS-tautia sairastavalla liikkumista voivat hankaloittaa lihasheikkous ja jäykkyys, lihasten yhteistoiminnan heikentyminen ja tasapaino-

vaikkeudet. Lihashyökköus on tavallisempaa jaloissa kuin käsissä. Voiman heikentyessä lihaksiin tulee 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 erilaisiin 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 kanssa.

Mielialaongelmat

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

Rakon ja suolentoiminnan ongelmat

Suolen ja virtsarakon toimintahäiriöt ovat tavallisia oireita. Tautiin saattaa liittyä sekä virtsan varastoinen että tyhjentämisen ongelmia. Suolentoiminnan muutosten syynä voivat olla sairauden suora vaikutus suolen toimintaan, käytössä oleva lääkitys sekä liikkumisen ja päivärytmin muuttaminen.

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 aiheuttaa ns. hermosärkyjä.

KUNTOUTUS

Monioireisen ja etenevän sairauden hoidossa kuntoutuksella on tärkeä tehtävä. Onnistuneen kuntoutuksen lähtökohta on hyvä kuntoutussuunnitelma. Paras suunnitelma on sellainen, johon hoitava lääkäri yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa on hyvin perustellut kuntoutustarpeen ja kuntoutuksen tavoitteet.

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

Avo- tai laitosmuotoinen sopeutumisvalmennus- ja 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-hoitajalta, kuntoutuksen ohjaajalta ja Neuroliitosta.

Neuroliitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja. 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 laituskuntoutusjakson sekä yksilö- ja ryhmäterapioiden tarpeesta. Erityisesti laituskuntoutuksen yhteydessä kartoitetaan monipuolisesti sairastavan tilannetta ja etsitään ratkaisuja arjen sujumiseksi. Kuntoutusta tukevaa toimintaa ovat Neuroliiton ohjaus- ja neuvontapalvelut kuten työllisyysneuvonta ja liikuntaneuvonta.

LÄÄKEHOITO

MS-taudin kulkua voidaan hidastaa lääkkeillä. Myös useimpiin MS-taudin oireisiin, esimerkiksi masennukseen ja virtsarakon ongelmiin, on olemassa lääkehoitoja.

MS-taudin aktiivisuudella tarkoitetaan pahenemisvaiheita tai oireetomia uusia muutoksia pään magneettitutkimuksessa. Aaltoilevan MS-

taudin etenemistä hidastava lääkehoito kannattaa aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, koska lääkkeet vähentävät pahenemisvaiheiden määrää ja sairauteen liittyvän haitan kertymistä. Suurin osa lääkkeistä on tarkoitettu aaltomaisen sairauden hoitoon.

Aktiivisen alusta pitäen etenevän MS-taudin varhaiseen hoitoon on käytössä okrelitsumabi ja aktiivisen toissijaisesti etenevän sairauden hoitoon siponimodi.

Beetainterferoni- ja glatirameeriasetaatti-pistoshoidoista on pitkäaikaisinta turvallisuustietoa. Kaikkien käytössä olevien lääkkeiden hillitsevä vaikutus sairauden kulkuun on osoitettu. Mikään niistä ei kuitenkaan paranna tai täysin pysäytä sairautta. Muut ensilinjan lääkkeet ovat tabletteja tai suonensisäisesti annettavia. Uusien hoitojen pitkäaikaisen käytön turvallisuus selviää vasta ajan myötä.

MS-hoitajat 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-hoitajat auttavat monipuolisesti myös muissa sairastamiseen liittyvissä kysymyksissä, esimerkiksi lääkkeiden käytössä raskauden aikana.

MS-TAUDIN KULKUA MUUNTAVAT LÄÄKKEET syyskuussa 2020

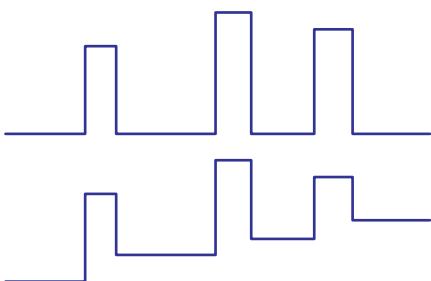
MS-taudin aktiivisuus ja kulku	Kauppanimi	Vaikuttava lääke	Annostelureitti
Aktiivinen aaltomainen	Aubagio	teriflunomidi	suun kautta
	Avonex	beetainterferoni	lihaksensisäisesti
	Betaferon, Plegridy, Rebif	beetainterferoni	ihonalaisesti
	Copaxone, Glatimyl	glatirameeriasetaatti	ihonalaisesti
	Ocrevus	okrelitsumabi	suonensisäisesti
	Tecfidera	dimetyylifumaraatti	suun kautta
Erittäin aktiivinen aaltomainen	Gilenya	fingolimodi	suun kautta
	Lemtrada	alemtutsumabi	suonensisäisesti
	Mavenclad	kladribiini	suun kautta
	Ocrevus	okrelitsumabi	suonensisäisesti
	Tysabri	natalitsumabi	suonensisäisesti
Aktiivinen ensisijaisesti etenevä	Ocrevus	okrelitsumabi	suonensisäisesti
Aktiivinen toissijaisesti etenevä	Mayzent	siponimodi	suun kautta

MS-TAUDIN KULKU

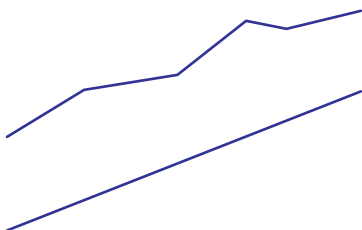
MS on etenemistavoiltaan monimuotoinen. Sairauden kulku on alkuun aaltoileva 85–90 prosentilla. Pahenemisvaiheita tulee ja menee. Välillä voi olla pitkiä oireettomia kausia. Noin puolella sairaus muuttuu eteneväksi parinkymmenen vuoden kuluessa. Arviolta 10–15 prosentilla sairauden kulku on alusta pitäen etenevä. Tällöin taudin oireisto lisääntyy tasaisesti, ilman pahenemisvaiheita.

Arviot MS-taudin vaikutuksesta elämän pituuteen vaihtelevat. Ilman lääkitystä se lyhentää odotettavissa olevaa elämän pituutta keskimäärin kuutisen vuotta, saman verran kuin jos polttaisi askin tupakkaa päivässä. Elinikään vaikuttavat myös samat elämäntapa- ja ympäristötekijät kuin väestöön yleisestikin.

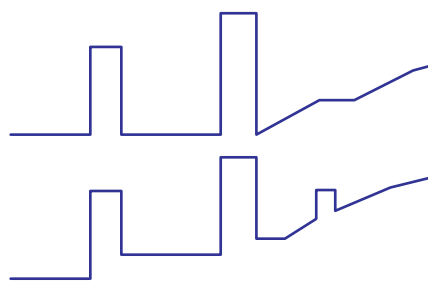
MS-TAUDIN ETENEMISTAVAT



Relapsoiva remittoiva
= aaltomaisesti eli pahenemisvaiheittain etenevä



Primaarisesti progressiivinen
= ensisijaisesti eli alusta alkaen etenevä



Sekundaarisesti progressiivinen
= toissijaisesti etenevä eli aaltomaisesti alkanut sairaus on muuttunut tasaisesti eteneväksi

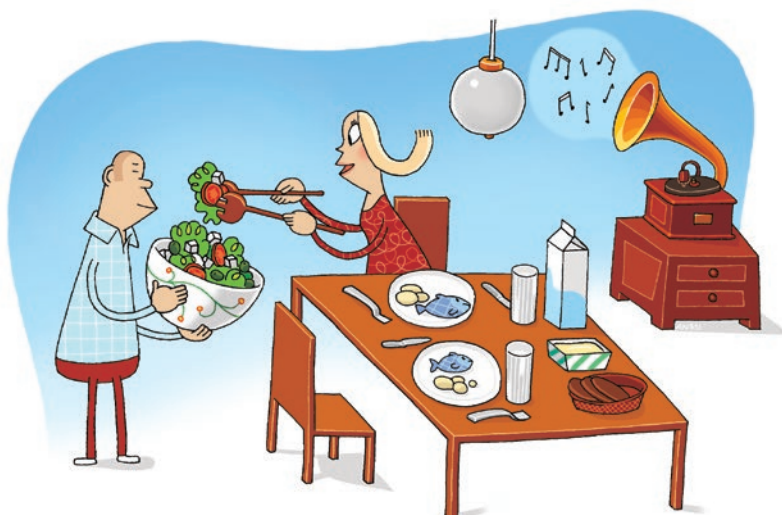
TERVEELLISET ELÄMÄNTAVAT JA RAVINTO

Hyvät elämäntavat, liikunta ja terveellinen ruokavalio ovat tärkeitä myös MS-tautia sairastaville. Terveelliset ruokatottumukset tukevat sairauden kanssa selviytymistä ja ehkäisevät fyysisen aktiivisuuden vähene-
misen mukanaan tuomia sairauksia, mm. aikuistyyppin diabetesta. Siksi MS-diagnoosin saaminen on oikea hetki tarkistaa ruoka- ja liikunta-
tottumuksia. 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. Yleiset ravitsemussuositukset
sopivat ohjeeksi myös MS-tautia sairastavalle, sillä suositusten painopis-
teet ovat juuri niillä alueilla, joista MS-taudin hoidossa on todettu olevan
hyötyä: hyvä rasvan laatu, runsas kasvien käyttö ja riittävä D-vitamiinin
saanti.

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

Kovan eläinrasvan ja kovetetun kasvirasvan välttäminen sekä riit-
tävän 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 tutkimuksissa osoitettu olevan MS-taudilta suojaava vaikutus. Alhaiset D-vitamiinipitoisuudet saattavat lisätä sairauden aktiivisuutta. D-vitamiinilisä on tarpeen varsinkin silloin, jos oleilee paljon sisätiloissa eikä ruokavalio sisällä kalaa tai muita D-vitamiinin lähteitä. Suositus MS-tautia sairastaville on, että D-vitamiinilisää käytettäisiin pimeään talviaikaan ja tarvittaessa ympäri vuoden. D-vitamiinin saannin riittävyys kannattaa tarkastaa laboratoriotutkimuksella.

Painon lasku ja nousu, suolentoiminnan hidastuminen, 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.

LIIKUNTA

Liikunnan myönteiset vaikutukset MS-tautia sairastavien toimintakykyyn tunnetaan nykyään hyvin. Nykyään puhutaankin liikuskelusta, joka käsittää liikkumista ja liikuntaa lyhyinäkin pätkinä kerrallaan, jotka säännöllisesti tehtynä aikaansaa kokonaisvaltaista hyvinvointia ja edistää yleistä terveydentilaa. Pidemmällä aikajänteellä, erityisesti MS-tautia ajatellen, on tärkeää, että 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 verisuonitauteja tai tuki- ja liikuntaelinsairauksia voidaan ehkäistä liikunnan avulla.

Liikunta on turvallista MS-tautia sairastavalle. Se ei lisää MS-taudin aiheuttamia vaurioita tai pahenemisvaiheita. Ylipäänsä liikunnan hyödyt ovat moninkertaisia sen mahdollisiin haittoihin verrattuna (jotka eivät juurikaan poikkea terveiden vastaavista). Liikuntaa ei ole syytä välttää, vaan sairastumisen jälkeen omaehtoisen liikunnan aloittaminen tai jatkaminen on tärkeää. Fysioterapia tai muu kuntoutus ei vähennä liikunnan tärkeyttä, sillä liikunta tukee myös kuntoutusta. Liikunta voikin olla jollekulle äärimmäinen keino taistella sairautta vastaan.

Tärkeintä liikunnassa on säännöllisyys. Jo pienetkin annokset toistuvaa liikuntaa/liikkumista ovat tärkeitä hyvinvoinnin ja toimintakyvyn kannalta. Säännöllinen liikunta nostaa myös mielialaa ja vahvistaa tunnetta siitä, että pystyy ja osaa.

MS-tautiin sairastuneet voivat lähtökohtaisesti harrastaa lähes kaikkia liikuntalajeja. Liikuntaharrastuksessa tulee kuitenkin ottaa huomioon oma elämäntilanne, ja tarvittaessa soveltaa harrastusta sairauden mukanaan tuomiin rajoituksiin ja muutoksiin. Liikunnan harrastamisessa on hyvä huomioida myös yksilölliset ominaisuudet kuten sairauden aste, oireet, fyysisen kunnon lähtötaso ja se, mitä liikuntalajeja on mahdollisesti aiemmin harrastanut.

Liikunta saattaa lisätä oireita tilapäisesti, mutta se ei ole vaarallista. Pitkällä tähtäimellä liikunta myös lieventää ja auttaa hallitsemaan joitain oireita. Vaikka liikunta myös rasittaa, niin tiedetään, että liikunnasta on apua MS-tautiin liittyvän uupumuksen hallinnassa.

Usein sairastunut voi osallistua ns. terveiden liikuntaryhmiin, mutta saattaa olla, että liikunnan ohjaajalle MS-tauti on täysin tuntematon sairaus. Silloin on tärkeää kertoa ne asiat, jotka vaikuttavat omaan liikuntaan: esimerkiksi vesivoimistelun jälkeen voi tarvita tukea altaasta noustessa. Keskustelu ohjaajan kanssa voi helpottaa sopivan liikuntaharrastuksen löytymistä ja edesauttaa sitä, että liikuntaharrastuksesta saa parhaan mahdollisen hyödyn.

Joissakin kunnissa on liikuntaneuvontapisteitä, joista saa tietoa mm. liikuntapaikoista ja -ryhmistä, liikunnan apuvälineistä ja mahdollisista alennuksista oikeuttavista korteista. Kunnat järjestävät myös neurologisia sairauksia sairastaville soveltuvia liikuntaryhmiä. Lajeista suosituimpia ovat vesiliikunta, uinti, jooga, Pilates, sauvakävely ja kuntosaliharjoittelu. Joukkuepeleistä suosittuja ovat esimerkiksi boccia ja sisäcurling. Liikkuvuusharjoittelu, kuten lihasten venyttely on myös tärkeää, ja sitä voi tehdä kotona omatoimisestikin.

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



MS-tauti arjessa

TYÖ

MS-tautiin sairastuminen ei automaattisesti alenna työkykyä, ja moni sairastunut pysyy työelämässä normaaliin eläkeikään asti. Suurimmalla osalla työikäisistä MS-tauti aiheuttaa vain lieviä oireita. Joka kolmas kokee, ettei MS-taudista ole lainkaan haittaa työssä. Esimiehelle tai työkavereille kertominen on jokaisen oma asia. Kertominen on kuitenkin usein hyväksi, koska tällöin työyhteisö voi paremmin tukea sairastuneen työkaverin työssä jaksamista. 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 sairastuneen työntekijän työkyvyn tukemiseksi. 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 jaksakaan enää tehdä kotitöitä tai harrastaa. Tällöin kannattaa selvittää, onko työolosuhteissa tekijöitä, jotka pahentavat uupumista. Onko esimerkiksi sisäilma liian lämmin, onko taukoja riittävästi, onko työrauhaa? 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 työvälineitä 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, työhönvalmennusta 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

Opiskeluaikana sairastuminen saattaa viivästyttää opintoja. Tilanteesta kannattaa kertoa opettajalle tai opinto-ohjaajalle. Tarvittaessa opiskelijalle voidaan tehdä henkilökohtainen opintosuunnitelma opintojen loppuun saattamiseksi.

Joskus opintojen jatkaminen opiskeltavaan ammattiin ei ole enää mahdollista. Tällöin on mahdollista hakea Kelan ammatillista kuntoutusta uudelleen koulutustautumista varten. Oppilaitoksessa on usein urasuunnittelija, joka voi auttaa sairastunutta löytämään uuden koulutussuunnan. Myös työ- ja elinkeinotoimistojen ammatinvalinnanpsykologit ovat tätä varten.

MS-tautia sairastavat voivat toimia hyvin erilaisissa tehtävissä, mutta suurin osa työssä käyvistä sairastuneista työskentelee ns. siisteissä sisätoimissa. Tyypillisiä töitä ovat mm. asiantuntijatehtävät, myynti- ja asiakaspalvelutehtävät sekä erilaiset toimistotyöt.

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. Aiemmin lääkekaton ylittävistä ostosta haettiin erikseen korvausta Kelasta, mutta vuodesta 2020 korvauksen on saanut suoraan apteekissa. 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. Lääkkeestä maksetaan aina pieni ostokertainen

omavastuu myös vuotuisen lääkemaksukatton ylityttyä. Sairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvistä matkoista on myös mahdollista saada Kelalta matkakorvausta. Matkakohtainen 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.

Kunnat järjestävät sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain 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 sosiaaliturvasasioissa saa mm. sairaaloiden ja kuntien sosiaalityöntekijöiltä sekä kuntoutusohjaajilta ja Neuroneuvonta-palvelusta.

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 toisensa puoleen, kuunnella ja tulla kuulluksi.

On pyrittävä löytämään myönteiset asiat elämästä ja parisuhteesta, mitkä vaikeassakin tilanteessa ovat olemassa. On hyvä pysähtyä kuuntelemaan puolison maailmaa ja muistaa se, mihin aikanaan ihastui.

Kun sairastuminen aiheuttaa ristiriitoja, olisi tärkeää löytää keskusteluyhteys jumittumisen sijasta. Tärkeää on myös puhumalla vahvistaa yhteistä historiaa ja käydä läpi yhteistä elettyä elämää.

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.

Sairauden oireet voivat myös vaikuttaa seksuaalisiin kokemuksiin. Sairastuminen voi itsessään aiheuttaa haluttomuutta, kiihottuminen voi olla vaikeaa ja orgasmin saaminen työläämpää kuin aiemmin. Oireista on hyvä puhua läheisen ystävän tai kumppanin kanssa. Jos ongelmat jatkuvat ja painavat mieltä, niihin kannattaa hakea apua.

Sairastumisen myötä suhde omaan seksuaalisuuteen on luotava uudestaan. Kysymys on paljolti itsensä hyväksymisestä ja omien tarpeiden kuuntelemisesta. Saattaa olla, että seksiltä kaipaa sairastumisen jälkeen enemmän läheisyyttä ja mahdollisuutta yhdessä olemiseen, tekemisen ja suorittamisen sijasta.

VANHEMMUUS

MS-tautia sairastavat naiset voivat tulla raskaaksi ja saada terveitä lapsia. Sairauden etenemistä hidastava lääkitys on syytä lopettaa, kun raskautta yritetään. Lääkityksen lopettamisesta pitää keskustella lääkärin kanssa.

Pahenemisvaiheen riski pienenee raskauden aikana, mutta on suuri kolmen kuukauden ajan synnytyksen jälkeen. Raskautta suunnittelevan perheen kannattaa miettiä, ovatko tukiverkostot kunnossa, jos oireet voimistuvat uuden tulokkaan myötä. Pahenemisvaihe ei kuitenkaan tavallisesti tule välittömästi synnytyksen jälkeen.

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 vaistoaan herkästi, jos sairaudesta puhuminen on vanhemmille vaikeaa. Lapsi saattaa pohtia isoja kysymyksiä itsekseen uskaltamatta ottaa niitä esille vanhempiensa 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. Liikuntarajoitteinen saa tarvittaessa EU-maiden alueella lentokentällä avustajan, kun avun tarpeesta ilmoitetaan vähintään 48 tuntia ennen matkan alkamista. 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. Tietoa kotimaan matkakohteiden esteettömyydestä on kerätty *suomikaikille.fi* -verkkopalveluun.

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.

Matkoilla sattuu yllätyksiä ja viivästyksiä. Säännöllisesti käytettäviä lääkkeitä tulee pakata mukaan matkan tarpeen lisäksi vähintään viikon tarve. Lääkkeet kannattaa pakata käsimatkatavaroihin. Yleensä Suomesta lähdettäessä lentomatikustajalla saa olla käsimatkatavaroissa sairautensa hoitoon matkan aikana tarvitsemiaan lääkkeitä ja lääkintävälineitä. Tämä koskee myös ruiskuja ja neuvoja. 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 nettisivuilta voi tarkistaa voimassa olevat käsimatkatavaroita koskevat rajoitukset (finavia.fi). Liikenteen turvallisuusvirastolta voi tarkistaa liikuntarajoitteisen ja vammaisen henkilön oikeudet lentomatkan aikana (traficom.fi)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen toimittamassa Matkailijan terveysoppaassa on mm. englanninkielinen todistus pohja ruiskujen, neurolojen ja lääkkeiden kuljettamista varten (terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/ctl.mat). Eri maiden rajoitukset lääkkeiden maahantuonnista vaihtelevat, lisätietoa saa mm. matkatoimistosta tai kohdemaan suurlähetystöstä.

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 sairastapauksissa. 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 välttämätöntä sairaanhoitoa tilapäisen oleskelun aikana EU- tai -ETA-maissa tai Sveitsissä. Kortilla hoito annetaan oleskelumaan lainsäädännön ja hoitokäytäntöjen mukaisesti. Hoidon saa samoilla kustannuksilla ja ehdoilla kuin paikallisetkin saavat. Kortilla saa hoitoa myös silloin, jos MS-taudin takia tarvitsee äkillistä hoitoa.



VAIHTOEHTOHOIDOT

Media nostaa ajoittain esille uusia MS-tautiin vaikuttavia hoitoja, jotka lupaavat ihmeenkaltaista ratkaisua taudin mysteeriin tai vallankumousta hoitoon. Yksi ehdotettu ajatus oli kaulan laskimoiden ahtautumien vapauttaminen leikkauksella, mutta se osoittautui tehottomaksi hoidoksi. Oikeat mullistukset ovat harvinaisempia ja paljastuvat hitaasti pitkäjänteisessä tutkimustyössä.

MS-tauti on immunologisen järjestelmän häiriö. Sen perimmäistä syytä ei ole pystytty täysin selvittämään, vaikka ratkaisu on tuntunut olevan lähellä jo vuosikymmeniä. MS-taudin aiheuttajaa on aikanaan etsitty mm. bakteereista, viruksista, kemikaaleista ja ravinnosta.

Paljon toiveita erityisesti vaikean MS-taudin hoidossa on asetettu kantasolututkimukselle. Kantasoluhoitoja tutkitaan myös monien muiden neurologisten sairauksien hoidossa. Kantasolujen avulla pyritään joko korjaamaan vaurioituneita ja tuhoutuneita hermosoluja tai muuttamaan virheellisesti toimivaa immunologista puolustusjärjestelmää. Toistaiseksi hoitoihin liittyy paljon kysymyksiä ja turvallisuusongelmia.

Monet MS-tautia sairastavat hyödyntävät vaihtoehtohoitoja, usein täydentääkseen tavanomaisia lääkehoitoja ja kuntoutusta. Erilaiset ravintolisät ja luontaistuotteet ovat tavallisimpia vaihtoehtohoitoja. Niiden käytöstä on hyvä keskustella lääkärin kanssa, koska aineilla saattaa olla vahingollisia yhteisvaikutuksia lääkkeiden kanssa.

Koska lääketiede ei ole löytänyt syytä tai parantavaa hoitoa MS-tautiin, on ymmärrettävää, että sairastuneet etsivät ratkaisuja muualta. Vaihtoehtohoitoja nimitetään kuitenkin myös uskomushoidoiksi, koska niiden tehosta ei usein ole tieteellistä näyttöä tai tutkimustieto on kiistanalaista.

Erityisesti silloin, kun vaihtoehtohoito lupaa ihmeperantumista kalalliiseen hintaan, on syytä tarkastaa, mihin hoito perustuu. Kun järki ja kohtuus ovat mukana, erilaisten hoitovaihtoehtojen tehoa voi kokeilla sairauden oireisiin.



neuroliitto.fi