

Mikä ihmeen MS?

ÄÄH
ihan LIKAA
kysymyksiä, joihin
en tiedä
vastauksia!!

miha-08

Sisällys

Johdanto	3
Mikä ihmeen MS?	4
Missä MS, siellä MäSä	5
MäSä-tyypit	6
Yksilöllinen MäSä	7
Voiko MäSää korjata?	8
Lääkehoito	8
Kuntoutus	9
Apuvälineet	9
Eheää elämää MäSästä huolimatta	10
Peruskunto	11
MS ja unelma perheestä	12
Työ	13
Mä ja Sä	14

Toimitus ja visuaalinen suunnittelu: Mainostoimisto Reflex Oy Anneli Naski / Anna Mielismäki, kuvitus: Kiroileva siili © Milla Paloniemi, lääketieteellinen tarkistus: asiantuntijalääkäri, neurologi Helena Nissinen.

Johdanto

Elämää ei voi tarkasti ennakoida, sillä se yllättää aina. Yllätykset voivat olla pieniä, suuria, kivoja, ikäviä – tai pysäyttäviä. Kroonisen taudin diagnoosi tuntuu pystyttävän pimentävän seinän tulevaisuuden eteen. Ehkä pahaenteiseltäkin kuulostava kirjainpari MS, lyhyt muoto taudista nimeltä multippeliskleroosi, tarkoittaa yhtä tällaista elinikäiseksi seuralaiseksi lyöttäytyvää sairautta.

Ensi reaktio todettuun MS-taudin mahdollisuuteen voi olla ”ei ikinä, ei minulla!” ja jyrkän torjuva siilipuolustus. Mutta kun mielen piikit menettävät pahimman teränsä, on aika paneutua realistisesti ja rehellisesti tosiasioihin ja turvautua tutkittuun tietoon. Joiltain osin elämä MS-taudin kanssa todennäköisesti ajan mittaan muuttuu. Sairauden slanginimi ”MäSä” ei kuitenkaan tarkoita, että elämä menee mäsäksi vaan voi jatkua rikkaana, vaihtelevana ja antoisana.

MS-tauti on monimuotoinen pysyvä sairaus, joka herättää luonnollisesti kymmeniä kysymyksiä. Yleisluontoinen MäSäläisen ensiopas on tarkoitettu helpoksi lähtökohdaksi, kun niihin lähdetään etsimään vastauksia. Paitsi itse MS-tautia se valottaa sairauden oireita ja hoitoa sekä sitä, miten MS vaikuttaa sairastuneen arkeen ja tulevaisuuden näkymiin.

Yksityiskohtaista, kunkin omaan tilanteeseen sopivaa tietoa ja opastusta jokainen potilas saa luonnollisesti oman hoitopaikkansa hoitohenkilökunnalta. Muun MS-yhteisön kautta saatava vertaistuki avaa reilun yhteisymmärryksen kanavan.



Mikä ihmeen MS?

MS-tauti, multippeliskleroosi l. keskushermoston pesäkekovettumatauti, on krooninen keskushermoston sairaus. Se on esim. nivelreuman tai keliakian tapaan ns. autoimmuunisairaus, jossa ihmisen immuunijärjestelmä jostain syystä hyökkää omaa kudostaan, tässä tapauksessa hermokudosta, vastaan. Taudin syntymekanismia ei tunneta, mutta koko ajan etenevän tutkimuksen mukaan tiedetään, että tietyt perintötekijät altistavat sen puhkeamiselle, vaikka se ei ole varsinaisesti perinnöllinen. Lisäksi tutkimustiedon perusteella uskotaan, että virustulehduksilla ja ympäristötekijöillä saattaa olla merkitystä MS-taudin puhkeamisessa.

MS-tauti puhkeaa tavallisesti 20–40 vuoden iässä, ja naisilla riski sairastua on miehiä suurempi. Maailmanlaajuisesti MS-taudin esiintyvyys vaihtelee alueittain. Tautia esiintyy eniten pohjoiseurooppalaisiin väestöihin kuuluvilla kansoilla, kuten suomalaisilla. Tauti näyttäisi koko ajan lievästi yleistyvän, mikä saattaa johtua toisaalta myös siitä, että uusimpien tutkimusmenetelmien ansiosta diagnoosi voidaan tehdä entistä vähäisempien oireiden perusteella.

Vaihtelevat, MS-taudin kuvaan sopivat oireet eivät yksin riitä diagnoosin tekemiseen. Kivuton ja tarkka magneettikuvaus on nykyisin luotettava tutkimus, jossa nähdään hermokudoksen vauriokohdat ja niiden laajuus. Aivoselkäydinnestetutkimuksella puolestaan voidaan selvittää taudin aiheuttamat immunologiset poikkeavuudet ja poissulkea muita mahdollisia sairauksia ja taudinaiheuttajia.

Missä MS, siellä MäSä

MS-taudissa keskeisenä tautimekanismina on tulehdusreaktio ja sen aiheuttamat myeliinituppien, aksonien ja hermosolujen vauriot. Aivojen elimistön eri osiin lähettämät sähköiset impulssit eivät kulje vaurioituneita hermosyitä pitkin oikein, vaan hermoimpulssin kulku häiriintyy tai estyy kokonaan. Kun hermoimpulssin johtuminen häiriintyy, syntyy väärä aistimus tai säätelyhäiriö hermoston tai yksittäisen elimen toiminnassa.

MS-taudin aiheuttamat tulehdusvauriopesäkkeet voivat syntyä aivojen tai selkäytimen eri osiin. Toimintahäiriöt ilmenevät eri potilailla ja samankin potilaan taudin eri vaiheissa hyvin vaihtelevasti. Välillä tulehdukset paranevat ja hermosto voi osittain toipua. Pitkällä aikavälillä tauti kuitenkin etenee ja vaurioittaa hermostoa yhä enemmän.



Mäsä-tyypit

Paitsi oireiden osalta MS-tauti on moninainen myös koko taudinkuvaltaan. MS-tauti jaetaan yleensä kahteen päätyyppiin – aaltomaisesti tai ensisijaisesti etenevään – sen mukaan miten tauti etenee ja vaikuttaa toimintakykyyn.

Aaltomaisesti etenevä on yleisin MS-taudin muoto. Siihen liittyy viikkojen tai jopa vuosien välein toistuvia tulehdusten aiheuttamia pahenemisjaksoja, joiden väliset palautumisjaksot ovat ainakin osittain oireettomia.

- Aaltomaisena alkanut tautityyppi muuttuu n. puolella potilaista **toissijaisesti eteneväksi** (sekundäärisesti progressiivinen), jolloin pahenemisvaiheet harvenevat tai jäävät kokonaan pois ja potilaan toimintakyky heikkenee vähitellen ilman palautumisjaksoja.

Toinen, harvinaisempi muoto on **ensisijaisesti etenevä** (primaarisesti progressiivinen) tauti, jossa oireisto etenee tasaisesti heti alusta lähtien.

- Pienellä osalla aaltomaisen MS-taudin saaneista sairauden kulku on **hyvänlaatuinen**. Heille ei vuosikymmenienkään aikana kehity toimintakykyä merkittävästi heikentäviä oireita.



Yksilöllinen Mäsä

MS-tauti on edellä kuvatun luonteensa mukaisesti monimuotoinen, yksilöllisesti ilmenevä ja etenevä sairaus. Sen oireet ovat hyvin monimuotoisia ja ne vaihtelevat sen mukaan, millä alueilla hermovaurioita esiintyy. Oireet ilmenevät yleensä jaksoittain ja vaihtelevat ajan myötä. Niiden laaja kirjo kertoo taudin monimuotoisuudesta, ja tuskin kukaan sairastunut saa vuosien tai vuosikymmenienkään aikana kaikkia mahdollisia oireita.

Yleisimpiä ensioireita ovat:

- näköhäiriöt, kuten näön hämärtyminen tai kaksoiskuvat
- raajan/raajojen heikkous, halvausoire tai hallintavaikeus
- tuntohäiriöt, puutumiset ja epätavalliset tuntemukset

Muita tavallisia oireita taudin edetessä ovat esim.:

- kognitiivisten toimintojen, esim. muistin ja oppimisen häiriöt
- uupumus
- lihasjäykkyys
- lihasvoiman heikkous
- epävarma kävely
- koordinaatio- ja tasapainovaikeudet
- huimaus
- suolen ja virtsarakon toiminnan häiriöt
- impotenssi
- puhehäiriö

Horroksesta herääminen kestää 2-5 tuntia.



HEI SÖ OOT
HEREILLÄ !!



En vielä...

Voiko Mäsää korjata?

Lääkehoito

MS on pysyvä sairaus, johon ei tällä hetkellä ole parantavaa hoitoa. Sitä mukaa kuin intensiivinen tutkimus lisää tietämystä taudista, myös siihen tarkoitettujen lääkkeiden kehitys etenee. Kun lisäksi uusien tutkimusmenetelmien ansiosta diagnoosi selviää jo vähäisten oireiden perusteella, voidaan tehokas lääkehoito aloittaa mahdollisimman varhain. Näin saavutetaan entistä parempia hoitotuloksia ja taudin potilaalle aiheuttama toimintavaje mahdollisesti vähenee.

Toistaiseksi ei tunneta lääkettä, joka pysäyttäisi MS-taudin etenemisen tai korjaisi keskushermostoon syntyneet muutokset. Lääkkeillä voidaan kuitenkin hidastaa taudin etenemistä. Nykypäivän lääkehoito on kehittynyt paljon ja kehittyy edelleen. Saatavilla on laaja kirjo erilaisia lääkkeitä, joiden joukosta valitaan yhdessä lääkärin kanssa potilaalle sopivin vaihtoehto. Yksilöllisesti määritelty lääkitys edesauttaa todennäköisesti toimintakyvyn säilymistä ja omaehtoisen elämän jatkumista entistä pitempään. Keskeistä on myös hyvä yleisestä terveydestä huolehtiminen, kuten hampaiden hoito ja tulehdusten ennaltaehkäisy ja hoito.

MS-oireiden lievittämiseen on lisäksi tarjolla monia hoitokeinoja. Särkyjä, lihasjäykkyyttä, virtsarakon ja suolen toimintahäiriöitä sekä muita hankalia



Venoo sekka.



mäsä-ongelmia voidaan hoitaa tehokkaasti tulehduskipu- ym. oireenmuokkaisilla lääkkeillä. Näiden tarve vaihtelee ja se arvioidaan tarvittaessa aina uudelleen oireiden mukaan.

Kuntoutus

Sairauden alkuvaiheessa tarvitaan harvoin lääkinnällistä kuntoutusta, esim. fysioterapiaa. Apua ja neuvoja arkisten asioiden hoitamiseen sekä arvokasta vertaistukea voi saada alusta alkaen Neuroliiton ja sen paikallisyhdistysten kautta. Kuntoutus tulee vuosien myötä sitä tärkeämmäksi osaksi MS-taudin kokonaisvaltaista hoitoa, mitä enemmän MS-tautia sairastava sitä tuntee tarvitsevansa. Hyvä kuntoutus tähtää sairastuneen työ- ja toimintakunnon kohentamiseen sekä hänen psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvointinsa tukemiseen.

Apuvälineet

Kun kunto ei riitä, otetaan tekniikka avuksi. MS-potilas voi hyödyntää oireistaan riippuen erilaisia apuvälineitä, jotka tukevat liikkumista sekä helpottavat työntekoa ja arjen askareita. Sairaus etenee hyvin yksilöllisesti ja niinpä myös apuvälineiden käyttöönoton tarve ja aikataulu on jokaisella erilainen. Kilauta rohkeasti kaverille ja kysy kokemuksia!



Jokapäiväistyneet, nopeasti kehittyvät tekniset laitteet helpottavat elämää kaikkialla. Tietokoneet, monipuoliset keittiökojeet, autojen lisävarusteet ym. isot ja pienet innovaatiot mahdollistavat normaalien elämäkuvioiden säilyttämisen myös sitten, kun työ- ja toimintakyky heikkenee. Liikkumista helpottavia apuvälineitä on lisäksi hyödynnettävissä aina kepeistä mopoon asti.

Eheää elämää Mäsästä huolimatta



MS-tautiin ei liity ehdottomia elämänsääntöjä, eikä sen takia tarvitse muuttaa tapojaan ja esim. ruokatottumuksiaan. Samat yleiset terveellisen elämän suositukset koskevat meitä kaikkia. Silti on mahdollista, että sairaus valtaa mielen ja tuntuu jatkuvasti piikkinä lihassa: kaikki menee mäsäksi.

Oikea tieto on paras tie oikean asenteen löytämiseen. Ensi hämmennyksen jälkeen on tärkeää yrittää hyväksyä uusi tilanne ja selvittää se itselleen niin hyvin kuin mahdollista. Elämän pääsisältö ei sittenkään ole MS, vaan tavallinen eteenpäin tähyävä elämä mahdollisuuksineen ja unelmineen. Omaan tulevaisuuteen voi ja kannattaa satsata.



Peruskunto

MS-diagnoosi voi olla hyvä kimmoke omaehtoiseen peruskunnan kohentamiseen, sillä hyvä fyysinen kunto helpottaa mäsä-oireista toipumista. Liikunnan myönteiset vaikutukset MS-tautia sairastavan toimintakykyyn onkin tieteellisesti todistettu. Liikunta ja ulkoilu vaikuttavat positiivisesti myös mielialaan, pitävät yllä vireyttä ja tuulettavat tunteita. Jokainen löytää kokeilemalla ja tervettä järkeä käyttämällä omat kuntokonstinsa ja niiden rajat. Yleisesti voidaan sanoa, että säännöllinen lyhytkestoinen harjoittelu on tehokkaampaa kuin suorituskyvyn ääri rajoilla rehkeminen.

Liikunnan ei tarvitse olla yksin puurtamista, vaan seuraksi voi pyytää muita perheenjäseniä tai kavereita. Kotityöt, kaupassakäynti, puutarhanhoito ja luonnossa liikkuminen ovat myös hyvää hyötyliikuntaa. Venyttely on tärkeää ja hierontaa voi käyttää rentouttamaan ja vähentämään lihaskiston jännitystä. Kannattaa tutustua oman paikkakunnan liikuntatarjontaan ja Neuroliiton sivuilta löydät paljon lisätietoa liikunnan merkityksestä ja ja käytännön vinkkejä. Suosittuja lajeja ovat mm. vesiliikunta, uinti, jooga, pilates, sauvakävely ja kuntosaliharjoittelu.

siili on päättänyt mennä uimaan.



MS ja unelma perheestä



MS-tauti ilmenee usein juuri siinä iässä, jolloin perheen perustaminen on ajankohtaista. Kun suunnitellaan raskautta, on parisuhteen kolmas pyörä, mäsä, otettava jossain määrin huomioon. On hyvä miettiä, miten kasvava perhe toimii ja järjestää esim. lapsenhoitonsa siinä tapauksessa, että sairauten mahdollisesti liittyvä haitta lisääntyy.

Perhesuunnittelu on tärkeää. Sairaus ei sitä kaada, sillä hedelmällisyys ei kärsi mäsästä. Naisilla MS ei vaikuta raskauden luonnolliseen kulkuun eikä raskaus lisää taudin aktiivisuutta. Yleensä MS-taudin pahenemisvaiheet ja taudin aktiivisuus vähenevät raskauden aikana. Synnytyksen jälkeen pahenemisvaiheen todennäköisyys saattaa lisääntyä.

Perhesuunnittelu edellyttää luotettavaa ehkäisyä. Se on naispuoliselle MS-potilaalle yhtä helppoa kuin kaikille muillekin, sillä hän voi käyttää turvallisesti kierukkaa, e-pillereitä ja muita raskauden ehkäisymenetelmiä. Joidenkin MS-taudin lääkkeiden käyttö tulee lopettaa ennen raskautta. Tämän takia on tärkeää kertoa hoitavalle neurologille ajoissa perheensuunnittelusta lääkehoidon optimoimiseksi ja sikiön lääkehoidolle altistumisen välttämiseksi.

Työ

Työ on tärkeä osa itsenäisen elämän sisältöä. Sen kautta koemme riippumattomuutta, sosiaalista yhteyttä, osaamista ja onnistumista. Siksi on tärkeä korostaa, että MS-tauti ei välttämättä rajoita työntekoa mitenkään. Monet mäsä-leiman saaneet jatkavatkin omaa työtään normaalisti yleiseen eläkeikään asti. Lyhyet sairauslomat saattavat olla tarpeen MS-taudin oikuttelevan etenemistavan vuoksi, mutta missään nimessä diagnoosi ei merkitse työstä luopumista tässä ja nyt. Työelämässä kiinni pysyminen saattaakin olla hyväksi potilaan kokonaiselämänlaadun kannalta. Ja jos nykyinen työ ja MS-tauti eivät sovi yhteen, niin uudelleen kouluttautumisen mahdollisuudet kannattaa tutkia.

Kun kertoo avoimesti sairaudestaan, voi saada työnantajalta ja muulta työyhteisöltä mahdollisimman hyvää tukea. Asianmukainen tieto voi auttaa uuden työpaikan löytämisessä sitten, jos taudin haitat tekevät vanhasta työstä liian raskasta tai vaikeaa.

Erikaisen ikäjakautumansa takia MS on yleisin juuri työikäisen väestön keskuudessa. Todennäköisesti kohtaamme silloin tällöin erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa jonkun, joka sairastaa MS-tautia. Hän ei välttämättä erotu muista – ei mäsä näy aina ulospäin.



Mä ja Sä

Kukaan ei ole yksin mäsä. Suomessa MS-tautiin sairastuu vuosittain n. 250 henkilöä. Tautia esiintyy ihmisryhmittäin ja alueittain epätasaisesti. Eniten sitä ilmaantuu 20–40-vuotiaille, ja naisilla se on kaksi kertaa yleisempää kuin miehillä. Se on tavallisempi maan länsi- kuin itä- ja eteläosissa.

Monet taudin oireet eivät näy ulospäin, eikä edes sairastuneen lähipiiri huomaa aluksi koko sairautta. Koska perhe ja ystävät kuitenkin jossain vaiheessa kiinnostavat huomiota oireisiin, on sairaudesta parasta kertoa heille avoimesti.

Elinikäisen sairauden puhkeaminen läheisessä vaikuttaa luonnollisesti koko perheeseen, sukulaisiin ja ystäviin. He kaikki pohtivat samoja kysymyksiä, ovat samalla tavalla huolissaan ja miettivät tulevaa. Avoin keskustelu ja oikea tieto auttavat hahmottamaan tulevaisuuden suunnitelmia, sopeuttamaan perheenjäsenten roolit ja vastualueet kaikkia tyydyttävällä tavalla.

KAIKKI inhoo mua!
oon kauhian lihavaki!!



MS-diagnoosin myötä muusta mäsä-yhteisöstä tulee tärkeä tuki sairastuneelle ja hänen lähimmäisilleen. Neuroliiton ja sen paikallisten jäsenyhdistysten kautta avautuu uusia näkemyksiä, tietoa ja palveluja, jotka on suunniteltu juuri MS-tautia sairastavien tarpeisiin. Etenkin muiden samassa tilanteessa olevien kokemukset tuovat ensiarvoista vertaistukea. Erityisillä sopeutumisvalmennuskursseilla on helppo pohtia kipeitä asioita ja etsiä omaan elämäntilanteeseensa sopivia ratkaisuja. Samalla saa syventävää tietoa sekä itse sairaudesta että kehityvästä sosiaalisten etujen järjestelmästä.

Tiedonjano on varmasti suuri sekä MS-potilaalle, että hänen läheisilleen jo mäsää epäiltäessä. Netti on tämän päivän tärkeä tiedonvälityskanava, josta on helppo löytää vastauksia kysymyksiinsä. Oikean tiedon ohella netissä on toki tarjolla myös paljon sellaista, johon on syytä suhtautua varauksella. Erityisesti on syytä pitää piikit pystyssä keskustelupalstojen ihme- ja kauhujuttujen suhteen. Samaa varovaisuutta kannattaa noudattaa erilaisten terveen elämän kauppiaiden lupauksiin ja jättää yksittäiset ihmeperannuskertomukset omaan arvoonsa. On muistettava, että jokaisella mäsä etenee ja ilmenee yksilöllisesti, eikä ole kahta samanlaista mäsää. Hoitava neurologi ja oma MS-hoitaja ovat luotettavia MS-taudin hoitoon liittyvän tiedon lähteitä.

Luotettavaa tietoa saa lisäksi mm. Neuroliitosta (ent. MS-liitto) ja alueellisista Neuroyhdistyksistä. Neuroliiton sivuilla (www.neuroliitto.fi) on paljon perustietoa MS-tausista ja sieltä löydät myös oman alueesi paikallisen Neuroyhdistyksen yhteystiedot.



ei tämä MINUSTA niin
kovin monimutkaiselta tunnu...



ohje-or

Novartis Finland Oy
Metsänneidonkuja 10, 02130 Espoo
puh. 010 6133 200, www.novartis.fi