

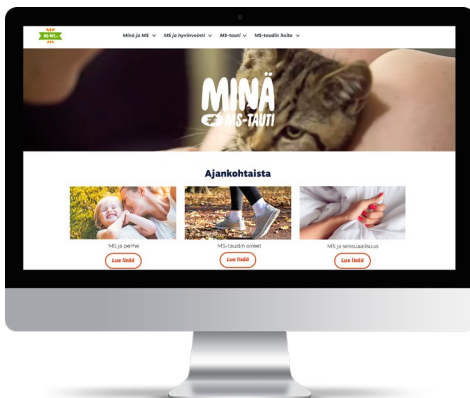


Oppaasi elämään MS-taudin kanssa



MS-tauti ei määrittele ketään ihmisenä, eikä se määritä elämän suuntaa. Diagnoosista huolimatta voi jatkaa elämää ja itselle tärkeiden asioiden tekemistä.

Tässä oppaassa on neuvoja siitä, miten voit puhua MS-taudista ystäviesi ja perheesi kanssa ja tehdä tarvittaessa muutoksia päivittäisiin askareisiisi. Oppaassa kerrotaan myös keinoista joidenkin MS-taudin yleisten oireiden hallintaan.



Lisätietoa saat myös www.ms-nyt.fi -sivustolta osioista Minä ja MS sekä Hyvinvointi.

MS-taudista puhuminen

Miten kerron MS-taudista ystävilleni ja perheelleni?

Voi tuntua pelottavalta kertoa MS-taudista läheisillesi. Oman sopeutumisen ja jaksamisen vuoksi on kuitenkin tärkeää kertoa tunteistasi.

Kun puhut muiden kanssa, he tietävät, miten voit ja miten he voivat tukea sinua.¹

Vinkkejä siihen, miten voit puhua asiasta ystäväsi ja perheesi kanssa:

- Sinun ei tarvitse kertoa MS-taudista kaikille.
- Puhu MS-taudista vain niille, kenen kanssa siitä on luontevaa puhua. Suunnittele, mitä aiot sanoa.
- Mieti, millä tavoin sinun on helpointa puhua. Lyhyet keskusteluhetket voivat olla helpompia kuin kaiken kertominen kerralla.
- Kerro muille, miten he voivat auttaa sinua.
- Pyydä läheisiäsi lukemaan luotettavaa tietoa MS-taudista. Apuna voit käyttää oppaita, videoita tai nettisivuja.

MIETI NÄITÄ

Etene omaan tahtiisi. Keskustele ajatuksistasi ja tuntemuksistasi, kun tunnet olevasi siihen valmis. MS-taudista puhumiseen ei ole yhtä ”oikeaa” tapaa, vaan toimi siten kuin itsestäsi tuntuu parhaalta.



Entä jos MS-tauti vaikuttaa ihmissuhteisiin?

MS-tauti voi vaikuttaa ihmissuhteisiin ja siihen, mitä ajattelet itsestäsi tai miten läheisesi sinuun suhtautuvat.¹



Kerro muille ymmärtäväsi, että tieto sairaudestasi voi tuntua heistä ahdistavalta ja haluat auttaa heitä ymmärtämään MS-tautiasi ja oireitasi. Pyrkikää työstämään näitä tunteita yhdessä.



Ota huomioon, että läheisesi voivat tarvita aikaa miettiä asioita.



Voit joutua pyytämään apua monilta eri henkilöiltä.



Jos MS-tauti vaikuttaa ihmissuhteisiin, harkitse ammattilaisen, kuten parisuhdeterapeutin, psykologin tai perheneuvolan puoleen kääntymistä.

”Ihmissuhteissa on kyse osana tiimiä olemisesta: en voisi tulla toimeen ilman häntä eikä hän ilman minua. Otimme diagnoosini vastaan yhdessä, ja väitän, että hänen kuorsaamisestaan on enemmän haittaa suhteessamme!”

- Maija H

Entä jos sairastan MS-tautia ja minulla on lapsia?

Lapsista huolehtiminen voi olla kenelle tahansa stressaavaa ja väsyttävää. MS-tautia sairastavat, joilla on lapsia, voivat joutua kohtaamaan haasteita, joita ei muutoin tulisi eteen. MS-tautia sairastavana sinun ei tarvitse hävetä sitä, että pyydät apua perheesi tukemiseen ja jaksamiseen.

Jos sinulla on lapsia, mieti seuraavia vinkkejä:



Kerro lapsille MS-taudistasi kaikessa rauhassa ja anna heille suoria vastauksia heidän ikätasolleen sopivia ilmauksia käyttäen.



Kerro heille ymmärtäväsi, että he voivat olla huolestuneita ja ahdistuneita MS-taudistasi ja että te selviätte yhdessä.



Painota heille, että diagnoosistasi huolimatta olet edelleen heidän vanhempansa ja että he voivat luottaa sinuun.



Kerro heille, että vaikka saatat toisinaan olla poissa tolaltasi, se on normaalia eikä johdu heistä.



Eri lapset haluavat tietoa MS-taudista eri tavoin: jotkut lukevat siitä mieluummin kirjasta, kun taas toiset voivat haluta esittää kysymyksiä tai katsoa videon.



Ota lapset mukaan päivittäisiin askareisiin, kuten kotitöihin tai koiran kävelylenkille.



Pyydä muilta apua lastenhoitoon. Kerro myös sukulaisillesi, miten he voivat auttaa lapsia ymmärtämään tilanteen ja selviytymään siitä.



Luopaaasi elämäsi läheisyydessä.

Päivittäinen elämä

Miten selviydyn arkiaskareista?

Jos olet juuri saanut MS-diagnoosin, sairaus ei välttämättä vaikuta toimintakykyysi heti. Saatat kuitenkin joutua tekemään muutoksia arkeesi myöhemmin. Jos tietyt askareet tuntuvat hieman vaikeammilta, voit helpottaa niitä pienillä yksinkertaisilla muutoksilla.



Ostokset

- Tee kauppalista ennen kauppaan lähtöä.
- Käy ostoksilla sellaiseen aikaan päivästä, jolloin olet pirteämpi.
- Harkitse ostosten kotiinkuljetuspalvelun ja verkko-kauppojen käyttöä.



Ruuanlaitto ja kotityöt

- Kokeile ruuanlaittoa istuen, ja käytä sähköisiä välineitä, kuten monitoimikonetta.
- Sijoita ruokatarvikkeet keittiössä niin, ettei sinun tarvitse kurkotella niitä.
- Jos sinulla on lapsia, kehoita heitä laittamaan lelunsa paikoilleen, ja ota heidät mukaan tekemään arkiaskareita.
- Pyri jakamaan työt koko päivän ajalle sen sijaan, että yrittäisit tehdä kaiken kerralla.



Itsestä huolehtiminen

- Harkitse peseytymistä tai suihkussa käymistä istuallaan sekä sähköhammasharjan käyttöä.
- Harkitse itsestä huolehtimiseen liittyvien toimien jakamista koko päivän tai viikon ajalle, etteivät ne käy ylivoimaisiksi.



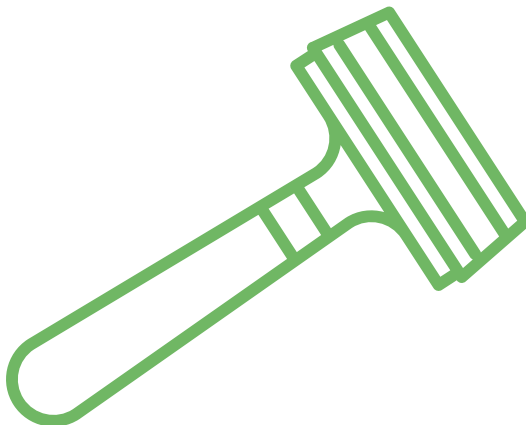
Ulkona käynti

- Käy ulkona ja nauti siitä.
- Suunnittele etukäteen. Jos esimerkiksi olet lähdössä ulos, soita ja tarkista, missä on lähin pysäköintipaikka.
- Ravintolaan mennessäsi voit pyytää pöydän, johon on esteetön pääsy ja joka on lähellä sisäänkäyntiä tai WC:tä.



Liikunta

- Elämäntapaasi sopivista säännöllisistä liikuntatottumuksista voi olla hyötyä toimintakyvyn ylläpitämisessä, liikkuvuuden parantamisessa sekä MS-taudin oireiden lievittämisessä.²
- Kuuntele kehoasi ja sitä, miltä harrastamasi liikunta siinä tuntuu. MS-tautia sairastavalla jokainen päivä voi olla hieman erilainen. Älä siis huolestu, jos joudut muuttamaan liikuntasuunnitelmiasi.





Onko minun tehtävä muutoksia kotiini?

Kotiasi voi tarvittassa muuttaa monin tavoin esteettömämmäksi ja parantaa yleisesti elinympäristöäsi.



Voit käyttää esimerkiksi kulkuluiskia ja kävelyn apuvälineitä sekä asentaa kaiteet portaisiin ja tukikahvan kylpyammeeseen tai suihkuun. Kodin muutostöihin on mahdollista saada taloudellista tukea. Lue lisää www.neuroliitto.fi.



Varo kompastumisvaaraa.



Varmista, etteivät lattiat ole liukkaat. Laita mattojen alle liukuesteet.



Harkitse huonekalujen vaihtamista sellaisiin, joita on helpompi liikutella ja pitää puhtaana.



Ajattele tällaisia muutoksia myönteisinä asioina, jotka auttavat sinua eteenpäin päivittäisessä elämässäsi.

Vaikuttaako MS-tauti työssäkäyntiin?

Sairaus ei välttämättä vaikuta millään tavalla työssäkäyntiin ja diagnoosin saamisesta voi mennä useampi vuosi ennen kuin työtä tarvitsee mukauttaa. MS-tauti vaikuttaa hyvin eri tavoin eri ihmisten työkykyyn, ja osa pärjää työssään normaaliin eläkeikään asti. Voitkin jatkaa töissä käymistä niin pitkään kuin vointisi sen sallii. Työ voi parantaa itsetuntoa ja hyvinvointia.³

Sairaudesta on kuitenkin hyvä kertoa työterveyshuollossa. Jos työstä selviytyminen vaikeutuu, kannattaa ottaa ajoissa yhteyttä työpaikan työterveyshuoltoon. Sinulla ei ole velvollisuutta kertoa diagnoosistasi työnantajalle, paitsi jos lääkärin tekemä tarkastus on työsuhteen ehto (esimerkiksi jos olet lentäjä tai palomies). Jos kuitenkin kerrot diagnoosista, työnantaja voi tehdä sinulle sopivia muutoksia.

Voit myös keskustella neurologin, MS-hoitajan tai työterveyshuollon kanssa siitä, miten kertoa diagnoosista työpaikalla ja kenelle.





Hyödyllisiä vinkkejä työssäkäyntiin

Pienillä työpisteesi muutoksilla voit ratkaista eteesi tulevia ongelmia.



Jos näppäimistöllä kirjoittaminen on vaikeaa, harkitse puheentunnistiohjelman ja sanelimen käyttöä. Vastamelukuulokkeet avokonttorissa voivat auttaa keskittymään paremmin.



Kokeile näppäimistöä, jonka näppäimet ovat suuremmat.



Käytä hiiren sijaan pallohiirtä.



Käytä näytön suurennustoimintoa tai käytä suurempaa näyttöä, jotta sinun on helpompi nähdä.



Toimistossa voi olla helpompi työskennellä, kun lämpötila on sinulle sopiva.



Laadi luetteloita ja käytä muistikirjoja, päiväyreitä ja muistutussovelluksia.



Lepää lounastauolla.



Käytä tuolia, jossa on käsinojat ja hyvä tuki selälle. Varmista, että tuolin korkeus on sopiva.



Järjestä työpöytäsi siten, että usein tarvittavat tavarat ovat helposti saatavilla. Selvitä, onko sinun mahdollista saada sähkötyöpöytää.



Varmista hyvä valaistus työpisteelläsi.



Selvitä, voitko saada pysäköintipaikan sisäänkäynnin läheisyydestä.

Oireiden pitäminen hallinnassa

Uupumus eli fatiikki

MS-tautiin liittyvä uupumus tuntuu ylivoimaiselta väsymykseltä, joka ilmenee hyvin nopeasti ja joka on suhteetonta tekemiseen nähden.

Uupumus on MS-potilailla yleistä ja se voi olla turhauttavaa, sillä sitä ei voi nähdä eivätkä muut voi sitä siksi ymmärtää.



Kerro MS-hoitotiimillesi, jos sinulla esiintyy uupumusta. Tässä joitain keinoja, joista voit saada apua.⁴



Hyvä unen laatu.



Säädä lämpötilaa: voimakkaat lämpötilat voivat aiheuttaa joillekin uupumusta. Voit myös kokeilla välttää kuumassa auringossa oleilua ja saunomista.



Alakuloisuuden estäminen: harjoituksista, kuten tietoisesta läsnäolosta (mindfulness) tai toisten kanssa keskustelusta voi olla apua.



Stressinhallinta.



Syö terveellisesti ja monipuolisesti.



Liiku säännöllisesti, pienikin liikuntasuoristus saattaa auttaa.



Kirjaa uupumus muistiin, niin voit tunnistaa uupumuksen säännönmukaisuuden.



Ota aikaa rentoutumiseen.

Unen muutokset

MS-potilaat nukkuvat huonosti tavanomaista yleisemmin. Syy huonosti nukkumiseen voi liittyä sinulla oleviin oireisiin. Monia tällaisia oireita voidaan hoitaa, ja siinä MS-hoitotiimisi on apunasi.



Unen laadun parantamiseen on myös vinkkejä.⁴



Pyri olemaan fyysisesti aktiivinen päivän aikana, mutta rauhoitu hyvissä ajoin ennen nukkumaanmenoaikaa.



Vältä yliväsymystä, sillä silloin nukkuminen voi olla vaikeampaa.



Ole ulkona valoisaan aikaan, mutta vältä kirkkaita valoja iltaisin. Harkitse silmälappujen tai pimennysverhojen käyttämistä. Voit myös kokeilla eripainoisia peittoja.



Vältä kofeiinipitoisia juomia tai muita piristeitä, etenkin neljän tunnin ajan ennen nukkumaanmenoa.



Kokeile nukkumisrutiineja ja noudata niitä.



Pyri välttämään esimerkiksi mobiililaitteiden käyttöä ja television katselua makuuhuoneessa. Varaa sänky vain nukkumiseen.



Pyri rentoutumaan esimerkiksi meditoimalla, venyttelemällä, joogaamalla tai kuuntelemalla musiikkia.



Pidä makuuhuoneen lämpötila miellyttävän viileänä.

Virtsarakon ja ulostamisen hallinta

Virtsarakon ja suolen toimintahäiriöt ovat MS-tautia sairastavilla yleisiä. Jotkut tuntevat tihentynyttä virtsaamistarvetta tai virtsaamisen tarve on äkillistä. Toisilla taas on vaikeuksia rakon tyhjentämisessä tai heillä on tunne, ettei rakko tyhjene kokonaan. MS-taudissa voi myös esiintyä samanaikaisesti sekä ulosteen karkaamista että ummetusta. Hyvä uutinen on, että voit itse vähentää mahdollisia ongelmia monin tavoin.



Huolehdi nestetasapainosta ja säädä juomasi nesteen määrää ympäristön, oireiden ja aktiivisuustason mukaan.



Älä juo liikaa kofeiinia sisältäviä juomia, kuten kahvia, teetä, kolajuomia ja energiajuomia.



Syö runsaasti kuitua sisältäviä ruoka-aineita, kuten hedelmiä ja vihanneksia.



Liiku säännöllisesti.



Kun lähdet ulos, selvitä missä lähin WC sijaitsee. Monet yritykset ovat myös mukana vessapassi -hankkeessa. Lue lisää www.neuroliitto.fi.



MIETI NÄITÄ

Keskustele ulostamiseen ja virtsaamiseen liittyvistä asioista lääkärin tai MS-hoitajan kanssa. Heillä voi olla niihin vinkkejä, he voivat tarkistaa nykyisen lääkityksesi tai ehdottaa vaivaasi sopivaa lääkitystä.

Ajattelun ja muistin muutokset

Sinulla saattaa olla ajattelun ja muistin muutoksia. Muutoksia voivat olla vaikeudet löytää sanoja, keskittymiskyvyn heikkeneminen tai keskittymisvaikeudet, heikentynyt ongelmanratkaisukyky, unohtelu ja huono päätöksentekokyky. Joihinkin tällaisiin oireisiin voit saada apua elämäntapamuutoksista.⁵

Jos sinä tai perheesi huomaatte muistissasi tai ajattelussasi muutoksia, on tärkeää puhua siitä MS-hoitotiimisi kanssa, jotta saat tällaisiin muutoksiin apua.

Voit pyrkiä huoltamaan ajattelukykyäsi tietyillä keinoilla:



Pidä asiat järjestyksessä merkitsemällä tapahtumat, tärkeät tapaamiset ja hoidot päivyriin tai muistikirjaan.



Syö terveellisesti ja liitä päivittäisiin rutiineihisi liikuntaa.



Minimoi uupumus pysymällä aktiivisena, mutta varmista, että saat runsaasti lepoa.



Pidä yllä sosiaalista verkostoa perheen ja ystävien kanssa, ja pidä heidät ajan tasalla mahdollisista muutoksista voinnissasi.



Kokeile tietoista läsnäoloa (mindfulness) henkisen hyvinvointisi parantamiseen.



Vältä alkoholia ja päihteitä.

Tietoa ja tukea

Mitkä asiantuntijat voivat tukea minua?

Eri asiantuntijat voivat neuvoa sinua siinä, millaisten muutosten avulla voit parantaa arkeasi. Kaikki nämä asiantuntijat eivät välttämättä ole käytettävissä, mutta tällä sivulla on neuvoja siitä, kuka voi auttaa sinua ja miten.

Voit lisätä heidän yhteystietonsa niille varattuihin kohtiin, jotta ne ovat kätevästi löydettävissä:

MS-hoitaja

Neuvoja mahdollisiin kysymyksiin tai huolenaiheisiin

Lääkäri

Neuvoja mahdollisiin kysymyksiin tai huolenaiheisiin

Paikallinen Neuroyhdistys

Neuvoja ja tukea MS-tautia sairastaville

Paikallinen MS-tukiryhmä

Suora tuki MS-tautia sairastaville

Paikallinen/kansallinen MS-neuvonta (Neuroneuvonta, www.neuroliitto.fi)

Viiveettä neuvoja mahdollisiin kysymyksiin tai huolenaiheisiin

Vertaistukijat

Koulutettuja keskustelukumppaneita MS-tautia sairastavalle

Liikuntafysiologi tai fysioterapeutti

Neuvoja liikuntaan

Ravitsemusterapeutti

Neuvoja ruokavalioon ja terveisiin elintapoihin

Urologi

Neuvoja ja tukea virtsarakkoon ja ulostamiseen liittyviin ongelmiin

Lisää tietoa:
www.ms-nyt.fi



Viitteet

(oppaan lähdemateriaali on englanninkielistä)

1. MS Trust. Relationships and MS. Osoitteessa: <https://www.mstrust.org.uk/news/views-and-comments/relationships-and-ms>. Viitattu heinäkuussa 2019.
2. Briken S, et al. Effects of exercise on fitness and cognition in progressive MS: a randomized, controlled pilot trial. *Mult Scler J*. 2014;20(3):382–390.
3. Dorstyn DS, et al. Employment and multiple sclerosis: A meta-analytic review of psychological correlates. *J Health Psychol*. 2019;24:38–51.
4. MS Trust. Living with fatigue. Osoitteessa: support.mstrust.org.uk/file/Living-with-fatigue-2018. PDF ladattu heinäkuussa 2019.
5. Rahn K, et al. Cognitive impairment in multiple sclerosis: a forgotten disability remembered. *Cerebrum*. 2012;2012:14.



Biogen.

Biogen Finland Oy • Bertel Jungin Aukio 5 C, 02600 Espoo
Puh. 020 7401 200 • www.biogen.fi • www.ms-nyt.fi