

# Minäkö MäSä? -mies



Miesten MäSä-opas

# Sisällys



<b>Johdanto</b>	<b>3</b>
<b>Diagnoosin saaminen</b>	<b>4</b>
<b>Ajatuksia, asenteita ja unelmia</b>	<b>6</b>
<b>MS, arki ja työ</b>	<b>8</b>
<b>Hoito ja lääkkeet</b>	<b>10</b>
<b>Apuvälineet</b>	<b>12</b>
<b>Puhuminen auttaa</b>	<b>16</b>
<b>Ystävät ja parisuhde</b>	<b>19</b>
<b>Ne hyvät puolet</b>	<b>22</b>



Teksti: Tapio Ahola, visuaalinen suunnittelu: Mainostoimisto Reflex Oy /  
Anna Mielismäki, kuvitus: Kiroileva siili © Milla Paloniemi,  
lääketieteellinen tarkistus: Helena Nissinen

# Johdanto

MS-tauti. Multippeliskleroosi. Mäsä. Jos on rakkaalla lapsella monta nimeä, piisaa niitä näköjään vähemmän rakkaallakin.

MS-tauti on naisilla noin kaksi kertaa yleisempi kuin miehillä. Tämä tieto ei kuitenkaan liiemmin lohduta siinä vaiheessa, kun diagnoosin on jo saanut.

MS-tauti on noin parille tuhannelle suomalaiselle miehelle uskollinen seuralainen osana elämää sen loppuun saakka. Mutta MS-taudin ollessa kyseessä, ihmisellä on hyvät mahdollisuudet vaikuttaa siihen, miten paljon sairaus oikeastaan elämää muuttaa.

Millaista on siis olla mäsä-mies?

# Diagnoosin saaminen

Joillekin diagnoosin saaminen on järkytys, toisille lähinnä helpotus. Toiset ovat tienneet terveydessään olevan jotain pahasti vialla ja vahva MS-epäily on pyörinyt mielessä jo pitkään ennen diagnoosia, eikä asian lopullinen varmistuminen tunnu siksi maailmanlopulta. Vikatekijällä on vain nyt nimi.

Toiset saattavat saada tiedon enemmän puun takaa. Vaikka terveys onkin ehkä reistaillut jo pidemmän aikaa, ihan mitään näin pahaa ei osannut odottaa. Tieto siitä, että terveyttä vaivannut asia on tämä mystinen ja sairaus, saattaa aiheuttaa shokin.

Tulee tieto MS-taudista sitten yllätyksenä tai ei, vakava pohdinnan paikka se on joka tapauksessa ja diagnoosi on kiistatta tärkeä tienristeys elämässä. On pakko istuutua alas miettimään aika montakin asiaa kokonaan uusiksi. Herää pelko, miten tästä eteenpäin.

Pelkoa ei liiemmin lievitä, että tieto sairaudesta voi olla hyvinkin vähäistä ja kokonaan vääränlaistakin. MS-taudista on julkisuudessa

kovin yksipuolinen kuva. Julkisuuden tapaanhan usein kuuluu esitellä asioista pelkät ääripäät. Osittain tämän vuoksi joillekin ihmisille, joilla ei omakohtaista kokemusta MS-taudista ole, sairaus saattaa näyttäytyä vakavampana asiana kuin mitä se useimmille mäsäläisille todellisuudessa on.

Diagnoosi pistää joka tapauksessa ajatukset jylläämään. Miksi tämä nyt kaikkien vanhojen ongelmien päälle? Eikö elämä ollut jo ennestään tarpeeksi vaikeaa? Miksi juuri minä?

Ja sitten: miten tästä eteenpäin? Joudunko nyt luopumaan minulle tärkeistä asioista, joudunko luopumaan unelmistani? Pitääkö minun lopettaa työntekokin? Olenko minä kohta pyörätuolissa?

MS-diagnoosi herättää joukon kysymyksiä, joihin vastauksia ei tiedä kukaan. Ne vastaukset ovat jokaiselle erilaiset ja selviävät vasta ajan myötä.

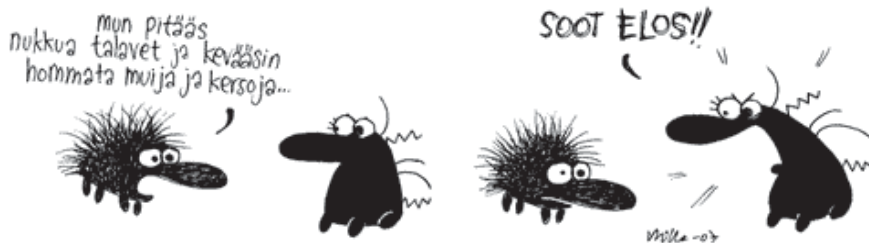
# Ajatuksia, asenteita ja unelmia

Miehelle on usein erityisen tärkeää, että pärjää elämässä omillaan. Sairauden myötä voi kuitenkin riippuvuus muista ihmisistä kasvaa. Yhtäkkiä ei välttämättä pystykään enää hallitsemaan jokaista tilannetta, vaan tarvitsee muiden apua sellaisissakin asioissa, jotka ovat aikaisemmin sujuneet helposti omin voimin. Omat rajat voivat tulla vastaan hyvinkin nopeasti, ja on pakko nöyrtyä ja tukeutua muiden apuun.

Sairauden kanssa on hyvä tulla sinuiksi ja opetella elämään sen kanssa. Elämä ei ole ehkä ihan samanlaista kuin aikaisemmin, mutta se jatkuu silti. Sairaus joka tapauksessa rajoittaa elämää jonkin verran, mikä pakottaa miettimään, mistä kaikesta itselle tärkeästä joutuu ehkä luopumaan. Aluksi ei välttämättä tarvitse luopua mistään, mutta on otettava huomioon, että MS on etenevä sairaus.



Joihinkin suuriinkin unelmiin on ehkä sairastumisen myötä tehtävä päivitystä. Se rinkkapatikointimatka Etelä-Amerikkaan pitänee peruuttaa, samoin vuorikiipeily Alpeilla. Tukholman maratonkaan ei taida enää onnistua, kun jo matka lähikauppaan voi saada jalat tutisemaan.



”Jos se ei onnistunut multa silloin kun mä olin terve, niin miten se muka voisi onnistua nyt?” saattaa mäsä-mies kysyä itseltään hyvinkin usein. Mielessä pyörii piinaava ajatus siitä, että minä en nyt yksinkertaisesti lähde ihan samalta viivalta kuin muut. Että minä olen saanut nyt jaossa poikkeuksellisen huonot kortit.

Niillä korteilla on kuitenkin pelattava. Tehokas keino pilata oma mieliala melkein tilanteessa kuin tilanteessa on vertailla itseään muihin: aina löytyy joku, jolla menee suurin piirtein joka asiassa itseä paremmin.

## MS, arki ja työ

Joillekin saattaa sairauden eteneminen tietää ennen pitkää ammattista luopumista ja sitä myöten uuteen ammattiin kouluttautumista tai kokonaan työelämästä vetäytymistä. Raskas fyysinen työ saattaa vaihtua kevyempään toimistotyöhön, mikä vaatii opettelua ja sulattelua. Toisaalta asenne ratkaisee tässäkin. Muutokset kuuluvat elämään eivätkä ne aina ole ollenkaan muutoksia huonompaan. Vaihtavathan monet terveetkin ihmiset työpaikkaa ja jopa alaa ihan ilman sen kummempia syitä.

Työmatkoja saattaa myös joutua suunnittelemaan uudelleen. Autolla ajaminen kun voi vaikeutua sairauden myötä. Onneksi mäsäläistä ei ole jätetty tässäkään asiassa yksin. Autoilevalla mäsä-miehellä on tarjolla useita erilaisia apuvälineitä, kuten esimerkiksi laitteita, joilla autoa voi hallita kokonaan käsin. Poliisiviranomaisilta voi myös anoa lääkärintodistuksella vammaisen pysäköintilupaa, jonka saatuaan ei enää tarvitse pysäköidä



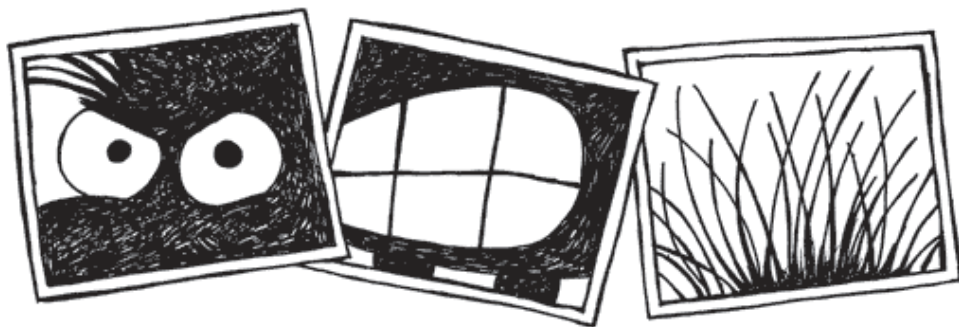


autoa tavaratalon hehtaarin kokoisen parkkipaikan takalaidalle, vaan sen voi sijoittaa invapaikalle.

Julkisissa tiloissa liikuntarajoitteiset on otettu huomioon varsin hyvin. Rappusiin ilman kaidetta ei törmää juurikaan muualla kuin jäähallien ja stadioneiden kaltaisilla urheiluareenoilla. Lätkä- ja futis- matseissa ja isoissa konserteissa käymistä ei silti välttämättä tarvitse lopettaa kokonaan. Olen itse saanut tällaisissa tilanteissa apua niin mukana olleilta ystäviltäni, järjestysmiehiltä kuin monilta tuntemattomiltakin. Ihmiset ovat usein yllättävän avuliaita.

Mäsän läsnäolo tulee esille myös elämän suurissa päätöksissä. Asuntoa valittaessa kämpän esteettömyys saattaakin yllättäen nousta tärkeämmäksi tekijäksi kuin keittiön varustetaso tai ikkunoista avautuva näköala, ja palveluiden läheisyyskin on huomattavasti olennaisempi tekijä kuin aikaisemmin.





## Hoito ja lääkkeet

MS-taudin hoito on tänä päivänä jotain ihan muuta kuin mitä se oli esimerkiksi viisikymmentä vuotta sitten. Erilaiset lääkkeet, hoitomuodot, apuvälineet ja yleinen tietämys sairaudesta on tällä hetkellä sillä tasolla, että täysipainoinen elämä on mäsäläiselle entistä helpompaa.

Erilaisiin hoitomuotoihin tutustumiseen kannattaa käyttää aikaa. Oli kyse sitten vaikkapa viikottaisesta fysioterapiasta paikallisella terveystasemalla tai useamman viikon mittaisesta kuntoutuksesta Maskun kuntoutuskeskuksessa, erilaisten hoitomuotojen myönteisen vaikutuksen voi nähdä jokapäiväisessä elämässään.

MS-taudin ja sen oireiden hoitaminen lääkkeillä on sekin arkipäivää useimmille mäsäläisille. Erilaisten pillerien popsminen ei sinänsä tunnu vaikealta. Lasi vettä ja lääke nieluun vain. On silti hiukan ikävää, kun oman toimintakyvyn varmistamiseksi tarvitaan kemikaaleja. Lisäksi on lääkkeitä, jotka pitää ottaa itseään pistämällä. Monilla on neulakammo, vaikka moni mies ei sitä tohtisikaan myöntää. He saattavat vierastaa pistämistä niin paljon, että ovat mieluummin kokonaan ilman lääkettä tai ainakin valitsevat harvemmin pistettävän lääkkeen.

MS-lääkkeitä ei sentään tarvitse pistää suoneen, riittää kun pistää ihon alle tai lihakseen. Vertakaan ei pistettäessä tule. Se saattaa silti sattua, ja oman ihon rikkominen ja sen alle tunkeutuminen tuntuu miltei yksityisyyden loukkaamiselta. Saattaa myös käydä niin, että ensimmäisenä kokeiltavana oleva lääke ei sovikaan. Tulee inhottavia sivuoireita, ja kynnyks aloittaa enää minkään MS-lääkkeen käyttöä voi olla korkea. Tästä huolimatta lääkityksen säännöllinen käyttö on tärkeää, vaikka se ei aina niin mukavaa olisikaan.

Uusia lääkkeitä kehitetään koko ajan, eikä kukaan tiedä, millaisilla lääkkeillä mäsää voidaan tulevaisuudessa hoitaa. Tärkeää on silti elää tässä hetkessä – tulevaisuudesta on mahdoton mennä muutenkaan takuuseen.

Omasta kunnosta voi kuitenkin huolehtia muutenkin kuin lääkehoidolla. Liikunta on hyvä idea kenelle tahansa. Huolimatta etenevän sairauden aiheuttamista rajoitteista, kuntouttavia harrastuksia löytyy jokaiselle niitä haluavalle. Moni mäsä-mies viettääkin aikaansa aiempaa enemmän lenkipolulla tai kuntosalilla, joku saattaa aloittaa urheiluharrastuksen ensimmäistä kertaa elämässään.

## Apuvälineet

MS-tauti vaikuttaa miehen kykyyn suoriutua perinteisesti miehen tehtäviksi koetuista asioista. Enää ei ehkä pysty kantamaan raskaita esineitä tai kiipeämään katolle lumitöihin. Lampun vaihtaminenkin voi tuntua haasteelliselta, kun tuolilla ei oikein uskaltaisi seistä heikentyneen tasapainon takia. Jopa säilykepurkin avaaminen voi tuntua valtavalta haasteelta. Olenko siis mies ollenkaan?

Mäsäläisen elämän helpottamiseksi on kehitetty monenlaisia apuvälineitä, joiden käyttöönotto saattaa kuitenkin vaatia pientä rohkaisua, koska se tuntuu aina jonkinlaiselta tappiolta: ikään kuin joutuu myöntämään sairaudelle, että se on vähitellen pääsemässä niskan päälle. Helpompaa olisi – tai ainakin siltä tuntuu – jos ongelman johon apuvälinettä tarvitaan voisi korjata pelkällä lääkkeellä.

Aloitin itse pari vuotta sitten kyynärsauvan käytön. Etukäteen se tuntui hyvinkin arveluttavalta, ikään kuin kyynärsauvan käyttöönotto tietäisi virallista liittymistä vammaisten kerhoon. Että kaikkien vastaan tulijoiden mielessä heräisi kysymys siitä, mikä tuossa kaverissa oikein mahtaa olla vikana. Apuvälineet voivat toki leimata käyttäjänsä, mutta aina se leima ei ole kuitenkaan huono asia.



Ensimmäinen kyynärsauvan käytön myötä oppimani asia oli se, että sauva on ennen kaikkea erinomainen viestintäväline. Ennen sen käyttöönottoa olin usein tilanteessa, jossa ihmiset tulkitsivat MS-väsymyksen aiheuttaman horjumiseni juopumustilana, ja kiiruhtivat paheksuvin katsein kauas moisesta kännikalasta. Alettuani käyttää sauvaa nämä samat ihmiset ovat availleet minulle ovia ja auttaneet muutenkin parhaansa mukaan. Ihmisille ei välttämättä tule heti mieleen, että horjua voi muustakin syystä kuin humalasta. Ihmiset pitävät yksinkertaisista selityksistä, ja ikävä kyllä humalatilalla on monien mielestä tällaisissa tilanteissa se ilmeisin selitys.

Kyynärsauvan kanssa taas on ollut pelkästään mukava huomata, että suurin osa ihmisistä on hyvin avuliaita. Voisin aivan hyvin avata oven itsekin, mutta ihmisten avuliaisuus ja huomavaisuus lämmittää mieltä.



Jotkut tarjoavat esimerkiksi bussissa istumapaikkaakin. Yleisimmäksi sanaksi omassa kielenkäytössä tulee helposti tuntemattomille ovenavaajille lausuttu ”kiitos”.

Kävelyn apuvälineen saa käyttöönsä ilmaiseksi. Jos kuitenkin haluaa jotain peruskeppiä tyylikkäämpää ja on valmis sijoittamaan siihen jotain itsekin, erilaisia design-keppejä on saatavilla paljon. Rock-henkinen mies esimerkiksi voi hankkia itselleen kepin, jonka päässä on pääkallo, liikemiesimagoa tavoitteleva taas jotain muuta. Kun se nyt joka tapauksessa kuuluu erottamattomana osana omaan jokapäiväiseen arkeen, miksi ei tekisi siitä toimivan osan imagoa.

Muitakin elämistä helpottavia apuvälineitä on mäsäläisille tarjolla. Jos esimerkiksi pullot ja purkit eivät enää aukene keittiössä vanhaan malliin, on apua saatavilla helposti, kun uskaltaa vain kysyä ja ottaa selvää.

## Puhuminen auttaa

Usein sanotaan, että miehet – etenekään suomalaiset – eivät osaa puhua tunteistaan. Ainakaan selvin päin. Jos siihen vain suinkin pystyy ilman rohkaisuryppyä, MS-taudista on hyvä jutella jonkun kanssa. Puhuminen auttaa käsittelemään asiaa paremmin kuin sen hautominen yksinään. Jotkut eivät tee sitäkään, vaan kieltävät koko sairauden olemassaolon. MS ei kuitenkaan valitettavasti sillä häviä.



Kenties parasta apua MS-tautiin sairastuneelle on vertaistuki. Joku viisas on joskus sanonut, että mäsäläistä ymmärtää täysin vain toinen mäsäläinen. Eivät ne neurologit, psykologit, terapeutit ja muut asian-tuntijat suuresta viisaudestaan huolimatta tiedä, millaista on elää tällaisen sairauden kanssa. Miltä tuntuu, kun MS lähettää usein hyvinkin yllättävässä tilanteessa muistutuksen olemassaolostaan? Miltä tuntuu, kun sairaus pitää ottaa huomioon päivittäisissä, pienissäkin valinnoissa?



Lisäksi monet terveet kuvittelevat, että heillä ei ole oikeutta suhtautua huumorilla mihinkään sairauteen liittyvään. Kuvittelevat, että jos he nauravat jollekin mäsään liittyvälle, se loukkaa mäsäläistä. Mutta toisen mäsäläisen kanssa on mukava nauraa koko hiivatin sairaudelle. Ja kyllähän mäsästä saakin revittyä paljon huumoria. Ja huumori jos jokin puhdistaa ilmaa.

Jos omalla paikkakunnalla tai lähitienoilla ei ole muita mäsäläisiä, voi vertaistukea löytää myös verkosta. Joskin netin keskustelupalstoihin on hyvä suhtautua hieman varauksella. MS-taudille omistautuneita nettifoorumeja on saatavilla suomenkielisinä useita, ja jos keskustelu esimerkiksi englanniksi luonnistuu, voi kansainvälisiltä foorumeilta löytää kohtalotovereita muualta maailmasta.

Jokainen MS-tautia sairastava joutuu valitsemaan myös, kuinka avoimesti sairaudestaan kertoo. Perheenjäsenten ja muiden lähimmäisten nyt ainakin on hyvä tietää missä mennään. Mutta entä muut? Pitäisikö asiasta kertoa esimerkiksi työpaikalla?

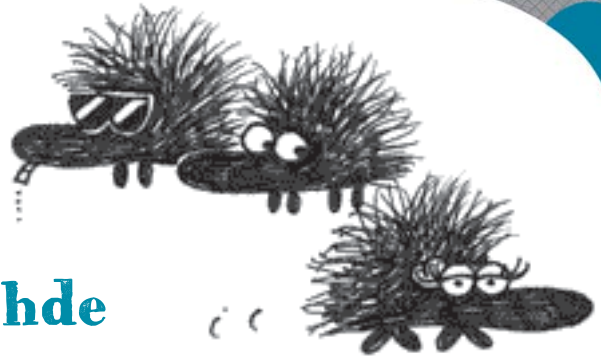
Aluksi ei välttämättä tarvitse kertoa mitään. Hyväkuntoinen MS-ihminen saattaa kuulla sairaudesta kertoessaan lauseen ”no eipä se kyllä mitenkään päällepäin näy”. Eihän moni muukaan sairaus päälle näy. On olemassa t-paitoja, joissa on englanninkielinen teksti ”en ole

juovuksissa, minulla on MS”. Joskus tuntuu, että olisi parempi, jos pitäisi sellaista päällä koko ajan.

Vakava sairaus ei yleensä saa ihmisiä kaikkoamaan ympäriltä, ja vaikka saisikin, sellaisesta ihmisestä on ehkä ihan hyväkin päästä eroon. Kun tutustun uuteen ihmiseen, on mukavaa, että hän saa tietää minusta muutakin kuin vain sairauteni. Eihän MS-tauti minun koko persoonaani määrittele

Jossain vaiheessa sairaus etenee niin pitkälle, että jonkinlaisia ulkoisia merkkejä sairaudesta ei voi välttää. Esimerkiksi erilaiset kävelyn apuvälineet myös kertovat muille ihmisille, että tällä kaverilla ei ole kaikki kunnossa. Joskus saattaa myös joutua yllättäviin tilanteisiin, joissa sairaudesta on parempi kertoa ihmisille, jotka eivät siitä aiemmin tieneet. Kun voimat loppuvat ja pahenemisvaihe uhkaa vaikkapa matkalla kaukana kotoa, kannattaa olla rehellinen.





## Ystävät ja parisuhde

Kaikkien mäsäoireiden kohdalla ei tarvitse erikseen yksilöidä, mistä ne johtuvat. Useimmat ihmiset ymmärtävät lauseen ”minulla on huono tasapaino” ilman erillistä selitystä sille, miksi asia on näin. Silti mäsäläistä vaivaa usein syyllisyys. Olenko minä pelkkä taakka lähimmäisilleni ja koko yhteiskunnalle? Kun ystäviltään saa riittävän paljon apua tautiin liittyvissä ongelmissa, tulee helposti tunne, että on ihmisuhteessa ainoastaan ottavana osapuolena. Sinä autat minua koko ajan enemmän kuin mitä olisi kohtuullista vaatia, mutta mitä sinä itsestä saat, tekisi mieli kysyä joskus lähimmäiseltä.

Tämä saattaa näkyä myös tilanteissa, joissa ollaan liikkeellä isommalla porukalla. Mäsä-miehelle tulee tunne, ettei pysty hoitamaan omaa osuuttaan eikä sen takia ole ihan samanarvoinen osa porukkaa kuin muut. Omalla tavallaan mäsä-mies on kuitenkin arvokas osa työyhteisöä tai vaikka kaveriporukkaa siitä näkökulmasta, että hän jo pelkällä

länäolollaan opettaa läheisiään näkemään erilaisuudessa rikkautta ja sitä kautta muuttaakin varmasti monen läheisensä ajatus- ja arvomaailmaa.

MS-tauti vaikuttaa myös parisuhteeseen. Helposti voi ajatella, että sairaus vähentää omaa viehätysvoimaa ja puoliso haluaa ehkä löytää itselleen uuden, terveen kumppanin.

Vaikka näin ei olisikaan – kuten ei tavallisesti olekaan – tuntuu mäsä usein parisuhteessakin ylimääräiseltä ja täysin tarpeettomalta tekijältä. Asiaa ei liiemmin auta se,

että sairaus voi vaikuttaa myös miehen seksuaaliseen kyvykkyyteen. Tähänkin on olemassa lääkkeitä, mutta lääkkeisiin turvautuminen tässä asiassa saattaa olla monelle miehelle henkisesti vaikeaa. Silti kannattaa muistaa, että usein nämäkin asiat ovat ratkottavissa esimerkiksi keskustelemalla aiheesta oman kumppanin kanssa.

Perheelliselle mäsä-miehellekin sairaus voi aiheuttaa omat ongelmansa. Sairaudesta kertominen voi olla vaikeaa, kun pitäisi jotenkin



osata selittää lapsille, miksi meidän isi ei pysty samaan kuin naapurin isi. Vastuu lasten kasvattamisestakaan ei välttämättä jakaudu ihan tasan. Tällaisessa perheessä äidin ja isän roolit saattavat olla erilaiset kuin tavallisesti, mutta vastaavasti tällaisessa perheessä isällä saattaa olla enemmän aikaa lapsilleen. Eihän välittäminen ole pelkkiä tekoja, vaan myös läsnäoloa. Joka tapauksessa erilaisuus ja vaikeudet kasvattavat ihan hyvälläkin tavalla koko perhettä.

Entä sitten ne mäsäläiset, jotka ovat niin sanotusti vapailla markkinoilla? Etenkin siinä vaiheessa, kun sairaus on edennyt jo niin pitkälle, että sairauden merkit näkyvät päällepäin, tilanne voi vaikuttaa vähintäänkin epätoivoiselta. Miten kukaan voisi pitää viehättävänä miestä, joka käyttää kävelykeppiä? Keppiä käyttävä mieshän joutuu näyttämään haavoittuvuutensa heti kättelyssä – tai oikeastaan jo ennen sitä. Oman haavoittuvuuden näyttäminen voi silti olla myös etu. Ei se keppi miehen persoonaa määrittele. Jokaisella ihmisellä on omat inhimilliset heikkoutensa ja siihenhän parisuhde perustuu, että kohtaa ihmisen omana itsenään.



## Ne hyvät puolet

MS-taudin kohdalla ei helposti tulisi mieleen, että sairaudella on omat hyvätkin puolensa. Oikeastaan äkkiseltään moinen ajatus tuntuu raivostuttavan yltiöpositiiviselta ajattelulta. MS-tautihan on oikeasti harvinaisen inhottava asia, tulee ajatelleeksi.

Niin se onkin. Mäsä ei ole todellakaan mikään kiva juttu, eikä sellaiseksi muutu vaikka kuinka yrittäisi löytää siitä myönteisiä puolia. Maailmasta ei takuulla löydy ainuttakaan mäsäläistä, joka ei luopuisi sairaudesta, jos se olisi mahdollista. On turha väittää, että MS olisi kantajalleen jotain muuta kuin raskas taakka.



Niitä hyviä puolia kuitenkin on. Kuten kaikki vastoinkäymiset, myös vakava sairaus kasvattaa ja lisää henkistä voimaa.

Arvomaailmakin voi muuttua, ja huomattavasti terveempään suuntaan. Joku saattaa aloittaa liikuntaharrastuksen, joku toinen lopettaa tupakoinnin. Joillekin sairaus voi tietää koko elämän ja siihen liittyvien ajatus- ja arvomallien totaalista remonttia.

Sairauden kautta näkee ehkä myös selvemmin, mitkä asiat ovat elämässä oikeasti tärkeitä. Läheiset ihmiset tuntuvat vielä hiukan lähemmiltä ja nautinnolliset asiat vielä hiukan nautinnollisemmilta. Tämän huomaa jo ihan pienissä asioissa: hieno musiikki kuulostaa entistä hienommalta ja jäätelö maistuu vielä hiukan paremmalta. Ja lopulta voi päätyä huomaamaan, että mies on aivan yhtälailla mies – mäsästään huolimatta.



HAARD!!  
ROOK!!  
HALLELUJAAH!!



Mika -07

FI1208048257

 NOVARTIS

Novartis Finland Oy  
Metsänneidonkuja 10, 02130 Espoo  
puh. 010 6133 200, [www.novartis.fi](http://www.novartis.fi)